

Quaderniacp

www.quaderniacp.it

Bimestrale di informazione politico-culturale e di ausili didattici della Associazione Culturale Pediatri

www.acp.it



Rivista indicizzata in Google Scholar e in SciVerse Scopus

ISSN 2039-1374

Le patologie da sport in età pediatrica

[FAD, p. 198](#)

Malattia di Anderson-Fabry in età pediatrica:
l'importanza di una diagnosi precoce

[Il punto su, p. 222](#)

Bassa statura? Attenti alle dismorfie.
Meglio approfondire

[Endocrinologia pratica, p. 228](#)

Editorial

193 ACP 2020. Together is better

Federica Zanetto

196 The one-time child allowance that does not discriminate

Paolo Siani

197 Between innovation and experience: the birth of the Carlo Corchia Knowledge Laboratory

*Donatella Corchia***Distance learning**

198 Sports pathologies in children

*Carmine Zoccali, Jacopo Baldi, Annamaria Dell'Unto***Info parents**

206 Children and physical activity

*Stefania Manetti***Research**

207 The stolen childhood. Abuse and mistreatment taken over by the Bambi clinic of the Regina Margherita Hospital for children in Turin: a qualitative research

*Silvia Foltran, Giovanni Borrelli, Silvano Gregorino, Elena Coppo, Lorenza Garrino***Public health**

212 Carlo dying

*Mario Renato Rossi, Erika Preti, Patrizia Elli***Mental health**

214 Insomnia of the child

Intervista di Angelo Spataro ad Alberto Ferrando

215 Therapeutic education to improve adherence to precautionary measures: a telepsychology project for a 9 years old child and his family during Italian lockdown due to SARS CoV2 pandemic

*Alberta Xodo, Luana Buffon, Monica Conz, Sara Vianello***A window on the world**

219 SARS-CoV-2 does not hit always at random

*Enrico Valletta, Martina Fornaro***Appraisals**

222 Anderson-Fabry disease in children: the importance of early diagnosis

Simona Sestito, Katia Roppa, Mirella Petrisano, Licia Pensabene, Francesca Parisi, Maria Teresa Moricca, Daniela Concolino

225 Gender Medicine in Pediatrics: the results of a survey conducted on family Pediatricians in Versilia

*Patrizia Seppia***Practical endocrinology**

228 Short stature? Look out for dysmorphisms. Better to look into

*Brunetto Boscherini, Patrizia del Balzo, Maria Teresa Fonte***Education in medicine**

231 Mastella: an Anglo-Saxon in Verona

*Claudio Chiamenti, Michele Gangemi***233 Books****236 Movies****237 Info****239 Letters****Direttore**

Michele Gangemi

Direttore responsabile

Franco Dessi

Presidente ACP

Federica Zanetto

Comitato editoriale

Antonella Brunelli

Sergio Conti Nibali

Daniele De Brasi

Luciano de Seta

Martina Fornaro

Stefania Manetti

Costantino Panza

Laura Reali

Paolo Siani

Maria Francesca Siracusano

Maria Luisa Tortorella

Enrico Valletta

Federica Zanetto

Comitato editoriale pagine elettroniche

Costantino Panza (coordinatore)

Laura Brusadin

Claudia Mandato

Maddalena Marchesi

Laura Reali

Patrizia Rogari

Giacomo Toffol

Collaboratori

Fabio Capello

Rosario Cavallo

Francesco Ciotti

Giuseppe Cirillo

Antonio Clavenna

Franco Giovanetti

Italo Spada

Angelo Spataro

Augusta Tognoni

Progetto grafico ed editing

Studio Oltrepagina, Verona

Programmazione web

Gianni Piras

Indirizzi

AMMINISTRAZIONE:

tel./fax 0783 57024

DIREZIONE:

direttore@quaderniacp.it

UFFICIO SOCI:

ufficioci@acp.it

STAMPA: Cierre Grafica

www.cierrenet.it

Internet

La rivista aderisce agli obiettivi di diffusione gratuita online della letteratura medica ed è disponibile integralmente all'indirizzo:

www.quaderniacp.it**Redazione**

redazione@quaderniacp.it

NORME REDAZIONALI PER GLI AUTORI

I testi vanno inviati alla redazione via e-mail (redazione@quaderniacp.it) con la dichiarazione che il lavoro non è stato inviato contemporaneamente ad altra rivista. Per il testo, utilizzare carta non intestata e carattere Times New Roman corpo 12 senza corsivo; il grassetto solo per i titoli. Le pagine vanno numerate. Il titolo (italiano e inglese) deve essere coerente rispetto al contenuto del testo, informativo e sintetico. Può essere modificato dalla redazione. Vanno indicati l'Istituto/Ente di appartenenza e un indirizzo e-mail per la corrispondenza. Gli articoli vanno corredati da un riassunto in italiano e in inglese, ciascuno di non più di 1000 caratteri, spazi inclusi. La traduzione di titolo e riassunto può essere fatta, se richiesta, dalla redazione. Non devono essere indicate parole chiave.

- Negli articoli di ricerca, testo e riassunto vanno strutturati in Obiettivi, Metodi, Risultati, Conclusioni.
- I casi clinici per la rubrica "Il caso che insegna" vanno strutturati in: La storia, Il percorso diagnostico, La diagnosi, Il decorso, Commento, Cosa abbiamo imparato.
- Tabelle e figure vanno poste in pagine separate, una per pagina. Vanno numerate, titolate e richiamate nel testo in parentesi tonde, secondo l'ordine di citazione.
- Scenari secondo Sakett, casi clinici ed esperienze non devono superare i 12.000 caratteri, spazi inclusi, riassunti compresi, tabelle e figure escluse. Gli altri contributi non devono superare i 18.000 caratteri, spazi inclusi, compresi abstract e bibliografia. Casi particolari vanno discussi con la redazione. Le lettere non devono superare i 2500 caratteri, spazi inclusi; se di lunghezza superiore, possono essere ridotte dalla redazione.
- Le voci bibliografiche non devono superare il numero di 12, vanno indicate nel testo fra parentesi quadre e numerate seguendo l'ordine di citazione. Negli articoli della FAD la bibliografia va elencata in ordine alfabetico, senza numerazione. Esempio: Corchia C, Scarpelli G. La mortalità infantile nel 1997. Quaderni acp 2000;5:10-4. Nel caso di un numero di autori superiore a tre, dopo il terzo va inserita la dicitura et al. Per i libri vanno citati gli autori secondo l'indicazione di cui sopra, il titolo, l'editore, l'anno di edizione.
- Gli articoli vengono sottoposti in maniera anonima alla valutazione di due o più revisori. La redazione trasmetterà agli autori il risultato della valutazione. In caso di non accettazione del parere dei revisori, gli autori possono controdedurre.
- È obbligatorio dichiarare l'esistenza di un conflitto d'interesse. La sua eventuale esistenza non comporta necessariamente il rifiuto alla pubblicazione dell'articolo.

IN COPERTINA

Lettura sulle "Piane" di Chiozza, Garfagnana, Stefania Manetti, agosto 2020

Publicazione iscritta nel registro nazionale della stampa n. 8949
© Associazione Culturale Pediatri ACP
Edizioni No Profit



ACP 2020. Insieme è meglio



Federica Zanetto

Presidente ACP

Scrivo queste note di vita associativa, integrate dai box, e preliminari al confronto assembleare, mentre ancora viviamo tempi difficili, sofferti, di convivenza con una perdurante incertezza e con indicazioni non univoche e informazioni “a valanga”. Stiamo comprendendo sempre più l'importanza dell'ascolto, della domanda, dell'argomentazione, del sapere multidisciplinare di qualità; abbiamo capito cosa comporta la mancanza di rigore metodologico ed epidemiologico; “inseguiamo” e partecipiamo a momenti selezionati di confronto trasparente e critico su dati e opinioni; collaboriamo a strumenti e occasioni di informazione alle famiglie esplicitando anche le incertezze e cercando sempre lo sgancio dall'aneddoto. Anche in tale consapevolezza la comunicazione ACP si avvale ora di un nuovo portale, online da fine maggio 2020, con veste grafica

completamente aggiornata, che offre ampio spazio alle immagini, una collocazione più intuitiva di tutti i contenuti presenti, una maggiore navigabilità attraverso i diversi dispositivi mobili e la possibilità di meglio portare in evidenza, a turno, aggiornamenti, documenti, testi divulgativi via via elaborati all'interno di ciascun gruppo di lavoro ACP e meritevoli di maggiore visibilità e attenzione da parte dei fruitori del sito.

Accanto a *Quaderni acp*, alle pagine elettroniche di *Qacp* e ad *Appunti di Viaggio*, anche l'ufficio stampa ACP, in stretta collaborazione con la presidenza e un gruppo di lavoro dedicato, si è confermato in queste settimane complesse come utile supporto per capire e diffondere, attraverso i molteplici canali disponibili, quello che più conta, nella consapevolezza che la velocità delle

BOX 1. Collaborazioni ACP

Istituto Superiore di Sanità

Partecipazione ACP a:

- > Gruppo di lavoro sui disturbi del neurosviluppo (M. Gangemi, G. Rapisardi, C. Calzone, Presidente ACP)
- > Gruppo di lavoro ISS coordinato da CNaPPS (Centro Nazionale Prevenzione Malattie e Promozione Salute) per gli aggiornamenti della letteratura scientifica su Covid-19 in gravidanza, parto e allattamento. 26 marzo 2020-10 maggio 2020 (S. Conti Nibali, C. Panza, I. Roncoroni)
- > Revisione Rapporto ISS Covid-19 n. 43/2020. Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno alla salute mentale dei minori di età nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2 (presidente ACP)
- > Revisione Rapporto ISS Covid-19 n. 45/2020. Indicazioni ad interim per la gravidanza, il parto, l'allattamento e la cura dei piccolissimi 0-2 anni in risposta all'emergenza Covid-19 (presidente ACP)

Ministero della Salute

- > Partecipazione ACP al Tavolo Ministeriale esperti indipendenti sulle vaccinazione (NITAG) (R. Cavallo)

Save the Children

Presenza ACP in:

- > Comitato Scientifico di “Rete di Focchi in Ospedale”
- > Network CRC. Partecipazione ACP alla redazione dell'11° Rapporto di Aggiornamento sul monitoraggio CRC in Italia (R. Cavallo, G. De Gaspari, A. Brunelli, A. Pedrotti, E. Valletta, G. Toffol, C. Berardi, S. Conti Nibali, A. Cattaneo, L. Piermarini)

