

# Quaderni acp

[www.quaderniacp.it](http://www.quaderniacp.it)

bimestrale di informazione politico-culturale e di ausili didattici della  
**A**ssociazione **C**ulturale **P**ediatri  
[www.acp.it](http://www.acp.it) ISSN 2039-1374

## I bambini e il cinema



**settembre-ottobre 2013 vol 20 n°5**

Poste Italiane s.p.a. - sped. in abb. post. - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art 1, comma 2, DCB di Forlì - Aut Tribunale di Oristano 308/89

**La Rivista è indicizzata in SciVerse Scopus**

# Quaderni acp

Website: [www.quaderniacp.it](http://www.quaderniacp.it)  
September-October 2013; 20(5)

## 193 Editorial

ENBe: learning by doing  
*Michele Gangemi, Paolo Siani*

## 194 Research

Efficacy of nebulised beclometasone  
in viral wheezing prophylaxis  
*Antonio Clavenna, Marco Sequi,  
Massimo Cartabia, et al.*

What did it mean to me to participate in ENBe  
*Laura Reali*

ENBe research and the involvement of families  
*Anna Maria Falasconi*

## 205 Formation at a distance

Urinary tract infections in children:  
between the paediatrician and the specialist  
*Leopoldo Peratoner*

## 216 Forum

Medically assisted procreation  
*Lucilla Vazza*

## 219 Mental health

A section edited by A. Spataro  
CHAT or M-CHAT for the identification  
of children at risk of autism?  
*Massimo Soldateschi*

## 221 A window on the world

A good health at what price?  
*Enrico Valletta*

## 223 A close up on progress

Sensorial saturation: easy and effective  
against newborns' procedural pain  
*Carlo Valerio Bellieni, Maria Gabriella Alagna,  
Giuseppe Buonocore*

## 227 The child and the legislation

Children's Ombudsman  
*Augusta Tognoni*

## 230 Info

## 232 Learning from a case

Giacomo is achondroplastic and he is thinking  
about limb lengthening, "Is it worth it?"  
*Patrizia Levi, Roberto Lala,  
Giovanni Geninatti Neni, et al.*

## 236 Informing parents

My son doesn't eat fruits and vegetables  
*Stefania Manetti, Costantino Panza,  
Antonella Brunelli*

## 237 Medicine and history

In these stories everyone is present. Paediatricians  
and children. Italian masters of paediatrics tell  
*Giancarlo Cerasoli, Francesco Ciotti*

## 238 Book

## 240 Movies

# Quaderni acp

bimestrale di informazione politico-culturale e di ausili didattici della  
**A**ssociazione **C**ulturale **P**ediatr*i*

## Direttore

Michele Gangemi

## Direttore responsabile

Franco Dessì

## Direttore editoriale ACP

Giancarlo Biasini

## Comitato editoriale

Antonella Brunelli  
Sergio Conti Nibali  
Luciano de Seta  
Stefania Manetti  
Costantino Panza  
Laura Reali  
Paolo Siani  
Maria Francesca Siracusano  
Enrico Valletta  
Federica Zanetto

## Collaboratori

Francesco Ciotti  
Giuseppe Cirillo  
Antonio Clavenna  
Carlo Corchia  
Franco Giovanetti  
Italo Spada  
Maria Luisa Tortorella

## Organizzazione

Giovanna Benzi

## Progetto grafico

Ignazio Bellomo

## Programmazione Web

Gianni Piras

## Indirizzi

### Amministrazione

Associazione Culturale Pediatri  
via Montiferru 6, 09070 Narbolia (OR)  
Tel. / Fax 078 357401

### Direttore

Michele Gangemi  
via Ederle 36, 37126 Verona  
e-mail: migangem@tin.it

### Ufficio soci

via Nulvi 27, 07100 Sassari  
Cell. 392 3838502, Fax 079 3027041  
e-mail: ufficiosoci@acp.it

### Stampa

Stilgraf  
viale Angeloni 407, 47521 Cesena  
Tel. 0547 610201, fax 0547 367147  
e-mail: info@stilgrafcesena.com

### Internet

La rivista aderisce agli obiettivi di diffusione  
gratuita on-line della letteratura medica  
ed è pubblicata per intero al sito  
web: [www.quaderniacp.it](http://www.quaderniacp.it)  
Redazione: [redazione@quaderniacp.it](mailto:redazione@quaderniacp.it)

**PUBBLICAZIONE ISCRITTA  
NEL REGISTRO NAZIONALE  
DELLA STAMPA N° 8949**

**© ASSOCIAZIONE CULTURALE PEDIATRI  
ACP EDIZIONI NO PROFIT**

## LA COPERTINA

Les choristes (I ragazzi del coro) di Christopher Barratier (2004).

**NORME EDITORIALI.** Gli Autori sono pregati di attenersi a queste norme generali che riguardano la confezione del loro contributo su *Quaderni acp*. Ad articolo pubblicato si accoglieranno che il percorso editoriale dell'articolo lo ha sensibilmente migliorato. Prego pertanto di non fare una lettura superficiale di queste norme. **Testi.** I testi devono pervenire alla redazione via e-mail ([redazione@quaderniacp.it](mailto:redazione@quaderniacp.it)) composti in Times New Roman corpo 12 e con pagine numerate. Gli AA sono tenuti a dichiarare di non avere inviato il testo contemporaneamente ad altre riviste. La violazione della norma comporta il respingimento dell'articolo. Si prega di non usare carta intestata o riconoscibile per garantire la cecità dei revisori. Nel testo non vanno usate sottolineature; il grassetto va usato solo per i titoli. Il titolo deve essere coerente rispetto al contenuto del testo, informativo, sintetico. La redazione si riserva il diritto di modificare il titolo ed eventualmente il sottotitolo dell'articolo. Va indicato l'*Istituto/Sede/Ente/Centro* in cui lavorano gli Autori. Va segnalato l'*indirizzo e-mail* dell'Autore indicato per la corrispondenza. Gli articoli devono essere corredati da un **riassunto** in italiano e in inglese dell'ordine di 1000 battute spazi inclusi. Alla fine del riassunto vanno inserite 3-5 **parole chiave** in italiano e in inglese. La traduzione in inglese di titolo, riassunto e parole chiave può essere fatta - se richiesta - dalla redazione. In ogni caso i testi inglesi vengono controllati da redattori madrelingua. Negli **articoli di ricerca** sia il testo che il riassunto vanno strutturati in **Scopi, Metodi, Risultati, Conclusioni (Aims, Methods, Results, Conclusions)**. I casi clinici sono inseriti nella rubrica **"Il caso che insegna"**. L'articolo va strutturato in: *la storia, Il percorso diagnostico, la diagnosi, Il decorso, Commento, Cosa abbiamo imparato* (Si veda *Quaderni acp* 2009;16:67-69). **Tabelle e figure** vanno poste in fogli separati al di fuori del contesto dell'articolo. Vanno numerate, titolate e richiamate nel testo in parentesi tonde (*figura 1, tabella 1*) secondo l'ordine in cui vengono citate. Tabelle e figure seguono numerazioni separate. Scenari secondo Sakett, casi clinici, esperienze non possono di regola superare le 12.000 battute spazi inclusi, riassunti compresi, tabelle e figure escluse. Casi particolari vanno discussi con la redazione. Per gli altri contributi non possono essere superate le 18.000 battute spazi inclusi, compresi abstract e bibliografia, salvo accordi con la redazione. Le lettere non devono superare le 2500 battute spazi inclusi; qualora siano di dimensioni superiori, possono essere ridotte dalla redazione. Chi non fosse disponibile alla riduzione deve specificarlo nel testo. **Bibliografia.** Si pregano gli AA di essere attenti alle citazioni. In linea di massima, e salvo casi speciali, le voci bibliografiche citate non possono superare il numero di 12. Il modello della rivista è il Vancouver style. Le voci vanno elencate in ordine di citazione, tutte in caratteri tondi e con i titoli conformi alle norme pubblicate nell'*Index Medicus (Cognomi; Iniziali nomi con virgola; Titolo; Rivista; Anno; Volume; Pagine)*. Per la puntteggiatura si veda sotto l'esempio:

- 1) Corchia C, Scarpelli G. La mortalità infantile nel 1997. *Quaderni acp* 2000;5:10-4.  
Nel caso di un numero di Autori superiore a tre, dopo il terzo va inserita la dicitura et al preceduta da una virgola. Le eventuali note vanno numerate a parte e indicate nel testo (*nota 1*). Per i testi, o comunque per i libri, vanno citati l'Autore o gli Autori secondo la indicazione di cui sopra, il titolo, la città dell'editore seguita dai due punti, l'editore, l'anno di edizione. La pagina può essere citata a giudizio del citante. Si veda l'esempio:
- 2) Bonati M, Impicciatore P, Pandolfini C. La febbre e la tosse nel bambino. Roma: Il Pensiero Scientifico Ed., 1998.  
Qualora si voglia citare un singolo capitolo del testo lo si citerà con il nome dell'Autore del capitolo inserito nella citazione del testo. Si veda sotto.
- 3) Tsitoura C. Child abuse and neglect. In: Lingstrom B, Spencer N. Social Pediatrics. Oxford University Press, 2005.  
Il numero d'ordine della citazione bibliografica va inserito tra parentesi quadre nel testo. Per esempio nel caso delle tre voci sopraindicate [1-2-3]. Le citazioni vanno contenute il più possibile per non appesantire il testo e devono essere pertinenti e aggiornate agli ultimi anni. Della letteratura grigia (di cui va fatto un uso limitato) vanno citati gli Autori, il titolo, la sede, chi ha editato l'articolo e l'anno di edizione. Per la sicurezza del ricevimento, salvo altre indicazioni, gli articoli vanno inviati esclusivamente a [redazione@quaderniacp.it](mailto:redazione@quaderniacp.it) e non a singoli membri della redazione.

**Percorso di valutazione.** I lavori pervenuti vengono sottoposti alla valutazione della redazione e/o a revisori esterni che operano seguendo un format consolidato e validato. I revisori sono ciechi rispetto agli Autori degli articoli. Gli AA sono ciechi rispetto ai revisori. Per mantenere la cecità quando un articolo provenga da un componente della redazione il direttore, o un redattore da lui designato, provvede a trasferirlo a referee esterni mantenendo la cecità oltre che per l'Autore anche per l'intera redazione. La redazione trasmetterà agli AA il parere dei revisori. In caso di non accettazione del parere dei revisori gli Autori possono controdedurre. È obbligatorio dichiarare l'esistenza o meno di un **conflitto d'interesse**. Ci sono varie forme di conflitti, i più comuni si manifestano quando un Autore o un suo familiare hanno rapporti finanziari o di altro genere che potrebbero influenzare la scrittura dell'articolo. La sua eventuale esistenza non comporta necessariamente il rifiuto alla pubblicazione dell'articolo. La dichiarazione consente alla redazione (e, in caso di pubblicazione, al lettore) di esserne a conoscenza e di giudicare quindi con cognizione di causa quanto contenuto nell'articolo. Nel caso gli Autori dichiarino l'assenza di un conflitto di interesse la formula adottata è "Non conflitti di interesse da parte degli Autori". **Varie.** Per articoli e contributi, anche se richiesti dalla redazione, non sono previsti compensi. Non si forniscono estratti, né copie. La rivista è online e gli articoli possono essere derivati e stampati da questa versione in formato pdf. Si ricorda agli AA che in una rivista che si occupa di bambini non vengono accettati termini come "soggetti", "minori", "individui", ma sono preferiti bambini, ragazzi o persone.

# ENBe: imparare facendo

Michele Gangemi\*, Paolo Siani\*\*

\*Direttore di *Quaderni acp*, \*\*Presidente ACP

Questo numero della rivista contiene tre articoli dedicati alla ricerca ENBe, cui sarà dedicato ampio spazio nel Congresso nazionale ACP a Monza.

*Quaderni acp* ha seguito con grande attenzione la nascita e l'evolversi di questa ricerca che rappresenta la prima sperimentazione clinica formale, indipendente, randomizzata e in doppio cieco, condotta nella pratica pediatrica extra-ospedaliera italiana. Lo studio è stato finanziato dall'Agenzia Italiana del Farmaco. L'editoriale di Federica Zanetto (*Quaderni acp* 2012;19:194) ha già fatto il punto sulla scelta da parte dell'ACP di investire su ENBe e sulla ricerca nell'area delle cure primarie pediatriche. Da lì ripartiamo.

I coordinatori dello studio ENBe ci presentano e commentano i risultati, mentre Laura Reali e Anna Maria Falasconi ci aiutano a ripercorrere le tappe principali dal punto di vista sia dei ricercatori che del bambino e dei suoi genitori. L'attenzione dedicata al coinvolgimento della famiglia (consenso informato e non solo), accanto a quello delle Istituzioni, è stata infatti molto importante e ha costituito, a nostro avviso, una parte essenziale della ricerca. La restituzione sia ai genitori che ai ricercatori è un altro aspetto di gran lunga fuori dall'ordinario nel panorama della ricerca italiana (da segnalare la lettera, molto chiara e articolata, presentata alla famiglia alla fine del percorso).

Il setting della pediatria di famiglia è il contesto ideale per la ricerca di molti problemi di salute del bambino, ma presenta ancora lacune sia dal punto di vista della formazione che dell'organizzazione degli studi. L'iter preparatorio di ENBe ha richiesto un lungo lavoro di documentazione e organizzazione; il coinvolgimento dei gruppi locali ACP non sempre è stato facile, sebbene si parlasse da realtà già organizzate. E ACP ha dovuto fare i conti con un'organizzazione sia interna che esterna non ancora all'al-

tezza delle complesse problematiche connesse alla ricerca in ambito territoriale.

Lo studio ENBe è stato occasione importante per riflettere sul ruolo del pediatra di famiglia come ricercatore e garante della salute del bambino: i genitori pensano al medico del loro bambino come colui il quale cerca sempre la miglior terapia o non terapia per il minore, ma in un setting di ricerca non sempre è così. L'aspetto di relazione nella cura può essere messo in crisi da questa diversa ottica in cui si lascia decidere il genitore, sostenendolo, senza interferire pesantemente nella decisione. Affiancare il genitore e supportarlo, anche se non sempre sceglie come noi vorremmo, rappresenta un importante cambiamento nella relazione medico-famiglia e va nella direzione di una medicina partecipata e dell'empowerment. Anche i bisogni di ricerca dovrebbero nascere con l'aiuto della famiglia, ma i tempi sembrano non ancora maturi per questo salto.

Alcune delle difficoltà iniziali nello studio ENBe hanno riguardato il notevole ritardo con cui è stato esaminato e approvato dai vari Comitati Etici (*Quaderni acp* 2010;17:49).

La parcellizzazione dei Comitati Etici è stata in parte superata con il Decreto Balduzzi che ha promosso l'aggregazione su scala provinciale/regionale dei troppi già esistenti. Un'ulteriore riflessione merita la rappresentanza a difesa del bambino nei Comitati Etici: essa non sempre è ottimale e richiede una formazione *ad hoc* non solo sulla metodologia degli studi.

Ancora, i comitati per la ricerca territoriale (CO.RI.TER.) non erano presenti in alcune realtà. In altri contesti non erano stati promossi la formazione e il reclutamento dei pediatri ricercatori nell'area delle cure primarie.

In tutto questo ambito l'ACP deve giocare in futuro un ruolo più importante, fungendo non solo da traino ma anche da

artefice di ricerche meritevoli e rispondenti ai veri bisogni di salute, al di là delle logiche sindacali. Le ricadute nazionali e locali dello studio dovranno essere al centro dell'attività dell'ACP che, con l'aiuto dei ricercatori ENBe, dovrà promuovere un'ampia riflessione sulle problematiche della ricerca in area extra-ospedaliera e sulle ricadute pratiche dei risultati.

L'abuso di beclometasone in pediatria è ampiamente dimostrato dai dati di prescrizione e richiede un riposizionamento del suo utilizzo nel bambino in termini di appropriatezza prescrittiva. L'estensione della ricerca e il follow-up dei bambini reclutati rappresenteranno un'ulteriore occasione di crescita per la comunità scientifica pediatrica anche rispetto alla storia naturale del wheezing (Medico e Bambino 1992;11:84-91), già oggetto di studio in ambito associativo con la ricerca veneta. ACP vi aveva profuso uno sforzo importante, senza però riuscire a mettere a frutto, in termini di ricaduta pratica, l'enorme mole di lavoro.

I ricercatori ENBe hanno acquisito crediti ECM per la partecipazione attiva allo studio e sono stati retribuiti con grant educazionali (abbonamenti a riviste cartacee e on line, iscrizioni a congressi attinenti alla materia di studio). In poche altre occasioni è stato possibile acquisire crediti attraverso la ricerca/formazione e ci risulta che al momento questo sia l'unico caso in pediatria extra-ospedaliera. La ricerca/formazione rappresenta dunque un'occasione da incentivare nel panorama dell'educazione medica continua.

Invitiamo il lettore a riflettere con attenzione sul percorso e sui risultati emersi e ringraziamo l'Istituto "Mario Negri" per aver scelto l'ACP come partner nello studio.

Questa prima avventura, pur nelle varie difficoltà, ha rappresentato una grande occasione di crescita per tutti noi. ♦

Per corrispondenza:  
Michele Gangemi  
e-mail: migangem@tin.it

## editoriale

# Efficacia del beclometasone nella profilassi del wheezing virale: studio ENBe

Antonio Clavenna, Marco Sequi, Massimo Cartabia, Filomena Fortinguerra, Marta Borghi, Maurizio Bonati, Gruppo di lavoro ENBe\*  
Laboratorio per la Salute Materno-Infantile, Dipartimento di Salute Pubblica, IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Milano

## \*Gruppo di lavoro ENBe

STEERING COMMITTEE: Antonio Clavenna, Maurizio Bonati, Laboratorio per la Salute Materno-Infantile, IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Milano; Livio Garattini, Centro di Economia Sanitaria Angelo e Angela Valenti, Ranica (BG); Michele Gangemi, Paolo Siani, ACP. SEGRETERIA ORGANIZZATIVA: Maria Grazia Calati, Filomena Fortinguerra, Laboratorio per la Salute Materno-Infantile, IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Milano. GESTIONE E ANALISI DEI DATI: Marta Borghi, Massimo Cartabia, Marco Sequi, Michele Zanetti, Laboratorio per la Salute Materno-Infantile, IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Milano. PEDIATRI SPERIMENTATORI: ASL Chieti: Vincenzo D'Onofrio, Mariangela Lepido, Alessandra Magnelli, Maria Napoleone; ASL Monza e Brianza: Riccardo Cazzaniga, Giuseppe Lietti, Aurelio Maria Nova, Elisabetta Sala, Federica Zanetto; ASL Roma E: Anna Maria Falasconi, Roberta Lanni, Luisa Marolla, Paolo Nardini, Laura Reali, Michele Valente; ASL Taranto: Grazia Benedetti, Antonietta D'Oria, Piero Minardi, Annamaria Moschetti, Paolo Vinci; ASL Torino 3: Sergio Davico, Valter Felicioni, Chiara Guidoni, Ivo Picotto, Donato Orrù; ASL Napoli 3 Sud: Costantino Apicella, Stefania Manetti, Natale Maresca, Ciro Strano; ASP Reggio Calabria: Domenico Capomolla, Annamaria Caracciolo, Caterina D'Agostino, Domenica Megale; Azienda ULSS20 Verona: Maddalena Agostini, Paolo Brutti, Michele Gangemi, Francesco Raimo; Azienda USL12 Viareggio: Maurizio Del Bravo, Patrizia Neri, Vittorio Tarabella. RESEARCH MONITORING COMMITTEE: Giancarlo Biasini, Luca De Fiore, Roberta Di Turi, Federico Marchetti, Gaia Marsico, Rossella Miracapillo, Ettore Napoleone, Pietro Panei, Francesca Rocchi, Giacomo Toffol.

## Abstract

### Efficacy of nebulised beclometasone in viral wheezing prophylaxis

**Objectives** To evaluate the efficacy of nebulised beclometasone in preventing the recurrence of viral wheezing.

**Patients and methods** The ENBe study was designed in two phase: a randomized double blind placebo-controlled trial (phase I) followed by an observational follow-up period (phase II). Only phase I will be described in this paper.

Outpatient children 1-5 years old with upper respiratory tract infection and at least one episode of viral wheezing in the last 12 months were randomly allocated to receive nebulised beclometasone 400 µg or placebo twice daily for 10 days. A clinical evaluation was performed by the pediatrician at the start and end of the treatment period. A subjective evaluation of symptoms and efficacy of treatment was performed by the parents. The primary endpoint was the incidence of viral wheezing diagnosed by the pediatricians during the 10 day treatment period.

**Results** A total of 525 children were enrolled in the study and 521 of which were visited at the end of the treatment period. Wheezing was diagnosed by pediatricians in 47 children (9.0%) with no statistically significant differences between treatment groups (beclometasone vs placebo relative risk=0.61, 95%CI 0.35-1.08). No differences were found regarding the asthma-like symptom score, while 63% of parents rated the treatment as helpful (64% in beclometasone versus 61% in placebo group). In all, 46% of children had still infection symptoms at the end of the treatment period, without differences between groups.

**Conclusions** The findings from this study confirm that inhaled steroids are not effective in preventing viral wheezing recurrence. Moreover, no benefits were found in reducing symptoms of respiratory tract infections.

Quaderni acp 2013; 20(5): 194-204

**Key words** Randomized Controlled Trial. Beclometasone. Child preschool. Physicians. Primary Care

**Obiettivo** Valutare l'efficacia del beclometasone nel prevenire il wheezing virale.

**Pazienti e metodi** Lo studio ENBe prevedeva due fasi: uno studio clinico randomizzato controllato in doppio cieco (fase 1), a cui è seguito un follow-up osservazionale di sei mesi (fase 2). Questo articolo riporta solo i risultati della fase 1. Bambini di età compresa tra 1 e 5 anni, con sintomi di infezione delle vie aeree superiori e almeno un episodio di wheezing virale nei dodici mesi precedenti sono stati randomizzati a ricevere beclometasone nebulizzato 400 µg o placebo due volte al giorno per dieci giorni. I pediatri partecipanti effettuavano una valutazione clinica prima e dopo il trattamento, mentre ai genitori era chiesto di valutare la frequenza e l'intensità dei sintomi e l'utilità della terapia. L'endpoint primario dello studio era costituito dalla percentuale di bambini con wheezing virale insorto nei dieci giorni di trattamento.

**Risultati** 525 bambini sono stati arruolati nello studio, 521 dei quali sono stati visitati alla fine della fase sperimentale. I pediatri hanno effettuato diagnosi di wheezing a 47 bambini (9,0%) senza differenze statisticamente significative tra i due gruppi di trattamento (rischio relativo beclometasone vs placebo 0,61; IC 95%: 0,35-1,08). Non sono state osservate differenze nella valutazione dei sintomi da parte dei genitori; il 63% di questi ha ritenuto utile la terapia (64% nel gruppo beclometasone vs 61% nel gruppo placebo). Il 46% dei bambini aveva ancora sintomi di infezione delle vie aeree dopo il trattamento, senza differenze tra i gruppi.

**Conclusioni** I risultati di questo studio confermano che gli steroidi inalatori non sono efficaci nel prevenire le recidive di wheezing virale. Inoltre, non sono stati osservati benefici nel ridurre i sintomi delle infezioni delle vie aeree.

**Parole chiave** Studio clinico randomizzato controllato. Beclometasone. Bambini prescolari. Pediatra di famiglia. Cure primarie

Per corrispondenza:  
Antonio Clavenna  
e-mail: antonio.clavenna@marionegri.it

ricerca

## Introduzione

Il wheezing virale (episodi occasionali di wheezing nel corso di infezioni delle vie aeree superiori) è una patologia frequente nei bambini in età prescolare. Si stima che la sua incidenza vari tra 6 e 30%, a seconda dei criteri diagnostici e dell'età [1-4].

Uno studio prospettico italiano del 1992 ha osservato che il 19% dei bambini nei primi 18 mesi di vita manifestava uno o più episodi di wheezing associato a infezioni delle vie aeree, e che nel 40% dei casi il wheezing è ricorrente in infezioni successive [5].

Una survey telefonica, condotta negli Stati Uniti e in 6 nazioni europee nel 2007, che ha coinvolto 300 famiglie italiane, ha stimato una prevalenza del 45% di ricorrenze di tosse, wheezing e dispnea nei sei mesi invernali precedenti l'intervista [1]. Il wheezing virale ha caratteristiche fenotipiche differenti dall'asma atopico, e nel 60% dei casi si risolve spontaneamente prima del compimento dei 6 anni di età [4].

L'efficacia della terapia farmacologica nel trattamento e nella prevenzione del wheezing virale è oggetto di controversie. Nonostante le evidenze limitate, i beta 2-agonisti a breve durata d'azione sono considerati il trattamento di scelta nel trattamento di episodi acuti [2]. L'utilità degli steroidi inalatori è particolarmente dibattuta: la terapia di mantenimento con basse dosi non sembra fornire benefici, mentre l'uso episodico di alte dosi sembra associato a un modesto miglioramento dei sintomi [6-10].

Una revisione sistematica del 2000 della Cochrane Collaboration riguardante l'impiego di steroidi inalatori nella profilassi del wheezing virale ha concluso, sulla base di due studi randomizzati di tipo cross-over, che gli steroidi inalatori sono preferiti dai genitori rispetto al placebo (RR = 0,64; IC 95%: 0,48-0,87), ed è stato osservato un trend verso un ridotto uso di steroidi orali (RR = 0,53; IC 95%: 0,27-1,04) [11-12].

Non erano state, invece, osservate differenze riguardanti il tasso di ospedalizzazione o di impiego di broncodilatatori [9]. L'unico studio prospettico randomizzato controllato, incluso nella revisione Cochrane, ha osservato una riduzione dello score dei sintomi (valutati dai genitori) nei bambini che ricevevano budeso-

nide ad alte dosi, ma senza differenze per il tasso di accesso al Pronto Soccorso, di ricovero ospedaliero o di utilizzo di broncodilatatori [13]. Nonostante la scarsità di evidenze e il loro mancato aggiornamento, gli steroidi inalatori (in particolare il beclometasone) sono ampiamente prescritti in Italia come trattamento sintomatico delle infezioni delle vie aeree superiori e/o come profilassi del wheezing virale [1-14-15]. Il beclometasone è il secondo farmaco più prescritto in età pediatrica, con una prevalenza stimata intorno al 15% (9-22%) senza cambiamenti attitudinali nel tempo [16-17].

Nel 60% dei casi è prescritto occasionalmente (1 scatola/paziente/anno) e nel 98% è stato prescritto come una sospensione nebulizzata, formulazione che andrebbe utilizzata solo nei bambini di età inferiore ai 2 anni. Il beclometasone è il quarto farmaco in ordine di spesa farmaceutica pediatrica rimborsabile dal Servizio Sanitario Nazionale, e rappresenta il 7% della spesa complessiva [16].

Tutti i 1165 pediatri della Regione Lombardia hanno prescritto il beclometasone almeno una volta in un anno a 104.419 assistiti (11%) [18].

A partire dai dati di farmacoutilizzazione, si è ritenuto, quindi, necessario verificare con una rigorosa sperimentazione clinica l'efficacia nella pratica (*effectiveness*) del beclometasone nella profilassi del wheezing virale in bambini con precedenti episodi in anamnesi.

## Metodi

Lo studio ENBe prevedeva due fasi: la prima, sperimentale, era rappresentata da uno studio clinico randomizzato controllato in doppio cieco di confronto beclometasone vs placebo, a cui è seguito un follow-up osservazionale di sei mesi (seconda fase). In questo articolo verranno riportati i risultati della fase sperimentale. Il periodo di arruolamento si è svolto da ottobre 2010 a marzo 2012. Sono stati coinvolti come sperimentatori 40 Pediatri di Famiglia (PdF) italiani, appartenenti a 9 ASL rappresentative del territorio nazionale.

I criteri di inclusione erano:

- bambini di 1-5 anni di età (fino al compimento del sesto anno);
- diagnosi di infezione virale delle vie aeree superiori nel corso della visita pediatrica;

- almeno un episodio di wheezing (diagnosticato dal pediatra) associato a infezioni delle vie aeree nel corso dei dodici mesi precedenti.

Sono stati esclusi i bambini che rispondevano ad almeno uno dei seguenti criteri:

- ipersensibilità ai cortisonici
- impiego di cortisonici (inalatori o per os) nel mese precedente
- patologia respiratoria cronica (per esempio fibrosi cistica, broncodisplasia)
- presenza di wheezing alla visita iniziale
- episodi di wheezing non associati a infezioni delle vie aeree.

I bambini che rispondevano ai criteri di inclusione e per cui era stato ottenuto il consenso da parte dei genitori sono stati randomizzati a ricevere beclometasone sospensione da nebulizzare (*Clenil*<sup>®</sup>, Chiesi Farmaceutici SpA) 400 µg o placebo, da somministrare due volte al giorno per dieci giorni. La randomizzazione è stata fatta centralmente, a blocchi di 4, tramite una lista generata da un computer. Ciascun PdF ha ricevuto da 8 a 16 confezioni di farmaco, identificate da un codice numerico.

Il farmaco e il placebo sono stati somministrati in doppio cieco. Ciascuna confezione conteneva 20 fiale da 1 ml di aspetto identico. Il confezionamento e l'etichettatura del farmaco non consentivano né al PdF né ai genitori di risalire al trattamento ricevuto. Le analisi statistiche sono state effettuate in cieco da un ricercatore estraneo alla conduzione dello studio. Il trattamento attivo e il placebo sono stati somministrati dai genitori tramite nebulizzatore pneumatico (*Nebula*<sup>®</sup>, Air Liquid Medical System) al mattino e alla sera.

Prima della somministrazione la sospensione di beclometasone e il placebo venivano diluiti in 1 ml di soluzione fisiologica. Sia il nebulizzatore sia la soluzione fisiologica sono stati forniti gratuitamente ai partecipanti e consegnati ai genitori dal PdF al momento della visita basale insieme alla confezione del farmaco.

Oltre al trattamento sperimentale era consentito l'uso di paracetamolo come antipiretico/antidolorifico e di lavaggi nasali con soluzione fisiologica.

Sono state previste tre visite: la visita basale (visita 1, giorno 0), la visita di fine

trattamento (visita 2, giorno 11 con una tolleranza di due giorni) e la visita di fine studio (visita 3, giorno 180, con una tolleranza di due giorni). Nel corso della fase sperimentale, oltre alle due visite previste, il PdF doveva visitare il bambino nel caso i genitori sospettassero la presenza di wheezing e/o in mancanza di un miglioramento dei sintomi entro 72 ore dall'inizio della terapia (visita extra o visita 1A).

Nel corso della visita basale (visita 1) i PdF dovevano raccogliere in una cartella clinica elettronica (*case report form*, CRF) i dati demografici, anamnestici e clinici del bambino e l'anamnesi familiare per asma e allergie. Al termine dei dieci giorni di trattamento (visita 2) il PdF visitava il bambino e raccoglieva informazioni sulla compliance alla terapia.

In caso di sospetto wheezing e/o mancanza di miglioramento dei sintomi entro 72 ore dall'inizio della terapia i PdF dovevano visitare il bambino e valutare la presenza e la gravità del wheezing, utilizzando una scala precedentemente validata: 0 = wheezing assente; 1 = wheezing solo tele-espilatorio (lieve); 2 = wheezing presente in tutte le fasi respiratorie, ma udibile solo con il fonendoscopio (moderato); 3 = wheezing presente in tutte le fasi respiratorie e udibile senza il fonendoscopio (severo) [5].

Durante i dieci giorni di terapia ai genitori è stato chiesto di compilare un diario giornaliero, riportando il numero di dosi di farmaco somministrate, la presenza di sintomi di infezione delle vie aeree e indicando con un punteggio da 0 (assente) a 3 (molto) la frequenza con cui erano comparsi durante la giornata i seguenti sintomi indicativi di wheezing: tosse; respiro rumoroso; respiro affannoso; fischi. Questa scala era stata utilizzata e validata in studi precedenti [11-13].

Al termine del trattamento i genitori riportavano sul diario gli eventuali effetti indesiderati e davano un giudizio sull'utilità della terapia.

### Misure di esito

#### Primaria

- % di pazienti che presentavano wheezing (diagnosticato dal pediatra) nel corso dell'infezione.

#### Secondarie

- % di pazienti che presentano wheezing moderato/severo

- % di pazienti che utilizzano farmaci per il trattamento del wheezing (farmaci *rescue*)
- % di pazienti che necessitano nuovamente di visita medica
- % di pazienti con accesso al Pronto Soccorso
- durata dell'infezione
- % dei bambini con uno score complessivo  $\geq 7$
- score medio
- giudizio dei genitori riguardo all'utilità della terapia.

### Stima della dimensione del campione

Sulla base di un precedente studio di coorte, il rischio di ricorrenza di wheezing virale è stato stimato in 40% [5]. Si è calcolato, quindi, che fosse necessario un minimo di 260 bambini per braccio di trattamento per poter osservare una riduzione del rischio di ricorrenza di wheezing del 30% (da 40 a 28%), con una potenza statistica (capacità dello studio di identificare una differenza reale tra i trattamenti e non dovuta al solo effetto del caso, ovvero identificare i “veri positivi”) dell'80% e un errore alfa (rischio di definire come reali delle differenze in realtà dovute all'effetto del caso, ovvero rischio di identificare i “falsi positivi”) del 5%.

Ipotizzando un possibile tasso di dropout del 10% era stato previsto di randomizzare 578 bambini.

### Analisi statistica

Le analisi statistiche hanno riguardato tutti i bambini randomizzati (popolazione *intention to treat*).

La misura di esito primaria e tutte le variabili categoriche sono state confrontate utilizzando il test del  $\chi^2$ .

Per l'analisi della misura di esito primaria, i bambini sono stati stratificati in base al numero di episodi di wheezing nei sei mesi precedenti la visita basale ( $\leq 1$  vs  $>1$ ).

Gli score dei sintomi (totale; tosse; respiro rumoroso; respiro affannato; fischi) per gruppo e giorno di terapia sono stati confrontati utilizzando l'analisi della varianza per misure ripetute.

In caso di dati mancanti per interruzione precoce della terapia è stato utilizzato il metodo “*last observation carried for-*

*ward*” (LOCF): l'ultima osservazione disponibile è stata applicata ai giorni successivi.

L'andamento nei due gruppi della percentuale di bambini con almeno un sintomo di infezione delle vie aeree superiori, durante i dieci giorni di terapia, è stato confrontato attraverso un'analisi di Kaplan-Meier.

Questa analisi ha stimato la probabilità di scomparsa nel tempo dei sintomi nei due gruppi (beclometasone vs placebo). Il rapporto tra le due probabilità (beclometasone/placebo) è definito come *Hazard Ratio* (HR).

### Etica

Lo studio è stato approvato dai comitati etici delle 9 ASL partecipanti. Ai genitori dei bambini partecipanti è stato chiesto il consenso alla partecipazione e alla fine dello studio è stata loro consegnata una lettera con una sintesi dei risultati.

Lo studio è stato monitorato da un comitato indipendente multidisciplinare (*Research Monitoring Committee*).

### Aspetti gestionali dello studio

Lo studio ENBe ha ricevuto l'accreditamento come evento di Educazione Continua in Medicina (ECM). I pediatri partecipanti hanno ricevuto dei benefit di tipo educativo (come l'accesso gratuito annuale al *British National Formulary for Children* e a banche dati medicoscientifiche, l'iscrizione a congressi).

Oltre all'attività di tipo clinico, lo studio ENBe ha richiesto ai pediatri alcune attività di tipo gestionale che non rientrano nella normale pratica quotidiana ma che sono peculiari delle sperimentazioni formali. In particolare, i pediatri sperimentatori si sono dovuti occupare di:

#### 1. Gestione e archiviazione della documentazione

Tutti i documenti riguardanti lo studio (protocollo, procedure operative, schede di raccolta dati, moduli di consenso informato) sono stati archiviati da ciascun pediatra e dovranno essere conservati per sette anni. Ciascun pediatra ha inoltre dovuto compilare (e deve conservare) un registro con i dati dei bambini partecipanti (nome, cognome, data di nascita, codice identificativo numerico riportato sulla confezione del trattamento).

**TABELLA 1: CARATTERISTICHE DEI PARTECIPANTI ALLA VISITA BASALE (I DATI SONO RIPORTATI COME NUMERO E PERCENTUALE, TRANNE DOVE ALTRIMENTI SPECIFICATO)**

	Gruppo di trattamento		
	Beclometasone N = 264	Placebo N = 261	p value
<b>Età (mesi)</b>			
media ± DS	35,6 ± 16	36 ± 16,1	0,81
mediana	33	34	-
min - max	12 - 71	12 - 71	-
<b>Sesso</b>			
M	161 (61)	158 (60)	0,92
F	103 (39)	103 (40)	-
<b>Tipo di parto</b>			
vaginale	154 (58,3)	147 (56,3)	0,64
cesareo	110 (41,7)	114 (43,7)	-
<b>Età gestazionale alla nascita (in settimane)</b>			
≤ 37	58 (22,0)	43 (16,5)	0,13
>37	206 (78,0)	218 (83,5)	-
<b>Dermatite atopica</b>			
Sì	64 (24,2)	68 (26,1)	0,63
No	200 (75,8)	193 (73,9)	-
<b>Rinite allergica</b>			
Sì	13 (4,9)	8 (3,1)	0,28
No	251 (95,1)	253 (96,9)	-
<b>Familiare con allergia</b>			
Sì	136 (51,5)	130 (49,8)	0,70
No	128 (48,5)	131 (50,2)	-
<b>Familiare con asma</b>			
Sì	67 (25,4)	59 (22,6)	0,46
No	197 (74,6)	202 (77,4)	-
<b>Fumatore in famiglia</b>			
Sì	107 (40,5)	97 (37,2)	0,43
No	157 (59,5)	164 (62,8)	-
<b>Periodo di arruolamento (data visita basale)</b>			
Ottobre-Dicembre	129(48,9)	129 (49,4)	0,91
Gennaio-Marzo	100(37,9)	101 (38,7)	-
Aprile-Settembre	35 (1,6)	31 (10,7)	-
<b>N. infezioni vie aeree ultimi sei mesi</b>			
media ± DS	3,1 ± 2	3 ± 1,9	0,72
mediana	3	3	-
min - max	0 - 11	0 - 10	-
<b>N. wheezing ultimi dodici mesi</b>			
media ± DS	2,6 ± 1,9	2,04 ± 1,07	0,10
mediana	2	2	-
min - max	1 - 10	1 - 9	-
<b>Wheezing negli ultimi sei mesi</b>			
0	91 (34,5)	77 (29,5)	0,40
1	98 (37,1)	110 (42,1)	-
>1	75 (28,4)	74 (28,4)	-
<b>Tempo dall'ultimo episodio di wheezing (mesi)</b>			
1-3	137 (51,9)	137 (52,5)	0,74
4-6	46 (17,4)	51 (19,5)	-
7-9	45 (17,0)	45 (17,2)	-
10-12	36 (13,6)	28 (10,7)	-
<b>Hanno assunto farmaci nell'ultimo mese</b>			
Sì	72 (27,3)	95 (36,4)	0,02
No	192 (72,7)	166 (63,6)	-
<b>Sintomi/patologie presenti in visita 1</b>			
Rinite	233 (88,3)	230 (88,1)	0,51
Faringotonsillite	85 (32,2)	73 (28,0)	-
Laringite	41 (15,5)	40 (15,3)	-
Otite	25 (9,5)	37 (14,2)	-
Altro	74 (28,0)	70 (26,8)	-
<b>Presenza di episodi febbrili nelle ultime dodici ore</b>			
Sì	58 (22,0)	69 (26,4)	0,23
No	206 (78,0)	192 (73,6)	-

## 2. Gestione del farmaco

Le confezioni di farmaco sono state ritirate dai pediatri presso il servizio farmaceutico della propria ASL (a cui erano state inviate dal Centro coordinatore). Ciascun pediatra ha ricevuto da 8 a 16 confezioni di farmaco, identificate da un codice numerico. Per poter garantire l'ordine previsto dalla lista di randomizzazione, ciascun pediatra al momento dell'arruolamento doveva consegnare la confezione con il numero più basso disponibile. Durante la visita di fine trattamento (visita 2) i pediatri hanno ritirato dai genitori le fiale di farmaco non utilizzate. Il numero di fiale restituite sono state riportate dal pediatra sul registro del farmaco e i resi sono stati consegnati al servizio farmaceutico della ASL.

