

Quaderni acp

www.americaninternet.com/acp/index.htm

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

Gennaio 1998

Bambini e Tv: codice o cultura?

La migrazione sanitaria fra i bambini calabresi

Bilancio demografico nazionale 1996

Il trapianto epatico in età pediatrica

DRG: quali novità, quali effetti sull'assistenza pediatrica?

Contributo al Piano d'azione del Governo Italiano per l'infanzia e l'adolescenza

La rivincita della plebe: trionfa il derelitto vaccino cellulare

Internet e la pratica pediatrica

La diagnosi clinica e molecolare della Fibrosi cistica

La metamorfosi

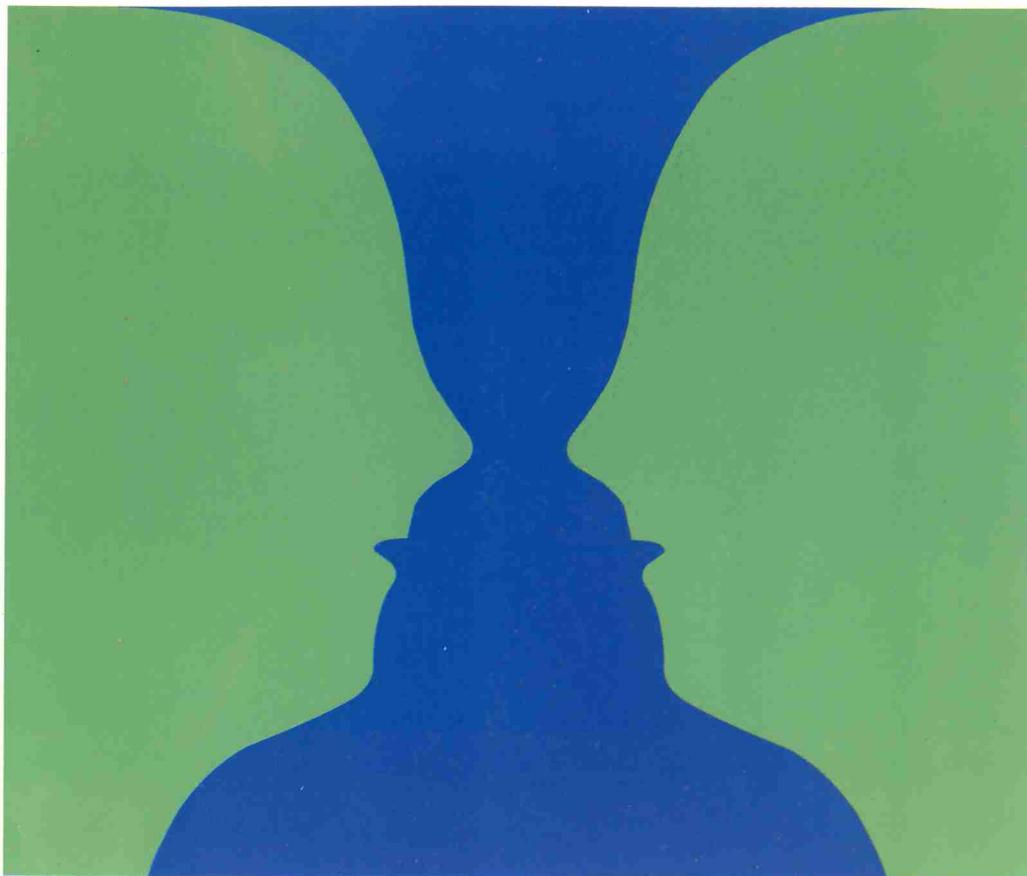
I bambini con bisogni speciali

Il mal di testa



edizioni no profit
ACP

CAMBIARE PROSPETTIVA AIUTA A VEDERE MEGLIO LE COSE.



In qualsiasi professione non fermarsi all'ottica tradizionale, ma ampliare i propri orizzonti seguendo prospettive diverse è premiante. Così la conoscenza dell'omeopatia, intesa come metodo clinico-terapeutico complementare alla medicina convenzionale, si dimostra sempre più un valido strumento per i medici ed i loro pazienti.

E' questo l'approccio che caratterizza le attività didattiche del CISDO - Centro Italiano di Studi e di Documentazione in Omeopatia - nato nel 1980 per promuovere la diffusione di questa disciplina medica.

L'esperienza e la competenza del CISDO derivano:

- dai risultati della ricerca clinica e di base in omeopatia e



dall'evoluzione della tecnica farmaceutica sviluppata sin dal 1932 dai Laboratoires Boiron,

- dalla pluriennale esperienza clinica e didattica dei 70 medici (generici, specialisti, ospedalieri) appartenenti al corpo docenti,

- dallo scambio culturale e didattico con altri centri internazionali: CEDH (Centre d'Etudes et Documentation en Homéopathie), Institut Boiron, O.M.H.I. (Organisation Médicale Homéopathique Internationale).

Troverete presto su questo giornale notizie relative ai corsi di formazione CISDO, ma per qualsiasi informazione sull'omeopatia non esitate a chiamare il numero verde.

CENTRO ITALIANO DI STUDI E DI DOCUMENTAZIONE IN OMEOPATIA

CISDO s.r.l. Milano Oltre, 2 Palazzo Tigli, Viale Europa 20090 Segrate (MI) Tel. 02-26.990.323/324 Fax 02-26.990.326

Editoriale

6 Bambini e TV: codice o cultura?

G. Tamburlini

Congressi Controluce

8 Alberobello - Roma

Rubrica redazionale

Ricerca

10 La migrazione sanitaria fra i bambini calabresi

G. La Gamba, P. Alcaro, G. C. Biasini

Statistiche correnti

14 Bilancio demografico nazionale 1996

C. Corchia

Libri

16 Le recensioni del mese

Rubrica redazionale

Il punto su

18 Il trapianto epatico in età pediatrica

A. Giunta

Organizzazione sanitaria

21 DRG: quali novità, quali effetti sull'assistenza pediatrica?

G. Garattini, L. Perletti

Diritti

24 Contributo al Piano d'azione del Governo Italiano per l'infanzia e l'adolescenza

D. Baronciani

Info

30 Notizie di interesse sanitario dall'Italia

Rubrica redazionale

World - Info

32 Notizie di interesse sanitario dal Mondo

Rubrica redazionale

Lettere

34 Scrivono a quaderni acp

M. Narducci, C. D. Akins

ausili didattici

Leggere & Fare

38 La rivincita della plebe: trionfa il derelitto vaccino cellulare

Red.

39 Informazioni pratiche per persone pratiche

Rubrica redazionale

abc in pratica

44 Internet e la pratica pediatrica

G. Biasini

Aggiornamento avanzato

46 La diagnosi clinica e molecolare della Fibrosi Cistica

AA. VV.

un po' per gioco

50 La Metamorfosi

L. Piermarini

Rassegna bibliografica

52 I bambini con bisogni speciali (terza rassegna 1995-1997)

G. Cirillo

Informazioni per genitori e pazienti

57 Il mal di testa

L. Venturelli

Profilo dell'Associazione Culturale Pediatri

L'ACP è una libera associazione che raccoglie 2.600 pediatri in 33 gruppi locali. La composizione percentuale dei soci dell'ACP ripete quella dei pediatri italiani con una prevalenza dei pediatri di famiglia (circa 65%) ed il resto di pediatri ospedalieri, universitari e di comunità. La sua attività è rigorosamente non profit; la partecipazione dei pediatri, soci e non soci, alle sue iniziative è subordinata alle sole coperture delle spese; non vengono elargiti compensi né benefit per le attività interne. Svolge attività editoriale, di formazione e di ricerca. Il suo modo di porsi come Associazione di fronte ai problemi della società, della cultura, della ricerca e della professione è quello di una assoluta libertà di critica di fronte a uomini ed istituzioni. È stata costituita a Milano il 5/9/1974 con atto del notaio Visentini. Attualmente ne è presidente il dr. Giorgio Tamburlini dell'Istituto per l'Infanzia "Burlo Garofalo" di Trieste. Precedenti presidenti: Prof. F. Sereni (Milano), Prof. S. Nordio (Trieste), Prof. G. Bucci (Roma), Prof. M. Orzalesi (Roma), Prof. F. Panizon (Trieste), Prof. G. Biasini (Cesena).

Attività editoriale

Nel 1974 ha fondato la "Rivista italiana di pediatria" che ha successivamente ceduto per una lira alla Società italiana di pediatria. Nel maggio 1980 ha iniziato la pubblicazione di "Novità in pediatria" che ha pubblicato fino al 1982 presso l'editrice Editiemme di Milano. L'ACP contribuisce dal 1982 alla pubblicazione di "Medico e Bambino" che è stato fondato presso la casa editrice Edifarm di Milano ed è tuttora curato da un gruppo di pediatri dell'ACP. Sempre nel 1982, da un gruppo di pediatri dell'ACP, è nata la rivista "Crescita" uscita per tre anni presso la casa editrice Editiemme di Milano. Ha pubblicato dal 1990 il "Bollettino ACP" e dal 1993 "Ausili didattici per il pediatra". Le due riviste si sono fuse nel 1994 in "quaderni acp" che esce tuttora e che è rivista di politica sanitaria e sociale dell'infanzia e di aggiornamento per il pediatra. *Quaderni acp* si compone di due sezioni: la prima pubblica contributi su problemi collegati all'attività professionale dei pediatri, degli psicologi dell'età evolutiva e dei neuropsichiatri infantili. Pubblica altresì notizie sanitarie dall'Italia e dal mondo, dati statistici sulla condizione dell'infanzia, ricerche dedicate ai problemi dell'area delle cure primarie ed una sezione *libri* dedicata a pubblicazioni di varia umanità relative all'infanzia. La seconda sezione pubblica materiali che possono essere utilizzati dal pediatra (di base, libero-professionista, ospedaliero) nella sua attività ambulatoriale; si tratta di linee guida, di materiali per bambini malati e genitori che hanno come scopo di aiutare le famiglie nella gestione delle malattie e che possono essere riprodotti e ceduti alle famiglie. Pubblica altresì strumenti didattici per aiutare il pediatra ad utilizzare culturalmente i casi clinici che affronta e la letteratura scientifica.

Formazione e aggiornamento

La *missione* principale dell'ACP riguarda la formazione e l'aggiornamento dei pediatri riguardo alla preparazione medico-biologica (sapere, saper fare), personale (saper essere), e manageriale sia per quanto riguarda la gestione delle risorse economiche che di quelle umane. L'ACP è iscritta all'albo della formazione professionale presso la Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici. Ogni anno organizza convegni di aggiornamento e corsi di formazione locali e nazionali su problemi medici e di politica sanitaria e sociale con partecipazione di relatori italiani e stranieri. Nell'ultimo anno tali manifestazioni sono state tenute in Lombardia, Emilia-Romagna, Umbria, Lazio, Basilicata, Campania, Calabria, Sicilia, Toscana. Organizza, anche a livello universitario, corsi di formazione per pediatri operanti nelle strutture sanitarie e territoriali del SSN per aumentare le competenze in tema di medicina di comunità. Organizza corsi di formazione per pediatri ospedalieri tendenti a formare in questi le competenze nella valutazione e nel campo del management. Ha organizzato convegni e corsi di formazione sul bambino a rischio sociale per medici ed operatori dei servizi sanitari e sociali: il primo a Napoli nel maggio 1995, poi a Palermo nel febbraio 1997 ed a Cesena nell'aprile 1997. In collaborazione con l'Università di Milano ha organizzato, nell'anno accademico 1996/1997 un corso di perfezionamento in pediatria di comunità. In collaborazione con la clinica pediatrica dell'Università di Napoli ha organizzato nel 1997 un corso di pediatria di comunità per pediatri dei servizi sanitari e sociali. In collaborazione con il comune di Napoli ha in atto un programma per l'individuazione precoce dei bambini a rischio sociale nel distretto di Secondigliano. Ha organizzato corsi di didattica per il pediatra. È in atto, in collaborazione con il Centro per il bambino maltrattato di Milano un corso di formazione per la preparazione dei pediatri alla identificazione di casi di abuso-maltrattamento.

Ricerca

È attivo in ACP un gruppo di soci che svolge attività di ricerca in vari ambiti. L'ACP è in rapporto con la Società Europea di Ricerca Ambulatoriale. Nel 1996/97 sono state svolte ricerche su:

- situazione italiana dell'allattamento al seno;
- appropriatezza dei ricoveri ospedalieri;
- possibilità di ridurre i costi nella terapia ambulatoriale senza modificazioni della qualità delle cure;
- competenze del pediatra nell'individuazione del bambino a rischio sociale;
- variabilità clinica nel trattamento di patologie di routine nelle divisioni ospedaliere di pediatria.

Nel 1987 ha pubblicato un progetto globale di assistenza al bambino che è tuttora di larga attualità. Nel 1992-1994 ha condotto, per conto della regione Emilia-Romagna una inchiesta nazionale sul trattamento delle malattie croniche, in collaborazione con l'Istituto M. Negri di Milano. Nel 1992 ha pubblicato un'inchiesta nazionale sullo stato delle strutture assistenziali territoriali in ambito pediatrico. Nel 1994 ha pubblicato, in collaborazione con l'Istituto Mario Negri di Milano, un'inchiesta nazionale sull'assistenza ai bambini con malattia cronica commissionata dalla regione Emilia Romagna. Nel 1996 ha pubblicato un volume sul bambino a rischio sociale ed un

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: gbiasini@line.net

Responsabile Franco Dessì

via Montiferru 6,
09070 Narbolia (OR).

E-mail: fdessi@inbox.vol.it

Redazione

Dante Baronciani, Antonella Brunelli, Giancarlo Cerasoli, Giuseppe Cirillo, Sergio Conti Nibali, Francesco Ciotti, Carlo Corchia, Nicola D'Andrea, Luciano de Seta, Salvo Fedele, Rosario Ferracane, Michele Gangemi, Giuseppe La Gamba, Pier Paolo Mastroiacovo, Vitalia Murgia, 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

Stampa

Rocco Curto Editore

Sasso Di Castalda
85050 Potenza

Autorizzazione

Tribunale di Oristano 308/89

Spedizione

In abbonamento postale comma
27 art. 2 legge 549/95
Potenza.

Abbonamento

Tariffa d'abbonamento per i non
soci: lit. 50.000 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 sull'ACP, articoli su problemi collegati all'attività umana e professionale dei medici e degli infermieri pediatrici, dei 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 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/index.htm

In questo numero l'illustrazione di copertina è di Ugo Nespolo, ed è tratta da "Gulp!" Cento anni a fumetti. Electa (1996). Le altre illustrazioni di questo numero sono di Quentin Blake, tratte da "Matilda" di Roald Dahl. Puffins books (1988).

Norme redazionali

Su *quaderni acp* 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 lavori per la rubrica "RICERCA" 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. 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 i testi devono essere corredati da un breve riassunto (400 battute) in italiano ed 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. Il materiale da pubblicare va inviato all'indirizzo del Direttore indicato nella colonna a lato. Possono essere pubblicati 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 direzione 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 800 battute. 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.

Bambini e TV: codice o cultura?

quaderni acp 1998; vol V, n° 1: 6-7

G.C. Biasini

Il patto del novembre 1977, fra tutte le TV italiane, per disciplinare le trasmissioni in modo da effettuare una specie di protezione dei bambini è stato annunciato con enfasi. Un'enfasi pari a quella con la quale nell'aprile 1997 fu annunciato il piano d'azione per l'infanzia del governo Prodi. Il Presidente del consiglio, ambedue le volte, anche se con parole generiche, si è voluto fare garante egli stesso di quest'interesse del governo per l'infanzia. Ne prendiamo atto, anche se continuiamo a notare grandi discrepanze fra il dire e il fare.

Ci consola che a presiedere la commissione, per quello che è passato alle cronache come "*il codice di comportamento nei rapporti fra TV e minori*", sia stato chiamato Francesco Tonucci: una persona affidabile e a noi ben nota per la sua partecipazione ai congressi ACP.

Qual è la protezione che il codice si propone è oramai risaputo: la protezione andrà dalle 7.00 alle 22.30 e dalle 16.00 alle 19.00 ci sarà una protezione ancora più stretta. Niente violenza, niente notizie su maniaci, pedofili, niente interviste ai bambini, niente spot che invitino ad acquisti abusando della loro naturale credulità e così via. Sovrintenderà al tutto un comitato di controllo che sarà presieduto da Tonucci. Sicuramente si tratta di un fatto positivo, soprattutto per la presa d'atto politica del problema; ma, come sempre succede in Italia, forse positivo "anche troppo". Perché ci pare assai difficile, prima per la TV commerciale e poi, per trascinamento, per la RAI, che si possano osservare codici che hanno una durata di quindici ore complessive lasciando alla *trasgressione* dei codici (cosa succederà?) solo le ore della tarda serata. Questo è un paese nel quale maggiore è il rigore teorico, maggiore è la tendenza ad evaderlo. Vi ricordate che fine ha fatto il casco dei ragazzi in scooter del quale questa rivista si è occupata? E le scappatoie? Quindici ore sono lunghe e la disciplina può "obbligare" a riempire il vuoto del lungo periodo con degli spot. È vero che gli spot devono essere adatti ai bambini, ma in qual modo si giudicherà il criterio di "adatto"? E lo spot non è, di per sé, uno strumento di deviazione dell'interesse dei bambini *dalla vita agli acquisti nella vita*?

Dall'essere all'avere? Certamente saranno trasmessi spot "puliti", ma anche le scarpe da tennis con le lucine sono oggetti "puliti", anche le magliette firmate, i calzini firmati lo sono, (anzi sono *più puliti e più bianchi*) eppure non troviamo esaltante che di essi si riempiano le ore e le testine dei bambini.

Non sarebbe stato meglio limitare il tempo di protezione e stabilire un tempo anche per il numero e la durata degli spot?

Ed i controlli? Se non abbiamo capito male le TV che infrangono il codice dovranno semplicemente ammettere in diretta di averlo fatto e scusarsi con gli utenti. Non è troppo poco?

D'altra parte, abbandonando la forma per venire alla sostanza, siamo proprio sicuri che l'ideale per i bambini sia una TV lucida, piana, borotalcata ed assolutamente lontana dalla realtà che escluda i bambini dalla conoscenza della violenza e delle durezze della vita? Non si è detto che bisognava recuperare "Pierino ed il lupo" perché i bambini devono crescere coraggiosi? A noi sembra che il nocciolo del problema stia nel fatto che la TV non sa parlare ai bambini: non lo ha ancora imparato, tranne che in qualche rara e piacevole trasmissione.

Anzi la TV non solo non sa parlare *ai* bambini, ma non sa proprio parlare neppure *di* bambini agli adulti. Trasmissioni seriamente informative, per intenderci come quelle di Piero Angela sulla scienza, non ne abbiamo ancora viste in TV.

Oramai abbandonato il tentativo di fare informazione seria si è scelto di mirare soprattutto allo spettacolo; ed anche quando si decide di fare informazione si mira a presentarla come uno spettacolo. Il caso di Silvestro Delle Cave presentato da Santoro, il processo a Chiatti, passato alle cronache come il mostro di Foligno, e trasmesso da Rai Tre in "un giorno in Pre-

tura" sono lì a testimoniare. Imparare a parlare ai bambini e dei bambini ci pare un problema di cultura che la TV non ha ancora non diciamo risolto, ma neppure affrontato.

Ma poi, per essere chiari fino in fondo: il problema è solo di chi sta dietro il teleschermo e da lì trasmette immagini? O non sta anche di qua, dalla nostra parte, nel nostro modo di stare (o di non stare) insieme ai bambini davanti al teleschermo? Nel modo con cui i bambini guardano la TV, e nelle cose che guardano, le famiglie non c'entrano niente? Devono stare lì solo ad aspettare che Siciliano e Confalonieri trasmettano programmi ben fatti? Che ci sia un regolamento che li obblighi ad essere bravi?

Non vorremo che passasse l'opinione che il buon uso della TV da parte dei bambini e delle famiglie sia solo un problema dei produttori d'immagini. ■



Annuncio preliminare

X Congresso Nazionale ACP

“I bambini senza medicine”

Taormina (ME), 23, 24, 25 ottobre 1998
Palazzo dei Congressi

Si parlerà di:

- Letteratura per l'infanzia
- Codice ACP per i rapporti con l'industria.
- Evidence Based Medicine.
- Le politiche per l'infanzia: i progetti realizzati.
- Vaccinazione anti-morbillo.
- La richiesta di consulenza specialistica.
- Enuresi notturna.
- L'obesità.
- Pediatri sentinella.
- Qualità delle cure ospedaliere.
- Integrazione tra pediatria e neuropsichiatra infantile.
- Recenti acquisizioni in ricerca di base.
- Auto-accreditamento in pediatria di base, perinatologia, pediatria ospedaliera.
- Proposta di uno studio nazionale di coorte.
- Promozione dell'allattamento al seno.

Segreteria organizzativa:

ACP dello Stretto

Per iscrizioni e prenotazioni alberghiere:

Mediterranea Meetings

tel. 090/711109 fax 090/711164

C/C n. 12191-00 ABI 2008 CAB 16500

presso Credito Italiano - Piazza Cairoli, Messina

Per agevolazioni sui voli:

Lisciotta Viaggi, Messina

tel. 090/719001 fax 090/714111 e-mail lsctt@mbox.vol.it

ROMA

Eccessivo l'utilizzo del Pronto Soccorso?

Buone le 3^e giornate pediatriche dell'Ospedale Bambin Gesù (OBG) tenutesi il 21-22 novembre a Roma. Pubblico folto e predominante di pediatri di base, qualche presenza ospedaliera, quasi assenti gli universitari a parte quelli invitati per moderare. Alcuni temi usuali: l'allergia alimentare, il dolore addominale, la terapia antibiotica e tre temi abbastanza nuovi in tema di cardiologia, di pronto soccorso (PS) e di laboratorio. Il direttore del dipartimento di cardiologia dell'OBG (dr. Di Donato) ed i suoi collaboratori in argomento di difetto settale interatriale (DIA), hanno dato una buona dimostrazione di come si possano conciliare contenuti avanzati con una buona comprensione dei dati comunicati. Utili le notizie date sull'epidemiologia del DIA: 3.3 ogni 10.000 nuovi nati, ma se un genitore è portatore di DIA la prevalenza sale al 10% e se lo è un fratello al 2.5%; interessanti le novità sul trattamento del DIA con metodi non chirurgici, il cosiddetto "ombrellino" che tappa il difetto e consente di risolvere il problema nel 50% dei casi con una procedura della durata di pochi minuti. Sull'utilizzo del PS (eccessivo? improprio? ingiustificato?) il prof. Biasini ha riferito alcuni dati raccolti in alcune aree del Nord. Gli indici di accesso ai PS (esclusi traumi e ricoveri) ammontano a valori medi di 200-250 accessi/1.000 bb residenti per anno, ma ci sono "estremi" di 670/1.000 e di 61/1.000. I pediatri del Pedibas (Clementi, Oliviero) hanno riportato dati concordanti: per Roma 217/1.000. Si tratta dei primi dati presentati in Italia: sono probabilmente troppo alti come troppo alto è, del resto, il ricovero ospedaliero e l'accesso stesso agli ambulatori dei pediatri. Del resto se i valori dell'accesso si "ribaltano" sul numero dei pediatri di base si verifica che il numero delle visite "risparmiate" al singolo pediatra è appena di mezza visita o tre quarti di visita al giorno! Un numero troppo basso per pensare (come qualcuno

fa?) che siano i pediatri a "spingere" pazienti verso il PS.

Il prof. Federici dell'OBG, a proposito della razionalizzazione degli esami di laboratorio, ha trattato il versante della precisione degli esami e del coefficiente di variazione analitica, mentre i pediatri avrebbero più gradito che fosse approfondito il problema del Valore predittivo degli esami. Su questo, si è detto, si tornerà l'anno prossimo: ci sembra una buona idea. Una sessione di casi clinici si è svolta, secondo una metodologia già sperimentata ai convegni dell'ACP Lazio, con la collaborazione di un pediatra di famiglia e di un ospedaliero.

La metodologia, probabilmente, ha bisogno di un approfondimento per fare partecipare di più la sala alla discussione. Paolo Durand, direttore scientifico dell'OBG, ha presentato le attuali possibilità che l'Ospedale ha raggiunto nel campo della diagnosi delle malattie genetiche ed ha dato qualche flash sui risultati raggiunti: si è avuta l'impressione di un grosso salto di qualità.

ALBEROBELLO

Tamburlini Presidente

Quello ACP continua ad essere un convegno diverso dai congressi tradizionali: senza sponsor, senza stand, senza gadget offerti dalle case farmaceutiche, senza grandi alberghi, senza decine di moderatori e presidenti, ma con molta discussione dopo ogni relazione. Quelli ACP sono convegni dove si va per discutere, imparare e per migliorare il proprio saper fare; ma anche per trascorrere tre giorni insieme agli amici in atmosfera sempre schietta e cordiale. Il IX congresso nazionale svoltosi ad Alberobello ha rispettato queste caratteristiche, a cominciare dagli alloggi nei caratteristici e un po' spartani trulli pugliesi, alle relazioni, all'incontro con gli operatori della scuola, quasi novità in un convegno di pediatri. In ACP si sta sempre più rafforzando l'idea che i problemi della salute non si identifichino

più soltanto con la sanità ma anche con l'ambiente sociale in cui il bambino vive. Sono ormai noti e ben documentati, infatti, i rapporti tra scarsa istruzione materna e rischio di malattie per il bambino.

Accanto a questi temi un po' inusuali, quelli classici: l'immunoterapia, il cui uso è sempre meno frequente, la celiachia che si presenta sempre più di rado con i sintomi classici e sempre più spesso con segni atipici, la dermatologia con Arcangeli e Bonifazi che hanno passato in rassegna le manifestazioni cutanee delle più comuni malattie del bambino. Moderata da Gangevi la sezione sulle ricerche in pediatria che quest'anno ha prodotto lavori di un buon livello (ne leggerete i resoconti nei prossimi numeri di *quaderni acp*).

Tamburlini ha fatto il punto sullo stato della ricerca "gli indicatori come base di salute del bambino". Si tratta di indicatori sociali e sanitari, di processo e di esito che riguardano numerosi aspetti della condizione di salute del bambino e che rappresentano un tentativo di monitoraggio della condizione infantile più precisa di quella che si riesce ad ottenere attualmente dalle fonti abituali (ISTAT ecc.). La ricerca partirà in via sperimentale in due regioni: la Calabria e il Friuli Venezia Giulia. Il Congresso è stato aperto da Volpi che ha illustrato le condizioni di vita dei bambini in Italia che tutto sommato possono essere considerate soddisfacenti, anche se l'analisi complessiva dei dati ovviamente attutisce le differenze geografiche che pure esistono e nasconde le disegualianze tra città e città e tra diversi quartieri nella stessa città. Affollata come al solito l'assemblea che ha visto l'elezione di Giorgio Tamburlini (davvero emozionante) alla presidenza dell'ACP per i prossimi tre anni.

E infine non possiamo non riferire il lungo applauso tributato a Giancarlo Biasini (che lascia la presidenza dopo sei anni) al termine della relazione d'apertura dell'assemblea e le facce stanche di D'Andrea e dei suoi collaboratori che hanno organizzato un buon convegno in perfetto stile ACP. L'appuntamento è tra un anno a Taormina. Per Sergio Conti Nibali, Francesca Siracusano e il nuovo direttivo ACP non sarà facile soddisfare i sempre più esigenti pediatri acpini.



igiene
quotidiana
del naso...

nasino chiuso...

secchezza
delle mucose...

Libenar[®]

*Un nasino libero
ti ricambia sempre con un sorriso.*

Libenar è il rimedio semplice e sicuro per le più comuni affezioni nasali di grandi e piccini.

Soluzione fisiologica isotonica allo 0,9% di cloruro di sodio in acqua purificata, Libenar favorisce l'eliminazione delle eccessive secrezioni che ristagnano nelle fosse nasali, l'idratazione delle mucose ed il ripristino delle caratteristiche reologiche del muco.

Libenar agisce esclusivamente a livello locale e non contiene sostanze preservanti: un trattamento naturale, consigliabile anche in condizioni fisiologiche normali per un'efficace prevenzione, nei lattanti, nella prima infanzia e in gravidanza. Libenar è disponibile in versione spray e nei praticissimi flaconcini per i più piccoli.

IN FARMACIA



Spray da 40 e 125 ml. Flaconcini da 12 e 24.

Libenar: un valido aiuto fin dal primo respiro.



ricerca

La migrazione sanitaria dei bambini calabresi

G. La Gamba, P. Alcaro, G.C. Biasini

quaderni acp 1998; vol V, n° 1: 10-13

Abstract

Child migration due to medical reasons

The temporal trend and the characteristics of child migration due to medical reasons are analyzed in Calabria (Southern Italy), where the proportion of children who are referred for medical reasons to other Italian paediatric centres is the highest in the country. The phenomenon is decreasing: 36% of all paediatric admissions were referred outside Calabria in 1982 and to 12% in 1995. Most of the cases (76%) were referred to centres in Northern Italy. The main reason for migration in 1995 remained the same: neurologic and neuropsychiatric disorders, osteoarticular diseases and myopathies. In the authors' view, a specific referral centre for the management of these disorders, rather than a general children's hospital, represent the most cost-effective solution to the problem.

Keywords: Medical migration, Referral, Specialist care.

Obiettivi

La migrazione sanitaria dalle regioni del Sud verso quelle del Nord è un fenomeno, non nuovo, dai costi economici ma soprattutto umani e sociali rilevanti. Nell'ambito della migrazione sanitaria quella pediatrica non è stata marginale, ma è quella che nell'ultimo decennio ha fatto registrare una significativa riduzione. In Calabria, nel passato una delle regioni meridionali a più elevata fuga sanitaria, il trend della migrazione pediatrica è ancora positivo. Nel 1982 fu promossa dall'ACP un'inchiesta nazionale, condotta presso i principali centri pediatrici d'accoglienza dei bambini meridionali, che consentì di conoscere per la prima volta l'entità del fenomeno. È stata perciò ben accolta la recente dichiarata intenzione delle autorità sanitarie regionali di voler affrontare il problema; ma la soluzione ipotizzata, che consisterebbe nell'istituzione presso l'ospedale di Nicotera di un centro pediatrico gestito dall'Istituto G. Gaslini di Genova (Gaslini 2), ha fatto nascere molte perplessità anche nel mondo pediatrico nazionale. Le perplessità e le preoccupazioni scaturiscono dal timore che soluzioni apparentemente facili e radicali possano rivelarsi, come già altrove è avvenuto nel passato, inutili se non dannose scorciatoie. Abbiamo quindi ritenuto opportuno rivalutare l'entità e la tipologia della migrazione dei bambini malati.

Metodi

Sono stati esaminati i tabulati che ci sono stati forniti dall'Osservatorio Sanitario dell'Assessorato alla Sanità della Regione Calabria. Questi dati si riferiscono ai ricoveri dei bambini calabresi (0-14 anni) presso gli ospedali italiani nel corso del 1996. Per alcuni di questi ospedali sono state fornite, e quindi elaborate, anche le diagnosi complessive, raggruppate per categorie. Sono stati anche elaborati i dati dei ricoveri pediatrici (e le diagnosi, sempre per categorie) registrati presso gli ospedali calabresi nello stesso anno. È da precisare che tali dati non consentono di conoscere il numero reale dei bambini ai quali si riferiscono, non essendo possibile definire l'entità dei ricoveri ricorrenti. Analoga considerazione vale per le diagnosi, molte delle quali (ma quante?) riguardano lo stesso bambino. In ogni caso i dati a disposizione hanno permesso di stimare, con buon'approssimazione, le dimensioni del fenomeno e soprattutto individuare le priorità fra i bisogni sanitari dei bambini calabresi. I dati ottenuti sono stati confrontati con quella dell'inchiesta ACP del 1982.

Risultati

L'analisi ha consentito di ottenere i seguenti risultati:

- L'indice di ospedalizzazione della Calabria per la popolazione infantile è del 154/1.000.
- Il fenomeno migratorio, espresso come percentuale dei bb ricoverati, verso le regioni del centro-nord (tab. 1, 2) è in calo (dal 36% dell'inchiesta ACP del 1982 al 12% d'oggi). Resta tuttavia pur sempre importante: nel corso del 1996 i ricoveri pediatrici fuori regione sono stati 11.247, pari al 20% dei 52.662 complessivi ricoveri intraregionali. Il costo economico è stimato dalla Regione a ventitré miliardi di lire per il 1996.

Tab. 1. Popolazione residente in Calabria al 31.12.1993 (dati Istat)

Popolazione totale	2.079.588
Popolaz. pediatrica (0-14 anni)	416.000

Tab. 2. Numero ricoveri pediatrici (0-14 anni) ed in età successive nel 1996

Ricoveri pediatrici (0-14 anni) nel 1996	
Fuori regione	11.242
In regione	52.667
Ricoveri nell'età successive nel 1996	
Fuori regione	51.412

Tab. 3. Ricoveri ripartiti per regione d'accoglienza

Regioni	Ospedali di ricovero		Ricoveri	
	n°	n°	n°	%
Lazio	55	2.529	22.5	
Liguria	15	1.700	15.1	
Sicilia	?	*1.655	*14.7	
Lombardia	95	1.046	9.3	
Veneto	?	*797	*7.1	
E. Romagna	32	766	6.8	
Toscana	34	503	4.5	
Campania	41	459	4.1	
Sardegna	?	*459	*4.1	
Puglia	?	*398	*3.5	
Piemonte	44	384	3.4	
Basilicata	11	260	2.3	
Umbria	11	85	0.7	
Marche	10	76	0.7	
Friuli V.G.	5	49	0.4	
Abruzzo e Molise	12	44	0.4	
Aosta	1	25	0.2	
Trentino A.A.	6	11	0.1	
Totale	372	11.247	100.0	

*Valori stimati (sulla base dei ricoveri totali per singola regione)

- Nel 1996 (tab. 3) la migrazione pediatrica, dispersa fra tutte le regioni italiane è soprattutto avvenuta (76.4 %) verso i principali istituti pediatrici specializzati ma consistentemente (29%) anche verso il sud (tab. 4, e fig. 1).