Newsletter ACP

Collaborazione redazione e gruppi di lettura ACP a:

- > Newsletter della Biblioteca Alessandro Liberati (BAL). Servizio Sanitario Regionale del Lazio
- > Newsletter Perinatale – Pediatrica SaPeRiDoc

Tavolo multisocietario “Patto Straordinario Pediatria 2020”. Coordinamento SIP

- > Roma, 14 ottobre 2019, 5 novembre 2019, 9 gennaio 2020 (L. Reali)

Bandi

- > Progetto “Libri che divertono, che crescono, che curano: i servizi sanitari promuovono la lettura in famiglia” proposto dall'Associazione Culturale Pediatri (ACP) e approvato nell'ambito del bando CEPPELL “Leggimi 0-6 2019” per la promozione della lettura nella prima infanzia.
- > Partnership ACP Progetto “Le strade del destino”. Bando “Ricurire I sogni” promosso da “Con i Bambini” nell'ambito del Fondo per il contrasto della povertà educativa minorile. Soggetto capofila: Co.M.P.A.S.S. Società Cooperativa Sociale Onlus

Protocolli di intesa

- > Rinnovo convenzione ACP – Save the children (30 aprile 2020)
- > Rinnovo Convenzione ACP – UNICEF (6 luglio 2020)
- > Adesione rete “Alleanza per l'infanzia e la crescita: diritti, sviluppo, servizi”
- > WONCA Italia. Presenza ACP in Consiglio Direttivo (P. Elli) e nel Comitato Scientifico (M. Gangemi, P. Elli, D. Corbella)
- > Presenza nel comitato scientifico (S. Manetti) di “Un Villaggio per Crescere”, progetto coordinato da CSB – ONLUS, approvato nell'ambito del Fondo per il contrasto della povertà educativa minorile (Art. 1 comma 392 della legge 28 dicembre 2015, n. 208), area 0-6 anni
- > Partnership nel progetto “Con i Genitori” promosso dal Centro Touchpoints Brazelton Associazione Natinsieme, CSB
- > Associazione Italiana Dislessia. Partecipazione ACP al progetto “Linee guida sui disturbi Specifici dell'apprendimento” (presidente ACP)
- > Progetto REAL – REte di coordinamento per il disturbo dello spettro Autistico in regione Lombardia, coordinato da IRCCS E. Medea. Unità operativa 4 (presidente ACP)

BOX 2. Eventi, relazioni, presentazioni

- > 9th International Conference of Evidence-Based Health Care (EBHC). *Pediatric Journal club: a critical appraisal tool in postgraduate primary pediatric care Education*. Taormina, 8 novembre 2019 (L. Reali)
- > Meeting autunnale ECPCP. *Working Groups Research, Curriculum*. Lione, 8-10 novembre 2019 (P. Calamita, I. Rafele)
- > Children's literature and Children's Lives. Symposium New York University. *"Nati per Leggere: Experiences with Literacy Promotion and Disadvantaged Populations in Italy"*. Firenze, 15 novembre 2019 (S. Manetti).
- > Presentazione del Rapporto Nazionale "L'uso degli antibiotici in Italia – Anno 2018". *Come promuovere un uso appropriato degli antibiotici. Il punto di vista del pediatra di libera scelta*. Roma, 25 novembre 2019 (L. Reali)
- > Progetto CCM "Sistema di Sorveglianza sui determinanti di salute nella prima infanzia". Tavola Rotonda *Collaborazioni intersettoriali per l'implementazione di azioni per la promozione della salute nei primi 1000 giorni a partire dai risultati emersi dalla Sorveglianza*, Istituto Superiore di Sanità, Roma, 26 novembre 2019 (presidente ACP)
- > Convegno CAMMiNo – AIGA. "Bullismo, Cyberbullismo e nuove forme di devianza. La rete di protezione delle persone di minore età". *Bullismo, cyberbullismo, nuove fragilità: il punto di vista del Pediatra*. Vigevano, 29 novembre 2019 (A. Pirola, L. Di Maio)
- > Laboratorio Adolescenza. Presentazione dei risultati dell'indagine nazionale "Stili di vita degli adolescenti italiani. Edizione 2018-2019". Milano, 4 dicembre 2019 (M.L. Zuccolo).
- > Workshop "Società Medico Scientifiche e sostenibilità: urgente un nuovo paradigma"
 - *L'esperienza di Green Oncology: un percorso condiviso verso nuovi modelli*, promosso da CIPOMO, Slow Medicine, ISDE Italia. Sansepolcro, 22-23 gennaio 2020 (A. Pasinato)
 - Adesione ACP al documento "Verso un'ecologia della salute"
- > V Congresso Nazionale di Slow Medicine. La salute come sistema. Sessione *Il rapporto simbiotico tra uomo e microbi e i pericoli di un uso indiscriminato di antibiotici*. Firenze, 7 febbraio 2020 (A.M. Falasconi)
- > Save the Children Italia. *La voce del pediatra. Dalla fase 1 alla fase 3. Come il lockdown ha influenzato e continua ad influenzare la vita dei bambini e delle bambine nella prima infanzia (età 0-6). Consigli utili per i genitori*. Diretta FB con le famiglie. 25 giugno 2020 (F. Zanetto)
- > "Festa della Rete". 14^a edizione. Perugia, novembre 2020. Contributo ACP su "Rete e adolescenti", a cura del gruppo di lavoro "Adolescenza" (M.L. Zuccolo, I. Porro)

BOX 3. La ricerca

- > "Nascere e creSCere in ITALIA. Una coorte di nuovi nati". Coorte NASCITA: progetto scientifico promosso dall'IRCCS Mario Negri con il coinvolgimento dei pediatri ACP delle cure primarie. Protocollo pubblicato nel registro internazionale di studi clinici Clinicaltrials.gov. Avvio: 1 aprile 2019. <https://coortenascita.marionegri.it>. Ricerca in corso
- > "Nati per contare: promuovere le abilità matematiche precoci attraverso i pediatri". Enti promotori: Università di Bologna Dipartimento di Psicologia, ACP Romagna. Ricerca in corso
- > "La Covid nella popolazione pediatrica quale sintomatologia, quale contesto familiare". Studio BaSCo (Bambini Sospetti Covid). Studio osservazionale retrospettivo e prospettico (1 gennaio 2020-31 dicembre 2020), coordinato dal Laboratorio per la Salute Materno Infantile, Dipartimento di Salute Pubblica, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS Milano, in collaborazione con l'Associazione Culturale Pediatri Milano e Provincia (ACPM). Ricerca in corso
- > "La Storia Naturale del Covid-19 nel setting delle cure primarie pediatriche in Italia. Uno studio osservazionale" (1 ottobre 2020-31 marzo 2021). Studio promosso e coordinato da ACP (sperimentatore principale: G. Toffol)

BOX 4. ACP e Covid-19

- > Incontro multidisciplinare con Commissioni parlamentari Infanzia e Adolescenza e Scuola e Cultura. 3 aprile 2020-21 aprile 2020 (S. Manetti)
- > Incontro coordinato da P. Siani con un gruppo di parlamentari su piano infanzia mirato alle esigenze e ai diritti dei bambini, con particolare attenzione ai tempi di riapertura dei servizi educativi. 8 maggio 2020 (F. Zanetto)
- > "Maratona per l'infanzia: difendiamo i diritti dei bambini". Canali social della *Repubblica*. 25 maggio 2020 (L. Reali)
- > Tavolo multidisciplinare Ministero Salute. 26 giugno 2020 (L. Reali)
- > "Speciale Pandemia Covid-19". Pagine Elettroniche di *Quaderni acp* 2020;27;1-2
- > Covid-19, pediatri ACP: "Ecco come usare le mascherine nei bambini". Comunicato, 14 aprile 2020
- > "Speciale Covid-19". *Quaderni acp* 2020;27;3 – *Appunti di Viaggio* 3/2020, 4/2020, 5/2020
- > Covid 19- Nota su servizi sanitari sociali ed educativi. Nota ACP, CSB, SINPIA. 24 aprile 2020
- > "Bambini e Coronavirus: la doverosa ricerca di un equilibrio tra i presunti rischi e i documentati danni collaterali". Adesione ACP al Manifesto dei pediatri. *Medico e Bambino* 2020;6:355-6
- > Comitato la Scuola a Scuola. Lettera alla Commissione VII della Camera dei Deputati. Adesione ACP. 8 giugno 2020

informazioni non può essere a discapito dell'accuratezza e che la scomposizione della notizia è importante, come la scelta dei tempi e il modo di lanciarla.

Nell'ambito della Formazione ACP è proseguita l'attività dei gruppi di lettura ACP, che da maggio 2020 contribuiscono anche alla newsletter perinatale-pediatria *SaPeRiDoc* diffusa attraverso il sito del Centro regionale di documentazione Emilia Romagna.

Resta aperta, nella sezione "Pediatria" della newsletter *BAL*, la collaborazione di ACP con la Biblioteca Alessandro Liberati, un'altra risorsa preziosa di condivisione e aggiornamento di qualità.

Nei gruppi locali ACP sono state realizzate in questi mesi, attraverso piattaforma interattiva, alcune esperienze di aggiornamento attente ai contenuti scientifici e alla loro valenza formativa.

È da segnalare anche la FAD di *Quaderni acp*, alla sua 8^a edizione, riproposta dalla redazione della rivista con criteri di problematilità, interattività, ricaduta nella pratica clinica, ancora più necessari in questo particolare momento dove la formazione a distanza deve garantire standard di qualità a fronte dello spostamento o soppressione degli eventi residenziali.

Collegati all'ambito formativo, si sono avviati due nuovi gruppi di lavoro ACP.

Nel primo, “Formazione nelle scuole di specialità” – i cui attuali componenti hanno intanto condiviso la metodologia didattica e gli argomenti proposti nelle attività formative che già coinvolgono ACP nelle tre realtà di Genova, Modena e Napoli – verrà coinvolto almeno uno specializzando per ciascuna delle citate scuole per meglio capire e confrontarsi sulle reali esigenze formative dei pediatri in formazione. Si vuole lavorare inoltre alla creazione di un pacchetto formativo ACP strutturato e condiviso con la segreteria della formazione ACP. La collaborazione con l’università continua a essere difficile, ancora da concretizzare in modo non occasionale nei suoi molteplici aspetti.