## 3. Monitoraggio dello studio

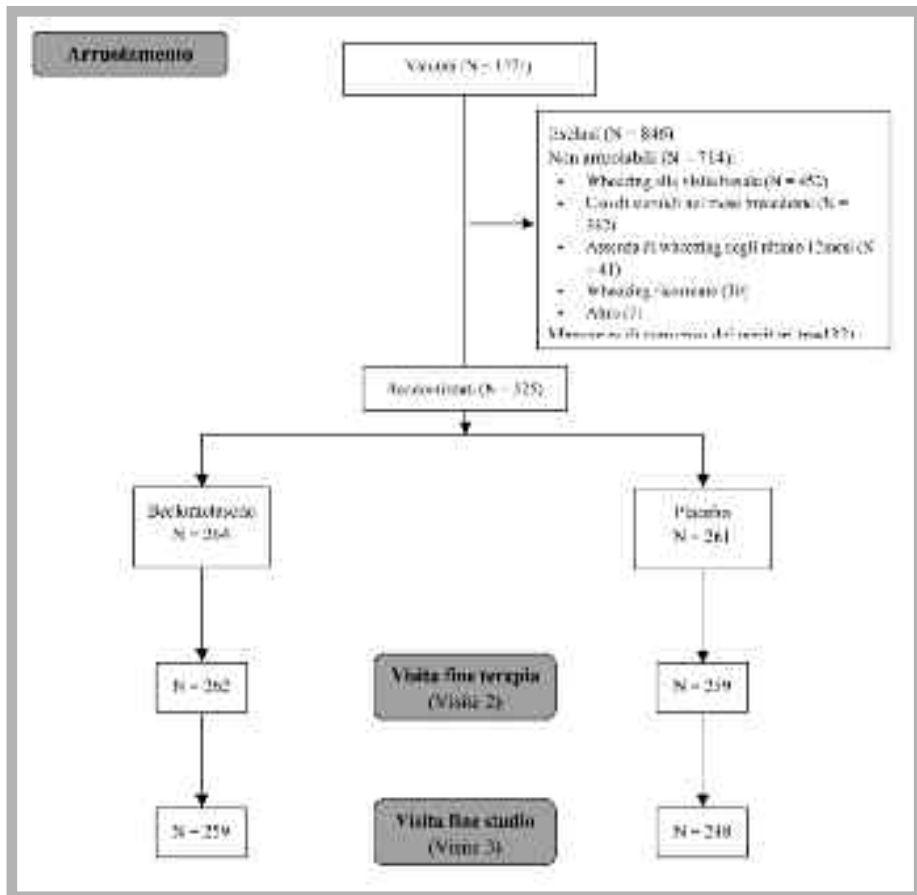
Ciascun gruppo locale di pediatri ha partecipato a due visite di monitoraggio che avevano lo scopo di fare il punto sull'andamento dello studio e di verificare che i dati clinici e la documentazione dello studio fossero raccolti e conservati in modo coerente con quanto previsto dal protocollo e dalle procedure operative. Il monitoraggio clinico è stato effettuato da un gruppo di ricercatori del Consorzio "Mario Negri" Sud, non coinvolti nella conduzione dello studio.

## Risultati

Nel periodo ottobre 2010-marzo 2012 i pediatri hanno visitato 1371 bambini con sintomi di infezione virale delle vie aeree superiori e almeno un episodio di wheezing virale nei dodici mesi precedenti. 714 bambini non erano eleggibili sulla base dei criteri di inclusione ed esclusione (figura 1), in particolare per la presenza di wheezing al momento della visita (63% dei casi) e/o per l'uso di steroidi nei 30 giorni precedenti (53%). I genitori di 132 (20%) dei 657 bambini potenzialmente eleggibili hanno rifiutato il consenso alla partecipazione, e sono stati perciò randomizzati 525 bambini: 264 hanno ricevuto beclometasone e 261 placebo.

Le caratteristiche demografiche e cliniche dei bambini arruolati sono riportate in tabella 1. La sola differenza statisticamente significativa tra i due gruppi è

**FIGURA 1: DIAGRAMMA DI FLUSSO DELLO STUDIO**



**TABELLA 2: INCIDENZA (N, %) DI WHEEZING VIRALE DURANTE IL PERIODO DI TRATTAMENTO**

N. episodi di wheezing nei sei mesi precedenti*	Beclometasone	Placebo	p value
≤1	13/189 (6,9)	20/187 (10,7)	0,19
>1	5/75 (6,7)	9/74 (12,2)	0,25
<b>Overall</b>	<b>18/264 (6,8)</b>	<b>29/261 (11,1)</b>	<b>0,09</b>

\*sei mesi precedenti la visita basale

risultata la percentuale di bambini che avevano ricevuto farmaci nei trenta giorni precedenti la visita (36% nel gruppo placebo vs 27% nel gruppo beclometasone; p = 0,02); tuttavia le percentuali erano simili dopo stratificazione per classe di farmaco. La distribuzione geografica dei partecipanti era omogenea: 172 erano residenti nel Nord Italia, 172 nel Centro e 181 nel Sud.

521 bambini hanno concluso il periodo di trattamento (visita 2) e 507 hanno concluso lo studio (visita 3).

I pediatri hanno effettuato diagnosi di wheezing a 47 bambini (9,0%; IC 95%: 6,7-11,3%), senza differenze statisticamente significative tra i due gruppi (6,8%; IC 95%: 4,2-10,4% nel gruppo beclometasone vs 11,1%; IC 95%: 7,7-15,4% in quello placebo) (tabella 2). Per 26 bambini il wheezing è stato diagnosticato durante i dieci giorni di trattamento, per 21 dopo la sua conclusione nel corso della visita 2. Non sono state osservate differenze statisticamente significative anche dopo aver stratificato per il numero di episodi di wheezing nei 6 mesi precedenti la visita basale (Mantel-Haenszel Relative Risk = 0,61; IC 95%: 0,35-1,08). In 40 casi il wheezing è stato classificato come lieve, in 7 come moderato. Non sono state osservate differenze per le misure di esito secondarie (tabella 3).

**Percezione dei sintomi e dell'utilità della terapia da parte dei genitori**

Il 63% dei genitori ha ritenuto utile la terapia, senza differenze rispetto al tipo di trattamento ricevuto (tabella 3).

Al giorno 1 lo score complessivo dei sintomi era in media 2,85 (DS 2,04) nel gruppo beclometasone e 2,94 (DS 2,06)

**TABELLA 3: ENDPOINT SECONDARI**

	Beclometasone (N = 264)	Placebo (N = 261)	p value	Rischio Relativo (IC 95%)
Necessità di visita extra (visita 1A)	34 (12,9)	41 (15,7)	0,35	0,82 (0,54-1,25)
Wheezing moderato/severo	2 (0,8)	5 (1,9)	0,43	0,40 (0,08-2,02)
Prescrizione di farmaci "rescue"	11 (4,2)	17 (6,5)	0,23	0,64 (0,31-1,34)
Accesso in Pronto Soccorso	6 (2,3)	4 (1,5)	0,76	1,48 (0,42-5,19)
Bambini aderenti alla terapia	162 (61,4)	155 (59,4)	0,68	1,03 (0,90-1,19)
Presenza di sintomi di infezione alla visita 2	108 (41,2)	115 (44,4)	0,46	0,93 (0,76-1,13)
Genitori che hanno ritenuto utile la terapia	170 (64,4)	160 (61,3)	0,46	1,05 (0,92-1,20)
Score sintomatologico complessivo ≥7	31 (11,7)	39 (14,9)	0,34	0,79 (0,51-1,22)

\* N (%)



nel gruppo placebo. Alla fine della terapia (giorno 10) è diminuito a 1,20 (DS 1,66) e a 1,53 (DS 2,01) nei gruppi beclometasone e placebo, rispettivamente (figura 2). Non sono state osservate differenze statisticamente significative né per lo score complessivo, né per ciascun sintomo (tosse, respiro rumoroso, respiro affannoso, fischi) valutato separatamente.

Alla fine dei dieci giorni di trattamento i sintomi di infezione delle vie aeree (in particolare il raffreddore) persistevano nel 46% dei bambini. Non sono state osservate differenze nell'andamento della percentuale di bambini con sintomi di infezione delle vie aeree nel corso del trattamento. L'Hazard Ratio (HR), calcolato attraverso l'analisi della sopravvivenza di Kaplan-Meier, nel gruppo beclometasone vs placebo era di 1,02 (IC 95%: 0,86-1,22) (figura 3).

#### Eventi avversi

Non sono state osservate differenze nell'incidenza di eventi avversi (EA) riportati dai genitori al termine della terapia (tabella 4).

Gli EA più frequenti erano attesi e già riportati nel Riassunto delle Caratteristiche del Prodotto.

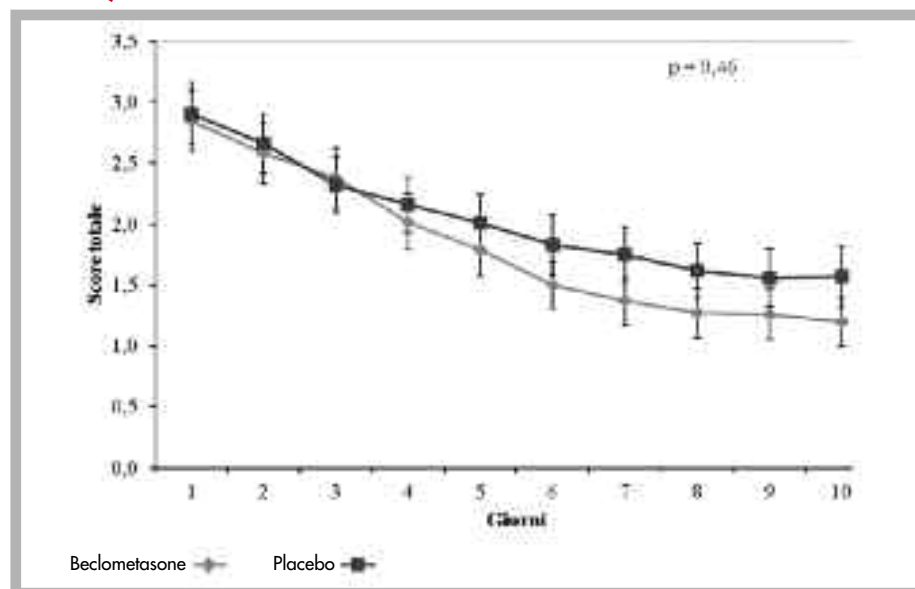
I pediatri hanno segnalato due casi di EA gravi che hanno richiesto ospedalizzazione (uno per ciascun gruppo di terapia), ma nessuno dei due era associato al trattamento farmacologico in atto.

#### Discussione

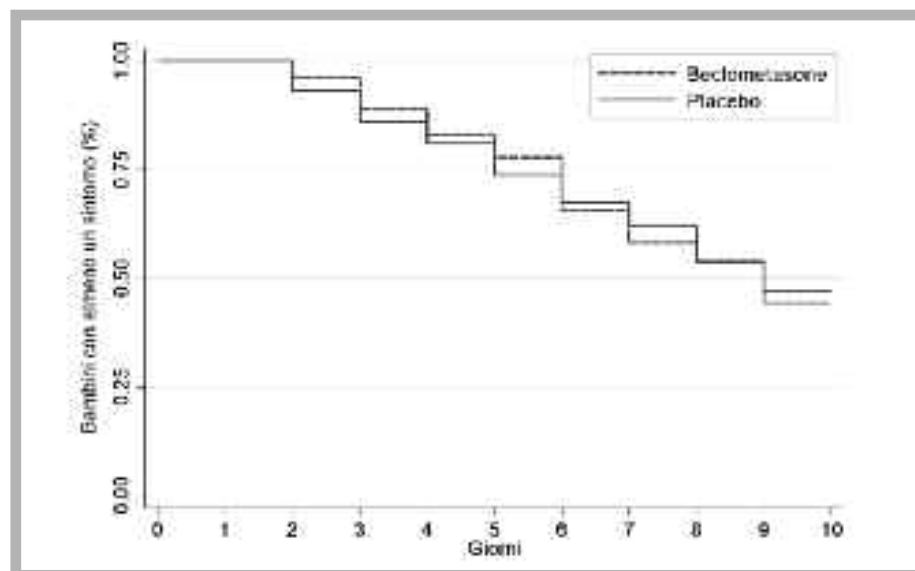
Lo studio ENBe rappresenta la prima sperimentazione clinica indipendente, randomizzata controllata in doppio cieco condotta in Italia nella Pediatria di famiglia e una delle poche effettuate a livello internazionale. Da questo punto di vista mostra la fattibilità e l'importanza di sperimentare là dove si pratica quotidianamente la cura. Uno studio clinico sul beclometasone nella prevenzione del wheezing virale effettuato in ospedale sarebbe stato difficilmente trasferibile alla pratica clinica quotidiana, dal momento che la patologia e il farmaco sono gestiti prevalentemente dai PdF.

Occorre sottolineare, però, come nonostante siano trascorsi oltre dieci anni dalla pubblicazione del Decreto che ha permesso la sperimentazione in medicina generale, questo sia ancora in gran parte

**FIGURA 2: ANDAMENTO DELLO SCORE TOTALE (MEDIA E IC 95% PER GIORNO DI TRATTAMENTO)**



**FIGURA 3: PERCENTUALE DI BAMBINI CON ALMENO UN SINTOMO DI INFEZIONE DELLE VIE AEREE NEI DIECI GIORNI DI OSSERVAZIONE**



**TABELLA 4: EVENTI AVVERSI (EA) RIPORTATI DAI GENITORI**

	Beclometasone* (N = 264)	Placebo* (N = 261)	p value
<b>Almeno un EA</b>	<b>97 (38)</b>	<b>98 (39)</b>	<b>0,86</b>
Raucedine	34 (13)	34 (13)	0,97
Diarrea	27 (10)	35 (14)	0,30
Eruzione cutanea	19 (8)	22 (8)	0,69
Vomito	19 (7)	20 (8)	0,95
Candidiasi	12 (5)	15 (6)	0,65
<b>Altri</b>	<b>25 (10)</b>	<b>26 (11)</b>	<b>0,94</b>

\*N (%)

inapplicato e disatteso anche per le difficoltà nella pratica. Basti pensare che sono trascorsi quasi diciannove mesi prima di riuscire a ottenere l'approvazione dei Comitati Etici delle ASL partecipanti [19].

ENBe ha rappresentato una sorta di sperimentazione "pragmatica" con alcuni limiti di aderenza dei genitori e dei pediatri rispetto a quanto previsto dal Protocollo di studio (sono state osservate deviazioni dal Protocollo per 53% dei partecipanti), che riflettono la difficoltà di effettuare una ricerca formale in contesti poco "strutturati" e non "artificiali", ma ancora di più quello che avviene quotidianamente nell'ambulatorio e nel contesto familiare.

L'incidenza di recidive di wheezing virale è risultata inferiore nei bambini in trattamento con beclometasone, ma senza differenze statisticamente significative. C'è da considerare che l'incidenza di wheezing nel campione di ENBe è risultata inferiore a quella attesa sulla base di precedenti studi osservazionali [5].

La numerosità dello studio è stata calcolata stimando che i partecipanti potessero avere un rischio di recidiva del 40%, con lo scopo di ridurre questo rischio a 28% (corrispondente a una riduzione del rischio relativo del 30%). Dal momento che solo l'11% dei bambini ha avuto wheezing virale, l'efficacia dello studio potrebbe non essere adeguata. L'aver monitorato un singolo episodio di infezione delle vie aeree potrebbe spiegare questa discrepanza rispetto all'atteso, come anche la differente composizione demografica e anagrafica rispetto alla coorte seguita in precedenza (bambini con età inferiore a 18 mesi residenti nella Regione Veneto) [5]. Il tutto assumendo che negli ultimi vent'anni non sia cambiata l'epidemiologia del wheezing nella popolazione italiana.

Durante il monitoraggio osservazionale della durata di sei mesi (seconda fase dello studio, i cui dati non sono riportati in questo articolo) la percentuale dei bambini partecipanti con almeno una recidiva di wheezing era del 30%, e il campione di ENBe appare pertanto rappresentativo della popolazione con wheezing virale.

C'è comunque da tenere presente che il numero di persone da trattare (*number needed to treat*, *NNT*) con beclometaso-

ne per avere un beneficio in più rispetto al placebo è 23, e questo indica un'efficacia modesta, al di là della significatività statistica.

Nella valutazione dell'efficacia nella pratica (*effectiveness*) occorre, inoltre, considerare che solo 26 dei 47 casi di wheezing hanno richiesto una visita extra da parte del pediatra. I restanti 21 casi non hanno costituito un motivo di preoccupazione per i genitori e la diagnosi è stata effettuata dal pediatra nel corso della visita di fine trattamento, visita di controllo che non è parte della pratica quotidiana. Ciò sembra indicare che quasi la metà delle recidive di wheezing non arriva all'attenzione del pediatra.

Per ovviare a questa possibile limitazione nello studio ENBe oltre alla valutazione del pediatra si è tenuto conto anche della percezione dei genitori rispetto alla persistenza e gravità dei sintomi, e all'utilità della terapia.

Anche in questo caso non sono state osservate differenze statisticamente significative, né per quanto riguarda lo score sintomatologico complessivo, né per le valutazioni riguardanti sintomi specifici. Nonostante in precedenti studi di tipo cross-over i genitori avessero espresso una preferenza per gli steroidi inalatori rispetto al placebo, i dati di ENBe indicano che la percezione dell'utilità della terapia è risultata simile nei due gruppi di trattamento [11-12].

Spesso il beclometasone viene prescritto come sintomatico in caso di infezioni delle vie aeree superiori, indipendentemente dalla presenza di episodi di wheezing virale in anamnesi [14]. Anche in questo caso, però, i risultati di questo studio documentano che non ci sono differenze tra trattamento attivo e placebo nel ridurre la durata dei sintomi, e che dopo dieci giorni di terapia la percentuale di bambini ancora sintomatici non è differente.

Infine, occorre sottolineare che solo 6 bambini su 10 hanno completato l'intera terapia. In più della metà dei casi di non aderenza, l'interruzione è stata dovuta a difficoltà di tipo organizzativo o dalla mancanza di cooperazione da parte del bambino. Questi dati devono essere tenuti in considerazione dai medici al momento della prescrizione di farmaci da nebulizzare.

In conclusione, i risultati dello studio ENBe confermano che gli steroidi inalatori hanno benefici modesti nel prevenire

le recidive di wheezing virale, e nessun effetto nel ridurre i sintomi delle infezioni delle vie aeree. È possibile che questi farmaci abbiano un'efficacia maggiore nei bambini con frequenti ricorrenze di wheezing virale, ma questa ipotesi necessita di essere verificata in studi *ad hoc*.

Nonostante alcune limitazioni, ENBe dimostra come la sperimentazione nelle cure primarie possa fornire evidenze utili per implementare l'uso razionale dei farmaci.

### Ringraziamenti

Lo studio ENBe è stato finanziato dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) all'interno del programma per la ricerca indipendente sui farmaci del 2007, contratto n. FARM7RANLZ.

Un doveroso ringraziamento va, innanzitutto, a tutti i bambini e i genitori che hanno preso parte allo studio. Il farmaco sperimentale e il placebo sono stati forniti gratuitamente dalla Chiesi Farmaceutici S.p.A.; a questo proposito, ringraziamo Luca Cavaliere, Giovanni Cremonesi, Eleonora Ingrassia, Cinzia Valentini, della Chiesi Farmaceutici per la collaborazione.

Grazie a Erica Bruno, Daniela D'Alonzo, Celeste Pirozzoli, Luca Tomassini, Miriam Valentini, del Consorzio "Mario Negri" Sud, per il monitoraggio dello studio. Infine, desideriamo rivolgere un pensiero e un ricordo a Ciro Strano, pediatra e sperimentatore scomparso prematuramente nel corso di ENBe. ♦

### Bibliografia

- [1] Bisgaard H, Szefler S. Prevalence of asthma-like symptoms in young children. *Pediatr Pulmonol* 2007;42(8):723-8.
- [2] Brand PL, Baraldi E, Bisgaard H, et al. Definition, assessment and treatment of wheezing disorders in preschool children: an evidence-based approach. *Eur Respir J* 2008;32(4):1096-110. doi: 10.1183/09031936.00002108.
- [3] Kappelle L, Brand PL. Severe episodic viral wheeze in preschool children: High risk of asthma at age 5-10 years. *Eur J Pediatr* 2012;171(6):947-54. doi: 10.1007/s00431-011-1663-7
- [4] Martinez FD, Wright AL, Taussig LM, et al. Asthma and wheezing in the first six years of life. The Group Health Medical Associates. *N Engl J Med* 1995;332(3):133-8.
- [5] Agostini M, Fusco F, Gangemi M, et al. Wheezing nei primi anni di vita. Studio prospettico di una coorte di bambini dalla nascita. Risultati sui primi 18 mesi. *Medico e Bambino* 1992;11:84-91.
- [6] Castro-Rodriguez JA, Pedersen S. The role of inhaled corticosteroids in management of asthma in

infants and preschoolers. *Curr Opin Pulm Med* 2013;19(1):54-9. doi: 10.1097/MCP.0b013e32835b1165.

[7] Ducharme FM, Lemire C, Noya FJ, et al. Preemptive use of high-dose fluticasone for virus-induced wheezing in young children. *N Engl J Med* 2009; 360(4):339-53. doi: 10.1056/NEJMoa0808907.

[8] Guilbert TW, Morgan WJ, Zeiger RS, et al. Long-term inhaled corticosteroids in preschool children at high risk for asthma. *N Engl J Med* 2006;354(19):1985-97.

[9] McKean M, Ducharme F. Inhaled steroids for episodic viral wheeze of childhood. *Cochrane Database Syst Rev* 2000;(2):CD001107.

[10] Murray CS, Woodcock A, Langley SJ, et al. Secondary prevention of asthma by the use of Inhaled Fluticasone propionate in Wheezy Infants

(IFWIN): double-blind, randomised, controlled study. *Lancet* 2006;368(9537):754-62.

[11] Connett G, Lenney W. Prevention of viral induced asthma attacks using inhaled budesonide. *Arch Dis Child* 1993;68(1):85-7.

[12] Wilson NM, Silverman M. Treatment of acute, episodic asthma in preschool children using intermittent high dose inhaled steroids at home. *Arch Dis Child* 1990;65(4):407-10.

[13] Svedmyr J, Nyberg E, Thunqvist P, et al. Prophylactic intermittent treatment with inhaled corticosteroids of asthma exacerbations due to airway infections in toddlers. *Acta Paediatr* 1999;88(1):42-7.

[14] Pandolfini C, Campi R, Clavenna A, et al. Italian paediatricians and off-label prescriptions: loyal to regulatory or guideline standards? *Acta Paediatr* 2005;94(6):753-7.

[15] Sen EF, Verhamme KM, Neubert A, et al. Assessment of pediatric asthma drug use in three European countries; a TEDDY study. *Eur J Pediatr* 2011; 170(1):81-92. doi: 10.1007/s00431-010-1275-7.

[16] Clavenna A, Berti A, Gualandi L, et al. Drug utilisation profile in the Italian paediatric population. *Eur J Pediatr* 2009;168(2):173-80. doi: 10.1007/s00431-008-0725-y.

[17] Piovani D, Clavenna A, Bonati M. Drug use profile in outpatient children and adolescents in different Italian regions. *BMC Pediatr* 2013;13:46. doi: 10.1186/1471-2431-13-46.

[18] Clavenna A, Sequi M, Bonati M. Drug prescribing by Italian family paediatricians: an exception? *Acta Paediatr* 2010;99(5):754-7. doi: 10.1111/j.1651-2227.2010.01691.x

[19] Clavenna A, Bonati M. Sono troppi 19 mesi per far partire un trial. *Sole 24 ORE Sanità* 2011;5:14.

## Cosa ha significato per me partecipare a ENBe

Laura Reali  
Pediatra di famiglia, Roma

*«La pratica clinica è ricerca, purché la si registri».*

SERGIO NORDIO

ENBe è stata la prima ricerca clinica di intervento a cui ho partecipato. Nella pratica delle cure primarie è relativamente frequente essere coinvolti in survey o studi osservazionali, ma uno studio di intervento è un'altra cosa. Qualche conoscenza l'avevo per il fatto di partecipare all'attività di un comitato etico-pediatico, ma valutare uno studio clinico è ben diverso dal parteciparvi come sperimentatore.

Sin dall'inizio ho aderito con entusiasmo agli incontri organizzati dal "Mario Negri", per formare e informare noi sperimentatori, collaborando anche alla produzione degli strumenti dello studio, come il diario per i genitori. Ero orgogliosa di partecipare a un trial pragmatico dove la popolazione è quella della pratica clinica quotidiana e il setting è il contesto reale in cui opera il pediatra e in cui vivono genitori e bambini, oltre al valore aggiunto dal punto di vista formativo. Era anche un ruolo nuovo e divertente, per cui non avevo un'idea concre-

ta del lavoro che avrei dovuto fare successivamente. Alla fine, dopo una lunga gestazione, lo studio è partito tra intoppi più o meno rilevanti: dalla necessità per alcuni partecipanti di corsi di formazione appositi, per diventare sperimentatori ASL, agli interminabili tempi di risposta dei vari comitati etici. Pur avendo partecipato a due corsi di formazione per sperimentatori, non ero affatto sicura di saperlo fare in pratica. Quando poi sono arrivati in ambulatorio tutti i nebulizzatori e ho dovuto predisporre il materiale per ogni partecipante, ho capito quanto siano importanti buone capacità organizzative.

Le procedure di arruolamento, di gestione del farmaco e di conduzione di uno studio clinico richiedono tempo, calma, concentrazione, capacità di comunicazione, possibilmente senza interruzioni o distrazioni. Tutto ciò mal si adatta alla realtà di uno studio pediatrico delle cure primarie (almeno del mio), soprattutto durante i mesi invernali.

Mi sono trovata a presentare ENBe a genitori che dovevano leggere il consenso informato mentre il loro bambino piangeva o voleva andare via, il telefono squillava e la segretaria premeva per l'appuntamento successivo. Sono arrivata quindi a ritagliare fette di tempo separate, per i bambini potenzialmente arruolabili, consigliando ai genitori di rilegge-

re il consenso, dopo averne parlato con me, e di prendersi tutto il tempo necessario, per decidere se partecipare o meno. Spesso i tempi di risposta sono stati veramente lunghi, ma ha funzionato meglio. E poi, ai miei pazienti in genere prescrivevo aerosol in casi ben selezionati, di rado con cortisonici topici, quasi mai per un semplice wheezing. Quindi, alla proposta dello studio, si stupivano moltissimo e mi chiedevano perché all'improvviso avessi cambiato orientamento.

Chi acconsentiva spesso finiva per dirmi: «Lo faccio solo perché me lo chiede lei». E io che pensavo di non essere paternalista! Ma almeno 1 famiglia su 4-5 mi rispondeva che no, non intendeva rischiare, con un farmaco che io non avevo mai consigliato prima, un cortisonico poi! Come rispondere? Spiegare loro che lo scopo era proprio trovare le prove di efficacia è stato spesso arduo. Se non avessi avuto un'ottima segretaria a disposizione non sarei mai riuscita a organizzarmi e a mantenere in ordine i registri dei farmaci e dei pazienti del trial. E questo era uno studio semplice!

Anche la compilazione del diario da parte dei genitori ha richiesto cura e attenzione, perché non tutti i genitori sono compilatori attendibili. Non è solo questione di livello culturale o di scarsa disponibilità; spesso è proprio mancanza di tempo.

Per corrispondenza:

Laura Reali  
e-mail: [ellereali@gmail.com](mailto:ellereali@gmail.com)

Il fatto più inatteso però è che ENBe mi ha portato a riflettere sul rapporto che ho con i miei pazienti e i loro genitori. Pensare a costoro come a soggetti di ricerca ha notevolmente modificato la mia modalità di comunicare. Ho capito, per esempio, che non potevo richiedere il loro consenso alla partecipazione, aspettandomi che accettassero solo perché io avevo individuato come arruolabili i loro figli, ma che loro avrebbero accettato solo se avessero visto la ricerca come rispondente ai bisogni di salute dei propri figli. Probabilmente i rifiuti al consenso significano che non sono stata troppo brava in questo o che l'ho capito troppo tardi.

ENBe inoltre mi ha anche indotto a una maggiore attenzione alla documentazione del lavoro che faccio, sia nell'ambito dello studio sia nella pratica professionale. La verifica puntuale da parte del Centro di Coordinamento del "Mario Negri" dei dati immessi nella scheda online del

paziente e il fatto di dover rendere conto al controllo del monitor, che periodicamente verificava il decorso dello studio, mi hanno reso più attenta. Noi PdF viviamo nella convinzione che le nostre cartelle cliniche servano solo al nostro uso personale. Ho imparato a renderle chiare e informative anche per un estraneo.

Anche i rapporti con i colleghi del servizio farmaceutico della ASL sono stati istruttivi. Loro hanno scoperto con ENBe l'esistenza di PdF che volevano fare ricerca; io ho scoperto che neanche loro avevano esperienza di studi clinici, men che meno pediatrici.

Un altro vantaggio di questa esperienza, impreveduto ma molto apprezzabile, è stata la possibilità di avere accesso a una newsletter creata apposta per lo studio: un aggiornamento in tempo reale sugli articoli più rilevanti pubblicati sui cortisonici per aerosol, con valutazione critica. Un valore aggiunto offerto a noi sperimentatori (e non solo) grazie al costan-

te, attento coordinamento scientifico-organizzativo del "Mario Negri", che ha sempre cercato di incrementare e affinare le competenze di noi sperimentatori.

Partecipare a ENBe mi ha consentito soprattutto di capire che una parte integrante della mia attività di pediatra delle cure primarie è occuparmi delle domande vere, che nascono dal prendermi cura della salute di bambini reali, per farne attività di ricerca clinica, utile e corretta. Anche per questo posso ribadire che sono orgogliosa di avere partecipato al primo trial in doppio cieco in Pediatria di famiglia con finanziamento pubblico.

Dopo questa esperienza credo di saper proporre meglio scelte terapeutiche ragionate ai miei pazienti, argomentando perché un farmaco è proponibile e un altro no, in base alle prove di efficacia. Penso anche di essere più affidabile nei confronti della mia ASL, cui poter proporre (perché no?) ulteriori ipotesi di studi clinici di fase IV! ♦

## Lo studio ENBe e il coinvolgimento delle famiglie

Anna Maria Falasconi  
Pediatra di famiglia, Roma

Partecipare allo studio ENBe è stata un'avventura. Una faticosa, bella avventura, anche per un passaggio cruciale della fase operativa: il "reclutamento" e la proposta alle famiglie.

Cosa succede a un genitore, che di solito è la mamma, se durante una visita per una più o meno banale infezione delle vie aeree, si sente proporre dal pediatra di far partecipare il suo bambino a una ricerca su un farmaco? Nel mio ambulatorio la mamma, molte volte, già ne era in qualche modo a conoscenza da altri genitori e anche dalla locandina esposta in sala d'attesa («il tuo pediatra partecipa allo studio ENBe. Lo studio coinvolgerà bambini da 1 a 5 anni con bronchite asmatica: bambini con "fischio". Il tuo pediatra ti fornirà tutte le informa-

zioni»). Talora però è accaduto di punto in bianco.

Anche se io, pediatra, ho cercato di attivare tutte le mie capacità comunicativo-relazionali e ho evitato di pronunciare la parola sperimentazione, anche se il consenso informato che ho, di volta in volta, mostrato è stato preparato con la massima attenzione alla comunicazione, spesso è risultato inevitabile che il contesto mettesse in evidenza la vulnerabilità del piccolo malato e provocasse nella mamma una reazione di allerta.

Le reazioni dei genitori sono in genere diverse, a seconda del livello culturale e delle condizioni socio-economiche e logistiche/ambientali. L'istinto di protezione comunque si attiva, evoca l'immagine "sperimentazione = rischio/abuso" e l'allerta si trasforma in allarme: io, pediatra, percepisco che sta per alzarsi una barriera che potrebbe portare al rifiuto del consenso. Nel percorso ENBe ho provato a gestire questo momento inizia-

le di crisi non ancora manifesta intercettando e soddisfacendo il bisogno di sapere dei genitori, e superando la diffidenza attraverso rassicurazioni motivate.

Correttamente informati, i genitori sono in grado di capire che la sperimentazione che coinvolge l'uomo è una ricerca di risposte a un problema di salute; che, proprio per tutelare la vulnerabilità dei bambini e garantire loro la piena possibilità di cura, è fondamentale avere a disposizione farmaci specifici per i loro bisogni; che gli studi clinici condotti con i bambini servono proprio a trovare farmaci e schemi terapeutici sicuri ed efficaci per loro.

I genitori hanno anche bisogno di essere rassicurati e lo sperimentatore deve spiegare in anticipo che gli studi clinici sono regolamentati da precise norme internazionali e sottoposti a lunghe procedure di autorizzazione e a controlli continui e che, in caso di necessità, è possibile aggiungere al trattamento previsto nel

Per corrispondenza:  
Anna Maria Falasconi  
e-mail: [annamaria.falasconi@fastwebnet.it](mailto:annamaria.falasconi@fastwebnet.it)

**BOX: LETTERA DI FINE STUDIO AI GENITORI**

Milano, maggio 2013

Ai genitori di (il pediatra inserisce il nome del bambino/a)

Cara mamma e caro papà,

Vi ringraziamo per avere accettato di partecipare insieme con (il pediatra inserisce il nome del bambino/a) allo studio "Efficacia del beclometasone versus placebo nella profilassi del wheezing virale in età prescolare" (Studio ENBe). Questo studio ha coinvolto oltre 500 bambini seguiti per sei mesi. Metà circa di loro ha ricevuto il farmaco (il beclometasone), mentre l'altra metà una soluzione che non lo conteneva, pur avendo aspetto, colore, odore simile al farmaco (chiamata placebo). Per garantire l'anonimato dei partecipanti e la casualità nel ricevere il farmaco o il placebo, sono stati usati codici numerici, quindi non è possibile per noi sapere in quale gruppo fosse Vostro/a figlio/a. Grazie al Vostro aiuto abbiamo potuto raccogliere dati utili per valutare l'efficacia del beclometasone nel prevenire la ricomparsa di episodi di bronchite (il cosiddetto *wheezing* virale: durante un'infezione delle vie aeree causata da virus, il bambino "fischia" mentre respira), e per valutare quanto siano frequenti le ricadute di *wheezing* nei bambini che già l'avevano avuto.

**Quali sono stati i risultati principali dello studio ENBe?**

- Il beclometasone è poco efficace nel prevenire il *wheezing* virale. Durante la terapia ha avuto una ricaduta di *wheezing* virale il 7 per cento dei bambini che avevano ricevuto il beclometasone e l'11 per cento di quelli che avevano ricevuto il placebo. La differenza è molto piccola, quindi non è dimostrata la sua utilità nella prevenzione del *wheezing* virale. **Pochi bambini beneficiano del trattamento con il farmaco.**
- La percentuale di genitori che ha ritenuto utile la terapia era simile nei due gruppi: 64 per cento in quello che aveva ricevuto il beclometasone e 61 per cento in quello che aveva ricevuto il placebo. **A giudizio dei genitori (che non sapevano cosa somministravano al/alla loro figlio/a) il farmaco non aveva effetti migliori del placebo.**
- In entrambi i gruppi una percentuale simile di bambini (13 per cento trattati con beclometasone e 16 per cento con placebo) è stata visitata nuovamente dal pediatra dopo pochi giorni dall'inizio della terapia perché i sintomi non erano migliorati. **Non c'è stato un miglioramento con l'uso del farmaco.**
- La frequenza della tosse e del respiro rumoroso e affannato era leggermente inferiore nei bambini che avevano ricevuto il beclometasone rispetto a quelli che avevano ricevuto il placebo, ma anche in questo caso la differenza era molto piccola. **I bambini che hanno ricevuto il farmaco hanno avuto qualche colpo di tosse in meno degli altri.**
- Indipendentemente dal trattamento con farmaco o con placebo, dopo 10 giorni di trattamento con aerosol, poco meno della metà dei bambini aveva ancora raffreddore, con una durata dei sintomi simile nei due gruppi. **Il raffreddore rimane in alcuni bambini, sia che assumano o non assumano il farmaco.**
- Considerando i 6 mesi complessivi di osservazione, poco meno di un terzo dei bambini ha avuto una ricaduta di *wheezing* virale. Questa proporzione aumenta sino alla metà per i bambini seguiti durante l'inverno e che avevano episodi più frequenti. Nella maggior parte dei casi il *wheezing* era lieve e poteva essere riscontrato solo dal pediatra con il fonendoscopio. Solo per 3 bambini (0,6 per cento dei partecipanti) il *wheezing* ha richiesto un ricovero in ospedale. **Chi ha avuto episodi di *wheezing* con molta probabilità li avrà ancora, soprattutto in inverno.**

**Cosa abbiamo imparato grazie allo studio ENBe?**

Il beclometasone sembra poco efficace nel prevenire la comparsa di *wheezing* virale e non riduce la durata dei sintomi delle infezioni (per esempio il raffreddore). **Perciò, questo farmaco deve essere usato solo se consigliato dal pediatra.** Inoltre abbiamo potuto confermare che i bambini che hanno avuto in passato un episodio di *wheezing* sono a rischio di ricaduta, soprattutto durante l'inverno e se in precedenza avevano avuto spesso recidive. Comunque, il *wheezing* è una malattia benigna che quasi sempre si risolve da sola.

**Lo studio continua...**

Considerando l'importanza dei dati raccolti, vorremmo continuare lo studio per controllare nel tempo le recidive di *wheezing* nei bambini che hanno partecipato a ENBe. Se siete d'accordo, ogni anno (fino al compimento dei 6 anni di Vostro/a figlio/a) il pediatra riferirà al Centro di Coordinamento dello studio se il bambino/la bambina ha avuto altri episodi di *wheezing* e quanti, e al compimento dei 6 anni di età se gli/le è stata fatta diagnosi di asma. Questi dati verranno forniti in forma anonima e nessuno, a parte il pediatra, potrà risalire all'identità di Vostro/a figlio/a.

Al termine, vi aggiorneremo sui risultati ottenuti.

Grazie ancora per la Vostra preziosa collaborazione!

I ricercatori dell'IRCCS-Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri",  
i pediatri partecipanti e il Gruppo di lavoro ENBe

protocollo di sperimentazione qualunque altro farmaco.

La diffidenza si attenua e, come successo con lo studio ENBe, a questo punto la mamma è disponibile a prestare attenzione alla proposta del pediatra di "verifica-

re se un farmaco tanto usato per i bambini, il beclometasone, è davvero efficace per prevenire il *wheezing* virale nei primi anni di vita".

I genitori spesso sono anche rimasti disorientati dal fatto di dover usare un farma-

co che hanno imparato, su indicazione del pediatra, a utilizzare solo in casi particolari: «Perché dovrei fargli l'aerosol col cortisone per il raffreddore o per la tosse se mi ha sempre detto che non serve?». Alcuni hanno rifiutato anche per

questo aspetto il consenso, altri si sono comunque affidati al pediatra e hanno accettato.

La consegna dell'apparecchio per l'aerosolterapia è stata accolta con favore. Quanto al farmaco non vi sono state, in genere, difficoltà nella comprensione delle modalità di somministrazione. Spesso si è manifestata invece la curiosità: «Posso sapere se in questo c'è il cortisone o il placebo?».

Nel periodo del trattamento e della compilazione del diario 1 sono emerse le caratteristiche e le dinamiche peculiari di ciascun setting familiare, che possono condizionare i diversi atteggiamenti e comportamenti in termini di partecipazione emotiva, aspettative, compliance, attenzione alle procedure. Sempre possibili, inoltre, interferenze da parte di fattori esterni alla famiglia – l'eventuale pediatra privato o la struttura di zona del Pronto Soccorso – che in alcuni casi hanno condizionato interruzioni intempestive e di solito immotivate della terapia. In questi casi il buon rapporto con il pediatra sperimentatore, la sua competenza e l'attitudine al confronto e alla mediazione hanno potuto risolvere situazioni di crisi ed evitare i drop out.

La consegna della lettera di fine studio alla famiglia (box) è stata l'occasione per chiedere ai genitori dei miei bambini arruolati un commento finale sulla loro esperienza di partecipazione attiva. Quasi tutti hanno espresso, in maniera più o meno articolata, un giudizio positivo su questo tipo di sperimentazione, chi «per la struttura facile» e «l'esiguità dell'impegno», chi per l'obiettivo di «evitare somministrazioni inutili di cortisone... usato talora come ansiolitico, ai primi segni di raffreddore, per paura che possa ricomparire la temuta tachipnea o il broncospasmo», chi per averli portati a «conoscere meglio il disturbo e a gestirlo con più tranquillità», chi «per essere d'aiuto ad altri bambini» e «per perseguire un livello di salute il più elevato possibile».