- Le più ricorrenti cause di ricovero (tab. 5) presso i principali istituti specializzati nazionali nel 1996 sono state costituite da patologie a carico del sistema nervoso, dell'apparato mio-osteo-articolare, di quello urogenitale.

I ricoveri neuropsichiatrici erano stati messi in evidenza come la maggior causa di migrazione già nel 1984: nessun provvedimento era però stato messo in atto. Tale distribuzione (tab. 6) è confermata dal raffronto fra i ricoveri intra ed extra-regionali, dal quale si possono estrarre i tassi di fuga dalla Calabria per le varie patologie.

- La distribuzione per residenza dei bambini migrati nel 1996 evidenzia significative differenze. Di questo fenomeno, per brevità, non diamo i dati, ma esso potrebbe indicare l'esistenza di ambiti territoriali a maggior rischio migratorio per scopertura assistenziale o cattivi collegamenti o non conoscenza delle possibilità assistenziali più vicine.

- Sono i bambini più piccoli (tab. 7) a migrare di più: nel 1996 il 20% dei bambini che hanno lasciato la regione per motivi sanitari avevano meno di due anni. In effetti, le patologie più importanti vengono sempre più frequentemente diagnosticate precocemente, in epoca prenatale ed alla nascita. La collaborazione fra ostetrici, neonatologi, pediatri, chirurghi pediatri, genetisti è essenziale ed è davvero difficile immaginare come adeguato un centro specialistico pediatrico che non sia un punto-nascita di terzo livello con competenze multidisciplinari.

Conclusioni

I problemi migratori calabresi

La nostra conclusione si basa su alcune proposte.

- Esistono in Calabria competenze e servizi di buona qualità relativamente alle patologie neonatali, alla chirurgia pediatrica, alla diagnosi ed alla cura delle malattie genetiche e metaboliche, ad alcune patologie pediatriche croniche (diabete, fibrosi cistica, gastroenterologia).

Sono state negli ultimi anni acquisite nuove specifiche compe-

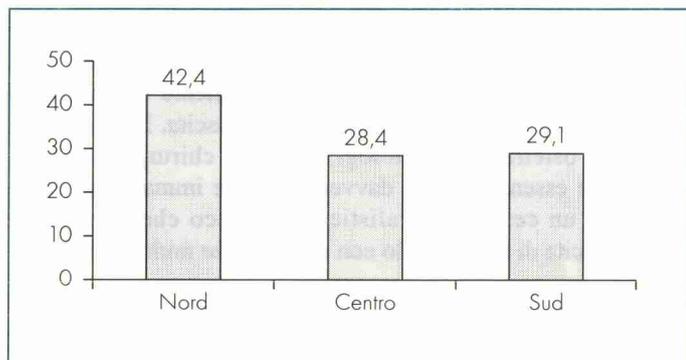
Tab. 4. Distribuzione fra gli ospedali d'accoglienza più ricorrenti

Ospedali per regione	n° Osp.	n° ricoveri
Piemonte	44	384
Molinette - To	-	188
Lombardia	95	1.046
Ist. Cl. Perf. - Mi	-	137
Liguria	15	1.700
G. Gaslini	-	1.618
Emilia Romagna	32	766
S. Orsola - Bo	-	248
Rizzoli - Bo	-	242
Toscana	34	503
Meyer - Fi	-	191
Umbria	11	85
Lazio	55	2.529
Bambin Gesù - Roma	-	1.754
Gemelli - Roma	-	344
Umberto I° - Roma	-	222
Campania	41	459
Federico II° - Na	-	200
Basilicata	11	260
Maratea	-	145
Sardegna	?	*459
Puglia	?	*398
Veneto	?	*797
Sicilia	?	*1.655

*Valori stimati

tenze (in chirurgia ed urologia pediatrica, in gastroenterologia, nella diagnosi e nel trattamento delle principali malattie genetiche e metaboliche) che certamente produrranno, a breve e medio termine, valide offerte assistenziali. Sarebbe utile informare i medici, i pediatri e le famiglie su quanto è già disponibile ed accreditato in Calabria, attraverso una carta regionale dei

Fig. 1. Percentuale di destinazione negli ospedali



servizi. Non è quindi su queste patologie che potrebbe intervenire il "Gaslini 2" se non a costo di sovrapposizioni dannose e diseconomiche.

- Sembra pertanto necessario occuparsi di coprire i buchi assistenziali dimostrati dalla presente ricerca con la creazione di competenze e servizi ancora inesistenti. Questo è il vero problema. I dati dimostrano che la prima causa di fuga è costituita dai disturbi neurologici e psichiatrici (tab. 6). Non è un caso che non esista in Calabria alcun centro regionale di neuropsichiatria con possibilità di ricovero, nonostante la patologia neuropsichiatrica fosse risultata come la prima causa di migrazione già nel 1982. È evidente il "buco" assistenziale

della riabilitazione pediatrica.

- In linea generale si può affermare che i traumatismi e gli avvelenamenti sono dimostratamente fra le più ricorrenti cause di ricovero in età pediatrica. La creazione di un U.O. di terapia intensiva pediatrica presso ognuno dei tre principali presidi ospedalieri è prevista dal Piano Sanitario Regionale, ma è a tutt'oggi disattesa. Occorre attivarne almeno uno nella regione e non potrà essere certo posto a Nicotera per motivi orografici e di comunicazioni stradali.

- È molto verosimile, anche se non può essere provato, che buona parte dei bambini emigrati siano stati in precedenza ricoverati presso uno degli ospedali calabresi e che in tale occasione sia anche stata posta la diagnosi corretta. Ma, nella maggior parte delle patologie all'origine della migrazione, la diagnosi è solo il punto di partenza. L'effettiva gestione di questi bambini richiede l'offerta di percorsi assistenziali sempre più completi e compiuti per i quali è determinante, non la presenza di un "centro", ma il coinvolgimento dei servizi "periferici", territoriali e dei pediatri di famiglia. È essenziale la riorganizzazione e la riqualificazione di tali servizi.

- La realizzazione della pediatria di comunità (prevista da una specifica legge regionale) colmerebbe il vuoto relativo all'area della prevenzione. La disponibilità alla collaborazione dei pediatri di famiglia è una forza importante che sarebbe davvero colpevole disconoscere e non impiegare.

- È auspicabile che tutto ciò sia regolato e coordinato da un unico progetto, teso specialmente a colmare i buchi assistenziali, nell'ambito del quale le competenze tecniche e l'esperienza dei centri specializzati nazionali più importanti (fra i quali, ma non solo, l'Istituto G. Gaslini) siano utilizzate al meglio attraverso convenzioni e collaborazioni finalizzate alla formazione ed al perfezionamento dei centri regionali già ope-

Tab 5. Distribuzione per Istituto d'accoglienza e per motivi di ricovero (i principali Istituti di cura per i quali si dispone dei dati)

Principali categorie diagnostiche	G. Gaslini	Bambin Gesù	A. Meyer	Santobono	S. Salvatore	B. Garofolo	totale	%
Patologia S.N.C.	365	221	67	51	49	49	802	17.3
Patologia Mio-Osteo-art.	205	109	66	68	62	82	592	12.8
Patologia Uro-Genitale	204	252	37	19	16	17	545	11.7
Patologia Gastro-Intest.	162	157	30	25	17	18	409	8.8
Tumori	147	77	55	35	34	35	383	8.2
Endocrinopatie	103	93	45	33	32	32	338	7.3
Traumatologia	48	38	35	38	35	35	229	4.9
Patologia O.R.L.	79	68	22	18	16	21	224	4.8
Patologia Cardio-C.	43	147	10	7	5	5	217	4.7
Patologia Respiratoria	76	101	24	7	3	3	214	4.6
Emopatie	51	51	22	10	50	15	199	4.3
Patologia oculare	43	72	9	11	9	10	154	3.3
Dismetabolismi	45	56	10	9	5	4	129	2.8
Patologia Cute e Connett.	28	21	22	6	6	9	92	2.0
Cromosomopatie	22	55	7	2	1	-	87	1.9
Patologia Perinatale	10	10	3	-	-	-	23	0.5
Totale	1.631	1.528	464	339	340	335	4.637	100.0
%	35.2	32.9	10.0	7.3	7.3	7.2	100.0	

ranti, e l'istituzione di borse di studio per giovani medici in formazione. Poiché il prioritario obiettivo di tale progetto dovrà riguardare la patologia neuropsichiatrica, negli aspetti diagnostici, ma soprattutto riabilitativi, è possibile mutuare importanti e consolidate esperienze nazionali. Gli Istituti specializzati "Stella Maris" di Pisa e "Palidoro" del Bambin Gesù di Roma sono due concreti modelli operativi che rappresentano un importante punto di riferimento nella formazione ed aggiorn-

Tab. 6. Raffronto fra i ricoveri (non acuti) presso gli ospedali calabresi ed i sei Istituti specializzati extra-regionali per i quali si dispone dei dati relativi alla diagnosi

Patologia	Ricoveri	Ricoveri	Tasso di fuga %
	fuori reg. n°	in regione n°	
Neuro-psichiatrica	802	1.06	343.0
Mio-osteo-articolare	592	894	39.8
Uro-genitale	545	2.404	18.5
Gastro-intestinale	409	1.545	20.9
Neoplastica	383	613	38.4
Endocrinologica	338	613	35.5
Traumatica(ed avvelenamenti)	229	6.330	3.5
Otorino-laringoiatrica	224	622	26.5
Cardio-circolatoria	217	570	27.6
Respiratoria	214	1.224	17.5
Ematologica	199	1.217	14.0
Oculistica	154	292	34.5
Dismetabolica	129	441	22.6
Dermatologica(e connettivo)	92	1.106	7.7

Tab. 7. Distribuzione per età dei bambini ricoverati fuori regione nel 1996

Anni compiuti	Ricoveri extra-regionali	
	n°	%
0	956	11.9
1	679	8.5
2	610	7.6
3	583	7.3
4	551	6.9
5	487	6.1
6	506	6.3
7	504	6.3
8	566	7.0
9	476	5.9
10	409	5.1
11	431	5.4
12	403	5.0
13	477	6.0
14	359	4.5
non nota	32	0.4
totale	7.997	100.0

*Non sono compresi i ricoveri avvenuti nelle seguenti regioni: Veneto, Sardegna, Puglia, Sicilia

namento per gli operatori della riabilitazione psicomotoria.

La possibile funzione di Nicotera

È ipotizzabile la creazione di un centro con la tipologia delineata più sopra (a Nicotera) presso il quale concentrare la necessaria strumentazione neuro-diagnostica, ma soprattutto la creazione di una scuola di riabilitazione psicomotoria che consentirebbe di disporre di validi operatori su tutto il territorio regionale. È anche ipotizzabile che presso tale centro si concentrino, collateralmente, le altre competenze specialistiche (quella oculistica, ortopedica, audiologica) necessarie per buona parte della patologia neuro-motoria ed utilissimi punti di riferimento (attualmente inesistenti) per le relative patologie pediatriche. Ognuna di tali competenze dovrebbe a sua volta assicurare la formazione delle rispettive figure professionali (ortottisti, foniatristi, logopedisti) a tutt'oggi insufficienti, il loro aggiornamento e la periodica verifica della qualità delle loro prestazioni. Ci rendiamo conto come tale strategia non abbia un rapido ritorno sulle legittime aspettative dei bambini più svantaggiati e delle loro famiglie, tuttavia a noi pare che essa rispetti criteri di un razionale impiego delle risorse disponibili e soprattutto rappresenti un impulso concreto alla crescita di tutta la pediatria regionale con un effettivo beneficio assistenziale, seppure non immediato. La creazione di un ulteriore centro *polispecialistico*, isolato e disarticolato dalla complessiva rete territoriale, sul quale la programmazione regionale avrebbe inevitabilmente poca influenza, sarebbe invece diseconomica (un lusso effimero e costoso) e dannosa poiché distoglierebbe risorse ed energie da quanto la pediatria calabrese è riuscita fin qui a costruire. ■

Bibliografia

AA.VV. La migrazione Sud-Nord del bambino malato. *Medico e bambino* 1984,3:656-689



Bilancio demografico nazionale 1996

C. Corchia

Divisione di Neonatologia, Ospedale "dell'Annunziata" Cosenza

quaderni acp 1998; vol V, n° 1: 14-15

Abstract

Vital statistics

Italy's 1996 demographic data are reported and briefly discussed. Italy's population in 1996 was 57.461.000, births were 531.000 with a 2% increase over the previous year.

Birth rate is 9.4‰ (Center and North 8.3, South 11.2‰); the highest birth rate was in Campania (12.9‰) and the lowest in Liguria (6.7‰).

The average number of children per woman was 1.21.

Keywords: Vital statistics, Birth rate.

“Scusate il ritardo”, titolo di uno dei film di Massimo Troisi, credo si addirebbe molto bene a questa rubrica e alla latitanza che l’ha caratterizzata da più di un anno, per la quale non cerco attenuanti. Tento di riprendere il discorso presentando i dati del bilancio demografico nazionale del 1996, così come ricavabile dagli ultimi numeri del Bollettino Mensile di Statistica e dalla pagina Web dell’ISTAT (<http://www.istat.it>). La popolazione complessiva alla fine dell’anno è risultata pari a 57.460.977 unità, di cui 25.518.434 maschi e 29.567.628 femmine. Il 44.4% della popolazione è residente nelle regioni settentrionali, il 19.2% in quelle centrali e il 36.4% in quelle meridionali e insulari. Rispetto al 31 dicembre del 1994 è stato registrato un tasso di crescita della popolazione del 2.2 per mille, mentre nell’anno precedente il tasso era stato dell’1.1 per mille. I valori per area geografica sono stati del 2.7 per mille al Nord, del 2.3 per mille al Centro e dell’1.7 per mille al Sud. La *tab. 1* illustra alcuni dati assoluti per regione e area geografica. Otto regioni, tutte meridionali ad eccezione di Trentino Alto Adige e Lazio, hanno presentato un saldo naturale (differenza fra nati vivi e deceduti) positivo; per tutte le altre, comprese Abruzzo e Molise fra quelle meridionali, il saldo è stato negativo. Complessivamente i nati vivi sono aumentati del 2% rispetto l’anno precedente, mentre per i deceduti l’aumento è stato dello 0.5%. Per il quarto anno consecutivo il saldo naturale a livello nazionale è stato negativo, nonostante il valore positivo delle regioni meridionali e insulari. Il numero medio di figli per donna, calcolato sui nati vivi della popolazione residente, è stato di 1.21. Nello stesso periodo gli immigrati, cioè gli iscritti da altri Comuni o dall’estero, sono stati 1.364.318, con un aumento del 1.6% rispetto al 1995. Gli emigrati, cioè i diretti ad altri Comuni o all’estero, sono stati 1.215.321, con una diminuzione del 2.7% rispetto l’anno precedente. Il movimento migratorio complessivo si è quindi chiuso con un saldo positivo, anche se il valore delle regioni meridionali e insulari è stato negativo. Fra queste, solo Abruzzo e Sardegna hanno presentato un saldo positivo. Il saldo migratorio con l’estero è stato di +126.708 unità (+150% rispetto al 1995), così suddiviso: +67.662 al Nord (+119%), +34.815 (+111%) al Centro e +24.231 (+647%) al Sud. A livello nazionale, il numero d’iscritti non corrisponde perfettamente al numero di cancellati per la non contemporaneità delle rispettive operazioni anagrafiche e soprattutto perché molti casi di trascrizione sono stati individuati dopo la chiusura delle operazioni censuarie. Questi dati dimostrano che nel 1996 vi è stata una tendenza all’aumento complessivo delle dinamiche demografiche, per la verità abbastanza contenuto per quel che riguarda il movimento naturale. Vi è stata una leggera ripresa delle nascite e i movimenti migratori, soprattutto quelli in entrata, sono stati superiori rispetto l’anno precedente. Le differenze regionali sono comunque marcate e di segno opposto se si paragona il centro-nord (dove il saldo naturale è negativo e quello migratorio positivo) al Sud (dove, al contrario, il saldo naturale è stato positivo e quello migratorio negativo). In alcune regioni (Friuli Venezia Giulia e Liguria) la popolazione è diminuita nonostante un saldo migratorio positivo, segno che le immigrazioni non sono riuscite a compensare il maggior numero di morti rispetto ai nati. In Basilicata e Calabria la popolazione è diminuita nonostante un saldo naturale positivo, per effetto di fenomeni d’emigrazione ancora rilevanti. In Molise, infine, il saldo naturale e quello migratorio sono stati entrambi negativi. Per quel che riguarda la popolazione dei Comuni capoluogo di provincia, dove risiede il 30.4% della popolazione, il saldo naturale e migratorio sono risultati negativi (rispettivamente -30.280 e -4.989 unità), mentre negli altri Comuni essi sono stati entrambi positivi, ma con una netta prevalenza del saldo migratorio (+163.250 vs +9.264 unità). Tutto ciò può essere espressione di una “fuga” di popolazione, prevalentemente giovane e in età fertile, dalle città più grandi. Il tasso di natalità complessivo è stato del 9.3 per mille, 8.3 per mille al Nord, 8.3 per mille al Centro e 11.2 per

Tab. 1. Dati assoluti per regione e area geografica

	Nati vivi	Morti	Saldo nat.	Saldo migr.	Incr./decr.	Popolazione al 31/12/96	Popolazione al 31/12/95	Popolazione media
Piemonte	33.514	48.635	-15.121	20.382	5.261	4.294.127	4.288.866	4.291.497
Val d'Aosta	1.097	1.320	-223	724	501	119.224	118.723	118.974
Lombardia	78.215	86.482	-8.267	42.067	33.800	8.958.670	8.924.870	8.941.770
Trentino A.A.	10.149	8.160	1.989	3.570	5.559	918.728	913.169	915.949
Veneto	39.612	41.547	-1.935	21.668	19.733	4.452.793	4.433.060	4.442.927
Friuli V.G.	8.653	14.876	-6.223	3.570	-2.653	1.186.244	1.188.897	1.187.571
Liguria	11.107	22.068	-10.961	3.172	-7.789	1.650.724	1.658.513	1.654.619
E. Romagna	29.176	45.212	-16.036	29.504	13.468	3.937.924	3.924.456	3.931.190
Toscana	25.772	40.892	-15.120	16.552	1.432	3.524.670	3.523.238	3.523.954
Umbria	6.315	9.201	-2.886	6.891	4.005	829.915	825.910	827.913
Marche	11.479	15.045	-3.566	8.000	4.434	1.447.606	1.443.172	1.445.389
Lazio	47.411	46.008	1.403	13.667	15.070	5.217.168	5.202.098	5.209.633
Abruzzo	11.449	12.838	-1.389	4.463	3.074	1.273.665	1.270.591	1.272.128
Molise	2.846	3.488	-642	-108	-750	330.696	331.446	331.071
Campania	74.760	47.094	27.666	-4.832	22.834	5.785.352	5.762.518	5.773.935
Puglia	45.065	31.846	13.219	-8.475	4.744	4.087.697	4.082.953	4.085.325
Basilicata	5.966	5.611	355	-1.734	-1.379	607.859	609.238	608.549
Calabria	21.798	17.520	4.278	-5.963	-1.685	2.074.157	2.075.842	2.075.000
Sicilia	58.479	46.404	12.075	-6.007	6.068	5.100.803	5.094.735	5.097.769
Sardegna	13.877	13.509	368	1.886	2.254	1.662.955	1.660.701	1.661.828
Nord	211.523	268.300	-56.777	124.657	67.880	25.518.434	25.450.554	25.484.494
Centro	90.977	111.146	-20.169	45.110	24.941	11.019.359	10.994.418	11.006.889
Sud e Isole	234.240	178.310	55.930	-20.770	35.160	20.923.184	20.888.024	20.905.604
Italia	536.740	557.756	-21.016	148.997	127.981	57.460.977	57.332.996	57.396.987

mille nel Mezzogiorno (tab. 2). La natalità di Abruzzo, Molise, Basilicata e Sardegna si è avvicinata di più a quella delle regioni centro-settentrionali. Il contrario è avvenuto in Trentino Alto Adige, unica regione del centro-nord dove la natalità ha superato il dieci per mille. La mortalità è stata inferiore nelle regioni del Mezzogiorno (8,5 per mille) rispetto a quelle del Centro (10,1 per mille) e del Nord (10,5 per mille). Si tratta, tuttavia, di tassi grezzi, e come tali influenzati dalla struttura delle popolazioni, soprattutto dalla distribuzione dell'età. Non si è autorizzati, quindi, a concludere, solo sulla base di questi dati, che il rischio di morire è inferiore nelle regioni meridionali rispetto a quelle centro-settentrionali. Lo stesso si può dire per il tasso di natalità, anch'esso influenzato dalla proporzione di donne in età fertile in una determinata popolazione. In conclusione, il flusso migratorio nel centro-nord in generale e in alcune regioni in particolare è ancora marcato. Tale flusso riesce a compensare un saldo naturale negativo, con il risultato finale di un lieve aumento della popolazione. Nel Mezzogiorno i fenomeni di immigrazione dall'estero sono diventati più consistenti rispetto agli anni precedenti, con la tendenza a colmare un certo divario esistente a questo riguardo con le regioni centro-settentrionali. Nel Sud, tuttavia, la "fuga" di residenti rimane un fenomeno di dimensioni maggiori rispetto a quello "dell'attrazione" di popolazione, il che rende negativo il saldo migratorio complessivo. Ciononostante, la popolazione continua ad aumentare per effetto del saldo naturale ancora positivo, anche se in Basilicata e Calabria questo non è riuscito a compensare i fenomeni di emigrazione, e il numero di residenti ha così mostrato una flessione. ■

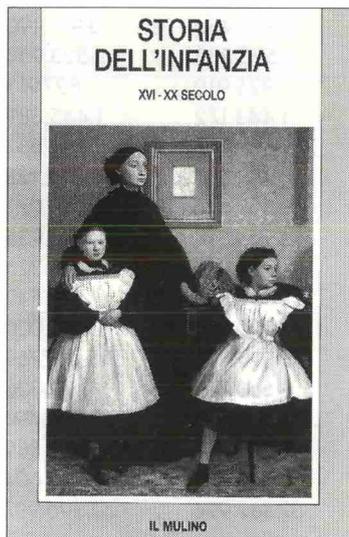
Tab. 2. Tasso di natalità complessivo

Tassi x 1.000	Tasso natalità	Tasso mortalità	Tasso d'incr. natalità	T. d'incr. migratorio	T. d'incr. x 1.000 ab.
Piemonte	7,8	11,3	-3,5	4,7	1,2
Val d'Aosta	9,2	11,1	-1,9	6,1	4,2
Lombardia	8,7	9,7	-0,9	4,7	3,8
Trentino A.A.	11,1	8,9	2,2	3,9	6,1
Veneto	8,9	9,4	-0,4	4,9	4,4
Friuli V.G.	7,3	12,5	-5,2	3,0	-2,2
Liguria	6,7	13,3	-6,6	1,9	-4,7
E. Romagna	7,4	11,5	-4,1	7,5	3,4
Toscana	7,3	11,6	-4,3	4,7	0,4
Umbria	7,6	11,1	-3,5	8,3	4,8
Marche	7,9	10,4	-2,5	5,5	3,1
Lazio	9,1	8,8	0,3	2,6	2,9
Abruzzo	9,0	10,1	-1,1	3,5	2,4
Molise	8,6	10,5	-1,9	-0,3	-2,3
Campania	12,9	8,2	4,8	-0,8	4,0
Puglia	11,0	7,8	3,2	-2,1	1,2
Basilicata	9,8	9,2	0,6	-2,8	-2,3
Calabria	10,5	8,4	2,1	-2,9	-0,8
Sicilia	11,5	9,1	2,4	-1,2	1,2
Sardegna	8,4	8,1	0,2	1,1	1,4
Nord	8,3	10,5	-2,2	4,9	2,7
Centro	8,3	10,1	-1,8	4,1	2,3
Sud e Isole	11,2	8,5	2,7	-1,0	1,7
Italia	9,4	9,7	-0,4	2,6	2,2

Le recensioni del mese

quaderni acp 1998; vol V, n° 1: 16-17

a cura di Nicola D'Andrea



L' autore si propone di costruire un quadro dei mutamenti dell'infanzia reale e non solo del sentimento dell'infanzia, negli ultimi cinque secoli, partendo dagli studi di Aries, Shorter, Elias e De Mause di cui sottolinea il valore ed i limiti. Per fare ciò utilizza numerose fonti, provenienti soprattutto dall'Europa e dall'America, che si riferiscono sia alla sfera dei sentimenti che alla demografia e all'economia della famiglia. Il risultato è una sequenza di ipotesi, documentate con precisione, di cui la parte più interessante riguarda il periodo che va dall'ottocento ai giorni nostri. È in questi decenni che, secondo *Cunningham*, la concettualizzazione e l'esperienza dell'infanzia sono cambiate con ritmo più rapido. L'idea dell'infanzia come epoca della vita separata dall'età adulta, con connotazioni e valori propri, si fece strada nell'Ottocento, originando dalla sensibilità del romanticismo e dalla constatazione della drammaticità delle condizioni di vita dei tanti *piccoli schiavi* impiegati nelle industrie. Le società moderne affrontarono con più impegno il problema della salvaguardia dell'infanzia per cercare di far fronte ai disastri provocati dalle regole del mercato, che vedeva nella mano d'opera infantile un modo per aumentare reddito e competitività delle imprese, e di arginare il problema dei *ragazzi di strada* e della violenza sui minori. Dal 1850 al 1880 prevalse una sorta di soccorso, che altro non era se non la sorveglianza e il controllo di una parte dei bambini della classe lavoratrice ad opera di organizzazioni private filantropiche. Negli anni successivi l'obiettivo diventò il salvataggio dell'infanzia operato da organizzazioni pubbliche, dipendenti dal governo, guidate dai professionisti dell'universo infantile. L'autore sottolinea come alla base di questa scelta non vi fosse solo il ricordo delle concezioni romantiche sull'infanzia, bensì altri motivi non legati esclusivamente ai bambini quali: "la preoccupazione per i livelli demografici", i timori sul livello di "inciviltamento" delle masse, "il desiderio di generare una razza capace di affrontare le sfide del XX secolo". In questo modo comunque lo stato si affiancò e si sostituì ai privati nel prestare cure e tutela all'infanzia. Si fecero strada in quegli anni convinzioni innovatrici riguardanti i bambini, quali il diritto a non lavorare affatto, ad essere difesi dai maltrattamenti o dall'incapacità dei genitori, ad essere istruiti e ad avere spazi destinati al gioco, ad essere curati da medici e in istituti specializzati. Per l'autore la pediatria nacque appunto in quegli anni ed egli cita l'istituzione dei primi ospedali per bambini sorti in Europa e in America nella prima metà dell'Ottocento. Negli stessi anni i pediatri iniziarono ad occupare un posto preciso nella medicina "che aveva sempre riconosciuto l'esistenza di un gruppo di patologie peculiari all'infanzia". Nei primi anni il loro compito fu quello di diffondere le misure di igiene e di educare le madri ad alimentare ed accudire in modo corretto i figli per ridurre la mortalità infantile, ma con il tempo il loro ruolo si estese: "L'idea che la scienza avesse la chiave per assicurare un'infanzia migliore ai bambini raggiunse lo zenit tra la fine dell'Ottocento e la prima metà del Novecento. Si credeva che la scienza potesse accrescere le possibilità di sopravvivenza dei bambini; inoltre la scienza poteva contribuire a svelare i misteri del funzionamento della mente infantile, poteva misurare l'intelligenza dei bambini, poteva dire alle madri come allevare i figli e poteva fornire una guida per il trattamento di quei bambini il cui sviluppo o il cui comportamento non si conformassero agli standard". L'autore accenna alla progressiva professionalizzazione della medicina pediatrica, alla nascita della medicina scolastica, della psicologia e della neuropsichiatria infantile, segnalando, seppure solo di sfuggita, i rischi della eccessiva medicalizzazione. La parte del libro che riguarda il nostro secolo offre considerazioni sulle quali meditare. *Cunningham* critica, ma non rigetta del tutto, l'ipotesi di Postman che con la cultura dell'immagine sia ormai finita l'infanzia ed il

innocente a consumatore. Egli sottolinea come nelle società occidentali, rispetto al passato, vi sia una profonda alterazione degli equilibri di potere tra adulto e bambino, con un trasferimento di poteri dai genitori ai figli. Questo avviene non solo su un versante meramente economico, l'orientamento ai consumi, ma anche per un fattore emotivo. I genitori cercano oggi nei figli una gratificazione a livello delle emozioni, e vogliono dar loro quei vantaggi che essi non hanno avuto. Concludendo il libro l'autore sottolinea inoltre un altro motivo di preoccupazione: "La peculiarità del tardo XX secolo, alla radice di gran parte della confusione e dell'ansia attualmente prevalenti, è la discrepanza tra il discorso pubblico in base al quale i bambini sono persone che hanno diritto ad un certo grado di autonomia e il residuo dell'idea romantica che il diritto di un bambino è essere un bambino. Il primo implica una fusione del mondo dell'adulto con quello del bambino, il secondo il mantenimento della separazione".

G.C.

H. Cunningham *Storia dell'infanzia. XVI - XX secolo*; Il Mulino, Bologna 1997, Lit. 32.000

“ In tutta la mia carriera, credo di aver rispettato ciò che c'è di più sacro nel ragazzo: il diritto di cercarsi una propria verità. Ho voluto bene a tutti voi e credo di aver fatto il possibile per non manifestare le mie idee e influire così sulla vostra giovane intelligenza...” Così rispondeva il maestro al suo ex-allievo, il premio Nobel Albert Camus, nell'aprile del 1959. Da una lettera riportata in appendice al romanzo postumo di Camus *Il primo uomo*. Indubbiamente il suo capolavoro narrativo.

In uno degli appunti che corredano la pubblicazione di questo romanzo, l'autore scrive: "Parlerò insomma di quelli che amavo. E di nient'altro. Gioia profonda". È un'autobiografia, è solo la prima parte bellissima di una autobiografia incompiuta. Camus cerca le tracce del padre, che è morto, lui piccolissimo, nella "grande guerra" ed è stato sepolto a Saint-Brieuc, nel Nord della Francia (*"Non aveva mai visto la Francia; la vide e fu ucciso"*). Ma la ricerca del padre è anche la ricerca di un'infanzia mediterranea, degli odori, dei colori, del mare, del sole, di Algeri. Per capire da dove si viene.

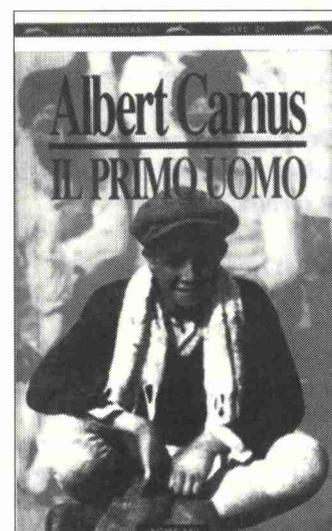
Il confronto, sulla tomba, con il papà morto ricorda la scena di un bellissimo film russo, nella quale un giovanotto moscovita si rivolge al ritratto del padre, morto in guerra, e gli chiede aiuto e consiglio. Il ritratto rivive, il padre ritorna nella sua goffa divisa di piccolo soldato, ma non sa cosa dirgli. Chiede al figlio: quanti anni hai? Ventuno, risponde il giovane. E il padre, timoroso: io diciotto.

Camus davanti alla tomba del padre è sulla quarantina. Potrebbe avere un figlio dell'età di suo padre. "Oscuro a se stesso", il ragazzo Camus è un piccolo proletario intelligente e sensibile, con una madre analfabeta, praticamente sorda, silenziosa e spaventata, incapace di esprimergli l'amore che nutre per lui e di ricevere quello che suscita, con una nonna invece coraggiosa ed uno zio affettuoso e comune, dentro al miserrimo appartamento di un quartiere di "poveri bianchi" non molto più ricchi degli arabi poverissimi al cui fianco la loro vita si svolge. Il riscatto dalla miseria viene dalla scuola, che individua un fanciullo brillante ma del tutto privo di mezzi, gli dà (per concorso, certo) una borsa di studio, e lo avvia al destino che lo porterà al Nobel.

È l'origine di classe a determinare la differenza. Nell'ottobre 1948 avrebbe scritto sulla rivista "La Gauche": *"Il mio compito, lo ammetto, non è di trasformare il mondo né l'uomo, non possiedo per questo la capacità né lumi a sufficienza ma è forse di servire, restando al mio posto, quei pochi valori senza i quali un mondo, anche trasformato, non vale la pena di essere vissuto: senza i quali un uomo, anche nuovo, non potrà essere degno di rispetto. Non si vive solo di lotta e di odio; non si muore sempre con le armi in mano. C'è la storia e c'è altro, la felicità semplice, l'amore delle creature, la bellezza della natura. Sono anche queste radici, che la storia non conosce: e l'Europa è oggi un deserto per averle dimenticate"*.

Che riemerge la figura di un uomo, il "primo uomo", appunto.

A. Camus *Il primo uomo*; Bompiani, 1995, pp. 295, Lit. 15.000





quaderni acp 1998; vol V, n° 1: 18-19

Il trapianto epatico in età pediatrica

A. Giunta

Clinica Pediatrica - Università di Milano

Abstract

Liver transplantation in children

The need for liver transplantation is estimated to be 100 cases/year in Italy. Up to now, 150 liver transplantations were performed in the country. All centres that perform liver transplantations are in Northern Italy. The gap between needs and available services can not be filled without specific policies.

Keywords: Liver transplant.