Il secondo gruppo di lavoro “Maltrattamento all’infanzia” ha invece come obiettivo l’elaborazione di una proposta formativa che, oltre a sensibilizzare il pediatra, offra gli strumenti per la costruzione di una rete multidisciplinare indispensabile per promuovere leggi o azioni sulla prevenzione del maltrattamento. Da segnalare, a cura dei promotori del gruppo di lavoro, la recente pubblicazione di *Maltrattamento all’infanzia* (Il Pensiero Scientifico Editore), manuale accurato e di grande fruibilità per gli operatori dell’area pediatrica.

La Ricerca ACP, pur nella consapevolezza delle sue ricadute positive in termini di conoscenza e azioni utili nella pratica clinica, si conferma percorso molto impegnativo in tutte le sue fasi e da rendere oggetto di particolare, costante cura. Accanto al progetto di Coorte NASCITA e allo studio sulla promozione delle abilità matematiche nei bambini (entrambi in corso), sollecitate dall’emergenza Covid-19, si sono avviate, due altre interessanti iniziative di ricerca con il coinvolgimento mirato di alcuni contesti regionali (Box 4) e come contributo di conoscenza “sul campo”, metodologicamente rigoroso, inerente SARS-CoV-2 e l’area pediatrica.

A cura di ACP è stato pubblicato a marzo 2020 *Tropici in ambulatorio*. Il volume, primo titolo del progetto editoriale “Il pediatra curioso”, distribuito nelle librerie scientifiche e disponibile anche in vendita online, accoglie i contributi già apparsi nella rubrica dedicata di *Quaderni acp*, accanto ad altri interventi che vogliono allargare lo sguardo del pediatra alle nuove sfide per la salute globale, rispetto a cui anche la storia recente ci interpella direttamente.

“Ridisegnare il sistema di cure per l’infanzia e l’adolescenza in una prospettiva di medio e lungo termine, secondo una visione che non si limita ai servizi sanitari ma comprende il complesso delle politiche con ricadute sulla condizione dell’infanzia e dell’adolescenza”: su questo obiettivo sta riflettendo e lavorando un gruppo di pensiero e scrittura dedicato ACP/CSB con la stesura di un documento “basato su consenso internazionale, evidenze consolidate e su modelli già esistenti e funzionanti”. L’iniziativa, di cui si riferirà più ampiamente in assemblea anche alla luce dei suoi previsti passaggi istituzionali, già ipotizzata anche sulla base di evidenze emerse a livello internazionale, si è resa ancora più necessaria nella situazione di forti criticità che in questi mesi hanno investito anche l’ambito materno-infantile, la presa in carico delle fragilità, il sistema dei servizi e delle cure primarie e la loro capacità di tenuta.

“Con gli strumenti a disposizione e i nuovi spazi di manovra che la crisi è in grado di offrire, diventa fondamentale pensare in modo nuovo, facendo tesoro delle esperienze recenti per sfuggire alle logiche ormai logore che abbiamo ereditato” (#6Bal talk, 6 luglio 2020). Una sfida anche per ACP, da sempre comunità intellettuale partecipe di ogni “tempo delle riflessioni, del pensiero critico”.

✉ federica.zanetto@virgilio.it



Allontanare il bambino dalla famiglia si può e talvolta si deve

“Quando il minore è moralmente o materialmente abbandonato o è allevato in locali insalubri o pericolosi, oppure da persone per negligenza, immoralità, ignoranza o per altri motivi incapaci di provvedere all’educazione di lui, la pubblica autorità, a mezzo degli organi di protezione dell’infanzia, lo colloca in luogo sicuro, sino a quando si possa provvedere in modo definitivo alla sua protezione”. Questo è il testo dell’articolo 403 del Codice Civile (“Intervento della pubblica autorità a favore dei minori”) che permette al medico, qualora venga rilevato un grave pericolo in atto per il bambino o in presenza di una situazione ad alto rischio, di sollecitare un intervento di allontanamento immediato dalla famiglia.

Quante volte ci siamo avvalsi di tale legge per la difesa dei bambini? L’abbiamo utilizzata in modo appropriato? Quali sono gli esiti per questi bambini? Bene hanno fatto i pediatri del Burlo Garofolo di Trieste a svolgere un’indagine retrospettiva raccogliendo, nell’arco di 12 anni, 32 casi passati dal pronto soccorso (su 371 inviati da servizi sociali per sospetto abuso) per i quali è stata richiesta l’attivazione della procedura di allontanamento dalla famiglia. Di 28 casi, di cui si avevano a disposizione i dati completi, sono stati raccolti gli esiti sociali e di salute fino alla maggiore età.

Tutti i bambini sono stati allontanati dalla famiglia fino alla fine delle indagini; il tribunale ha confermato il sospetto di abuso e ha disposto l’allontanamento del bambino dalla famiglia in 25 bambini (89,3%). 26 bambini sono stati accolti da comunità residenziali, mentre 2 bambini sono stati dati in custodia ai nonni. Il tempo di permanenza al di fuori della famiglia è variato da 1 mese a 5 anni (media di 15,8 mesi). Alla fine del percorso, 13 bambini sono stati reintegrati in famiglia, 7 sono rimasti nelle strutture residenziali comunitarie fino all’età adulta, 2 ragazze hanno abbandonato il programma di inserimento in comunità e 3, al momento della pubblicazione dell’articolo, sono ancora in comunità. Nei bambini reintegrati in famiglia, 8 hanno avuto un reinserimento positivo, mentre 5 bambini (38,5%) hanno avuto problemi familiari.

In riferimento agli esiti sulla salute, in 4 casi (18,2%) sono stati segnalati abuso di sostanze, disturbi psichiatrici, comportamento aberrante, mentre nessun bambino reintegrato in famiglia ha presentato un disturbo di salute mentale.

Al di là dei numeri, cosa dice questo studio? Primo, i pediatri sanno utilizzare questo articolo del Codice Civile per la protezione dell’infanzia. Secondo, è necessario raccogliere le proprie esperienze, come hanno fatto a Trieste, e metterle a disposizione della comunità; solo in questo modo la cultura della protezione dal maltrattamento in Italia può diffondersi in modo efficace.

Poropat F, Canuto A, Caddeo G, et al. Judicial outcome and follow up of abused child protection acts in a pediatric emergency department: 12-year experience in a third level pediatric hospital. *Ital J Pediatr.* 2020 May 13;46(1):59.

L'assegno unico per i figli che non discrimina



Paolo Siani

Pediatra e parlamentare

È stata approvata alla Camera dei deputati il 21 luglio scorso dopo tante sedute in commissione affari sociali, dopo tante riunioni con tutte le forze politiche, all'unanimità, con 452 voti favorevoli e un astenuto, la legge a prima firma Del Rio sull'assegno unico per i figli. È una svolta per il nostro Paese ed è molto importante che sia le forze di Governo che di opposizione abbiano lavorato insieme per questa proposta di legge, approvandola all'unanimità.

Non ci saranno più norme transitorie che vengono modificate, o abolite con il cambiamento dei governi. Ora sarà necessario un piano di sostegno alle politiche per l'infanzia e, quando il Family Act sarà approvato, avremo un sistema complessivo di aiuto alle famiglie che rappresenterà un vero pilastro per il welfare del nostro Paese.

Si tratta di un contributo economico che riceverà ogni famiglia per ogni figlio già dal settimo mese di gravidanza e fino al diciottesimo anno di età dei figli.

In caso di disabilità, l'assegno aumenta del 30-50%, a seconda dell'entità del danno.

L'importo economico sarà uguale per ogni figlio, un po' maggiorato dal terzo figlio in poi. Ci sarà una blanda selettività sulla base dell'Isee.

Ne beneficeranno tutti: lavoratori autonomi, liberi professionisti, disoccupati e incapienti.

L'assegno unico servirà anche a contrastare la denatalità. Il numero di figli per donna in età fertile, ricorda il presidente della Società Italiana di Neonatologia Fabio Mosca, è 1,34. Siamo fanalino di coda in Europa e, secondo le ultime previsioni Eurostat, nel 2050 nasceranno appena 375.000 bambini. Questo vuol dire che stiamo ridisegnando l'idea di famiglia: tre quinti dei nostri bambini non avrà fratelli, cugini e zii. Solo genitori, nonni e bisnonni. Sappiamo bene che non servono misure spot. Occorrono investimenti, è necessario aiutare le famiglie in modo stabile e sicuro, serve dare fiducia e sostegno ai ragazzi che vogliono mettere al mondo dei figli.

L'Italia era l'unico tra i grandi Paesi a non avere ancora una misura semplice e universalistica per i figli a carico. È stato compiuto il primo, ma decisivo passo. Ora mancano il voto al Senato, che si spera arriverà prima della pausa estiva, e poi i decreti legislativi del Governo e della Ministra Bonetti. E serviranno ulteriori fondi, che potranno essere garantiti anche dalle risorse ottenute in Europa. Ma senza la cornice, cioè le fondamenta legislative che abbiamo appena costruito, ogni ulteriore passo sarebbe stato impossibile.

L'assegno unico è destinato a sostituire le detrazioni fiscali e gli assegni familiari per figli a carico, nonché le altre misure di sostegno alla natalità attualmente previste. Dalla soppressione di questi istituti, secondo l'Ufficio Parlamentare di Bilancio, deriverebbero a regime "risorse da destinare alla copertura del costo dell'assegno pari a 15,3 miliardi, di cui circa 8,2 miliardi dall'abolizione della detrazione per figli a carico, 5,9 miliardi dalla cancellazione degli assegni al nucleo familiare e poco più di un miliardo dalle

restanti agevolazioni soppresse. Altre risorse calcolate in circa 7 miliardi però andranno recuperate, attraverso il contrasto all'evasione e i nuovi fondi europei del recovery fund.

E adesso che l'Europa ha messo a disposizione del nostro Paese una notevole quantità di risorse, che bisogna assolutamente saper spendere, e bene, sarebbe auspicabile investire sulle famiglie e sull'infanzia.

Il 3% dei 209 miliardi del recovery fund sarebbero sufficienti a coprire le risorse che mancano, e rappresenterebbero un investimento piuttosto che una spesa. Infatti è scientificamente dimostrato, come fanno bene i lettori di *Quaderni acp*, che gli investimenti nei primi mille giorni di vita sono quelli più vantaggiosi. James Heckman, premio Nobel per l'economia, ha valutato la rendita economica di un investimento nelle varie età della vita. La curva che ne viene fuori è molto semplice ed esplicita, ed altrettanto impressionante: più è precoce l'investimento, maggiore è il tasso di rendimento economico.