I genitori più attenti hanno anche notato che il wheezing virale ha un'evoluzione spontanea e «non andava incontro a rapidi miglioramenti anche con l'assunzione di farmaci».

Tutte le famiglie mi hanno risposto e anche chi non aveva portato a termine la

fase di somministrazione del farmaco/placebo ha lasciato un suo commento. Mi piace pensare che anche questo sia un risultato dello studio ENBe: l'approccio con una dimensione della medicina lontana e apparentemente diversa dall'usuale ha consolidato, e in qualche modo migliorato, il rapporto della famiglia con il pediatra. «... Ci ho pensato a fondo e... il primo commento, banale, ma non scontato, è che soltanto la "cieca" fiducia nella sua competenza... ci ha fatto accettare di sottoporre nostro figlio allo studio ENBe (che alle orecchie di un genitore profano suona come "fare la cavia")... Il passaggio dalle rapidissime somministrazioni di puff con il distanziatore alle somministrazioni prolungate dell'ENBe non è stato traumatico... Il disagio è stato ridotto al minimo grazie anche al fatto che tutta l'attrezzatura necessaria ci è stata fornita dall'Istituto. Ovviamente, da genitori, speravamo in una risoluzione definitiva e in tempi brevi del broncospasmo, ma vedendo che c'erano delle ricadute abbiamo subito pensato: "Beh, ci è sicuramente capitato il placebo!"... Io non sono mai riuscito a sentire il famigerato fischio... e questa incapacità mi ha creato una certa difficoltà a rispondere ai questionari dell'ENBe... Speriamo di esserle stati di aiuto...».

Io credo che i genitori ci siano stati tutti di grande aiuto, su più fronti.

Un ulteriore, significativo risultato è anche il fatto che molti dei genitori hanno esplicitamente espresso il consenso all'invio al Centro di riferimento dei risultati dell'osservazione fino a 6 anni di età del loro bambino.

I risultati ufficiali complessivi dello studio ENBe evidenziano che il rifiuto del consenso è stato responsabile di oltre il 15% delle mancate inclusioni e l'uso recente di steroidi inalatori del 28%. Sarà possibile ottenere risultati migliori in un prossimo studio clinico? Penso di sì. Le famiglie sono interessate ai progressi della medicina e sono disponibili ai cambiamenti, più di noi medici.

Il miglioramento delle nostre competenze e attitudini, in particolare la nostra disponibilità a dedicare del tempo alla comunicazione, saranno il principale determinante di ulteriori progressi.

L'avventura ENBe continua ancora. ♦

## AUGUSTO MONTAGUTI, UN UOMO, UN PEDIATRA



Augusto Montaguti ci ha lasciato. Molti nostri lettori più giovani non lo hanno conosciuto, ma è stato uno di quelli dal quale tutti noi siamo partiti. È stato uno dei primissimi cardiologi pediatri, capace di vedere il cuore da un tracciato o da un telecardio, sui quali rimaneva a lungo e tornandoci sopra. Perché era un uomo scrupoloso, capace di passare le notti vicino a un bambino, di fondere la cultura medica con quella infermieristica per farla sentire agli uni e agli altri come un tutt'uno a beneficio di chi ne aveva bisogno e che difficilmente avrebbe compreso dove finiva l'una e cominciava l'altra. Era un uomo colto e sensibile. Quando noi, fino a non molti anni fa, fuggivamo dai genitori dei bambini deceduti perché non sapevamo cosa dire, lui si sedeva ad ascoltare e parlare. E i genitori si ricordavano di lui e di come era stato capace di accompagnarli. Anche ai miei figli, quando hanno perduto la madre, è riuscito a dire quello che io non avevo saputo. Era un uomo di fede, ma sapeva parlare a tutti perché l'Umanità veniva prima della fede o discendeva da essa, ma era quella che in lui si sentiva. Non era giudicante e quando gli capitava (e gli capitava!) di perdere la pazienza sapeva rimediare. Era un uomo colto, ma mai soddisfatto e sapeva che il sapere non è solo nei libri, ma occorre andarlo a cercare nei santuari dove era. L'amico e il maestro primo era per Lui Franco Panizon che ha amato, stimato e seguito sede per sede fino a Trieste. Un anno fa, quando la malattia era avanzata, ha consegnato al fratello Mario un foglio stropicciato facendogli intendere che per lui era un tesoro. C'erano scritti con mano incerta alcuni nomi: uno era quello di Franco. In trent'anni di lavoro comune, mai una parola di troppo e lui si chiedeva, un po' per gioco, come potesse essere capitato. È stato un giusto. È giusto piangerlo.

Giancarlo Biasini

# Le infezioni urinarie del bambino: tra il pediatra di famiglia e lo specialista

Leopoldo Peratoner  
Pediatra, ACP Friuli-Venezia Giulia

«O voi ch'avete li 'ntelletti sani  
mirate la dottrina che s'asconde  
sotto 'l velame de li versi strani».  
(Dante, Inferno, IX, 61-64)

## Introduzione

Poche infezioni del bambino hanno subito nell'ultimo decennio un cambiamento per quanto riguarda l'approccio diagnostico, soprattutto strumentale, e terapeutico, almeno sulla prevenzione delle recidive, quanto le infezioni delle vie urinarie (IU).

Nella revisione che segue sarà obbligatorio far riferimento alle più recenti linee guida (LG) e raccomandazioni, pubblicate negli ultimi due-tre anni, che, pur evidenziando i problemi tuttora aperti, sono abbastanza concordi su buona parte delle modificazioni di comportamento nei confronti di questi bambini [1-4]. Anche se, come si vedrà, alcune di queste raccomandazioni appaiono discutibili.

Rispetto alle IU che si verificano nell'età adulta, il bambino presenta alcune peculiarità, legate da una parte alla relativa difficoltà di sospettare e porre questa diagnosi nei primi anni di vita, dall'altra alla diversa impostazione diagnostica, che ha giustificato in passato una certa invasività, per la frequente associazione con anomalie malformative delle vie urinarie, il reflusso vescico-ureterale (RVU) in particolare.

Va chiarito innanzitutto che si parla di IU unicamente quando si verificano le seguenti condizioni: a) presenza di sintomi correlabili all'IU stessa; b) urinocoltura con carica batterica significativamente elevata, anche se possibili eccezioni a questo limite di significatività esistono; c) esame delle urine coerente: la presenza di leucocituria è la regola, anche se, come si vedrà, esistono le eccezioni.

Questo quadro clinico va tenuto ben separato dalla batteriuria asintomatica, situazione abbastanza frequente nelle bambine in età scolare o immediatamente prescolare, ma non raramente riscon-

trabile anche nel primo anno di vita [5]. Di questo quadro, del tutto esente da problemi di prognosi (invariabilmente favorevole) nei bambini senza altre patologie, ma spesso fonte di confusione con l'IU sintomatica, non verrà specificamente trattato in questa occasione.

## Note di epidemiologia

Il rischio per un bambino di contrarre una IU in età pediatrica è di poco superiore all'1% nei maschi e del 3% nelle femmine. L'IU rappresenta in Svezia circa il 10% dei ricoveri ospedalieri in età pediatrica. Se restringiamo il campo alle IU febbrili (sinonimo, o quasi, di infezione delle alte vie urinarie) si può calcolare che quasi il 9% delle bambine e il 2,5% dei bambini con febbre hanno una IU [6]. Ma se questa popolazione viene maggiormente selezionata considerando solo i bambini con febbre isolata (senza sintomi a carico di altri organi e apparati) la percentuale di IU sale fino al 17%.

Nel primo anno di vita l'IU è relativamente frequente nei maschi, mentre nelle età successive è nettamente prevalente nelle bambine.

L'unico rischio reale di una IU, tuttavia, è la "complicazione" costituita dal danno parenchimale cronico, chiamato in modo diverso: pielonefrite cronica, scar o nefropatia da reflusso (NR). Questo si verifica nel 5-25% dei casi di infezione acuta "alta" (pielonefrite) ed è mediato da una serie di fattori anatomici e genetici dell'ospite e dalle caratteristiche del batterio infettante [7-8]. Un fattore di rischio considerato importante è la presenza di un RVU; questa anomalia viene riscontrata con notevole frequenza nei bambini con prima infezione nei primi anni di vita (fino al 40% nel primo anno), un po' meno in seguito, ma con una frequenza complessiva attorno al 25%. Si calcola che una parte, verosimilmente abbastanza consistente, dei RVU riscontrabili nei bambini di età > 3-4 anni non è primitiva (malposizione o malconfor-

mazione dell'ostio ureterale) ma secondaria a un disturbo funzionale della dinamica vescico-uretrale.

La NR è tal volta già evidenziabile al momento del primo episodio di IU e in questi casi è possibile che sia comparsa in utero (cosa frequente soprattutto nei maschi per motivi tuttora non ben chiariti); altre volte compare a distanza dall'episodio infettivo, quando questo ha determinato una importante lesione flogistica parenchimale con conseguente processo di retrazione cicatriziale dello stesso (*scar*). Questo danno è la condizione obbligatoria perché possano nel tempo rendersi evidenti i reali problemi clinici: l'insufficienza renale, l'ipertensione arteriosa e, nelle femmine, le complicazioni della gravidanza. Gli studi epidemiologici riguardo a questi problemi ci dicono che la probabilità di sviluppare una insufficienza renale terminale è di 3-10 su 10.000 bambini con un primo episodio di pielonefrite acuta (PNA). Ma ci dicono anche che in Paesi dove c'è una maggior attenzione a tale problematica, la Svezia per esempio, questa frequenza è significativamente più bassa. Fattori di rischio sono: la bilateralità della NR (condizione in pratica necessaria), la presenza di un filtrato glomerulare ridotto al momento della diagnosi, la ricorrenza delle PNA e la diagnosi di NR in periodo prenatale [9]. Più discussa l'epidemiologia dell'ipertensione arteriosa correlata alla NR, per la quale i dati sono molto variabili, ma in media non lontani da quelli riguardanti l'insufficienza renale. Più discussa e più rara la probabilità per le femmine di presentare problemi durante un'eventuale gravidanza.

## Il quadro clinico

I sintomi con cui l'IU si presenta nei bambini sono diversi a seconda dell'età e della localizzazione dell'IU alle basse o alle alte vie urinarie.

Nei **bambini dei primi 2-3 anni di età**, di entrambi i sessi, prevalgono nettamente i sintomi generali: febbre, sonnolenza o

Per corrispondenza:  
Leopoldo Peratoner  
e-mail: leopoldo.peratoner@tin.it

formazione a distanza

irritabilità, anoressia. Non sono infrequenti episodi convulsivi e tipicamente nel neonato, in cui può non esserci febbre, non sono rare la comparsa o l'accentuazione di un ittero. Altrettanto frequenti sono i sintomi gastro-enterici (vomito, diarrea, "coliche"), mentre rari, o difficilmente rilevati, sono i sintomi riferibili all'apparato urinario (minzione difficoltosa e/o pollachiuria, urine torbide o ematuriche).

Nei **bambini più grandi**, invece, prevalgono i sintomi riferibili all'apparato urinario: dolore in zona sovrapubica o perineale, disturbi della minzione (pollachiuria, urgenza, stranguria, talora incontinenza da urgenza). Questi sintomi sono praticamente isolati se l'infezione è localizzata alle basse vie (cistite o cisto-uretrite), mentre se è presente febbre e/o dolore lombare spontaneo o provocato si deve pensare si tratti di un'infezione "alta". Quindi le modalità di presentazione dell'IU acuta in questa fascia di età permettono di identificare nel bambino almeno due quadri clinici (*vedi Glossario*):

1. la cistite, caratterizzata da sintomi legati alla flogosi vescico-uretrale, disuria, pollachiuria, stranguria, talora ematuria, raramente con modificazioni della temperatura, al massimo febbricola. (A tale quadro clinico, in particolare quando questo sia recidivante, viene dedicato un paragrafo a parte alla fine di questa revisione);

2. la PNA, caratterizzata invece prevalentemente da febbre, accompagnata o meno da altri sintomi.

Nei primi mesi di vita, al contrario, i criteri discriminanti tra PNA (che verrà usato come sinonimo di infezione delle alte vie) e cistite diventano poco o nulla attendibili. È buona norma di conseguenza, e su questo il consenso è unanime, considerare come "alte" tutte le infezioni dimostrate.

Nei bambini una ulteriore differenziazione della sede dell'infezione (cistopielite vs PNA, per esempio) è estremamente ardua, sia in base alla sintomatologia sia in base ai dati di laboratorio, se non utilizzando metodiche invasive in fase acuta (scintigrafia). Di questo problema specifico viene trattato successivamente. Va inserita in questo paragrafo una nota: quella che riguarda la ricerca di **fattori di rischio** che possono essere alla base

## GLOSSARIO

**Cistite:** IU localizzata alle basse vie urinarie, sintomatica (pollachiuria, disuria, stranguria ecc.), per definizione non accompagnata da febbre. Può verificarsi a qualsiasi età ma è difficilmente distinguibile dalla PNA nei primi mesi di vita e in ogni caso è frequente soprattutto nelle bambine dall'età prescolare in poi. La sua ricorrenza è quasi sempre legata a un disturbo della dinamica vescico-uretrale (*vedi sotto*).

**Pielonefrite acuta (PNA):** IU localizzata alle alte vie urinarie, sempre sintomatica, caratterizzata nei bambini dei primi due-tre anni di vita da febbre senza altri sintomi nella maggioranza dei casi. Raramente si può presentare senza febbre, soprattutto nel neonato. Nella pratica dobbiamo considerarla come una diagnosi essenzialmente clinica, a cui può corrispondere o meno una lesione flogistica (localizzazione dell'infezione seguita da una reazione infiammatoria) del parenchima renale. Quest'ultima (la "vera" PNA) è distinguibile da una IU delle alte vie senza localizzazione parenchimale (cistopielite) solo con metodiche invasive (scintigrafia), che in termini di costi-benefici non sembrano proponibili, se non in rare situazioni particolari.

**Reflusso vescico-ureterale (RVU):** anomalia anatomica (malposizione dell'ostio vescico-ureterale) e/o funzionale. In questo secondo caso si tratta di un malfunzionamento del meccanismo anti-reflusso dovuto a un'alterata dinamica vescico-uretrale (*vedi sotto*). Il RVU è un fattore di rischio per la PNA, ma solamente quando è di grado elevato ( $> 0 = 3^\circ$  dei 5 gradi in cui viene classificato). In questi casi è quasi invariabilmente presente una dilatazione pelvica e/o ureterale all'esame con US. Gli studi più recenti dimostrano un'utilità estremamente limitata sia dell'approccio chirurgico sia di quello "medico" (profilassi antibiotica di lunga durata). Questi sembrano motivi sufficienti al momento per non indicare la sua ricerca nella maggior parte dei bambini con IU, considerando anche la naturale evoluzione verso la "guarigione" spontanea del RVU stesso.

**Nefropatia da reflusso (NR) o scar:** li indichiamo per semplificazione come sinonimi, ma in realtà la NR può essere presente in bambini che non hanno mai presentato una IU. Questa situazione si verifica quasi unicamente nei maschi e in periodo prenatale (lesioni parenchimali di natura displasica). Mentre la vera cicatrice (scar) è legata alle infezioni (PNA) successivamente presentate ed è più frequente nelle bambine. Solo una grande estensione (bilaterale) delle suddette alterazioni anatomiche comporta una riduzione nefronica significativa, che è alla base delle manifestazioni cliniche che possono caratterizzare, a lungo termine, il futuro di questi (pochissimi) bambini: insufficienza renale e ipertensione arteriosa. Lesioni di piccole dimensioni e soprattutto monolaterali non è dimostrato che possano essere gravate da conseguenze cliniche di qualche rilievo.

**Minzione disfunzionale:** condizione molto frequente in età pediatrica, in relazione all'evoluzione della funzionalità del complesso uretro-vescicale. Non si tratta, quindi, nella maggior parte dei casi, di un'anomalia neurologica, ma di un semplice difetto di maturazione funzionale, spesso condizionato da abitudini minzionali scorrette. La sua importanza deriva dal fatto, ben dimostrato oggi, che è alla base sia (condizione più frequente) del quadro clinico delle cistiti (e/o più raramente PNA) ricorrenti sia del RVU. Può essere espressa come prevalenza di sintomi legati a un aumentato tono sfinteriale (ritenzione, difficoltà minzionale ecc.) o al contrario a una eccessiva contrattilità detrusoriale (pollachiuria, incontinenza da urgenza ecc.). Comunemente queste due tipologie disfunzionali sono associate, o meglio sono una conseguente all'altra. I sintomi suddetti sono relativamente facili da evidenziare nei bambini (soprattutto bambine) dall'età prescolare in poi e la loro rilevazione è importante clinicamente per la possibilità di un intervento terapeutico (training minzionale), spesso risolutivo. Nei primi due-tre anni di vita la cosa è ovviamente difficile, ma nella pratica anche di scarsa rilevanza clinica, non essendoci strumenti terapeutici in grado di modificare queste alterazioni funzionali.

dell'IU, in particolare delle forme recidivanti.

Si tratta di elementi obiettivi: la presenza o meno di fimosi nei maschi e di aderenze delle piccole labbra nelle bambine,

entrambi fattori favorenti e quindi da trattare di per sé quando presenti. Ma anche di elementi anamnestici che riguardano le caratteristiche minzionali fuori dalla fase di infezione: dalla minzione



difficoltosa legata a una ostruzione uretrale (quasi esclusiva del lattante maschio, dovuta alle valvole dell'uretra posteriore) a tutto quel quadro di disturbi che rientrano nella definizione di "minzione disfunzionale" (*vedi Glossario*), spesso associata a disturbi dell'alvo, stipsi funzionale in particolare. Questi sintomi devono far parte di una buona anamnesi.

Solitamente si ritiene che questo disturbo sia alla base soprattutto del quadro clinico di "cistiti recidivanti" della bambina in età scolare, ma oggi sappiamo che anche nei bambini dei primi anni di età, maschi in particolare, alterazioni del meccanismo minzionale sono alla base di IU recidivanti. Anche una parte dei RVU deve essere considerata secondaria a questa anomalia funzionale della minzione. Questo nella pratica non cambia molto l'approccio in quanto a questa età un approccio mirato a modificare il comportamento minzionale è impossibile.

### La diagnosi di IU

Si basa essenzialmente e quasi unicamente sull'alterazione del reperto urinario (esame delle urine e urinocoltura).

#### *L'IU va cercata in tutti i bambini sintomatici o in una popolazione selezionata?*

Se la febbre è il sintomo chiave, e più frequente, nei primi due anni, va detto che l'IU va sospettata in tutti i bambini con questo sintomo, a meno che non ci siano una sintomatologia o un'obiettività chiaramente indicative di un'altra causa di febbre. In questi bambini è ragionevole un esame delle urine (*vedi paragrafo successivo*) prima di iniziare un trattamento antibiotico.

Le LG dell'American Academy of Pediatrics (AAP) formulano un elenco di fattori di rischio che aumentano la probabilità che un bambino febbrile sia affetto da IU [4]:

- febbre > 39 °C
- febbre da > 24 ore
- mancanza di altre cause apparenti di febbre
- etnia diversa dalla bianca
- (soprattutto) il non essere circoncis.

La presenza di più di uno di questi fattori ovviamente aumenta il rischio relativo di presentare una IU.

Al di là di alcune situazioni molto chiare (per esempio, infezione respiratoria acuta), la discussione molto dettagliata e documentata nelle LG dell'AAP sul fare l'esame delle urine a tutti i bambini febbrili o solo a una popolazione più a rischio, si può considerare alla fine poco utile se si tiene presente che il costo di un esame delle urine è stato estremamente ridotto dall'utilizzazione delle strisce reattive. Rendendo anche molto più rapido e agevole, oltre che attendibile, questo esame.

### Criteria per la diagnosi di IU

La diagnosi, come già detto, deve essere fatta mediante l'esame delle urine. È opportuno, a meno che il primo reperto urinario non sia con certezza probante, che i dati di laboratorio siano almeno due, in due diversi campioni di urine.

La **batteriuria** deve essere trovata in entrambi mediante l'urinocoltura e/o l'esame batterioscopico diretto. Quest'ultimo, sebbene venga considerato più attendibile per la diagnosi di IU dell'urinocoltura, comporta l'uso del microscopio, e questo per chi non possiede o non ha dimestichezza con questo strumento risulta difficilmente proponibile [10]. La rilevazione da parte del laboratorio della batteriuria al microscopio non viene di routine effettuata e in ogni caso è soggetta agli stessi errori di interpretazione a cui si accennerà successivamente: per questo parametro l'esame deve essere effettuato nei tempi più brevi possibili.

Convenzionalmente si considera non significativa di IU una batteriuria < 10.000 colonie/ml, dubbia se tra 10.000 e 100.000 col/ml e significativa se > 100.000 col/ml. Questi limiti sono convenzionali e non del tutto discriminanti, con difetti di specificità e di sensibilità. Conte batteriche > 100.000 possono essere falsamente positive, soprattutto se le urine sono raccolte in modo scorretto o se l'invio del campione al laboratorio e la sua semina non sono tempestivi. Bastano una-due ore per trasformare una conta batterica da non significativa a significativa. Al contrario batteriurie < 10-100.000 col/ml possono essere ritenute positive, o almeno sospette, nelle seguenti situazioni: pregresso recente trattamento antibiotico, iperacidità o estrema diluizione delle urine (cosa che si verifica obbligatoriamente nella poliuria dell'insuffici-

enza renale). Questa eventualità è tuttavia molto rara: si calcola che vere IU con batteriuria inferiore a questo limite non possano essere più del 2-3% di tutte le IU del bambino.

Accanto alla batteriuria va considerata fondamentale la presenza o meno di **leucocituria**: viene, anche per questo parametro in modo convenzionale, ma non discriminante, considerata significativa una leucocituria > 10/ mmc. La conta può essere eseguita al microscopio in camera di Burkner su un campione di urine non centrifugate o, come abitualmente viene fatta nei laboratori di analisi, su un campione di urine centrifugate; in questo caso si può calcolare significativa una conta di almeno 10 leucociti/campo. Corrisponde grosso modo a un + della striscia reattiva per l'esterasi leucocitaria.

La mancanza di leucocituria deve per lo meno mettere in sospetto, nelle infezioni acute sintomatiche, di un errore nella raccolta o nella manipolazione delle urine o di una rilevazione casuale di una batteriuria asintomatica [5]. Si deve peraltro tener presente che esistono vere IU, soprattutto PNA, in presenza di leucocituria modesta o anche assente. Si tratta di evento raro, non più del 2-3% del totale delle IU. Anche in questa situazione si può ritenere possibile la diagnosi di IU quando ci sia stato un precedente recente trattamento antibiotico (terapia anche di infezione in altra sede, profilassi) o ci sia una marcata diluizione delle urine (poliuria). Una situazione, abbastanza eccezionale, in cui la PNA può presentarsi con scarsa leucocituria e anche batteriuria non significativa è la pielonefrite focale, in pratica una localizzazione di tipo flemmonoso nel parenchima renale che, se non ben trattata, può evolvere in ascesso. Se c'è questo sospetto (il bambino sarà in ogni caso sintomatico), l'ecoscansione di un'ecografia renale potrà aiutare nell'escludere o sospettare fortemente questa diagnosi.

Soprattutto nella pratica ambulatoriale un grosso aiuto in questa fase di sospetta infezione viene dall'uso delle **strisce reattive** (stix con esterasi leucocitaria per il rilievo di neutrofilii e nitriti per la batteriuria). Questa metodica, con alcuni limiti di sensibilità e di specificità, è il miglior sostituto dell'esame al microscopio delle urine, soprattutto per quanto riguarda la leucocituria [11-13]. La sen-

sibilità del test dei nitriti in età pediatrica invece è troppo scarsa per poterlo considerare un test discriminante (> 50% di falsi negativi); la sua positività, peraltro, è quasi sempre correlata alla presenza di batteriuria significativa.

Data la fattibilità del test in ambulatorio o al letto del bambino, è auspicabile che lo stix per la leucocituria (+ o - nitriti) divenga il primo e più semplice metodo di screening delle IU in bambini con febbre o altri sintomi del tutto aspecifici (vedi paragrafo precedente). La sua negatività in pratica esclude la presenza di IU, mentre c'è un certo difetto di specificità: la probabilità di un test per l'esterasi leucocitaria patologico in assenza di IU non è rara. Complessivamente, peraltro, nei vari studi la sensibilità e la specificità, nei confronti dell'esame microscopico, si situano tra il 90% e il 100%, quindi sufficientemente attendibili.

Un altro punto critico è l'attendibilità della coltura eseguita dal laboratorio, che per una serie di ovvi motivi (trasporto, ritardo della semina ecc.) può risultare in molti casi falsamente positiva. L'uso dei dip-slide (*Uricult*, *Urislide* ecc.), utilizzabili ambulatoriamente o addirittura a domicilio del bambino, riduce il rischio di questo errore.

### **Come raccogliere il campione di urina?**

La raccolta da metà minzione è facile nei bambini che abbiano raggiunto un buon controllo minzionale, per cui tutte le LG considerano questo il metodo di scelta per la raccolta delle urine.

Qualora le urine vengano raccolte nel bambino che non ha ancora acquisito una minzione volontaria, ciò costituisce un problema critico ai fini della diagnosi: errori in eccesso o in difetto sono facili se non ci si attiene a regole molto rigorose.

Con il cosiddetto "sacchetto sterile", che è il metodo più largamente usato (e abusato, come si vedrà), conviene che vengano date ai genitori alcune istruzioni: la pulizia dei genitali esterni (anche con sola acqua) e il cambio del sacchetto di plastica (almeno ogni 20') sono provvedimenti che migliorano un poco l'attendibilità della coltura e/o dell'esame delle urine. Si deve tuttavia sapere che, pur con questi accorgimenti, nelle urine raccolte in questo modo l'urinocoltura risul-

terà falsamente positiva in circa il 50% dei casi.

Anche tutte le LG internazionali sottolineano l'inaffidabilità della raccolta con il sacchetto, per cui si raccomanda fortemente di usare la cateterizzazione vescicale o la puntura sovrapubica a conferma della diagnosi nei casi in cui la raccolta mediante il sacchetto fosse positiva o dubbia [2-4]. Ci sono almeno due motivi per ritenere, nella pratica, eccessiva, o almeno non necessaria, questa raccomandazione:

- il primo riguarda le conseguenze di una diagnosi falsamente positiva: vengono enfatizzate dagli Autori, ma in realtà tutto si risolverebbe in una settimana di terapia antibiotica forse inutile, visto che gli accertamenti invasivi indicati per la diagnosi di reflusso e/o di scar, che in precedenza erano il vero motivo per non porre diagnosi di IU in eccesso, sono stati nettamente ridimensionati da molti studi e recepiti dalle più recenti LG, come si vedrà successivamente;
- il secondo, e più importante, commento riguarda il fatto che non viene mai presa in considerazione, anche in questa classe di età, la raccolta delle urine "al volo", corrispondente al getto intermedio del bambino più grande.

Anche nel lattante è possibile, con un minimo di istruzioni ai genitori, raccogliere le urine in questo modo: solitamente il lattante minga subito dopo una poppata e il tenere un raccoglitore sterile di urine a portata di mano durante il cambio dopo i pasti può rendere più facile l'uso di questa metodica. È una metodica qualche volta non facile e che spesso richiede un po' di pazienza e disponibilità di tempo. Ma può essere un tempo dedicato in maniera opportuna da parte di un genitore o dell'infermiera a giocare con il bambino, a scherzare, farlo ridere e manipolarlo: il riso e la stimolazione cutanea in regione presacrale sono fatti che di per sé possono provocare minzioni riflesse.

In questo modo si potrà rinunciare quasi sempre all'uso di metodiche di prelievo delle urine più invasive e talora rischiose.

L'attendibilità della raccolta "al volo" in questi bambini è buona, quasi come la cateterizzazione vescicale [14-15]. Questa, come del resto la puntura sovrapubi-

ca, non è certo sempre agevole (nei maschi in particolare) e in ogni caso risulta inevitabilmente molto disturbante per il bambino e/o gravata da possibili complicazioni. Senza contare che nemmeno con tali metodiche di raccolta la specificità e la sensibilità sono assolute.

Nella pratica un primo esame mediante il sacchetto può discriminare tutti (o quasi) i casi di assenza di IU, mentre negli altri casi una conferma mediante una raccolta "al volo" sarà quasi sempre decisiva, senza notevole disturbo per il bambino. Quando possibile (disponibilità di un parente o di una infermiera), la raccolta con il sacchetto non va fatta. Le metodiche di raccolta invasive dovrebbero essere riservate a quei pochi, anzi rarissimi, casi in cui per la gravità delle condizioni generali del bambino è necessaria una diagnosi attendibile in tempi brevissimi.

### **Fare o non fare l'urinocoltura?**

La domanda sorge dalla difficoltà, almeno in certi contesti sanitari, di eseguire e di ottenere in tempi ragionevoli una risposta utile e attendibile dal laboratorio microbiologico. Per contro le LG, anche le più recenti, raccomandano in tutti i casi l'esecuzione di un'urinocoltura, oltre all'esame con lo stix e a quello al microscopio, anche se questa raccomandazione non è supportata da forti dati oggettivi (grado C) [1-4]. Un'urinocoltura in una prima infezione potrebbe risultare alla fine poco utile nella pratica. I batteri delle infezioni contratte in comunità (*Escherichia coli* nella maggior parte dei casi) sono quasi inevitabilmente polisensibili. Diverso è il discorso in due situazioni particolari:

1. in caso di una recidiva e/o di recente trattamento antibiotico, anche per motivi diversi da un'IU: in questo caso la probabilità che si tratti di un batterio diverso dall'*E. coli* o in ogni caso con multi-resistenze agli antibiotici è elevata;
2. quando è nota la presenza, rilevata nello screening prenatale (non quello nel neonato, molto meno affidabile) che viene oggi effettuato di routine, di una dilatazione significativa delle vie urinarie e/o di un'uropatia già diagnosticata.

In questi casi la coltura, e soprattutto l'antibiogramma, potranno essere di grande aiuto dopo due-tre giorni, soprat-

tutto quando non ci sarà stata una buona risposta clinica.

Quindi in questi casi l'urinocoltura prima dell'inizio del trattamento antibiotico è un passaggio fortemente raccomandabile. Il riscontro di più di un tipo di batteri nella coltura o la presenza di batteriuria senza leucocituria deve di per sé indurre a ritenerla mal eseguita, e in linea di massima con maggiore probabilità negativa che positiva.

### **Fare o non fare esami ematici?**

Una discriminazione tra infezione "bassa" e PNA durante la fase acuta dell'infezione si può ritenere teoricamente utile, considerando improbabile che una infezione "bassa" (cistite) possa essere alla base di un danno renale, o in ogni caso ad esso correlabile.

Tuttavia, quando il bambino si presenta con febbre elevata, non ci saranno dubbi sulla diagnosi clinica di PNA, mentre negli altri casi (sintomi diversi dalla febbre, soprattutto in bambini dei primi mesi di vita) può essere ragionevole aggiungere ai dati clinici suddetti un criterio laboratoristico. I test più tradizionali, poco costosi, sono ancora la VES e il dosaggio della PCR. Il limite discriminante tra cistite e PNA non è ben definibile, ma in linea di massima si può considerare compatibile con una diagnosi di cistite una VES inferiore a 20 e una PCR inferiore a 2 mg/dl (nel bambino sano è di regola < 0,5 mg/dl), mentre non ci sono valori significativamente diversi per quanto riguarda la discriminazione tra PNA e cistopielite.

Negli ultimi anni, peraltro, in molti laboratori, vi è la possibilità di dosare la procalcitonina (PCT): la sua capacità discriminante tra vera PNA, infezione "bassa" e cistopielite è certamente molto migliore della PCR. La positività (valore > 1 ng/ml) di questo test ha mostrato buone correlazioni, anche se non sufficientemente discriminanti, con la presenza di un RVU e con il rischio di formare successivamente cicatrici (*scar*) [16-17].

Va ancora nuovamente ricordato che nel neonato e nel primo mese di vita il movimento degli indici di flogosi, come già accennato per la presenza di febbre elevata, può mancare anche in un quadro di PNA, rendendo questa diagnosi "di sede" ancor più difficile e inattendibile. In definitiva questi esami non hanno al-

cun motivo di essere eseguiti e nessuna raccomandazione viene in questo senso dalle ultime LG se non in alcuni casi singoli e necessariamente rari [3-4].

Ma si deve anche rimarcare che questi dati non saranno utili a modificare il successivo comportamento terapeutico e diagnostico.

### **Pediatra di famiglia (PdF) o specialista?**

Da quanto detto appare chiaro che tutto quello che c'è da fare in questa fase spetta in primo luogo al PdF, che ha in mano tutti gli strumenti necessari per questo. In casi selezionati sarà opportuno il ricorso all'ospedale per la difficoltà qualche volta di ottenere un campione di urine raccolto correttamente (quindi non da sacchetto cosiddetto "sterile") e/o in caso di reperti urinari mal interpretabili. Ma va rimarcato che questo ricorso all'ospedale non può che essere occasionale, e non certamente la regola. Ci sono sufficienti dimostrazioni in letteratura che il ricorso all'ospedale si traduce quasi sempre in un atteggiamento spesso ingiustificatamente invasivo, sia per la fase diagnostica sia per quella terapeutica.

### **Il trattamento dell'IU**

Gli antibiotici sono in pratica l'unico strumento terapeutico, eccezion fatta per alcuni provvedimenti da prendere in considerazione nel caso in cui siano presenti fattori di rischio di cui si è già detto, particolarmente importanti nelle forme recidivanti:

- un trattamento della fimosi (pur fisiologica) nei maschi: l'applicazione sul prepuzio di un preparato cortisonico (due volte al giorno per tre-quattro settimane) è spesso risolutiva, e può essere ripetuta in caso di recidiva;
- una correzione, per quanto possibile, della stipsi eventualmente presente: l'uso di un PEG è quasi sempre efficace;
- una modifica delle abitudini minzionali scorrette (vedi paragrafo successivo "Gli accertamenti strumentali" e Glossario) è opportuna, anche se non sempre facilmente attuabile, nei bambini più grandi.

Una volta fatta la diagnosi con certezza, non si deve attendere l'esito della coltura e tanto meno dell'antibiogramma; un

trattamento antibiotico, specie nelle infezioni febbrili (suggestive di PNA), deve essere iniziato quanto prima.

Anche per questo motivo è opportuno usare per la diagnosi strumenti rapidi (batterioscopia, strisce reattive, dip-slide) in aggiunta a quelli colturali, che sono utili ma richiedono un certo tempo.

### **Terapia orale o parenterale?**

Ormai molte ricerche hanno ribadito la parità di efficacia tra trattamento orale e parenterale. E la cosa è stata recepita da tutte le LG internazionali pubblicate negli ultimi anni e dalla più recente revisione Cochrane su questo argomento (2-4-18).

La terapia parenterale andrebbe riservata a quei pochissimi bambini che, per motivi clinici, non sono in grado di assumere l'antibiotico per os:

- quadro clinico grave (stato "tossico" o settico);
- presenza di vomito "intrattabile" e in ogni caso difficoltà ad assumere la terapia orale;
- l'età neonatale viene tuttora considerata da tutte le LG un fattore di rischio (sepsi) che giustifica un trattamento parenterale.

Si tratta di situazioni che di per sé richiedono quasi inevitabilmente anche un ricovero in ambiente ospedaliero, ma dobbiamo aver chiaro che queste situazioni sono una percentuale minima rispetto alla totalità dei bambini con IU. Mancano dati italiani recenti in merito, ma facendo riferimento a una rilevazione di anni fa il numero dei bambini, ingiustificatamente trattati per via parenterale in ospedale, risultava evidentemente eccessivo [19].

Tutte le LG raccomandano in prima battuta l'uso dell'amoxicillina + clavulanico (50-70 mg/kg in tre somministrazioni giornaliere) o di una cefalosporina orale di II o III generazione (per esempio cefixime o cefitibuten, 8-10 mg/kg in unica dose giornaliera). L'uso dell'amoxicillina attualmente è sconsigliabile per l'emergenza negli ultimi decenni di un numero considerevole di *E. coli* resistenti a questo farmaco. Nelle recenti LG dell'AAP tra gli antibiotici orali di prima scelta viene menzionato ancora il cotrimoxazolo [4]. In Italia, tuttavia, ci sono livelli di resistenza dei batteri urinari a

questo antibiotico attorno al 25%, quindi troppo elevati per poterlo considerare di prima scelta. Anche se c'è poi la raccomandazione di effettuare scelte legate alle percentuali di resistenza locali ai diversi antibiotici.

Nei pochi casi in cui si rende opportuno un trattamento parenterale i farmaci di prima scelta sono il ceftriaxone (50 mg/kg) o un aminoglicoside (per esempio, tobramicina 5 mg/kg), entrambi in unica somministrazione giornaliera. In questi casi il passaggio alla somministrazione di un antibiotico orale deve essere fatto appena le condizioni generali del bambino lo permettono.

Nelle cistiti possono essere utilizzati in alternativa anche i cosiddetti disinfettanti urinari, come la nitrofurantoina (3-5 mg/kg/die) o la fosfomicina trometamolo in monodose.

### **Quanto tempestivamente e quanto a lungo trattare?**

Non ci sono tuttora dati che dimostrino una maggior efficacia di un trattamento lungo (14 giorni) vs quello di 7 giorni, ma anche questo non è chiaramente un problema importante. Una durata media di una decina di giorni è di regola sufficiente.

Diverse revisioni della letteratura riguardante l'impatto di una terapia ritardata, rispetto alla comparsa della febbre, sulla formazione di scar fa emergere dati contrastanti e non definitivi, ma prudenza vuole (e anche le LG già citate sono in accordo con questa indicazione) che per il momento sia valida la raccomandazione a intervenire più precocemente possibile, secondo un principio di precauzione [20-21]. La durata della terapia è più breve (1-5 giorni) per le cistiti.

Le probabilità che il trattamento sia inefficace sono basse. Il controllo delle urine precoce (dopo 48-72 h) va fatto solamente mediante un esame diretto delle urine al microscopio e/o con la striscia reattiva, basandosi sostanzialmente sulla scomparsa o sulla persistenza della leucocituria, criterio peraltro meno importante della scomparsa della febbre.

La sua persistenza per più di 48 ore dopo l'inizio del trattamento fa sospettare che la terapia scelta non sia efficace. A questo punto va modificata, facendo ricorso quando possibile all'antibiogramma, quando sia stata eseguita l'urinocoltura, o passando a un'altra classe di anti-

biotici quando questa non fosse stata eseguita: a parte gli aminoglicosidi già citati, i chinolonici per os o e.v. (per esempio ciprofloxacina alla dose di 20 mg/kg in due o tre somministrazioni) se in prima battuta era stato usato un beta-lattamico, possono essere una buona alternativa utilizzabile per os. Questa non è da considerare una prima scelta negli altri casi.

### **PdF o specialista?**

Come si può desumere da quanto detto, anche questa fase terapeutica potrà nella maggior parte dei casi essere gestita vantaggiosamente (per il bambino e per la famiglia, oltre che per l'economia sanitaria) dal PdF, con la consapevolezza di doverla delegare all'ospedale solo nei rari casi sopra descritti.

### **Gli accertamenti strumentali (imaging)**

#### **Perché eseguirli nel bambino?**

Tuttora la PNA in senso lato, solitamente associata a una uropatia malformativa delle vie urinarie, rimane una delle cause importanti di insufficienza renale cronica e di insufficienza renale nell'età pediatrica, ma con manifestazioni cliniche nell'età adulta. È altrettanto chiaro tuttavia che la grandissima parte dei bambini con un episodio di infezione urinaria non ha fortunatamente nel proprio futuro questo destino, tenendo conto che la prevalenza di questa patologia infettiva è elevata. Il rischio è ovviamente più alto nei bambini con anomalie anatomiche delle vie urinarie; di conseguenza la loro ricerca è il razionale dell'esecuzione di indagini strumentali nei bambini con PNA.

Nello specifico vanno tenuti presenti alcuni obiettivi mirati, alcuni dei quali tuttavia negli ultimi anni sono stati messi in forte discussione, come vedremo:

- identificare i bambini con anomalie di tipo ostruttivo, che possono predisporre a un danno parenchimale secondario all'ostruzione stessa e/o all'infezione sovrapposta e/o alla sia pur rara complicanza litiasica. In gran parte dei casi nel nostro contesto sanitario tuttavia questo screening viene fatto già in utero (ecografia cosiddetta "morfologica") e pochi sono i casi "scoperti" successivamente;
- identificare il RVU, l'anomalia più frequentemente riscontrabile, come

già detto; è una condizione raramente predisponente all'infezione, ma in ogni caso predisponente al danno parenchimale da infezione, la NR;

- identificare la NR, condizione obbligatoria per la comparsa delle conseguenze tardive (insufficienza renale, ipertensione arteriosa, complicazioni della gravidanza).