L'AIDO (Associazione italiana donatori d'organo) ha condotto una ricerca su seicento medici di base ed ha trovato che il 92% ritiene di dovere avere una parte attiva nell'opera di sensibilizzazione alla donazione. Questo risultato incoraggiante viene però molto attenuato dal prosieguo dell'inchiesta. Infatti ad una eventuale domanda formulata dal paziente o dalla famiglia per avere informazioni sul come si possa dare il proprio assenso alla donazione il 17% dichiara di non sapere cosa fare, il 78% lo invia all'AIDO, l'1.4% lo invita a pensarci su, lo 0.8% lo sconsiglia. Richiesti se essi considerino utile una collaborazione fra curante e centri-trapianti per l'utilizzo di comuni protocolli il 20% ha risposto di no. Il livello di informazione è dunque molto basso. L'AIDO commenta che "a livello universitario il medico non ha avuto alcuna formazione nel campo dei trapianti, né fino ad oggi sono state organizzate iniziative in questo settore". Proprio per i motivi enunciati dall'AIDO abbiamo chiesto ad alcuni colleghi di farci luce sulla situazione dei trapianti in età pediatrica in Italia.

La possibilità di estendere il trapianto epatico ai bambini con insufficienza epatica terminale è diventata nell'ultimo decennio una realtà anche nel nostro paese; basti ricordare che i primi trapianti sono stati eseguiti con successo presso il Centro per il trapianto di fegato dell'Ospedale Maggiore di Milano intorno al 1988. In quegli anni il trapianto epatico rappresentava un intervento eroico, ma abbastanza rapidamente il progresso nelle tecniche chirurgiche e una miglior collaborazione fra équipe chirurgica-anestesiologica ed epatologo-pediatra ha fatto sì che un numero sempre maggiore di bambini con insufficienza epatica terminale giungesse al trapianto e avesse una sopravvivenza post-trapianto intorno allo 85-90% ad un anno.

La collaborazione fra epatologo-pediatra e Centro Trapianti è cruciale in termini prognostici; il ruolo del pediatra è estremamente importante non solo nella selezione dei pazienti ma anche nella scelta del "momento" in cui chiedere l'iscrizione in lista e soprattutto nel follow-up del paziente iscritto in lista e successivamente nel post-trapianto. I problemi più importanti riguardano il controllo nutrizionale e la prevenzione e/o terapia delle infezioni. Nel corso di una Consensus Conference tenutasi a Parigi nel giugno del '93 sono state chiarite sia le indicazioni sia le controindicazioni, ormai limitate alla concomitante presenza di grave patologia (AIDS, Neoplasie, Sepsis) (1).

Le indicazioni

Le patologie che più frequentemente hanno portato al trapianto epatico in età pediatrica, possono essere suddivise in quattro gruppi.

- 1) Atresia delle vie biliari, quando la portoenterostomia è risultata inefficace.
- 2) Colestasi, e fra queste la colestasi fami-

gliare intraepatica (Byler disease) e la sindrome di Alagille.

3) Errori congeniti nel metabolismo: deficit di alfa1 antitripsina, morbo di Wilson, fibrosi cistica, (anche se in questo caso l'evoluzione è lenta e l'insufficienza epatica si manifesta per lo più in età adolescenziale).

4) Epatiti acute e croniche.

Non è questa la sede per trattare delle epatopatie che possono portare ad insufficienza epatica terminale né si è in grado di fornire dati di prevalenza per ciascuna di loro; per quest'approfondimento culturale suggerisco la lettura di un articolo in corso di pubblicazione su "Prospettive in Pediatria" (2). Inoltre l'assenza di un programma nazionale di trapianto d'organo in età pediatrica non consente una valutazione esatta del fabbisogno di trapianti nei piccoli pazienti. Possiamo però valutare che su 10.000 nati/anno, due presentano epatopatie congenite che richiedano il trapianto in età pediatrica e che per uno di loro il trapianto debba essere eseguito nei primi due anni di vita. Poiché in Italia nascono ogni anno circa 500.000 bambini, la necessità è valutabile attorno a circa 100 trapianti/anno per insufficienza epatica terminale secondaria ad epatopatie congenite classiche, cui vanno aggiunti un numero di casi difficilmente valutabile in cui il trapianto è necessario per patologie acquisite (epatiti fulminanti o insufficienze epatiche acute da ingestione accidentale di farmaci o di amanita falloide). La Commissione istituita presso l'Istituto Superiore di Sanità per approfondire questo problema e per istituire una lista unica per tutti i pazienti in età pediatrica ed il Gruppo di Lavoro sul trapianto epatico della Società Italiana di Gastroenterologia ed Epatologia Pediatrica (SIGEP) e della Società Italiana di Pediatria hanno formulato stime analo-

ghe per quanto attiene il trapianto epatico (3,4).

La situazione

Fin qui l'attività di trapianto epatico nell'età pediatrica in Italia è stata di gran lunga inferiore a questo standard. Presso i quattro Centri di Trapianto di fegato ove sono stati trapiantati anche bambini l'epato-trapianto è stato eseguito in:

- 105 piccoli pazienti presso il Centro dell'Ospedale Maggiore di Milano,
- 17 al Centro dell'Università Cattolica di Roma,
- 20 presso i Centri dell'Università di Padova e della Sapienza di Roma.

Dallo studio della SIGEP nel 1993 risulta inoltre che nell'ultimo decennio almeno 200 bambini italiani sono stati sottoposti ad epato-trapianto presso Centri all'estero a carico ovviamente del Sistema Sanitario Nazionale (3). Poiché al 31 dicembre 1996 presso il NITp (Nord Italia Transplant) erano in lista d'attesa trentuno pazienti d'età compresa fra sei mesi e quindici anni è probabile che un certo numero di bambini sia deceduto mentre era in lista e che per alcuni piccoli pazienti con insufficienza epatica terminale il trapianto non sia stato forse neppure richiesto (4). Recentemente il Ministero della Sanità ha concesso l'autorizzazione ad un programma pediatrico ad un nuovo Centro di Trapianto di fegato presso gli Ospedali Riuniti di Bergamo. Qui si trasferirà in parte l'équipe fin qui responsabile del trapianto epatico nel bambino a Milano. Poiché l'attività del programma pediatrico del Centro dell'Ospedale Maggiore di Milano continuerà, le strutture al Nord dovrebbero essere sufficienti per far fronte alle esigenze della popolazione pediatrica lì residente. Rimane ovviamente il problema dei bambini residenti al Centro e soprattutto al Sud per i quali comunque le strutture del Nord dovrebbero poter offrire maggiore spazio, in attesa di una soluzione più vicina al luogo di residenza. D'altro canto il problema si pone non solo per il trapianto epatico, ma per quello renale o cardiaco, per non parlare del trapianto bipolmonare. Emerge con chiarezza la mancanza di programmazione: non esiste a tutt'oggi un piano Sanitario Nazionale che affronti con razionalità il problema del trapianto di

fegato in età pediatrica (4). La ragione vera per la quale non vi è una risposta adeguata alla richiesta di epato-trapianto, non è la carenza delle strutture ma la carenza di donatori di organi, in particolare in età pediatrica. Per incrementare il prelievo di organi può essere proposta una strategia di potenziamento dei Reparti di Pronto Soccorso e di Rianimazione Pediatrica, il riconoscimento di tutti i potenziali donatori, la formazione del personale di questi reparti od un programma d'educazione alla donazione (4). Negli ultimi anni è stato inoltre ampiamente dimostrato che nel bambino il trapianto di fegato ridotto o parziale dà risultati altrettanto buoni da un punto di vista prognostico (5). Presso il Centro di trapianto epatico di Milano su 100 trapianti in età pediatrica 63 sono stati eseguiti con fegato intero, ventisei con fegato ridotto con sopravvivenza ad un anno rispettivamente del 88% e del 90%. Il trapianto di fegato ridotto o parziale ha diminuito il tempo d'attesa in lista dei bambini, ma ha creato competizione fra le liste pediatriche e quelle degli adulti che sono numericamente più vaste. La nuova tecnica del trapianto di fegato diviso (split liver) consente di trapiantare due pazienti con un solo fegato di adulto, ed un'ulteriore modifica di questa tecnica consente il trapianto da donatore vivente (6,7). Negli ultimi anni il trapianto epatico da vivente è stato eseguito all'estero con buoni risultati (circa 600!), ma nel nostro paese non esistono programmi analoghi; risulta invece che alcuni bambini italiani sono stati sottoposti all'estero a questo tipo di trapianto. Nel mese di ottobre 1997 un trapianto epatico da donatore vivente (il padre) è stato eseguito in un bambino presso il Centro di Padova con autorizzazione personale al caso da parte del Ministero della Sanità. Sarebbe dunque logico che, senza nulla tralasciare per incrementare il prelievo di organi da cadavere, il problema del trapianto da vivente venisse affrontato anche in Italia con una regolamentazione non solo per quanto riguarda gli aspetti tecnico-organizzativi, ma anche per il problema etico di tutela del donatore. Il Ministero della Sanità, nell'attesa di una normativa che regoli tutta la materia, potrebbe promuovere programmi di trapianto epatico da vivente autorizzandone la realizza-

zione presso i Centri che avessero già sviluppato un'esperienza di trapianto epatico parziale e split. È evidente dunque che, nonostante i buoni risultati conseguiti nell'ultimo decennio anche nel nostro paese in tema di trapianto epatico pediatrico, una lunga strada deve essere percorsa per garantire a tutti i bambini con insufficienza epatica terminale il trapianto in Italia. ■

Bibliografia essenziale

- 1) Consensus statement on indication for liver transplantation: Paris, June 22-23, 1993 *Hepatology* 1994;20:63S-68S
- 2) Vairo P., Gridelli B. Il trapianto di fegato in età pediatrica. *Prospettive in Pediatria* 1997; 27:191-204
- 3) Gruppo di Lavoro sull'Epato-trapianto della SIGEP, coordinatore P. Vairo. Fabbisogno di trapianto di fegato pediatrico in Italia. *Bollettino SIGEP* 1993; 1:7-8
- 4) Sirchia G., Cardillo M., Porta E. I trapianti in Pediatria: risultati e strategie di miglioramento. *Riv. Ital. Pediatr.* 1997; 23:506-510
- 5) de Ville de Goyet J., Hausleithner V., Reding R., Lerut J., Janssen M., Otte JB. Impact of innovative techniques on waiting list and the results in pediatric liver transplantation. *Transplantation* 1993; 56:1130-1136
- 6) Strong RW., Lynch SV., Ong TH. Successful liver transplantation from a living donor to her son. *N. Engl. J. Med.* 1990; 322 1505-1507
- 7) Broelsch CE., Whittington PF., Edmond JC. Liver transplantation in children from living related donors. *Ann Surg.* 1991; 214:428-439
- 8) Broelsch CE., Burdelski M., Rogiers X. et al. Living donor for liver transplantation. *Hepatology* 1994; 20S: 49S-55S

Un ringraziamento al dr. Bruno Gridelli per i dati relativi all'attività di trapianto epatico presso il Centro trapianto di fegato dell'Ospedale Maggiore di Milano.

Centri per il trapianto epatico che lo eseguono anche in età pediatrica:

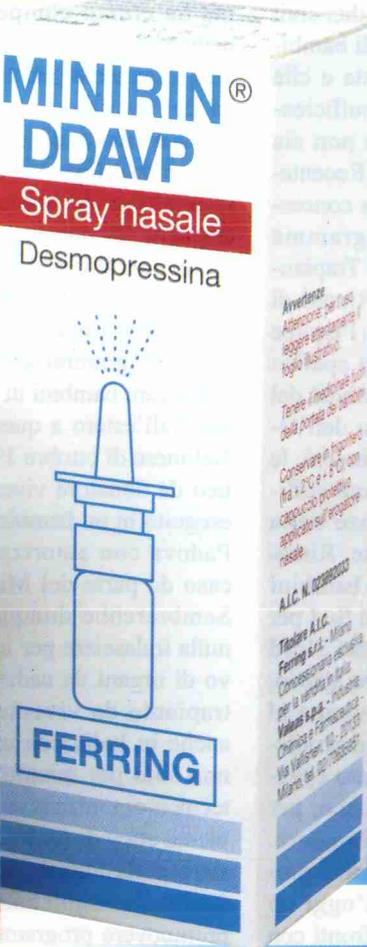
Ospedale Maggiore,
via Francesco Sforza
20122 Milano tel. 02/5535805/4
Policlinico Agostino Gemelli,
largo Agostino Gemelli n. 8
00168 Roma tel. 06/30154300
Policlinico Umberto I,
viale del Policlinico n. 155
00161 Roma tel. 06/4450642/4456296
Ospedale Civile Universitario,
via Nicolò Giustiniani n. 1
35128 Padova tel. 049/8213593/94
Ospedali Riuniti di Bergamo,
largo Giovanni Barozzi n. 1
24128 Bergamo - tel. 035/269795

MINIRIN[®]

spray (desmopressina)

S.S.N. CLASSE A

MINIRIN[®]
DDAVP
Spray nasale
Desmopressina



DRG: quali novità, quali effetti sull'assistenza ai bambini?

G. Gargantini, L. Perletti

U. O. Pediatrica, Azienda Ospedaliera di Melegnano (Milano)

quaderni acp 1998; vol V, n° 1: 21-23

Abstract

Impact of DRGs on child care

New DRG tariffs are discussed and the DRGs of the 13 most common paediatric conditions are analyzed. A preliminary evaluation, from national and regional data, of the impact of the DRG payment system shows that after the DRGs were introduced, there was an increase of hospital admissions with duration of stay longer than 24 hours and a corresponding decrease of shorter hospital stays. The average value of DRGs also shows an upward trend. The reasons of these unfavourable trends are discussed.

Keywords: Hospital care, DRGs, Health system.

Le novità del tariffario nazionale

L'otto settembre '97, a tre anni dall'introduzione del sistema di pagamento a prestazione delle attività d'assistenza ospedaliera, è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il Decreto Ministeriale 30 giugno 1997 ("Aggiornamento delle tariffe delle prestazioni di assistenza ospedaliera, di cui al decreto ministeriale 14 dicembre 1994"). I contenuti del decreto, per gli aspetti finanziari, sono solo orientativi per le regioni. Ad esse, infatti, spetta il compito di aggiornare le tariffe con periodicità almeno triennale.

La determinazione delle nuove tariffe costituisce il risultato dell'attività di monitoraggio dei costi delle prestazioni ospedaliere (progetto ROD) che è condotta correntemente su un gruppo di ospedali (14 nella prima rilevazione, ventidue nell'ultima) di differente tipologia. Il monitoraggio avviene con l'applicazione del sistema RAPIDS per la stima dei costi ospedalieri per DRG, effettuata secondo una metodologia allocativa top-down che prevede la rilevazione di undici aggregati di costo e la loro ripartizione per DRG secondo un sistema di pesi relativi stimato sulla base dei dati degli ospedali del Maryland (USA). I costi di ciascun DRG sono rilevati complessivamente per ospedale e non per singolo reparto di dimissione. Nella *tabella 1* sono riportati i pesi, cortesemente forniti dal Sistema Informativo del Dipartimento della Programmazione del Ministero della Sanità, dei tredici DRG pediatrici più frequenti nelle casistiche dei reparti di pediatria, con le rispettive nuove tariffe nazionali. I costi sono stati rilevati in 15 ospedali generali facenti parte del progetto ROD. I dati dimostrerebbero un finanziamento complessivamente sufficiente per la tipologia

degli ospedali monitorati. Bisogna, però, tenere conto dei limiti della metodologia applicata: ad esempio l'attribuzione dei costi relativi ai servizi sulla base di diagrammi elaborati in funzione dei profili di cura americani; ed ancora che, per alcuni DRG, i valori di degenza media, dimostrati nella tabella, non possono sicuramente essere considerati ottimali. Va sottolineato, ancora, che i costi medi sono il risultato di situazioni presumibilmente differenti e quindi che, a parità di qualità della prestazione (aspetto assolutamente non colto dall'attuale sistema) e di complessità della casistica (variabile che dovrebbe, però, essere poco influente nel confronto fra reparti di pediatria generale) la diversa organizzazione delle strutture e i modelli assistenziali dei singoli reparti incidono in modo determinante nella definizione dei costi.

Alcune novità

Al di là delle tariffe dei singoli DRG riportate nel Decreto che, secondo i casi, risultano maggiori, inferiori o invariate rispetto alle precedenti, riteniamo interessante evidenziare alcuni aspetti che ci sembrano indicativi di un'iniziale revisione critica del sistema da parte del Ministero della Sanità e di un orientamento verso un suo adeguamento alla realtà sanitaria italiana:

- Accanto all'aggiornamento delle tariffe sono stati modificati i valori soglia e sono stati ridefiniti i pesi dei singoli DRG alla luce delle rilevazioni effettuate sulla casistica nazionale.
- La remunerazione dei ricoveri di day-hospital, che nel precedente tariffario era determinata per raggruppamenti per MDC, è differenziata per singolo DRG ed unificata al valore di quella per i ricoveri

di un giorno. Risultano particolarmente valorizzate le tariffe relative ad alcuni DRG chirurgici, (fino al 75% della corrispondente tariffa per ricovero ordinario), con l'obiettivo evidente di una promozione del day-surgery inteso anche come possibilità di pernottamento.

Significativi incrementi sono generalmente rilevabili anche per i DRG medici, mentre rimane aperto il problema di un adeguato finanziamento dei day-hospital specialistici.

- Per i ricoveri ordinari di una sola giornata trasferiti ad altra struttura o con decesso la remunerazione è pari a due volte la tariffa per i ricoveri di un giorno specifica per DRG.

- È indicata la possibilità che le regioni

effettivamente operativi e al rapporto, fra il numero delle giornate di degenza erogate dalle unità di terapia intensiva e il numero delle giornate di degenza totali.

- È sancito l'obbligo di compilazione della scheda di dimissione ospedaliera anche per i neonati sani ospitati al nido.

- È indicata una tariffa (Lit. 15.000) per l'assistenza alberghiera per il genitore che assiste il bambino ricoverato.

Ci sembra pertanto che le indicazioni contenute nel decreto consentano di iniziare ad affrontare, anche se con soluzioni parziali, alcuni problemi specifici del settore: l'adeguato finanziamento dei reparti di specialità pediatriche e delle terapie intensive neonatali, la salvaguardia dei servizi di urgenza ed emergenza, l'implementa-

Gli effetti dei DRG sull'assistenza pediatrica ospedaliera

In questo attuale scenario in cui l'attenzione si è spostata dai bisogni del malato agli aspetti strettamente finanziari, risulta di estremo interesse cercare di valutare se e come si sono modificati i comportamenti assistenziali: in particolare se l'introduzione del nuovo sistema ha indotto l'adozione di comportamenti opportunistici ben documentati in altri paesi.

A livello nazionale, utilizzando come fonte i flussi informativi delle schede di dimissione ospedaliera, non è possibile effettuare una precisa valutazione sulla modificazione dei volumi di ricovero nel periodo '94-'96 poiché il livello di completezza di trasmissione dei dati da parte

Tab. 1. Programma nazionale ROD, costi totali (migliaia di lire) relativi ad alcuni DRG pediatrici in 15 ospedali generali

DRG	Degenza media	Costo per caso equivalente			Tariffa nazionale
		Min.	Max.	Med.	
26 Convulsioni, cefalea < 18	5.7	1.895	4.853	3.414	3.347
30 Stupore, trauma cranico <18	3.4	1.631	4.385	2.507	2.728
70 Otitite, infezioni resp. sup. <18	6.0	1.423	3.304	2.456	2.638
91 Polmonite, pleurite <18	8.9	2.450	5.545	3.811	3.771
98 Bronchite e asma <18	6.2	1.899	3.965	2.981	2.978
163 Interventi ernia <18	2.9	1.712	3.595	2.411	2.566
184 Gastroenteriti, mal. app. digerente <18	4.9	985	3.410	2.453	2.444
298 Disturbi nutrizione e metabolismo <18	7.6	950	5.504	3.600	2.975
322 Infezioni rene e vie urinarie <18	5.3	1.671	6.607	4.119	4.192
340 Interventi testicolo no T.M. <18	2.8	1.459	3.767	2.461	2.820
343 Circoncisione <18	2.0	805	2.213	1.342	1.754
422 Mal. virali, febbre sconosciuta <18	8.0	2.005	4.750	3.327	3.215
451 Avvelenamenti <18	1.8	1.205	2.561	1.613	2.044

articolino le tariffe in funzione della diversa tipologia (funzionale ed organizzativa) degli erogatori e della complessità della casistica trattata.

- Sono previsti programmi finalizzati di finanziamento regionale per remunerare attività non specificatamente individuate dalla programmazione nazionale: attività di emergenza-urgenza, trapianto d'organo, ospedalizzazione a domicilio, formazione, didattica e ricerca, ed ancora attività di rilievo previste dalla programmazione regionale, ecc.

- È indicata la possibilità che le regioni attivino programmi finalizzati di finanziamento per la remunerazione delle attività di terapia intensiva la cui entità deve essere proporzionata al numero dei posti letto

zione del day-surgery, il finanziamento di attività quali la prevenzione, la formazione e la didattica, il riconoscimento giuridico ed economico del neonato sano in quanto necessitante di un'assistenza qualificata, il diritto del genitore di assistere il bambino in ospedale con valutazione del relativo costo.

Va sottolineato come la realizzazione di tutto questo deve inevitabilmente passare attraverso un confronto con le singole realtà regionali.

Alla fine del documento ministeriale si afferma, infatti (art. 5) che "il decreto è promulgato ai soli fini di orientamento per le attività delle regioni e delle provincie autonome, nel rispetto della quota capitaria di finanziamento".

delle diverse regioni italiane, era estremamente critico negli anni passati, ed oggi si è progressivamente incrementato fino ad una copertura stimabile fra lo 85 e il 90%: pertanto i numeri dei due periodi non sono confrontabili.

Nella tabella 2 è riportata la distribuzione delle dimissioni dai reparti di area pediatrica per tipologia di ricovero nel triennio 1994/96. Pur con il limite sopra indicato sono possibili alcune considerazioni: a fronte di un numero di ricoveri superiori ad un giorno in progressivo e significativo aumento fino ad un valore percentuale pari al 64% del totale, i ricoveri 0-1 giorno, penalizzati sotto l'aspetto finanziario, diminuiscono significativamente in termini percentuali (dal 23% nel '94 al 16% nel

'96). Nel triennio considerato (*tabella 3*) è, poi, progressivamente aumentato il peso medio dei DRG: complessivamente +12.7%. Non possiamo dire se questo sia stato determinato solo da una maggiore attenzione alla formulazione della diagnosi e alla compilazione della scheda di

ti del 11% (+10.2% l'incremento complessivo regionale) con marcata riduzione dei ricoveri 0-1 giorno, con un concomitante significativo aumento delle degenze 2-3 giorni (+ 41.7%) e, anche se meno rilevante, di quelle superiori a tre giorni (+17.6%). Nel triennio considerato i rico-

culturali e organizzativi. Da queste considerazioni, pur con i limiti legati alla disponibilità di dati sembra emergere che l'introduzione dei DRG ha esercitato nel settore pediatrico e neonatologico effetti negativi (aumento dei ricoveri, selezione della tipologia degli stessi, mancata spinta alla realizzazione dell'area pediatrica) più che positivi rilevabili invece in altre specialità: razionalizzazione degli assetti organizzativi, riduzione della degenza media e delle liste di attesa.

Questi effetti in pediatria erano stati in gran parte già realizzati.

Quali le prospettive future?

Il Ministero della Sanità ha affermato l'intenzione di arrivare ad una versione italiana dell'attuale sistema di classificazione, con disponibilità a correggere od a introdurre nuovi DRG per quanto riguarda il settore pediatrico.

Questo progetto si è concretizzato in una collaborazione tra Ministero e Società Italiana di Pediatria nell'ambito del quale è già stato concordato un progetto di valutazione da applicare alla casistica nazionale. Un'ulteriore contributo potrebbe derivare dai risultati del progetto di valutazione dei DRG APR sui dati di attività ospedaliera italiana promosso dalla 3M e che vede attualmente impegnate circa quindici strutture di differente tipologia e variamente distribuite sul territorio nazionale.

Alla Società Italiana di Pediatria è stata inoltre affidata la validazione della traduzione del sistema di codifica ICD 9 CM (relativamente alle parte di specifica competenza) che sarà introdotto dal 1° gennaio '99 ed è in fase di progettazione il coinvolgimento delle Società Scientifiche nell'elaborazione di linee guida per la codifica.

È forse realistico affermare che si è avviato un processo operativo, nell'ambito di un'indispensabile collaborazione tra esperti di programmazione e clinici che, pur con la gradualità necessaria, dovrebbe portarci ad una correzione del sistema. Rimane aperto il problema relativo all'adeguatezza dei finanziamenti che ci vede impegnati necessariamente nelle singole realtà regionali, ma di cui un corretto sistema di classificazione definito a livello nazionale è requisito indispensabile. ■

Tab. 2. Distribuzione delle dimissioni dai reparti di area pediatrica per tipologia di ricovero, confronto anni 1994/1996

Tipologia di ricovero		1994	1995	1996
Regime ordinario	Casi 0-1 giorno	96.172 (23%)	127.061 (20%)	128.022 (16%)
	Casi >1 giorno	248.385 (60%)	380.971 (59%)	503.992 (64%)
	Totale casi	344.557 (84%)	508.032 (79%)	632.014 (80%)
Day Hospital		67.741 (16%)	133.742 (21%)	160.141 (20%)
Totale generale		412.298	641.774	792.155

Tab. 3. Peso medio delle dimissioni dai reparti di area pediatrica per tipologia di ricovero, confronto anni 1994/1996

Tipologia di ricovero		1994	1995	1996
Regime ordinario	Casi 0-1 giorno	0.65	0.69	0.70
	Casi >1 giorno	0.75	0.80	0.85
	Totale casi	0.72	0.77	0.82
Day Hospital		0.67	0.73	0.73
Totale generale		0.71	0.76	0.80

dimissione ospedaliera o se, considerando che per i DRG pediatrici non è riconosciuta una maggiore ponderazione legata alla presenza di complicazioni o comorbidità, non si sia verificata anche una "scelta" della diagnosi principale più conveniente. L'attività di day-hospital non subisce modificazioni tra il '95 e il '96 e forse questo può essere indicativo di un atteggiamento "calmieristico" che molte amministrazioni hanno indotto sull'utilizzo di questa modalità assistenziale che, quando applicata propriamente (in particolare per i pazienti affetti da patologia cronica) comporta costi significativamente superiori alle tariffe.

Estremamente limitata, e senza variazioni quantitative, l'attività di day-surgery costituisce solo il 4% dei casi chirurgici trattati in area pediatrica. Per completare il quadro daremo alcuni dati su uno studio da noi effettuato in Lombardia: si è evidenziato che, nel periodo '94-'96, i ricoveri dei reparti di pediatria sono aumenta-

veri classificati nei DRG neonatali hanno presentato un incremento superiore al 100%. Dall'analisi dei dati nazionali riferiti al 1996 emerge come l'introduzione del nuovo sistema di pagamento mediante tariffe per prestazione, in teoria finalizzato al finanziamento della struttura nel suo complesso, ma spesso interpretato in modo distorto dagli amministratori con palesi pressioni per un pareggio costi/ricavi delle singole unità operative, non sembra avere esercitato un effetto positivo sulla realizzazione dell'area pediatrica.

Solo il 58.4% dei soggetti 0-17 anni è ricoverato in reparti di area pediatrica, con valori pari al 46% nella fascia di età 5-14 anni e allo 8.4% tra i 15 e 17 anni. I pazienti chirurgici rappresentano solo lo 8.7% dei ricoveri in pediatria, ben lontani pertanto da un valore perseguibile e stimabile intorno al 30%.

Una chiara dimostrazione quindi del netto prevalere degli aspetti economici su quelli



Seconda parte

Contributo al Piano d'azione del Governo Italiano per l'infanzia e l'adolescenza

D. Baronciani*

Divisione di Patologia Neonatale, Ospedale di Lecco

quaderni acp 1998; vol V, n° 1: 24-29

In relazione al Piano d'azione del Governo Italiano per l'infanzia e l'adolescenza (quaderni acp 1997;3:18) l'Associazione Culturale Pediatri, condividendo le linee generali espresse nello stesso, ritiene utile portare un proprio contributo per la migliore definizione di alcune problematiche e l'indicazione di possibili linee strategiche operative. La parte in tondo riporta dati, la parte in corsivo riporta i commenti a cura dell'ACP.

** Questo documento preparato da Dante Baronciani, e del quale pubblichiamo in questo numero la seconda parte, è stato approvato dal Direttivo ACP e inviato alla Presidenza del Consiglio. La prima parte è stata pubblicata nel numero 6 - 1997 di quaderni acp.*

TUTELA DELLA SALUTE NEI PRIMI ANNI DI VITA

Per comprendere la qualità della salute nei primi anni di vita si possono valutare due tipi di indicatori: gli uni rivolti a valutare la diffusione di misure di tipo preventivo (allattamento al seno, vaccinazioni), gli altri tesi a rilevare le caratteristiche delle maggiori patologie riscontrabili in età pediatrica.

L'allattamento al seno

L'allattamento al seno ha subito negli ultimi decenni l'influenza di numerosi fattori che ne hanno drasticamente ridotto la prevalenza e la durata, anche se a partire dagli anni '80 si è evidenziato un incremento in alcuni Paesi industrializzati. La promozione dell'allattamento comporta numerosi vantaggi nell'immediato e costituisce un fondamentale elemento di prevenzione rispetto a patologie che si sviluppano a medio e lungo termine.

Una indagine nazionale dell'ACP ha evidenziato come la frequenza dell'allattamento al momento della dimissione dall'ospedale vari tra il 65% e l'85% nei diversi Centri, la curva di decremento nei mesi successivi è caratterizzata da un rapido declino dei tassi di allattamento per cui a tre mesi allatta al seno circa il 40% delle madri, a sei mesi solo il 20%.

Questo insuccesso è significativamente associato al tipo di cure che vengono fornite nei primi giorni di vita. In particolare si evidenzia come l'insuccesso sia legato ad alcune procedure: l'alto tasso di parti cesarei, la suzione ritardata dopo 12 ore dalla nascita, la somministrazione di altri liquidi oltre al latte materno, la rigidità negli orari di allattamento, la mancata

implementazione del rooming in. *Uno studio ha messo in evidenza come l'organizzazione delle cure neonatali sia determinante nel garantire il successo dell'allattamento al seno. Il mancato rispetto delle indicazioni fornite dall'UNICEF relative alle cure neonatali comporta importanti danni alla salute del neonato. I neonati a rischio sociale pagano due volte il prezzo del mancato allattamento materno in quanto sovente il sostituto di questo è rappresentato dall'introduzione precoce del latte vaccino. Il tempo che intercorre tra dimissione dall'ospedale e iscrizione al pediatra di base può comportare una sorta di "abbandono" della coppia madre-bambino; il prezzo di questa solitudine è un decremento del tasso di allattamento al seno tra il 20-30%. L'ACP sta attuando una ricerca-intervento nel territorio nazionale rivolta a verificare se interventi di formazione degli operatori (medici e infermieri), di alcuni ospedali, utilizzando programmi predisposti dall'UNICEF, sia efficace nel promuovere l'allattamento al seno sia in termini di prevalenza che di durata.*

Le vaccinazioni

Una recente Conferenza Nazionale di Consenso, organizzata dall'I.R.F. M. Negri e dall'Istituto Superiore di Sanità ha dato origine a "Un programma strategico nazionale che aumenti e ottimizzi la copertura vaccinale della popolazione italiana". Recenti indagini hanno evidenziato una insufficiente copertura vaccinale per il morbillo-rosolia-parotite (51%) e per la pertosse (62%), con intervalli di copertura molto ampi tra e dentro le singole Regioni. Nessun intervento, in nessuna branca della medicina, ha un rapporto



costi/benefici così favorevole come nel caso delle vaccinazioni. Nonostante che questo dato sia ben conosciuto, ogni anno in Italia si stima che si verifichino fino a un milione di casi di malattie prevenibili con vaccinazioni già disponibili. Nella maggior parte delle Regioni l'attività vaccinale è competenza del Servizio di Igiene Pubblica; il rapporto tra questo Servizio e i pediatri e medici di base, che tanta importanza hanno nel garantire il successo della promozione delle vaccinazioni, è efficace solo in limitati contesti territoriali (ad esempio è esperienza dell'ACP a Verona ed in alcune aree della Sicilia). Il problema della copertura vaccinale è questione centrale in ampie aree del Mezzogiorno. I dati di Napoli, ad esempio, risultano estremamente allarmanti: 77% di copertura della terza dose di antipolio Sabin e di difto-tetano, 62% per quanto riguarda la terza dose di antiapatite B. Naturalmente i tassi relativi alle vaccinazioni facoltative sono estremamente più bassi (pertosse 15.2% e morbillo 8.6%). La percentuale di bambini che si reca al distretto vaccinale entro il terzo mese di vita per la prima dose vaccinale è, in Campania, solo del 35%. Una ricerca effettuata dall'ACP Campania in due aree di Napoli (Vomero e Secondigliano) evidenzia una associazione tra mancata vaccinazione e stato di disagio socio-culturale della famiglia. In particolare, a conferma di quanto già segnalato nella letteratura scientifica, il basso livello di istruzione materna rappresenta l'indicatore più efficace nel definire il rischio di non essere vaccinati.

Il sistema che prevede l'accesso dei bambini, su invito, ai centri vaccinali può risultare utile in aree ove vi è un alto grado di istruzione materna. In tali aree il problema riguarda essenzialmente le vaccinazioni facoltative. Per promuovere le stesse, fondamentale è l'offerta attiva in termini di corretta informazione sanitaria da parte dei pediatri (e non solo!) e la gratuità delle stesse. Nelle aree ove bassa è la copertura vaccinale, sono necessarie nuove strategie di intervento che siano in grado di raggiungere quella quota di bambini che non pratica o ritarda le vaccinazioni e che, molto probabilmente è a rischio sociale. Per far ciò è necessario:

- che venga costituita l'anagrafe vaccinale in ogni Azienda,

- che i pediatri di base sviluppino iniziative, in collaborazione tra loro e con l'Azienda, al fine di garantire la copertura vaccinale dei propri assistiti. Un'esperienza condotta da un gruppo di pediatri di base a Sciacca ha consentito di raggiungere coperture vaccinali del 100% per le vaccinazioni obbligatorie e del 90-95% per quelle facoltative,

- che i pediatri ospedalieri si impegnino a vaccinare tutti i bambini con ritardo vaccinale che vengono ricoverati in ospedale per patologia acuta. È questa una prassi abitualmente seguita in altri Paesi ma raramente attuata nel nostro,

- che vi sia un'opera di coordinamento, di elaborazione di strategie vaccinali e di valutazione dei risultati da parte della pediatria di comunità.