Inoltre molti ricercatori hanno dimostrato che l'investimento nei primi anni di vita è tanto più efficace quanto più il livello socioeconomico è basso. Va in aggiunta sottolineato che gli investimenti precoci sull'infanzia, in determinati contesti territoriali, segnati dal degrado e dalla pervasività dei fenomeni criminali, non solo incidono ai fini della riduzione delle disuguaglianze, ma rappresentano uno straordinario strumento di prevenzione.

Adesso bisognerà lavorare per i servizi, perché ogni bambina e ogni bambino ha diritto a servizi socioeducativi di qualità: a Bolzano come a Trapani.

Questo è il punto cruciale che va affrontato subito, perché è importante – ma non sufficiente – soltanto un contributo economico. Siamo ben consapevoli che senza servizi, soprattutto di qualità, su tutti gli asili nido, il contributo economico, che pure è importante, rischia di diventare meno efficace proprio lì dove è più necessario, dove cioè è concentrata la povertà infantile. Perché è proprio nelle aree del Sud del Paese che i servizi sono quasi del tutto assenti.

Save The Children ci ricorda che il panorama dell'offerta educativa per la prima infanzia è frammentato e gravemente lacunoso nelle varie Regioni. I bambini presi in carico dai servizi finanziati dai Comuni sono 25 su 100 in Emilia Romagna, 2 su 100 in Calabria. Nel *X Atlante dell'infanzia a rischio*, si dice che in Italia il numero dei bambini in povertà assoluta, e senza un'alimentazione adeguata né una casa, è triplicato. Ecco: con l'approvazione della legge sull'assegno unico, si inizia a dare una risposta a questa crisi, anche perché il reddito di cittadinanza penalizza proprio le famiglie con figli.

Adesso tocca a parlamentari, associazioni, a chi si occupa di famiglie sul territorio e anche ai pediatri, far sì che il Governo scelga di destinare una giusta quantità di risorse economiche sui bambini. Ne vale la pena. E rende più di un bond.

✉ siani.paolo@gmail.com

Tra innovazione ed esperienza: nasce il Laboratorio della Conoscenza Carlo Corchia



Donatella Corchia

Presidente Laboratorio della Conoscenza Carlo Corchia

Erano le Giornate di epidemiologia del 2018, quando Dante Baroncini mi comunicò l'intenzione di costituire un'associazione dedicata a mio padre. Fu per me una grande emozione che i suoi amici e colleghi avessero tale affetto e stima da voler tramandare il suo lavoro continuando a mantenerne vivo il ricordo. Vedere a distanza di due anni concretizzarsi questa iniziativa mi ha fortemente stimolata a farne parte attiva, secondo le mie capacità e possibilità. Se rubo quindi questo spazio con poche righe, è per esprimervi che cosa possa significare il "Laboratorio della Conoscenza Carlo Corchia", per me, certo, ma soprattutto per chi di voi, tutti i giorni, opera attivamente nella professione che avete scelto e che, quindi, vi rende simili a lui.

Carlo Corchia era un medico, un pediatra, un neonatologo, un epidemiologo e soprattutto un uomo. La sua esperienza professionale vive nei suoi lavori, nelle sue pubblicazioni e nella vostra memoria più che nella mia. Dell'uomo e delle sue caratteristiche posso invece parlarvi con la certezza che possano costituire valide fondamenta del progetto che vorremmo portare avanti. Dai suoi amici e colleghi sono stati già delineati alcuni aspetti del suo carattere: "curiosità culturale, rigore scientifico ed etico, confronto dialettico, gentilezza nel modo di esporre il proprio pensiero". La caratteristica che vorrei sottolineare qui è però la coerenza, un valore che ha consapevolmente ricercato e difeso. La sua coerenza era la costante ricerca di connessioni e di relazioni tra i vari aspetti della vita, la definizione di un'etica generale, che sostenesse comportamenti e decisioni sia in ambito professionale che privato. Ogni situazione era analisi del contesto e applicazione di ragionamenti supportati da letteratura e riflessioni; l'osservazione era base per articolate conversazioni, a partire anche da una piccola cosa, anzi, proprio sui particolari concentrava maggiormente la sua attenzione, in una ricerca quasi di galileiana memoria, preferendo indagare la natura del piccolo raggiungendone la conoscenza, piuttosto che discutere "dei massimi sistemi senza conseguire verità alcuna". Questa coerenza però non era certo sinonimo di rigidità, anzi! Al mutare dei contesti, al mutare delle condizioni, la vera coerenza è quella di modificare anche le proprie opinioni, ricorrendo ad una fluidità di pensiero alimentata dal dialogo costruttivo, che non dovrebbe mai mancare nell'esperienza del ricercatore (nonostante quello a cui ultimamente i media ci stiano abituando!)

Nella mia professione questa flessibilità è estremamente rilevante: da molti anni mi occupo di archivi – ebbene sì, l'archivistica è una professione anche se può sembrare assurdo! – e anche nel mio caso l'osservazione e l'analisi sono la base di partenza per la conoscenza (storica, amministrativa, giuridica, organizzativa, gestionale) e attraverso questa conoscenza, siamo in grado di progettare gli "archivi del futuro", di proiettarci, in sostanza, verso le necessità di memoria e di salvaguardia del nostro patrimonio. Pensiamo a cosa comporta per esempio la recente innovazione tecnologica: in pochissimi anni (rispetto ai consueti flussi storici) siamo stati co-

stretti ad adattarci a nuove metodologie non solo sul lavoro, ma nella vita stessa. E se da un lato le opportunità legate alle tecnologie diventano sconfinata, dall'altro ci sentiamo più vulnerabili agli attacchi e costretti a introdurre policy e normative garantiste. Il confronto con questa realtà diventa obbligato, e, in tanti casi, quasi passa sotto l'uscio senza che vi sia alla base una nostra riflessione sincera e approfondita. Ma se il confronto con l'informatica ci sembra d'obbligo, non è altrettanto scontata la considerazione di come altre discipline possano apportare conoscenza e miglioramenti nella nostra professione, qualunque essa sia.

In questo contesto ricordo volentieri il sociologo dell'organizzazione Renzo Scortegagna che durante i suoi cicli di conferenze ai primi anni Duemila, soleva ripetere "noi siamo chi incontriamo". Ho riflettuto molto su questa asserzione e l'ho spesso collegata a una teoria archivistica enunciata da Giorgio Cencetti nel secolo scorso: "L'archivio rispecchia l'ente che lo ha prodotto, anzi, è l'ente medesimo"; teoria brillantemente superata da Claudio Pavone, storico del Novecento e archivistica, che la modificò in "L'archivio è il modo in cui l'ente organizza la propria memoria". Ecco, per me la frase di Scortegagna diventa "Noi siamo la somma delle reazioni che abbiamo, rispetto a chi incontriamo", forse richiamando un po' la legge fisica dell'azione-reazione, ma sostanzialmente accettando l'influenza che, nel bene o nel male, ogni agente esterno ha su di noi, una sorta di "contaminazione", in cui componente fondamentale è la nostra volontà, la nostra capacità razionale di decidere.

Attivare il Laboratorio per me significa quindi creare una comunità reattiva, aperta ai confronti e all'apprendimento; in grado di accogliere elementi di novità e di valutarne gli apporti potenzialmente positivi per il proprio lavoro e per la propria crescita individuale; la multidisciplinarietà è ampliamento di vedute, non semplicemente strumentale alla pratica epidemiologica e alle cure materne-infantili, che pure rimangono la spina dorsale dell'associazione. Come lo definisce Giampaolo Donzelli – frase ripresa nello statuto – il Laboratorio "vuole essere un cantiere aperto e fa riferimento alla volontà e alla potenzialità di costruire iniziative e di vivere esperienze su cui riflettere e far riflettere. Non si percepisce, né vuole ed essere percepito, come un gruppo di intellettuali che elabora qualcosa da insegnare. In realtà l'idea è di ricercare, sperimentare e costruire qualcosa di innovativo per azioni e progetti di epidemiologia attiva".

Con questo scopo e da queste premesse, il 7 luglio del 2020, si è dato vita al Laboratorio, che ho l'onore di presiedere in questo primo suo anno di vita e che, come fosse un bambino, affido a voi perché possa crescere e imparare a camminare.

Se avrete voglia di un confronto e se vi ritrovate in quanto espresso vi invito a contattarmi anche per conoscere i dettagli per l'adesione.

✉ donatellacorchia@virgilio.it

Le patologie da sport in età pediatrica



Carmine Zoccali*, Jacopo Baldi**, Annamaria Dell'Unto***

*Ortopedia Oncologica, IRCCS, Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma; ** Ortopedia Oncologica, IRCCS, Istituto Nazionale Tumori Regina Elena; *** Ortopedia e Traumatologia, Università "La Sapienza", Roma

L'attività sportiva apporta benefici all'individuo che la svolge, a più livelli; diversi autori in letteratura hanno riscontrato un miglioramento sia da un punto di vista fisico, con effetti sulla postura, sui muscoli e le articolazioni, sia da un punto di vista cognitivo, affettivo e sociale, con miglioramento del tono dell'umore, della sensazione di benessere e della vita di relazione [1-2]. L'attività fisica, eseguita durante l'infanzia e l'adolescenza, potrebbe ridurre il rischio di sviluppare patologie in età adulta, oltre a essere associata a una più lunga aspettativa di vita e a una migliore qualità [3,4]. Inoltre, è stato dimostrato come l'attività sportiva eseguita in età pediatrica sia associata a una maggiore probabilità di svolgere attività fisica anche durante l'età adulta, riducendo i rischi correlati alla sedentarietà [5,6].

Accanto ai benefici, però, si evidenzia come lo sport e il gioco siano responsabili della maggior parte degli eventi fratturativi [7,8]; la frequenza di tali eventi negativi aumenta considerevolmente nella popolazione pediatrica che svolge attività sportiva a livello agonistico, per cui diversi autori consigliano di iniziare la pratica agonistica nella tarda adolescenza [7-9].