### **Che strumenti utilizzare?**

Le metodiche attualmente disponibili e utili sono sostanzialmente tre: ultrasuoni, radiologia e radioisotopi.

Gli **ultrasuoni** (US) sono una metodica semplice, non invasiva e relativamente poco costosa, ma fortemente soggetta alla individuale capacità dell'operatore, e in questo senso poco affidabile, se non in mani molto esperte e in grado di conoscere soprattutto i suoi possibili errori e limiti; la sua affidabilità è certamente sufficiente per l'evidenziazione della patologia ostruttiva; è di scarso rilievo per la ricerca del RVU, se non per quei reflussi di grado elevato, con significativa dilatazione dell'alta via urinaria; una sua utilità nella ricerca della NR c'è, ed è legata alla ricerca di elementi obiettivamente, quali le dimensioni dei reni (confrontabili con tabelle di percentili in relazione all'altezza del bambino), le deformazioni del parenchima e le eventuali dilatazioni dei calici, della pelvi e ureterali, con particolare attenzione al tratto distale, pre-vescicale, dell'uretere, a vescica piena (*tabella 1*).

La **radiologia "tradizionale"** è una metodica chiaramente più invasiva e non senza possibili (seppur improbabili) effetti collaterali; da alcuni Autori e da alcune LG una radiografia diretta dell'addome viene considerata poco invasiva e in grado di completare lo studio con US soprattutto per lo screening delle litiasi. In generale peraltro, specie se c'è la disponibilità di un buon servizio di medicina nucleare, l'unica indicazione che resta attualmente è quella alla cisto-uretrografia minzionale (CUM), da utilizzare solo in casi molto rari e particolari.

I **radioisotopi** negli ultimi anni hanno sostituito, soprattutto per la maggior sensibilità, la radiologia tradizionale per alcuni degli obiettivi sopra-riportati. La scintigrafia statica (DMSA) è lo strumento di scelta per l'individuazione di una NR o scar, quella dinamica (DTPA o

**TABELLA 1: CRITERI SU CUI BASARE LA NORMALITÀ O MENO DI UNO STUDIO CON ULTRASUONI DELL'APPARATO URINARIO (IN CORSOVO INTERPRETAZIONI POSSIBILI DELL'ALTERAZIONE RILEVATA)**

Parametro	Normalità	Patologia
dimensioni renali (diametro longitudinale)	normale (cfr. curva di crescita)	ridotta (non in fase acuta) = <i>ipoplasia, sosp. NR</i>
dilatazione pellica (e/o caliciale)	non significativa (< 1-2 cm vs età)	significativa e persistente = $RVU > 3^\circ$ ; <i>uropatia ostruttiva</i>
dilatazione uretrale (tratto para-pielico e iuxta-vescicale)	non rilevabile	rilevabile = $RVU > 3^\circ$ ; <i>megauretere prim.</i>
ecogenicità parenchimale	normale	iperecogenicità = <i>NR</i>
corticalizzazione dei calici	assente	presente = <i>NR</i>
dimensioni rene controlaterale	nella norma (cfr. curva di crescita)	dimensioni > (ipertr. compens.) = <i>&lt; funzione (rene omolaterale)</i>

MAG-3) per lo studio della funzionalità separata dei due reni e per la rilevazione di eventuali anomalie ostruttive. Sebbene la sensibilità del DMSA sia maggiore per la rilevazione di scar rispetto al MAG-3, quest'ultima metodica scintigrafica può utilmente essere utilizzata sia per questo scopo che per lo studio dinamico, riducendo il più possibile l'impatto radiante e il disturbo per il bambino. Anche la CUM può essere sostituita, con alcuni vantaggi ma anche alcuni limiti, dalla cistografia radioisotopica minzionale (CRM).

### **Quali bambini devono essere sottoposti ad accertamenti di imaging?**

Un primo livello di discriminazione, su cui c'è un accordo abbastanza unanime, riguarda la limitazione di indagini considerate "invasive" ai bambini con quadro clinico di PNA.

Un'altra variabile da tenere in considerazione è tuttavia l'età: la difficoltà di differenziare clinicamente una PNA da un'infezione delle basse vie nel primo anno di vita giustifica una certa "aggressività" in questa fascia di età. Mentre un atteggiamento meno invasivo è ragionevole dopo il primo anno, anche in presenza di un quadro clinico di PNA, per vari motivi: minor probabilità che un RVU sia presente, minor rischio di comparsa di una NR (se non già presente) in caso di recidive, maggior facilità di diagnosi corretta di infezione urinaria (sintomi solitamente più chiari) e di conseguenza più precoce riconoscimento di eventuali recidive.

Questo atteggiamento era stato recepito dalle LG del NICE, per le quali la CUM era giustificata solamente nei bambini fino a 6 mesi di età [3]. Invece la racco-

mandazione delle LG dell'AAP di non fare di routine questo accertamento indipendentemente dall'età è abbastanza forte (grado di evidenza B) [4]. Si stabilisce, invece, che venga riservata ai bambini in cui l'ecografia ha dimostrato importanti dilatazioni della via urinaria (sospetto di reflusso di grado elevato o quadri sospetti di scar) e a quelli con PNA recidivanti.

Queste indicazioni non appaiono di per sé mandatarie per cercare un reflusso: ci sono dati sufficienti a dimostrazione che qualsiasi trattamento, sia cosiddetto "medico" o "chirurgico", del reflusso di grado elevato non ne modifica la storia naturale, né in termini di frequenza delle pielonefriti né per quanto riguarda l'eventuale evoluzione verso l'insufficienza renale. Se nessun intervento è utile su questi outcome è di conseguenza inutile sapere se un reflusso c'è o no.

Sull'utilità di eseguire uno studio ecografico (rene e vie urinarie) le LG dell'AAP si limitano a una raccomandazione (grado di evidenza C), basato sul rilievo che la resa in termini di probabilità diagnostica (di RVU e di NR) pur essendo bassa è giustificata dalla bassa invasività dell'esame [4]. Non viene presa in considerazione l'utilità in termini di outcome.

La posizione più decisa nei confronti dell'utilità di questo mezzo diagnostico è sostenuta da alcuni studi che le LG non prendono in considerazione: valutando alcuni parametri, riportati nella *tabella 1*, come indice di danno (congenito o acquisito), l'attendibilità sembra sufficientemente buona [22-24]. Anche considerando solamente la misurazione del diametro longitudinale del rene, il parametro più facilmente rilevabile e riproducibile tra tutti quelli indicati dai vari Autori,

poche NR (e solamente di modesta entità) sembrano sfuggire alla diagnosi [25]. Volendo poi meglio quantificare il danno nei casi con ecografia patologica può essere eseguito uno studio scintigrafico.

L'ecografia, a patto che sia eseguita da mani esperte, rimane ancora l'unico accertamento di immagine che un bambino con IU febbrile deve fare, indipendentemente dal fatto che l'ecografia prenatale fosse normale o no.

Se viene fatta entro pochi giorni, nella fase acuta dell'infezione, avrà il significato di rilevare un'anomalia dilatativa, un'ipoplasia o al contrario un aumento del volume renale, che possono giustificare successivamente di per sé un comportamento diagnostico più invasivo. Ma in ogni caso in termini di outcome lo studio precoce avrà poca utilità, se non in caso di scarsa risposta al trattamento instaurato (persistenza della febbre e/o dell'alterazione delle urine), allo scopo di rilevare una possibile causa, anatomica, di questo andamento. Mentre a distanza di sei-otto settimane, quando la situazione anatomica sarà stabilizzata, tutti i parametri ecografici avranno una resa molto maggiore: una dilatazione della via urinaria e/o un aumento delle dimensioni renali, entrambi transitoriamente legati alla flogosi renale o della via urinaria nella fase acuta, sarebbero in questa fase scomparsi, evitando così false positività.

C'è ancora una piccola annotazione da fare, che qualche volta risulta decisiva. Finalmente nelle LG dell'AAP vengono presi in considerazione l'atteggiamento e le attese dei genitori nel decidere se fare o meno accertamenti di immagine. Questo sottolinea come alcune decisioni debbano essere discusse e condivise con

i genitori, con innegabili vantaggi sia per loro sia per i prescrittori. Da considerare anche che in situazioni caratterizzate da scarsa affidabilità della famiglia nel follow-up dei loro bambini una maggior invasività può essere giustificata.

### Quali strumenti scegliere e quando utilizzarli (timing)?

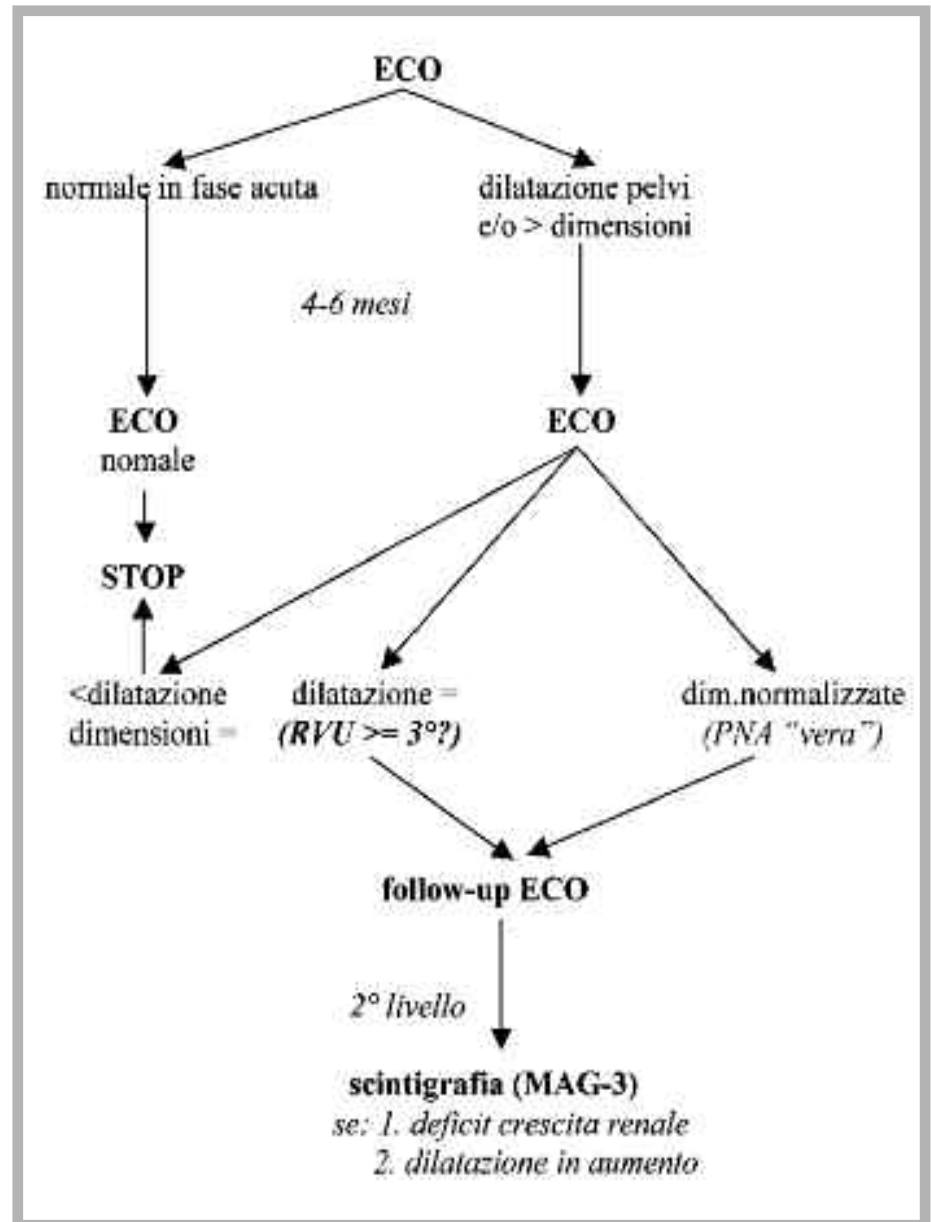
Nei rari casi in cui vi sia l'indicazione alla ricerca del RVU (figura 1) non è più valida la raccomandazione di posticipare l'esame di quattro-sei settimane dopo la guarigione della PNA. Ormai molti studi dimostrano che non ci sono outcome diversi, soprattutto in caso di anomalie importanti (RVU di grado medio-elevato).

Sul diverso significato dell'ecografia fatta durante la PNA e a distanza è stato detto nel paragrafo precedente. Un discorso simile va fatto per lo studio del parenchima renale mediante il DMSA (o MAG-3): la sua esecuzione durante la fase acuta della PNA dà la dimostrazione dell'avvenuta flogosi parenchimale, ma non dice se tale lesione sarà permanente o transitoria. Per ottenere una diagnosi affidabile di NR sarà quindi opportuno attendere almeno due mesi (ma possibilmente quattro-sei) dalla guarigione della PNA.

Resta infine da discutere la *scelta delle metodiche* disponibili, come già detto inevitabilmente in relazione alle risorse locali. Un diverso assemblaggio delle suddette metodiche è stato proposto da diversi protocolli di studio negli ultimi anni, ma nel decidere una determinata politica diagnostica deve essere tenuto in considerazione il tipo di risorse locali disponibili (la qualità, l'affidabilità, la maggior sicurezza possibile, la disponibilità tecnica e relazionale adatta a ottenere dalla collaborazione con il bambino il maggior numero di dati possibile).

Quando l'obiettivo è la rilevazione del RVU sono disponibili la CUM (radiologica) e la CRM (radioisotopica): la prima è chiaramente nettamente superiore alla seconda per quanto riguarda la definizione morfologica della vescica e dell'uretra, dato certamente importante quando si sospetti una patologia ostruttiva bassa (sostanzialmente le valvole dell'uretra posteriore). Sarà quindi preferibile, se non obbligatoria, nei maschi con infezione nel primo anno di vita, soprattutto se

**FIGURA 1: FLOW-CHART FINALIZZATA ALLO STUDIO DI IMAGING IN UN BAMBINO CON PRIMO EPISODIO DI PNA**



coesistano modificazioni del mitto urinario e/o alterazioni ecografiche delle alte vie urinarie (dilatazioni pielo-ureterali, soprattutto se bilaterali) o della bassa via urinaria (morfologia e aumento dello spessore della parete vescicale, non completo svuotamento post-minzionale). Nella maggior parte dei casi la CRM può essere considerata l'indagine di prima scelta: ha un'ottima sensibilità per il RVU, in qualche studio maggiore della CUM, con una dose radiante di gran lunga inferiore [26-28].

Altrettanto attendibile, nei contesti dove ne è stata fatta una sufficiente esperienza, è la cistouretrografia ultrasonografica con contrasto, che al vantaggio di non utilizzare radiazioni non associa peraltro quello di poter rinunciare al cateterismo vescicale: con un giovamento, quindi, relativamente modesto rispetto alla CRM [29].

Quando invece l'obiettivo è la diagnosi di NR, le metodiche scintigrafiche (DMSA, MAG-3) sono più sensibili di quanto si possa rilevare con gli US, con

una utile quantificazione funzionale del singolo rene danneggiato ma con, dato tuttavia di cui tener conto, una dose irradiante non insignificante. Ma è verosimile che le NR di modesta entità rilevate dal DMSA, che non compromettono la funzionalità globale del rene e che non hanno un corrispettivo ecografico, abbiano una scarsa rilevanza clinica e quindi il loro riconoscimento non sia così fondamentale ai fini prognostici.

Lo studio ecografico in ogni caso può avere una grande importanza nell'indirizzare gli accertamenti successivi, nel senso di fornire un'indicazione alla scintigrafia se ci sia una significativa riduzione delle dimensioni renali o si rilevi un'uropatia dilatativa di notevole entità (diametro pielico antero-posteriore > 2 cm e/o presenza di caliectasia rilevante). Questo, come già detto, a patto che: 1. all'ecografista vengano fatte le domande specifiche per i problemi del bambino; 2. l'ecografista stesso sia esperto nell'esplorazione delle vie urinarie e sia in grado di ottenere una buona collaborazione da parte del bambino.

La flow-chart riportata nella *figura 1* è un tentativo di sintetizzare l'atteggiamento diagnostico strumentale che sembra più ragionevole in base alle considerazioni fatte in precedenza. Nella grande maggioranza dei casi, dopo un'ecografia che risultasse normale, eventualmente ripetuta a distanza di alcuni mesi, non è necessario alcun accertamento invasivo. L'indicazione a eseguire un'ecografia in fase acuta non è insistente anche se, come già detto, può dare informazioni sulla presenza di una "vera" PNA; è molto più decisiva quella dopo quattro-sei mesi. I criteri per considerare normale uno studio con US sono riassunti nella *tabella 1*. Si ricorda ancora che le dimensioni reali di un rene vanno rilevate a distanza di qualche settimana dall'episodio acuto di PNA. Un secondo livello di indagini può prevedere l'esecuzione di una scintigrafia (MAG-3), in presenza di importante dilatazione della via urinaria e/o nel sospetto di una importante NR o la ricerca di un RVU (*vedi sopra*) nei rarissimi casi in cui ci si debba orientare verso un approccio chirurgico.

### **PdF o specialista?**

È chiaro che per questa fase il PdF deve affidarsi a un esperto in imaging. Le ca-

ratteristiche di questo specialista non sono tanto legate alla sua sede di lavoro (ospedale, ambulatorio esterno) quanto alla sua capacità di lavorare con i bambini e sulla sua consapevolezza delle informazioni che il suo strumento di lavoro è in grado di fornire. In questo senso è importante che ci sia un buon grado di integrazione e di comunicazione tra lui e il pediatra, tra chi ha quesiti clinici da porre e chi può rispondere a tono. Ci si riferisce in particolare all'ecografista, che va scelto dal pediatra in base a queste caratteristiche. Ma anche nei rari casi in cui sia indicato uno studio scintigrafico o radiologico ugualmente è importante la scelta di un servizio che abbia esperienza pediatrica.

### **I bambini con RVU e/o NR**

Tradizionalmente i bambini nei quali veniva rilevata una di queste alterazioni delle vie urinarie erano sottoposti: a una profilassi antibatterica, nel tentativo di ridurre il rischio di recidive di IU; a uno stretto follow-up fatto di ripetuti controlli delle urine, radiologici e/o scintigrafici; a correzione chirurgica del RVU in una parte dei casi.

Negli ultimi due decenni progressivamente queste prassi sono state messe in discussione. Prima è venuta la dimostrazione di uno scarso o nullo miglioramento della prognosi nei bambini sottoposti alla *correzione chirurgica* del RVU per quanto riguarda l'aggravamento del danno parenchimale e il rischio di evoluzione verso l'insufficienza renale [30-31]. Questa è la ragione per cui a tutt'oggi questa prassi dovrebbe essere riservata solo a rari casi che presentano una gestione particolarmente difficile (recidive di PNA, scarsa adesione al follow-up).

Negli ultimi anni è caduta anche l'indicazione alla *profilassi antibiotica di lunga durata*: gli studi RCT sono ormai numerosi, valutati in una recente revisione sistematica Cochrane e concordanti nel dimostrare l'inutilità, sia in termini di riduzione significativa delle recidive sia in termini, fatto ben più importante, della comparsa o del peggioramento di scar parenchimali [32]. Questa prassi non sembra giustificata neppure in presenza di reflussi di elevata entità. Tutti gli studi segnalano che le recidive di IU nei bambini in profilassi sono più frequenter-

te causate da batteri multiresistenti, tanto da richiedere in molti casi un'ospedalizzazione e una terapia parenterale. Quindi non va considerata solo inutile, ma anche gravata da eventi collaterali di non poco conto per il vissuto del bambino.

Resta ancora da dire qualcosa sui *controlli routinari delle urine*, aspetto su cui le LG non si pronunciano, ma che sono spesso "pesanti" per le famiglie di questi bambini. Tanto più pesanti quanto chiaramente inutili: soprattutto in bambini che non ricevono una profilassi, come detto sopra, la recidiva si presenta inevitabilmente in modo sintomatico (febbre, con o senza altri sintomi generali). Sarà solo in occasione di questo sintomo che il controllo delle urine con la striscia reattiva deve essere fatto e, questa volta, il più tempestivamente possibile, per iniziare al più presto un trattamento antibiotico, dopo aver possibilmente raccolto le urine anche per un'urinocoltura.

Nei bambini in cui per qualche motivo sia stato dimostrato un RVU e/o una NR non ci sono motivi per ripetere esami di imaging invasivi, a meno che non sopravvengano difficoltà nella gestione, in quei rari casi in cui ci si ponga nella prospettiva di una correzione chirurgica. La sorveglianza della situazione parenchimale nel follow-up può essere effettuata in linea di massima mediante l'uso dei soli US, seguendo soprattutto l'accrecimento dei reni.

### **PdF o specialista?**

Se non va instaurata una profilassi, se le indicazioni alla chirurgia si sono estremamente assottigliate, cosa resta da fare? È chiaro che la ricerca del RVU nella maggior parte dei casi sarà inutile. Di nuovo la palla passa al PdF e ai genitori: il PdF sembrerebbe anche la figura più adatta e più accreditata per spiegare ai familiari quali siano gli atteggiamenti diagnostici e terapeutici da mettere in atto nel singolo caso, evitando dannosi pregiudizi e decisioni rigidamente prescrittive.

Come si è visto, questo può essere fatto, e viene anche raccomandato nelle ultime LG dell'AAP, restando pur sempre nell'ambito della razionalità clinica. Vi è anche la raccomandazione di istruire i genitori a tenere alta l'attenzione sulle possibili recidive di infezione, in modo da diagnosticarle in modo rapido e atten-

difficile e trattarle eventualmente in modo corretto. E anche questa, che resta al momento l'unica importante e irrinunciabile azione utile, fa parte dei compiti del PdF.

Allo specialista, questa volta il pediatra nefrologo, andranno segnalati i pochi bambini più a rischio di conseguenze a lungo termine secondarie alla NR. Sono quelli che presentano un danno parenchimale bilaterale importante, con o senza RVU, perché in pratica sono gli unici che hanno davanti a loro il rischio di un'evoluzione verso l'insufficienza renale, quando questa già non sia presente nei primi anni di vita. Interventi precoci per rallentare questa evoluzione sono possibili, ma anche in questi casi il ruolo del PdF resta centrale, per ovvi motivi, quando l'interazione con lo specialista è di tipo collaborativo.

### Un quadro clinico particolare: la cistite ricorrente

Un problema specifico è costituito dalle recidive frequenti di cistite, cosa che si verifica in gran parte dei casi nelle bambine in età scolare, molto raramente nei maschi.

L'approccio terapeutico a questo problema consiste in due provvedimenti:

1. Si deve valutare (e questo non va fatto ovviamente durante l'episodio acuto) la presenza anamnestica di sintomi indicativi di una prevalente iperattività detrusoriale (urgenza minzionale, incontinenza da urgenza, pollachiuria diurna e notturna, enuresi) o al contrario di un prevalente ipertono dello sfintere uretrale con difetto di svuotamento vescicale (difficoltà a iniziare la minzione, sensazione di incompleto svuotamento post-minzionale). In questi casi nessun accertamento strumentale è necessario, eccetto che, in casi in cui il trattamento si rivelasse inefficace, uno studio con US della vescica. Questo deve comprendere la misurazione della capacità a pieno riempimento e post-minzionale (residuo eventuale), e una valutazione dello spessore della parete vescicale. Tuttavia quasi tutte le informazioni utili e necessarie possono essere raccolte con una buona anamnesi, che non può non indagare anche disturbi concomitanti dell'alvo, spesso presenti in queste bambine: stipsi, encopresi,

percezione di un'eventuale presenza di fecalomi, anche solo mediante una accurata palpazione addominale.

Quando una minzione disfunzionale è presente, il trattamento indicato è il "training vescicale": è un approccio di tipo cognitivo-comportamentale, non sempre facile da impostare, soprattutto fino ai 6-7 anni, mirato sostanzialmente alla modificazione di errate abitudini minzionali [33-34]. Quando un disturbo dell'alvo è concomitante, anche questo va affrontato con lo stesso tipo di approccio; almeno nella fase iniziale, quasi sempre è opportuno associare un trattamento con farmaci utili a rendere le feci più morbide (PEG, per esempio).

2. Diversamente da quanto affermato in precedenza per i bambini con RVU e/o NR è ragionevole (anche se non dimostrata da studi controllati) l'adozione di un trattamento profilattico prolungato (tre mesi almeno) allo scopo di riportare, in assenza di infezione, la mucosa vescicale in una situazione di normalità strutturale e facilitare in ogni caso l'efficacia dell'approccio comportamentale. È sperimentalmente dimostrato che l'infiammazione dell'uroepitelio facilita l'attecchimento di nuovi batteri. Nella scelta del farmaco adeguato a questa profilassi non deve essere tenuto conto della sensibilità o meno del batterio causa della prima infezione nei loro confronti: il loro scopo non è quello di curare, ma di prevenire nuove infezioni ascendenti.

I farmaci più indicati sono la nitrofurantoina (1-2 mg/kg) e il cotrimoxazolo (10 mg/kg), tutti in unica dose serale. La scelta di questi farmaci è legata alla loro elevata concentrazione nelle urine per un tempo relativamente lungo, dalla loro ottimale concentrazione a livello delle ghiandole periuretrali, e dalla relativamente rara emergenza di ceppi resistenti. Con questo tipo di approccio combinato, nella maggior parte dei casi il problema si attenua, anche se spesso si assiste a recidive e bisogna lavorare con queste bambine (e con le loro famiglie) rassicurandole sulla buona probabilità di soluzione del problema, nonostante i tempi qualche volta lunghi.

Un trattamento farmacologico finalizzato a modulare la dinamica vescico-ure-

trale (riduzione delle resistenze dello sfintere uretrale, riduzione della motilità detrusoriale) non è quasi mai necessario e qualche volta può risultare controproducente.

Non sono di regola necessari accertamenti strumentali, se non in casi particolarmente resistenti al trattamento; in questi gli US possono essere di qualche aiuto, valutando soprattutto la morfologia e lo spessore della parete vescicale a riempimento e la capacità di svuotamento (misurazione del residuo post-minzionale).

### PdF o specialista?

Anche in questa situazione clinica il PdF può essere in grado di affrontare e risolvere il problema. Un minimo di preparazione sulle modalità relazionali (improntate a un semplice approccio cognitivo-comportamentale) non dovrebbe essere difficile, ma richiede anche tempo ed esperienza: ragion per cui in qualche situazione il PdF può ragionevolmente richiedere l'aiuto di un collega "esperto" in questo tipo di approccio. Si tratta dello stesso da mettere in atto per bambini con altre manifestazioni cliniche che abbiano alla base un disturbo minzionale (enuresi notturna e/o incontinenza diurna).

### Conclusioni

In età pediatrica, e in particolare nei primi due anni di vita, vanno sottolineati alcuni aspetti peculiari:

- a. la possibilità di false diagnosi di IU, dovute a problemi di raccolta di urina, di procedure laboratoristiche (tempi) e di interpretazione dei risultati;
- b. l'elevato rischio, per contro, che una parte delle diagnosi di IU sfugga perché non viene posta particolare attenzione a questa possibilità diagnostica, in presenza nei primi due anni di vita di sintomi del tutto aspecifici per le vie urinarie;
- c. il ruolo fondamentale nella "cura" di questi bambini della figura del PdF, che deve essere in grado di scegliere di volta in volta gli specialisti più adeguati a condividere la gestione delle problematiche che possono evidenziarsi;
- d. l'indicazione, per l'elevata frequenza di anomalie anatomiche o funzionali delle vie urinarie in età pediatrica, a



sottoporre ad accertamenti strumentali i bambini per una valutazione morfologica delle vie urinarie, anche dopo un solo primo episodio di PNA, utilizzando, almeno in una prima fase, gli US. Questo strumento con l'affinarsi delle apparecchiature e delle metodiche, oltre all'ormai lunga esperienza degli operatori, può offrire una prospettiva non invasiva, relativamente poco costosa e sempre più affidabile. In questo modo verranno identificati i bambini più a rischio, quelli per i quali un attento follow-up è indicato e in rari casi anche una fase diagnostica di secondo livello. ♦

#### Bibliografia

- [1] Ochoa Sangrador C, Málaga Guerrero S. Recomendaciones de la conferencia de consenso "manejo diagnóstico y terapéutico de las infecciones del tracto urinario en la infancia". *An Pediatr (Barc.)* 2007;67(5):517-25.
- [2] SINP (Gruppo di lavoro). Le infezioni febbrili delle vie urinarie. *Medico e Bambino* 2009;28:359-70.
- [3] National Institute for Health and Clinical Excellence. Urinary tract infection in children: diagnosis, treatment and long-term management 2007. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG54fullguideline.pdf>.
- [4] Roberts KB, Downs SM, Finnell SM, et al. Urinary tract infection: clinical practice guideline for the diagnosis and management of the initial UTI in febrile infants and children 2 to 24 months. *Pediatrics* 2011;128(3):595-610. doi: 10.1542/peds.2011-1330.
- [5] Wettergren B, Hellström M, Stokland E, Jodal U. Six year follow up of infants with bacteriuria on screening. *BMJ* 1990;301(6756):845-8.
- [6] Hoberman A, Wald ER. Diagnosis of urinary tract infection in children. *Am Fam Physician* 1998;57(10):2337-8, 2340.
- [7] Hoberman A, Charron M, Hickey RW. Imaging studies after a first febrile urinary tract infection in young children. *N Engl J Med* 2003;348(3):195-202.
- [8] Shaikh N, Ewing AL, Bhatnagar S, Hoberman A. Risk of renal scarring in children with a first urinary tract infection: a systematic review. *Pediatrics* 2010;126(6):1084-91. doi: 10.1542/peds.2010-0685.
- [9] Sjöström S, Jodal U, Sixt R, et al. Longitudinal Development of Renal Damage and Renal Function in Infants With High Grade Vesicoureteral Reflux. *J Urol* 2009;181(5):2277-83. doi: 10.1016/j.juro.2009.01.051.
- [10] Vickers D, Ahmad T, Coulthard MG. Diagnosis of urinary tract infection in children: fresh urine microscopy or culture? *Lancet* 1991;338(8770):767-70.
- [11] Goldsmith BM, Campos JM. Comparison of urine dipstick, microscopy and culture for the detection of bacteriuria in children. *Clin Ped* 1990;29(4):214-8.
- [12] Kaiser C, Bergel F, Doehring-Schwerdtfeger E, et al. Urine testing strips: reliability of semi-quantitative findings under tropical conditions. *Pediatr Nephrol* 1992;6(2):145-8.
- [13] Whiting P, Westwood M, Watt I, et al. Rapid tests and urine sampling techniques for the diagnosis of UTI in children under five years: a systematic review. *BMC Pediatrics* 2005;5(1):4.
- [14] Ramage JJ, Chapman JP, Hollman AS, et al. Accuracy of clean-catch urine collection in infancy. *J Pediatr* 1999;135(6):765-7.
- [15] Shaikh N, Morone NE, Lopez J, et al. Does this child have a urinary tract infection? *JAMA* 2007;298(24):2895-904.
- [16] Mantadakis E, Plessa E, Vouloumanou EK, et al. Serum procalcitonin for prediction of renal parenchymal involvement in children with urinary tract infections: a meta-analysis of prospective clinical studies. *J Pediatr* 2009;155(6):875-81. doi: 10.1016/j.jpeds.2009.06.037.
- [17] Leroy S, Gervais A. Procalcitonin: a key marker in children with urinary tract infection. *Adv Urol* 2011;2011:397618. doi: 10.1155/2011/397618.
- [18] Hodson EM, Willis NS, Craig JC. Antibiotics for acute pyelonephritis in children. *Cochrane Database Syst Rev* 2007;17(4):CD003772.
- [19] Peratoner L, et al (Gruppo di studio ACP sulla pediatria ospedaliera). La pielonefrite acuta. *Medico e Bambino* 1999;18:227-35.
- [20] Coulthard MG, Verber I, Jani JC, et al. Can prompt treatment of childhood UTI prevent kidney scarring? *Pediatr Nephrol* 2009;24(10):2059-63. doi: 10.1007/s00467-009-1233-7.
- [21] Hewitt IK, Zucchetto P, Rigon L, et al. Early treatment of acute pyelonephritis in children fails to reduce renal scarring: data from the italian renal infection study trials. *Pediatrics* 2008;122(3):486-90. doi: 10.1542/peds.2007-2894.
- [22] Barry BP, Hall N, Cornford E, et al. Improved ultrasound detection of renal scarring in children following UTI. *Clin Radiol* 1998;53(10):747-51.
- [23] Roebuck DJ, Howard RG, Metreweli C. How sensitive is ultrasound in the detection of renal scars? *Br J Radiol* 1999;72(856):345-8.
- [24] Christian MT, McColl JH, MacKenzie JR, Beattie TJ. Risk assessment of renal cortical scarring with UTI by clinical features and ultrasonography. *Arch Dis Child* 2000;82(5):376-80.
- [25] Peratoner L, Pennesi M, Bordugo A, et al. Kidney length and scarring in children with UTI: importance of ultrasound scans. *Abdom Imaging* 2005;30(6):780-5.
- [26] Gordon I, Peters AM, Morony S. Indirect radionuclide cystography: a sensitive technique for the detection of vesico-ureteral reflux. *Pediatr Nephrol* 1990;4(6):604-6.
- [27] Sükan A, Bayazit AK, Kibar M, et al. Comparison of direct radionuclide cystography and voiding direct cystography in the detection of vesicoureteral reflux. *Ann Nucl Med* 2003;17(7):549-53.
- [28] Mandell GA, Egli DF, Gilday DL, et al. Procedure guidelines for radionuclide cystography in children. *J Nucl Med* 1997;38(10):1650-4.
- [29] Darge K. Voiding urosonography with US contrast agent for the diagnosis of vesicoureteric reflux in children: an update. *Pediatr Radiol* 2010;40(6):956-62. doi: 10.1007/s00247-010-1623-9.
- [30] IRSC (International Reflux Study Committee). Medical versus surgical treatment of primary vesico-ureteral reflux. *Pediatrics* 1981;67(3):392-400.
- [31] Smellie JM, Barratt TM, Chantler C, et al. Medical versus surgical treatment in children with severe bilateral vesicoureteric reflux and bilateral nephropathy: a randomized trial. *Lancet* 2001;357(9265):1329-33.
- [32] Williams G, Craig JC. Long-term antibiotics for preventing recurrent urinary tract infection in children. *Cochrane Database Syst Rev* 2011 Mar 16;(3):CD001534. doi: 10.1002/14651858.CD001534.pub3.
- [33] Vijverberg MA, Elzinga-Plomp A, Messer AP, et al. Bladder rehabilitation, the effect of a cognitive training programme on urge incontinence. *Eur Urol* 1997;31(1):68-72.
- [34] De Paepe H, Hoebeke P, Renson C, et al. Pelvic-floor therapy in girls with recurrent urinary tract infections and dysfunctional voiding. *Br J Urol* 1998;81(suppl. 3):109-13.

# La procreazione medicalmente assistita Il difficile volo della cicogna PMA, genitori per merito della scienza

Lucilla Vazza

Giornalista professionista e addetta stampa ACP

*Dopo la presentazione dei dati del Registro nazionale sulla procreazione medicalmente assistita e delle tecniche utilizzate, non poteva mancare una visione della PMA in Italia dalla parte di chi fa informazione scientifica e sanitaria sui grandi mezzi di comunicazione di massa, riflettendo sul sentimento comune della gente circa i grandi temi della nostra società. Il contributo presente in questo numero è di Lucilla Vazza, giornalista professionista, che da dieci anni si occupa di tematiche sociali e sanitarie. L'Autrice è, dal 2002, redattrice presso varie riviste de Il Sole 24 ORE; dello stesso gruppo, dal 2005 al 2010, ha coordinato il mensile Terzo Settore – le regole per il non profit; dal 2008 è autrice di numerosi articoli e inchieste sul mondo della Sanità italiana ed europea; da due anni è addetta stampa dell'ACP. Segue il mondo dell'associazionismo e del no-profit per il quotidiano Il Sole 24 ORE e collabora a diversi progetti di comunicazione nel settore socio-sanitario. Come al solito i commenti dei lettori sono i benvenuti e possono essere inviati collegandosi al sito di Quaderni ([www.quaderniacp.it](http://www.quaderniacp.it)) e accedendo al link "forum", sezione "procreazione medicalmente assistita", oppure direttamente al mio indirizzo di posta elettronica ([corchiacarlo@virgilio.it](mailto:corchiacarlo@virgilio.it)).*

Carlo Corchia

**Parole chiave** Procreazione medicalmente assistita. Fecondazione eterologa. Migrazione sanitaria. Diseguaglianze

## Introduzione

Essere genitori. Un desiderio normalmente realizzabile per la maggior parte delle persone, destinato tuttavia a rimanere un sogno per alcune. O per lo meno un miraggio.

Quando la cicogna non arriva per vie "naturali", si è costretti a rivolgersi alla medicina, alle tecniche più avanzate di procreazione assistita. Della procreazione medicalmente assistita si è scritto molto, spiegando che le possibilità di successo dipendono da molti fattori e che molto spesso si tratta di un cammino arduo; un cammino che solo dopo molti tentativi (e non sempre!) dà i suoi frutti. Sono sempre di più le coppie che si rivolgono alla medicina per riuscire ad avere un figlio. E ciò avviene per molteplici fattori: età avanzata, problemi di salute, obesità, stress psicologico, forse anche inquinamento, e altro.

La medicalizzazione di un atto naturale, quale la riproduzione, è ormai una prassi consolidata e in crescita. I dati dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ci raccontano di un incremento in tutto il Paese delle coppie che accedono alle tecniche di PMA, così come aumenta il numero di cicli iniziati e delle gravidanze ottenute.

I nati da fecondazione in vitro rappresentano il 2,2% dei nuovi nati.

## La spinosa questione della fecondazione eterologa

La procreazione assistita è la frontiera su cui si misurano i desideri di diventare madre e padre, le cui conseguenze a distanza, sanitarie, psicologiche e sociali, sono ancora poco misurabili. Con uno scoglio, tutto italiano. Nel nostro Paese, infatti, per alcune coppie con problemi particolari diventare genitori è estremamente complicato. Perché in Italia non si può ricorrere alla fecondazione eterologa, secondo il dettato della controversa legge n. 40/2004, che resta tra le più restrittive d'Europa. Donare un gamete a una coppia sterile, perché di questo molto spesso si tratta, non è possibile; impedendo a chi ha difficoltà a procreare con la fecondazione assistita omologa di ricorrere a tecniche alternative.

Digitando "fecondazione eterologa" su qualsiasi motore di ricerca appare un elenco numeroso di siti stranieri che promettono pacchetti convenienti. Viaggio, visita, hotel. A cose fatte, poi, il bambino nasce in Italia. I Paesi più gettonati sono Spagna e Svizzera. Ma avanzano Grecia, Ucraina, e Romania. In questi Paesi negli ultimi anni sono nate cliniche "all inclusive" pensate proprio per le coppie italiane, con personale che viene dichiarato qualificato e correttamente "Italian speaking". All'aeroporto di Barcellona, cartelli scritti in italiano indicano alle coppie i più importanti centri ove effettuare la fecondazione eterologa. Ovociti e spermatozoi al banco del mercato. La

spesa per una inseminazione intrauterina in vivo con seme di donatore si aggira tra gli 800 e i 1200 euro circa. Più cara la fecondazione in vitro: con seme di donatore intorno ai 4000 euro, con ovodonazione dai 5000 ai 7000 euro. I nostri paletti legislativi, che in larga parte riflettono particolari visioni bioetiche e credenze religiose, valgono un business di milioni di euro. La discriminazione tra coppie che possono e quelle che non possono permettersi la fecondazione eterologa è pertanto evidente.

La questione è così controversa che la società italiana e la politica periodicamente tornano a spaccarsi sull'opportunità di ampliare la normativa e aprire a metodiche, ma soprattutto a idee di famiglia largamente accettate nei Paesi del cosiddetto Occidente avanzato di cui l'Italia fa parte. Senza mettere mano a un cambiamento normativo più adeguato alla situazione reale del Paese. Una delle possibilità è che i gameti vengano trattati alla stregua di tessuti e organi che possono essere donati. Ma il dibattito in questo senso è fermo.