Le patologie più rilevanti

Per comprendere le caratteristiche delle patologie più rilevanti in età pediatrica è necessario analizzare innanzitutto i dati di mortalità.

Mortalità nella fascia d'età 1-14 anni

Il tasso complessivo di mortalità nella fascia 1-4 anni è uguale a 0.3 per mille, nella fascia d'età 5-9 anni e 10-14 anni è pari allo 0.2 per mille. Nella fascia d'età 1-4 anni la causa principale è determinata dalle malformazioni, seguita da quella per incidente e dai tumori.

Nella classe d'età 5-9 anni la causa di morte più frequente è costituita dai tumori (32%), seguita dagli incidenti (29%). Nella classe d'età 10-14 la principale causa è costituita dagli incidenti (41%) seguita dai tumori (24%).

Non vi sono rispetto a queste mortalità ampie variazioni rispetto alle Regioni geografiche di residenza mentre l'alta mortalità per incidenti determina una mortalità significativamente maggiore nei maschi. Non vi sono dati relativi alle condizioni socioeconomiche delle famiglie che consentano di comprendere se le disuguaglianze tendano a non esprimersi in termini di mortalità. È necessario tuttavia tener presente che la disuguaglianza sociale manifesta significativamente il proprio peso in termini di sopravvivenza

e malattia nell'età adulta. Se la scolarità materna rappresenta un significativo fattore di rischio per la mortalità fetto-infantile, la scolarità quale indicatore di disagio è stata analizzata in relazione alle cause di morte nella vita adulta e all'attesa di vita. I dati pubblicati dall'ISTAT nel 1990, riferiti agli anni '80-'81, evidenziano come la mortalità per tutte le cause aumenti con l'abbassarsi degli anni di scolarità; le differenze sono maggiori per la fascia d'età 18-54 anni e nelle Regioni del Centro-Nord. Stabilita la mortalità media di tutta la popolazione uguale a 100, i valori del rapporto standardizzato di mortalità per tutte le cause sono, nei maschi, pari a 58 per i laureati e a 155 per gli analfabeti (83 e 144 per le femmine nelle stesse condizioni). Lo stesso può dirsi se invece della scolarità si analizza la posizione occupazionale; in questo caso sono i disoccupati e i lavoratori manuali a pagare il prezzo più alto in termini di sopravvivenza. Il rapporto standardizzato di mortalità, per i maschi va da 75 per gli imprenditori e i professionisti a 359 per i soggetti in condizione professionale inattiva (i rispettivi valori per le donne sono 73 e 123). La scolarità e l'occupazione rappresentano quindi indicatori altamente predittivi della mortalità; esiste quindi una "mortalità differenziale" a seconda della classe sociale. Come sostiene G. Costa "a fronte di un miglioramento della speranza di vita della popolazione nel suo complesso, si assiste ad un suo peggioramento nel gruppo di soggetti senza titolo di studio e ad una diversa velocità nel suo miglioramento a svantaggio dei gruppi sociali più bassi". Tale fenomeno è attribuibile a una forma di "chiusura sociale"; come afferma Schizzerotto, "l'intensità dei vantaggi goduti dai figli dei gruppi socialmente privilegiati, e quella degli svantaggi subiti dai discendenti da famiglie socialmente emarginate, nella competizione per raggiungere i titoli di studio superiori, sono rimaste sostanzialmente inalterate nel volgere delle generazioni". Lo stesso può dirsi per quanto riguarda l'occupazione in quanto la "posizione della famiglia d'origine è determinante rispetto alla prima occupazione".

La scolarità (soprattutto quella materna)



e l'occupazione rappresentano quindi indicatori importanti di disagio sociale e costituiscono un rilevante fattore di rischio. Quello che interessa sottolineare è che la situazione di disagio nell'infanzia può anche non esprimersi direttamente in una diversa condizione di salute nei primi anni di vita ma costituisce sicuramente un "marker biologico" che condiziona il benessere nella vita adulta.

La malattia cronica

I dati relativi alla mortalità costituiscono un indicatore, un po' grezzo, di come sia mutata l'eziologia delle malattie nell'età pediatrica. Si è ridotta notevolmente l'incidenza e la gravità delle malattie infettive mentre compaiono tra i maggiori determinanti della mortalità, accanto alle cause di origine perinatale, nuove "patologie" come quella degli incidenti. La riduzione della mortalità si è accompagnata all'emergere (non vi è un nesso di causalità diretto) della patologia cronica. I bambini con patologia cronica e disabilità sono sempre più riconosciuti come la principale sfida per l'assistenza pediatrica, sia perché le risorse terapeutiche sono chiaramente insufficienti per la maggior parte delle condizioni croniche, sia perché le strategie di cura richiedono uno stretto coordinamento tra i centri di assistenza ospedalieri e quelli comunitari di primo livello (pediatri e medici di base) così pure un'interazione tra le figure che ruotano intorno all'assistenza, la società e i ruoli della famiglia.

Secondo l'indagine Multiscopo lo 0.9% dei bambini (0-14 aa) risulta portatore di una malattia cronica o di invalidità che riducono in modo saltuario (0.4%) o continuo (0.5%) l'autonomia personale. In valori assoluti i bambini che nel 1989 avevano una riduzione saltuaria dell'autonomia personale erano complessivamente circa 42.000 e quelli che denunciavano una riduzione continua dell'autonomia circa 48.000, per un totale di 90.000 bambini. Una ricerca collaborativa tra ACP e IRF. M. Negri sulla gestione del bambino con patologia cronica è stata condotta in venti USL italiane (popolazione di 380.000 soggetti di età 0-14 anni) indagando due tipi di condizione cronica: un gruppo di condizioni "disabilitanti" (para-

lisi cerebrale infantile, sindrome di Down, spina bifida) e un gruppo di patologie croniche dove gli interventi di natura clinica hanno un ruolo principale (diabete, malattia celiaca, fibrosi cistica, artrite reumatoide e asma grave). La prevalenza di queste patologie selezionate era nel complesso uguale allo 0.3%, confermando indirettamente i dati della Multiscopo. Da tale ricerca sono emersi i seguenti elementi:

- Circa il 70% dei bambini aveva due o più servizi di cura come referenti per l'assistenza; in particolare il 76% dei bambini residenti al Centro-Sud si rivolge a servizi al di fuori della propria Regione (contro il 13% del Nord). Questo fenomeno della migrazione Sud-Nord del bambino malato rappresenta una delle maggiori ragioni di insoddisfazione dei genitori per la qualità della cura.

- Il coinvolgimento dei medici di famiglia nell'assistenza è marginale. Solo il 36% dei medici risulta coinvolto nell'assistenza per tutti gli aspetti della cura. Non si sono evidenziate differenze significative nel giudizio di soddisfazione dei genitori in rapporto al grado di coinvolgimento del medico curante nel progetto terapeutico. Questo secondo aspetto potrebbe riflettere sia lo scarso aggiornamento dei medici curanti, sugli aspetti peculiari dell'assistenza al bambino con malattia cronica, sia le difficoltà che gli stessi medici denunciano nella capacità/possibilità di collaborare con altre figure professionali responsabili dell'assistenza.

- Il grado di soddisfazione dei genitori e dei medici curanti varia notevolmente tra le diverse patologie croniche considerate. Per le malattie più classicamente "mediche" vi è una sostanziale soddisfazione per l'assistenza garantita. Anche l'inserimento e l'integrazione nella comunità scolastica è soddisfacente anche se la "dipendenza" dai Centri può contribuire alle frequenti assenze scolastiche. Per le malattie disabilitanti circa un terzo delle famiglie ha dichiarato di aver incontrato problemi con i servizi e di essere insoddisfatta per l'assistenza garantita (il 36% delle famiglie di bambini con paralisi cerebrale faceva riferimento a Centri privati). Il contesto sociale e di cura sono importanti nel favorire o meno il processo

di adattamento del bambino e della famiglia. I genitori e i medici hanno indicato molti bisogni "inevasi" per migliorare la qualità della cura, quali un miglior coordinamento nell'assistenza, un miglior programma educativo (autogestione della malattia) e un più qualificato servizio di riabilitazione e di supporto psicologico. Molti di questi bisogni speciali riguardano interventi sociali e, in particolare, aiuti economici e nei trasporti. I bambini con patologie disabilitanti trovano maggiori difficoltà a scuola con particolare riferimento all'inadeguata conoscenza degli insegnanti sulle problematiche relative all'assistenza.

I programmi nazionali e regionali per l'assistenza delle patologie disabilitanti sono inadeguati e il profilo di cura tende a essere frammentato, in quanto molti centri specialistici (ad esempio i centri di riabilitazione) tendono a focalizzare la loro attenzione sulle modalità ed efficacia dei trattamenti riabilitativi, non occupandosi, se non marginalmente, di altri rilevanti bisogni speciali. Il garantire una migliore assistenza richiede un nuovo modello di interazione e di collaborazione multidisciplinare tra i sistemi di assistenza medica e quelli sociali. All'interno di ciascuna Azienda USL il ruolo di coordinamento dei servizi dovrebbe prevedere non solo una valutazione organizzativa e finanziaria ma anche la formazione e l'educazione del personale e un sistema per la revisione della qualità dei servizi offerti. Un gruppo di pediatri dell'Associazione per la Ricerca in Pediatria (affiliata all'ACP) in collaborazione con il Servizio Assistenza Sanitaria di base dell'USL 12 di Bergamo ha provato a tradurre in pratica questi orientamenti con un progetto triennale di stima della prevalenza della patologia cronica (la frequenza globale di 35 patologie croniche è stata stimata nel 25 per mille dei soggetti 0-14 anni). Sono state quindi selezionate tre patologie: epilessia, cardiopatia e sindrome di Down. Per esse è stata attuata un'analisi dei bisogni e definiti i miglioramenti da apportare (da un punto di vista tecnico, manageriale e politico). Sono stati organizzati gruppi di lavoro multidisciplinari (con la partecipazione dei genitori) che sono riusciti ad organizzare un'attività di

Wet™

*Molto più che
semplice acqua*

*Oltre il lavaggio,
la protezione*

Antonini & Associati Healthworld

Wet è una linea di prodotti rinologici a base di Hyaff® in soluzione fisiologica sterile per idratare e proteggere la mucosa nasale del bambino.

Hyaff® è un derivato dell'acido ialuronico, componente naturale della mucosa nasale



- *Riniti secche*
- *Secchezza nasale*
- *Raffreddore comune*
- *Igiene delle cavità nasali e rimozione meccanica del muco*



FIDIA
NasaCare

formazione e ad attuare una serie di modifiche nel modo di operare dei servizi. Questa esperienza ha misurato sul campo la complessità del problema della cronicità che richiede progetti assistenziali specifici per le diverse condizioni in esame. Ogni percorso assistenziale è soggetto nel tempo a cambiamenti e deve quindi essere continuamente riesaminato e ridiscusso, anche alla luce delle innovazioni tecnologiche. Di particolare rilevanza è il problema dell'assetto istituzionale per garantire una sinergia tra interventi sanitari, sociali, dell'Ente locale e dell'associazionismo. La formazione di gruppi operativi locali con adeguato supporto tecnologico, metodologico ed organizzativo può avvenire solo riconoscendo il carattere dipartimentale dell'intervento e garantendo ruoli di coordinamento per progetti specifici. Oltre a questa importante ricerca-intervento deve essere segnalato come la ricerca sulla patologia cronica prima citata ha portato alla definizione di un Piano d'azione della Regione Emilia Romagna per l'assistenza integrata al bambino malato cronico.

Le "nuove patologie"

Il decremento dell'incidenza, o la minor gravità, di alcune classiche patologie dell'infanzia (malattie infettive, patologia gastroenterica) fa emergere alcune patologie che "nuove" non sono ma che risultano nella realtà italiana assumere sempre più rilevanza relativa. Tra esse prenderemo in esame: gli incidenti, l'abuso, la patologia in famiglie multiproblematiche e infine analizzeremo il rapporto tra disagio socioculturale e salute infantile.

Gli incidenti

Dopo il primo anno di vita le cause accidentali sono responsabili, come detto precedentemente, di circa il 40% dei decessi. I dati della sorveglianza regionale attuata nella Regione Veneto forniscono informazioni di particolare interesse:

- Un bambino su dieci è costretto ogni anno a ricorrere alle cure mediche presso un Pronto soccorso. Il tasso di letalità è del quattro per mille, quello degli esiti permanenti (gravi) del 3%. Il 66% dei decessi avviene prima dell'arrivo al Pronto Soccorso, tale dato sottolinea la limita-

ta possibilità di incidere in modo sostanziale sulla mortalità specifica utilizzando solo strumenti che agiscano sull'organizzazione e qualità dell'assistenza riservata al restante 34% dei deceduti.

- La riduzione della mortalità è possibile solo attraverso la prevenzione. Lo studio delle circostanze, luoghi e dinamiche degli incidenti è estremamente importante per avere indicazioni sui fattori di rischio principali su cui indirizzare gli interventi. La politica di prevenzione degli incidenti deve necessariamente tener conto delle caratteristiche fisiche degli oggetti e della pianificazione del micro e macro-ambiente ma accanto a ciò deve misurarsi con la sfera culturale delle persone e della comunità, con le variabili psicologiche, relazionali sociali ed economiche. È possibile in tal modo ridefinire tipologie diverse di rischi su cui operare con interventi articolati e connessi tra loro, indirizzando tali interventi verso specifici sottogruppi di popolazione. In questi termini l'approccio alla prevenzione degli incidenti costituisce uno degli esempi più tipici della medicina comunitaria, dove i meccanismi che si mettono progressivamente in atto interagiscono e derivano dalle attività tipiche della stessa comunità verso la quale si intende intervenire. Nei Paesi ove l'intervento è avvenuto con queste modalità i risultati sono stati macroscopici se paragonati a Paesi simili per sviluppo economico e per qualità dell'assistenza sanitaria, che hanno operato in modo meno globale.

Particolare rilievo, nel campo degli incidenti, assume la problematica dei soggetti con una recidiva di incidente. Uno studio caso-controllo, condotto nell'ambito del sistema di sorveglianza della Regione Veneto, ha evidenziato come in un sotto-



gruppo di popolazione la recidiva sia determinata da un'interazione di più elementi: rischio ambientale, rischio sociale (bassa scolarizzazione genitori), fattori di stress per la famiglia e personalità del bambino (iperattivo e con scarso successo scolastico). Questa miscela è assai simile a quella che si ritrova in soggetti sottoposti a maltrattamento fisico.

Abuso

I dati ufficiali esistenti, sia quelli forniti dai Tribunali Penali che quelli dei Tribunali dei minori, non consentono di quantificare la prevalenza del fenomeno. Una serie di studi (Veneto, Brescia) stima una prevalenza di abuso attorno al cinque per mille (con una incidenza annua di nuovi casi attorno a otto casi per 10.000 soggetti di età 0-14 anni). Il dato di prevalenza è simile a quello di altri Paesi europei (Francia, Inghilterra) anche se diversa è la distribuzione percentuale delle diverse forme di abuso prevalendo nel nostro Paese la trascuratezza (neglect) versus il maltrattamento fisico (come in Inghilterra). Diverse sono le fonti della segnalazione e diverso il valore predittivo delle stesse (più elevato se effettuato da operatori dei servizi o della scuola). Solo il 12% dei casi è segnalato dai medici che dimostrano scarsa conoscenza del fenomeno e scarsa volontà di impegnarsi nel processo di diagnosi e di collaborazione con i servizi. La famiglia maltrattante è nella maggior parte dei casi una famiglia multiproblematica (70%) sovente già nota ai servizi; nel 25% dei casi vi è povertà, in un altro 25% una storia di alcolismo o tossicodipendenza, nell'8% dei casi delinquenza e in un ulteriore 25% dei casi problematiche relazionali e di comportamento. Assai sovente questi problemi si associano nello stesso nucleo familiare.

L'abuso all'infanzia è sovente oggetto di notizie urlate dai giornali e di conseguenti emozioni di massa; sembra che tutto possa risolversi nel denunciare l'esistenza del fenomeno. Passare dalla denuncia del fenomeno all'impegno professionale verso il bambino maltrattato e la famiglia abusante è questione assai complessa. Si richiede la capacità di diagnosticare l'abuso e di porre una prognosi per il nucleo familiare onde consentire, in tempi brevi,



di definire eventuali azioni di tutela per il bambino. Una volta stabilita la prognosi è necessario iniziare una terapia rivolta al bambino e, se possibile, alla famiglia. È un percorso faticoso che richiede la collaborazione di operatori di diversa provenienza (medici, operatori sociali, psicoterapeuti...) con i Tribunali dei minori, quelli Penali e le Forze dell'Ordine. Il Tribunale dei minori va individuato quale risorsa e non come una minaccia; la diagnosi di abuso non è sinonimo di adozione e l'obiettivo dell'intervento è, se possibile, il trattamento del nucleo familiare con una sua ricomposizione. Questo percorso diagnostico-terapeutico richiede una profonda ridefinizione delle professionalità degli operatori e la messa a punto di metodologie di collaborazione. L'ACP in collaborazione con il Centro Bambino Maltrattato di Milano ha messo a punto un programma di formazione rivolto da un lato ai pediatri dall'altro alla formazione di gruppi operativi multidisciplinari a livello territoriale. L'obiettivo è quello di costituire una task-force in modo simile a quanto già avviene in altri Paesi europei.

La famiglia multiproblematica

In uno studio che ha monitorato per tre anni una popolazione, residente nel Veneto, di circa 700.000 abitanti (di cui 116.000 di età inferiore ai 14 anni) si è rilevato che circa 2.000 (l'1.7%) dei minori presentavano problemi sociali o sanitari con ricaduta sociale, tali da richiedere un intervento continuativo da parte dei servizi. I pediatri appaiono soprattutto attenti a segnalare l'handicap ma tanto più il bambino presenta problemi multipli tanto minore sembra la loro capacità di percepire problemi quali i disturbi dell'apprendimento, quelli psico-relazionali e la patologia psichiatrica e della condotta, per non parlare dell'abuso. Nonostante i bambini patologici di famiglie multiproblematiche siano visti con molta frequenza dai servizi pediatrici (pediatri di base, consultori e divisioni ospedaliere) vi è una scarsa capacità degli operatori di individuare e analizzare i problemi. Il problema dell'integrazione dei servizi si presenta già in fase diagnostica per l'incapacità di ricostruire i percorsi di

questi bambini tra i diversi servizi. Tale mancata integrazione diviene drammatica per quanto riguarda il trattamento. Il 55% dei bambini rilevati dall'indagine godeva di una presa in carico continuativa da parte dei servizi. Nella maggioranza dei casi venivano somministrati più interventi sul bambino e la famiglia, e solo nel 25% dei casi non venivano dichiarati dai servizi interventi specifici. L'intervento si struttura nella maggioranza dei casi:

- in un sostegno psico-sociale aspecifico alla famiglia (sovente in assenza di precisi obiettivi diagnostico-terapeutici),
- in un sussidio economico che al di fuori di un progetto, con scadenze temporali, favorisce sovente la cronicizzazione della dipendenza della famiglia dai servizi,
- in una inefficace "presa in carico" del bambino attraverso interventi quali la logopedia, la fisioterapia, i colloqui...

A fronte di questa situazione è possibile attuare un cambiamento nel modo di operare dei servizi:

- È necessario aumentare la professionalità degli operatori (dei pediatri in primo luogo) per garantire la capacità di diagnosi strutturale del caso. Per far ciò è necessario un impegno specifico da parte delle Università, delle associazioni culturali, delle istituzioni socio-sanitarie.
- È necessario costruire una rete che consenta la messa in comune delle conoscenze da parte di operatori dei diversi servizi. Nel caso delle famiglie multiproblematiche accade sovente che i diversi progetti che i vari servizi elaborano per i singoli componenti della famiglia non siano tra loro sinergici. È necessario istituire una "conferenza sul caso" al fine di stabilire



un progetto comune che riguardi l'intera famiglia multiproblematica. La valutazione delle risorse residue all'interno o all'esterno della famiglia consente di valutare la prognosi di "trattabilità" di quella famiglia" ovvero la possibilità di mettere in campo interventi davvero efficaci o di decidere l'allontanamento del bambino se non vi è possibilità di intervento terapeutico sulla famiglia.

- È possibile operare in senso preventivo con programmi di "accompagnamento" della famiglia dopo la nascita. Si veda in tal senso l'esperienza già citata di "adozione sociale" sperimentata a Napoli e in corso di attuazione a Messina.

Salute infantile e disagio sociale

In più parti di questo documento si è evidenziato come determinate patologie fossero significativamente associate a condizioni di disagio socio-culturale.

Le Relazioni della "Commissione d'indagine sulla povertà e l'emarginazione" hanno messo in evidenza, negli anni, alcuni elementi di particolare interesse per l'ambito pediatrico:

- Ad essere più colpite sono le famiglie con minor numero di occupati. Le famiglie in cui lavorano entrambi i genitori rappresentano quasi il 50% nel Nord e solo il 28.4% nel Sud e il 21.5% nelle isole.
- Ad essere più colpite sono le famiglie con capofamiglia con scolarità inferiore. Al Nord la quota di capofamiglia analfabeti o privi di titolo di studio è del 5.9%, ma essi rappresentano il 25.7% delle famiglie povere; i dati sono sovrapponibili nel Centro e nel Sud (ma in quest'ultima area i capifamiglia privi di titolo di studio sono il 18% del totale).

Ad essere più colpite sono le famiglie numerose. L'incidenza della povertà è del 7.6% per famiglie di tre componenti; se ipotizziamo tale incidenza uguale a 100 la stessa sale a 132 per una famiglia di quattro persone e a 282 per una famiglia di 6 o più componenti. L'indagine della Multiscopo evidenzia che la composizione familiare è significativamente diversa nel Nord e nel Sud del Paese; le famiglie con un solo figlio rappresentano circa il 30% del totale nel Centro-Nord e solo il 15% nel Sud-isole. L'ampiezza della famiglia



agisce da fattore moltiplicativo nelle Regioni meridionali nel determinare la percentuale di famiglie povere sul totale.

Una questione fondamentale è la diversa caratteristica della povertà nelle regioni meridionali rispetto alla povertà al Nord. Nelle regioni del Nord vi è una più elevata proporzione di poveri che hanno come principale fonte di sostentamento una pensione (41.3%) mentre nel Sud prevale la proporzione (58.3) di coloro che dipendono dalla povertà della famiglia; si può quindi affermare che nel Sud prevale la "dimensione familiare" della povertà.

Qual è il rapporto tra povertà e salute? La tabella seguente è tratta da un lavoro di pediatri statunitensi che hanno analizzato qual è il maggior rischio che corre un soggetto con disagio economico in termini di salute. Un rischio relativo pari a due significa che il soggetto con disagio ha una incidenza di malattia del 200% rispetto a un suo coetaneo la cui famiglia gode di vantaggi economici.

Patologia	Rischio relativo
Abuso nell'infanzia	4.5
Anemia sideropenica	3-4
Mortalità 1-14 aa	>3
Incidenti letali	2-3
Ritardo di crescita	2.5
Asma severa	2
Polmonite	1.6
Mortalità infantile	1.3-1.5
Basso peso alla nascita	1.2-2.2
Problemi gravi di comportamento	1.3

Geltham PL. et al. Welfare reform and Children's Health. Arch. Pediatr. Adolesc. Med., 150; 1996

Il disagio non determina quindi solo un aumentato rischio di vivere in una famiglia multiproblematica o di avere un basso peso alla nascita, esso influenza anche patologie che sovente non vengono ricondotte a differenze sociali.

L'analisi dei motivi che fanno sì che esista una associazione tra indicatori di disagio e peggiore stato di salute della popolazione genera due ipotesi, tra loro

non mutuamente esclusive:

? Le differenze sono principalmente dovute ai comportamenti e alle abitudini personali, oltreché al tipo di occupazione e esposizioni professionali. Vi sarebbe quindi una diversa esposizione ai fattori di rischio nelle diverse classi sociali.

? Le differenze sono determinate dal fatto che le modalità d'uso dei Servizi variano a seconda del livello di istruzione. Il rischio di avere un ricovero in Pronto soccorso o di avere una malattia in stadio più avanzato cresceva regolarmente con la riduzione degli anni di scolarizzazione. Tale dato è indirettamente confermato da quanto emerge dalla Multiscopo che evidenzia come il quoziente percentuale di soggetti 0-14 anni, che non fanno visite di controllo, sia pari a 45.5 per i bambini con madre laureata o diploma di media superiore e a 63.8% di quelli la cui madre è priva di titolo di studio o è in possesso della licenza elementare.

Il disagio psico-sociale è "malattia" frequente, dal 2% al 20% secondo l'area



geografica, con prevalenza maggiore nelle grandi città e nel Sud del Paese. Il primo aspetto di questa malattia, il più conosciuto è quello che associa condizioni di trascuratezza e abuso fisico alla condizione di disagio. Il secondo aspetto è quello di situazioni che indirettamente sono legate al disagio quali le difficoltà di apprendimento, l'evasione scolastica, il lavoro minorile, la devianza. Il terzo aspetto riguarda la patologia corrente del bambino, quella infettiva acuta, ma anche quella cronica e la disabilità. Il bambino con disagio psico-sociale si ammala più frequentemente e più frequentemente va incontro a incidenti: al di là degli ovvi fattori di rischio ambientale presenti in situazioni sociali e familiari degradate,

occorre tener conto della maggiore vulnerabilità conseguente a situazioni di stress, come ormai ben documentato in letteratura. Esistono gruppi di popolazione infantile che presentano, nella loro diversità, problemi particolari nella raccolta dell'informazione; problemi che vanno dalla eterogeneità culturale e linguistica delle minoranze a quelli del profondo disagio che riguarda i minori che hanno un rapporto con la giustizia penale. Sono queste popolazioni che raramente hanno un contatto con il lavoro del pediatra di base o con l'attività dei consultori; il loro accesso alle cure è sovente mediato dal Pronto soccorso.

Lo stesso può dirsi per quanto concerne gli altri operatori del settore socio-sanitario che sono costretti ad affrontare le problematiche di queste sottopopolazioni quando "esplodono" nella loro drammaticità. Anche in questo caso i dati ufficiali sono relativi essenzialmente all'entità del fenomeno fornendo scarse informazioni sui diversi aspetti dello stesso.

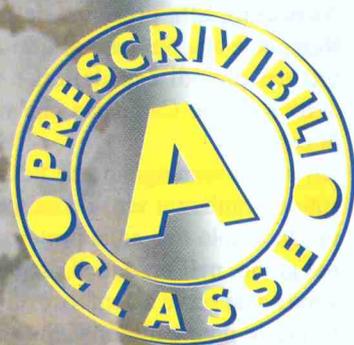
Affrontare il tema delle minoranze etniche significa porre la massima attenzione al rapporto tra "diseguaglianza" e "diversità". Il fornire pari opportunità non deve costituire una omologazione forzata cancellando le diversità derivanti dall'appartenere a diverse culture. Questo principio è sicuramente da tenere presente ma si deve confrontare con quei diritti fondamentali che devono comunque appartenere a tutta l'infanzia: il diritto allo studio, il diritto alla famiglia, il diritto al "non sfruttamento da lavoro", il diritto a condizioni abitative adeguate e quindi alla salute nella sua accezione più generale. ■

N.B. La terza parte del rapporto verrà pubblicato sul prossimo numero.



Lunibron-A[®]

Flunisolide



Depositato presso il Ministero della Sanità in data 28/10/1997

Broncovaleas

Salbutamolo

VALEAS

SENZA GLUTINE SI PUÒ

Senza glutine si può è il titolo di una guida realizzata dal Dipartimento di pediatria dell'Università Federico II di Napoli e dall'Associazione Italiana celiachia illustrata nel luglio scorso a Napoli nell'aula magna della II facoltà dal prof. Auricchio, alla presenza dell'Assessore Regionale alla Sanità e di tutti i responsabili dei presidi ospedalieri e territoriali della Regione Campania che si occupano di celiachia.

Gli autori sostengono che l'uomo ha vissuto per millenni senza conoscere il glutine che è solo una colla proteica contenuta nel grano, nell'orzo, nella segale e nell'avena e che serve a conferire all'impasto di farina le note caratteristiche di malleabilità che ne permettono la crescita con lieviti idonei. Nel mondo occidentale, e sulle coste del mediterraneo in particolare, sono state selezionate varietà sempre più ricche di glutine per poter sviluppare l'industria del pane e poi della pasta, ma il resto del mondo continua ad ignorare il glutine. Non c'è dubbio che i condizionamenti della nostra vita sociale creano numerose difficoltà al bambino con celiachia e alla sua famiglia nello scegliere una dieta naturalmente priva di glutine, ma i pediatri devono essere convinti che il celiaco può vivere, mangiando bene, senza glutine, almeno nell'ambito familiare; più difficile è alimentarsi fuori casa. Il pediatra, quindi, deve insegnare al paziente intollerante al glutine a non dipendere interamente dai prodotti dietetici confezionati che si acquistano in farmacia, ma piuttosto a scegliere un menù alternativo altrettanto gustoso e nutriente. Per cui al paziente celiaco verrà consigliato, al posto del pane, patate e polenta e, al posto della pasta, riso, polenta e legumi. Inoltre va bene spiegato ai genitori che la dieta a base di alimenti naturali senza glutine deve essere tanto appetibile che tutti i membri della famiglia ne siano pienamente soddisfatti. Alla guida sono accluse varie ricette di risotti (con kiwi, zucca, verdure, uova, scampi, mele, salsiccia, cozze) e di polenta, e un elenco di venti

libri di ricette di cucina preparate con alimenti naturali. Iniziativa intelligente che non a caso nasce in Campania, dove la prescrizione di prodotti dietetici supera di molto quella prevista. Anche per questo motivo è stato proposto un nuovo modello organizzativo per i pazienti celiaci la cui novità più rilevante è l'istituzione di un registro regionale che consentirà alla Regione, su richiesta del centro di riferimento dove è stata fatta la diagnosi, di rilasciare la card magnetica con il quantitativo di glutine necessario al paziente per un anno. Un tentativo di razionalizzare la spesa e di offrire un servizio più adeguato ai pazienti celiaci.

I LATTEI NEI SUPERMERCATI, OVERO LA "RIVOLUZIONE" ANNUNCIATA.

I pediatri italiani hanno ricevuto, qualche tempo fa una lettera della PLADA SpA (Plasmon+Dieterba) che annunciava la messa in commercio del *NIPIOLAC 2*, che è un latte di proseguimento in polvere distribuito dalla rete Plasmon. La novità, se è tale, è che la PLADA, nella lettera ai pediatri, precisa che il *NIPIOLAC 2* è presente sia nel canale *Farmacia* (iniziale maiuscola) che nella *Grande Distribuzione* (iniziali maiuscole).

Le iniziali maiuscole mettono dunque i due canali nella stessa scala di dignità anche se la lettera indica il *NIPIOLAC 2* come un latte da divezzamento e, come tale, con presenza giustificabile nella grande distribuzione. Seguiamo con attenzione questo problema e, se non sbagliamo, è la prima volta che una grande ditta annuncia ai pediatri che un suo latte, sia pure "di seguito", si trova in vendita nella grande distribuzione.

Il latte David, sempre della PLADA, è da tempo nella grande distribuzione, ma è indicato oltre il 1° anno di vita. Allo stesso modo la Nestlé ha nel supermercato il latte Mio. Altra novità nel settore: in un ipermercato della Emilia-Romagna sono

comparsi sugli scaffali i lattini "Humana" che la ditta produttrice ha sempre coerentemente dichiarato di avere intenzione di riservare alle farmacie. La meccanica della presenza dei lattini "Humana" sembra sia la stessa con la quale i lattini Nestlé sono stati posti in vendita (*quaderni acp 1997;3:23*) in un ipermercato di Roncaldello (BS).

SOLFATO DI MAGNESIO E MORTI NEONATALI

Sin dal 1969 il Solfato di Magnesio viene usato negli USA come tocolitico, sebbene non esistano forti evidenze per supportare il suo uso. *The Lancet* (22 Novembre 1997, vol. 350, n. 9090) riporta che il Magnesium and Neurologic Endpoints Trial (un RCT avviato per verificare se il Solfato di Magnesio diminuiva la frequenza di paralisi cerebrali nei prematuri) è stato interrotto in quanto un'analisi intermedia del trial ha mostrato un aumento della mortalità neonatale per le donne trattate col MgSO₄ che partorivano prima delle 34 settimane di gestazione. Adesso vi sono evidenze non solo che non serve, ma che è pericoloso!

Il suo utilizzo efficace e sicuro è attualmente limitato al trattamento della pre-eclampsia in gravidanze a termine.

MASCHI/FEMMINE

Cambia il rapporto

È stato recentemente discusso su *Lancet* (1997;349:804) il rapporto maschi/femmine alla nascita. L'occasione è stata data da un rapporto secondo il quale, in Danimarca, vi è stata una diminuzione del rapporto maschi/femmine nei neonati a datare dal 1950.

Altri dati sono stati riportati: in Germania il rapporto maschi/femmine è risultato particolarmente alto in corrispondenza delle due guerre mondiali, poi è ritornato alla normalità con una prevalenza mode-



sta (51.4-51.5%) dei maschi. Lo stesso effetto delle guerre lo si è avuto in Olanda. In Italia i dati 1926-1990 dimostrano una percentuale di maschi del 51.5 sia nel quinquennio 1926-1930 che nel quinquennio 1986-1990 senza grandi variazioni periodiche in tutto il periodo studiato. Per l'eventuale realtà del fenomeno non è stata data alcuna spiegazione soddisfacente.