Epidemiologia

L'incidenza di fratture in età pediatrica è molto alta (9,5 casi ogni 1.000 pazienti all'anno); livelli simili sono raggiunti in età adulta solo dopo i 60 anni nelle donne e solo dopo gli 80 anni nell'uomo [10]; a essere coinvolti in eventi traumatici sono principalmente i maschi rispetto alle femmine [1,10,11].

Un aumento di traumi è stato registrato negli ultimi decenni a causa del crescente interesse della società nei confronti dello sport e al rapido aumento nella partecipazione agli stessi.

Nella fascia 0-3 anni è prevalente il trauma cranico, mentre tra i 3 e i 6 anni lo sono i traumi degli arti, soprattutto dell'arto superiore: in particolare polso, avambraccio e regione distale dell'omero; successivamente la frattura del radio distale diventa la più frequente [12].

È inoltre possibile riscontrare una maggiore incidenza di fratture in determina-

ti segmenti scheletrici in alcuni specifici sport, come le fratture di tibia nel calcio e le fratture di omero nella corsa e nel ciclismo (Tabella 1). La maggior parte delle lesioni da sport sono di natura benigna [1].

TABELLA 1. Correlazione tra disciplina sportiva e segmento scheletrico più soggetto a frattura

DISCIPLINA SPORTIVA	FRATTURA
Calcio	Tibia
Corsa	Omero
Ciclismo	Omero
Arrampicata	Omero
Pattinaggio	Radio/ulna
Altri sport	Radio

Basi anatomiche delle fratture nell'età dell'accrescimento

Per comprendere la natura delle lesioni sportive in ambito pediatrico va considerata la diversa natura dello scheletro del bambino rispetto a quella dell'adulto.

La presenza della cartilagine di accrescimento è il carattere più distintivo dello scheletro infantile. Questa, se da una parte è responsabile della crescita in lunghezza e spessore dell'osso, dall'altra rappresenta una zona di debolezza per una minore resistenza meccanica alle forze di trazione e di torsione. Per tali ragioni i distacchi epifisari sono caratteristici di questa età [13]. L'osso in età pediatrica, inoltre, presenta una resistenza meccanica inferiore a causa della diversa composizione biologica; è più flessibile e quindi più capace di deformarsi plasticamente, meno resistente alla tensione e meno rigido in flessione, per cui può essere esposto al rischio di fratture [14].

È quindi rivestito da un robusto periostio metabolicamente molto attivo che, se da una parte è un elemento favorevole in quanto evita la scomposizione delle fratture, favorendone stabilità e rapida guarigione, dall'altra può rendere difficoltosa la riduzione quando si impegna tra i frammenti.

I legamenti invece in questa fase sono molto robusti e resistenti; è più facile che l'osso sia vinto dalle forze di trazione e

che, quindi, si verifichi una frattura, rispetto all'eventualità che il legamento ceda [14].

Le patologie sportive

Le patologie sportive possono riguardare tutte le componenti dell'apparato osteomuscolare e legamentoso (fisi, osso, fibrocartilagine, muscoli e legamenti); nei preadolescenti vengono coinvolte principalmente le fisi, ossia le cartilagini di accrescimento; negli adolescenti più frequentemente i legamenti.

Possono essere distinte in *lesioni acute* e in *lesioni croniche* (o da sovraccarico funzionale). Per distinguere una lesione acuta da una cronica da sovraccarico, bisogna valutare principalmente due aspetti: il tipo di dolore e i segni locali. Se il dolore è intermittente e non localizzato, ossia se il bambino non indica con il dito un punto preciso e sempre lo stesso, e non vi sono segni di versamento o altri segni infiammatori, di deformità, instabilità, atrofia e impotenza funzionale, nella maggior parte dei casi ci troviamo di fronte a una lesione da sovraccarico; in alternativa, a una lesione acuta.

1. Le lesioni acute

Le lesioni acute sono le fratture, le avulsioni apofisarie, i distacchi epifisari.

Le fratture

Le fratture possono riguardare tutti i segmenti dello scheletro, anche se con maggior frequenza gli arti e in particolare i superiori. Alcune discipline sportive espongono a un maggior rischio di fratture di taluni segmenti scheletrici (Tabella 1) [8]. La diagnosi non presenta solitamente particolari difficoltà, basandosi sulla clinica e quindi sulla conferma radiografica; la presenza di dolore acuto, tumefazione e impotenza funzionale in seguito a trauma è altamente suggestiva e pone indicazione all'esecuzione di una radiografia, da effettuare sempre in doppia proiezione e in comparativa con il lato sano; in alcuni segmenti può essere necessario ricorrere a proiezioni supplementari.

È importante inoltre non sottovalutare alcuni segni indiretti di frattura qualora essa non sia facilmente individuabile, so-

prattutto con anamnesi e clinica positive. Questo è in particolare il caso del gomito dove in alcuni casi non si riesce a identificare la frattura ma è presente il segno della dislocazione del cuscinetto adiposo anteriore e/o posteriore (*segno della vela* in proiezione laterale); tale segno è dovuto al sanguinamento intrarticolare con conseguente emartro e rigonfiamento della capsula che disloca l'adipe circostante. In caso quindi di sospetto, anche in assenza di segni evidenti di frattura, il paziente dovrebbe essere trattato con l'immobilizzazione nel sospetto di una frattura sovracondiloidea composta, anche in funzione dell'elevata frequenza delle fratture sovracondiloidee durante l'accrescimento (**Figura 1**) [15-17].

Il trattamento specifico dipende strettamente dal tipo di frattura e dal grado di scomposizione, cercando di preferire, ove possibile, il trattamento conservativo e/o miniminvasivo trattandosi di uno scheletro in crescita.

Altre fratture tipiche dell'osso in età evolutiva sono le fratture "tipo torus", le deformità plastiche e le fratture "a legno verde". Le fratture *tipo torus* sono fratture da compressione specifiche della metafisi (**Figura 2**). Si verificano in risposta a una sollecitazione in compressione, longitudinalmente rispetto all'asse dell'osso lungo (per esempio caduta sul palmo della mano con arto superiore posto a difesa). L'associazione di una corticale più fragile per ridotto spessore, minor continuità e minor organizzazione del tessuto osseo, così come il



Figura 1. Segno della vela, dislocazione del cuscinetto adiposo anteriore.



Figura 2. Frattura tipo torus.

minor orientamento delle trabecole midollari, la maggior resistenza dell'osso diafisario e il particolare spessore/aderenza/resistenza del periostio motivano la deformazione in compressione con tumefazione della regione corticale, che viene comunque limitata e mantenuta in sede dal periostio. La metafisi distale del radio è sede tipica. Per contro, le sollecitazioni perpendicolari rispetto all'asse dell'osso lungo, spesso per traumi indiretti, determinano un momento flettente, che si confronta con le caratteristiche di relativa elasticità delle diafisi e, anche in questa regione, con lo spessore del periostio. Si crea quindi una sollecitazione in flessione che sulla porzione deformata in convessità si traduce in una sollecitazione in tensione, mentre nella regione deformata in concavità determina una sollecitazione in compressione. Fino a che le caratteristiche elastiche lo permettono, l'osso si deforma per poi tornare alla forma precedente appena la pressione viene meno, non dando luogo a una lesione vera e propria o comunque diagnosticabile con le normali tecniche di prima scelta. Qualora lo stimolo risulti non completamente assorbibile, alla fine esisterà una deformità permanente: la *deformità plastica*. L'esame radiografico mostra una evidente deformazione dell'asse dell'osso traumatizzato, anche se non si identifica una reale interruzione della continuità della corticale. Se, infine, la sollecitazione dovesse agire ulteriormente, l'osso lungo non sarebbe più in grado di assorbire l'energia con deformazione elastica o plastica, ma si arriverebbe a una interruzione macroscopica della corticale e del periostio nella regione convessa e a una lesione in compressione della corticale e del periostio della regione concava: un comportamento molto simile a quello che si può osservare sollecitando in flessione un ramo fresco, da qui il nome di frattura *a legno verde* (**Figura 3**).

In questo caso l'esame radiografico è direttamente, ma va posta attenzione alle eventuali lesioni associate. Anche in questo caso il segmento più frequentemente coinvolto è l'avambraccio [18].



Figura 3. Frattura a legno verde.

Il trattamento è solitamente conservativo con immobilizzazione in valva o apparecchio gessato; il processo di consolidazione può essere monitorato da una radiografia dopo 15 giorni dal trauma e dopo circa 4 settimane a fine trattamento [19].

La ripresa dell'attività sportiva è consigliata dopo un mese dalla rimozione dell'apparecchio gessato in quanto il sito di frattura rappresenta un punto di fragilità all'interno del segmento scheletrico e quindi soggetto a rifrattura se sottoposto a ulteriori stress.

Le lesioni di tipo torus, essendo meno gravi, possono giovare anche del semplice bendaggio senza correre il rischio di aggravare la deformità [20].

Le fratture scomposte, irriducibili con manovre esterne, fratture articolari e alcune fratture epifisarie sono quelle per cui è indicato il trattamento chirurgico che in genere è di tipo percutaneo con fili di Kirschner di piccolo diametro (**Figura 4**), chiodi elastici endomidollari (**Figura 5**) o viti cannulate (**Figura 6**) [21].

Nell'adolescente, vicino alla maturità scheletrica, il trattamento è simile a quello dell'adulto (chiodi endomidollari o placche e viti).

Le avulsioni apofisarie

Le avulsioni apofisarie sono particolarmente frequenti durante la pubertà e sono spesso associate a una contrazione violenta del muscolo che induce il distacco dell'apofisi cartilaginea su cui si inserisce (il tendine, più resistente, difficilmente si lesiona). Anche in questo caso, come per le fratture, esiste una stretta correlazione tra il gesto sportivo e il sito anatomico coinvolto (**Tabella 2**) [1].