Ricordiamo, per completezza, che i medici che dovessero praticare la fecondazione eterologa rischiano una multa che va dai 300.000 ai 600.000 euro, con l'aggravante della sospensione da uno a tre anni dall'esercizio della professione se la coppia è omosessuale o la donna è single.

Già nel 2009 la legge 40 ha subito correzioni da parte della Corte Costituzionale.

Per corrispondenza:  
Lucilla Vazza  
e-mail: [lucilla.vazza@gmail.com](mailto:lucilla.vazza@gmail.com)

**forum**

La Consulta con la sentenza numero 151 ripristinò il principio costituzionale dell'equità e della ragionevolezza: nessuna norma può obbligare il medico a curare allo stesso modo donne diverse. Fu cancellato così l'obbligo di trasferire tutti gli embrioni in un unico impianto e il divieto di congelarli per ripetere a distanza di tempo e al momento opportuno i transfer, magari per avere anche più di un figlio senza dover ricominciare da zero.

### Rischi reali e rischi potenziali per la salute

Il desiderio di genitorialità e il dibattito etico si fanno largo in un panorama economico sociale fortemente in crisi, dove anche la famiglia diventa terreno di scontro. Senza riflettere fino in fondo sui problemi di salute per mamma e bambino legati alla fecondazione artificiale, di cui la pubblicistica ciclicamente si occupa. Dal 1978, anno di nascita della prima bambina concepita "in provetta", a oggi i genitori non sanno esattamente quanto si rischia a mettere al mondo un figlio con le tecniche di PMA, e tanto meno conoscono con esattezza i rischi della fecondazione eterologa, soprattutto quando effettuata in Paesi con standard di sicurezza e di accesso alle informazioni più basso del nostro. Come possono orientarsi consapevolmente i genitori italiani?

Negli ultimi anni si sovrappongono, di volta in volta, studi internazionali che asseriscono che vi sarebbe una maggiore incidenza di difetti congeniti tra i nati grazie alle tecniche di PMA ad altri che minimizzano questa possibilità, spiegando che la prevalenza sarebbe legata alle condizioni di per sé problematiche delle coppie sterili. È indicativo in questo senso uno studio australiano apparso sul *New England Journal of Medicine*. Secondo Michael Davies del Robinson Institute e della School of Paediatrics and Reproductive Health presso l'Università di Adelaide (Australia), primo Autore della ricerca, dopo aver passato al setaccio 6100 gravidanze assistite, l'incidenza di difetti congeniti è pari all'8,3% contro il 5,8% di quella riscontrabile nei bimbi nati senza aiuto alcuno [1]. Ma gli Autori australiani hanno anche sottolineato, correggendo in un certo senso il tiro, che «una storia di infertilità, con o senza riproduzione assistita, è comunque associata a un rischio maggiore di difetti con-

geniti nel bambino». Ciò significa che una percentuale dell'aumento del rischio è legato agli stessi fattori che sono alla base della condizione di infertilità e, quindi, è associato alle caratteristiche della coppia di futuri genitori. È vero, però, che questo non spiega le differenze nell'aumento del rischio per alcuni specifici trattamenti, come la ICSI, rispetto ad altri, come la FIVET. Dallo studio è emerso un altro dato importante da sottolineare: qualora si ricorra a embrioni crioconservati, il rischio si abbassa (anche per la ICSI), probabilmente perché gli embrioni danneggiati non sopravvivono al processo di congelamento.

Dunque, come possono orientarsi i potenziali genitori che cercano una cicina medica? Dal 1978 a oggi sono oltre 5 milioni i bimbi nati con le tecniche di procreazione assistita e da allora viene detto che le procedure sono sostanzialmente sicure per i futuri nascituri [2]. Però è sufficiente eseguire poche ricerche in Internet per scoprire che c'è un ampio dibattito sulle conseguenze in termini di salute sui bambini.

Le conclusioni degli studi in materia sono spesso contraddittorie e probabilmente contengono, ciascuna, un pezzo di verità. Sarà vero, come afferma uno studio svedese del 2010 apparso sulla rivista americana *Pediatrics*, che i nati con PMA hanno un rischio più elevato (+ 42%) di sviluppare un cancro di tipo ematologico [3]? Un articolo del ginecologo Carlo Flamigni, tra i primi in Italia ad affrontare queste tematiche, ([http://www.carloflamigni.it/scripta/bambini\\_nati\\_dalle\\_tecniche\\_di\\_procreazione\\_e\\_assistita.html](http://www.carloflamigni.it/scripta/bambini_nati_dalle_tecniche_di_procreazione_e_assistita.html)) passa in rassegna la letteratura esistente in merito alle possibili correlazioni tra le tecniche di PMA e le anomalie genetiche a danno dei bimbi concepiti in vitro, oltre che riguardo agli esiti avversi in gravidanza. L'articolo, pubblicato solo sul sito dell'Autore, è un'esauriente lista di articoli provenienti dai Paesi dove queste pratiche sono a livello più avanzato, che porta però il prof. Flamigni a concludere che «l'argomento è di straordinaria importanza», ma anche che «non può essere affrontato senza una premessa: le nostre capacità di produrre analisi accettabili su questi temi è ancora molto imperfetta».

La complessità della materia, la necessità di osservare per tempi lunghi i fenomeni

indagati e l'eterogeneità della storia clinica dei potenziali genitori offrono, oggi, ancora una visuale parziale dei rischi reali per chi nasce con la PMA e per le madri che si sottopongono a queste procedure.

### La situazione regionale

In Italia, il cammino per le coppie che decidono di intraprendere la via della procreazione assistita è piuttosto tortuoso, e costoso, soprattutto se vivono nelle Regioni del Sud. Occorre ricordare infatti che la PMA non è presente nei Livelli essenziali di Assistenza e, dunque, ogni Regione si regola come crede.

Nel nostro Paese esistono attualmente 357 Centri di fecondazione medicalmente assistita attivi. Di questi, quelli che applicano tecniche in vitro di secondo e terzo livello sono 202: 76 svolgono servizio pubblico e 22 servizio privato convenzionato; i rimanenti 104 offrono servizio privato [4].

La relazione della Commissione parlamentare di inchiesta sugli errori in campo sanitario e sulle cause dei disavanzi sanitari regionali, pubblicata nel gennaio scorso, ha evidenziato che questo diritto all'uguale accesso alle cure nel caso della legge 40 non è minimamente rispettato [5]. La mobilità passiva verso le Regioni che offrono più servizi è l'ennesima beffa ai danni delle coppie che cercano un figlio.

I dati parlano infatti di una situazione a macchia di leopardo. I viaggi della speranza per chi vive nel Sud comprendono sempre di più i trattamenti per la PMA. Nel 2011, la mobilità passiva della Sicilia e della Campania ha comportato un esborso complessivo per le due Regioni pari a 520 milioni di euro: 285 milioni a carico del Servizio Sanitario campano e 235 sulle spalle di quello siciliano. Tra le tipologie di assistenza che maggiormente incidono sulla migrazione sanitaria, sono appunto in crescita quelle relative alle tecniche di fecondazione medicalmente assistita.

Nella relazione si legge che, dal 1° gennaio 2011 al 30 giugno 2012, le donne che si sono sottoposte al trattamento nei Centri che hanno risposto al questionario inviato dalla Commissione (il 27% del totale) sono state 50.900; di queste, 37.322 erano residenti nella stessa Regione del Centro di PMA, mentre

13.578 hanno dovuto migrare verso altre Regioni, con conseguenti costi e disagi. Toscana, Lombardia ed Emilia-Romagna sono, nell'ordine, le Regioni in cui si è concentrata la maggior parte del flusso migratorio.

La media nazionale di donne trattate per ogni centro è di 444 donne residenti e di 168 donne non residenti. Più di un quarto delle donne, quindi, esegue trattamenti in Regioni diverse da quelle di residenza con una migrazione che va, tipicamente, da Sud verso Nord. Il 39% dei cicli riproduttivi fatti sui siciliani (5130 nel 2010, dato estrapolato dal piano sanitario regionale siciliano) è effettuato al Nord. Il motivo è dovuto al fatto che nella maggior parte delle Regioni del Nord tali trattamenti sono previsti all'interno del Sistema Sanitario Regionale, mentre in altre Regioni sono effettuati in Centri privati e, dunque, a carico del paziente. In Sicilia, su 36 Centri, 7 sono pubblici o privati convenzionati e fanno in media 445 cicli all'anno (14%) e 29 sono privati ed effettuano l'86% dei trattamenti. Quindi a pagare è la famiglia se il trattamento viene fatto nella propria Regione d'origine, mentre paga quest'ultima se viene effettuato in regime di convenzione ma in Regioni diverse dalla propria.

Nel Mezzogiorno e nelle Regioni centrali la percentuale di Centri privati non convenzionati sul totale di quelli presenti è del 67-69%; nel Nord la stessa percentuale è intorno al 43% [4]. Ne consegue che spesso al Sud le coppie pagano di tasca loro oppure sono costrette a fare lunghi viaggi della speranza verso i Centri settentrionali, con conseguente esborso economico da parte di Regioni a scarsa dotazione (Sicilia, Calabria) nei confronti di Regioni ad alta dotazione.

Complessivamente, avere un figlio con la PMA costa in media 12.300 euro [5]. Si va da un minimo di 6900 in Emilia-Romagna al record della Lombardia di 15.600 euro (anche se si tratta di un dato parziale, visto che all'indagine hanno risposto solo 18 Centri di 5 Regioni). In questa cifra rientrano tutti i costi della terapia riproduttiva, le spese per la gravidanza, visite, ecografie, esami, eventuali ricoveri, più i costi dovuti alle complicanze delle gravidanze plurime e iper-stimolazioni, al parto vero e proprio, generalmente cesareo in questi casi, e quelli

inerenti alle complicanze sui nascituri, frequenti soprattutto nei parti plurimi (25% circa). Sottraendo i costi di gravidanza, parto ed eventuali complicanze nel neonato, si ottiene la somma che pagano le famiglie che fanno ricorso al privato (in particolare nel Sud e nelle Isole, dove mancano i centri pubblici), che oscilla dai 3000 ai 4000 euro, o a un Centro pubblico o convenzionato, che è di 213 euro.

Pertanto, nonostante il limite rappresentato dalla ridotta percentuale di adesione all'indagine della Commissione parlamentare d'inchiesta (27%), la disparità fra l'offerta regionale è evidente, tanto da potersi configurare come una vera e propria disuguaglianza nella sfera dei diritti, oltre a comportare un movimento unidirezionale Sud-Nord di risorse economiche pubbliche e private.

### Considerazioni conclusive

Sono passati quindici anni da quando nella Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati fu approvato l'emendamento contro la fecondazione eterologa voluto dalla Lega Nord e firmato dall'allora deputato Alessandro Cè.

Da allora si è avviato un cammino a corrente alternata che a tratti ha illuminato le zone d'ombra della normativa in materia di tecniche di procreazione assistita e a tratti ha tolto la luce, provocando un calo di attenzione verso i diritti dei cittadini, permettendo, di fatto, una disparità di situazione tra chi può sognare di diventare mamma e papà a dispetto della natura, e tra chi deve rassegnarsi all'evidenza che non tutti possono procreare. Non dimenticando che il tema è rimasto avvolto da una cappa di indifferenza e di velata, neppure tanto, avversione, visto che il referendum che chiese l'abrogazione della normativa nel 2005 fu invalidato perché non raggiunse il quorum.

Il dibattito sulla genitorialità più o meno naturale dovrebbe includere anche il tema delle adozioni, percorso quanto mai accidentato nel nostro Paese, dove per un figlio adottato all'estero si aspettano almeno tre anni e si spendono non meno di 7-8000 euro (dati Cergas Bocconi) a cui vanno sommate le spese di soggiorno nel Paese di origine del bambino (permanenza che può durare mesi). Ma questa è un'altra faccenda che va trattata in un diverso spazio di approfondimento.

La materia sociale di cui parliamo è fatta di donne e uomini che in numero crescente inseguono il sogno di una ciccogna. Anche in vitro. Le opzioni terapeutiche estreme fanno paura e giustamente aprono fronti di polemica. Ma la normativa italiana sulle tecniche di PMA andrebbe rivista per ribadire il principio di uguaglianza. Oggi la legge discrimina in base ai motivi della sterilità e alla Regione di residenza, ed espone le donne a problemi di salute estremamente complessi. Non si può impedire il desiderio di un figlio e non si può far finta di non vedere che migliaia di italiane cercano di diventare mamme attraverso la fecondazione eterologa. Recandosi all'estero, inoltre, si rischia qualcosa di più; in alcuni Paesi, infatti, i donatori non sono adeguatamente controllati, con conseguenze sanitarie sulla donna e il nascituro a volte imprevedibili.

Un Paese civile dovrebbe legiferare senza operare una discriminazione nei confronti di gruppi di popolazione, anche se minoritari. L'assenza di una regolamentazione organizzativa nazionale in materia di PMA ha generato, inoltre, una giungla di tariffe e gravi deficit gestionali, strutturali e tecnologici. A questo caos occorre mettere mano. È una questione di civiltà e di attenzione verso cittadini che vivono una fase della propria vita molto complicata e spesso dolorosa. ♦

### Bibliografia

- [1] Davies MJ, Moore VM, Willson KJ, et al. Reproductive Technologies and the Risk of Birth Defects. *N Engl J Med* 2012;366:1803-13. doi: 10.1056/NEJMoa1008095.
- [2] European Society of Human Reproduction and Embryology. Focus on Reproduction, September 2012. <http://www.eshre.eu/Publications/Focus-on-Reproduction/Archive/September-2012.aspx>.
- [3] Källén B, Finnström O, Lindam A, et al. Cancer risk in children and young adults conceived by in vitro fertilization. *Pediatrics* 2010;126:270-6. doi: 10.1542/peds.2009-3225.
- [4] Ministero della Salute. Relazione del Ministro della Salute al Parlamento sullo stato di attuazione della legge contenente norme in materia di procreazione medicalmente assistita (Legge 19, Febbraio 2004, n. 40, articolo 15). Attività dei Centri di PMA, anno 2010. Roma, 28 giugno 2012. [http://www.iss.it/binary/rpma/cont/relazione\\_12luglio2012.pdf](http://www.iss.it/binary/rpma/cont/relazione_12luglio2012.pdf).
- [5] Commissione parlamentare di inchiesta sugli errori in campo sanitario e sulle cause dei disavanzi sanitari regionali. Relazione conclusiva. Roma, 2013. [http://www.camera.it/\\_bicamerale/leg16/sanita/home.htm](http://www.camera.it/_bicamerale/nochiosco.asp?pagina=_bicamerale/leg16/sanita/home.htm).

# CHAT o M-CHAT per l'individuazione dei bambini a rischio di autismo?

Intervista di Massimo Soldateschi\* a Filippo Muratori\*\*

\*Pediatra di famiglia, ACP Toscana, Gruppo "Salute Mentale" dell'ACP; \*\*Dipartimento di Neuroscienze dell'Età Evolutiva, IRCCS Stella Maris, Università di Pisa

*L'intervento precoce può modificare l'evoluzione del quadro sintomatologico del bambino affetto da autismo. Esistono a uso del pediatra due strumenti di screening per l'autismo maggiormente studiati in termini di ricerca scientifica: la CHAT e la M-CHAT (o CHAT modificata). Quali dei due strumenti offre maggiori possibilità di riconoscere una condizione di rischio di autismo senza incorrere in troppi falsi negativi e/o falsi positivi?*

**Parole chiave** Autismo. Screening. CHAT. M-CHAT

## Molti pediatri da diversi anni adoperano la CHAT a 18 e a 24 mesi di vita per l'individuazione del rischio di autismo. Che cos'è la CHAT?

La CHAT è lo strumento di screening per l'autismo che ha permesso in molte parti del mondo di individuare molti bambini a rischio al quarto semestre di vita. Essa è basata sulla osservazione diretta da parte del pediatra e sulle informazioni da lui ottenute dai genitori attraverso una breve intervista su tre competenze che il bambino con sviluppo tipico dovrebbe avere acquisito a 18 mesi: l'attenzione congiunta, il gesto dell'indicare e il gioco di finzione.

## Molti Autori ora suggeriscono di usare la M-CHAT al posto della CHAT. Perché?

La CHAT è stata sviluppata a cavallo degli anni Novanta. Negli anni successivi le conoscenze sull'autismo precoce sono notevolmente avanzate e diversi elementi rendono ora la CHAT uno strumento incompleto per il riconoscimento precoce dei bambini con autismo. Uno studio di follow-up ha messo in evidenza che la CHAT ha una ottima specificità (cioè pochi falsi positivi) ma una sensibilità troppo bassa per poter essere considerata uno strumento capace di riconoscere la maggior parte dei bambini con autismo. Cioè la sua applicazione nella popolazione generale mostra troppi falsi negativi. In secondo luogo mentre negli anni Novanta si riteneva che gli indici di uno sviluppo atipico dovessero essere ricercati solo nella debolezza delle competenze socio-comunicative del bambino come per esempio l'indicare e l'attenzione condivisa, oggi vi è largo consenso che anche i comportamenti stereotipati e

gli interessi ristretti possono essere osservati assai precocemente: quindi uno strumento per l'individuazione precoce dell'autismo deve considerare anche questa area sintomatica che è completamente assente nella CHAT. In terzo luogo il ruolo dei genitori nella diagnosi precoce è diventato centrale e attualmente si dà molta più importanza alla presenza delle loro "preoccupazioni" riguardo allo sviluppo socio-comunicativo del figlio.

## Allora la M-CHAT ha risolto tutti i limiti che possiede la CHAT...

Purtroppo non è così. Ancora non esiste uno strumento di screening con soddisfacente sensibilità e specificità e, se il problema della CHAT era quello dei falsi negativi, il problema della M-CHAT è quello dei falsi positivi in quanto si può incorrere nell'errore di includere tra i soggetti a rischio anche bambini che evolveranno favorevolmente persino senza trattamento. D'altronde queste difficoltà risiedono nella stessa natura dell'autismo che è ora concepito come un disturbo congenito del neurosviluppo (e in particolare delle connessioni cerebrali), la cui espressività comportamentale diventa però chiara solo tra i 24 e i 36 mesi di vita e alcune volte anche successivamente. Ma è proprio perché l'autismo si viene formando nei primi due anni di vita che è così importante individuarlo il più presto possibile in modo da poter introdurre supporti terapeutici in grado di modificare, almeno in parte, l'anomala organizzazione delle connessioni cerebrali, la cui espressività comportamentale diventa evidente solo più tardivamente.

## La M-CHAT è una "anamnesi approfondita" o un "questionario" che i genitori devono compilare a casa o in sala d'aspetto?

In effetti essa è nata come questionario e come tale viene ancora usata in molte parti del mondo. Tuttavia, con questo tipo di somministrazione, essa ha mostrato troppi falsi positivi e dunque uno stress inutile per alcune famiglie e un so-

vaccarico di lavoro per chi deve confermare o escludere il rischio emerso con la M-CHAT. Per questi motivi, qualche anno fa, abbiamo avviato in Toscana una sperimentazione con i pediatri che hanno applicato la M-CHAT in forma di intervista ai genitori. Nel corso di questa sperimentazione abbiamo potuto constatare una drastica riduzione dei falsi positivi. Perciò abbiamo inserito la M-CHAT nel sistema "PRIMA PIETRA" per la diagnosi e il trattamento precoce dell'autismo, già attivo in Sicilia (Messina e Palermo) e in Basilicata.

## Ha parlato del sistema "PRIMA PIETRA". Di che cosa si tratta?

È un sistema tecnologico (acronimo di *Programma di Ricerca, Integrazione, Miglioramento, Assistenza e formazione per l'Innovazione dei servizi e delle Tecnologie di Riabilitazione dell'Autismo*) che ha tra i partner il CNR, la Fondazione "Stella Maris", Policlinico di Messina, e ASP di Messina e Palermo. È un sistema per la diagnosi e il trattamento precoce dell'autismo, composto da quattro moduli indipendenti. Il primo modulo è essenzialmente costituito da una versione informatizzata della M-CHAT a cui accede il pediatra che aderisce al Progetto e che riceve "in diretta" il risultato dell'intervista. Il sistema permette il contemporaneo allertamento di un "gruppo clinico" che dovrà confermare o escludere il rischio evidenziato dalla M-CHAT. Il secondo modulo prevede due operazioni in sequenza i cui risultati sono accessibili al pediatra in tempo reale. Con la prima operazione il "gruppo clinico" rivaluta gli item che hanno reso la M-CHAT a rischio; con la seconda operazione, applicata solo quando vi è la conferma del rischio, viene utilizzato un protocollo clinico approfondito per la conferma del rischio o di diagnosi di autismo. Il terzo modulo permette di avviare in modo tempestivo il trattamento del bambino confermato a rischio dal protocollo clinico. Il trattamento applicato è l'Early Start Denver Model (ESDM), proposto da Sally Rogers e di cui è stata dimostrata l'efficacia. Si tratta

Per corrispondenza:

Angelo Spataro

e-mail: [spataro.angelo@alice.it](mailto:spataro.angelo@alice.it)

di una terapia che prevede la partecipazione attiva dei genitori alla medesima e un loro sostegno psicologico. Il quarto modulo consiste nella messa in atto di un sistema di trattamento ESDM in telereabilitazione a domicilio del paziente. Tale modulo è tuttora in fase sperimentale ed è, per motivi logistici ed economici, esteso per ora solo ad alcuni bambini.

### **Sembra un sistema molto complesso. Qual è l'utilità di una sua messa in opera?**

In realtà il sistema è semplice e offerto in modo totalmente gratuito. Esige solamente una certa dimestichezza con l'ingresso tramite PC nel sistema. L'utilità è enorme. Basta riflettere al lungo tempo che tuttora i genitori debbono aspettare prima di avere una diagnosi e un trattamento. Il sistema "prima pietra" permette di svolgere tutte queste operazioni nell'arco di tempo di vita del bambino che va dai 18 ai 24 mesi, abbattendo quindi l'attesa dei genitori nell'aver risposte efficienti alle proprie preoccupazioni che spesso dura più di un anno. E non bisogna dimenticare che si tratta di un tempo prezioso e cruciale per l'organizzazione tipica o atipica delle connessioni cerebrali. Infine, la previsione di portare sempre più spesso il trattamento a casa del paziente attraverso lo sviluppo del modulo di telereabilitazione rappresenta un obiettivo futuro di grande impatto medico-sociale e anche culturale. ♦

## **IMMIGRATI IRREGOLARI: NIENTE PEDIATRA?** **Via libera a ricoveri inappropriati e addio prevenzione**

COMUNICATO STAMPA ACP

**Chiudere le porte dell'assistenza specialistica pediatrica ai figli degli stranieri irregolari significa anche dare il via a sempre più accessi inappropriati al Pronto Soccorso e a una minore sorveglianza epidemiologica.**

**L'Associazione Culturale Pediatri ribadisce il proprio impegno per un diritto alla salute universale. Ogni bambino va curato. Nessuno escluso.**

**Il presidente ACP Paolo Siani: «Negare le cure pediatriche continuative ai figli dei migranti irregolari significa ignorare il bisogno sociale della prevenzione e la conseguenza più eclatante sarà intasare i Pronto Soccorsi, che sono già a livelli di allarme rosso».**

Il Consiglio regionale della Lombardia ha bocciato una mozione presentata dal Patto Civico (primo firmatario Umberto Ambrosoli), per chiedere il riconoscimento «dell'assistenza sanitaria di base anche per i minori non regolari con l'attribuzione del pediatra di libera scelta e l'erogazione di determinate prestazioni sanitarie per i figli di immigrati extracomunitari senza permesso di soggiorno».

La linea politica della Regione Lombardia stride con i principi di base dell'assistenza e del diritto alla salute nel nostro Paese, ma è in contrasto ancora maggiore con il buon senso: senza prevenzione e profilassi, i bambini non assistiti svilupperanno patologie più gravi e riempiranno i nostri già intasatissimi Pronto Soccorsi. Gli stranieri irregolari spesso vivono in condizioni precarie, i loro figli senza regolari vaccinazioni e senza una corretta assistenza specialistica sono più esposti a contrarre malattie.

**Ai pediatri ACP non interessa entrare nel merito politico della questione, ma di intervenire in una situazione di inaccettabile discriminazione nell'assistenza medica che è presente in Lombardia e in molte altre Regioni italiane a danno dei più fragili: i bambini più disagiati, perché figli di migranti irregolari. Sulla loro difficile vita si abbatte anche un'ulteriore ingiustizia: non avere accesso alle cure pediatriche specialistiche.**

Questo comporta mancate vaccinazioni, mancata profilassi, mancata intercettazione di malattie complesse e spesso banali nelle prime fasi, ma poi complesse nelle evoluzioni (si pensi al ritorno della tubercolosi).

**Bambini non assistiti regolarmente accederanno anche in modo improprio al Pronto Soccorso.**

Ogni bambino ha diritto di essere seguito regolarmente da un pediatra, al di là delle emergenze garantite dai Pronto Soccorsi.

La Conferenza Stato-Regioni aveva sancito nell'accordo del 20 dicembre 2012 nuove modalità interpretative per l'assistenza ai migranti irregolari, comprendendo l'assistenza dei medici di medicina generale e dei pediatri di famiglia. Alcune Regioni come Friuli-Venezia Giulia e Toscana hanno già legiferato in materia, mentre in Lombardia questo diritto è stato negato, altrove la questione ancora non è stata affrontata o è in via di risoluzione.

Oggi l'assistenza pediatrica ai piccoli "clandestini" è garantita fino ai sei mesi di età. Poi spettano loro solo le cure essenziali e urgenti al Pronto Soccorso.

### **PER INFORMAZIONI**

**Ufficio stampa: Lucilla Vazza 393 9484809**

ufficiostampaacp@gmail.com

www.acp.it

# Una buona sanità a quale prezzo?

Enrico Valletta

Dipartimento Materno-Infantile, AUSL di Forlì

I temi economici dominano gli scenari delle politiche sanitarie in quasi tutti i Paesi a elevato tenore di vita o in fase avanzata di sviluppo. C'è grande interesse nel cercare di capire perché, a parità di condizioni socio-economiche, alcune nazioni centrino gli obiettivi prefissati e altre no. Nel 1985, la Rockefeller Foundation aveva analizzato i buoni risultati ottenuti da Cina, Costa Rica, Sri Lanka e Stato del Kerala (India) [1]. Questi Paesi si erano dimostrati in grado di migliorare le condizioni di salute dei propri cittadini molto più di altri con pari potenziale di sviluppo sfatando, in anticipo sui tempi, il mito che oggi vedrebbe legato il miglioramento della salute alla crescita economica. Altri fattori avevano contribuito al successo: l'impegno per l'equità, un efficace controllo dei processi e una scelta di programmi di salute di ampio respiro.

La politica aveva fatto il proprio dovere e i governi, con varie sfumature, erano tutti di sinistra. Venticinque anni dopo, i riflettori si accendono su Bangladesh, Etiopia, Kirgizstan, Thailandia e Stato del Tamil Nadu (India) [2]. I successi ottenuti dai sistemi sanitari di questi Paesi sembrano dipendere da alcuni fattori: impegno della politica e del sistema di governance, efficienza della burocrazia e delle istituzioni, capacità di innovare e di erogare i servizi e, infine, "resilienza" del sistema sanitario. Vediamoli in breve. Il sistema politico e manageriale ha il compito di guida nell'individuazione degli obiettivi, nel renderli equi, espliciti, nel creare alleanza attorno a essi, nel formulare indirizzi evidence-based, nello strutturare i servizi necessari e nel monitorare i risultati. Il suo ruolo promotore del cambiamento è cruciale, soprattutto in un contesto socio-economico difficile.

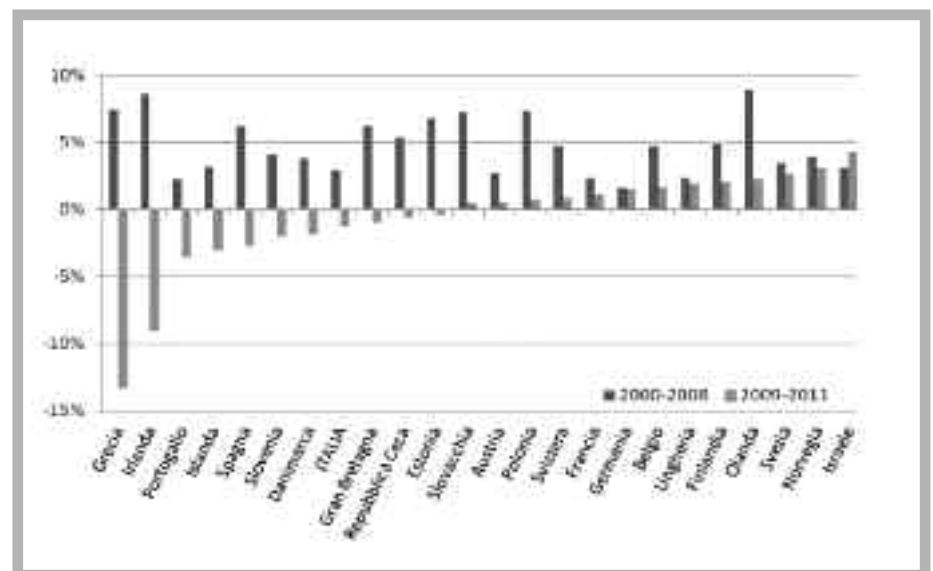
L'apparato burocratico-amministrativo può essere un valore aggiunto e molto dipende dalle sue capacità operative, di raccolta e trasmissione delle informazioni, di rapporto con l'utenza e di sostegno

al cambiamento. Una burocrazia stabile, con spiccate capacità manageriali e caratteristiche di flessibilità e autonomia può realizzare il mandato istituzionale e garantire la continuità al di là degli stessi rivolgimenti della politica. La capacità di innovare si intravede soprattutto nella creazione di nuove figure di operatori sanitari, impiegati nel portare l'assistenza primaria nelle aree rurali e nelle comunità. Sono figure intermedie, a bassa specializzazione, ma in grado di erogare servizi, rilevare bisogni e indirizzare i cittadini. Da ultimo la resilienza, ovvero la capacità dei servizi sanitari di confrontarsi positivamente con le difficoltà impreviste, di elaborare strategie alternative, di apprendere e riorganizzarsi per continuare a operare al di là dell'emergenza. Il significato di queste esperienze non ci è del tutto estraneo. Nonostante gli investimenti economici continuino a essere importanti per realizzare nuovi obiettivi di salute, come negare che anche da noi, politici accorti, manager efficienti, operatori motivati, istituzioni ben organizzate e una comu-

nità partecipe potrebbero, insieme, fare molto?

Una fotografia aggiornata di come Paesi a noi più vicini stiano affrontando il problema degli investimenti in ambito sanitario, ci viene dal recente Rapporto 2013 dell'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OCSE-OECD). Appare evidente che, in quasi tutti gli Stati europei, gli investimenti pubblici nella sanità hanno subito una battuta d'arresto e, in molti casi, una vera e propria riduzione (*vedi figura*) [3]. La Gran Bretagna che (come l'Italia) li ha percentualmente ridotti, si sta interrogando su quali misure adottare per dare un futuro al proprio Sistema Sanitario Nazionale (SSN), tenendo fede a quei principi di equità e accessibilità irrinunciabili per una società civile [4]. Quanto possano essere devastanti i tagli economici e la perdita di governance sui servizi sanitari, gli inglesi lo hanno scoperto con il Rapporto Francis che ha messo in luce le carenze organizzative e professionali di un ospedale del Mid Staffordshire dove la qualità dell'assistenza era scesa a

**FIGURA: CRESCITA PERCENTUALE MEDIA DELLA SPESA PUBBLICA PER LA SANITÀ IN EUROPA NEGLI ANNI 2000-2008 E 2009-2011 (DATI OECD 2013)**



Per corrispondenza:  
 Enrico Valletta  
 e-mail: e.valletta@ausl.fo.it

un livello inaccettabile e la mortalità era più elevata che altrove in Inghilterra [5]. Le evidenze emerse dall'inchiesta (vale la pena leggerla per apprezzarne il rigore e la trasparenza) hanno costretto il Governo ad adottare misure correttive eccezionali e a riflettere sulla capacità del proprio SSN di mantenere elevata la qualità dei servizi.

Le più evidenti criticità, oltre alle ormai note ristrettezze economiche (destinate a durare oltre il 2015), sono: la possibile ostilità degli operatori sanitari a ulteriori incrementi di produttività a fronte della riduzione del personale e, talora, degli stipendi; il passaggio di grandi responsabilità gestionali dai manager professionisti ai General Practitioners, molto motivati ma, forse, non del tutto preparati al nuovo ruolo organizzativo; infine, il rischio che la riorganizzazione del SSN penalizzi l'integrazione tra i servizi sanitari e sociali riducendo la qualità complessiva delle cure [6]. Se, come sembra, sarà difficile incrementare l'attuale livello di finanziamento del SSN attraverso una maggiore tassazione o devolvendo ulteriori quote di bilancio a scapito di altri settori socio-economici, le alternative appaiono due: accettare una riduzione della qualità dei servizi o ricorrere a forme di compartecipazione privata e/o a carico dei cittadini [7]. Oltre all'ineludibile necessità che la Sanità pubblica recuperi efficienza e appropriatezza nell'uso delle risorse, è probabile che si debba prendere in considerazione il supporto di attori complementari privati

(mutue, assicurazioni) e l'affido, sempre a privati, di alcuni servizi di assistenza primaria che, in determinate condizioni, potrebbero risultare economicamente vantaggiosi [8]. E, forse, gli stessi cittadini dovranno farsi maggiore carico di alcune situazioni assistenziali "di base" (anziani con patologie croniche) alle quali i servizi socio-sanitari fanno sempre più fatica a dare risposta. La cosiddetta "informal care". ♦

#### Bibliografia

- [1] Balabanova D, Mills A, Conteh L, et al. 'Good health at low cost' 25 years on: lessons for the future of health system strengthening. *Lancet* 2013;381(9883):2118-33. doi: 10.1016/S0140-6736(12)62000-5.
- [2] Balabanova D, McKee M, Mills A (Eds). 'Good health at low cost' 25 years on. What makes a successful health system? Londra: London School of Hygiene & Tropical Medicine, 2011. <http://ghlc.lshtm.ac.uk/files/2011/10/GHLC-book.pdf>.
- [3] OECD Health Data 2013. <http://stats.oecd.org/>.
- [4] Financial Times. Paying for UK health. 15 aprile 2013. <http://www.ft.com/intl/cms/s/0/e0cac796-a5d5-11e2-b7dc-00144feabdc0.html>.
- [5] Francis R. Independent Inquiry into care provided by Mid Staffordshire NHS Foundation Trust January 2005 - March 2009. Voll. I-II. Londra 2010. <http://www.midstaffsinquiry.com/pressrelease.html/>.
- [6] Black N. Can England's NHS survive? *N Engl J Med* 2013;369(1):1-3. doi: 10.1056/NEJMp1305771.
- [7] Appleby J. Spending on health and social care over the next 50 years. Why think long term? The King's Fund 2013. [www.kingsfund.org.uk/publications](http://www.kingsfund.org.uk/publications).
- [8] Saltman RB, Cahn Z. Restructuring health systems for an era of prolonged austerity: an essay by Richard B Saltman and Zachary Cahn. *BMJ* 2013;346:f3972. doi: 10.1136/bmj.f3972.

## I RISULTATI ECONOMICI DELLE REGIONI "IN ROSSO"

I conti sono in ordine solo in Puglia

#### ANTEPRIMA

*Ecco i verbali integrali delle verifiche sulle Regioni "in rosso": tante bocciature, poche promozioni*

Sono stati resi noti dal ministero della Salute i risultati economici per alcune Regioni in piano di rientro. Si tratta di Piemonte, Calabria, Molise, Lazio, Abruzzo e Puglia.

Per il Piemonte il 2012 si è chiuso con un disavanzo da coprire di 861,615 anche se per responsabilità della gestione degli anni precedenti il 2012. Per il 2013 la previsione è di ulteriori 113 milioni di disavanzo.

La copertura da parte della Regione ha fatto arrivare circa 2 milioni di avanzo. Alla Calabria nel 2011-2012 mancano ancora all'appello 198,940 milioni e nel 2013 la stima è di 68 milioni di disavanzo. Il Molise perde nel 2012 e anni precedenti 87,694 milioni e nel 2013 la stima è di 18 milioni di ulteriore disavanzo. In Abruzzo le cose vanno meglio e la previsione è di 47,209 milioni di euro.

Nel Lazio non è stato possibile effettuare una valutazione del consuntivo 2012 perché i dati trasmessi «risultano carenti dell'istruttoria preliminare da parte della Regione e della struttura commissariale» e per il 2013 il risultato d'esercizio appare peggiore del preconsuntivo 2012.

Meglio di tutti va la Puglia, con un avanzo 2012 di 3,814 mln di euro. E anche se c'è stata una «distrazione di risorse da parte del bilancio regionale, pari a 221,670 milioni di euro» le coperture adottate dal Commissario *ad acta*, pari a 223,975 milioni di euro, portano a un avanzo di 6,119 milioni di euro.

Il Sole 24 ORE Sanità:  
Newsletter 3 settembre 2013



# Saturazione sensoriale: semplice ed efficace contro il dolore procedurale del neonato

Carlo Valerio Bellieni, Maria Gabriella Alagna, Giuseppe Buonocore  
Dipartimento di Pediatria, Ostetricia e Medicina Riproduttiva, Università di Siena

## Abstract

### *Sensorial saturation: easy and effective against newborns' procedural pain*

*Prevention and treatment of pain during procedures in newborns are currently limited. Recently, it has been proposed and validated a non-pharmacological technique used for the relief of procedural pain both in term and preterm infants, called "Sensorial Saturation" (SS). It consists in attracting the baby's attention with positive stimuli (tactile, auditory, gustatory, olfactory and visual), so as to antagonize the perception of painful stimuli. This technique is based on neuro-physiological concepts according to which the newborn's brain is able to "filter" the peripheral stimuli through the "gate control system". In this way, the peripheral sense organs can "saturate" the central receptors, resulting in a "sensorial jam" excluding painful stimuli. Several studies show the effectiveness of the SS, also proven by its use in national and international analgesia protocols. SS is not only a "technique", but a way of being with the child, involving parents and making them protagonists of the medical procedure.*

Quaderni acp 2013; 20(5): 223-226

**Key words** Newborn. Pain management. Sensorial saturation

La prevenzione e il trattamento del dolore da procedura nel neonato sono ancora poco attuati. Recentemente è stata proposta e validata la "Saturazione Sensoriale" (SS), una tecnica non farmacologica utilizzata per l'attenuazione del dolore sia nei nati a termine che pretermine, che consiste nell'attrarre l'attenzione del bambino con stimoli positivi (tattili, uditivi, gustativi, olfattivi e visivi), in modo da antagonizzare la percezione dello stimolo doloroso. Tale tecnica si basa su concetti neuro-fisiologici, secondo cui il cervello del neonato è in grado di "filtrare" gli stimoli periferici mediante il "gate control system". In questo modo, gli organi di senso periferici possono "saturare" i recettori centrali, creando un "ingorgo sensoriale" che esclude gli input dolorifici. Vari studi mostrano l'efficacia della SS, comprovata anche dalla sua utilizzazione nel contesto di protocolli di analgesia in ambito nazionale e internazionale. La SS non è solo una "tecnica", ma un modo di stare insieme al bambino, coinvolgendo e facendo diventare i genitori protagonisti dell'evento procedurale.

**Parole chiave** Neonato. Dolore. Saturazione sensoriale

Nonostante le sempre maggiori evidenze scientifiche che lo stimolo nocicettivo acuto e ripetitivo nel neonato, e in particolare nel pretermine, sia causa di alterazioni fisiologiche, comportamentali, ormonali ed endocrine con potenziali effetti deleteri sia a breve che a lungo termine, ancora frequentemente i neonati ricoverati nei reparti di Pediatria Neonatale sono esposti precocemente a stimoli dolorosi non adeguatamente controllati e trattati, per procedure diagnostiche, terapeutiche e chirurgiche [1-2].

Questa vulnerabilità e fragilità del neonato allo stimolo doloroso, particolarmente spiccate nel pretermine, sono spiegabili dal punto di vista neurofisiologico con il fatto che, nonostante la presenza di

un apparato sensoriale per la nocicezione ben sviluppato già a partire dal secondo trimestre di gravidanza, i sistemi discendenti inibitori e i loro neurotrasmettitori preposti alla modulazione delle afferenze nocicettive sono deficitari e immaturi, fino anche a dopo la nascita a termine [3]. Nonostante queste evidenze accumulate, il trattamento del dolore da procedura rimane attualmente limitato nel neonato [4].