A RISCHIO L'ERADICAZIONE DELLA POLIO PER IL 2003?

Nei mesi estivi del 1997 si è svolta su *Science* una discussione sull'eradicazione della Polio che, prevista per il 2003, sarebbe a rischio. Nel 1996 sono stati registrati a livello mondiale solo 4.000 casi di polio; nel 1988 il numero di casi toccava i 35.000.

Doveet e Racaniello dell'Università di Colombia pensano, però, che l'uso su larga scala del vaccino orale sia un limite per l'eradicazione totale perché una persona vaccinata con il virus orale può diffondere il virus nell'ambiente; il virus potrebbe tornare rapidamente ad essere virulento.

Questo è il motivo per il quale l'AAP suggerisce la vaccinazione con il vaccino inattivato in muscolo, che, però, ha un grosso limite organizzativo nei paesi in via di sviluppo.

MUCCA PAZZA CLANDESTINA VARCA "LA MANICA"

L'esecutivo della CEE ha sostanzialmente ammesso che dalla Gran Bretagna, dove esiste un blocco dell'esportazione per le carni a causa della mucca pazza, sono state illegalmente esportate 1.600 tonnellate di carne fino al giugno 1997. Settecento tonnellate sono

state intercettate e sequestrate dalla polizia in un deposito olandese. Le altre 900 sono state vendute in Russia ed in Egitto da esportatori francesi e spagnoli. Il centro dell'operazione era in Belgio, ma la carne veniva fatta affluire in Olanda: qui i marchi inglesi sulla carne venivano cancellati e sostituiti con timbri belgi falsi. Sembra che nessun contingente di quella carne sia giunto in Italia.

CRIMINALITÀ MINORILE

Da dati del Ministero di Grazia e Giustizia a Napoli nel 1996 sono entrati negli Istituti di pena 345 giovani: di questi solo 79 erano stranieri (52 zingari). Nel resto d'Italia, invece, su 3.780 minori che sono entrati nei centri di prima accoglienza, quasi la metà (48.5%) erano stranieri.

VACCINAZIONI A NAPOLI

Nel mese di giugno '97 tutti gli uffici vaccinali di Napoli hanno ricevuto via fax l'elenco dei nuovi nati residenti nel distretto. Si potrà così sapere finalmente in tempo reale quanti e quali sono i bambini che non vanno a vaccinarsi.

Sembra che qualcosa si muova per migliorare la copertura vaccinale dei bambini napoletani, ma perché tale iniziativa risulti veramente efficace dovrà essere seguita da altre che consentano di raggiungere quella consistente fascia di popolazione che a Napoli non si vaccina. Staremo a vedere.

SCALFARO CI LEGGE?

Nel suo messaggio di capodanno, Scalfaro ha ricordato il sacrificio del piccolo Iqbal, lavoratore dodicenne-simbolo ucciso il giorno di Pasqua del 1996. *Quaderni*

acp ne aveva parlato nel numero cinque del 1997 a pagina 26.

SE LEGGIAMO, I BAMBINI LEggeranno

Secondo dati statistici, il tempo dedicato dai ragazzini della scuola elementare, fra i nove e gli undici anni, alle letture extrascolastiche è di circa ventotto minuti; il tempo per i giochi è di centosettanta minuti e quello dedicato alla TV di centotrentacinque minuti.

Giuliano Vigna, uno dei massimi conoscitori dell'editoria italiana, ed Ennio Salamon, della Doxa, hanno compiuto una ricerca sulle caratteristiche del ragazzino che legge libri extrascolastici.

La ricerca è stata commissionata dalle Edizioni Piemme e dal Comune di Verbania ed è stata presentata nel settembre scorso a Milano nella sede degli *Amici della Scala*.

Questo ragazzino-lettore legge per cinquanta minuti, invece dei ventotto dei coetanei; ha conosciuto i libri prima di frequentare la scuola, perché i libri sono una presenza abituale, e non di arredamento, nella sua casa.

Li ha guardati, sfogliati; i suoi genitori leggono, anche se non necessariamente letture "alte", e hanno letto libri al bambino prima che egli sapesse leggere; ha altri parenti che leggono anche se non molto e bene, e riceve libri in regalo fin da piccolo. La condizione sociale e perfino culturale dei genitori non sembra influenzare le sue scelte di diventare lettore.

Quanto alla scuola, il ragazzino che legge ha rapporti sereni con lo studio non tanto perché questa è una "sua" dote, ma perché nei primi due anni di scuola gli insegnanti sono stati capaci di suscitare le sue curiosità "culturali". In sostanza il ragazzino che legge non lo fa per una dote naturale, è il prodotto dell'influenza dei genitori, dei parenti, della scuola e degli insegnanti; più degli insegnanti che della scuola: buoni insegnanti fanno una buona scuola più di mille riforme Berlinguer.

OSLO

Conferenza internazionale sul lavoro minorile

Si è tenuta ad Oslo nel mese di ottobre la Conferenza internazionale per l'abolizione del lavoro minorile, organizzata dal governo norvegese, con il patrocinio dell'UNICEF e dell'Ufficio Internazionale del Lavoro minorile (BIT). I bambini che per sopravvivere sono costretti a lavorare, in condizioni di semi schiavitù, sono circa 250 milioni: quasi un quarto di tutti i bambini che popolano la Terra. Lo sfruttamento della manodopera infantile nel Terzo Mondo da parte delle imprese di tutti i Paesi industrializzati (Italia compresa) è un fenomeno in continua espansione e secondo gli organizzatori della Conferenza, per contrastarlo efficacemente non è sufficiente la riaffermazione dei diritti umani (questi bambini lavorano 10-14 ore al giorno, ricevono paghe bassissime e non hanno nessun diritto sindacale), ma è necessario agire contro la povertà che è il motivo principale che costringe i bambini e le loro famiglie ad accettare una tale condizione. Durante la conferenza è stata rilanciata l'iniziativa denominata 20/20: si tratta di un mutuo impegno fra Paesi sviluppati e in via di sviluppo ad impiegare gli uni il 20% dei fondi destinati alla cooperazione e gli altri il 20% del budget nazionale ai bisogni sociali di base quali sanità ed educazione. E inoltre è stato chiesto a tutti i Paesi industrializzati di donare lo 0,7% del P.I.L. in aiuti al Terzo Mondo. Secondo l'Associazione inglese "Save the Children" che da venti anni si batte contro la moderna strage degli innocenti, bisogna creare un sistema di incentivi favorendo l'importazione di prodotti "puliti" così come viene in parte già fatto con i tappeti pakistani e indiani che sono contrassegnati dal marchio "Rugmark" quando sono prodotti senza il lavoro minorile. Secondo alcuni la ditta americana "Nike" impiega 75.000 operai del Terzo Mondo su 84.000, per cui sul prezzo di un paio di scarpe il costo della manodopera incide solo dello 0,1%. È ormai chiaro il nesso profondo che unisce lo sfruttamento dei bambini del Terzo Mondo con

l'affermarsi impetuoso dell'economia "globalizzata" e della "mondializzazione" di produzione e mercati. Alle multinazionali conviene dislocare la produzione in aree del mondo dove il salario è bassissimo, le garanzie sindacali nulle e il rispetto dei diritti umani negato; e i bambini sono le vittime innocenti di questa logica perversa che pensa solo al profitto. Forse fare più attenzione ai prodotti che compriamo potrebbe già servire a qualcosa. Infine una nota che riguarda l'Italia: i ragazzi con meno di 14 anni che sono stati coinvolti in infortuni sul lavoro nel periodo 1986-1993 sono stati 16.660 e si stima che i minori impiegati in attività lavorative siano tra i 50.000 e le 300.000 unità.

GRAN BRETAGNA

Il mercato sanitario all'inizio della fine

Il governo laburista sta enucleando una sua politica sanitaria dopo la vittoria elettorale sui conservatori. In realtà il sistema dei produttori-venditori e dei compratori di prestazioni, cioè il mercato interno, rimane, ma l'enfasi posta sulle local commissioning per l'anno prossimo pone l'accento più sulla cooperazione che sulla competizione. L'esecutivo del NHS lancia infatti un nuovo slogan per un "nuovo approccio basato sulla cooperazione fra tutti i giocatori" (*BMJ 1997;315:624*). Le nuove linee guida suggeriscono che i medici, gli amministratori e gli ospedali inglesi debbano sostituire al principio della concorrenza quello delle relazioni collaborative alla luce di quattro principi: *partnership, fairness* (che potremo tradurre con *onestà ed equità*), *reducing bureaucracy, improving financial management*. La trasparenza finanziaria deve essere assicurata dalle autorità locali e nazionali; in passato, senza la garanzia di trasparenza, le autorità del NHS, secondo i laburisti, hanno spesso lavorato "in the dark". Strategie e priorità andranno discusse localmente, con i medici, le altre figure professionali e la popolazione ed i materiali di discussione, sulle risorse e sulle priorità, di ogni Autorità locale

dovranno essere a disposizione di tutti. La distribuzione delle risorse fra fundholder e non-fundholder dovrà essere giudicata sulla base della equità, più che sulle caratteristiche del contratto; ambedue le figure professionali attingeranno alla stessa lista d'attesa dei pazienti: finisce cioè la predominanza ideologica del fundholder instaurato ai tempi dei governi conservatori.

EUROPA

Chi ha vinto il morbillo e chi no!

Nel 1994 è stata riferita la scomparsa del morbillo, della rosolia e della parotite "indigeni" in Finlandia. Il risultato è stato ottenuto con il vaccino MMR della Merck-Sharpe and Dohme somministrato in due dosi: a 14 mesi e 6 anni. L'indice di copertura è stato del 95%. Nel 1995 sono stati descritti, in Finlandia, tre casi di morbillo, ma nessuno di questi era "indigeno": uno era stato contratto in Germania, un altro in Svezia, il terzo riguardava un non vaccinato per motivi ideologici. Altri tre paesi hanno ottenuto, secondo *Lancet (1997;350:1364)* l'eliminazione del morbillo negli anni novanta: i Caraibi di lingua inglese, il Cile e Cuba. C'è invece un elenco di paesi europei che hanno "esportato" l'infezione morbillosa nel nuovo mondo: sono la Germania, la Grecia, l'Austria, l'Italia e l'Inghilterra.

USA

Troppi soldi per la salute

La managed care (MC) sta avendo un grande successo nelle discussioni sull'utilizzo delle risorse nell'assistenza medica, ma i cittadini americani cominciano a pensarne male. A loro sembra che l'obiettivo della MC sia il profitto delle compagnie di assicurazioni piuttosto che la preoccupazione di una medicina Evidence Based. Il 19% degli americani chiede un intervento governativo per dare regole alle compagnie. Il 18% pensa che sarebbe meglio che



fosse lo Stato a provvedere direttamente alla MC visto che le compagnie ci guadagnano; il 34% ritiene che le regole debbano applicarsi all'attuale situazione organizzativa. Cavalcano la protesta i repubblicani. Anche perché, a dispetto della MC, il costo dell'assistenza è cresciuto molto negli anni '90. Gli USA sono lo Stato che nel 1996 ha speso, nel mondo, la più alta percentuale del PIL; per persona si sono spesi US \$ 3.708 contro gli US \$ 2.412 della Svizzera, i 2.222 della Germania e i meno di 1.000 dell'Italia.

UGANDA

Cala l'AIDS

Un marcato declino della infezione da Hiv è stata riportata in Uganda: l'infezione, secondo l'OMS è calata dal 27% al 12% in tre anni. L'infezione neonatale addirittura, in certe regioni, è caduta dal 30% al 14%. Il maggior declino sarebbe avvenuto nella popolazione femminile fra 13 e 19 anni e in quella maschile fra 20 e 24. La diminuzione è stata attribuita dall'UNAIDS ad una netta modificazione del comportamento sessuale. Le modificazioni sarebbero di due tipi: diminuzione nettissima del numero dei partner sessuali ed aumento di utilizzazione di preservativi.

AMNESTY

Chiede trial non pubblicati

Amnesty International si fa promotrice di una raccolta di Trial clinici non pubblicati o pubblicati solo come Abstracts perché ritenuti non *interessanti* dagli autori o dagli sponsor, ma che abbiano rapporti con l'assistenza o la cura di malattie. Possono esserci Trial non pubblicati perché il farmaco, o la procedura assistenziale o la tecnologia non si è dimostrata efficace o efficace non più del confronto. Possono esserci Trial conclusi con risultati di non significatività e perciò non pubblicati e così via. Questi Trial possono essere comunque utilizzati da Amnesty sia per fornire, che per evitare, modalità assistenziali, specialmente nella fissazione dei

livelli minimi di assistenza. Amnesty chiede di inviare i Trial a:

Medical Editor Trial Amnesty
42, Bedford Square LONDON WC 1B 35L,
Gran Bretagna.

FRANCIA

La bioetica e il corpo di Yves Montand

La corte d'appello di Parigi ha ordinato l'esumazione del corpo di Yves Montand che è deceduto nel 1991. L'obiettivo è di effettuare un prelievo per lo studio del DNA in quanto una ragazza francese ha dichiarato che il famoso cantante era suo padre. Montand in vita aveva rifiutato il test genetico; per questo gli eticisti, ed anche il Comitato francese per la bioetica, hanno condannato la decisione della corte, in quanto la legge riconosce il diritto a chiunque di accettare o rifiutare i test genetici sulla propria persona. Il problema, affrontato dalla corte, è se il "diritto" valga solo in vita e non valga dopo la morte. Se sia più forte il diritto ereditario o un diritto generico esercitato in vita.

AUSTRALIA

Pubblicità e Medical Lobbying for Appropriate Marketing

La Medical Lobbying for Appropriate Marketing (MLAM) sta conducendo una polemica contro *Lancet* e *BMI* in quanto sostiene che le inserzioni pubblicitarie non possono contenere parole o frasi che siano disapprovate dalla letteratura scientifica.

Il caso è stato provocato dalla pubblicità di un ACE inibitore (Coversyl) che nell'inserzione era stato definito come sicuro nell'iniziare una terapia per l'insufficienza cardiaca, mentre sullo stesso *Lancet* che pubblicava l'inserzione era stato descritto un serio effetto secondario del farmaco proprio nel trattamento dello scompenso.

Secondo la MLAM non basta che siano net-

tamente individuabili le separazioni fra i contenuti scientifici del giornale e quelli della pubblicità. Le riviste devono fare di più: dovrebbero rifiutare pubblicità con dichiarazioni in contrasto con la letteratura (*Lancet* 1997;350:1477).

USA

Le compagnie del tabacco non mollano

I lettori di *quaderni acp* sanno tutto sul patto fra gli USA e le compagnie produttrici di tabacco (*quaderni acp* 1997;5:20). Come è noto devono pagare 368 miliardi di dollari per i danni alla salute che il tabacco produce e devono far fronte a certi obblighi e restrizioni commerciali. La Camera dei rappresentanti (la Camera dei deputati americana) ha reso pubblica su Internet la documentazione del dibattito in aula ed anche alcuni documenti confidenziali delle compagnie dai quali si rileva una certa (come dire?) "dipendenza" di uomini politici e di scienza dalle compagnie stesse.

A commento di questo vi sono state prese di posizione: Stanton Glantz della University of California ha scritto: "c'è stata una cospirazione dell'industria per tenere la gente all'oscuro" dei danni del tabacco.

In effetti i documenti pubblicati tendono a gettare discredito su ricerche che legano l'uso del tabacco al tumore respiratorio ed alle cardiopatie.

Quattro grosse compagnie sono intervenute nella discussione seguente alla pubblicazione dei dati. "Non sono nuovi", hanno detto, senza smentirli.

GRAN BRETAGNA

Pesticidi e latte materno

Il comitato inglese per la tossicità chimica degli alimenti ha ribadito che, nonostante nel latte materno vi siano residui dei pesticidi, i vantaggi dell'allattamento al seno superano ampiamente gli svantaggi dovuti alle sostanze chimiche (*Lancet* 1997;349:1525).

La scuola di Berlinguer

A proposito dell'editoriale di Paolo Siani "Più scuola, più salute" pubblicato sul numero 2 marzo/aprile 1997 della rivista, vorrei esprimere alcune considerazioni e una proposta. Nell'editoriale vengono elencati dati statistici dalla cui interpretazione si evince che da un aumento degli anni di obbligo scolastico - come dal recente decreto Berlinguer sulla scuola - possa scaturire una riduzione dei margini di disagio sociale e più in generale nel tempo un miglioramento della salute della popolazione e dell'integrazione lavorativa dei giovani. Ne consegue un appello affinché lo Stato si affretti a reperire le strutture (leggi aule) mancanti per rendere operativa la riforma. Viene inoltre espressa la speranza che lo Stato stesso incrementi la spesa sociale a favore dell'infanzia e della famiglia lasciate ora per lo più "privatizzate" ossia se ben capisco nelle mani dell'iniziativa privata, singola. L'editoriale infine termina con una citazione emblematica del giornalista Tullio De Mauro: "Sembra che lo Stato abbia finalmente compreso che per far diventare uguali i cittadini bisogna lavorarci". Sono d'accordo con gli obiettivi individuati da Siani: è necessario un mutamento di registro nell'attenzione che Stato, Regioni, Comuni hanno sviluppato nei confronti dell'infanzia e della famiglia, primo alveo naturale in cui si nasce, si cresce, ci si forma come persone. Può bastare riflettere su un solo dato per concordare su questo giudizio: la spaventosa denatalità che ci pone ormai al vertice - o meglio al termine - mondiale. Avere figli al giorno d'oggi pare essere diventato un gesto di coraggio e questo per tantissime ragioni, non ultimo anche per il pesante "investimento" di risorse richiesto alla famiglia nel seguire i figli. Ben venga dunque ogni provvedimento legislativo in grado di creare condizioni migliori e invertire la tendenza. Entrando tuttavia nello specifico della riforma scolastica di Berlinguer non posso tralasciare alcune perplessità. Se esiste una correlazione tra salute e benessere sociale e numero degli anni di obbligo scolastico dall'altro mi sembra logico attendersela più da un prolungamento della frequenza che non da un anti-

cipo. Uno dei principali benefici di un inizio precoce secondo l'editoriale dovrebbe svilupparsi nei confronti dei bimbi a disagio sociale. Tenendo conto che il ciclo primario dura cinque anni, non sarebbe meglio cercare di migliorare l'efficienza e l'efficacia? E i ragazzini - la maggioranza per fortuna - che a disagio sociale non sono? Dico questo non per indifferenza nei confronti di chi ha molti problemi, ma non riesco a comprendere l'utilità di imporre a tutti questa scelta, criticata da molti pedagogisti perché viene ad indebolire il ciclo dell'Asilo infantile. A proposito poi delle carenze di strutture scolastiche perché non conteggiare anche le scuole che statali non sono? Se lo Stato manca delle risorse necessarie potrebbe secondo una logica di sussidiarietà coinvolgere quelle realtà "intermedie", quelle aggregazioni sociali che vogliono contribuire a svolgere un servizio che è comunque di pubblica utilità.

Mario Narducci
Pediatria di famiglia
ASL 28 Lombardia

Come tutte le riforme, anche quella del ministro Berlinguer ha i suoi pro e i suoi contro e le critiche del dr. Narducci possono essere condivisibili. A noi sembra assai utile, comunque, che i bambini a disagio sociale vadano a scuola il più presto possibile (è noto che questi bambini non frequentano mai o quasi mai l'asilo) anche se ci rendiamo conto che per quelli che a rischio non sono potrebbe essere inutile (dannoso?).

Per quanto riguarda le aule quella di Narducci può essere una soluzione.

Paolo Siani



Una lettera dedicata ai nostri collaboratori

Riproduciamo una lettera di *Lancet* (1997;350:1484) per i nostri lettori e per i nostri collaboratori. La dedichiamo a quei nostri autori ai quali molto spesso chiediamo modifiche agli articoli che ci inviano. E, forse, anzi certo, sembriamo a loro un tanto rompicapale.

"Noi abbiamo bisogno che gli editori rendano le riviste leggibili. Lasciate a noi stessi, noi autori, siamo pedanti, noiosi, lunghi, seccanti. Come autore io sarei molto dispiaciuto se gli editori non provassero a rendere più leggibile, più liscio, più scorrevole quello che ho scritto. Come lettore, poi, a me pare di impiegare sempre troppo tempo, relativamente alla mia professione, a leggere Lancet. Sarei molto contento se qualcuno, diventasse benemerito facendomelo leggere in minor tempo: i medici hanno bisogno di editori che li aiutino a leggere nel minor tempo possibile il maggior numero di nozioni possibile".

C. D. Aktins
Rockville, USA

Domande sulla formazione

Abbiamo avuto notizia, da *quaderni acp*, del Corso per preparare animatori di formazione organizzato dall'ACP di Palermo. Stiamo studiando la fattibilità di un simile progetto in aiuto al gruppo di animatori di formazione della neonata "Associazione Piemontese per la Formazione permanente dei Pediatri di famiglia", fondata nel luglio 1997. Saremmo interessati a conoscere il programma del Corso, indicazioni bibliografiche sul tema, notizie circa la possibilità di collaborazione con chi ha tenuto il Corso, idee circa un programma di formazione permanente da estendersi all'interno dell'ACP, di cui molti di noi fanno parte.

Chiara Guidoni
Torino

Abbiamo passato la richiesta all'ACP Palermo

ausili didattici



all'interno:

- **Leggere & fare**
La rivincita della plebe:
trionfa il derelitto vaccino cellulare
Informazioni pratiche per persone pratiche
- **abc in pratica**
Internet e la pratica pediatrica
- **Aggiornamento avanzato**
La diagnosi clinica e molecolare della Fibrosi Cistica
- **Un po' per gioco**
La metamorfosi
- **Rassegna bibliografica (terza parte)**
I bambini con bisogni speciali
- **Informazioni per genitori e pazienti**
Il mal di testa
- **Appuntamenti**
1° Incontro Nazionale sulla Pediatria di Gruppo
XX Incontro tra i pediatri delle regioni meridionali

La rivincita della plebe: trionfa il derelitto vaccino cellulare

quaderni acp 1998; vol V, n° 1: 38

redazionale

Abstract

Whole-cell pertussis vaccine: a reevaluation

The findings of the Stockholm 2 study, showing equal efficacy of whole-cell and acellular pertussis vaccine, are discussed. Children immunized with a 5-component acellular vaccine have a lower (RR 0.85) risk of pertussis and those immunized with a 3-component acellular vaccine have a higher (RR 1.38) risk when compared to children immunized with whole-cell vaccine. Efficacy of acellular pertussis vaccines varies considerably depending on vaccine components.

Keywords: Immunization, Whole-cell pertussis vaccine, Acellular pertussis vaccine.

Raccontano gli autori (*P. Olin, F. Rasmussen, L. Gustaffson et al. Lancet 1997;350:1569*) quel che sappiamo da tempo e cioè che i dati dei progetti pertosse Italia e Svezia contrastavano palesemente con quel che si sapeva sull'efficacia dei vaccini cellulari che, nei due progetti, facevano una magra figura.

Noi tutti aspettavamo con ansia il risultato del trial che ha arruolato 83.000 bambini svedesi che sono stati vaccinati a tre mesi, cinque mesi, dodici mesi (72.600 bb) oppure a due mesi, quattro mesi, sei mesi (10.190 bb). Il follow up è durato tre anni. Poiché non ci fu differenza nella risposta ai due cicli i risultati sono stati esposti riuniti.

I bambini erano assegnati random a:

Gruppo 1: un DT + acellulare a due componenti che non ha finito la sperimentazione perché poco efficace (20.700 bb),

Gruppo 2: un DT + acellulare a tre componenti della Chiron (20.700 bb),

Gruppo 3: un DT + acellulare a cinque componenti della Pasteur Merieux e Connaught (20.700 bb),

Gruppo 4: un "vecchio" cellulare della Evans (ex Wellcome) per altri 20.700 bb.

Diversamente dal progetto "pertosse Italia" non v'era quindi il gruppo placebo; i confronti che sono stati fatti riguardano perciò l'efficacia relativa dei vaccini che vengono confrontati fra di loro prendendo a base l'efficacia del cellulare.

L'efficacia

I casi di pertosse tipica (con tosse parossistica) riscontrati a fine ciclo furono per i vari gruppi:

Gruppo 2: ventun casi. Rischio relativo di avere la pertosse: 1.38,

Gruppo 3: tredici casi. Rischio relativo di avere la pertosse: 0.85,

Gruppo 4: quindici casi. Rischio relativo di avere la pertosse: 1.00.

In sostanza il cellulare ha fatto abbastanza

meglio del vaccino a tre componenti e un po' peggio del vaccino a cinque componenti. Nel ciclo a tre dosi (3, 5, 12 mesi) la copertura vaccinale è stata protettiva, per tutti i tre vaccini. Fra la 2^a e la 3^a dose vi è stata protezione per tutti i tre vaccini, ma con un miglior risultato del vaccino cellulare (sette casi di pertosse) seguito da quello acellulare a cinque componenti (dieci casi) e, da ultimo, dall'acellulare a tre componenti (ventidue casi). Dal punto di vista sierologico il cellulare ha dato maggiore risposta per la pertactina, le fimbrie e la FHA, minore risposta per la PT. Il profilo anticorpale differisce sostanzialmente da quello del vaccino cellulare Connaught usato in Italia e Svezia che ha dimostrato una scarsa immunogenicità, oltre a una scarsa efficacia. Il numero totale degli effetti secondari non è stato diverso nei gruppi ($p=0.06$).

Gli effetti secondari

Gli effetti secondari più importanti sono stati, però, così divisi fra i gruppi:

Febbre >40.5° *Gruppo 2:* uno/cinque casi, *Gruppo 3:* sette casi, *Gruppo 4:* trentasette casi ($p<0.001$),

Convulsioni *Gruppo 2:* due casi, *Gruppo 3:* quattro casi *Gruppo 4:* tredici casi ($p<0.001$),

Episodi di ipotonia *Gruppo 2:* sedici casi, *Gruppo 3:* ventinove casi, *Gruppo 4:* trentaquattro casi ($p=0.06$.NS).

Dicono gli aa che:

1. Il loro dato di maggiore interesse è stato che il vaccino cellulare e l'acellulare a cinque componenti hanno la stessa efficacia, mentre nei due studi precedenti (Svezia, Italia) un vaccino americano cellulare si era dimostrato poco efficace,

2. Il vaccino a tre componenti (che è in commercio in Italia) è meno efficace del cellulare Evans (ex Wellcome).

3. Un ciclo con tre dosi, che in Italia possono associarsi alle prime tre dosi dei vaccini

obbligatori, è protettivo fin dalla seconda dose.

La verità

Il secondo progetto pertosse svedese restituisce quindi al vaccino cellulare quello che i due progetti Italia e Svezia gli avevano rapito: cioè la patente di efficacia. La plebe riacquista i suoi diritti nei confronti del patriato. Il progetto Stoccolma 2 è stato quel che furono, nell'antica Roma, le leggi Licinie Seste a favore dei plebei. Su questo non ci sono più dubbi ed il discorso pare chiuso. Del resto chi ci ha seguito su *quaderni acp* (1996;2:37 e 1996;4:32) sa perfettamente che avevamo espresso molti dubbi sull'accettabilità del responso dei due progetti a proposito del vaccino cellulare proprio per il tipo e le dosi del vaccino americano posto in lizza. Lo studio conferma, invece, che gli effetti secondari più importanti sono più frequenti con il vaccino cellulare e raggiungono significatività per la febbre e le convulsioni. Ma il vaccino cellulare testato non è quello che viene correntemente usato in Italia. In Italia non esistono studi pubblicati sugli effetti secondari, ma comunicazioni a riunioni e congressi inducono a ritenere che essi siano di assai inferiore entità.

In una recente riunione M. Farneti ha comunicato che su 20.000 bambini vaccinati (60.000 dosi) in Emilia-Romagna non si è registrato alcun caso di convulsioni. Ed infine i dati ottenuti dovrebbero portare in luce, anche qui definitivamente, che nel primo anno di vita si può vaccinare per la pertosse nei tempi delle vaccinazioni obbligatorie senza costringere i servizi a chiamate vaccinali multiple che costano enormemente sul piano economico ed organizzativo.

Strategia, questa, da qualcuno suggerita, ma che era stata messa in dubbio in più sedi e da più esperti. ■



MEMORIA LUNGA CONTRO L'EMOFILO

Obiettivi L'obiettivo della ricerca è di valutare la persistenza nel siero degli anticorpi contro l'*Haemophilus influenzae* tipo b e la prevalenza di portatori dell'*Haemophilus influenzae* tipo b in un gruppo di bambini in età prescolare precedentemente vaccinati nei primi mesi di vita.

Metodi Sono state contattate, dopo aver chiesto il consenso al loro medico di fiducia, le famiglie di 309 bambini nati tra il marzo e il maggio 1991 nella contea di Oxford che avevano ricevuto all'età di cinque mesi tutte le tre dosi previste di vaccino anti-emofilo PRP-T, DPT e polio orale, a due, tre e quattro mesi come avviene ormai dal 1990. I bambini venivano visitati a casa cinque volte. Ai bambini è stato prelevato un campione di sangue alla prima e all'ultima visita, all'età di circa 3, 5 e 4,5 anni. Un titolo anticorpale <0.15 microgr/ml veniva considerato non protettivo. A tutti i bambini e ai loro familiari più vecchi di dodici mesi veniva prelevato un tampone faringeo ad ogni visita.

Risultati Il 59% delle famiglie individuate (162 bambini) partecipò allo studio. Il titolo geometrico medio (GMT) a 3.5 anni fu di 1.06 microgr/ml con il 92% >0.15 microgr/ml. I 12 bambini (8%) con titolo insufficiente ricevettero una dose di vaccino PRP non coniugato e a distanza di 3-4 settimane il titolo era in tutti superiore a due microgr/ml. A 4,5 anni il GMT era di 0.93 microgr/ml con il 92% >0.15 microgr/ml. Circa 1.3% dei bambini (2 su 156) era portatore di *H. influenzae* tipo b all'ultima visita. Complessivamente fra tutte le visite si trovò il 3.1% di bambini positivi così come lo 0.5% dei padri, il 3.2% dei fratelli e il 3.1% delle madri. In solo sei casi su sedici isolamenti erano coinvolti membri della stessa famiglia. I bambini che erano stati esposti all'*H. influenzae* nei dodici mesi

dello studio avevano un titolo superiore agli altri fatta eccezione per i dodici rivaccinati. La frequenza di portatori rilevata nello studio è significativamente inferiore a quella precedentemente rilevata nel 1991 (1.3% vs 6.7%). Non vi fu invece diminuzione nella frequenza di portatori di altri tipi di *H. influenzae*.

Conclusioni Un'immunizzazione accelerata contro l'*H. influenzae* tipo b con il vaccino coniugato PRP-T senza una dose di richiamo nel secondo anno di vita è capace di indurre la persistenza di un tasso anticorpale soddisfacente fino ad almeno 4,5 anni di vita. Nei soggetti con tassi non dosabili è dimostrata a 3,5 anni ed è possibilmente presente a 4,5 anni una buona memoria immunologica.

Commento Questi nordici sono più svegli di noi; mentre qui stiamo ancora a decidere se fare o non fare, loro non solo hanno già ben fatto ma anche aggiustato il tiro, dopo accurata misura dei risultati. Già uno studio svedese con sole tre dosi a tre, cinque e dodici mesi aveva dimostrato la presenza a sei anni di livelli anticorpali protettivi (GMT pari a 2.06 microgr/ml), ora gli inglesi ci dicono che risultati simili sono ottenibili sempre con tre sole dosi ma anticipate a due, tre e quattro mesi. Perché tanta fretta? In questo modo, dicono loro e non è difficile essere d'accordo, il ciclo vaccinale viene completato in tempi brevi da un maggior numero di bambini e si ottiene una più precoce protezione contro pertosse e ovviamente *H. influenzae* che colpiscono con più gravi esiti proprio nei primi mesi di vita. Possiamo quindi risparmiare con sicurezza la quarta dose? Non è che dopo i 4.5 anni la concentrazione anticorpale cadrà lentamente sotto i valori di sicurezza e ci ritroveremo con una popolazione di suscettibili? Tanto più perché la popolazione dei portatori si andrà progressivamente assottigliando. Niente paura, lo studio dà la dimostrazione di un'eccellente memoria immunologica e, in aggiunta, è possibile che l'esposizione

ad altri antigeni naturali "cross-reagenti" possa indurre la sintesi di anticorpi anti H. influenzae tipo b come è già stato descritto per l'Escherichia coli K100 e mantenere così un livello anticorpale protettivo a lungo negli anni. Prudenza comunque vuole che si continui a controllare l'andamento dei livelli anticorpali in questa popolazione già studiata e non abbiamo alcun dubbio che sarà fatto.

P. T. Heath Antibody persistence and Haemophilus influenzae type b carriage after infant immunisation with PRP-T. *Arch. Dis. Child.* 1997;77:488

Parole chiave: Haemophilus influenzae tipo b; Vaccino coniugato.

short ATTENTI AL CANE!

Abbastanza scontato il reperto di una maggiore sieropositività per il toxoplasma tra i ragazzi di campagna (16.6% contro il 10.2% in città) così come il crescere della positività con l'età.

Sorprendente invece la mancanza di associazione con il possesso di un gatto, spauracchio di ogni gravida ben informata che si rispetti. Gli autori suggeriscono che o la maggior parte delle infezioni sia acquisita attraverso la catena alimentare, o la contaminazione ambientale da parte dei gatti sia ormai così diffusa che il possesso di un gatto non fa più alcuna differenza. Non nuova ma sicuramente utile da rinfrescare è anche l'associazione della positività con il possesso di un cane non trattato per i vermi e l'aver avuto un cucciolo sempre di cane nei due anni precedenti. Tale associazione è rafforzata ulteriormente dalla associazione della positività per toxoplasma con la positività per la toxocara canis. Insomma un problema in più.