Le avulsioni più frequenti sono a carico del bacino e riguardano:

- *spina iliaca antero-inferiore*: il distacco della spina iliaca antero-inferiore è dovuto a una trazione improvvisa del tendine di origine del retto femorale, legata, per esempio, nel calcio al violento impatto con la palla o in un contrasto violento; anche a seguito del gesto atle-

TABELLA 2. Correlazione tra avulsione apofisaria e gesto atletico	
SITI COMUNI	GESTO ATLETICO
Spina iliaca	Calcciare
Apofisi ischiatica	Saltare ed atterrare
Apice della rotula	Saltare
Tuberosità tibiale	Saltare
Apofisi calcaneare	Correre e saltare

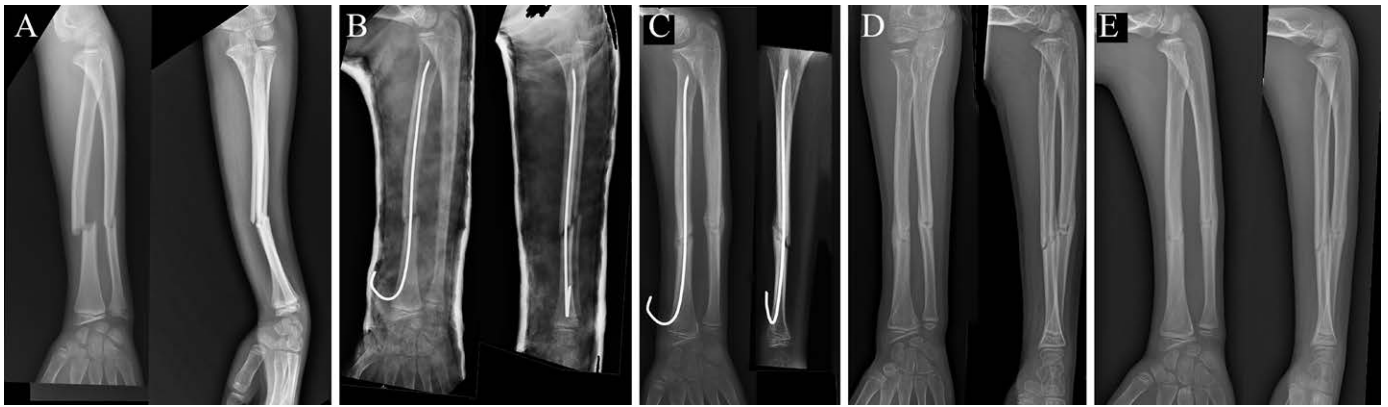


Figura 4. A) Frattura biossea di avambraccio scomposta trattata con filo di Kirschner (B); C) dopo un mese dall'intervento chirurgico; D) dopo due mesi: rimozione del filo di sintesi; E) a un anno dall'intervento chirurgico.

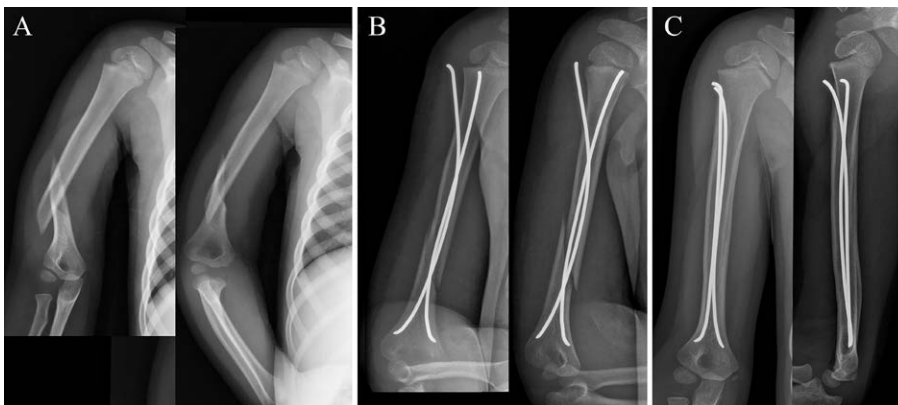


Figura 5. Frattura diafisaria di omero scomposta (A) trattata con chiodi elastici (B); Il controllo radiografico a nove mesi evidenzia l'avvenuta consolidazione (C).

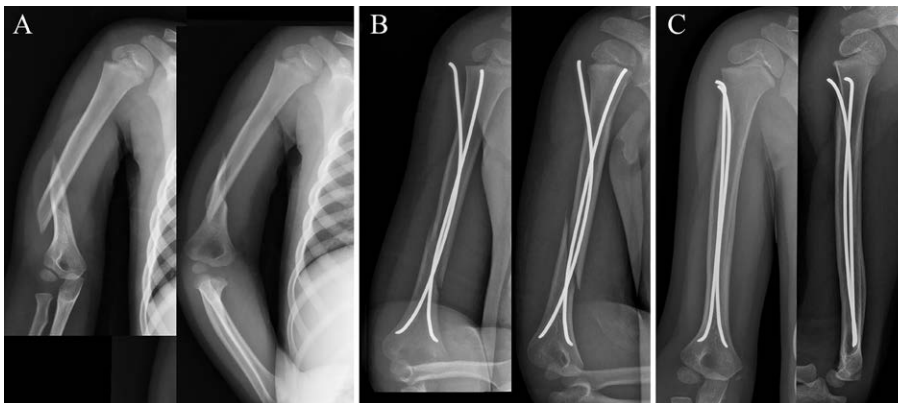


Figura 6. A) Frattura scomposta epicondilo radiale trattata con vite canulata (B); C) controllo a consolidazione avvenuta.



Figura 7. Distacco della spina iliaca antero-superiore in un calciatore dopo un tiro a vuoto; si associa dolore alla digitopressione, ai movimenti contro resistenza e alla contrazione attiva del quadricipite.



Figura 8. Distacco tuberosità ischiatica. Giovane schermitrice, dopo un violento affondo, riferisce dolore in regione glutea posteriore, esacerbato dalla palpazione profonda sulla tuberosità ischiatica e dalla flessione anteriore dell'anca a ginocchio esteso.



Figura 9. RX che evidenzia distacco dell'apofisi tibiale in un giovane calciatore che riferiva dolore acuto dopo un vigoroso calcio al pallone; si associa impotenza funzionale.

tico in altri sport costituisce l'avulsione più frequente (46% dei casi) [22];

- *spina iliaca antero-superiore*: il distacco è dovuto a una violenta contrazione del muscolo sartorio e del tensore della fascia lata (Figura 7) legata al momento di iperestensione come avviene nei corridori velocisti ai blocchi di partenza (Figura 7); è la seconda avulsione per frequenza, costituendo il 32% del totale [22,23];
- *tuberosità ischiatica*: il distacco della tuberosità ischiatica è spesso causato da una spinta, uno scatto improvviso, uno spaccato o un affondo per cui è più frequente nel calcio, nella scherma e nella ginnastica artistica (Figura 8); costituisce circa il 12% di tutti i casi [1,22].

Altro sito caratteristico è il ginocchio, frequentemente coinvolto quando risulta importante l'attività di salto come nel basket;

in questo caso l'avulsione può riguardare sia la tuberosità tibiale che l'estremo distale della rotula.

Nei piccoli calciatori può anche essere coinvolta l'apofisi calcaneare a seguito di brusca contrazione del gastrocnemio, o l'apofisi tibiale per trazione del rotuleo (Figura 9).

La sintomatologia è caratterizzata da un dolore violento che si può irradiare al muscolo interessato, per cui talora confuso con un dolore muscolare acuto. È importante, alla luce del sospetto clinico, eseguire una radiografia in comparativa.

Il trattamento in genere è conservativo e consiste nella sospensione dell'attività sportiva sino alla normalizzazione del quadro clinico e alla consolidazione del nucleo distaccato. Solo nei rari casi di grossolane avulsioni con rilevante diastasi è indicato il trattamento chirurgico di osteosintesi.

Distacchi epifisari

I distacchi epifisari sono le fratture che coinvolgono la fisi. L'incidenza è maggiore durante la prima fase dell'adolescenza (13-14 anni nei maschi, 11-12 anni nelle femmine) e coinvolgono il sesso femminile con frequenza doppia rispetto al sesso maschile.

Vengono distinte, secondo la classificazione di Salter Harris (Figure 10,11), in 5 tipi con gravità crescente e prognosi progressivamente peggiore [12,24].

La sintomatologia, la diagnosi e il trattamento ricalca sostanzialmente quanto det-

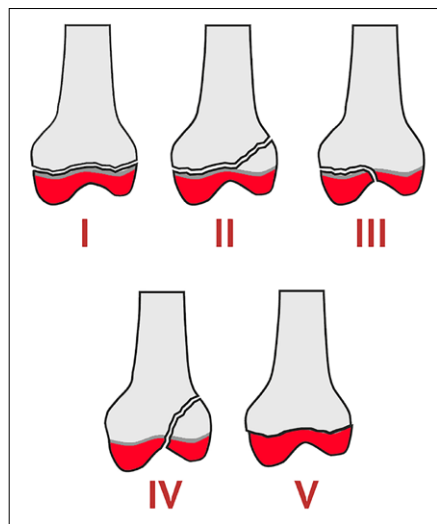


Figura 10. Classificazione di Salter Harris. Tipo I: la rima di frattura si trova completamente all'interno della fisi; tipo II: la frattura si estende dalla fisi alla metafisi; tipo III: la frattura si estende dalla fisi all'epifisi; tipo IV: la frattura si estende attraverso la fisi dalla superficie alla metafisi; tipo V: schiacciamento della fisi con radiogrammi inizialmente normali ma che poi esitano in una chiusura prematura della fisi.



Figura 11. A) Distacco epifisario Salter Harris di tipo II; B) sintesi con filo di Kirschner e immobilizzazione in gesso.

to a proposito delle fratture. Quando possibile è preferibile il trattamento conservativo; tuttavia, in caso di intervento chirurgico i mezzi di sintesi devono essere accuratamente scelti e posizionati al fine di non danneggiare ulteriormente le fisi.

È di fondamentale importanza informare i genitori che queste fratture, anche se trattate adeguatamente, possono esitare in deviazioni assiali e dismetrie, dovute all'insorgenza di epifisiodesi, ovvero alla creazione di ponti ossei tra epifisi e metafisi che impediscono il corretto accrescimento osseo [25].

2. Le lesioni croniche

Lesioni da sovraccarico

Le lesioni da sovraccarico sono legate a microtraumi ripetuti e diluiti nel tempo legati nella maggior parte dei casi alla ripetitività del gesto atletico.

Di riscontro più frequente sono sicuramente le osteocondrosi, le apofisiti, le fratture da stress e l'osteocondrite dissecante.