La cura del neonato si basa non solo sui farmaci ma sull'interazione con le persone. L'interazione con le persone e gli stimoli che da questa derivano interferiscono con la trasmissione e la percezione del dolore nel neonato e possono avere effetti additivi e sinergici nel controllo del

dolore e dello stress derivante dalla procedura stessa.

Negli ultimi anni è stata proposta e validata la tecnica della "Saturazione Sensoriale" (SS), entrata in uso in diversi ospedali italiani e nelle Linee Guida della Società Italiana di Neonatologia [5-6]. Per la sua semplicità, efficacia e capacità di interazione con il bambino, merita di essere approfondita e diffusa. La SS è una tecnica non farmacologica utilizzata per l'attenuazione del dolore sia nei neonati pretermine sia nei nati a termine e consiste nell'attrarre l'attenzione del bambino con stimoli positivi (tattili, uditivi, gustativi, olfattivi e visivi), in modo da spostare la percezione dello stimolo doloroso da stato algico o da procedura invasiva provocando sensazioni piacevoli mediante la saturazione dei sensi del neonato [7]. La sua efficacia è legata all'analgesia durante le manovre "minori", ma dolorose, quali la puntura dal tallone o l'iniezione intramuscolare [5-8].

## Basi fisiologiche

La tecnica si basa su concetti neuro-fisiologici, partendo dal fatto che il cervello del neonato è in grado di "filtrare" gli stimoli periferici mediante il "gate control system".

L'interazione, che è stata teorizzata da Melzack e Wall negli anni Sessanta per spiegare la "gate control theory", riguarda in particolare le fibre dolorifiche di tipo A $\delta$  e C e le fibre non dolorifiche di tipo A $\beta$ , di maggior calibro delle precedenti e responsabili della percezione degli stimoli tattili e pressori [7]. In sintesi, la teoria stabilisce che nel caso in cui prevalga l'attività lungo le fibre di grosso calibro (cioè le A $\beta$ ), la percezione del dolore sarà smorzata, mentre se a prevalere sono le scariche delle fibre di piccolo calibro (cioè le A $\delta$  e C), il dolore verrà percepito in maniera più acuta.

Per attuare questo meccanismo, l'organismo si avvale di specifici "interneuroni", cioè piccoli neuroni intercalati nel circuito di trasmissione dell'impulso dalla

Per corrispondenza:  
Carlo Valerio Bellieni  
e-mail: cvbellieni@gmail.com

aggiornamento avanzato

fibra proveniente dal nocicettore al neurone midollare. Riguardo a tale meccanismo, gli interneuroni sono localizzati nella sostanza gelatinosa del Rolando, un'area specifica sita a sua volta nel corno posteriore della sostanza grigia del midollo spinale. Nel caso specifico, questi interneuroni utilizzano come neurotrasmettitore un oppioide endogeno, detto encefalina, che viene veicolato tramite il corto assone dell'interneurone fino al neurone midollare. Tutte le fibre che prendono contatto con il neurone midollare (cioè sia le A $\beta$  che le A $\delta$  e le C) rilasciano, prima della sinapsi con il neurone stesso, un collaterale assonico che prende sinapsi con l'interneurone encefalinergico, con effetti diversi: le fibre A $\beta$  infatti ne stimolano l'attività, mentre le fibre di piccolo calibro (A $\delta$  e C) lo inibiscono.

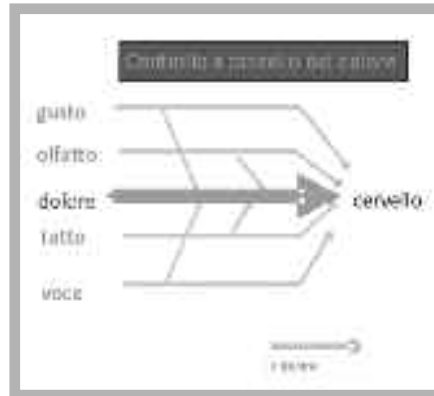
In questo modo, si possono configurare due situazioni diverse:

1. se la fibra A $\beta$  è attivata per uno stimolo non dolorifico, essa andrà ad attivare l'interneurone inibitorio, che quindi bloccherà la trasmissione di eventuali segnali dolorifici fino al cervello. In questa configurazione, il cancello è chiuso e non si percepisce dolore;
2. viceversa, se la fibra A $\delta$  o C trasmette uno stimolo dolorifico, essa va contemporaneamente a inibire l'azione dell'interneurone encefalinergico, per cui quest'ultimo non potrà inibire a sua volta la trasmissione dell'impulso doloroso al cervello. In questa configurazione, il cancello è aperto e il dolore viene percepito (*figura 1*) [9].

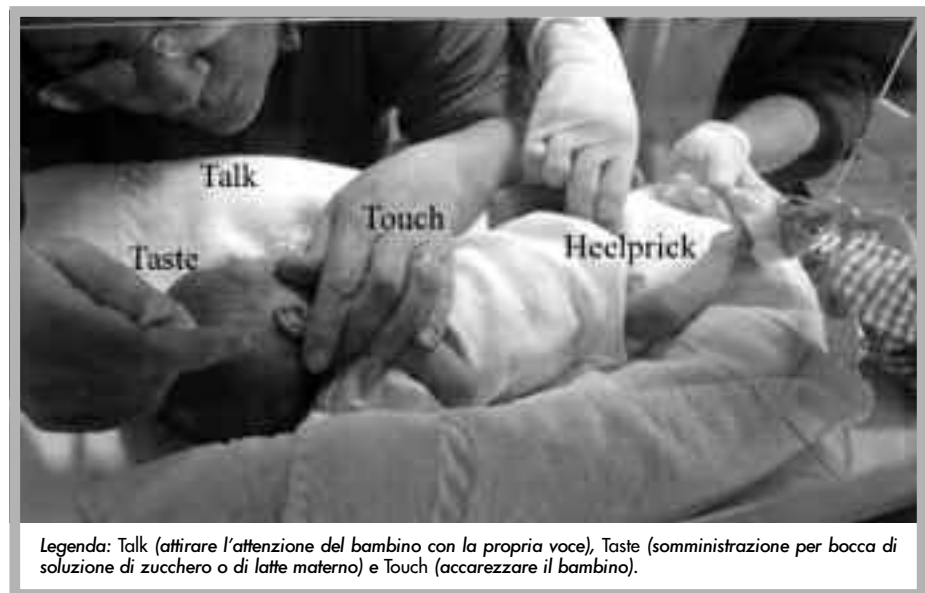
Ciò comporta che, se uno stimolo dolorifico e uno stimolo meccanico vengono trasmessi simultaneamente (per esempio, nel caso specifico del neonato sottoposto a prelievo di sangue con puntura nel tallone, la disinfezione del luogo dove è prevista l'iniezione), la trasmissione dello stimolo dolorifico sarà attenuata per via dell'azione eccitatoria svolta dalla fibra A $\beta$  della sensibilità meccanica sull'interneurone encefalinergico.

I recettori che agiscono mediante questo tipo di meccanismo, detto "a cancello", sono quelli che in particolare controllano le sinapsi più veloci del sistema nervoso (nell'ordine di 1-2 millisecondi), quali quelli delle fibre nervose deputate alla trasmissione degli stimoli tattili, termici,

**FIGURA 1: COMPETIZIONE DEGLI STIMOLI DOLCI CON IL DOLORE**



**FIGURA 2: TRIPLA-T DELLA TECNICA DELLA SATURAZIONE SENSORIALE**



dolorifici ecc., dalla periferia al sistema nervoso centrale [7].

### Descrizione della tecnica (*tabella 1*)

La SS (*figura 2*), basandosi sulla "teoria del cancello" sopracitata, consiste nello svolgimento simultaneo di diverse azioni che, grazie alla loro interazione, permettono di agire come stimoli inibitori sul dolore, portando al benessere del bambino [10]. Costui, innanzitutto, va messo in posizione laterale con gambe e braccia piegate ma libero di potersi muovere. I vari stimoli positivi consistono in:

- stimolazione visiva: avviene garantendo al neonato un ambiente piacevole in cui stare, ma soprattutto, durante la procedura dolorosa, guar-

**TABELLA 1: ALGORITMO DELLA SATURAZIONE SENSORIALE**

1. Parlare al bambino per attirare la sua attenzione.
2. Massaggiare il suo viso e contemporaneamente somministrare qualche goccia di soluzione os di zucchero o di latte materno con o senza il ciuccio.
3. Appena il bambino è completamente concentrato sui nostri stimoli positivi e comincia una suzione ritmica, è possibile attuare il prelievo ematico.
4. Continuare a fornire stimoli positivi al bambino durante tutta la procedura.

dandolo in viso per attrarre la sua attenzione;

- stimolazione tattile: consiste nel massaggiare delicatamente il neonato con movimenti lenti e circolari, ponendo attenzione alla delicatezza della cute; questa stimolazione può essere effettuata su schiena e capo;
- stimolazione uditiva, che può essere garantita in diversi modi: l'infermiere può parlare in maniera gentile con un tono di voce non troppo alto, oppure permettere alla mamma di parlare al bambino o ancora di usare un carillon;
- stimolazione olfattiva e gustativa: consiste nel far annusare al bambino le mani dell'operatore o della mamma unite con una fragranza gradevole (per

esempio, olio per bambini) e nell'instillare nella bocca del neonato alcune gocce di glucosio al 10% o di latte materno.

In questo modo, gli organi di senso periferici possono "saturare" i recettori centrali, dando vita a un "ingorgo sensoriale" che "esclude" in qualche modo gli input dolorifici; così il bambino percepisce solo gli stimoli positivi. Lo scopo della SS è pertanto quello di "de-intensificare" lo stimolo doloroso, privilegiando una sensazione più gradevole.

In pratica si tratta di massaggiare e distrarre il bambino, iniziando poco prima dell'evento doloroso e continuando durante tutta la procedura. Questo rende l'esecuzione più facile perché il bambino resta tranquillo e fermo durante tutto il prelievo. Basta infatti che la SS venga fatta correttamente, aspettando, pochi secondi dopo l'applicazione degli stimoli, che il bambino mostri di essere concentrato su di essi. In particolare basta aspettare che abbia lo sguardo fisso verso il nostro oppure che inizi una suzione ritmica.

Valutando la tecnica rispetto ad altre metodologie non farmacologiche si vede che il livello di dolore è indubbiamente molto più basso quando si usa la SS. Per esempio la durata media del pianto varia da 28 secondi nei bambini senza intervento analgesico, a 7 secondi in caso di uso di glucosio orale più succhiotto e a solo 2,8 secondi in caso di SS [11].

### Diffusione della saturazione sensoriale

Esistono vari studi che mostrano l'efficacia della SS [6-7-11-15]. Finora si pensava che lo zucchero (saccarosio o glucosio) per os fosse il massimo ottenibile in fatto di analgesia non farmacologica neonatale, ma è stato dimostrato che esso non elimina del tutto il dolore e che al massimo lo attenua. Al contrario la SS in pratica lo elimina, aggiungendo potenza alla analgesia fornita dallo zucchero orale. La SS senza zucchero risulta inefficace, è superfluo lo stimolo olfattivo e può essere fatta anche dalla mamma senza un lungo training [5-10]. Si consideri comunque che ogni donna – o il caregiver stesso – ha il proprio specifico odore, che può contribuire comunque alla SS. L'efficacia della SS è comprovata anche dalla sua utilizzazione nel contesto di

### BOX: COSA ABBIAMO IMPARATO

- La saturazione sensoriale (SS) è una tecnica non farmacologica per ridurre o anche eliminare il dolore provocato da procedure dolorose minori come la puntura del tallone o l'iniezione intramuscolare nel neonato a termine e nel pretermine.
- La SS è basata su concetti neurofisiologici e consiste nell'attirare l'attenzione del bambino su stimoli di tipo tattile, visivo, olfattivo, uditivo e gustativo, capaci di provocare sensazioni piacevoli. L'obiettivo è di spostare la percezione dello stimolo doloroso mediante la saturazione dei sensi del neonato.
- Nella pratica attivando tutta una serie di stimoli piacevoli di tipo uditivo, olfattivo, visivo ecc. si ottiene un "ingorgo sensoriale" che permette l'esclusione degli stimoli dolorifici a favore della sensazione di piacere. Rispetto ad altri metodi non farmacologici la SS riduce maggiormente il dolore.
- Molti studi dimostrano l'efficacia della SS; è un metodo che non richiede un grosso training. È non solo una "tecnica" ma un modo di stare insieme al bambino che i genitori possono e anzi dovrebbero utilizzare diventando protagonisti e non solo spettatori passivi in un percorso di cura.
- La SS permette al genitore e in generale a chi la utilizza, non solo di ridurre il dolore, ma anche di entrare in empatia con il neonato, riconoscendo il suo diritto di non sentire dolore e di avere una presenza rassicurante durante eventi dolorosi e stressanti.

protocolli di analgesia in ambito nazionale e internazionale, quali quelli adottati in Australia, Inghilterra e Francia [8-16-19].

### Conclusione

La SS non è solo una "tecnica", ma un modo di stare insieme al bambino, spesso coinvolgendo e facendo diventare i genitori protagonisti dell'assistenza. Non è banale sottolineare questo dettaglio, perché il genitore sente troppo spesso di essere uno spettatore passivo delle cure del suo bambino ricoverato, mentre ne dovrebbe essere coinvolto certamente per quanto riguarda l'informazione, l'aspetto decisionale, ma in parte anche nella parte procedurale. Tanta ansia viene sottratta ai genitori quando sono correttamente coinvolti. La SS non ha solo un potente effetto analgesico e calmante sui neonati nel trattamento del dolore acuto, ma focalizza l'attenzione umana sul comfort del bambino. In tal modo, si esprime empatia per i bambini che sono sottoposti a esperienze dolorose durante la cura [20]. La SS non è solo un sistema per eliminare il dolore: essa permette di interagire con empatia col neonato che ha diritto non solo di non sentire il dolore, ma anche di avere una presenza rassicurante durante le procedure dolorose e stressanti e nel corso di tutto il ricovero [20]. ♦

*Gli Autori dichiarano assenza di conflitti d'interesse.*

### Bibliografia

- [1] Stevens B, Yamada J, Lee GY, Ohlsson A. Sucrose for analgesia in newborn infants undergoing painful procedures. *Cochrane Database Syst Rev* 2013;(1):CD001069. doi: 10.1002/14651858.CD001069.pub4.
- [2] Vitaliti SM, Costantino G, Li Puma L, et al. Painful procedures in the NICU. *J Matern Fetal Neonatal Med* 2012;25(Suppl 4):146-7. doi: 10.3109/14767058.2012.714986.
- [3] Anand KJ. Effects of perinatal pain and stress. *Prog Brain Res* 2000;122:117-29.
- [4] Akuma AO, Jordan S. Pain management in neonates: a survey of nurses and doctors. *J Adv Nurs* 2012;68(6):1288-301. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05837.x.
- [5] Bellieni CV, Buonocore G, Nenci A, et al. Sensorial saturation: an effective analgesic tool for heel-prick in preterm infants: a prospective randomized trial. *Biol Neonate* 2001;80(1):15-8.
- [6] Bellieni CV. Ethics of neonatal pain. In: *Encyclopedia of pain*. Springer, 2007.
- [7] Melzack R, Wall PD. Pain mechanisms: a new theory. *Science* 1965;150(3659):971-9.
- [8] Bellieni CV, Aloisi AM, Ceccarelli D, et al. Intramuscular injections in newborns: analgesic treatment and sex-linked response. *J Matern Fetal Neonatal Med* 2013;26(4):419-22. doi: 10.3109/14767058.2012.733777.
- [9] Fitzgerald M. The development of nociceptive circuits. *Nat Rev Neurosci* 2005;6(7):507-20.

## IL DIRITTO AL PEDIATRA DI LIBERA SCELTA PER TUTTI I MINORI CHE VIVONO IN LOMBARDIA

Roberto Maroni, *Presidente Regione Lombardia*

Raffaele Cattaneo, *Presidente del Consiglio della Regione Lombardia*

Cc Maria Cristina Cantù, *Assessore alla Famiglia, Solidarietà sociale e Volontariato*

Cc Vincenzo Spadafora, *Autorità Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza*

Milano, 11 luglio 2013

[10] Bellieni CV, Cordelli DM, Marchi S, et al. Sensorial saturation for neonatal analgesia. *Clin J Pain* 2007;23(3):219-21.

[11] Rivara Davila G, et al. Saturación sensorial y lactancia materna como métodos analgésicos no farmacológicos: estudio randomizado controlado. *Horizonte Médico* 2011;11(2):80-5.

[12] Bellieni CV, Bagnoli F, Perrone S, et al. Effect of multisensory stimulation on analgesia in term neonates: a randomized controlled trial. *Pediatr Res* 2002;51(4):460-3.

[13] Gitto E, Pellegrino S, Manfrida M, et al. Stress response and procedural pain in the preterm newborn: the role of pharmacological and non-pharmacological treatments. *Eur J Pediatr* 2012;171(6):927-33. doi: 10.1007/s00431-011-1655-7.

[14] Bernardini V, De Liso P, Santoro F, et al. Procedural pain perception of preterm newborn in neonatal intensive care unit: assessment and non-pharmacological approaches. *Minerva Pediatr* 2011;63(4):247-55.

[15] Bellieni CV, Burroni A, Perrone S, et al. Intracranial pressure during procedural pain. *Biol Neonate* 2003;84(3):202-5.

[16] Lago P, Garetti E, Merazzi D, et al. Pain Study Group of the Italian Society of Neonatology. Guidelines for procedural pain in the newborn. *Acta Paediatr* 2009;98(6):932-9.

[17] Groupe de Pédiatres de la region Languedoc-Roussillon. *Protocoles de Pédiatrie en maternité*, Juin 2006. <http://data.overblog.com/xxxxyy/1/68/86/15/Cours/P-diatrie-Maternit--2006.pdf>.

[18] Royal Australasian College of Physicians. Management of Procedure-related pain in neonates. [www.racp.edu.au/index.cfm?objectid=A4268489-2A57-5487-DEF14F15791C4F22](http://www.racp.edu.au/index.cfm?objectid=A4268489-2A57-5487-DEF14F15791C4F22).

[19] Anesthetist Association. Good Practice in Postoperative and Procedural Pain. [http://www.apagbi.org.uk/sites/apagbi.org.uk/files/APA\\_Guidelines\\_on\\_Pain\\_Management.pdf](http://www.apagbi.org.uk/sites/apagbi.org.uk/files/APA_Guidelines_on_Pain_Management.pdf).

[20] Bellieni CV, Bagnoli F, Buonocore G. Alone no more: pain in premature children. *Ethics Med* 2003;19(1):5-9.

Gent.mi Presidenti,

con la presente il Gruppo CRC esprime la propria preoccupazione e contrarietà rispetto alla decisione presa in seno al Consiglio della Regione Lombardia, che in data 2 luglio ha bocciato la mozione che chiedeva il riconoscimento dell'assistenza sanitaria di base con attribuzione del pediatra di libera scelta anche per i minori "non regolari", negando così un diritto fondamentale della Convenzione ONU sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza (CRC).

Il Gruppo CRC (Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza), network composto da 82 Associazioni del terzo settore, nel suo 6° Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della CRC, pubblicato lo scorso 6 giugno, ha sottolineato l'importanza dell'approvazione dell'Accordo Stato-Regioni e P.A. sulle indicazioni per una corretta applicazione delle normative sanitarie per immigrati (avvenuta alla Conferenza Stato-Regioni del 20 dicembre 2012), quale «rivoluzionario passo avanti nella storia dell'assistenza sanitaria al bambino migrante». Tale accordo infatti sancisce l'iscrizione obbligatoria al SSN «dei minori stranieri presenti sul territorio a prescindere dal possesso del permesso di soggiorno». Fra l'altro, non si tratta di una nuova legge, ma del livello interpretativo di norme esistenti. Nel 6° Rapporto si precisa anche che il pediatra di famiglia, tutore della salute del bambino intesa come benessere globale psico-fisico, oggi più che in passato ha un ruolo centrale nella strategia assistenziale del bambino immigrato e, instaurando un rapporto continuativo con le famiglie, nell'attività di prevenzione ed educazione alla salute.

Il testo dell'Accordo nasce da un lungo lavoro tecnico e da una serie di passaggi istituzionali che hanno portato alla sua approvazione e alla pubblicazione sulla *Gazzetta Ufficiale* S.O. n. 32 del 7 febbraio 2013; le Regioni Lazio, Puglia, Liguria, Campania, Calabria, Friuli-Venezia Giulia e la Provincia Autonoma di Trento<sup>1</sup>, già lo hanno recepito formalmente e altre, per la parte relativa ai minori, lo applicano nei contenuti (Toscana, Umbria e Molise).

Pertanto il Gruppo CRC ribadisce quanto già raccomandato nel 6° Rapporto «di prevedere l'iscrizione obbligatoria al SSN con l'attribuzione del pediatra di libera scelta o il medico di medicina generale a tutti i minori stranieri presenti sul territorio nazionale a prescindere dalla loro condizione giuridica (STP)<sup>2</sup> come previsto dall'Accordo della Conferenza Stato-Regioni sul documento *Indicazioni per la corretta applicazione della normativa per l'assistenza sanitaria alla popolazione straniera da parte delle Regioni e Province autonome italiane* e di estendere tale opportunità ai minori comunitari in possesso di codice ENI<sup>3</sup> o analogo», affinché il diritto alla salute sia riconosciuto e tutelato per tutti su tutto il territorio nazionale e in accordo con le indicazioni internazionali.

Cordiali saluti

Arianna Saulini  
Coordinatrice del Gruppo di lavoro  
per la Convenzione dei diritti  
dell'infanzia e dell'adolescenza

1. Fonte.

2. Stranieri non appartenenti all'Unione Europea (UE) senza permesso di soggiorno (Straniero Temporaneamente Presente = STP).

3. Cittadini dell'UE indigenti, senza TEAM, senza attestazioni di diritto di soggiorno, senza requisiti per l'iscrizione obbligatoria al SSN (Europei Non Iscritti = ENI).

# Il Garante per l'infanzia

Augusta Tognoni  
Magistrato

## Abstract

### Children's Ombudsman

Law number 112 of 12 July 2011 set up an Ombudsman for children and adolescence, a single body and an independent institute with autonomous powers of organization without the constraints of hierarchical subordination. It has powers of promotion, collaboration, and also security and advisory powers in the promotion and protection of the rights of children and adolescents. The field of action regards research and education programs based on data and information coming from the family national observatory. The general aims and the institutional profile of the Guarantor are described, starting from the child as a central and active subject of rights and not just a passive object of care.

Quaderni acp 2013; 20(5): 227-229

**Key words** Childhood. Adolescence. Rights

Con Legge 12/7/2011 n. 112 è stata istituita l'Autorità Garante per l'infanzia e l'adolescenza, organo monocratico, con poteri autonomi di organizzazione, indipendenza amministrativa, senza vincoli di subordinazione gerarchica, investito di funzioni di promozione, collaborazione, garanzia e di competenze consultive in tema di tutela dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, con proposte di studi e ricerche sulla base dei dati e delle informazioni dell'osservatorio nazionale sulla famiglia. Vengono illustrate le finalità generali e il profilo istituzionale dell'Autorità Garante, a partire dalla centralità e visibilità del minore come soggetto attivo di diritti e non più solo oggetto passivo di cura.

**Parole chiave** Infanzia. Adolescenza. Diritti

## La Legge 112/2011: finalità generali e profilo istituzionale dell'Autorità Garante

Con Legge 12/7/2011 n. 112 è stata istituita l'Autorità Garante per l'infanzia e l'adolescenza «al fine di assicurare la piena attuazione e la tutela dei diritti e degli interessi delle persone di minore età, in conformità a quanto previsto dalle convenzioni internazionali... nonché dal diritto dell'Unione Europea e dalle norme costituzionali e legislative nazionali vigenti..., con poteri autonomi di organizzazione, con indipendenza amministrativa e senza vincoli di subordinazione gerarchica» (art. 1).

L'Autorità Garante è un organo monocratico. Il titolare di tale carica è scelto tra persone di notoria indipendenza, di indiscussa moralità e di specifiche e comprovate professionalità, competenza ed esperienza nel campo dei diritti delle persone di minore età... (art. 2).

Le competenze dell'Autorità Garante sono molto sfaccettate, dettagliatamente

descritte nell'art. 3. In particolare: (*comma 1, sub a*) promuovere l'attuazione della convenzione di New York e degli altri strumenti internazionali in materia di tutela dei Diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, nonché del diritto della persona di minore età a essere accolta ed educata prioritariamente nella propria famiglia e, se necessario, in un altro ambito familiare di appoggio o sostitutivo; (*sub e*) verificare che alle persone di minore età siano garantite pari opportunità nell'accesso alle cure e nell'esercizio del loro diritto alla salute, e pari opportunità nell'accesso all'istruzione anche durante la degenza e nei periodi di cura; (*sub f*) esprimere, sul piano nazionale, il proprio parere riguardo a interventi per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva; (*sub g*) segnalare al Governo, alle Regioni o agli Enti locali e territoriali interessati, negli ambiti di rispettiva competenza, tutte le iniziative opportune per assicurare la piena promozione e tutela dei Diritti del-

l'infanzia e dell'adolescenza, con particolare riferimento al diritto alla famiglia, all'educazione, all'istruzione, alla salute; (*sub h*) segnalare in casi di emergenza alle autorità giudiziarie e agli organi competenti la presenza di persone di minore età in stato di abbandono al fine della loro presa in carico da parte delle autorità competenti; (*sub i*) esprimere il proprio parere sul rapporto che il Governo presenta periodicamente al Comitato dei Diritti del fanciullo ai sensi dell'art. 44 della Convenzione di New York da allegare al rapporto stesso; (*sub m*) diffondere la conoscenza dei Diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, promuovendo iniziative per la sensibilizzazione e la diffusione della cultura dell'infanzia e dell'adolescenza, finalizzata al riconoscimento dei minori come soggetti titolari di diritti; (*sub o*) favorire lo sviluppo della cultura della mediazione e di ogni altro istituto, atto a prevenire o a risolvere con accordi conflitti che coinvolgano persone di minore età stimolando la formazione degli operatori del settore.

Ancora, (*comma 9*) l'Autorità Garante segnala alla Procura della Repubblica presso il Tribunale per i minorenni situazioni di disagio delle persone di minore età e alla Procura della Repubblica competente abusi che abbiano rilevanza penale e per i quali possano essere adottate iniziative di competenza della Procura medesima, con la precisazione (*comma 11*) che l'Autorità Garante può formulare osservazioni e proposte per la prevenzione e il contrasto degli abusi sull'infanzia e sull'adolescenza in relazione alle disposizioni delle leggi in materia di "tratta delle persone", "lotta contro lo sfruttamento sessuale dei bambini", "pedo-pornografia anche a mezzo Internet", "rischi di espanto di organi e di mutilazione genitale femminile", con disposizioni concernenti la prevenzione e il divieto di dette pratiche.

È importante sottolineare che chiunque può rivolgersi all'Autorità Garante, anche attraverso numeri telefonici di pub-

Per corrispondenza:  
Augusta Tognoni  
e-mail: [augusta.tognoni@gmail.com](mailto:augusta.tognoni@gmail.com)

blica utilità gratuiti per la segnalazione di violazioni ovvero di situazioni di rischio di violazione dei diritti delle persone di minore età, con l'avvertenza che le procedure e le modalità di presentazione delle segnalazioni sono stabilite con determinazione dall'Autorità Garante e assicurano la semplicità delle forme di accesso all'ufficio dell'Autorità medesima anche attraverso strumenti telematici (art. 6).

Altre norme disciplinano le informazioni, gli accertamenti e i controlli che può effettuare l'Autorità Garante (art. 4); l'organizzazione dell'Ufficio (art. 5); la copertura finanziaria (art. 7).

### **Il minore soggetto attivo di diritti, non più solo oggetto passivo di cura**

È interessante approfondire la *ratio* della legge nell'ottica della filosofia del Diritto di famiglia, che è un contenitore di principi giuridico-medico-scientifico-sociale-etico-morali, con l'obiettivo/fine dell'esclusivo superiore interesse del minore.

Il percorso legislativo per l'istituzione in Italia del Garante nazionale dei Diritti dei bambini e adolescenti – figura presente già in molti Paesi – è stato lungo e faticoso, sollecitato da reiterate raccomandazioni del Comitato ONU sui Diritti dell'infanzia, rinnovate dal Gruppo CRC (Convention of the Rights of the Child), considerata la scarsità dei dati italiani disponibili e in particolare delle statistiche sui bambini vittime di violenza, privati dell'ambiente familiare (compresi i minori in affidamento), vittime di sfruttamento economico, affetti da disabilità, adottati, rifugiati e richiedenti asilo. Omissioni non giustificabili in quanto la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti del fanciullo del 1989 e la Convenzione europea sull'esercizio dei diritti da parte dei minori del 1996 – ratificate dall'Italia rispettivamente nel 1991 e nel 2003 – affermano con espressioni inequivocabili che la persona in età minore è titolare dei diritti civili, sociali e politici non diversamente dall'adulto; diritti che possono/devono essere esercitati con modalità appropriate secondo l'età.

Finalità della legge istitutiva del Garante è proprio la centralità nonché la visibilità del minore con le sue esigenze, le sue ri-

vendicazioni in tutti i contesti, come soggetto di diritto, partecipe, legittimo contraddittore nella società.

Efficaci sono le proposizioni del Segretario generale del Consiglio dell'UE Javier Solana: «I bambini hanno bisogno di un'attenzione particolare: essi non sono né proprietà dei loro genitori né indifesi oggetti di carità...» e, con un respiro di speranza, «credo fermamente che, investendo sui bambini, stiamo preparando le fondamenta di un mondo in cui la rassegnazione, l'indifferenza e la violazione dei diritti umani non esisteranno più [...]; permettendo ai bambini di partecipare, contribuiamo a renderli più forti, e dei bambini più forti saranno in grado di costruire società più forti e, alla fine, un mondo migliore».

Il bambino, rispettato come membro legittimo della società, è “unità di osservazione”; gli sforzi fatti per misurare e monitorare il suo benessere partono proprio da lui con un approccio orientato all'elaborazione di politiche specifiche per la realizzazione di soluzioni attente ai diritti dei minori. Tra questi, in particolare: il diritto alla salute, intesa nell'accezione dell'OMS come salute fisica e psicologica; il diritto del minore a essere accolto ed educato prioritariamente nella propria famiglia e, se necessario, in altro ambito familiare sostitutivo di appoggio; il diritto a essere ascoltato, protetto, rispettato e incoraggiato a partecipare alle decisioni che lo riguardano, tenendo conto delle sue esigenze, inclinazioni e aspirazioni per una soluzione condivisa. Annota Benita Ferrero Waldner, commissario europeo per le Relazioni esterne e per la Politica europea di vicinato, che «ascoltare i bambini ci permette di dare loro potere», con il corollario che «i progressi giuridico-politici devono essere integrati da azioni concrete» e con l'ulteriore considerazione che «il benessere dei bambini è l'indicatore fondamentale di un habitat sano, di una società democratica e di un buon governo».

Delicata è la funzione del Garante di monitoraggio e vigilanza sull'assistenza prestata ai minori accolti in strutture residenziali in sintonia con le altre istituzioni, con facoltà di realizzare visite e ispezioni, consultare le associazioni e organizzazioni e segnalare i casi di emergenza, suggerendo alle istituzioni competenti le iniziative più opportune. Sono com-

piti da realizzare con il rafforzamento complessivo del sistema di garanzia dei diritti dei bambini, valorizzando la Conferenza nazionale per la garanzia dei Diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, composta dai Garanti regionali, presieduta dal Garante nazionale, cui il legislatore riserva un'attenzione specifica. La Conferenza promuove l'adozione di linee comuni di azione dei Garanti e individua forme permanenti di scambio di dati e di informazioni sulle condizioni dei minorenni a livello nazionale e regionale.

Ritenuto che obiettivo preminente della legge è l'interesse superiore del bambino – principio chiave che sta alla base della tutela giuridica e dell'assistenza sociale – è indubbio che qualunque azione deve essere esaminata in base alle possibili conseguenze sul bambino. In questa ottica il Garante ha l'obbligo di formulare pareri sul Piano nazionale infanzia e sul Rapporto Governativo al Comitato ONU riguardo ai Diritti dell'infanzia e, al Governo e al Parlamento, circa i disegni di legge; deve realizzare ricerche e studi in sinergia con le istituzioni competenti in materia (in particolare, la Commissione parlamentare per l'infanzia, l'Osservatorio nazionale per l'infanzia e l'adolescenza, il Centro nazionale di documentazione e analisi sull'infanzia e sull'adolescenza); interagisce con il sistema della giustizia minorile (denunce alla Procura e al Tribunale per i minorenni) e con il sistema dei servizi socio-sanitari per la tutela amministrativa, dando voce ai diritti dell'infanzia mediante segnalazioni, pareri, raccomandazioni e interventi nei procedimenti amministrativi ove sussistano fattori di rischio o di danno per bambini e adolescenti.

Come già sottolineato, *chiunque può rivolgersi al Garante* (art. 6). Ciò significa che l'Autorità accoglie segnalazioni di violazione dei diritti dal minore stesso, dalla famiglia, dalla scuola, da associazioni ed enti, e può fornire informazioni sulle modalità di tutela e di esercizio dei diritti medesimi. Può anche d'ufficio raccomandare alle amministrazioni competenti l'adozione di interventi di aiuto e sostegno in favore del minore e chiedere l'adozione di specifici provvedimenti in caso di omissione. Può chiedere la modifica di provvedimenti amministrativi ritenuti pregiudizievoli e richiamare le

**Box: COSA ABBIAMO IMPARATO**

L'istituzione dell'Autorità Garante per l'infanzia e l'adolescenza (Legge 12/7/2011 n. 112) dà attuazione all'art. 31 della Costituzione («La Repubblica... protegge la maternità, l'infanzia e la gioventù, favorendo gli istituti necessari a tale scopo») e alle convenzioni e atti internazionali (la Convenzione di New York del 1989, la Convenzione di Strasburgo del 1996, la Carta europea sull'esercizio dei Diritti del fanciullo) che modificano il concetto giuridico di "minore", considerato come membro legittimo titolare di diritti nella comunità e nella società e non solo soggetto passivo di cura.

Il Garante è un organo monocratico, con poteri autonomi di organizzazione, indipendenza amministrativa, senza vincoli di subordinazione gerarchica; è investito di funzioni di promozione, collaborazione, garanzia e di competenze consultive in tema di tutela dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, con proposte di studi e ricerche sulla base dei dati e delle informazioni dell'osservatorio nazionale sulla famiglia.

Chiunque può rivolgersi all'Autorità Garante attraverso i numeri telefonici di pubblica utilità gratuiti per la segnalazione di violazioni o di situazioni di rischio di violazione dei diritti dei minori.

Il Garante presiede la Conferenza nazionale per la garanzia dei Diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, composta dai Garanti regionali o da figure analoghe per promuovere l'adozione di linee d'azione comuni e individuare forme per un costante scambio di dati e di informazioni.

Il Garante deve inserirsi nel sistema sociale e valorizzare la "persona" considerata in sé e in rapporto ai contesti in cui entra in relazione con gli altri (famiglia, lavoro, scuola, comunità), con particolare attenzione alla sussidiarietà.

amministrazioni competenti a considerare come preminente il superiore interesse del fanciullo. Può intervenire nei procedimenti civili nei quali sia coinvolto un minore, prendere visione degli atti, impugnare i provvedimenti, svolgere attività di indagine e informazione in relazione alla violazione dei diritti dei minori di cui abbia conoscenza, trasmettere segnalazioni al pubblico Ministero e al Giudice tutelare.

**Conclusioni**

L'istituzione del Garante, in attuazione dalla Convenzione ONU sui Diritti del minore del 1989 che costituisce la base del Piano per l'infanzia, è una significativa opportunità per l'approfondimento e il consolidamento di una cultura puerocentrica volta alla realizzazione delle politiche per l'infanzia. Esse sono da programmare in sinergia con tutti i soggetti in ambito nazionale e internazionale che operano in questo settore.

L'infanzia ha la valenza di un polo relazionale con cui è indispensabile che la cultura degli adulti "entri in rapporto di interazione". Come spiegano gli psicologi, lo "status" infantile è un'acquisizione di caratteristiche che il bambino deve

raggiungere con un'esperienza di vita differenziata e separata da quella degli adulti.

*Tutti i soggetti che operano nel settore "infanzia" sono collaboratori del Garante* (inequivocabile è in proposito l'art. 6 più volte richiamato). In questa prospettiva un ruolo ampio e privilegiato può/deve essere svolto dal pediatra, conoscitore-testimone delle necessità e delle problematiche dell'infanzia nell'ambito medico, sociale, psicologico, dato lo stretto rapporto con i soggetti titolari dei diritti e degli obblighi (il minore, i genitori, gli assistenti sociali). In particolare il pediatra e l'insegnante possono essere protagonisti della cultura puerocentrica, promotori e sostenitori della visibilità e centralità del minore con forti responsabilità, in quanto salute e istruzione sono fattori prioritari, indispensabili per la formazione della "persona".

Valorizziamo con una collaborazione responsabile la figura del Garante che può esercitare un'influenza profonda e incisiva sulle leggi, le politiche e i programmi, sulle istituzioni pubbliche e private, sulle famiglie, le comunità e gli individui a livello nazionale e internazionale. ♦

## AVANZATISSIMA LA NUOVA LEGGE TEDESCA SUL DIRITTO ALL'ASILO NIDO

### Disastrosa la situazione italiana

Il primo settembre entra in vigore in Germania la Legge presentata al Parlamento dal Ministro del Lavoro Ursula von der Leyen e rapidamente approvata. La Legge garantisce a ogni bambino da 0 a 3 anni un posto all'asilo nido o, a scelta dei genitori, un equivalente sostegno economico familiare. Lo schema è meno generoso rispetto a quelli approvati nei Paesi scandinavi, ma è molto avanzato per gli standard in uso nei Paesi continentali e in Francia che finora era il Paese più evoluto.

La situazione degli asili nido in Italia è sempre precaria. Secondo i dati Parsifal 2012 l'utenza teorica riguarderebbe i bambini di 0-36 mesi che sono 1.645.000; l'utenza potenziale è valutabile a 737.000 bambini contro 163.000 posti fruibili. Esiste quindi un deficit molto vistoso. La disponibilità suggerita dalla Lisbona Conference è del 33 per 100 bambini da 0 a 36 mesi, mentre la disponibilità reale italiana è del 14% con variabilità scandalose: Palermo 3,6%, Bologna 27,6%, Berlino 40%, Madrid 35%. Il personale è gestito in gran parte da cooperative sociali (55%) che non sempre garantiscono personale altamente qualificato. Solo per il 40% è di ruolo.

Le rette mensili sono alte: per i nidi pubblici vanno da 130 a 405 euro al mese, per i privati da 280 a 400 euro al mese. Secondo una ricerca italiana recente (Del Boca D, Pasqua S. Esiti scolastici e comportamentali, famiglia e servizi per l'infanzia, Università di Torino su banche dati INVALSI e ISFOL-Plus12.2010) i risultati di Italiano e di Matematica sia della II che della V elementare sono associati in modo positivo alla frequenza ai nidi. Lo stesso dicasi per la capacità di ascolto, la capacità di concentrarsi nello studio, la capacità di stabilire relazioni amicali, la creatività nel gioco, la creatività didattica e la capacità di cooperare con i compagni.

# info: notizie

## Publicità al latte artificiale

«Sul settimanale *Chi* del 24 aprile 2013 è uscito un articolo sulla recente maternità della showgirl Belén Rodriguez, con una foto che la ritrae mentre in farmacia compra biberon e latte in polvere per il suo pargoletto. Oltre alle foto della signora con annesso compagno (e loro bacio in farmacia, luogo romantico per eccellenza!) quello che colpisce sono le didascalie con tanto di immagine ingrandita e bordata di rosso del biberon e del latte, che mettono ben in evidenza i prodotti, anzi li descrivono accuratamente decantandone i pregi, con tanto di prezzo. Tale articolo ha colpito negativamente alcuni lettori e cittadini che hanno visto le foto trasmesse in rete».

Questo è l'inizio dell'articolo pubblicato su *Bambino Naturale* da Luisa Mondo e Sara Cosano di IBFAN Italia, per denunciare una macroscopica violazione del Codice sulla commercializzazione dei sostituti del latte materno e della legge italiana. Quasi contemporaneamente anche la SIPPS (Società Italiana di Pediatria Preventiva e Sociale) grida allo scandalo attraverso un comunicato stampa per la stessa ragione. In poche ore in rete si sono moltiplicati i commenti alla vicenda: non sono in questione le scelte fatte da Belén Rodriguez rispetto a come nutrire il proprio figlio. Il problema è che un giornale ha fatto una vera e propria pubblicità di una marca di latte artificiale e di un biberon.