M. R. H. Taylor Community study of toxoplasma antibodies in urban and rural schoolchildren aged 4 to 18 years *Arch. Dis. Child.* 1997;77:406

Parole chiave: Toxoplasma, Zoonosi.

ALBANIA: CHE BELLO!

I bambini muoiono,
ma campano gli adulti

Obiettivo L'obiettivo della ricerca è di capire se esistono altre prove circa un rapporto fra alimentazione mediterranea (molti grassi insaturi, pochi saturi, frutta, vegetali, vino) e salute.

Il rapporto è emerso dallo studio della morbilità e mortalità dei paesi del Mediterraneo.

Gli aa, che a Londra si occupano di salute nell'ambito dei paesi del Mediterraneo, sottopongono ad esame l'Albania, paese tradizionalmente povero, per vedere se gode degli stessi vantaggi degli altri paesi europei del Mediterraneo più ricchi di lei.

Metodi Lo studio è condotto sui dati correnti. Gli aa hanno raccolto i dati di mortalità corretti con coefficienti di correzione relativi alla loro incompletezza.

I dati sull'alimentazione sono stati forniti dall'ONU.

Risultati L'Albania ha uno dei quozienti di mortalità infantile più alti d'Europa: 45.4/1.000 maschi (*Italia* 8.9) e 38/1.000 femmine (*Italia* 7.8) nel 1990; ma in contrasto con ciò la mortalità adulta è simile a quella degli altri paesi del Mediterraneo. L'aspettativa di vita è di 68 anni per i maschi (*Italia* 73.5) e di 74.2 per le femmine (*Italia* 80).

In particolare la mortalità, del 1990, per coronaropatie nei maschi (0-64 anni) è di 41/100.000 che è esattamente eguale a quella italiana, greca e portoghese ed è la metà di quella inglese, ungherese e polacca. È più bassa nel sud-ovest costiero dell'Albania dove vi è maggiore produzione e consumo di olio.

Conclusioni Gli aa sostengono che il "paradosso" di una più lunga aspettativa di vita in un paese di così basso reddito non ha altra spiegazione al momento attuale che quello della dieta mediterranea.

Commento Gli aa si erano proposti di capire se vi erano dati a favore del rapporto fra dieta e morbilità e mortalità per coronaropatie. I dati, seppur grossolani, dimostrano la esistenza del rapporto. In sostanza è sufficiente sfuggire alla morte da bambini, quando questa è cinque volte più probabile per un bimbo albanese che per un bimbo italiano, per campare a lungo quanto un adulto italiano. Si tratta perciò di una diseguaglianza modesta, quasi accettabile, in quanto limitata nel tempo. Assai meno accettabile è l'ingiustizia inglese in quanto è assai più lunga e - per di più - interessa gli adulti che votano ed hanno i sindacati.

A. Gjonca Albanian paradox, another example of protective effect of Mediterranean lifestyle? *Lancet* 1997;350:1815

Parole chiave: Dieta mediterranea, Albania, Mortalità.

short ESTASI PERICOLOSE

Trequattrometilendiossimetamfetamina (MDMA), o XTC, o Adam, o E, o Ecstasy, è un analogo della metamfetamina sintetizzato in Germania nel 1914 e usato da circa vent'anni in USA, senza l'approvazione della FDA, come supporto alla psicoterapia.

È fondamentalmente una neurotossina serotoninergica che induce eccitazione psicomotoria con potenziamento sensoriale e illusioni, logorrea, stimolazione del simpatico e spasmi muscolari. Gli effetti durano fino a otto ore e più.

L'uso regolare induce tolleranza e aumento degli effetti avversi. Probabilmente in mano a esperti psicoterapisti si tratta di un'utile presidio farmacologico ma la sua popolarità come blando stimolante, capace di mettere di buon umore e di facilitare i rapporti interpersonali, parallelamente alla immeritata fiducia nella sua innocuità ne hanno fatto una delle droghe più usate dagli adolescenti frequentatori di discoteche. La diffusione dell'uso dell'estasi ha avuto inizio nei primi anni '90 in Inghil-

terra strettamente collegata al fenomeno degli eventi "rave", cioè feste a base di musica rock elettronica, organizzate in ambienti enormi, siti fuori mano e tenuti segreti fino all'ultimo momento, capaci di contenere migliaia di giovani, con l'obiettivo di raggiungere nel corso della notte la massima eccitazione possibile, dopo ore ininterrotte di ballo o comunque movimento.

La cosa ha fatto, come si dice, "tendenza" e più o meno in tutto l'occidente anglosassonnizzato si organizzano feste "rave" e insieme al modello organizzativo è stata esportata anche l'estasi, efficace aiuto per raggiungere l'apice del misticismo "rave".

Insieme a tutto ciò si sono esportate anche le morti da estasi. Fino a tutto il 1996 se ne contano 53 nel Regno Unito e, fino a tutto il 1992, cinque negli USA, causate da ipertermia fulminante, aritmia cardiaca, coagulazione intravasale disseminata, rabdomiolisi, insufficienza renale acuta e tossicità epatica. La causa di gran lunga più riportata è l'ipertermia favorita anche dalle particolari condizioni ambientali di sovraffollamento e dal prolungato sforzo muscolare.

I primi segni di intossicazione sono tachicardia, pupille dilatate, tensione e dolori muscolari, trisma, sudorazione, stanchezza e difficoltà di concentrazione. Sfortunatamente i frequentatori sia occasionali che abituali dei "rave" non sono a conoscenza del potenziale di effetti avversi gravi dell'estasi, né del fatto che spesso è miscelata con altri farmaci come la ketamina.

Al dosaggio di 1-2 mg/kg in terapia, e cioè in condizioni controllate, viene considerata sicura e quindi una pastiglia da 100 mg non dovrebbe creare problemi. Ma chi la assume nei "raves" non sempre si limita a una dose e per di più si mette invece nelle condizioni ambientali più favorevoli per l'insorgenza degli effetti dannosi con le conseguenze che abbiamo descritto.

Parole chiave: Ecstasy, Adolescente.

R. H. Schwartz MDMA (Ecstasy) and the Rave: a Review *Pediatrics* 1997;100:705

TEST O NON TEST? Diamo retta alla mamma

Obiettivi Lo studio intendeva valutare se le preoccupazioni specifiche dei genitori relativamente allo sviluppo dei loro figli potessero rappresentare un metodo di screening dei bambini bisognosi di un approfondimento specialistico, se potevano contribuire alla correttezza delle scelte decisionali sull'invio allo specialista, ed infine se possono aiutare i pediatri a identificare e consigliare le famiglie bisognose di un sostegno nelle varie fasi dello sviluppo del bambino.

Metodi I bambini e i rispettivi genitori partecipanti allo studio provenivano da asili nido e scuole materne di quattro diverse aree geografiche degli USA. Furono reclutati 408 bambini di età compresa fra 21 e 84 mesi e i loro genitori, con caratteristiche socio-economiche sovrapponibili a quelle emerse dal censimento USA del 1990. Operatori specializzati hanno valutato le preoccupazioni dei genitori relative allo sviluppo, e successivamente hanno sottoposto i bambini ad una nutrita batteria di test per valutarne l'intelligenza, il linguaggio, le funzioni motorie e le abilità sul piano scolastico.

Risultati Le indicazioni dei genitori relative allo sviluppo motorio, al linguaggio, alla funzione cognitiva e alle abilità scolastiche avevano una elevata sensibilità ed hanno permesso l'identificazione del 79% dei 56 bambini con problemi.

L'assenza di preoccupazioni specifiche ha permesso di individuare il 72% dei 352 bambini con sviluppo normale. Il restante 28% dei bambini normali, che però aveva suscitato la preoccupazione dei genitori, presentava di significativo nel risultato dei test soltanto un punteggio discretamente inferiore in tutte le

aree di sviluppo valutate. Inoltre il 16% di questi 97 bambini poteva essere individuato dalla presenza di un solo problema nelle dichiarazioni dei genitori, per lo più nell'ambito del linguaggio espressivo, mentre i genitori correttamente preoccupati riferivano di solito problemi multipli.

Conclusioni Le preoccupazioni espresse dai genitori, se richieste, raccolte e valutate con metodo, si avvicinano agli standard dei test di screening correntemente utilizzati e possono quindi fornire indicazioni corrette per l'invio allo specialista. L'esecuzione di un test di screening viene comunque considerata utile per ridurre il numero di invii impropri in quel 16% di bambini con un solo problema riferito dai genitori, e in quei bambini con nessun problema riferito ma nei cui genitori si ravvisa una ridotta capacità di comunicazione.

Commento Questo non è il primo né sarà l'ultimo lavoro che mette in discussione l'utilità assoluta dei test di valutazione dello sviluppo. Tale questione è stata dibattuta senza una conclusione certa, ma con almeno il merito di aver smosso le acque, anche alle ultime *Giornate Perugine*. Gli autori di questo studio hanno continuato il loro lavoro presentando un altro articolo, sempre su *Pediatrics* (1997;99:830) in cui confrontano non solo la validità dei due tipi di approccio alla diagnosi precoce dei disturbi dello sviluppo ma anche il rapporto costi/benefici a breve e a lungo termine senza trovare significative differenze se non a breve termine, nel senso di un minor costo della somministrazione del questionario ai genitori. E non è finita qui.

Frances Page Glascoe Parent's concerns about children's development: prescreening technique or screening test? *Pediatrics* 1997;99:522

Parole chiave: Test di sviluppo psicomotorio.

short IL TROPPO STORPIA

Si è ormai sufficientemente sicuri che la terapia steroidea inalatoria ad alte dosi può rallentare la velocità di crescita in alcuni bambini con asma. Questo può verificarsi con dosi di beclometasone di 400 microgrammi o più al giorno o con 800 di budesonide o più al giorno, specialmente se somministrato come polvere. Il fluticasone sembra essere privo di effetti sulla crescita se usato a dosi normali ma può averne se usato ad alte dosi. È anche evidente che esiste una ampia variabilità di risposta individuale, e alcuni bambini possono manifestare effetti avversi anche a dosi relativamente basse. Non è ancora chiaro al momento se il rallentamento della crescita comporti effetti permanenti sulla altezza definitiva da adulto o se si tratti invece soltanto di un ritardo di maturazione senza conseguenze definitive. Una recente meta-analisi ha indicato che la terapia con beclometasone per via inalatoria non riduce l'altezza finale, ma i lavori utilizzavano una dose relativamente bassa. Nessuno degli studi più recenti ha seguito i bambini fino all'età adulta e perciò non si possono trarre conclusioni definitive. Ciò non significa che gli steroidi per via inalatoria debbano essere eliminati dalla terapia dell'asma, al contrario; è importante che ogni bambino riceva la dose che realmente controlla i suoi sintomi e ne migliora la funzionalità polmonare. È però altrettanto importante ridurre la dose man mano che i sintomi e la funzionalità polmonare migliorano, come evidenziato nelle recenti linee guida inglesi sulla terapia dell'asma. Se i bambini necessitano di dosi di beclometasone o budesonide maggiori di 400 microgrammi al giorno è meglio somministrarle con lo spray dosato e un distanziatore di volume abbondante piuttosto che come polvere. L'uso della budesonide è più appropriato a dosi tra 400 e 800 microgrammi al giorno, ricordando che usando la polvere al posto dello spray con distanziatore è sufficiente metà dose. Se si ritengono necessari più di 800 microgrammi di budesonide è opportuno prendere in considerazione l'uso del fluticasone. Quando non si riesce ad ottenere il controllo con basse dosi di steroidi per via inalatoria, un'alternativa a dosi più

alte è l'introduzione di un betastimolante per via inalatoria a lunga durata d'azione come il salmeterolo, come indicato dalle già citate linee guida inglesi sulla terapia dell'asma.

N. J. Shaw Asthma treatment and growth. Arch. Dis. Child. 1997;77:284

Parole chiave: Asma, Cortisonici, Budesonide, Fluticasone.

ABUSO L'apparenza inganna

Obiettivi Accertare la frequenza di difetti della coagulazione in casi di trauma cranico volontario e analizzare la loro relazione con il danno parenchimale cerebrale.

Metodi Studio retrospettivo basato sulla revisione di cartelle cliniche dei bambini ricoverati per trauma cranico a Denver e Atlanta. Sono stati inclusi nello studio 147 bambini. I criteri di inclusione erano:

- dimostrazione radiologica di trauma cranico,
- conferma multidisciplinare che il trauma era stato inflitto volontariamente,
- effettuazione di una valutazione di laboratorio della funzione coagulativa. I risultati dei test iniziali di coagulazione sono stati confrontati fra i bambini dello studio senza danno parenchimale cerebrale e quelli con danno parenchimale cerebrale.

Risultati Nel 54% dei bambini con danno parenchimale era presente un modesto allungamento del tempo di protrombina (PT) rispetto a solo il 20% dei bambini senza danno parenchimale cerebrale. Fra i bambini con trauma cranico volontario e danno parenchimale cerebrale che erano deceduti il 94% aveva un allungamento del PT e il 63% segni di attivazione della coagulazione.

Conclusioni Un prolungamento del PT e una attivazione della coagulazione sono complicazioni comuni del trauma cranico

volontario in età pediatrica. In presenza di un danno parenchimale cerebrale è altamente improbabile che le anomalie della coagulazione riflettano una diatesi emorragica preesistente.

Commento L'importanza di questi risultati è evidente. In caso di emorragia cerebrale vengono correntemente effettuate accurate valutazioni della funzione coagulativa. Se si trovano delle anomalie si è naturalmente indotti ad attribuire a queste la responsabilità dell'emorragia e, se non ci sono segni visibili di un trauma, non si va certo ad indagare sull'eventualità di un abuso. Ma, anche se le prove della violenza ci fossero, si sarebbe comunque portati ad attribuire alle anomalie coagulative la responsabilità principale del danno, sminuendo così il ruolo causale della violenza stessa, e quindi il grado di colpevolezza dell'aggressore, con il rischio di continuare a tenere il bambino in una situazione di pericolo. Nella maggior parte dei casi di emorragia intracranica post-traumatica le anomalie della coagulazione sono quindi la conseguenza piuttosto che la causa del problema. Esiste inoltre uno studio che dimostra che anche nei bambini con disturbi della coagulazione l'emorragia intracranica è un evento poco frequente, circa il 4.5% di 110 episodi.

K. P. Hymel Coagulopathy in pediatric abusive head trauma. Pediatrics 1997;99:371

Parole chiave: Abuso, Emorragia intracranica, Coagulopatia.

short VACCINAZIONE ANTIROTAVIRUS

Crescono le sperimentazioni del vaccino antirotavirus. Dopo quella Finlandese di Tampere (*Lancet 1997;350:1205*) ora viene pubblicata quella americana su indiani dell'Arizona e del New Mexico. Il vaccino proposto è il tetravalente composto da un ceppo animale aggiunto dell'antigene VP7 di tre sierotipi umani e dell'antigene VP7 del ceppo Rheus. Gli anticorpi contro il VP7 sono infatti protettivi contro la malattia, ma la grande

variabilità nel tempo dell'antigene VP7 (come avviene per il virus influenzale) suggerisce di usare ceppi diversi. Il vaccino viene somministrato per os, per due dosi insieme all'antipolio, a 2-3-5 mesi. Le reazioni avverse sono costituite da febbre $>38^{\circ}$ nel 18% specie dopo la seconda dose. L'efficacia nella sperimentazione finlandese è risultata del 91% per le forme gravi, nella sperimentazione americana del 69% sempre per le forme gravi. Conviene vaccinare? Uno studio grossolano della dimensione del problema in Italia è possibile valutando i dati ISTAT sui ricoveri per Malattie infettive intestinali che, nell'età pediatrica, ammontano a 9000-10.000/anno; di questi si presume che dal 40 al 65% siano da Rotavirus (R). Per questi ricoveri è stato calcolato che la somma del costo del DRG, a carico del SSN, più il reddito non prodotto dalla madre che assiste il bambino, ammonti ad un minimo di 110 miliardi di lire; 40-50 miliardi di questi sarebbero risparmiati controllando la patologia grave da R. e quindi i ricoveri. Anche se, invero, non tutti gli attuali ricoveri per R. si possono ritenere "gravi". Con una efficacia della vaccinazione calcolata all'80% di questi 50 ipotetici miliardi se ne potrebbero risparmiare 40. Vaccinando tutti i lattanti questo risparmio "spalmato" sulla popolazione dei 500.000 neonati italiani darebbe un valore per neonato di Lit. 80.000. Se la spesa per bambino, cioè le tre dosi di vaccino, costassero meno di Lit. 80.000 la vaccinazione sarebbe conveniente. Se invece la vaccinazione avesse un'efficacia del 50% i miliardi risparmiabili sarebbero solo 25 ed il vaccino, per un accettabile rapporto costo/benefico, dovrebbe costare Lit. 50.000. Secondo calcoli americani (*J. Pediat* 1997;131:513) in USA si andrebbe in pari se la spesa per bambino ammontasse a 120 US \$. Il calcolo USA viene fatto sulla necessità di risparmiare non solo 55.000 ricoveri ospedalieri (in USA ben più cari che da noi), ma anche 750.000 visite (da noi questo problema non c'è per le modalità di pagamento dei pediatri). È probabile comunque che il costo del vaccino sia di circa Lit. 65.000 per dose, cioè 195.000 per vaccinazione non tanto lontano, quindi, da un accettabile rapporto costo/beneficio per il SSN. Il prezzo indicato, infatti, è inteso come "al pubblico", mentre quello al SSN dev'essere ridotto del 50% cioè circa 80.000-90.000 a ciclo.

letto e consigliato

Il pediatra e le urgenze

Un gruppo di pediatri ambulatoriali di Roma con la collaborazione e la supervisione di due professori universitari di Tor Vergata, Boscherini e Scalamandrè, (una piacevole novità questa associazione fra la cultura accademica e la cultura mediata dall'esperienza!) hanno pubblicato un libretto sulle urgenze per il pediatra. Le urgenze sono affrontate in modo sufficientemente razionale. Si fa infatti distinzione di decisione fra ciò che si può fare senza ricovero, ciò che si deve ricoverare e ciò, infine, che si deve ricoverare ma per il quale è utile fare qualcosa "nel frattempo". Il manuale si distingue dagli altri in circolazione sulle urgenze in quanto *non* è destinato ai prontosoccorristi, ma appunto al pediatra che incontra il problema o nell'ambulatorio o al domicilio del paziente. Ogni capitolo ha due (proprio due) righe di definizione, introduce alla valutazione ed indica la soluzione suggerita. Segue pertanto le linee del ragionamento diagnostico. Il volumetto è un poco appesantito (si fa per dire, sono 88 pagine!) da informazioni talora eccessive (le infusioni intraossee), talora infermieristiche (le iniezioni intramuscolo). C'è anche qualche discutibile consiglio, come l'uso di soluzioni reidratanti fatte in casa che gli aa, per fortuna, consigliano solo nei bambini grandi, o il trattamento delle ustioni di 2° grado ($<10\%$ della superficie corporea) a casa. Manca l'indicazione del test per le urine nella porpora, mentre viene consigliato il sangue occulto.

Chi è senza peccato...

Lo stile è agile, il periodare corto, la grafica è quasi elegante, il tutto americanamente senza fronzoli. Vi è un indice analitico che si userebbe meglio se fosse stato separato dall'indice analitico per farmaci.

G. Aceti, C. Barbarossa, E. Collura, F. Marolla, M. Ludovica Tacconi, M. Traditi, S. Uccella con la collaborazione di B. Boscherini e A. Scalamandrè. Il pediatra e le urgenze. Antonio Delfino editore. Roma. 1996. pp. 88.

M. Santhoshan Efficacy and safety of high dose rhesus-human reassortant virus vaccine in native american population. *J. of Pediatr*: 1997;131:632

Parole chiave: Costi, Costo/efficacia, Gastroenterite, Ricoveri, Vaccino antirotavirus.

short

MOGLI E PROTOCOLLI DEI PAESI TUOI

Gli autori hanno testato la validità del protocollo di valutazione della appropriatezza dei ricoveri pediatrici (PAEP), in uso negli Stati Uniti, in tre ospedali dello Yorkshire per verificare se in territorio britannico il PAEP conservasse la sua efficacia nell'individuare le ospedalizzazioni non necessarie. Gli AA erano, giustamente, preoccupati che in caso contrario un suo uso acritico, per eccesso di esterofilia, potesse scoraggiare ricoveri invece necessari o far erroneamente ridurre la disponibilità di servizi. Il protocollo fu applicato a 418 casi di ricoveri urgenti. Il risultato fu poi confrontato con il giudizio di un gruppo di esperti. Il PAEP giudicò inappropriati il 32% dei ricoveri, gli esperti il 36%. Percentuali simili quindi, ma riguardanti, ahimé!, casi differenti. La concordanza misurata con il "k" era solo di 0.29. Conclusione degli autori: strumenti sviluppati in culture cliniche diverse dovrebbero essere utilizzati con estrema prudenza almeno fin quando non se ne sia dimostrata la validità nella propria pratica. Il PAEP è stato utilizzato anche in Italia per i medesimi obiettivi, e lavori sono stati pubblicati anche su *quaderni acp*; sarebbe interessante seguire anche la strada perseguita da Werneke e coll.

U. Werneke et al. Validation of the paediatric appropriateness evaluation protocol in British practice *Arch. Dis. Child*. 1997;77:294

Parole chiave: Ricoveri, Appropriatezza.

Abstract

Internet and paediatric practice

The usefulness of Internet for the practicing paediatrician is discussed. At present the use of Internet sites or mailing lists does not appear to bring about clear advantages. The risks related to the participation of non medical users to mailing lists and to the use by non medical users of "counseling" sites for the management of diseases are stressed.

Keywords: Internet, Mailing list.

Scrive D. Jones (*Am. J. of Medical Quality* 1996;11;165) che ad una domanda quale "ho 66 anni e continuo a chiedermi se devo insistere a capire come posso usare Internet" la risposta dovrebbe essere "non insista solo se lei ha pianificato di vivere fino a 70".

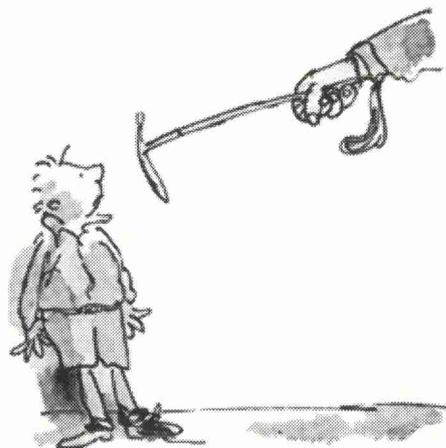
In effetti la diffusione dei computer e la possibilità di collegarsi in rete sia fra medici che con banche dati è uno dei fattori che sono stati descritti come capaci di modificare la professione sanitaria. Non è un caso se l'area medica è la più espansa all'interno di Internet che conta oramai globalmente quattro milioni di siti. Non ci sono dati italiani sulla diffusione di Internet. Un recente editoriale su *JAMA* (ed. it. 1996;8:397) riferisce dati di scarsa mobilità nel campo dell'elettronica da parte dei medici americani, nonostante iniziative dell'American Medical Association che datano fino dal 1982.

Nel suddetto editoriale si riassumevano le principali *utilities* che dall'uso dei computer in rete si può aspettare un medico pratico che vuole utilizzare tutta la panoramica di Internet: fonti di informazioni biomediche, statistiche sanitarie, ricerca di bibliografia, consultazione di riviste che hanno pagine elettroniche (per es. *Pediatrics*), posta elettronica e collegamento con esperti di tutto il mondo cui si possono rivolgere domande specifiche, esposizione di casi clinici complessi ed irrisolti con richiesta di intervento da parte di esperti. Quante di queste utilities siano effettivamente usate dal medico pratico è questione tutta da vedere. E si deve subito dire che le numerose rassegne che sono comparse nell'ultimo anno in riviste italiane e straniere sull'uso di Internet ai fini professionali sono quasi tutte illeggibili ed inutilizzabili dalla gran parte dei pediatri che cominciano a "navigare": decine di indirizzi (in un articolo su *Doctor pediatrics* se ne contavano quarantatré!) vengono somministrati senza ragionevoli suggerimenti sul loro utilizzo. Sicchè il povero principiante si

trova di nuovo abbandonato a sé stesso. E si trova a risolvere da solo i problemi della navigazione.

Non c'è dubbio, comunque, che problemi di qualche interesse Internet risolverà e problemi di qualche interesse Internet porrà. Le sue pagine sono infatti aperte ai quesiti dei professionisti, ma anche ai quesiti dei "laici" che interrogano la rete sulle loro malattie, sulle loro disabilità, come fino a oggi hanno fatto con le rubriche giornalistiche e televisive. Ciò potrà porre qualche problema di rapporto con il malato e la sua famiglia in caso di discrepanza fra l'atteggiamento del medico e quello letto sulle pagine elettroniche.

A questo proposito è bene chiarire che un certo numero di siti è curato da ospedali pro-



prio per mantenere i contatti con i propri pazienti (per es. *l'OnkoLink della Pennsylvania University*) e questo dà sicurezza di appropriatezza delle informazioni. Così sono estremamente utili, quando possibili, i rapporti informativi, via E-mail, fra centro che cura il malato e medico curante: prospettiva, questa, attuabile in certe sedi, dove cominciano a formarsi dei medici in rete anche in Italia.

La appropriatezza dell'informazione che viene derivata dai siti di Internet e che è utilizzata dai "laici" non è però sempre garantita. Una ricerca compiuta da Impicciatore e coll. e pubblicata sul *B.M.J.* del 28 giugno 1997 riguarda il trattamento della febbre; le informazioni sono disponibili, in un nutrito (41) numero di pagine Web, per i genitori dei bambini febbrili, ma non sono sempre affidabili. I mezzi di controllo fisico della febbre sono suggeriti senza le precauzioni d'uso; si suggeriscono, oltre al predominante paracetamolo (ma spesso senza dosi), anche farmaci di seconda e terza scelta senza fornirne adeguate motivazioni. Questo rischio è forse anche più concreto quando, anche in Italia, si vedono su mailing-list pediatriche

inserimenti di genitori che chiedono pareri e pediatri che glieli danno. Ai pediatri negli USA viene suggerito di rispondere: *see a doctor!* Ma, per la verità, neppure in USA si sfugge alla voglia di apparire. Del resto realizzare il suggerimento (*Lancet 1997;349:1781*) che le mailing list abbiano dei "list moderators" che verifichino la appropriatezza di tutto quello che in lista passa è proposta del tutto irrealizzabile.

Un ulteriore dato di cui si deve tenere conto è la possibilità, temuta dai farmacoeconomisti, che l'accesso ad informazioni incontrollate da parte del pubblico possa (*British Journal of Healthcare Computing & Information Management 1996;13:30*) influire sulla spesa del trattamento delle malattie anche più banali se non ci sarà una costante attenzione ed una resistenza da parte dei medici.

Un altro problema che certamente si pone riguarda la qualità delle risposte fra colleghi che si ottengono quando "si mette su Internet" un caso clinico difficile e si attendono risposte. Lo stesso capita quando si pongono quesiti, sempre a colleghi, su una mailing-list. La qualità delle informazioni che si ricevono non è controllata.



In un'esperienza personale, su un caso tuttora aperto, si sono ricevute risposte appropriate, ma anche alcune che tendevano ad una eccessiva banalità, se non peggio (il desiderio di apparire). L'aiuto finale alla soluzione del caso è stato modesto. Molto efficienti, invece, sono sembrate le pagine preparate dai genetisti e molto rapide le loro risposte via E-mail per ciò che riguarda l'inquadramento genetico. Non altrettanto efficaci le linee guida da seguire nella pratica di gestione corrente dei casi.

Per quel che riguarda le mailing-list pediatriche (sostanzialmente "aperte" dopo la compilazione di un foglio notizie che assicura la *password*) le risposte vengono date da chi ha voglia di intervenire e solo di rado da specialisti. Il livello delle mailing list più utilizzate dai pediatri, negli USA, non pare essere molto alto: anzi si deve proprio dire che è tendenzialmente basso. In una delle più frequentate mailing list americane ci sono richieste di informazioni su vaccinazioni, alimentazione, interpretazione di esami, uso di farmaci appena fuori dalla *first line* che - paragonate a quelle pubblicate su *Medico e Bambino* - depongono per un grado di cultura medio certamente non più alto dei nostri pediatri pratici.

Un'altra caratteristica delle mailing-list è di essere frequentate troppo spesso dagli stessi interlocutori e quindi di tendere alla monotonia, di usare troppe parole per un mezzo elettronico e, talora, di cedere ad istinti polemicamente eccessivi.

Questa tendenza è, in verità, più moderata nei pediatri americani.

Qualche conclusione: per un pediatra pratico è utile avere un collegamento Internet?

Allo stato pare che si possa dire che non si sono ancora verificate tutte le condizioni per una sua reale utilità. Per pediatri residenti in aree molto disagiate il mezzo può essere di utilità per connettersi con colleghi o con divisioni ospedaliere che hanno collegamenti, o per consultare bibliografia. In sedi con biblioteche accessibili e con colleghi consultabili con i normali mezzi (telefono-fax) l'uso di Internet sembra tuttora di non immediata utilità. ■

La diagnosi molecolare della Fibrosi Cistica

Giuseppe Novelli*, Vincenzina Lucidi**, Alessia Colosimo*, Federica Sanguolo*,
Massimo Castro**, Bruno Dallapiccola*.

Cattedra di Genetica Umana e Genetica Medica Università di Roma "Tor Vergata" e CSS IRCCS, Roma; ** Ospedale Bambino Gesù, Roma.

quaderni acp 1998; vol V, n° 1: 46-49

Abstract

Molecular diagnosis of cystic fibrosis

Biochemical and molecular features of cystic fibrosis (CF) are described, including mutations identified so far and their effect on electrolyte transport systems. Standards of genotype characterization must be substantially improved before a screening program can be started. This will become possible, however, when the technology for biochemical dosage of CFTR will be available.

Keywords: Cystic fibrosis, Screening.

La Fibrosi Cistica o mucoviscidosi (FC; MIM*219700) è la più comune malattia ereditaria, potenzialmente letale, della popolazione Caucasicca. Essa viene trasmessa come carattere autosomico recessivo e i pazienti, sono pertanto omozigoti per due alleli mutati al locus FC. Gli eterozigoti che hanno un allele mutato e uno normale, sono completamente asintomatici.

Per alcuni termini "ostici" si veda
il glossario a pagina 49

La FC ha un'incidenza compresa tra 1:2.500 e 1:3.700 in tutti i gruppi etnici studiati. La frequenza del gene è stimata in 0.16-0.020, e quella degli eterozigoti in 1:20-1:30. Nel mondo oltre 40 milioni di persone sono eterozigoti per il gene FC e ogni anno nascono più di 5.000 bambini affetti da questa malattia. L'uniformità di distribuzione e l'elevata frequenza del gene praticamente in tutte le popolazioni del mondo, suggeriscono un'origine molto antica della mutazione (almeno 52.000 anni per la mutazione più comune F508) e un vantaggio selettivo degli eterozigoti, molto probabilmente dovuto alla resistenza alla tossina del colera. La FC è una malattia delle ghiandole esocrine e delle ghiandole sudoripare eccrine, che interessa preminentemente i sistemi digestivo e respiratorio, con inizio nell'infanzia; è caratterizzata da infezioni respiratorie croniche, insufficienza pancreatica, secrezioni mucose abnormemente vischiose e suscettibilità agli insulti termici.

Al Medio Evo risalgono le prime notizie su bambini che presentavano reminiscenze della FC, mentre soltanto nel XVII secolo si ritrovano descrizioni di pazienti con insufficienza pancreatica e steatorrea. Nel 1936 la FC è

stata riconosciuta nosologicamente come distinta entità clinica dallo svizzero Fanconi, e la prima estesa descrizione della malattia fu fornita dall'americana Andersen nel 1938, la quale introdusse il termine di "fibrosi cistica del pancreas", indicando la distruzione della funzione esocrina del pancreas quale conseguenza della malattia. Nel 1945 fu coniato il termine di mucoviscidosi per indicare gli aspetti patologici delle ghiandole a secrezione mucosa osservate in questi pazienti. La scoperta nei pazienti di elevate concentrazioni di cloruro di sodio nel sudore ha suggerito per la prima volta l'esistenza di un difetto nel trasporto degli elettroliti ed ha portato a sviluppare il dosaggio di sodio e del cloro nel sudore come standard diagnostico per la malattia. Negli ultimi cinque anni ci sono stati sostanziali progressi sulla definizione del difetto biochimico primitivo, sulla patogenesi, sulla diagnostica e nella terapia della FC, progressi che hanno profondamente modificato i protocolli di diagnosi, prevenzione e trattamento della malattia.

Il gene FC e il suo prodotto

Il gene FC è localizzato sul braccio lungo del cromosoma 7, in una regione di DNA che si estende per oltre 250.000 nucleotidi. Esso è costituito da 27 esoni che vengono trascritti in un mRNA di 6.129 nucleotidi. Il gene FC codifica per una proteina che svolge una funzione essenziale nel trasporto ionico. Per questo motivo è stata definita "Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator (CFTR) ossia proteina regolatrice della conduttanza transmembrana della fibrosi cistica. Formata da 1.480 aminoacidi, possiede un peso molecolare di 170 KDa.

Le mutazioni che colpiscono il gene CFTR sono responsabili della FC.

Al dicembre 1997, sono state identificate

oltre 700 mutazioni del gene CFTR (Cystic Fibrosis Genetic Analysis Consortium; <http://www.genet.sickkids.on.ca./CFMDB>); molte di queste causano sostituzioni oppure perdite di aminoacidi localizzati in punti cruciali della proteina. Le mutazioni FC vengono generalmente distinte in cinque classi principali, a seconda delle alterazioni funzionali e strutturali che determinano sulla proteina:

- a) assenza di prodotto proteico,
- b) modificazione dei processi biochimici post-traduzionali,
- c) alterazione dei meccanismi di regolazione,
- d) insufficienza nella funzionalità ionica,
- e) riduzione quantitativa dell'mRNA o della proteina.