Le apofisiti e le osteocondrosi rappresentano un disturbo che colpisce lo scheletro a livello della zona di crescita come le fisi e i centri di ossificazione secondari e in alcuni casi la sintomatologia correlata si esacerba durante lo svolgimento di attività sportiva. Mentre le prime (malattia di Osgood-Schlatter, malattia di Sever, malattia di Sinding-Larsen-Johansson, ecc.) sono dovute a una eccessiva trazione dei tendini sui nuclei di ossificazione durante l'accrescimento scheletrico, le seconde sono tuttora di origine sconosciuta (malattia di Freiberg, malattia di Kholer, malattia di Panner) [26].

Sia le apofisiti che le osteocondrosi hanno generalmente un decorso favorevole e si giovano di una terapia sintomatica quale riposo e ghiaccio (Tabella 3). Se non trattate però in maniera adeguata le apofisiti possono esitare nella frattura-avulsione

dei nuclei complementari di accrescimento, mentre le osteocondrosi possono determinare un'alterata crescita del segmento scheletrico.

- La malattia di Osgood-Schlatter (Figura 12) (Tabella 3): coinvolge l'apofisi tibiale anteriore e si riscontra frequentemente nei giovani adolescenti di sesso maschile. Nel 25% dei casi è bilaterale e spesso associata all'attività sportiva di corsa e salti.

Inizialmente la sintomatologia dolorosa locale può manifestarsi durante lo svolgimento dell'attività sportiva e diminuire con il riposo. In fasi acute, può persistere anche oltre il termine del gesto atletico. Spesso si associa a tumefazione in corrispondenza della tuberosità tibiale anteriore che può apparire arrossata, calda e dolente alla palpazione. All'esame clinico si evidenzia dolore in estensione contro resistenza e flessione forzata. Il quadro clinico e anamnestico in genere sono sufficienti a diagnosticare la patologia. Approfondimenti diagnostici possono essere l'ecografia e la radiografia del ginocchio in due proiezioni che possono evidenziare una frammentazione del nucleo apofisario. La terapia consiste nell'astensione dall'attività sportiva, nel trattamento della sintomatologia dolorosa (antinfiammatori e ghiaccio locale), nel posizionamento di un apposito tutore (cinturino sottorotuleo) che riduca l'azione di trazione svolta dal tendine rotuleo sull'apofisi tibiale; tuttavia la risoluzione del quadro è in genere spontanea a fine accrescimento.

Una possibile complicanza è l'ossificazione intratendinea che, talora, può richiedere un intervento chirurgico di asportazione soprattutto nell'atleta [27].

- La malattia di Sinding-Larsen-Johansson (Figura 13) (Tabella 3): costituisce la seconda causa di dolore anteriore

TABELLA 3. Diagnosi differenziale di gonalgia in bambino che svolge attività sportiva

	INSTABILITÀ DELLA ROTULA	CONDROPATIA FEMORO-ROTULEA	OSGOOD-SCHLATTER	SINDING-LARSEN-JOHANSSON	OSTEOCONDRITE DISSECANTE	MENISCO DISCOIDE
Età	12-15 anni	12-15 anni	10-11 anni	10-11 anni	10-20 anni	8-16 anni
Sesso	F	F	M	M	M	F/M
Gesto atletico	Salto	Squat	Salto	Salto		
Clinica	Gonalgia anteriore durante la flessione-estensione e lo svolgimento di attività sportiva, zoppia di fuga, versamento, episodi di blocchi articolari. Fattori predisponenti: traumi, anomalie ossee di femore e rotula, ginocchio valgo, lassità legamentosa, ipotono muscolare.	Gonalgia anteriore intermittente in soggetto longilineo e ginocchio valgo.	Gonalgia intermittente in corrispondenza di tuberosità tibiale contestuale e successivo allo svolgimento dell'attività sportiva.	Gonalgia intermittente in corrispondenza del polo inferiore della rotula.	Gonalgia e versamenti recidivanti.	Gonalgia, sensazione di scatto, blocchi ricorrenti, gonfiore.
Diagnosi	1 RX 2 RM 3 TC	1 Clinica	1 Clinica 2 RX/ECO	1 Clinica 2 RX/ECO	1 RX 2 RM	1 RM
Trattamento	Astensione dall'attività sportiva, rinforzo muscolare e stretching per almeno 3 mesi ed eventuale chirurgia.	Rinforzo muscolare e stretching.	Astensione attività sportiva, ghiaccio locale.	Astensione attività sportiva, ghiaccio locale.	Conservativo ed eventualmente chirurgico se di grado elevato.	Osservazione clinica ed eventuale chirurgia al persistere della sintomatologia o in caso di rottura.

di ginocchio nell'adolescente sportivo che svolge attività quali corsa e salto o con sollecitazioni dirette sul ginocchio; coinvolge il polo distale della rotula in corrispondenza dell'inserzione del tendine rotuleo [28].

Il trattamento è sintomatico e sovrapponibile a quello della malattia di Osgood-Schlatter.

- La *malattia di Sever* (Figura 14): è la causa principale di dolore al tallone in adolescenti che praticano attività sportive che contemplino salti, balzi e corsa o anche normalmente durante la deambulazione. Coinvolge il nucleo di ossificazione secondario del calcagno, su cui si inserisce il tendine di Achille. I soggetti maggiormente predisposti sono quelli con brevità del tendine di Achille e retropiede valgo. Il trattamento è sintomatico con astensione dall'attività sportiva. Può essere di aiuto l'utilizzo di un talloniera che riduca la trazione del tendine di Achille sull'apofisi.

Più rare sono le apofisiti che interessano la cresta iliaca, le spine iliache (SIAS e SIAI) e la tuberosità ischiatica. Le prime si verificano soprattutto nei calciatori, e

sono legate alla trazione continua dei muscoli nell'atto del calciare. Il dolore si manifesta in regione anteriore, mediale o posteriore dell'ileo o anche nella zona lombare. Il dolore può essere evocato anche alla pressione diretta e sollecitando la flessione ed estensione della coscia sull'anca. L'esame più sensibile è la RM che evidenzia infiammazione ed edema della regione interessata. Il trattamento è conservativo e basato sull'astensione dall'attività.

Nel secondo caso, caratteristico dei ginnasti nell'atto di saltare e atterrare, è causata dall'eccessiva trazione dei tendini dei muscoli flessori della gamba, adduttori ed estensori della coscia che si inseriscono sulla tuberosità ischiatica, si manifesta con dolore localizzato in regione inguinale o all'anca e all'esame radiografico si evidenzia iperostosi della sincondrosi ischio pubica.

- La *malattia di Freiberg* e la *malattia di Kholer* coinvolgono rispettivamente le teste metatarsali e lo scafoide tarsale. La malattia di Freiberg riguarda più frequentemente le ballerine; si manifesta con dolore locale e all'RX è evidente la sclerosi e la successiva frammentazione dei nuclei di accrescimento me-

tatarsali. Anche in questo caso la terapia consiste nell'astensione dall'attività sportiva; tuttavia, a fine accrescimento, può persistere dolore e rigidità articolare che può esitare nella cessazione dell'attività sportiva [29-30].

- La *malattia di Panner*: riguarda il *capitulum humeri*, ossia la regione distale dell'omero che si articola con il capitello radiale, ed è tipica dei bambini al di sotto dei 10 anni che praticano sport in cui il gomito subisce sollecitazione in estensione e valgo, come durante il lancio [31].

Fratture da stress

Le fratture da stress sono fratture incomplete legate a una sofferenza della microcircolazione ossea causata da trazioni o compressioni ripetute nel tempo. L'osso più coinvolto è la tibia (45% dei casi), ma possono essere interessati anche i metatarsi e il femore soprattutto nei fondisti, il radio distale e i metameri vertebrali nei ginnasti, che sollecitando la *pars intrarticularis* sviluppano una spondilolisi.

Il sesso femminile è più frequentemente coinvolto, probabilmente a causa dell'ipostrogenismo indotto dall'attività sportiva.

La radiografia può essere negativa soprattutto nelle lesioni di piccole dimensioni, per cui una corretta interpretazione clinica è fondamentale per richiedere esami di secondo livello quali RMN e TC che possono risultare dirimenti [32].



Figura 12. Radiografia evidenziante la frammentazione dell'apofisi tibiale in un giovane giocatore di mini-basket; il piccolo paziente riferiva dolore localizzato che aumentava dopo l'allenamento; l'apofisi risultava estremamente dolente alla palpazione.



Figura 13. Radiografia evidenziate la frammentazione e ossificazione del polo inferiore della rotula in un giovane calciatore affetto da malattia di Sindig-Larsen-Johansson; il paziente riferiva dolore anteriore al ginocchio in corrispondenza del polo inferiore della rotula sia a riposo che durante l'allenamento.



Figura 14. Radiografia evidenziate la frammentazione e sclerosi del nucleo di accrescimento dell'apofisi calcaneare.

Il trattamento è generalmente conservativo, basato sull'applicazione di tutori amovibili o gessati. La consolidazione va monitorata in base alla riduzione della sintomatologia dolorosa [33].

Osteocondrite dissecante

L'ostecondrite dissecante (incidenza dell'1%) (Figura 15) (Tabella 3) consiste in una necrosi avascolare segmentaria dell'osso subcondrale con lesione della cartilagine sovrastante. Nei casi più gravi si associa al distacco della porzione osteocartilaginea (topo articolare) che si comporta da corpo mobile intrarticolare, generando blocchi articolari e versamenti recidivanti. L'articolazione più frequentemente coinvolta è il ginocchio e, in particolare, il versante laterale del condilo mediale del femore, spesso in una regione non di carico. Sono interessati prevalentemente l'età preadolescenziale e il sesso maschile.

Le cause sono da ricercarsi in microtraumi ripetuti, sebbene sembri evidente una predisposizione personale.

Il paziente riferisce dolore al ginocchio, esacerbato in flessione, associato a versamento e rigidità. Obiettivamente il dolore è risvegliato dalle manovre di intra ed extrarotazione della tibia a ginocchio flesso e femore stabilizzato, o dall'intrarotazione di tibia a ginocchio esteso (test di Wilson). La radiologia tradizionale può essere dirimente: accanto alle proiezioni classiche anteroposteriore e laterale, può essere utile nel sospetto richiedere una anteroposteriore con ginocchio flesso a 45° o proiezione di Rosemberg; la RMN, tuttavia, permette di apprezzare meglio la cartilagine e alcune caratteristiche ossee.



Figura 15. Radiografia evidenziate una osteocondrite dissecante del margine laterale del condilo mediale del ginocchio in una giovane pallavolista; clinicamente la paziente lamentava dolore e tumefazione.