«Questo è un ennesimo esempio della cultura del biberon che ha impedito a intere generazioni di esercitare un atto naturale, l'allattamento al seno, che è parte integrante e fondamentale del ciclo della vita umana, e la cui perdita comporta il rischio di un danno alla salute sia dei bambini sia delle madri. Gli alimenti per neonati non possono essere reclamizzati come qualsiasi altro prodotto per l'infanzia, sarebbe ora che le ditte e i media lo capissero!».

## Morbillo in Italia negli anni 2010-2011

Sono stati pubblicati i dati riguardanti la sorveglianza epidemiologica del morbillo in Italia dall'1 ottobre 2010 al 31 dicembre 2011. Sono stati registrati 5568

casi con un'incidenza di 9,2/100.000, con il picco di incidenza a maggio 2011 e con una notevole variabilità regionale (11,6/100.000 al Nord, 15,8/100.000 al Centro, 2,2/100.000 al Sud). La massima incidenza è stata riscontrata nella fascia di età 15-19 anni, seguita dai bambini di età inferiore ai 12 mesi; la mediana è a 18 anni.

Il 90,3% non era vaccinato, il 5,5% era vaccinato con una sola dose, lo 0,7% con 2 dosi. I vaccinati con almeno una dose, ma con dato incerto sulla seconda dose, erano il 3,5%. Il 20,3% dei casi ha avuto complicazioni in seguito alla malattia con la più alta frequenza (28,6%) registrata nella fascia di età compresa tra i 25 e i 44 anni. Tra le complicazioni da segnalare 7 casi di encefalite, 135 casi di polmonite, 10 casi di convulsioni, 9 casi di trombocitopenia, 1 caso di sindrome di Guillain-Barré e 1 caso di decesso in un giovane adulto immunodepresso.

(Fonte: <http://www.eurosurveillance.org/ViewArticle.aspx?ArticleId=20480>)

## Welcome in CFDB!

CFDB (Cystic Fibrosis Data Base) è un progetto bibliografico finanziato dalla Fondazione per la Ricerca sulla fibrosi cistica (FC) ([www.fibrosicisticaricerca.it](http://www.fibrosicisticaricerca.it)), il cui direttore scientifico è il prof. Gianni Mastella.

Il database ha come obiettivo quello di permettere ai professionisti, che si occupano dei problemi clinici e assistenziali dei pazienti affetti da FC, di valutare rapidamente e correttamente le informazioni scientifiche sull'efficacia clinica degli interventi in FC, fornendo una descrizione della situazione della ricerca clinica in FC e presentando, a beneficio di chiunque si apprestasse a progettare nuovi studi, un quadro sintetico di ciò che già si conosce e di ciò che al contrario necessita di studi ulteriori.

Questo Progetto ha permesso di costruire e mettere a disposizione, sul web ([www.inetflow.it/CFDB](http://www.inetflow.it/CFDB)), uno strumento di facile consultazione che permette di formulare, in input, una bozza di quesito clinico, con una o più tipologie di condizioni patologiche e uno o più interventi. Come output lo strumento consente di leggere quanti e quali studi (primari e secondari, terminati o in corso) si occu-

pano del quesito sottoposto nella query (livello 1); quali principali risultati sono stati ottenuti dagli studi trovati (livello 2); per le principali aree considerate, anche un breve inquadramento riassuntivo con valutazione critica dei risultati della letteratura disponibile (livello 3).

Il Progetto, coordinato da Roberto Buzzetti, è stato possibile grazie all'impegno di un piccolo team di collaboratori (Natalia Cirilli, Laura Minicucci, Valeria Raia, Donatello Salvatore) che, oltre a concorrere alle scelte cruciali per il Progetto, hanno provveduto a scrivere numerose schede tematiche (livello 3) e a garantire un costante aggancio alla realtà clinica dei centri FC.

## Inquinanti chimici nel latte materno

La segnalazione della presenza di inquinanti chimici nel latte materno ha richiamato l'attenzione del mondo scientifico e del pubblico in generale e sta giustamente destando preoccupazioni riguardo alle possibili conseguenze sulla salute infantile.

I risultati di tali ricerche devono essere correttamente interpretati. Essi in primo luogo non devono minare la sicurezza delle madri nel loro latte, per il fatto che tutti gli studi dimostrano che anche negli ambienti inquinati la salute e lo sviluppo dei bambini allattati al seno sono comunque ottimali, mentre quelli allattati artificialmente hanno esiti peggiori.

Inoltre è doveroso sottolineare che i rischi derivanti dall'esposizione agli inquinanti sono massimi nella vita fetale, quando gli apparati del nuovo organismo sono in formazione e quindi più vulnerabili. Infine gli inquinanti nel latte devono essere considerati come un importante segnale dell'inquinamento del mondo in cui tutti viviamo e devono essere utilizzati per monitorare e migliorare gli interventi di protezione ambientale. In questo contesto c'è bisogno di informazioni obiettive e indipendenti da interessi commerciali sui rischi e i pericoli dell'inquinamento ambientale.

Questa precisazione dell'IBFAN, pubblicata nel 2013, fornisce le informazioni necessarie, tratte da ricerche aggiornate pubblicate su riviste scientifiche accredi-



# sulla salute

tate. Il documento può essere scaricato dal sito dell'IBFAN Italia.

(Fonte: <http://www.ibfanitalia.org/>)

## Dal variegato mondo dell'industria farmaceutica

Nel Regno Unito l'OFT, organismo che tutela i consumatori dalle frodi commerciali, ha accusato la GlaxoSmithKline di aver infranto le leggi della concorrenza abusando della sua posizione di dominio nel mercato degli psicofarmaci.

A seguito di alcune inchieste condotte fra il 2001 e il 2004, sarebbe risultato che GSK aveva pagato tre piccole aziende farmaceutiche perché ritardassero la commercializzazione di una versione generica della paroxetina (*Seroxat* per il mercato inglese). Questa tecnica, nota come "pay for delay", comporta un pagamento per ritardare l'uscita di un generico. GSK ha, dapprima, accusato le tre aziende di violazione di brevetto e poi, per risolvere rapidamente la disputa, ha condotto delle transazioni economiche a loro favore in cambio di un rallentamento del loro programma aziendale. Ann Pope, direttore dell'OFT, ha dichiarato al *BMJ*: «L'introduzione dei generici ha portato a una forte concorrenza nei prezzi, con benefici per il Sistema sanitario e di rimando per gli utenti. Per questo l'indagine sul ritardo nella commercializzazione dei generici è particolarmente importante». Al momento l'indagine è ancora in corso e GSK si è difesa dichiarando di avere solamente difeso i suoi diritti di brevetto prima della scadenza. Anche la Commissione UE si era occupata di questi casi ma senza ulteriori procedimenti.

La paroxetina, entrata nel mercato all'inizio degli anni Novanta, è stata uno dei farmaci più venduti nel mondo, ma la scadenza del brevetto nel 2004 ha sostanzialmente ridotto i profitti per GSK. "Pay for delay" è uno stratagemma ben noto negli USA: la Corte Suprema se ne è occupata di recente e sta preparando una regolamentazione *ad hoc*.

Un milione di dollari australiani alla settimana: è quanto spende l'industria dei farmaci in Australia per "educare" i medici, secondo quanto scrive un articolo di *The Global Mail* (Giornalismo Indipendente per Menti Indipendenti), segnalato da Healthy Skepticism. I giornalisti di *The Global Mail* hanno messo assieme un database di tutti gli eventi "educativi" di cui sono venuti a conoscenza e ne hanno stimato il costo. Si va da un corso per 14 medici offerto dalla Boehringer Ingelheim in un resort nei pressi di Sydney con spiaggia e molo privati dai quali, secondo la pubblicità, «si può osservare una famiglia di fotogenici pellicani» (110 dollari a persona al giorno), ai 38 milioni di dollari spesi dalla Pfizer in 5 anni per "educare" 450.000 medici. L'articolo riporta molti altri esempi, nella maggioranza dei casi per eventi destinati ad abbinare la promozione di un farmaco, nuovo o rinnovato con i vari metodi dell'evergreening, con una vacanza per i medici e spesso anche per le loro famiglie. Ma come hanno fatto i giornalisti a raccogliere i dati? Semplice: dal 2007 in Australia l'industria farmaceutica deve relazionare agli organi competenti, ogni sei mesi, i dettagli di tutti gli eventi formativi che organizza, finanzia o sponsorizza; ai giornalisti è bastato fare due conti.

L'agenzia di stampa americana indipendente "ProPublica" ha realizzato un motore di ricerca chiamato *Dollars for Docs* che permette al cittadino di sapere se il suo medico sia stato pagato dall'industria, quanto, quando e perché. Si tratta di un importante strumento di trasparenza (e non di condanna), da non prendersi come una "blacklist".

Il sito ricorda che il conflitto di interessi è una condizione e non uno stigma, e invita a fare un uso attento ed equilibrato del motore di ricerca, evitando una "ricerca della pecora nera". La creazione di questo motore di ricerca è stata resa possibile dal fatto che, dopo aver tenuto per anni segreti i pagamenti legati alla

promozione dei loro farmaci, 15 compagnie hanno cominciato a rendere pubblici questi dati, alcune per timore di iniziative legali e delle relative multe, altre in previsione dell'entrata in vigore del *Sunshine Act* che da quest'anno stabilisce l'obbligo di rendere pubblici i dati.

Il motore di ricerca usa un database che al momento contiene 2 milioni di pagamenti dell'industria ai medici, a partire dal 2009. Per ogni pagamento è possibile risalire al farmaco, oggetto della promozione, e ai servizi resi dal medico.

Negli USA entro l'autunno tutte le compagnie farmaceutiche avranno l'obbligo di dichiarare i pagamenti ai medici sotto qualunque forma, postandoli in un sito internet governativo di libera consultazione. Questo in base al *Sunshine Act* di cui abbiamo più volte parlato. Il 22 maggio il *Financial Times* ha pubblicato i primi dati dei pagamenti che ammontano a 1 miliardo di dollari e che comprendono solo le prime 12 aziende: si tratta di una cifra significativamente più consistente di quanto pagato nel 2012. Analizzando i dati delle singole aziende i pagamenti sembrerebbero però in declino; l'aumento apparente è dovuto al fatto che lo scorso anno AbbVie e Forest Laboratories non avevano prodotto alcuna dichiarazione.

Preoccupati dell'immagine e degli scandali recenti molte istituzioni pubbliche e private controllano più attentamente i rapporti fra l'industria e i loro medici; in più alcune aziende come GlaxoSmithKline hanno posto dei limiti ai finanziamenti. Nel 2012 l'azienda che ha pagato di più è stata Merck con 226 milioni di dollari, seguita da Eli Lilly con 219 milioni e Pfizer con 162 milioni.

Il *Financial Times* specifica che i pagamenti sono destinati in gran parte alla ricerca clinica, secondariamente a conferenze e consulenze, ma 100 milioni di dollari sono andati per "meals and entertainment". Sanofi, Roche, Bayer e Amgen non hanno ancora fornito dati, ma l'autunno non è lontano. ♦

# Giacomo è acondroplastico e sta pensando all'allungamento degli arti "Ne vale la pena?"

Patrizia Levi\*, Roberto Lala\*\*, Giovanni Geninatti Neni\*\*\*, Ilaria Lesmo°, Elena Nave°, Chiara Guidoni\*, Maria Merlo\*, Monica Montingelli\*, Paolo Morgando\*  
\*Pediatra di famiglia, Torino; \*\*Endocrinologo, Ospedale Infantile "Regina Margherita", Torino; \*\*\*NPI ASL TO1, Torino; °Antropologo, Torino; °°Bioeticista, Torino

*«Vi proponiamo un dialogo con scienze "altre" quali la sociologia, la bioetica e l'antropologia, per cercare di capire meglio chi abbiamo di fronte, dove nascono i suoi e i nostri disagi e come fare per prendercene cura [...]. I casi, che chiamiamo clinici, altro non sono infatti che le storie dei nostri pazienti, bambini che hanno un nome, che vivono in un contesto definito e che esprimono esigenze precise. Queste vanno ascoltate, comprese e interpretate per cercare una risposta che sia un aiuto reale, inevitabilmente individualizzato, ma proprio per questo il più possibile nel rispetto del loro diritto alla salute».*

Dalla "Presentazione" del contributo al XXIV Congresso Nazionale ACP, Torino 11-13 ottobre 2012

## La storia

Giacomo, acondroplastico, ha genitori con i quali mi trovo subito bene: pur provati dalla impreveduta malattia, si dimostrano molto affettuosi e attenti nell'accudire e stimolare il figlio. Il bambino cresce sereno, sorridente, socievole, anche se, molto ipotonico, fa fatica a raggiungere alcuni traguardi banali per altri bambini. Per la patologia specifica è seguito dal Centro "Malattie Rare".

Il problema dell'allungamento degli arti viene fuori quasi casualmente al bilancio di salute dei 10 anni. Giacomo è alto 115 cm con una previsione di statura definitiva di 135 cm. Ha arti inferiori ricurvi, una scoliosi, una lieve ipoacusia. Il padre mi informa che stanno scegliendo la struttura presso la quale fare l'intervento. La mia reazione è di sorpresa (non me ne avevano mai parlato prima), poi di dubbio (è davvero un intervento utile?), ma, soprattutto, di preoccupazione per il bambino. Guardo istintivamente Giacomo e chiedo: «Lui cosa ne pensa?». I genitori rispondono: «Può parlare con lui, è al corrente di tutto ed è d'accordo». In realtà Giacomo, forse perché sta leggendo, o perché sente veramente molto poco, non sembra aver seguito cosa ci siamo detti. Io mi sento impreparata ad affrontare la questione e preferisco rimandare a un'altra occasione.

In un successivo incontro senza Giacomo appare chiaro che i genitori non sono ben consapevoli dei problemi dell'allungamento degli arti: aspetti tecnici, possibili complicazioni, dolore, limitazione funzionale per parecchi mesi, risultati

pur sempre limitati anche dal punto di vista estetico. Al termine dell'incontro, pensando a Giacomo «che sogna questo intervento, ne parla con la maestra e i compagni», i genitori sembrano comunque orientati a «seguire questo tunnel, che è lungo, ma a termine, e al fondo del quale ci può essere un futuro più roseo». Ci chiediamo però quanto il bambino pensi all'intervento come a un evento "magico" che lo può rendere uguale agli altri e quanto sia davvero cosciente del percorso che lo attende. Decidiamo di parlare tutti assieme al più presto con Giacomo. Il dialogo appare subito difficile: il bambino, come sempre, ha un'attenzione discontinua, segue per un po' e poi si rifugia nel suo libro. Quando affrontiamo molto delicatamente il discorso dell'allungamento, di cosa comporti in termini di immobilizzazione, disturbo, ospedalizzazione, lui, che non ha mai perso il contatto visivo con i genitori, improvvisamente abbassa lo sguardo e sottovoce dice: «Non lo voglio fare». Solo io, che gli sono più vicina, lo percepisco. Gli chiedo di ripetere per essere sicura di quello che mi sembra di aver udito, ma lui si rifiuta e gli vengono le lacrime agli occhi. Dico che non è obbligato a fare l'intervento, che abbiamo tempo per ripensarci e riparlarne.

Dopo alcuni mesi improvvisamente viene ricoverato: un intervento chirurgico su canale stretto, con immobilizzazione di parecchi giorni, degenza di un mese e busto rigido per sei mesi. Al primo incontro dopo la dimissione mi racconta qualcosa del ricovero e mi dice, tutto

allegro, che è stato coraggioso. Gli chiedo se abbia visto qualche ragazzo sottoposto ad allungamento.

Giacomo non risponde, è già nel suo mondo di lettura. Non sente, non vuole sentire? È la mamma che risponde: suo marito ha incontrato un ragazzo ricoverato, mentre lei non ha voluto. «E Giacomo?». «Non ho capito se non lo abbia notato o se abbia preferito non vederlo». In occasione dei controlli successivi l'ortopedico illustra al bambino in cosa consiste l'intervento di allungamento e Giacomo acconsente a essere inserito in lista di attesa per l'anno successivo (avrà 12 anni), ma vuole prima parlarne con me, per puntualizzare meglio la cosa. Sono molto colpita e contenta di questa richiesta. Per me è importante capire cosa gli sia stato spiegato e cosa abbia capito; come viva la sua condizione, cosa gli pesi, come affronti la sua diversità; cosa si aspetti dall'allungamento: vuole diventare più alto e ridurre le sue oggettive difficoltà o diventare "magicamente" diverso?

I genitori sono favorevoli a un nuovo incontro: «Durante lo scorso colloquio, quando Giacomo si è messo a piangere... Solo allora è veramente venuto a galla il problema dell'allungamento... Ci serve parlare con lei, tutti assieme: scopriamo anche noi, ascoltando Giacomo parlare con lei, un mucchio di cose».

L'incontro, al quale mi sono preparata a lungo, è ricco e interessante. La mia domanda iniziale, "descrivimi la tua giornata scolastica", si rivela azzecata e Giacomo risponde volentieri, in modo

Per corrispondenza:  
Patrizia Levi  
e-mail: levipatrizia1@gmail.com

il caso che insegna

estremamente vivo. Poi, sugli spunti che lui mi offre, lo aiuto ad allargare il discorso ai temi che mi stanno a cuore.

Ecco alcuni spezzoni del nostro dialogo: «Per ora ho legato con 6 bambini della classe su 24. Li conoscevo già dagli anni scorsi. Con gli altri non lego tanto. Fanno giochi che non mi interessano, sempre il calcio... Io gioco a calcio, ma con i miei amici. Non mi spaventano i più alti, io gioco in difesa e mi intrufolo bene, faccio delle belle azioni».

«Sai, a proposito di quel bambino della mia classe, quello di cui ti ho detto prima che non ci sta tanto con la testa (ha avuto un'emorragia cerebrale e ha un'insegnante di appoggio): gli altri sono tutti disponibili con lui, lo capiscono, lo accettano». «Me, non tanto. Mi prendono in giro, non tanto adesso... specialmente prima quando ero alle elementari, i bambini più piccoli... E poi, gli sguardi...». «E tu non riesci ad affrontarli, a spiegare?». Dovrei spiegare dal mattino alla sera... dice ridendo. «A volte avrei voglia di dare pugni». «E lo fai?». «No, perché dovrei affrontare anche le sgridate» e guarda i genitori.

Il padre è colpito: «È vero, io se lo vedessi picchiare, istintivamente lo cazzierei, senza rendermi conto del perché può averlo fatto, e poi avrei paura che se lo prendesse...» e scuote la testa.

Poi parliamo dell'operazione: gli racconto cosa so dell'intervento e uso volutamente i termini tagliare le ossa, tirare per allungare... e lui facendo molte smorfie di ribrezzo: «Che senso! Tagliare, tirare...».

Parlo della fisioterapia: dovrà farne molta, prima dell'intervento ma anche dopo, quando avrà dolore e vorrà stare fermo. Giacomo storce un po' il naso, sembra realizzare la difficoltà del percorso.

Gli chiedo che cosa pensi, se sia convinto dell'intervento e per quali motivi lo vorrebbe fare. Ci riflette un po' e mi spiega che vuole essere più alto per essere più autonomo e fare le cose con meno fatica, senza dover inventare stratagemmi per superare le sue limitazioni. Si informa di quanto alto potrà diventare con l'allungamento.

«150-155, con perlomeno due interventi». «Beh, cambia, è una bella differenza!».

Gli chiedo anche se sappia cosa pensano i genitori dell'intervento, se siano entrambi favorevoli e perché. Giacomo non sa bene, dice che in casa non se ne parla molto.

Poi dice ancora: «Che ne dici del 5 marzo 2013?» (l'intervento è stato fissato in quella data). Ripete un po' di volte la data e mi guarda.

Chiudo dicendo che a tutti noi, ai suoi genitori e a me, lui piace così com'è e che lo accetteremmo comunque, anche

### BOX 1: ACONDROPLASIA E ALLUNGAMENTO DEGLI ARTI: ASPETTI CLINICI

L'accondroplasia è la forma più comune e meglio conosciuta di displasia scheletrica. È causata da mutazioni attivanti del recettore per il fattore di crescita dei fibroblasti FGFR3. Tali mutazioni stimolano la crescita e l'ossificazione delle cartilagini di accrescimento, causando sproporzioni scheletriche: macrocefalia, cifosi, lordosi, brevità degli arti prevalentemente mesomeliche, incurvamento degli arti inferiori. Ne deriva un aspetto tipico di bassa statura disarmonica, causa di disabilità fisica e sociale. La statura finale è di 131 +/- 5,6 cm nei maschi e 124 +/- 5,9 nelle femmine. L'ormone della crescita è stato usato per migliorare la statura con risultati a breve termine variabili, tra positivi e moderati ma messi in discussione dalla rapida progressione dell'età ossea e dalla possibile accentuazione delle disarmonie corporee.

Le procedure chirurgiche di allungamento degli arti sono l'opzione terapeutica principale per il potenziamento della statura nei pazienti acondroplasi. Le tecniche chirurgiche attualmente impiegate sono riconducibili alla procedura proposta di Ilizarov che consiste in osteotomie delle ossa lunghe, applicazione di fissatori esterni sui quali vengono operate progressive distrazioni che, nel tempo, possono ottenere allungamenti fino al 50% del segmento scheletrico trattato. Gli allungamenti sono in genere operati su tibie e femori; è possibile allungare anche gli omeri per migliorare le proporzioni scheletriche e gli aspetti funzionali del cingolo superiore, se seriamente compromessi. La procedura può richiedere da due a quattro anni; esiste discussione sull'ottimale età per intraprenderla, in quanto il trattamento precoce a 6-7 anni di età consente allungamenti maggiori, quello tardivo a 12-13 anni permette una migliore adesione dei pazienti al trattamento stesso. Le complicanze sono numerose e frequenti, in media almeno una ogni segmento scheletrico trattato e vanno da condizioni lievi, quali contratture muscolari ed edemi dei tessuti molli, a infezioni, fratture, deformità permanenti e gravi sequele psicologiche.

se decidesse di non fare l'intervento; che può tenere ben a mente quella data e prepararsi; che se poi si rende conto che non è pronto, può spostare l'intervento fino a quando non è proprio convinto.

Giacomo mi guarda fisso e sorride contento. In tutto questo lungo colloquio, contrariamente a un tempo, si è distratto pochissimo, è sempre rimasto in contatto e attento, anche se a tratti visibilmente provato e stanco.

#### L'approccio bio-psico-sociale...

La pediatra di Giacomo, saputo "quasi casualmente" dai genitori della scelta terapeutica, avrebbe potuto delegarne le informazioni al Centro specialistico e la decisione finale alla famiglia, limitandosi a seguire e a sostenere il bambino nel percorso di trattamento.

In realtà è stata spinta a inserirsi nel processo decisionale dalla sua più o meno corretta convinzione che il non intervenire chirurgicamente fosse più rispettoso del bambino e dall'impressione che i genitori non avessero nemmeno preso in considerazione l'opzione del non allungamento, che non conoscessero bene svantaggi e rischi dell'intervento e soprattutto che il bambino non avesse potuto maturare un suo parere e avrebbe, perciò, subito l'intervento come una violenza e non come una scelta.

Intervenire nel processo di scelta apre però una serie di problemi, non solo clinici.

1. In cosa consistono gli interventi di allungamento degli arti? Quali risultati danno? Quali limiti e rischi presentano? A che età è opportuno farli?

2. Qual è il reale impatto della malattia sulla vita di Giacomo: sulle possibilità di adattamento nella vita di tutti i giorni (familiare, scolastica, sociale), sullo sviluppo (cognitivo, emotivo, relazionale, sociale), sulle competenze, sull'autostima? Quanto l'intervento può davvero migliorare questi aspetti e quindi, in sostanza, quanto vale la pena affrontarlo?

3. È giusto sottoporre il bambino a un iter così gravoso per adattarlo alla società e non si può invece puntare ad adattare la società al bambino?

4. È giusto coinvolgere il bambino nella scelta o è meglio scegliere per lui, per non caricarlo di eccessive responsabilità? Che peso dare a una sua eventuale opinione divergente da quella dei genitori?

5. Cosa ne pensa davvero Giacomo? È sufficiente fidarsi del parere dei genitori?

Sono domande complesse alle quali è difficile rispondere nella solitudine del lavoro del PdF.

Accanto alle prime domande che possono trovare facilmente risposte nella letteratura e nel confronto con un clinico (box 1), la seconda serie può ottenere risposte da un'esplorazione della quotidianità, condotta dalla pediatra o, con maggior accuratezza, da uno specialista per mezzo di un profilo funzionale (ICF) (box 2).

Le domande successive sono le più complesse e le meno esplorate nell'ambito della pediatria. La pediatra di Giacomo ha la possibilità di discuterne all'interno di un gruppo di lavoro sulla bioetica del quotidiano a cui partecipa con altri pediatri, una bioeticista e un'antropologa.

L'ultima domanda, mettendo a fuoco che la pediatra conosce solo attraverso il filtro dei genitori la quotidianità di Giacomo, il suo vissuto riguardo alla malattia e il suo parere sull'intervento, pone il problema di se e come parlare direttamente con Giacomo.

### ... un dialogo a più voci

#### Il NPI e il profilo funzionale ICF

I colloqui con il NPI per l'ICF sono stati, per Giacomo, un'esperienza importante: un confronto esplicito e sereno sui suoi limiti e sui suoi punti di forza, che ha aumentato la sua sicurezza e consolidato la sua autostima. «A me piacciono le costruzioni con i Lego, però ci impiego un'ora a farne una, mentre un mio amico 4 minuti... Lui però legge lento, io leggo veloce»; «cammino così, striscio un po' i piedi. Il mio amico corre. Gli altri ogni tanto mi prendono in giro... ma se mi perdo mi trovano, si vede la nuvoletta quando cammino sulla spiaggia al mare...»; «dopo l'operazione non so... sarò più alto... un po', ma più o meno lo stesso... posso anche rimandarla, sono io che decido... mi piaccio, tanto la faccia non cambia con l'operazione, ho le gambe forse più belle... Intanto i miei compagni migliori mi fanno sentire bene. Adesso mi prendono anche in squadra con i più forti: quando tiro i rigori me li parano... quando riescono. Ieri ne ho fatto uno giusto: non me lo fanno fare apposta. Meglio sbagliarli tutti che farli giusti apposta...». Il profilo ICF di Giacomo fotografa uno sviluppo del bambino in parte disarmonico, con punti di forza (come le capacità intellettive, espressive, di memoria) e di debolezza (nelle abilità quotidiane, nella partecipazione sociale, nella coordinazione motoria, nella velocità di esecuzione, nell'autocontrollo di fronte a eventi frustranti).

Conoscere il profilo ICF ha permesso alla pediatra di confermare, chiarire e integrare le sue impressioni sullo sviluppo di Giacomo e le ha reso più facile valutare la competenza del bambino a prendere decisioni sul percorso terapeutico.

#### L'allungamento degli arti: il punto di vista dell'antropologo

Ogni esperienza di malattia può essere considerata da tre diversi punti di vista:

- una condizione vissuta dal malato (*illness*);

#### Box 2: ICF

La *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Salute e della Disabilità per bambini e adolescenti (ICF-CY)*, pubblicata dall'OMS 2007, integrata con la classificazione nosografica ICD-10, definisce le componenti della salute globale e del benessere del soggetto [7]. È uno strumento di lavoro standardizzato e analitico che raccoglie informazioni sulla salute fisica, ma anche sull'inserimento nel contesto sociale. Integra punti di vista tradizionalmente separati (medico, psicologico, pedagogico, sociale ecc.) fornendo elementi importanti per conoscere la qualità di vita di un paziente, per comunicare tra figure di professionalità diverse e per programmare gli interventi riabilitativi in interazione con la famiglia e il soggetto coinvolto.

- una rappresentazione culturale elaborata in un contesto specifico (*sickness*);
- una dimensione organica, ove tutti gli aspetti menzionati si raccolgono in un corpo che è “costruito” nel corso dell'esperienza (*disease*).

Nel caso di Giacomo, egli racconta delle prese in giro e delle fatiche quotidiane che hanno caratterizzato la sua malattia (*illness*); dalla storia si evincono poi le aspettative dei genitori, specchio di una società ove l'altezza è considerata spesso strumentale a una vita soddisfacente, nonché le rappresentazioni biomediche, che propongono specifiche soluzioni terapeutiche (*sickness*). È, infine, possibile osservare come queste dimensioni agiscano concretamente sul corpo di Giacomo, definendo come questo è e come dovrebbe o potrebbe essere (*disease*). Rispetto a questo ultimo aspetto, ossia al modo in cui il contesto si raccoglie nei corpi plasmandoli, è stato elaborato il concetto di “incorporazione”. Poiché gli esseri umani sono esseri socio-culturali, il processo di incorporazione è inevitabile: noi siamo “fatti” anche di tutte le influenze che l'ambiente esercita su di noi nel corso delle esperienze, e i nostri corpi si costruiscono in base alle estetiche, ai valori, alle risorse economiche e alle tecniche che una certa società fornisce.

La storia di Giacomo ne è un buon esempio, poiché i valori positivi associati all'altezza, le possibilità che essa attribuisce, le tecniche chirurgiche a disposizione e l'accessibilità economica a queste ultime spingono verso una direzione specifica. In altri contesti, dove almeno uno di questi elementi è differente (per esempio dove il costo dell'intervento è a carico del paziente), situazioni simili vengono gestite diversamente e le pratiche di cura agiscono in altro modo: si “faranno” corpi e persone differenti.

Va però sottolineato che, in alcuni casi, è assai sottile la demarcazione tra un processo di incorporazione “non violento” e forme di “violenza strutturale”. Con questo concetto ci si riferisce a quelle forme di violenza che la società esercita, con le sue pressioni e limitazioni (come in certe forme di esclusione, di emarginazione o di stigmatizzazione di gruppi sociali). In casi simili la società può indicare soluzioni che però possono indurre a una sofferenza eccessiva. È allora possibile chiedersi: nel caso di Giacomo l'incorporazione di una serie di valori estetici, pratiche medico-chirurgiche, indicazioni terapeutiche, aspettative familiari mediante l'intervento, è uno strumento che gli renderà la vita più “vivibile” o piuttosto una forma di violenza strutturale atta a produrre “un'insopportabile costrizione”? [1].

#### Chi deve decidere: il medico, i genitori, Giacomo? Il punto di vista del bioeticista

Il consenso informato è la pratica che costituisce, attualmente, nei Paesi occidentali, il fondamento etico e giuridico della legittimità del trattamento sanitario. Esso esprime il riconoscimento della sovrannità che il paziente adulto, capace di intendere e volere, possiede sul proprio corpo e sulla propria vita: l'individuo ha diritto di vivere e morire «alla luce delle sue convinzioni etiche e religiose, delle sue idee sul perché la vita abbia valore, e dove risieda quel valore» [2].

Ciò che vale per i pazienti adulti non vale però per i bambini, considerati negli ordinamenti privi della “capacità di agire”. L'esercizio dei loro diritti è allora attribuito ai legali rappresentanti. Le scelte delle figure genitoriali, dunque, si ripercuotono in modo diretto su un terzo soggetto che subisce passivamente le decisioni altrui o può, ed è da dimostrare se

deve, essere coinvolto nel processo decisionale.

La competenza («l'insieme delle capacità ritenute rilevanti per essere considerato un agente capace di scelte e decisioni responsabili») [3] è la caratteristica individuale che rende titolari del consenso informato. L'attestazione del suo possesso conferisce il diritto di autodeterminarsi compiendo scelte volontarie. Se il bambino viene considerato un individuo *incompetent* non può in alcun modo svolgere un processo deliberativo e agire responsabilmente, non può perseguire i propri interessi, né fare un calcolo costi/benefici. È subordinato alle decisioni altrui e merita protezione, rispetto e aiuto per sviluppare il proprio bene. Il criterio prioritario con il quale dirimere le questioni di salute che lo riguardano, così come ogni altra, è la beneficenza, che individua e tenta di perseguire il suo *best interest*.

Se il bambino viene considerato un soggetto *competent* può esprimere, contribuendone alla realizzazione, una concezione del proprio bene e può prendere parte ai processi decisionali che riguardano il suo corpo e la sua salute. Qui si sostiene che le affermazioni, i desideri, le aspettative del bambino debbano essere considerati rilevanti nel processo decisionale nella misura in cui si riconosce che tale considerazione effettivamente tutela il miglior interesse del bambino. Rilevante in questo contesto è la capacità di discernimento, acquisita la quale il bambino può rappresentarsi la situazione ed elaborare ed esprimere una volontà libera.

### **Parlare con Giacomo della sua malattia e delle opzioni terapeutiche**

Conoscere direttamente il vissuto di malattia di un bambino per un pediatra può essere molto importante.

I genitori di Giacomo, pur attenti, rispettosi e sensibili, dicono che il bambino «sa tutto dell'intervento di allungamento ed è d'accordo», mentre si vedrà in seguito che non è così; il padre afferma: «Scopriamo anche noi, ascoltando Giacomo parlare con lei, un mucchio di cose» e solo durante il colloquio con la pediatra prende atto della rabbia e delle difficoltà del bambino di fronte agli sguardi e alle prese in giro dei compagni. La pediatra però, per parlare con

Giacomo in modo efficace e per aiutarlo a maturare un suo orientamento, deve sapere seguire le specifiche “regole” di comunicazione con i bambini (la cui conoscenza dovrebbe far parte del bagaglio professionale di tutti i pediatri). Alcune di queste “regole” sono evidenti analizzando la storia di Giacomo. Occorre:

- tener conto del radicale, profondo bisogno dei bambini di essere accettati e approvati dagli adulti e quindi del conformismo non solo delle loro risposte, ma anche spesso delle loro opinioni. È verosimile che nei dialoghi in famiglia relativi all'allungamento l'“essere d'accordo” di Giacomo fosse in realtà solo un aderire ai desideri dei genitori, senza poter esprimere, ma forse nemmeno percepire con chiarezza, il proprio profondo dissenso interiore.
- Creare le condizioni di base perché il bambino voglia parlare, manifestando nei fatti l'interesse e il rispetto per la sua persona, rispettando i suoi tempi e i suoi silenzi. Giacomo, ha potuto percepire la pediatra come un suo personale punto di riferimento, una sua personale, possibile, consulente e ha così potuto avanzare la richiesta, ben poco frequente in pediatria, di parlare con il medico.
- Fare domande “giuste”. Nell'ultimo colloquio con Giacomo la pediatra non ha utilizzato domande dirette sul vissuto di malattia e sulle motivazioni all'intervento, ma una domanda iniziale molto aperta e narrativa: “descrivimi la tua giornata scolastica”. Parlando di fatti, sono emersi con facilità anche pensieri ed emozioni, e il bambino ha potuto liberamente scegliere quanto “intimo” far diventare il colloquio. La domanda su cosa pensino i genitori dell'allungamento ha permesso a Giacomo di realizzare che sono legittime posizioni e motivazioni differenti.
- Il commento finale, «che lui ci piace così com'è, che lo accetteremmo comunque anche se decidesse di non fare l'intervento, che può rimandarlo finché non è proprio convinto» ha mandato il messaggio fondamentale: che è possibile accettare la sua diversità e che quindi il non fare nulla è un'opzione legittima.

### **Cosa abbiamo imparato**

Abbiamo imparato molto sull'acondroplasia, ma anche qualcosa che possiamo riferire anche ad altre patologie, molto più frequenti, e ad altre situazioni [4]:

- Spesso il pediatra lascia al centro specialistico e ai genitori le scelte terapeutiche: occorre chiedersi, caso per caso, se questo corrisponda al miglior interesse del bambino.
- Il pediatra disposto a discutere le scelte terapeutiche in genere parla solo con i genitori e delega a essi la comunicazione al bambino di quanto riguarda la sua malattia e le opzioni possibili [5].
- Il bambino, proprio perché individuo competente, dovrebbe essere coinvolto nel processo decisionale e terapeutico che lo riguarda. Di qui l'importanza del consenso informato del bambino, anche se non è un obbligo di legge.
- Anche i migliori genitori possono trovarsi in difficoltà a percepire cosa il bambino pensi della sua malattia e a coinvolgerlo nelle scelte, riconoscendo e rispettando le sue competenze.
- Per il pediatra è possibile (anche se non semplice) parlare con i bambini del loro vissuto di malattia [6]. Questo dialogo può facilitare la comunicazione genitori-bambino e aiutare il bambino a maturare una scelta.
- Quando il pediatra è disponibile (e preparato) a un'ottica bio-psico-sociale che allarga lo sguardo sull'intero mondo del bambino, e quando genitori e bambino accettano di far entrare il medico nel loro mondo, il ruolo del pediatra può essere quello di co-costruire con la famiglia il percorso terapeutico. Porsi in questo ruolo è un aiuto prezioso per le famiglie ed è, per il pediatra, un'importante occasione di crescita professionale e umana. ♦

### **Bibliografia**

- [1] Butler J. La disfatta del genere. Roma: Meltemi, 2006.
- [2] Dworkin 1994.
- [3] Botti C. “Competenza”. In: Lecaldano E (a cura di). Dizionario di bioetica. Roma-Bari: Laterza, Roma-Bari, 2007, p. 53.
- [4] Brunelli A. Linee guida per seguire un ragazzo con Acondroplasia. Quaderni acp on line 1997;4(4).
- [5] Merlo M. La condivisione con il bambino del percorso di cura. Medico e Bambino 2013;32(4):204-8.
- [6] Drigo P, Verlatto G, Ferrante A, Chiandetti L. Il silenzio non è d'oro: l'etica della comunicazione al bambino malato. Padova: Piccin editore, 2011.
- [7] OMS. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF). Versione per bambini e adolescenti. Trento: Erickson, 2007.

# Mio figlio non mangia frutta e verdura

Stefania Manetti\*, Costantino Panza\*\*, Antonella Brunelli\*\*\*

\*Pediatra di famiglia, Piano di Sorrento (Napoli); \*\*Pediatra di famiglia, Sant'Ilario d'Enza (RE), \*\*\*Direttore del Distretto ASL, Cesena

«Mio figlio non mangia frutta e verdura!». È questa un'affermazione ricorrente in quasi tutte le famiglie. Come mai ai bambini raramente piace mangiare frutta e verdura?

Frutta e verdura sono alimenti fondamentali per una sana alimentazione. L'Organizzazione Mondiale della Sanità e molte società scientifiche hanno sottolineato che il consumo giornaliero di almeno cinque porzioni di frutta e verdura al giorno riduce il rischio di malattie come il cancro, l'infarto, il diabete e le malattie cardiovascolari. Questi consigli alimentari sono validi sia per adulti che per bambini.

Questi ultimi, durante l'epoca delle prime pappe, iniziano a mangiare e a esplorare tutti i sapori, soprattutto frutta e verdura, con entusiasmo. Guardano con eccitazione ogni cibo che presentiamo a tavola e assaggiano con piacere tutto quello che è commestibile. Ma, a partire dal secondo-terzo anno di vita, spesso iniziano a restringere le loro scelte alimentari, preferendo il consumo ripetuto di pochi cibi, rifiutando l'assaggio di cibi nuovi o di alimenti che prima venivano gustati con piacere. «Stai facendo i capricci: adesso mangia!». Non è un capriccio, ora ve lo spieghiamo.

La specie umana ha vissuto per centinaia di migliaia di anni nelle savane e nelle foreste, a stretto contatto con la natura: solo nelle ultime poche migliaia di anni abbiamo iniziato a costruire villaggi e città, alimentandoci con i prodotti dell'agricoltura e dell'allevamento del bestiame. Prima di questo periodo, l'uomo si cibava direttamente dei frutti che la terra offriva e della poca carne che riusciva a cacciare. Viveva in gruppi di 50 persone o poco più, che non avevano una fissa dimora ma erano in perenne cammino (sì, eravamo nomadi!) alla ricerca di una terra che offrisse del cibo.

Ancora pochi gruppi di questi popoli "primitivi" sopravvivono oggi. Durante la giornata le mamme con i bimbi più piccoli, portati in fascia, si allontanavano alla ricerca di cibo mentre i bambini più grandi rimanevano a giocare nell'accampamento, accuditi a distanza dai nonni.