La proporzione di ciascuna mutazione varia nei diversi gruppi etnici e spesso anche nelle sottopopolazioni di uno stesso gruppo. Alcune mutazioni sono state individuate solo in singole famiglie (mutazioni private), altre invece raggiungono frequenze dell'ordine del 4-10%. Solo la mutazione F508, dovuta ad una delezione dell'aminoacido fenilalanina in posizione 508, è presente in oltre il 50% dei cromosomi FC in tutte le popolazioni studiate. Tale mutazione impedisce la completa "maturazione" della proteina CFTR che rimane intrappolata nel citoplasma e non raggiunge quindi la membrana plasmatica delle cellule. L'individuazione della F508 e di altre 8-10 mutazioni è alla base della maggior parte dei protocolli diagnostici in uso nei diversi laboratori. Questi test consentono di identificare circa il 70%-90% degli alleli mutati nella popolazione. Le mutazioni che causano alterazioni nella struttura della proteina o quelle che ne impediscono il normale funzionamento, risultano più deleterie delle mutazioni che invece determinano l'assenza totale del prodotto. È possibile che ciò sia dovuto all'attivazione di altre proteine di trasporto ionico in grado di sostituire più o meno efficientemente CFTR in sua assenza. Questo meccanismo compensatorio non si attiverebbe in caso di presenza di CFTR. La proteina CFTR ha la struttura di un canale ionico che regola il flusso di anioni Cl⁻ attraverso la membrana delle cellule epiteliali. Negli epitelii normali delle vie respiratorie i canali del cloro sono attivati

e perciò aperti, dall'aumento dei livelli intracellulari di AMP ciclico che attiva una protein-chinasi in grado di agire direttamente su CFTR. Nei pazienti FC i canali del cloro, pur essendo spesso presenti sulle cellule epiteliali, non vengono attivati. Di conseguenza gli epitelii FC non secernono ioni Cl⁻. CFTR è in grado anche di svolgere altre funzioni biologiche, come il trasporto attivo e selettivo di farmaci e altri composti ionici. Infatti risulta attivo anche in altri epitelii secretivi quali l'epitelio dei dotti secretori di pancreas, ghiandole salivari, dotti sudoripari e intestino. Di particolare interesse è la sua espressione negli epitelii mucosecarnenti dell'utero e dei testicoli. La ridotta espressione in questi distretti, è correlata alla sterilità maschile dei pazienti.

Diagnosi clinica e molecolare della FC

La diagnosi clinica di FC è essenzialmente basata sul rilievo di un interessamento dell'apparato respiratorio e di caratteristiche alterazioni radiologiche e/o di insufficienza pancreatica (in circa l'80% dei casi), con conseguente compromissione della crescita, frequenti scariche fecali maleodoranti e anomalie nelle prove di funzionalità pancreatica. La diagnosi definitiva è basata sulla presenza di un aumento del sodio e del cloro nel sudore con ionoforesi quantitativa con pilocarpina (test del sudore). Il test del sudore non è soltanto alterato nella FC, ma anche in altre malattie come la fucosidosi, la glicogenosi tipo I, la mucopolisaccaridosi, l'ipoparatiroidismo, la displasia ectodermica e alcune di dermatiti atopiche.

Negli ultimi anni sono stati segnalati numerosi casi di diagnosi di FC effettuata nell'età adulta (>18 anni). Molti di essi giungono all'osservazione clinica in seguito a manifestazioni polmonari come polmonite, asma, bronchiti ricorrenti con o senza complicazione da aspergilloso broncopolmonare allergica o emottisi, oppure gastrointestinali come ostruzioni, diarrea, o perdita di peso. L'azoospermia di natura ostruttiva rappresenta una forte evidenza di FC negli adulti esaminati per l'assenza congenita bilaterale dei vasi deferenti (CBAVD). La CBAVD costituisce la base anatomica della sterilità osservata nel 98% dei pazienti con FC, che dif-

feriscono dagli adulti "normali" con CBAVD per la presenza della sintomatologia polmonare e intestinale. I pazienti con CBAVD come unica manifestazione clinica debbono pertanto esaminati per la ricerca di mutazioni del gene CFTR, e se positivi, devono ritenersi pazienti FC con fenotipo limitato ai vasi deferenti e all'epididimo. La diagnosi molecolare della FC si basa sulla caratterizzazione del genotipo attraverso la ricerca delle mutazioni del gene CFTR nel DNA genomico del paziente. Sono disponibili numerosi test diagnostici in grado di rivelare circa 70 delle mutazioni note. Il numero è determinato principalmente dai limiti di un test multiplo eseguibile con amplificazione enzimatica *in vitro* del DNA (PCR), ma sono in corso di sperimentazione sistemi di analisi più complessi basati sull'utilizzo di "microchips" in grado di analizzare simultaneamente un centinaio di mutazioni diverse. Benchè le mutazioni oggi correntemente rivelabili costituiscano il 90% di tutti gli alleli FC noti, l'elevata eterogeneità molecolare impedisce spesso l'identificazione dei due alleli mutati nei pazienti FC. Attualmente in circa l'1% dei pazienti con diagnosi certa di FC non è possibile caratterizzare il genotipo, mentre nel 18% è identificabile solo una delle due mutazioni. La grande eterogeneità molecolare del gene CFTR, si riflette significativamente nel calcolo del rischio individuale di essere eterozigote per la FC nei diversi gruppi etnici. Ad esempio, nell'Italia centromeridionale, il rischio relativo di una persona fenotipicamente normale di essere eterozigote per un allele FC, dopo tipizzazione negativa per le mutazioni F508, N1303K, G542X, 1717-1GA, G551D (70% circa degli alleli mutati), risulta di 1/80 circa (rischio a priori 1/25). Questo risultato deve essere comunque valutato in modo indipendente nelle diverse regioni. Infatti, un recente studio collaborativo italiano, ha dimostrato l'esistenza di eterogeneità geografica nella distribuzione delle mutazioni FC nel nostro paese (tab 1). Ad esempio, la mutazione

T338I rappresenta circa il 10% degli alleli FC in Sardegna, mentre la mutazione R1162X da sola costituisce il 10% degli alleli FC nel nord-est dell'Italia. Alla difficoltà intrinseca quantitativa degli alleli FC, si aggiungono complicazioni qualitative degli alleli FC.

Infatti non è possibile una correlazione genotipo-fenotipo assoluta, in quanto molti degli alleli ritenuti responsabili di quadri clinici più gravi (F508, Q439X, 1717-1GA, S549I, R560T, 3659delC, 621+1GT) si esprimono diversamente in presenza di mutazioni aggiuntive nello stesso paziente, come la mutazione R553Q, che determina livelli normali degli elettroliti al test del sudore anche nei pazienti omozigoti con un genotipo F508/F508. Ciò rende più difficile la caratterizzazione del genotipo e quindi l'interpretazione diagnostica. Sono stati inoltre documentati polimorfismi neutri come la variante F508C spesso interpretata come patogena, e la mutazione rara I507 che frequentemente viene scambiata per la più frequente F508.

Al contrario il polimorfismo 7T/9T dell'introne 8 è in grado di modificare sostanzialmente l'espressione del gene CFTR e causare il fenotipo CBAVD. L'introne 8 contiene una sequenza variabile di 7 o 9 timidine.

Una loro riduzione a 5T comporta la produzione ridotta di CFTR, che è necessaria per lo sviluppo dei vasi deferenti. Pertanto individui omozigoti 5T/5T o eterozigo-

ti composti 5T/allele FC (qualunque) presentano CBAVD. Analogamente, un'altra mutazione intronica, la 3849+10Kb (introne 19), spesso comunemente negli ebrei Ashkenazi, che causa sintomi lievi all'esordio, determina quadri più gravi con il progredire dell'età. La diversa espressione clinica delle mutazioni FC può essere supportata anche dall'esistenza di prodotti genici di altri loci (geni modificatori), che alterano l'attività e la funzione della proteina. Uno di questi loci è stato recentemente mappato sul cromosoma 19, ma la sua funzione non è stata ancora chiarita. È possibile che esso moduli la gravità del fenotipo intestinale della malattia. Tutte queste situazioni, rendono spesso difficile la diagnosi e la prognosi della malattia soprattutto nei casi con sintomatologia non "classica", e indicano la necessità di porre molta attenzione nell'effettuare la diagnosi di FC con soli test genetici. Uno studio collaborativo Europeo ha dimostrato che soltanto il 63% dei laboratori partecipanti ha correttamente identificato il genotipo di un gruppo di pazienti esaminato in doppio cieco. Sebbene uno studio successivo esteso a più laboratori abbia innalzato il livello d'identificazione a circa l'85%, diversi laboratori non sono stati in grado di identificare entrambi gli alleli mutati del campione. *Questo risultato dimostra che gli standard attuali di caratterizzazione genotipica debbono essere sensibilmente migliorati. Soltanto lo sviluppo di*

test funzionali, basati sul dosaggio biochimico di CFTR e il progredire delle conoscenze nella terapia, potrà in un prossimo futuro rendere la caratterizzazione genotipica fondamentale per la diagnosi di FC.

Screening di popolazione

Questa situazione si riflette inevitabilmente anche nelle possibilità di screening di popolazione per identificare i portatori che non presentano alcuna storia familiare. Ciò potrà essere realizzato attraverso la caratterizzazione molecolare del genotipo su larga scala. Purtroppo, per le considerazioni sopra esposte (eterogeneità allelica, eterogeneità geografica, presenza di alleli rari, assenza di correlazione genotipo-fenotipo, presenza di polimorfismi non neutri, difficoltà tecniche), questo obiettivo è piuttosto difficile da perseguire, soprattutto in Italia.

Studi pilota effettuati in alcuni paesi, come la Danimarca (frequenza della sola F508=88%), hanno dimostrato senza dubbio la realizzabilità di programmi di screening, ma hanno sollevato anche numerosi problemi di natura tecnica, economica e etica.

Senza dubbio molti di questi problemi possono essere eliminati con l'applicazione di tecnologie diagnostiche avanzate, l'attivazione di programmi di efficaci di informazione della popolazione da sottoporre allo screening e soprattutto con l'introduzione di protocolli applicativi unifor-

Tab.1. Frequenza (%) delle principali mutazioni FC nelle regioni italiane

	ΔF508	N1303K	G542X	2183AA→G→G	R1162X	1717-1G→A	W1282X	R553X	T338I	R341P	711+5GA	621+1G→T0
Abruzzo	49	10	6	0	2	2	7	0	0	0	0	0
Basilicata	47	6	11	5	0	0	3	0	0	0	0	0
Calabria	45	5	3	2	0	2	2	1	0	3	0	0
Campania	61	7	4	2	0	1	2	1	0	0	0	0
Emilia Rom.	54	3	6	1	1	2	1	1	0	1	0	0
Friuli	35	4	13	3	5	0	6	0	0	0	0	0
Lazio	46	10	3	0	0	1	2	0	0	0	0	2
Liguria	60	4	12	0	0	4	0	4	0	0	0	0
Lombardia	50	4	4	1	1	6	1	1	0	1	0	0
Marche	39	9	6	2	0	2	2	2	0	0	1	1
Malise	47	9	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Piemonte	66	0	4	0	0	5	0	0	0	0	0	0
Puglia	54	8	6	1	0	1	0	2	0	0	0	0
Sardegna	58	3	6	2	0	1	0	0	11	0	0	1
Sicilia	52	3	7	2	0	0	3	3	0	0	0	0
Toscana	51	5	5	0	0	1	2	2	0	2	6	0
Trentino	51	1	3	7	14	1	1	0	0	0	0	0
Umbria	67	3	10	0	0	0	0	3	0	0	2	0
Veneto	45	4	2	7	9	3	0	0	0	0	1	0

(*) modificata da Rendine et al., Ann. Hum. Genet. 1997

mi e concordati con esperti del settore. In questo senso vanno le raccomandazioni del Consensus Meeting for Cystic Fibrosis screening, promosso dal National Institute of Health (NIH) di Bethesda nell'aprile 1997:

- *Lo screening deve essere offerto a tutti i familiari dei pazienti con FC e ai loro partner;*

- *Lo screening deve essere offerto a tutte le coppie al momento della riproduzione;*

- *Lo screening non deve essere imposto alla popolazione generale, né a tutti i neonati indiscriminatamente;*

- *È necessario attivare programmi d'informazione e d'educazione allo screening in tutte le popolazioni.*

Quest'ultimo punto appare di grande importanza, proprio perché il valore principale dello screening sta nella presa di coscienza dei portatori della loro condizione. Le coppie considerate "a rischio" dovranno essere informate sul loro reale rischio riproduttivo e sulla possibilità di monitorizzare la gravidanza, nonché sull'attendibilità diagnostica dei test prenatali (praticamente oggi assoluta quando effettuata da strutture specializzate). La caratterizzazione delle mutazioni FC è di elevata accuratezza diagnostica. Il soggetto che risulta positivo è sicuramente portatore della malattia, ma non il contrario, per cui può essere identificata solo una percentuale discreta di portatori.

In una coppia a rischio, in cui un solo partner è sicuramente portatore, è possibile ridurre tale rischio da circa 1/80 (1/2 x 1/40) a circa 1/500, se l'80% delle mutazioni FC analizzate nell'altro partner risultano negative. È oggi possibile monitorizzare tutte le gravidanze di coppie con un precedente figlio affetto. In questo caso infatti è possibile affiancare all'analisi diretta delle mutazioni anche lo studio indiretto degli aplotipi, cioè di marcatori molecolari polimorfi presenti nel gene CFTR. Il test molecolare può essere effettuato a partire dalla XI settimana di gravidanza su campioni di villi coriali.

La diagnosi molecolare di FC deve essere, a nostro avviso, finalizzata alla consulenza genetica, alla diagnosi differenziale di patologie polmonari e alle cause di sterilità non documentate.

La ricerca delle mutazioni deve essere

effettuata soltanto dopo una diagnosi clinica (test del sudore) oppure dopo una accurata valutazione del paziente per la presenza di segni minori (vedi FC negli adulti) riconducibili alla FC. È opportuno che il test molecolare venga effettuato in laboratori specializzati che dispongono di tutte le tecnologie necessarie per una corretta caratterizzazione genotipica del paziente e dei suoi familiari.

GLOSSARIO

Allele: forma alternativa di un gene, che occupa la stessa posizione su una coppia di cromosomi omologhi.

Aplotipo: insieme di alleli presenti in una posizione specifica di un cromosoma.

CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator): prodotto del gene della fibrosi cistica, responsabile del trasporto del cloro.

CBAVD: assenza congenita bilaterale dei vasi deferenti.

Delezione: anomalia cromosomica o mutazione del DNA, nella quale viene perso un pezzo di cromosoma oppure uno o più nucleotidi.

Esone: regione del gene che non viene scissa durante la trascrizione; forma parte dell'mRNA maturo e perciò specifica parte della struttura primaria del prodotto genico.

Eterogeneità genetica: condizione in cui un dato fenotipo è controllato da geni differenti a loci diversi o allo stesso locus.

Eterozigote: persona che ha due diversi alleli in un determinato locus, su una coppia di cromosomi omologhi.

Introne (IVS = intervening sequence): regione di DNA che non fa parte dell'mRNA maturo e perciò non specifica la struttura primaria del prodotto proteico.

Locus: Sede di un gene sul cromosoma.

Marcatore: termine generico utilizzato per indicare un gruppo sanguigno, un polimorfismo biochimico o del DNA che, quando si associa ad una malattia di interesse, può essere utilizzato nella diagnosi presintomatica o di portatore.

Modificazioni post-traduzionali: modificazioni diverse della proteina che avvengono dopo la sua sintesi.

Mutazione: modificazione del patrimonio genetico, sia a livello di un gene o del numero o della struttura del cromosoma. Principali mutazioni FC descritte nel testo: F508, N1303K, G542X, 1717-1GA, G551D T338I R1162X, Q439X, 1717-1GA, S549I, R560T, 3659delC, 621+1GT R553Q, I507, 7T/9T.

(F= fenilalanina; N= asparagina; K= lisina; G= glicina; X= stop; D= acido aspartico; T= treonina; I= isoleucina; R= arginina; Q= glutammina; S= serina; del= delezione; 7T/9T= polimorfismo ad inserzione di timine (T); la mutazione 621+1GT si riferisce ad una sostituzione della

prima base di un introne).

Nucleotide: Struttura elementare degli acidi nucleici; ogni nucleotide consiste di una base azotata (A=adenina, T=timina, U=uracile, C=citosina, G=guanina), uno zucchero e un gruppo fosforico.

Polimorfismo: presenza nella popolazione di due o più variazioni alleliche geneticamente determinate; la frequenza della forma più rara (1%) non può essere mantenuta nella popolazione soltanto dalla mutazione.

Polimorfismo non neutro: polimorfismo che modifica l'espressione del fenotipo.

Reazione a catena della polimerasi (PCR): tecnica che consente di amplificare una particolare sequenza genica di interesse con reazioni enzimatiche in serie. ■

Bibliografia

Brinson EC., Adriano T., Bloch W. et al.: Introduction to PCR/OLA/SCS, a multiplex DNA test, and its application to cystic fibrosis. *Genet Testing* 1997;1:61-8.

Doherty RA., Palomaki GE., Kloza EM. et al.: Couple-based prenatal screening for cystic fibrosis in primary care settings. *Prenat Diagn* 1996;16:397-404.

Estivill X.: Complexity in a monogenic disease. *Nature Genet* 1996;12:348-50.

Gabriel ES., Brigman KN., Koller BH. et al.: Cystic fibrosis heterozygote resistance to cholera toxin in the cystic fibrosis mouse model. *Science* 1993;266:107-9

Girodon E., Cazeneuve C., Leborgy F. et al.: CFTR gene mutations in adults with disseminated bronchiectasis. *Eur. J. Hum Genet* 1997;5:149-55.

Miller PW., Hamosh A., Macek M. et al.: Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator (CFTR) gene mutations in allergic bronchopulmonary aspergillosis. *Am. J. Hum. Genet* 1996;59:45-51.

Rendine S., Calafell F., Cappello N. et al.: Genetic history of cystic fibrosis mutations in Italy: I. regional distribution. *Ann. Hum. Genet.* 1997 (in press).

Riordan JR., Rommens JM., Kerem BS. et al.: Identification of cystic fibrosis gene: cloning and characterization of complementary DNA. *Science* 1989;245:1066-73.

Rosenfeld MA., Collins FS.: Gene Therapy for cystic fibrosis. *CHEST* 1996;109:241-52.

Rowley PT., Loader S., Levenkron JC.: Cystic fibrosis carrier population screening: a review. *Genet Testing* 1997;1:53-9.

Stern RC.: The diagnosis of cystic fibrosis. *N. Eng. J. Med.* 1997;336:487-91.

Ringraziamenti

Questo lavoro è stato realizzato con il contributo del Ministero della Sanità e della Regione Lazio, Fondo Sanitario Nazionale per la Prevenzione e la Cura della Fibrosi Cistica (legge 23/12/1993 n. 548).

un po' per gioco

La Metamorfosi

di Lucio Piermarini

quaderni acp 1998; vol V, n° 1: 50

Dove si narra della tragica storia del dottor Pinco e di una sua inevitabile ed inarrestabile trasformazione.

Una mattina Pinco Gemitutti, pediatra di base, si svegliò e gli parve di essersi trasformato in un primario pediatra. La cosa gli risultò talmente incredibile che, nella convinzione di trovarsi in un terribile incubo, richiuse immediatamente gli occhi e iniziò a ragionare. "Un fatto del genere non è assolutamente possibile," si disse fiducioso. "È sicuramente un brutto sogno. Tutta colpa della cassata che ho mangiato ieri sera, era veramente troppa. La gente non si trasforma mica così, in una notte, in un mostro. E poi è tipico dei sogni inverare le paure e le ossessioni più viscerali delle persone, e io che cosa odio più del primario pediatra? Ora cerco di svegliarmi e riapro gli occhi e... Aaaaah!" Stavolta non riuscì a trattenere un urlo nel quale si assommavano tutto il suo disgusto e la più totale disperazione. Prese a guardarsi lentamente, esitando, a pezzo a pezzo, nel timore di scoprire ogni volta particolari raccapriccianti.

Cosa si poteva celare dietro l'inspiegabile evento? Il primario pediatra era ormai estinto da anni, e precisamente da quando una accolta di benpensanti era riuscita ad impedirne la riproduzione, dopo decenni di disastri perpetrati negli ospedali di tutto il paese. Ormai di primari se ne parlava solo nelle storie che si raccontano ai bambini, al posto dell'orco e della strega cattiva. Non era più una vecchia malvagia a dare la mela avvelenata a Biancaneve, ma un primario pediatra che le prescriveva un farmaco perché non disturbasse i sette



nani durante la notte. Pollicino e i suoi fratelli non finivano più nelle grinfie della strega, ma in quelle del primario pediatra in un reparto di pediatria camuffato da collegio. Grande successo avevano avuto anche romanzi di "fiction" come "Dracula, il primario pediatra" o storici, come "La vera storia del primario pediatra: Erode e la strage degli innocenti". Il cinema poi lo aveva sfruttato non solo per il filone "horror" ma anche per quello erotico con "Pediatric instinct" e "Ricovero fatale". Ormai perciò nessuno ci pensava più.

Il dottore Gemitutti continuava ad esplorare il suo corpo modificato con crescente angoscia. Il particolare più evidente era il lungo e candido camice bianco che lo rivestiva. Fattosi coraggio, riuscì a scendere dal letto, ma, vistosi allo specchio, sprofondò di nuovo e ancora di più nello sconforto, rendendosi conto che la trasformazione era veramente quasi completa.

Cominciò allora a pensare a cosa sarebbe successo quando anche i suoi pensieri fossero stati quelli propri del primario pediatra. Gli tornarono in mente tutte le tremende storie di bambini sani segregati in ospedale per cose da nulla, analizzati, radiografati, taccati e risonati, di neonati strappati alle loro madri appena nati.

L'enorme tensione suscitata da quanto la sua mente aveva contemplato lo stremò e lo fece piombare in un sonno popolato da visioni terrificanti.

Il risveglio fu una sofferenza. Il dottore Gemitutti cercava di resistere all'imminente ritorno alla realtà per non dovere affrontare il dramma della sua trasformazione. Lottò finché poté, poi si decise ed accettò l'inevitabile.

Uscì lentamente dalle nebbie del sogno e si accinse a riprendere contatto con il nuovo corpo.

Tuttavia avvertì delle sensazioni premonitrici: qualcosa non quadrava. Forse non era più neppure quello di prima. La certezza gli esplose in testa. "Era solo un sogno, non sono un primario pediatra!". Esclamò giulivo aprendo gli occhi e precipitandosi allo specchio. "Aaaaarghhhhhh!!!!" Urlò disumanamente crollando a terra. Si era trasformato, ahilui!, in un Ordinario di prima fascia: in un direttore di Clinica Pediatrica. ■

SENZA OBBLIGO
DI PRESCRIZIONE MEDICA

BIOFLORIN®

Enterococchi LAB ceppo SF68



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

I bambini con bisogni speciali: povertà e salute

G. Cirillo

Ospedale SS. Annunziata - ASL 1, Napoli

quaderni acp 1998; vol V, n° 1: 52-56

Per questa terza rassegna sono stati scelti alcuni articoli degli ultimi tre anni che descrivono i rapporti tra la condizione socioeconomica nell'infanzia e sviluppo psicosociale, e salute in età adulta. Questi articoli fanno parte di una serie pubblicata dal *BMJ* nel 1997, intitolata: *Socioeconomic determinants of Health. Trattano i guasti della concentrazione della povertà e dell'emarginazione nei quartieri degradati, il fallimento delle strategie di "contenimento" del disagio negli USA ed il grande valore positivo della coesione sociale. Sono stati scelti inoltre alcuni altri articoli che valutano i nuovi scenari sociali del 21° secolo e il possibile ruolo dei pediatri. Altri articoli trattano delle disegualianze nell'accesso ai servizi sia di prevenzione che di assistenza (diagnosi prenatale, ricorso ai servizi ospedalieri di emergenza). Nella maggior parte degli articoli viene ribadita la necessità che i pediatri lavorino insieme ad altre figure professionali nei programmi di sviluppo sociale delle Comunità e che i programmi precoci di aiuto integrato sono quelli che hanno maggiori probabilità di essere efficaci.*

1. Child Health 2.000: new pediatrics in the changing environment of children's needs in the 21st century.

Haggerty R. J.

Pediatrics 1995;96:804-12.

L'A. dell'articolo è Haggerty, il pediatra generalista che negli anni '70 "inventò" il termine di "nuova morbilità" per i bambini. Oggi scrive che la pratica pediatrica del prossimo millennio potrebbe richiedere nuove conoscenze di nuove morbilità, come la sindrome di immunodeficienza acquisita e problemi sociali e comportamentali, vecchie malattie riemergenti come la tubercolosi e malattie raramente viste negli USA, ma ora portate dalle recenti immigrazioni, come la malaria e altre malattie parassitarie. Sebbene l'attuale antagonismo contro gli immigrati possa portare ad una riduzione di questa particolare fonte di diversità, i cambiamenti nella struttura familiare come il divorzio, le coppie gay o lesbiche come genitori, potrebbero continuare, richiedendo ai pediatri di accettare questa diversità. L'incremento dell'isolamento degli individui nella società e la separazione dalle famiglie di origine potrebbe richiedere che i pediatri diventino più attivi nelle comunità e nelle scuole e partecipino con altre discipline a gruppi di aiuto sociale.

D'altra parte la crescita delle conoscenze scientifiche e tecnologiche potrebbe aumentare ancora la sopravvivenza dei bambini che prima morivano per malattie fatali. I pediatri avranno necessità di accompagnarsi con altri nella valutazione del rischio e nella prevenzione dei disordini psico-sociali.

2. Social Inequalities and Health among Children aged 10-11 in the Netherlands: Causes and Consequences.

Van der Lucht F., Groothoff J.

Soc. Sci. Med. 1995;40:1305-11.

Le differenze socioeconomiche nella salute sono relativamente piccole nei bambini. Durante l'adolescenza si vedono spesso e nei giovani adulti riemergono.

Lo studio prende in considerazione 908 bambini di 10-11 anni, valutando i meccanismi che contribuiscono all'emergenza delle differenze nella salute.

Viene valutato il ruolo dei determinanti della salute nella relazione tra stato socioeconomico e salute (causale), così come l'influenza della salute sulla performance scolastica (selezione).

Sia i fattori causali che quelli di selezione sono fattori che esistono.

Lo stile di vita e le circostanze della vita sono inegualmente distribuiti tra i gruppi socioeconomici e possono parzialmente spiegare la relazione tra stato socioeconomico e salute. La salute dei bambini è in relazione con la performance scolastica che può essere vista come una selezione per la salute. L'ineguale distribuzione dei determinanti della salute e la selezione per la salute nella formazione scolastica tra i bambini può contribuire a spiegare le differenze di tipo socioeconomico nella salute da adulti.

3. The effects of Poverty, race, and family structure on US Children's Health: data from the NHIS, 1978 through 1980 and 1989 through 1991.

Montgomery L.E., et al.

Am J Public Health 1996;86:1401-5.

Questo studio analizza gli effetti indipendenti e relativi della *struttura familiare*, della *razza* e della *povertà*, sulla salute dei bambini nati in due periodi, dal 1978 fino al 1989 e dal 1989 al 1991. I bambini in cui il capofamiglia è una madre singola, i bambini neri, e quelli che vivono al di sotto del 150% della soglia

di povertà facilmente sono poveri e con poca salute rispetto ai bambini che vivono con tutte e due i genitori, ai bambini bianchi e a quelli con famiglie più agiate. La povertà ha l'effetto più forte sulla salute dei bambini in tutte e due i periodi. L'associazione tra salute dei bambini e vivere al di sotto del 150% della soglia di povertà non è spiegata dalla razza e dalla struttura familiare. Le disparità nella salute dei bambini per il reddito familiare hanno serie conseguenze sia per i bambini che per la società.

4. Social and Geographical Inequalities in Prenatal care in Italy.

Corchia C., Mastroiaco P., Lanni R., Grimaldi V., Scarano G., Baronciani D. Prenat Diagn 1995; 15:535-40.

L'obiettivo di questo studio è stato quello di valutare le differenze nella diagnosi prenatale (PD) con amniocentesi, prelievo di villi coriali ed esame ecografico prima delle 16 settimane di gestazione (Esame Precoce ad Ultrasuoni - EUE) in rapporto all'area di residenza e al livello di istruzione delle madri. Nell'ambito del progetto Mercurio, che coinvolgeva 43 reparti ospedalieri di maternità sono state intervistate 1.541 madri di bambini singoli, non malformati, nati tra aprile 1992 e marzo 1994. L'incidenza di PD e EUE è stata del 5.8 e dell'80% rispettivamente. Dopo aggiustamento per l'età materna ed altri fattori confondenti, l'OR per la PD è stato 2.19 per le donne che risiedono al Nord se comparate con le donne delle regioni del SUD, e 2.06 e 4.08 quando le donne con livelli alti e medi di educazione erano paragonate a donne con un basso livello di istruzione. Per EUE, l'OR è risultato di 1.77 e 2.88 quando le madri con medio ed alto livello di educazione sono state comparate con quelle di basso livello. Non sono state trovate relazioni tra area di residenza e EUE. *Lo sviluppo sociale di un paese si valuta anche così.*

5. Social Inequalities and Prevention: Vaccination status of Adolescents.

De Spiegelaere M., Dramaix M., et al. Rev Epidemiol Santé Publique. 1996; 44:228-36.

Sono stati analizzati in questo studio i dati di 2.423 adolescenti di 14-18 anni in rapporto a cinque categorie socioeconomiche, al fine di valutare eventuali diseguglianze nella copertura vaccinale. Le informazioni erano raccolte presso il servizio di Medicina scolastica. La vaccinazione per la Polio, tetano, parotite decresce progressivamente con il decrescere della classe sociale. Il rischio di non essere vaccinati è di 1.5-4 volte più alto nei bambini della classe sociale più bassa rispetto a quelli della classe sociale più alta. In pratica la disparità nella copertura vaccinale nei bambini piccoli continua nell'adolescenza.

Almeno un quarto degli adolescenti della classe sociale più bassa in Francia, sono non correttamente vaccinati per il tetano e più di un terzo non ha ricevuto la quarta dose di vaccino antipolio orale che è previsto all'età di sei anni. La vaccinazione antirosolia nella regione è il solo tipo vaccino che non ha gradiente sociale. La vaccinazione a scuola, come correntemente accade per la Rosolia, potrebbe essere un'efficace strategia per ridurre le diseguglianze sociali nella copertura vaccinale. I servizi di medicina scolastica dovrebbero essere capaci di giocare un ruolo più attivo nella prevenzione delle diseguglianze sociali nella vaccinazione. *Nel nostro paese, soprattutto in alcune aree, la dispersione scolastica determinerebbe un'ulteriore selezione.*

6. Repeat Consultations in Pediatric hospital Emergencies.

Perez Sanchez A. et al. Ann Esp Pediatr 1996;44:321-5.

L'obiettivo di questo studio è stato di analizzare gli aspetti sociali e clinici dei bambini che utilizzano in modo eccessivo i servizi ospedalieri di emergenza. Sono state analizzate le storie cliniche di 130 bambini ammessi in ospedale. Questi bambini avevano un'età compresa tra 2 e 10 anni e avevano avuto dieci o più visite in accettazione o più di quattro visite durante lo stesso anno. Il gruppo di controllo era composto da 270 bambini ammessi allo stesso servizio durante lo stesso periodo di tempo. Gli autori hanno

riscontrato che nel gruppo in studio il livello socioculturale era basso nel 71% ed il 17% aveva una seria deprivazione sociale. Il 20% aveva avuto almeno una pregressa convulsione febbrile ed il 33% aveva avuto più di quattro ospedalizzazioni. La diagnosi più frequente erano le URTI. il numero dei consulti era più alto nei bambini con seri problemi di deprivazione sociale, patologia cronica, ammissioni ospedaliere multiple e per quelli che abitavano vicino all'ospedale. Gli autori concludono che i bambini con consultazioni ripetute dei servizi ospedalieri di emergenza hanno di solito un più basso livello sociale rispetto ai controlli. Molte di queste consultazioni sono causate da problemi banali e questi bambini sono soggetti ad un eccessivo numero di test di laboratorio e radiologici.

7. Short Stay facilities: the future of efficient Paediatric Emergency Services.

Browne G.J., Penna A. Arch Dis Child 1996;74:309-13.

Molti bambini ricoverati in ospedale possono stare per 24 ore o meno. Una degenza breve facilitata offre a questi bambini una rapida stabilizzazione e una precoce dimissione con risparmi finanziari notevoli. Uno studio di dodici mesi è stato compiuto all'ospedale Westmead alla periferia di Sydney. Dall'aprile 1994 all'aprile 1995, 1.300 bambini sono stati inclusi nello studio. Gli incidenti critici sono stati monitorizzati e tutti i bambini sono stati rivisitati entro 24-72 ore. Questo ricovero breve ha incrementato significativamente l'efficienza dell'ospedale, riducendo le giornate di degenza, con un risparmio di più di 500.000 dollari. La lunghezza della degenza è stata in media di 17.5 ore, ed il 58% dei bambini aveva due anni o meno. Solo il 3% è rimasto oltre le 24 ore, ed un altro 4% è stato ammesso al DH per continuare il management della condizione precocemente diagnosticata. Non sono riportati incidenti critici durante i 12 mesi del periodo di studio. Il ricovero breve facilitato è efficiente e riduce i costi per i bambini con malattia acuta che possono velocemente essere dimessi senza incidenti critici. I

bambini di 12 mesi o meno sono particolarmente adatti a questo tipo di facilitazione. *Forse questa potrebbe essere una delle poche funzioni utili (ed economiche) di molte divisioni di Pediatria italiane.*

8. Socioeconomic determinants of Health Children, Inequalities, and Health

Roberts H.

BMJ 314,1997;1122-25.

Quest'articolo descrive un gran numero di evidenze che dimostrano gli effetti avversi delle differenze nel reddito sulla salute e sul benessere dei bambini e della popolazione giovane. Gli effetti del reddito sono evidenti sulla morbilità e mortalità, ma anche sul crimine, la violenza e sulla riduzione dell'istruzione. C'è la necessità di politiche basate sull'evidenza in questa area, e l'area dell'intervento in gravidanza e nei primi anni di vita si è dimostrata essere efficace. Molti interventi ben valutati, non necessariamente direttamente relativi alla salute, come i programmi di educazione primaria e di supporto sociale per i genitori, potenzialmente hanno effetti benefici sulla salute. Nel 1994 è stato osservato che in GB:

- i crimini riportati in totale, compreso il crimine giovanile, è aumentato di almeno l'80% e il crimine violento del 90% rispetto al decennio 1981-91.

- Il numero di utilizzatori di droghe nei ragazzi di 15-29 anni è raddoppiato tra il 1979 ed il 1989.

- Il tasso di suicidi tra i giovani maschi di 15-24 anni è aumentato del 75% dal 1983 con un picco nel 1990.

L'aumento delle differenze nei redditi e la povertà relativa sono comuni a molti paesi i legami statistici tra l'incremento relativo della deprivazione e la crescita di problemi psicosociali nella popolazione giovane sono obbligati.

Probabilmente le migliori risorse di dati nel rapporto tra eventi nella prima infanzia ed effetti successivi, sono gli studi di coorte che raccolgono sia dati sociali che sanitari dei bambini a intervalli, spesso presto dopo la nascita, fino all'età adulta, e studi che legano la scarsa crescita intrauterina con la salute successiva.

Si può ragionevolmente pensare che le

differenze tra le classi sociali nel peso alla nascita generino disuguaglianze nella salute nel futuro. Uno studio randomizzato controllato (RCT) sull'assistenza economica mostra che garantire un reddito minimo a donne in gravidanza, in famiglie a basso reddito (usando un indice negativo di reddito), è associato ad un significativo incremento del peso alla nascita nel gruppo d'intervento. Più recentemente i dati degli studi di coorte hanno indicato che cosa può essere *proattivo*.

L'istruzione dei genitori e l'entusiasmo per l'educazione offrono la migliore protezione a lungo termine contro gli svantaggi di una partenza in circostanze socioeconomiche povere. I bambini che fortunatamente hanno questo aiuto tendono fortemente ad avere migliori test cognitivi e migliore successo scolastico.

Gli interventi precoci come l'*Highscope*, un intervento prescolare che mette insieme un attivo curriculum di apprendimento, personale qualificato e partecipazione dei genitori, risultano molto efficaci anche a lungo termine.

Un ben condotto follow-up indica che all'età di 27 anni, i bambini che erano stati selezionati per il programma hanno avuto paghe mensili migliori, più frequentemente erano proprietari della casa in cui abitavano, avevano avuto meno arresti in assoluto, meno arresti per droga, rispetto ai bambini non selezionati per il programma.

Diamo qui di seguito alcuni dati del programma HIGHSCOPE a ventisette anni di età:

- Paghe mensili significativamente più alte (29% s 7% guadagnano 2.000 o più dollari).

- Significativamente maggiore proprietà di case (36% s 13%).

- Un significativo più alto livello di istruzione (71% s 54%).

- Una significativa più bassa percentuale di ricorso ai servizi sociali negli ultimi 10 anni (59 s 80%).

- Significativamente meno arresti (7% s 35% con cinque o più arresti).

In termini d'intervento sanitario, un precoce intervento di supporto sociale è rappresentato dal Programma di Sviluppo

Infantile a Bristol. Il suo obiettivo fondamentale è quello di aiutare e incoraggiare i genitori nel loro ruolo. Questo programma offre visite di supporto mensili ai nuovi genitori, durante la gravidanza e nel primo anno di vita. La gran parte delle visite sono effettuate da ASV fortemente specializzate. *Però lo sviluppo più radicale di questo programma è l'intervento delle madri della comunità, in cui le madri mature sono reclutate per aiutare le giovani madri.* Un RCT ha mostrato che i bambini nel gruppo d'intervento hanno avuto più facilmente l'immunizzazione primaria, hanno imparato a leggere, hanno ricevuto meno facilmente latte vaccino prima delle 26 settimane.

Le madri del gruppo d'intervento hanno avuto una migliore dieta e, alla fine dello studio, sono meno facilmente stanche o si sentono tristi.

Questa è una buona evidenza che l'intervento precoce produce cambiamento. Poiché il rischio per outcome poveri sono cumulativi, il beneficio di un precoce intervento non può essere sottostimato. Così come un trauma precoce può avere effetti a lungo termine, gli interventi precoci sui bambini e gli adulti giovani possono accumulare molto del capitale necessario per outcome a breve e lungo termine. *Quando queste evidenze diventeranno tali anche in Italia?*

9. Socioeconomic determinants of health Community marginalisation and the diffusion of disease and disorder in the United States.

Wallace R., Wallace D.

BMJ 1997;1341-45

L'articolo descrive la diffusione a cascata di "inner city problem" di malattia e disordine negli USA. La diffusione avviene da comunità enormi marginalizzate ed urbanizzate delle municipalità più grandi, prima attraverso le strade nazionali alle città più piccole, e quindi dal centro delle città, verso le periferie più popolose seguendo il pattern del lavoro pendolare. Questo fallimento del contenimento negli USA dovrebbe servire come allarme per le città europee. I visitatori europei rimangono colpiti dalla marginalizzazione

di comunità povere nelle grandi città americane. Nella sola NY, più di 600.000 persone vivono in zone devastate. Questo scenario da bombardamento urbano è la conseguenza delle politiche pubbliche di "riduzione pianificata" e "benign neglect" che hanno portato alla riduzione dei servizi, come il controllo degli incendi e lo smaltimento dei rifiuti nei quartieri poveri. In seguito a tali tagli dei servizi e relativi disinvestimenti, molte case in fitto si sono rapidamente deteriorate e distrutte durante gli anni '70 in molte grandi città. Al momento, quasi un quarto dei bambini americani, sono cresciuti in povertà, molti entro queste comunità collassate. Gli autori hanno studiato la diffusione del crimine e delle malattie come AIDS, Tbc, basso peso alla nascita, dal centro di NY, alla periferia e dai centri di otto grandi città alle rispettive regioni, dimostrando la regionalizzazione dei problemi a partire dal centro alla periferia. Per esempio il crimine violento di Washington e il basso peso alla nascita a Detroit.

Un'assunzione culturale di fondo delle politiche che hanno creato queste condizioni è quella per cui gli effetti di questa devastazione sono e saranno confinati largamente a comunità bersaglio, che saranno separate dalle zone suburbane in cui la popolazione ora maggiormente vive e in cui il potere politico si trova. Solo un quarto degli americani vive al centro delle città, metà ora vive nelle periferie. Un'altra assunzione è che, anche se c'è un'emigrazione suburbana dai quartieri decaduti delle città di NY, Los Angeles, Chicago, e molte altre grandi città, ciò non colpirà la nazione in quanto tale.

Queste assunzioni culturali sono state smentite da uno studio dal titolo "L'impatto sociale dell'AIDS in USA", pubblicato nel 1993 dal National Research Council. Questo studio conclude che: molte aree geografiche e strati della popolazione americana sono virtualmente non attaccati dall'epidemia e probabilmente non lo saranno; alcune aree confinanti e popolazioni sono state devastate e facilmente continueranno ad esserlo... l'HIV/AIDS potrebbe "sparire" non perché, come il vaiolo, debellato, ma perché coloro che continuano ad esserne affetti escono fuori dall'attenzione della mag-

gior parte della popolazione. *In pratica la concentrazione è scambiata per contenimento*, mentre invece gli studi dimostrano che la concentrazione causa diffusione di malattie, problemi e comportamenti violenti. I comportamenti dei giovani, come dover andare bene a scuola, puntare ad un lavoro regolare, evitare l'abuso di sostanze, mantenere dei partner stabili, diventano più difficili nei quartieri poveri in cui il valore della cultura scompare. Atti negativi come il comportamento violento, conquiste sessuali multiple, l'uso di droga, sono messaggi che possono più facilmente essere ascoltati in una comunità in dissolvimento.

10. Socioeconomic determinants of health Health and Social Cohesion: why care about income inequality?

*Kawachi I., Kennedy B.P.
BMJ 314, 1997;1037-40.*

In tutto il mondo la ricchezza si è concentrata in una parte della popolazione. Una crescente evidenza suggerisce che la distribuzione del reddito, sommata agli standard assoluti di vita determinati dalla povertà è una chiave determinante della salute delle popolazioni. Un grande gap tra popolazione ricca e povera porta ad una più alta mortalità ma anche ad una rottura della coesione sociale.

Il recente aumento delle diseguaglianze nel reddito in molti paesi è stato accompagnato da un marcato incremento nella concentrazione residenziale della povertà. La segregazione residenziale diminuisce le opportunità per la coesione sociale. Le diseguaglianze nel reddito hanno determinato sicuri effetti su tutta la società, compreso l'aumento del tasso di crimine e violenza, impedendo la crescita produttiva ed economica, e riducendo il funzionamento della democrazia rappresentativa. L'esistenza di diseguaglianze nella società è spesso la conseguenza di esplicite politiche pubbliche.

La riduzione delle diseguaglianze nel reddito offre prospettive di maggiore concentrazione sociale e migliore salute delle popolazioni. Negli USA, che è il più ricco paese del mondo, la povertà è responsabile di circa il 6% di tutta la mortalità degli

adulti. In uno studio di Kennedy et al., le diseguaglianze nel reddito sono strettamente correlate ai tassi di mortalità totale anche quando si tiene conto della razza, della prevalenza del fumo, dei tassi di povertà e del reddito medio.

Le diseguaglianze nel reddito misurate in questo studio con l'indice di Robin Hood (RH), che è la proporzione di reddito aggregato che è necessario sia ridistribuita dai ricchi ai poveri per raggiungere un'eguaglianza dei redditi.

Un aumento dell'1% dell'indice di RH è associato con un eccesso di mortalità di 21.7 morti per 100.000, suggerendo che anche una modesta riduzione della diseguaglianza può avere un importante impatto sulla salute della popolazione.

La maldistribuzione del reddito è relativa non solo alla mortalità totale ma anche alla mortalità infantile, agli omicidi, ai morti per malattie cardiovascolari e tumori. La mancanza di investimenti nel capitale umano è frequentemente evidente nelle società che tollerano larghe differenze nel reddito. Fortunatamente, c'è attualmente un riconoscimento della nozione di coesività sociale con la pubblicazione nel 1993 di un lavoro di Robert Putnam (scienziato della politica). In "Making Democracy Work (Civic traditions in modern Italy)" egli ha valutato la misura della forza della coesione sociale che egli chiama "capitale sociale" nelle regioni italiane.

Le capacità di governo di ciascuna regione sono valutate dalla loro capacità di risposta agli abitanti e della loro efficienza nel gestire il bilancio pubblico.

Secondo Putnam, la risorsa di capitale sociale in una regione, per esempio misurata dalla densità di cittadini che partecipano ad organizzazioni comunitarie (società di coro, leghe di calcio, club Rotary), si sono dimostrate essere il migliore predittore della capacità di governo locale. I cittadini che vivono in regioni caratterizzate da alti livelli di capitale sociale sono più facilmente e meglio amministrati e hanno maggiori valori di solidarietà, uguaglianza e mutua tolleranza. Kawachi et al. hanno recentemente riprodotto questo studio negli USA utilizzando due degli indicatori descritti da Putnam: livelli dell'amministrazione

civica e densità di iscritti ad associazioni. Anche questo autore ha trovato un'alta associazione tra la vita associativa e il grado di coesione sociale e le disegualianze nel reddito. D'altra parte il grado di cattiva amministrazione civica e la scarsa vita associativa sono strettamente correlate con l'eccesso di mortalità. I concetti che legano la disegualianza nel reddito ed il capitale sociale sono intrinsecamente "ecologici", in quanto hanno caratteristiche di luogo più che di individui. Da questo punto di vista i quartieri poveri con abitazioni cattive e mancanza di gradevolezza, di trasporto pubblico, accesso alle cure primarie, facilitazioni bancarie, vendita al dettaglio di cibi salutari, rappresentano i luoghi in cui si concentrano tutti gli aspetti negativi di cui si è parlato. Con l'aumento negli USA delle disegualianze nel reddito della metà degli anni '70, la concentrazione spaziale della povertà è aumentata fortemente. Tra il 1970 ed il 1990 la percentuale di cittadini poveri che vivono in quartieri non poveri (definiti come quelli in cui i tassi di povertà sono inferiori al 20%) declina dal 45% al 31%, mentre la percentuale di coloro che vivono in quartieri poveri (povertà tra il 20% ed il 40%) è aumentata dal 38% al 41%.

Inoltre, la proporzione di quelli che vivono in quartieri molto poveri (sopra il 40% di povertà) è cresciuta dal 17% al 28%. È stato coniato il termine di effetto concentrazione per descrivere gli svantaggi cumulativi che si sovrappongono negli abitanti dei ghetti urbani.

Nei quartieri molto poveri sono meno facilmente presenti delle risorse stabili di supporto sociale, tra le quali vanno compresi anche la presenza di un marito e di amici intimi. La cosa grave è che le disparità di reddito tendono a coesistere con un sottoinvestimento nel capitale umano, misurato in una varietà di modi, come alti tassi di dispersione scolastica, riduzione delle spese pubbliche per l'educazione, e bassi tassi di alfabetismo. In ultimo la rottura della coesione sociale mette in crisi il funzionamento della democrazia rappresentativa: anche il voto dei poveri è sottorappresentato.

Perché non guardare agli USA anche per gli esempi negativi?

11. Socioeconomic determinants of Health

Health and the life course : why safety nets matter.

Bartley M., Blane D., Montgomery S. BMJ 314, 1997;1194-96.

Questo articolo sostiene che una valutazione complessiva della vita è necessaria per capire le variazioni sociali nella salute. Ciò è necessario per tenere in conto le strade complesse attraverso cui il rischio biologico interagisce con i fattori economici, sociali e psicologici nello sviluppo della malattia cronica.

Questo tipo di approccio mette in luce "periodi critici" sociali e biologici durante i quali le politiche sociali che difendono gli individui, impedendo un accumulo del rischio, sono particolarmente importanti.

Attualmente le maggiori cause di morte sono cambiate rispetto al passato, ma la loro distribuzione sorprendentemente è cambiata poco.

Gli studi sistemici di questa interazione sono possibili solo da poco tempo, da quando cioè sono stati fatti studi longitudinali di campioni molto rilevanti e per lungo periodo di tempo, ad esempio lo studio che comprende l'1% della popolazione dell'Inghilterra e Galles, seguita per più di vent'anni, campioni rappresentativi di tutte le nascite negli anni 1946, 1958 e 1970, seguiti a regolare intervallo dalla nascita al presente.

Lo sviluppo biologico individuale trova spazio entro un contesto sociale che struttura le chances di vita, in cui i vantaggi e gli svantaggi tendono a clusters trasversali e ad accumuli longitudinali.

Per esempio i figli di famiglie economicamente svantaggiate, più facilmente hanno insuccesso scolastico, finendo col lavorare in settori più svantaggiati del mercato del lavoro, e sperimentano prima la disoccupazione nella loro vita lavorativa.

In più, le famiglie con basso reddito più facilmente producono bambini di basso peso alla nascita.

Anche comparandoli con altri della stessa classe sociale, è dimostrato che i bambini con basso peso alla nascita hanno un rischio aumentato, che è socialmente strutturato, di svantaggio economico

durante l'infanzia e l'adolescenza, e un rischio maggiore di malattia cronica nell'età adulta, che può essere biologicamente programmato.

Esistono periodi critici sia nello sviluppo dei sintomi organici sia per lo sviluppo sociale e psicologico.

Il gradiente sociale nei difetti congeniti del tubo neurale ne è un esempio. La transizione dalla scuola al lavoro può avere una simile importanza per lo sviluppo sociale.

La popolazione che entra meno bene nel lavoro è anche quella che più frequentemente lavora in modo insicuro, con rischi fisici e chimici, che vive in case costruite meno bene, in quartieri più inquinati e che potrà contare successivamente solo sulla pensione sociale.

Una scarsa crescita durante la prima infanzia è molto legata alla poca salute nella vita adulta.

Una crescita lenta all'età di sette anni è stata associata ad un maggiore rischio di disoccupazione da adulti.

Le decisioni politiche non sono completamente immuni dal contribuire all'aumento delle disegualianze nella salute. Le politiche sociali e sanitarie paradossalmente attraverso il welfare state, sono di maggiore beneficio alle classi medie ed all'aristocrazia del lavoro.

Provvedono ad un lavoro stabile per le nuove burocrazie del welfare, così come a servizi gratuiti come educazione e cure sanitarie, che questi gruppi sono meglio capaci di utilizzare durante le transizioni critiche della loro vita.

È indispensabile che vengano condotti da ora studi di coorte perché tra 20-30 anni si possa dire anche in Italia che i bambini rappresentano il nostro capitale sociale?

I periodi critici nello sviluppo umano di cui si è detto sopra sono:

- passaggio dalla scuola primaria alla secondaria;
- esami scolastici;
- entrata nel mondo del lavoro;
- lasciare la casa dei genitori;
- stabilire la propria residenza;
- passaggio al ruolo genitoriale;
- insicurezza, cambiamento, o perdita del lavoro;
- insorgenza di malattia cronica;
- uscita dal mercato del lavoro.



Il mal di testa

L. Venturelli

Pediatra di famiglia, Bergamo

quaderni acp 1998; vol V, n° 1: 57

Abstract

Headache

(Educational article for patients). Clinical features of headache are described and guidelines for self-management are given, including indications for seeking medical advice.

Keywords: Headache, Self-management.

Cos'è

Il dolore alla testa (cefalea) è uno dei disturbi più spesso accusati dai ragazzi e dagli adolescenti; talvolta causa un disagio importante con frequenti interruzioni dell'attività scolastica. Nella maggior parte dei casi è una situazione benigna, quindi di nessuna gravità che non deve destare troppa preoccupazione. In rari casi è espressione di disturbi più importanti e sarà il medico a consigliare gli accertamenti più opportuni. Il mal di testa può presentarsi in modo diverso.

- *L'emicrania:* spesso è ereditaria, è presente perciò anche in uno dei genitori o nei fratelli; colpisce circa un adolescente su venti, in prevalenza ragazze; dura da poche ore a qualche giorno, è preceduta da irrequietezza e si accompagna talvolta a nausea e vomito. Il dolore che colpisce il ragazzo è spesso forte e pulsante e lo costringe a sdraiarsi e a rimanere in un ambiente buio e silenzioso.

- *La cefalea muscolo-tensiva:* determina un dolore diffuso, a cerchio, alla fronte o alla nuca.

Ci sono alcuni *fattori* cosiddetti *scatenanti*, che possono favorire l'insorgere del mal di testa; cercate perciò di evitarli, quando è possibile. Questi fattori possono essere:

- situazioni di stress, come problemi scolastici, disagi familiari, depressioni, scarso sonno, vita disordinata;
- intense stimolazioni luminose, come quelle provocate dalla TV, dalle discoteche o da video-giochi;
- alcool, fumo;
- il ciclo mestruale.

Che fare?

Si può suggerire di avere ritmi di vita regolari: orari costanti per lo studio, pasti alle ore tradizionali, un buon riposo notturno, momenti di relax; svolgere con costanza un'attività sportiva.

Se compare il mal di testa:

- invitare il ragazzo a smettere le sue attività,

e, se gli è possibile, a stendersi sul letto, a stare in penombra e a socchiudere gli occhi per qualche minuto o anche più a lungo se ha sollievo;

- intervenire precocemente per stroncare l'attacco di mal di testa: alle prime avvisaglie utilizzare il paracetamolo o l'acido acetil salicilico, nelle dosi e nei tempi indicati dal medico curante.

Quando consultare il medico?

- Se gli attacchi dolorosi sono frequenti e tali da interrompere l'attività quotidiana;
- se il mal di testa interrompe il sonno o è più frequente al mattino ed accompagnato da vomito;
- se il mal di testa aumenta con la tosse e i movimenti del capo;
- se si accompagna a disturbi visivi. ■



Primo Incontro Nazionale sulla Pediatria di Gruppo

L'organizzazione, gli strumenti

Roma, 15 marzo 1998

ore 09.00

- Perché un seminario sul lavoro in gruppo dei pediatri?
- La comunicazione con l'utenza e la soddisfazione dell'utenza.
- Lo studio associato come astanteria.
- Aspetti fiscali.
- **Tavola rotonda e dibattito:**
Le esperienze in Italia e negli Usa.

ore 14.30

Gruppi di lavoro

- Il ruolo dell'infermiera.
- L'informatizzazione.
- Il self-help.
- Didattica ambulatoriale e pediatria di gruppo.
- La crescita della qualità. Un progetto per il futuro.

Segreteria scientifica e organizzativa:

V. Calia, Roma - P. Causa, Pozzuoli - L. Venturelli, Bergamo

Per informazioni rivolgersi a:

Alessandra Murgia

Roma tel. 06/77071357 fax 06/70497587

e-mail spauno@flashnet.it

Modulo di iscrizione da inviare a: Alessandra Murgia

via Asturia 2, 00183 Roma o spedire via fax al 06/70497587

Per prenotazioni alberghiere rivolgersi a:

DAL Tours

via Madonna del Riposo n. 75, 00165 ROMA

tel. 06/66000016 fax 06/660000564

Sede:

Sala Convegni del Centro Traumatologico Ortopedico

via S. Nemesio n. 28, Roma

Quota d'iscrizione: Lit. 80.000 da inviare entro il 28.2.98 mediante bonifico bancario c/c N 608 Rolo Banca filiale di Roma 5 ABI 3556 CAB 3206 intestato a PEDIBAS R o con assegno bancario o circolare intestato a PEDIBAS R La quota di iscrizione è esente da IVA.

XX incontro tra i pediatri delle regioni meridionali

Soverato, 30 aprile - Copanello 1, 2, 3 maggio 1998

Giovedì

Soverato, Palazzo di Città

ore 16.30 Pediatria e Società

- Aspetti genetici ed aspetti acquisiti dell'intelligenza L. De Renzi
- Oltre la genetica che fare? F. Panizon
- Pediatria, Scuola. Società P. Alcaro
- La Città e la formazione del cittadino Calabretta
- Conclusioni di Mons. Bregantini, Vescovo di Locri

Venerdì

Copanello, Hotel Villaggio "Guglielmo"

ore 10.00

- La Pediatria italiana ieri ed oggi F. Sereni
- Lo scroto acuto A. Guglielmi
- La medicina basata sull'evidenza S. Garattini
- Novità in Dermatologia pediatrica (parte 1ª) F. Arcangeli

ore 15.00

- La prevenzione possibile per malattie malformative e genetiche P.P. Mastroiacovo
- Le evidenze in asma ed allergia G. Longo

Sabato

ore 09.00

- Casi clinici C. Apicella
- Vital Statistics, cos'è cambiato in 20 anni G. Bartolozzi
- Novità in Dermatologia pediatrica (parte 2ª) F. Arcangeli
- I rischi alimentari... evidenti L. Greco
- Vitamine e integratori oggi F. Panizon

ore 15.00 Gruppi di lavoro

ore 17.30 **Tavola rotonda:** La pediatria italiana oltre il 2000 (discussione del documento ACP sulla riorganizzazione delle cure pediatriche)

- Gli interventi extrasanitari per la salute del bambino G. Tamburlini
- Gli interventi territoriali G.C. Biasini
- La rete ospedaliera ed il suo ruolo al 2° e al 3° livello delle cure N. D'Andrea
- Il ruolo della pediatria di libera scelta F. Calia

Domenica

ore 9.30

- La scuola della Pace C. Apicella
- Evidenze in Antibiotico terapia F. Marchetti
- Evidenze in Gastroenterologia A. Ventura
- Un pediatra al passo con i tempi F. Panizon
- Un caso clinico P. Alcaro

Gruppi di lavoro: I gruppi Balint, un'esperienza pediatrica (Atanasio-Vignuda); La pediatria di gruppo (Calia); Gli angioni: quali comportamenti? (Ricci-petitoni-Guglielmi); La presa in carico del bambino con sindrome di Down (Mastroiacovo); Il bambino che non cresce (L. Greco); Gastroenterologia (Ventura); Dermatologia pediatrica (Arcangeli); Vaccinazioni oggi (Bartolozzi)

Per informazioni rivolgersi a Teresa Codamo o Pasquale Alcaro, Ospedale di Soverato (CZ) 88068 tel. 0967/539223-539237

Incontriamoci in Prénatal: il posto delle risposte

Oltre 170
negozi in Italia
al servizio
di mamma
e bambino

**PRÉ
NA
TAL**

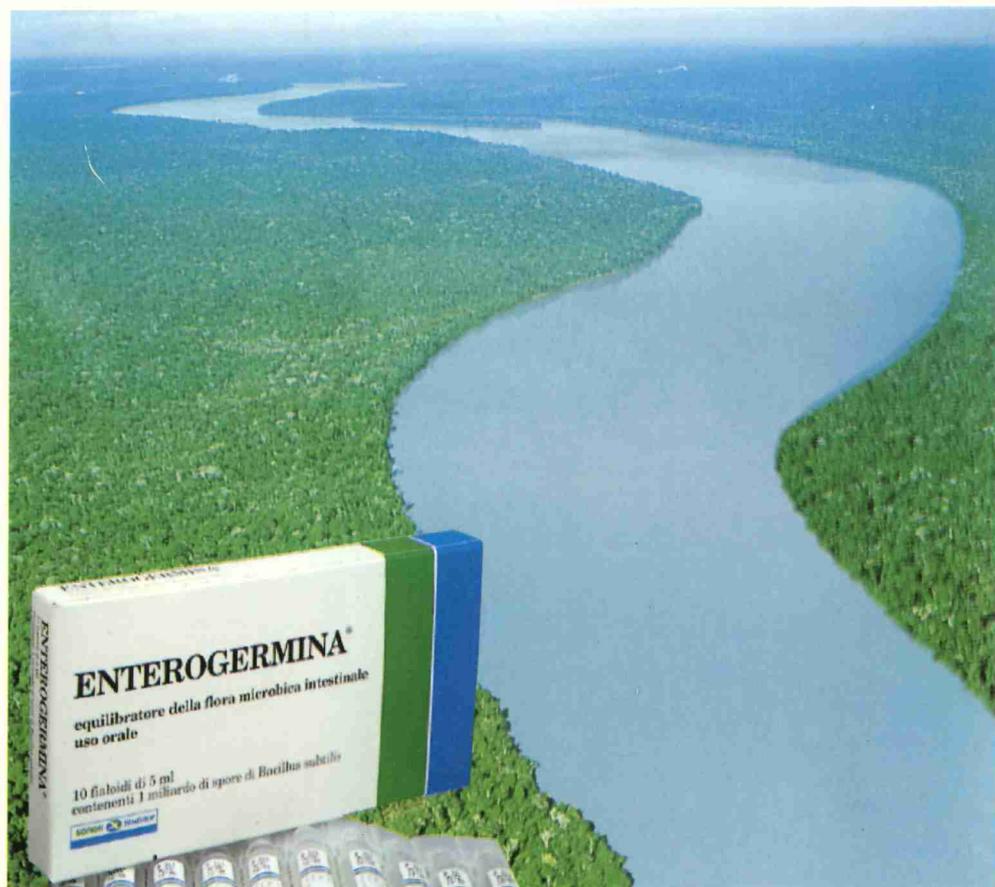
Gli indirizzi dei negozi Prénatal
sono sugli elenchi telefonici

ECOSISTEMA: RISPETTARLO PER VIVERE MEGLIO

Dep. presso il Min. San. in data 26-11-94

Rio Iguaçu (Parco Nazionale di Rio Iguaçu) Paraná - Brasile

AMB



10 fialoidi di 5 ml

ENTEROGERMINA® ECOSISTEMA INTESTINALE



Riassunto delle caratteristiche del prodotto

1. Denominazione della specialità: ENTEROGERMINA
2. Composizione qualitativa e quantitativa - Un fialoide contiene: principio attivo: spore di *Bacillus subtilis* poliantibiotico resistente 1 miliardo. **3. Forma farmaceutica** - Sospensione orale. **4. INFORMAZIONI CLINICHE** - **4.1 Indicazioni terapeutiche** - Cura e profilassi del dismicrobismo intestinale e conseguenti disvitaminosi endogene. Terapia coadiuvante il ripristino della flora microbica intestinale, alterata nel corso di trattamenti antibiotici o chemioterapici. Turbe acute e croniche gastro-enteriche dei lattanti, imputabili ad intossicazioni o a dismicrobismi intestinali e a disvitaminosi. **4.2 Posologia e modo di somministrazione** - Adulti: 4-6 fialoidi al giorno; bambini: 3-4 fialoidi al giorno; lattanti: 2-3 fialoidi al giorno, salvo diversa prescrizione medica. Somministrazione ad intervalli regolari (3-4 ore), diluendo il contenuto del fialoide in acqua zuccherata, latte, tè, aranciata. **4.3 Controindicazioni** - Ipersensibilità accertata verso il prodotto. **4.4 Speciali avvertenze e precauzioni per l'uso.** **4.4.1 Speciali avvertenze** - L'eventuale presenza di corpuscoli visibili nei fialoidi di ENTEROGERMINA è dovuta ad aggregati di spore di *Bacillus subtilis*; non è pertanto indice di prodotto alterato. Agitare il fialoide prima dell'uso. **4.4.2 Precauzioni per l'uso** - Nel corso di terapia antibiotica si consiglia di somministrare il preparato nell'intervallo fra l'una e l'altra somministrazione di antibiotico. Tenere fuori dalla portata dei bambini. **4.5 Interazioni con altri medicinali ed altre forme di interazione** - Non sono note eventuali interazioni me-

dicamentose a seguito di concomitante somministrazione di altri farmaci. **4.6 Gravidanza ed allattamento** - Non esistono preclusioni all'uso del preparato in gravidanza o durante l'allattamento. **4.7 Effetti sulla capacità di guidare e sull'uso di macchine** - Il farmaco non interferisce sulla capacità di guidare e sull'uso di macchine. **4.8 Effetti indesiderati** - Non sono stati segnalati, sino ad oggi, effetti collaterali con l'impiego del farmaco. **4.9 Sovradosaggio** - A tutt'oggi non sono state segnalate manifestazioni cliniche da sovradosaggio. **5. Proprietà farmacologiche** - **5.1 Proprietà farmacodinamiche** - ENTEROGERMINA è un preparato costituito da una sospensione di spore di *Bacillus subtilis*, ospite abituale dell'intestino, privo di potere patogeno. Somministrate per via orale, le spore di *Bacillus subtilis*, grazie alla loro elevata resistenza nei confronti di agenti sia chimici che fisici, superano la barriera del succo gastrico acido, raggiungendo indenni il tratto intestinale ove si trasformano in cellule vegetative, metabolicamente attive. La somministrazione di ENTEROGERMINA contribuisce al ripristino della flora microbica intestinale alterata nel corso di dismicrobismi di diversa origine, in virtù delle attività svolte dal *Bacillus subtilis*. Essendo, inoltre, il *Bacillus subtilis* capace di produrre diverse vitamine in particolare del gruppo B, ENTEROGERMINA contribuisce a correggere la disvitaminosi da antibiotici e chemioterapici in genere. ENTEROGERMINA consente di ottenere un'azione antigenica aspecifica e antitossica, strettamente connessa all'azione metabolica del *subtilis*. Inoltre, il grado elevato di resistenza eterologa agli antibiotici indotta artificialmente, permette di creare le premesse terapeutiche per prevenire l'alterazione della flora microbica intestinale, in seguito all'azione selettiva degli antibiotici, specie di quelli a largo spettro d'azione, o per ripristinare la medesima. ENTEROGERMINA, a motivo di tale antibiotico-resistenza, può essere somministrata tra due successive somministrazioni di antibiotici. L'antibiotico-resistenza si riferisce a: Penicilline, Cefalosporine, Tetracicline, Macrolidi, Aminoglicosidi, Novobiocina, Cloramfenicolo, Tiamfenicolo, Lincomicina, Isoniazide, Cicloserina, Rifampicina, Acido Nalidixico e Acido Pipemidico. **6. INFORMAZIONI FARMACEUTICHE** - **6.1 Lista degli eccipienti** - Acqua distillata sterile - **6.2 Incompatibilità** - Non sono note incompatibilità. **6.3 Periodo di validità** - Stabilità a confezionamento integro: 24 mesi. Stabilità dopo apertura del fialoide: è opportuno assumere entro breve il preparato onde evitare inquinamento della sospensione. **6.4 Speciali precauzioni per la conservazione** - Nessuna. **6.5 Natura del contenitore, confezione e relativo prezzo** - Scatola di cartone contenente 10 fialoidi. Prezzo L. 10.000. Scatola di cartone contenente 20 fialoidi. Prezzo L. 18.300. **6.6 Istruzioni per l'uso** - Agitare il fialoide prima dell'uso. **7. Titolare dell'autorizzazione all'immissione in commercio** - SANOFI WINTHROP S.p.A. - Via Piranesi, 38 - Milano. - **8. Numero dell'autorizzazione all'immissione in commercio** - Confezione di 10 fialoidi A.I.C. n° 013046014. Confezione di 20 fialoidi A.I.C. n° 013046026. - **9. Data di prima autorizzazione/rinnovo dell'autorizzazione** - Confezione di 10 fialoidi: 3 Novembre 1978/1 Giugno 1995. **10. Tabella di appartenenza secondo D.P.R. 309/90** - Non soggetta al D.P.R. 309/90. **11. Regime di dispensazione al pubblico** - Non soggetta a prescrizione medica. **12. Data di (parziale) revisione del testo** - 30 Maggio 1996.