Immaginate un bambino di 3 anni che, giocando, vede una bacca colorata e se la porta in bocca per assaporarla: se questa è velenosa, il bimbo rischierà la vita! Ecco perché nel corso della nostra lunga evoluzione, abbiamo selezionato geneticamente (cioè inconsapevolmente) un comportamento che riduce la possibilità di mangiare cibi freschi, colorati, preferendo i "soliti" cibi, possibilmente di colore chiaro e di consistenza croccante durante il periodo della crescita. Questo comportamento che in tempi antichissimi salvava la vita ai bambini, ora, ai giorni nostri, dove ogni alimento è confezionato, etichettato e super controllato, è diventato dannoso in quanto riduce la possibilità di avere una dieta sana e diversificata.

Quando a tavola sentiamo dire con disgusto: «Non mi piace!», sappiamo che è un comportamento naturale definito come "neofobia ai cibi" dai ricercatori che lo hanno studiato.

Ora siamo nei guai. Una dieta sempre variata e ricca di frutta e verdura favorisce la salute, ma sappiamo anche che nostro figlio facilmente rifiuterà questo tipo di sana alimentazione. Come fare, allora? I ricercatori, che hanno studiato questo comportamento, hanno dimostrato che tale modo di fare è influenzato al 75% dalla genetica (dove ben poco possiamo intervenire) ma - buona notizia - al 25% è influenzato dall'ambiente, quindi dai comportamenti di mamma e papà. Qualcosa, allora, si può fare.

Innanzitutto, si può continuare a offrire un cibo nuovo anche se il bambino lo rifiuta: è stato dimostrato che anche dopo 10-20 offerte ripetute, il bimbo inizierà ad assaggiare quel cibo. I bambini imparano spesso per imitazione: se un genitore ha una dieta variata e mangia sempre con piacere ed entusiasmo, a ogni pasto, frutta e verdura, il bambino potrà imparare attraverso tale testimonianza ad assaggiare questi alimenti. Anche l'osservazione tra pari, alla mensa dell'asilo o della scuola d'infanzia, può aiutare molto. È stato sperimentato che il bambino imita il comportamento dell'eroe preferito; ai tempi dei cartoni animati di

«Una rima al giorno  
gustata per contorno  
mangiata a tutte le ore  
ti darà il buon umore.  
Chi mangia l'arancia  
non avrà mal di pancia...».

R. Piumini  
da "Non piangere cipolla"

*Braccio di ferro* ci fu un notevole aumento del consumo di spinaci in scatola da parte dei bambini: occhio quindi alle preferenze alimentari degli eroi che i nostri bambini vedono sullo schermo o nelle pubblicità!

A tavola è importante il rispetto della persona. Quando noi diciamo: «È buono per te: mangia» diamo un giudizio che non spetterebbe a noi ma al bambino. Ecco, proviamo a immaginare come ci potremmo sentire noi se una persona ci parlasse in questo modo. Possiamo dire, invece: «Ha un buon sapore, mi ha fatto piacere assaggiarlo. Che sapore ha, secondo te?». Offrire non vuol dire mai insistere: è stato dimostrato che insistere perché il bambino mangi rafforza il disgusto per quel cibo. Non insistete mai!

Ci sono altri trucchi speciali che vi sveliamo con piacere. Già nella pancia della mamma, il bambino assapora i cibi che lei mangia. Se la futura mamma si alimenta con cibi sempre diversi e sani, è stato confermato che il bambino, al momento delle pappe, preferirà i sapori di cui ha il ricordo fetale! Così è anche per la mamma che allatta: il latte materno prende il sapore dei cibi che la mamma mangia durante il giorno. Il bambino non rifiuta ma gradisce il sapore del latte della mamma che varia di continuo e questo favorirà un divezzamento ricco di entusiasmo del bimbo verso nuove proposte: più sapori durante l'allattamento favoriscono un divezzamento ricco di nuovi cibi. Quindi non ci sono cibi da non mangiare perché danno un cattivo sapore al latte: è vero il contrario! Più "degustazioni" farà il bambino a partire dallo svezzamento minori saranno le sue neofobie da grande. Un motivo in più per non ritardare l'introduzione di cibi nuovi. ♦

#### Bibliografia di riferimento

Cooke LJ, Haworth CM, Wardle J. Genetic and environmental influences on children's food neophobia. *Am J Clin Nutr.* 2007;86(2):428-33.  
Galloway AT, Fiorito LM, Francis LA, Birch LL. 'Finish your soup': counterproductive effects of pressuring children to eat on intake and affect. *Appetite* 2006;46(3):318-23.

Per corrispondenza:  
Stefania Manetti  
e-mail: doc.manetti@gmail.com

informazioni per genitori

# In queste storie ci siamo tutti. Pediatri e bambini. I maestri della pediatria in Italia raccontano

Giancarlo Cerasoli\*, Francesco Ciotti\*\*

\*Pediatria di famiglia, ACP Romagna; \*\*Neuropsichiatra infantile, Cesena

«Vorrei parlare di ME assieme a VOI, cioè alla PEDIATRIA; e dei cambiamenti miei, vostri e della pediatria, assieme ai cambiamenti del PAESE. Cos'è cambiato in cinquant'anni. Ve lo voglio raccontare perché la maggior parte di voi non lo sa, perché non c'era; e anch'io, che c'ero, spesso me lo dimentico. Lo voglio raccontare perché l'uomo non si accontenta mai dei cambiamenti e continua a dire, a se stesso e agli altri, che "bisogna cambiare"».

(Franco Panizon, "Cos'è cambiato", *Medico e Bambino* 2009, n. 5, p. 332)

Ciascuno di noi sente ogni tanto il bisogno di fare il punto della situazione della propria vita. Si ferma per un attimo a considerare il suo passato: cerca le direttrici maggiori che ha percorso (nel lavoro, negli affetti e in molti altri versanti), s'interroga su cosa è dovuto al caso e cosa invece è dipeso dal suo agire, ricerca le motivazioni dei suoi comportamenti, riflette su com'è cambiato e sul male e il bene di quello che gli è successo. Questo esercizio di memoria, spesso faticoso, è essenziale per affrontare più serenamente l'incognita del futuro.

Nel libro *Pediatri e bambini. I maestri della pediatria in Italia raccontano* abbiamo voluto raccogliere i ricordi e le riflessioni di dodici pediatri, nati fra il 1918 e il 1936, che hanno vissuto, in prima persona, le trasformazioni avvenute negli ultimi sessant'anni e hanno svolto un ruolo importante nello sviluppo delle cure all'infanzia nel nostro Paese. Molti di loro hanno collaborato attivamente alla fondazione e allo sviluppo dell'ACP, e questo impegno ha costituito una tappa importante della loro storia professionale.

A loro abbiamo pensato di chiedere di ripercorrere le proprie vicende professionali, ponendo loro una serie di domande volte a sollecitare e organizzare più efficacemente i loro ricordi. Purtroppo, mentre il progetto era in corso, Franco Panizon e Sergio Nordio sono mancati e abbiamo deciso di inserire, comunque, nel libro gli spunti autobiografici che loro stessi avevano in precedenza pubblicato sulla rivista *Medico e Bambino*. Inoltre, man mano che le biografie prendevano corpo, ci siamo resi conto che per molti degli intervistati avevano avuto un ruolo di rilievo l'amicizia e l'esempio di Calogero Vullo. Per questo motivo, e per gli indiscutibili meriti di Vullo, abbiamo stabilito di ricostruirne il profilo biografico con l'aiuto della moglie Giulia e di alcuni suoi collaboratori.

Gli altri Autori, la cui voce risuona all'interno delle pagine del libro, sono Giorgio Maggioni, Roberto Burgio, Fabio Sereni, Giovanni Battista Cavazzuti, Giancarlo Biasini, Gianni Mastella, Pasquale Alcaro, Salvatore Auricchio e Marcello Orzalesi<sup>1</sup>.

Abbiamo così raccolto e pubblicato dodici "brevi vite di illustri pediatri italiani", generate dalla stessa memoria degli Autori, che risultano molto più coinvolgenti rispetto alle biografie postume, che, al contrario, sono spesso poco interessanti e più simili ai necrologi con le liste delle "onorificenze" e dei "meriti scientifici" ricevuti<sup>2</sup>.

Questi racconti, organizzati più spesso sotto forma di monologo, sono, a nostro parere, delle "narrazioni attive" che nascono direttamente dal vissuto dei protagonisti e si aggiungono ai pochi libri autobiografici pubblicati in questi anni da pediatri italiani<sup>3</sup> e ai testi scritti per ricordare qualche "medico dei bambini" distintosi per meriti civili o scientifici<sup>4</sup>.

La loro straordinaria ricchezza ci ha stupito. Molti degli Autori hanno lavorato in tempi diversi negli stessi luoghi, peregrinando chi da Padova alla Sardegna, chi dalla Sicilia a Pavia, chi da Napoli a Zurigo o da Roma a Boston.

Tutti si sono appassionati alla cura dei bambini contribuendo attivamente alla nascita di campi di ricerca allora agli albori in pediatria: la nefrologia, l'endocrinologia, l'ematologia, la neonatologia, la nutrizione, la gastroenterologia, la neurologia, la genetica e lo studio delle patologie croniche.

Le tante informazioni di cui è ricco il libro ce ne documentano la formazione, partita dall'università e perfezionatasi durante i tanti "viaggi d'istruzione", e la partecipazione attiva a congressi nazionali e internazionali.

Ce li mostrano all'opera, fra difficoltà economiche e incomprensioni, sempre sorretti da una tenacia sovrumana, animati dalla volontà di emergere attraverso il valore dell'apporto da loro dato ai nuovi campi del sapere scientifico.

Li vediamo percorrere gli ultimi sessant'anni all'interno delle straordinarie trasformazioni avvenute non solo nel campo delle scoperte scientifiche ma anche nel tessuto sociale ed economico del nostro Paese.

Attraverso le loro parole comprendiamo meglio l'impatto delle grandi rivoluzioni avvenute nella nostra professione, tra le quali un posto di rilievo hanno l'uso degli antibiotici e delle vaccinazioni contro le patologie infettive, il surfactante e la nasal CPAP per il distress respiratorio neonatale, la dialisi, le

applicazioni delle scoperte della genetica, le cure efficaci per i bambini con patologie croniche fino ad allora ritenute inguaribili (come la talassemia) e la consapevolezza dell'importanza che i genitori dei piccoli malati siano coinvolti attivamente nei processi di cura dei figli.

Nelle loro storie c'è anche la nostra storia: quello che loro hanno vissuto e descritto con passione nelle pagine del libro fa parte del nostro passato e ci offre molti spunti di riflessione.

Agli Autori, affinché i loro ricordi non illuminino soltanto il tempo già trascorso, abbiamo voluto chiedere anche i consigli da offrire ai nuovi "medici dei bambini" per renderli più capaci di svolgere questa nostra difficile professione. Ci auguriamo che queste loro raccomandazioni contribuiscano a rendere ancora più interessante la lettura del libro, che vorremmo offrire come nutrimento della coscienza e della conoscenza ai pediatri di oggi e di domani. ♦

## Note

1. Le interviste sono state registrate a casa o nello studio dei protagonisti. Francesco Ciotti ha intervistato Giovanni Battista Cavazzuti e Fabio Sereni; insieme a Cerasoli ha sentito anche Giancarlo Biasini e, con quest'ultimo, ha intervistato Roberto Burgio, Pasquale Alcaro e la moglie e i collaboratori di Calogero Vullo. Giancarlo Cerasoli ha conversato con Giorgio Maggioni e Marcello Orzalesi. Michele Gangemi ha curato l'intervista a Gianni Mastella. Paolo Siani ha intervistato Salvatore Auricchio e ha scritto la prefazione del libro.
2. Fanno eccezione a questa regola molti profili di pediatri italiani contenuti nel *Dizionario Biografico degli Italiani*, scritti in qualche caso da altri pediatri.
3. Tra i testi autobiografici scritti dai pediatri italiani ricordiamo: L. Maccone, *Ricordi di un medico pediatra*. Torino: Paravia, 1936; L.D. Veronese, *Tutti i bambini devono vivere*. Milano: Ed. Paoline, 1964; G. Frontali, *La prima estate di guerra*. Bologna: il Mulino, 1998; L. Massimo, *Dentro la nostra vita*. Vicenza: Terra Ferma, 2008; P. Montanari, *Ho studiato da dottore*. Bologna: Pendragon, 2008; F. Panizon, *La bella gioventù*. Milano: Mursia, 2010; G. Rovesti, *Mille e un bambino*. Milano: San Raffaele, 2010 e M. Pincherle, *Cronaca di un esilio*. Ancona: Affinità elettive, 2012.
4. Tra i libri editi di recente che ricordano pediatri italiani segnaliamo: L.E. Funaro, *Profilo di un pediatra livornese: Roberto Funaro (1883-1955)*. Livorno: Media Print, 1988; F. Scrimin, *Un dottore tutto matto, sulla testa un gatto*. Bruno Pincherle. Trieste: INT, 2004; F. Amodeo Zorini, *Pietro Fornara: il pediatra delle libertà*. Novara: Provincia di Novara, 2005 e G.B. Cavazzuti, *Riccardo Simoni*. Modena: Artestampa, 2011.

Per corrispondenza:  
Giancarlo Cerasoli  
e-mail: giancarlo.cerasoli@libero.it

medicina e storia

# Libri: occasioni per una

## Il fenomeno ebook



**Massimo Maugeri**  
*L'ebook e (è?)  
il futuro del libro*  
Historica, 2011  
pp. 125, euro 8,90

Il mio compagno di corso Efrem Marri, ex informatore scientifico, ex medico condotto, ex sindaco, ex “intellettuale organico” e storico osservatore esterno di *Quaderni acp*, mi chiede come cambierà con l'ebook la lettura in famiglia. Stavolta andrà a rovescio? Saranno i bambini a introdurla ai genitori? Mi ha consigliato un libretto, che ho scoperto pubblicato da un editore ventenne mio concittadino e figlio di pediatra.

Il libro non dà risposte al quesito di Marri che *Quaderni acp* potrebbe approfondire, ma è una riflessione di scrittori, editori, critici letterari sull'ebook nella panoramica editoriale guardando al futuro.

Anzitutto dove sta l'ebook nella storia della trasmissione della cultura? L'introduzione della stampa a caratteri mobili, nel 1440, non provocò grandi mutamenti perché il nuovo libro avviava una maggiore circolazione in quanto più economico, ma era formalmente quasi identico al manoscritto quattrocentesco.

La rivoluzione c'era stata prima: nel passaggio dalla scrittura su pietra a quella su tavoletta cerata a poi al rotolo (*volumen*) di pergamena. È con questo che inizia la “portabilità” del libro che arriverà al tascabile. Con l'ebook si va oltre: nasce la portabilità di una intera biblioteca. L'opinione condivisa da tutti i collaboratori del libretto che recensisco è che il cartaceo non morirà per molti motivi. E forse non per la “magia” della carta e il rapporto sensoriale che provoca: vista, tatto, odorato.

Questo riguarderà la generazione dei nati-cartacei, non quella dei nati-digitali. Non morirà perché in ebook ci saranno *Bibbia* e *Vangeli*, ma forse non l'*Anabasi* di Senofonte, Saffo e Platone in greco e Mazzini o Gramsci. Ma quale ebook?

L'evoluzione del mezzo non ripeterà i destini dei miei floppy disk o di quelli rigidi nei quali c'è la mia vita professionale e che sono perduti? E quanto durerà quello che ho stivato nelle chiavette? La conservazione non rimarrà nella carta? E l'editoria? Seguirà il mercato, ma non avendo più costi di produzione, né i problemi delle rimanenze e delle rese, ci sarà un problema di invasione di pura quantità? Sarà il prodromo di una società in cui gli Autori mettono in rete le loro opere senza editori e senza i feroci direttori editoriali? Duro il mestiere della critica, ma in questo caso salvifico (quasi sempre, escluso Tomasi di Lampedusa) del “bene comune”.

Forse finirebbe la concentrazione oligopolistica di chi detiene giornali, televisioni, produzioni e distribuzioni cinematografiche. In un mondo di reti spariranno le librerie? Infine, le diffidenze di noi nati-cartacei. Una contraddizione. Tutti abbiamo abbandonato senza rimpianti il rapporto e il fruscio amico “manopenna-foglio” e scriviamo al computer, ma ancora non rimuoviamo la diffidenza per il libro digitale.

Tante cose si impareranno sui “Nati per Leggere”.

La multimedialità toglierà di mezzo quel che oggi sappiamo sul primo contatto con il libro del bambino? La sensorialità, l'indicare, il girare le pagine con l'opposizione delle dita, il vedere che il blocco di fogli da leggere si assottiglia sempre più, ma nasconde la fine della storia. Cambieranno i meccanismi di apprendimento? Un grosso compito per quelli che verranno. Ne vogliamo parlare come chiede Efrem Marri?

Giancarlo Biasini

## Un lavoro che dovrebbe essere felice



**Ernesto Ferrero**  
*I migliori anni  
della nostra vita*  
Feltrinelli, 2005  
pp. 214, euro 14

«Il lavoro editoriale come lo vedo io: non tutti imbavagliati a remare nelle galere, l'editoria non può essere un lavoro forzato. Se è un lavoro in libertà lo fai più volentieri, no? Forse lo fai con un po' di felicità, non credi? Non è appunto un lavoro che dovrebbe essere felice, questo?».

E la felicità che l'Editore perseguiva era quella di pubblicare libri. Questo è il racconto della casa editrice Einaudi, del suo fondatore, Giulio Einaudi, di Giulio Bollati e dei grandi collaboratori e scrittori che le hanno dato vita. Ernesto Ferrero ne racconta la vita.

«A tutti – redattori, tecnici, fattorini – ogni giorno veniva chiesto qualcosa che assomigliava all'impossibile, e tutti lo facevano senza discutere.

L'emergenza, la rincorsa erano la normalità. Sembrava di essere capitati in una delle famiglie disordinate descritte da Natalia [Ginzburg, ndr]: il padre collerico, la madre garrula, i fratelli balzani, ognuno preso dalle proprie passioni, la montagna, la politica, ma tutti contenti di stare insieme in quel modo confuso e pittoresco».

Pavese, Vittorini, i Ginzburg, Calvino, Gadda, Levi, Bobbio, Pasolini, Sciascia, Morante, Romano...

Questo libro racconta di Autori e libri che amo molto e di come prende vita l'oggetto libro, di come si scelgono le immagini delle copertine, si correggono le bozze, si costruisce una terza di copertina che, letta in piedi in una libreria, ti fa venire voglia di scegliere un libro e portarlo a casa.

Di una casa editrice, nata nel 1933, che ha creato collane indimenticabili, tradotto scrittori stranieri allora sconosciuti, e in cui il primo computer fu portato da Primo Levi a metà degli anni Novanta.

Sono affezionata a questo libro, come lo sono a un vecchio film su Casa Ricordi, che ha portato la grande musica italiana dai teatri ai grammofoni.

Senza diffidenza verso il nuovo, ma solo gratitudine.

Maria Francesca Siracusano



# buona lettura

«Gli sciocchi ammirano ogni parola d'un autore famoso, io leggo per me solo, e mi piace soltanto quello che fa per me».

Voltaire

## Essere padre e figlio



**Massimo Recalcati**

*Il complesso*

*di Telemaco.*

*Genitori e figli dopo*

*il tramonto del padre*

Feltrinelli, 2013

pp. 160, euro 14

Telemaco, un figlio che attende il ritorno del padre. Alla ricerca di una definizione di figlio potremmo dire che ciò che cerca e di cui ha bisogno un figlio è il padre. Ma è ancor più vero il contrario, o meglio, il riflettere questa affermazione: ciò che definisce un padre è il figlio. Non confondiamo, poi, il padre con il genitore: per essere genitore (cioè chi genera) è sufficiente una manciata di secondi, ma l'essere padre è tutt'altra cosa, così come diceva Françoise Dolto. La storia di Telemaco, la Telemachia, è la ricerca del padre a partire dalla sua assenza; è un errare alla ricerca di una eredità intesa non come l'acquisizione di beni e terreni: per questo si usa il termine di patrimonio. L'essere erede deriva da un termine latino, *heres*, che rimanda a una radice greca, *cheros*, con il significato di deserto, spoglio, mancante. Allora, quale moderna definizione possiamo dare noi oggi di padre, e cosa significa essere figlio? A queste eterne e sconvolgenti domande – *la metafisica della domanda surclassa quella della risposta* – Massimo Recalcati, psicoanalista lacaniano, dedica centosessanta pagine ampiamente leggibili e di bella profondità. Che cosa fa di una persona un padre? Il rispetto della Legge della parola, la Legge delle leggi, quella Legge fondamentale che rimanda all'esperienza della perdita e alla crescita della potenza del desiderio. «*La vita si umanizza solo attraverso il desiderio dell'Altro. Noi siamo innanzitutto le parole dell'Altro, dipendiamo da quelle parole, ne siamo attraversati*». Non esiste una scuola della testimonianza; si testimonia solo in base a quello che si è perso. Una perdita necessaria per riconoscere una nascita umana senza fare l'errore di ricondurre il significato di perdita in una logica consumistico-capitalista, cioè come privazione, un intollerabile sacrificio. Anzi, la perdita alleggeri-

sce, libera e permette un movimento di salvezza. Il libro è ricco di molti sorprendenti rimandi evangelici e una riflessione sul tormentato giudizio del gesto di Abramo sul figlio Isacco. Sono contrapposte alcune figure di figlio, dal figlio-Edipo, il figlio abbandonato; il figlio-Narciso, il figlio che esclude l'esperienza del limite, eterno giovane in una totale evaporazione degli adulti; e il figlio-Telemaco, il figlio che ricerca il ritorno del padre. E come fare per ottenere l'eredità? Come avviene il processo dell'ereditare? Come essere figlio, la genesi della filiazione? Lascio ai lettori il piacere di scoprirlo attraverso questa necessaria lettura.

Costantino Panza

## Palpiti di bambini in una tragedia di madre



**Joyce Carol Oates**

(a cura di)

*I capolavori*

*di Sylvia Plath*

Oscar Mondadori, 2012

pp. 683, euro 16

Non conoscevo la poesia di Sylvia Plath, poetessa americana morta a 31 anni. Mi ha fatto dono delle sue poesie un'associazione contro la violenza sulle donne. Sylvia nasce a Boston nel 1932. Conflitti con il padre («*di parlarti non mi è mai riuscito*»), di origine tedesca come la madre con la quale ha buoni rapporti. A giustificazione del suo quasi odio riesce perfino a vedere nel padre un discendente «*delle trappole del filo spinato... ogni tedesco mi sembrava tele la lingua era oscena*» e a sentirsi, perciò, «*quasi ebrea*». Trionfi scolastici alla high school e al college come scrittrice e poetessa, incarichi universitari fra Gran Bretagna e Stati Uniti, ma paura continua degli insuccessi letterari, benché pochi. Rapporti affettivi con gli altri assai complessi: «*Sono solitaria come l'erba, cosa è che mi manca?*», eppure non odia anche se non sopporta (come non capirla oggi?) «*le facce dei governi... degli*

*uomini importanti/invidiosi di tutto ciò che non è piatto/... Vorrebbero il mondo piatto perché lo sono loro*». Matrimonio infelice, divorzio, ma mantenimento dei rapporti con il marito che ha per lei una grande ammirazione. Insomma la classica «vita da cani». Un tentativo di suicidio a 21 anni e un suicidio riuscito a 31. E ci sono due figli. Infatti, prima di suicidarsi con il gas, apre pietosamente le finestre della loro camera e mette sui comodini pane e latte. Con i bambini rapporti instabili, ma di ammirazione per ciò che significano in un mondo perverso. Cerca di rapportarsi con il loro mistero. Racconta dolcemente il suo parto: «*La levatrice ti ha schiaffeggiato sotto i piedi e il tuo nudo grido/ha preso il posto fra gli elementi/Le nostre voci echeggiano esaltando il tuo arrivo*». E poi: «*Per tutta notte il tuo respiro di falena/tremola fra le piatte rose rosa*». Certo è difficile essere madre. Infatti: «*Come potrò dire alcunché/la questa neonata ancora immersa in un sopore natale?*». E al ritorno dalla maternità mentre prepara nella mente, come qualsiasi madre borghese, i «*colori chiari e luminosi della cameretta/gli anatroccoli parlanti*» pure riflette sul bambino che verrà: «*Non lo voglio eccezionale/È l'eccezione che desta l'interesse del diavolo/Lo voglio eguale a tutti*» che è esattamente quello che non avrebbe voluto per sé. E rimane però il mistero di lei «*che sorride nel vuoto*» e rimane incerta nel comprenderlo, ma si dissolve quando racconta la gioia delle prime vocalizzazioni: «*E ora provi la tua manciata di note/le vocali salgono come palloncini*». E, appena più grande, la bimba le pare «*Nassa di anguille tutta fremiti/salterina come un fagiolo messicano*». Non si vorrebbe dare al lettore un'anomala immagine di una dolce Sylvia diversa da quella della critica letteraria che ne sottolinea la visione tragica e la dissoluzione dell'io. Certo c'è il timore del futuro anche per i figli. Perché è destino, bambino, che «*un giorno forse toccherai dove c'è il male/i piccoli teschi, le colline azzurre frantumate/lo spaventoso silenzio*». Ma si è voluto solo cogliere, in questa rivista che parla di bambini, la possibilità di vedere nella tragedia di una madre qualche luce che – forse – solo i bambini hanno potuto darle.

Giancarlo Biasini

# Rapidità e indugio

## Salvo

Italo Spada

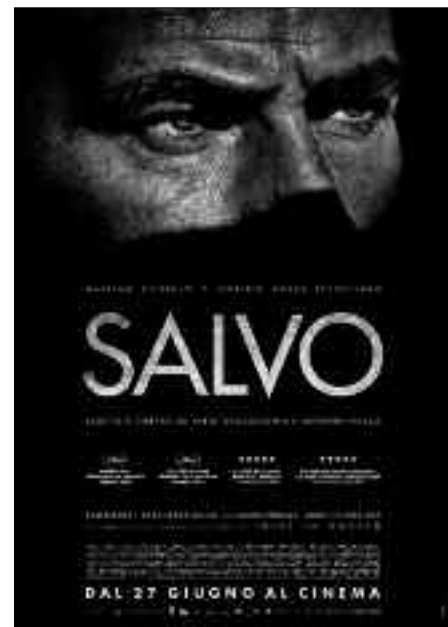
Comitato cinematografico dei ragazzi, Roma

Nel 1985, quando Italo Calvino tenne le sue famose *Lezioni americane* all'Università di Harvard, inserì tra i valori letterari da conservare nel prossimo millennio anche la rapidità. Precisando, tuttavia, che il contrario di ogni virtù da lui scelta non era da considerare un vizio, ma un'altra virtù, spesso non meno raccomandabile. «*Questa apologia della rapidità* – furono le sue parole – *non pretende di negare i piaceri dell'indugio*». Facendo riferimento a questa precisazione, Umberto Eco, quando nel 1993 fu chiamato dalla stessa Università a proporre delle riflessioni sulla narrativa, colse l'occasione per tessere l'elogio dell'attesa e inserì, tra le *Sei passeggiate nei boschi narrativi*, anche l'indugiare nel bosco. Non è dato sapere se Antonio Piazza e Fabio Grassadonia, scrivendo e dirigendo il loro primo lungometraggio, abbiano tenuto presenti questi due interessanti saggi. Di certo, vedendo *Salvo*, non si può fare a meno di paragonare ancora una volta la tecnica cinematografica a quella letteraria. Analisi e sintesi, lentezza e velocità, indugio e rapidità sono antitetici ma non si escludono a vicenda. Da qui il piacere di “gustarli” entrambi in un film che va letto anche come allegoria di una piaga sociale sulla quale anche chi si crede estraneo deve aprire gli occhi. Dalla tecnica alla vicenda narrata. *Salvo* è un killer a servizio di un capo mafioso. Facciamo la sua conoscenza nelle prime sequenze del film quando, per difendere il “pezzo da novanta” che l'ha ingaggiato, non esita a fare fuori gli scagnozzi della cosca rivale e, una volta scoperto il mandante, a provvedere di persona al regolamento dei conti. È in casa dell'uomo che deve eliminare che *Salvo* si imbatte in Rita, la sorella cieca della sua vittima. La spedizione punitiva avrà allora un'appendice imprevista. Infatti, a causa dello shock subito, Rita acquista la vista e *Salvo*, pur sapendo di incorrere nell'ira del boss, non se la sente di ucciderla. Per proteggerla, la sequestra e

la nasconde fuori città, in un capannone industriale abbandonato. Non è amore a prima vista, ma compassione. Meglio: improvviso rifiuto della spietata legge della mafia. A guarire, in altre parole, non sarà soltanto Rita; anche *Salvo* apre gli occhi e si ribella a modo suo. Pagherà con la vita questa sua scelta, ma probabilmente per la prima volta gusterà la bellezza del mare e le carezze di una donna. Presentato al festival di Cannes 2013, *Salvo* ha vinto il Grand Prix e il Prix Révélation alla 52ª Semaine de la Critique. Nel giro di pochi giorni ha visto pertanto ripagati gli sforzi di cinque anni di lavoro dei due quarantenni esordienti registi siciliani e la fiducia dei produttori Massimo Cristaldi e Fabrizio Mosca. «*Non capivamo più niente. Per l'agitazione non siamo nemmeno riusciti a capire le motivazioni, in francese, del premio. [...] Ma abbiamo capito benissimo che c'è stato un grande amore per il nostro film*», hanno dichiarato i due Autori in conferenza stampa. E subito dopo, alla domanda: «Avete fatto una dedica speciale per i premi?», hanno aggiunto: «*Sì. Noi siamo palermitani. Ieri era il 23 maggio: abbiamo voluto dedicare i riconoscimenti alla memoria dei giudici Giovanni Falcone e Paolo Borsellino. Ci è sembrato giusto e spontaneo*».

Giusto e spontaneo riconoscere anche i meriti di questo film che, pur collegandosi al filone cine-mafia, in qualche modo se ne allontana proprio per quel misto di indugio e rapidità che ci riporta a Eco e a Calvino. Si mettano a confronto, a tal proposito, la scena del lungo piano sequenza nella casa di Rita con quella del regolamento di conti tra opposte cosche. Silenzi angosciosi, fruscii, rumori ovattati e sospiri, da una parte; fughe disperate, colpi secchi di revolver, imprecazioni, dall'altra. E tutto abbellito da una fotografia d'autore (Daniele Cipri), da incisive prove di recitazione (il palestinese Saleh Bakri nei panni di *Salvo* e l'abruzzese Sara Serraiocco in quelli di Rita), da soggettive che dagli occhi di Rita passano a quelli degli spettatori, da una colonna sonora interna ai fatti e composta, oltre che da *Arriverà* dei Moda ed Emma, da rumori fuori campo e da insistenti latrati di cane, dal

rombo dei motorini, dallo sbattere di catene e porte, dal mormorio delle onde del mare. Tutto bello? Calma! Si scivola facilmente al debutto. Il conflitto finale tra *Salvo* e i picciotti mafiosi sa di western e rischia di inquinare la credibilità dell'intero racconto. «*Io e Grassadonia siamo entrambi di Palermo*», ha detto Piazza, «*e lì ti viene insegnato a “non vedere” e a cercare di vivere come se si fosse in una città normale. Ora puoi scegliere di non vedere, ma se scegli di vedere tutto si complica*». Ecco: vedere ciò che accade veramente, non fantasticare sull'eroe che con una pistola fa fuori un bel po' di mafiosi armati di lupare. Teniamoci l'invito a superare la cecità con la stessa coraggiosa presa di coscienza che da anni predicano le associazioni contro le mafie e “Libera” e che, con la suggestione delle immagini e a modo suo, anche questo film richiama. Lo spaghetti western lasciamolo a Sergio Leone. ♦



*Salvo*

Regia: Antonio Piazza e Fabio Grassadonia

Con: Saleh Bakri, Sara Serraiocco, Luigi Lo Cascio, Giuditta Perriera, Mario Pupella.

Italia, Francia 2013

Durata: 103', colore

Per corrispondenza:

Italo Spada

e-mail: [italospada@alice.it](mailto:italospada@alice.it)

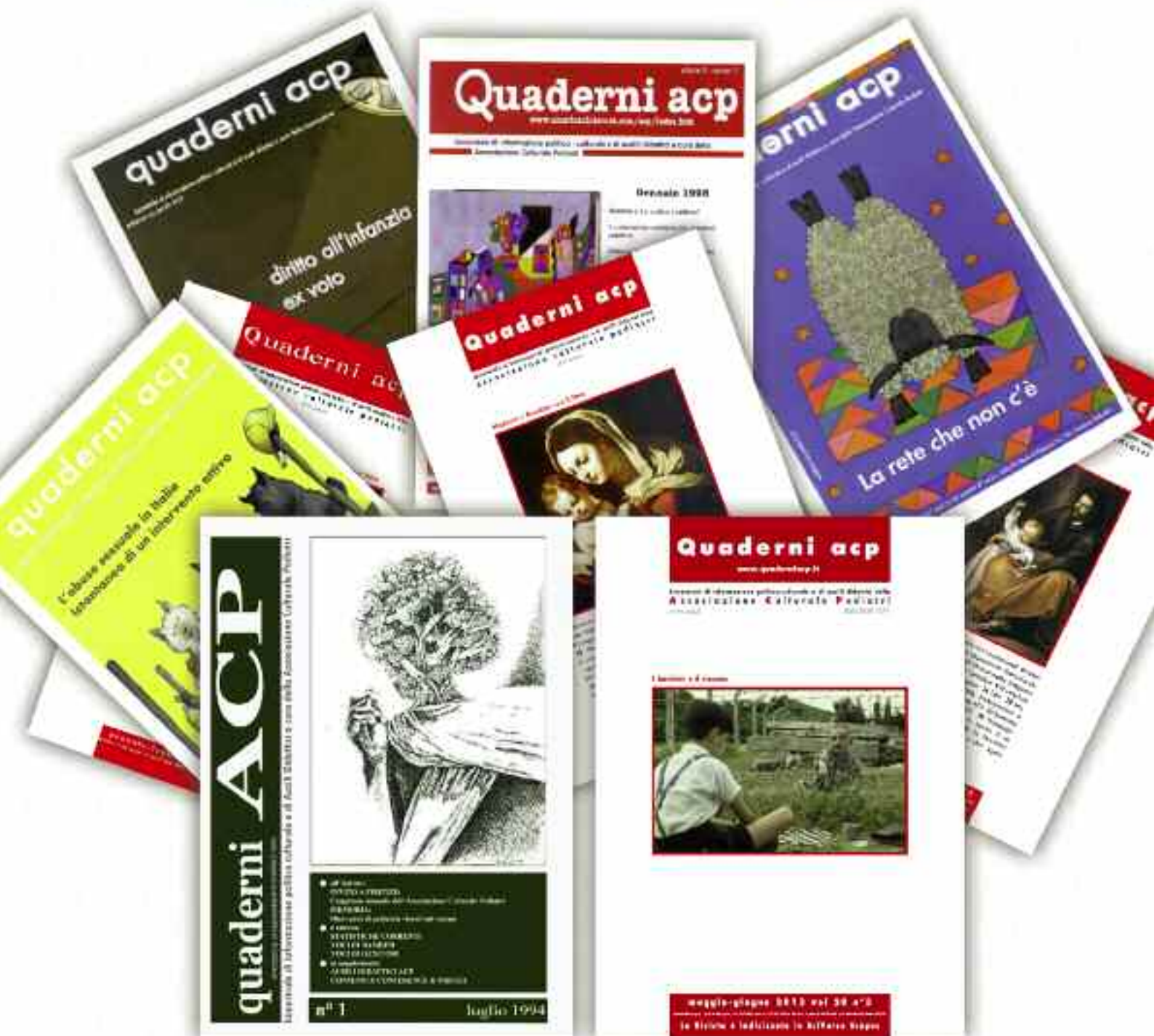
# Quaderni acp

[www.quaderniacp.it](http://www.quaderniacp.it)

bimestrale di informazione politico-culturale e di ausili didattici della  
**A**ssociazione **C**ulturale **P**ediatri

[www.acp.it](http://www.acp.it)

ISSN 2039-1374



**1994**

**2013**

20 anni di formazione e informazione indipendente...

**20 anni di Quaderni acp**

**La Rivista è indicizzata in SciVerse Scopus**

## Editoriale

- 193 ENBe: imparare facendo  
*Michele Gangemi, Paolo Siani*

## Ricerca

- 194 Efficacia del beclometasone  
nella profilassi del wheezing virale: studio ENBe  
*Antonio Clavenna, Marco Sequi,  
Massimo Cartabia, et al.*
- 201 Cosa ha significato per me partecipare a ENBe  
*Laura Reali*
- 202 Lo studio ENBe  
e il coinvolgimento delle famiglie  
*Anna Maria Falasconi*

## Formazione a distanza

- 205 Le infezioni urinarie del bambino:  
tra il pediatra di famiglia e lo specialista  
*Leopoldo Peratoner*

## Forum

- 216 Il difficile volo della cicogna  
PMA, genitori per merito della scienza  
*Lucilla Vazza*

## Salute mentale

- Rubrica a cura di Angelo Spataro
- 219 CHAT o M-CHAT per l'individuazione  
dei bambini a rischio di autismo?  
*Massimo Soldateschi*

## Osservatorio internazionale

- 221 Una buona sanità a quale prezzo?  
*Enrico Valletta*

## Aggiornamento avanzato

- 223 Saturazione sensoriale: semplice ed efficace  
contro il dolore procedurale del neonato  
*Carlo Valerio Bellieni, Maria Gabriella Alagna,  
Giuseppe Buonocore*

## Il bambino e la legge

- 227 Il Garante per l'infanzia  
*Augusta Tognoni*

## Info

- 230 Pubblicità al latte artificiale
- 230 Morbillo in Italia negli anni 2010-2011
- 230 Welcome in CFDB!
- 230 Inquinanti chimici nel latte materno
- 231 Dal variegato mondo  
dell'industria farmaceutica

## Il caso che insegna

- 232 Giacomo è acondroplastico e sta pensando  
all'allungamento degli arti  
"Ne vale la pena?"  
*Patrizia Levi, Roberto Lala,  
Giovanni Geninatti Neni, et al.*

## Informazioni per genitori

- 236 Mio figlio non mangia frutta e verdura  
*Stefania Manetti, Costantino Panza,  
Antonella Brunelli*

## Medicina e storia

- 237 In queste storie ci siamo tutti.  
Pediatrici e bambini. I maestri della pediatria  
in Italia raccontano  
*Giancarlo Cerasoli, Francesco Ciotti*

## Libri

- 238 L'ebook e (è?) il futuro del libro  
*di Massimo Maugeri*
- 238 I migliori anni della nostra vita  
*di Ernesto Ferrero*
- 239 Il complesso di Telemaco. Genitori e figli  
dopo il tramonto del padre  
*di Massimo Recalcati*
- 239 I capolavori di Sylvia Plath  
*di Joyce Carol Oates*

## Film

- 240 Rapidità e indugio. *Salvo  
Italo Spada*

### Come iscriversi o rinnovare l'iscrizione all'ACP

La quota d'iscrizione per l'anno 2013 è di 100 euro per i medici, 10 euro per gli specializzandi, 30 euro per gli infermieri e per i non sanitari. Il versamento può essere effettuato tramite il c/c postale n. 12109096 intestato a: - Associazione Culturale Pediatri, Via Montiferru, 6 - Narbolia (OR) (indicando nella causale l'anno a cui si riferisce la quota) oppure con una delle altre modalità indicate sul sito [www.acp.it](http://www.acp.it) alla pagina "Iscrizione". Se ci si iscrive per la prima volta occorre scaricare e compilare il modulo per la richiesta di adesione presente sul sito [www.acp.it](http://www.acp.it) alla pagina "Iscrizione" e seguire le istruzioni in esso contenute oltre ad effettuare il versamento della quota come sopra indicato. Gli iscritti all'ACP hanno diritto a ricevere la rivista bimestrale *Quaderni acp*, la Newsletter mensile *Appunti di viaggio* e la Newsletter quadrimestrale *Fin da piccoli* del Centro per la Salute del Bambino richiedendola all'indirizzo [info@csbonlus.org](mailto:info@csbonlus.org). Hanno anche diritto a uno sconto sulla iscrizione alla FAD dell'ACP alla quota agevolata di 50 euro anziché 150; sulla quota di abbonamento a *Medico e Bambino*, indicata nel modulo di conto corrente postale della rivista e sulla quota di iscrizione al Congresso nazionale ACP. Gli iscritti possono usufruire di iniziative di aggiornamento, ricevere pacchetti formativi su argomenti quali la promozione della lettura ad alta voce, l'allattamento al seno, la ricerca e la sperimentazione e altre materie dell'area pediatrica. Potranno partecipare a gruppi di lavoro su ambiente, vaccinazioni, EBM e altri. Per una informazione più completa visitare il sito [www.acp.it](http://www.acp.it).