La scelta del trattamento più adeguato è complessa ed è legata a diversi fattori quali: coinvolgimento della cartilagine; stabilità del frammento interessato; età del paziente; sintomatologia e tempo intercorso dall'inizio della sintomatologia e della clinica.

Per le lesioni di piccole dimensioni, in genere si preferisce un approccio conservativo con astensione dall'attività sportiva, limitazione al carico e tutela per alcune settimane e controlli seriati nel tempo fino a guarigione.

Per le lesioni ampie ma stabili, si opta per un trattamento chirurgico, per via artroscopica, in cui si trapano la parete ossea e si stimola la vascolarizzazione della parte e quindi la guarigione; talora il frammento può anche essere stabilizzato con delle viti biorisorbibili.

Se invece è presente un corpo mobile in articolazione, questo deve essere necessariamente rimosso per via artroscopica [34,35].

Altre patologie

Altre patologie e condizioni di frequente riscontro nel bambino che svolge attività sportiva.

- *Menisco discoidale* (Figura 16) (Tabella 3): il riscontro è spesso occasionale in quanto nella maggior parte dei casi è una condizione asintomatica, talora bilaterale. Si tratta di un menisco, più frequentemente il laterale, che non presenta la classica forma a mezzaluna, ma una forma a disco. Può essere completo, occupando l'intero spazio tra femore e tibia, o incompleto, occupando solo parzialmente tale spazio.



Figura 16. RMN che evidenzia un menisco discoidale in una giovane ballerina andata incontro a trauma distorsivo.

Il menisco discoide è spesso asintomatico; tuttavia presenta una sua fragilità intrinseca per cui maggiormente esposto a rischio di rottura. Di solito stabile, può divenire instabile e associarsi a sintomatologia intermittente, generalmente correlata all'attività svolta, quale sensazione di schiocco in flessione-estensione, spostamento palpabile, rigonfiamento visibile a livello della rima anteriore laterale.

Il trattamento è solitamente sintomatico; tuttavia, in caso di rottura o importante dolore il trattamento consiste nel rimodellamento artroscopico [36].

- **Instabilità rotulea (Tabella 3):** si tratta di una condizione patologica legata all'attitudine della rotula a perdere i propri rapporti articolari con la troclea femorale (sublussazione e lussazione). Il problema di instabilità si verifica principalmente in estensione quando la stabilità della rotula è legata all'apparato muscolo-legamentoso, in quanto la stessa non è più impegnata nella troclea femorale. Altri fattori predisponenti sono il ginocchio valgo e un'alterata rotazione degli arti.

Le ragazze ne soffrono più dei ragazzi ed esistono diversi fattori che possono esserne responsabili:

- a problematiche dei tessuti molli (stabilizzatori in estensione della rotula): lassità legamentosa generalizzata, contrattura del retinacolo rotuleo laterale e assottigliamento del legamento femoro-rotuleo mediale;
- b problematiche muscolari: ipotono del vasto mediale e della muscolatura profonda, che agiscono da stabilizzatori dinamici della rotula stessa;
- c problematiche ossee: rotula alta o troclea displasica [37].

Il picco di incidenza è nella pubertà.

In caso di lussazione vera e propria, la percentuale di rilussazione è del 20% dopo il primo evento che, in più della metà dei casi, avviene durante lo svolgimento di attività sportive quali per esempio basket e volley (nell'atto di saltare).

È importante non sottovalutare una lussazione recidivante di rotula ed è fondamentale la valutazione clinica dello specialista ortopedico e l'approfondimento diagnostico volto a stabilire la causa di tale condizione e la scelta terapeutica, se conservativa o chirurgica, in relazione proprio all'eziologia. In prima istanza sicuramente si opta per il trattamento conservativo che prevede astensione dall'attività sportiva, terapia farmacologica con antinfiammatori e crioterapia locale nelle fasi di dolore acuto e succes-

sivamente esercizi di rinforzo muscolare e stretching. Se il trattamento conservativo non dà risultati soddisfacenti nei successivi 3-4 mesi e quando la sintomatologia è invalidante si opta per il trattamento chirurgico [38].

Cosa rispondere ai genitori quando chiedono...

Quale sport scegliere? Esiste uno sport migliore dell'altro?

Non esiste uno sport migliore e uno peggiore; lo sport deve essere scelto dal bambino in base alle proprie preferenze e attitudini affinché esso venga praticato senza obblighi esterni che potrebbero essere causa di abbandono. Sono da sfatare i miti per cui la pratica di una determinata attività sportiva predisponga ad alcune patologie ortopediche; bisogna considerare infatti che lo svolgimento dell'attività sportiva in età pediatrica impegna una così esigua quantità di ore che la stessa non potrebbe in alcun modo essere nociva. Quindi ciò che è importante è praticare sport.

Approfondimento: è pur vero che vi sono alcune discipline da preferire in determinate fasce d'età, e in relazione ad alcune caratteristiche peculiari del bambino.

È importante soprattutto nella fascia d'età tra i 6 ed i 14 anni scegliere sport di destrezza o di squadra, indipendentemente dal sesso.

Il nuoto, soprattutto come sport di iniziazione, in quanto consentirà al bambino di imparare a muoversi in un mezzo naturale a lui congeniale. La muscolatura sarà impegnata senza il carico e al contempo tale sport consentirà un buon sviluppo delle funzioni cardiorespiratorie. Non è detto che questo sia lo sport che il bambino dovrà proseguire anche nell'adolescenza; può anche costituire solo una parte della preparazione fisica per poi intraprendere altre discipline a lui più congeniali.

La ginnastica è uno sport da preferire nella prima infanzia, in quanto ricopre un ruolo fondamentale sia come attività di base e propedeutica per tutte le discipline sportive, sia come attività sportiva specifica tra le più complete e armoniche.

La ginnastica impegna qualità fisiche ben sviluppate nei giovani e impartisce un'educazione motoria destinata a durare nel tempo; insegna al bambino a conoscere il suo corpo e a orientarlo nello spazio. Il bambino che pratica ginnastica sviluppa delle posture corrette, sia in posizione ortostatica che in posizione seduta, e impara a compiere in maniera veloce ed efficace anche movimenti complessi.

Anche l'atletica leggera può essere considerato uno sport di iniziazione, in quanto

attraverso lo stimolo della coordinazione neuromuscolare, e più generalmente della destrezza, il bambino viene avviato a intraprendere un'ampia gamma di gesti specifici di questo sport, quali marcia, corsa, salti e lanci.

Gli sport di squadra, quali calcio, basket e pallanuoto, hanno il vantaggio di abbinare la pratica sportiva all'elemento ludico e di favorire anche l'aggregazione. In tutti questi sport si sollecita non solo l'apparato muscolo-scheletrico, ma anche circolatorio e respiratorio, nel garantire il rinforzo energetico richiesto per lo specifico lavoro muscolare. Per adattare con gradualità i giovani all'impegno di questi sport, esistono il calcio pratico con porte più vicine, il minibasket, minirugby, ecc. Tuttavia occorre considerare anche una maggior esposizione a eventi traumatici legata ai contrasti, ma rappresenta un evento remoto e certamente non deve costituire un deterrente nella scelta. Nei più piccoli infatti mancano le motivazioni e le intenzioni di "fare fallo" e di danneggiare l'avversario; la cosa importante, come avviene, è che venga insegnato loro a schivare più che ad affrontare l'avversario al fine di evitare tali problematiche.

Un altro mito che va sfatato è che gli sport a impegno monolaterale (come tennis e scherma) non siano adatti all'età pediatrica o che possano arrecare danni alle strutture del bambino; anzi, sport come la scherma aiutano ad apprendere valori come la lealtà, nel dichiarare di essere stato toccato dall'avversario anche se non segnalato dal giudice di gara, o la sicurezza e forza necessarie per attaccare.

Quali sono le qualità motorie che possono essere allenate durante l'età evolutiva?

Lo sviluppo delle capacità coordinative e della flessibilità articolare deve essere particolarmente curato nelle prime fasce d'età in quanto hanno un limitato margine di miglioramento dopo i dieci anni di età e ancora meno dopo la pubertà. Altre qualità che vanno apprese e allenate nell'età evolutiva sono: la destrezza, ossia la capacità di compiere determinati movimenti in maniera rapida, precisa e armonica, la resistenza e la velocità.

Approfondimento: ciò che invece non va allenata è la forza, che è una qualità che è influenzata dal livello di produzione ormonale. Dalla terza infanzia sino all'età puberale non si è ancora raggiunta la completa e definitiva capacità di resistenza al carico delle strutture dell'apparato locomotore, quindi prima dei 14 anni è sconsigliato allenare la forza con esercizi isometrici o con pesi. Quello che si può fare però è gettare le basi per l'allenamento

della forza utilizzando attrezzi leggeri finalizzati all'acquisizione dei processi motori e del controllo del movimento. In questo modo si può tentare di prevenire patologie traumatiche acute e da sovraccarico funzionale che possono verificarsi quando l'adolescente comincia a frequentare le sale pesi.

L'allenamento in età evolutiva deve proporsi come finalità quella di migliorare globalmente tutte le qualità fisiche prima elencate, così da consentire al ragazzo una maggiore duttilità e la possibilità nel tempo di margini di miglioramento più ampi.

Quali sono le caratteristiche di un corretto programma sportivo in età evolutiva?

Qualunque sia lo sport prescelto, il programma di allenamento passa per una lunga fase di allenamento generale e solo in seguito il bambino viene avviato all'apprendimento dei gesti sportivi specifici della disciplina prescelta. I metodi di lavoro però non devono mai tralasciare la caratteristica di risultare interessanti e piacevoli.

Approfondimento: nei primi due anni dello svolgimento di un determinato sport, infatti, è consigliato che l'attività sia rivolta al miglioramento di destrezza, mobilità articolare, agilità, fluidità ed economia dei movimenti, come precedentemente esposto. In sostanza i primi due anni sono fi-

nalizzati all'acquisizione di quelle tecniche che sono alla base del secondo stadio dell'allenamento, ossia l'avviamento allo sport specifico e quindi alla specializzazione sportiva che avviene intorno ai 9-10 anni.

È possibile prevenire il verificarsi di eventi traumatici o l'insorgenza di patologie legate allo svolgimento di attività sportiva in età pediatrica?

Chiaramente la prevenzione è fondamentale. Importante è in primo luogo che il bambino scelga con l'aiuto dei genitori e degli allenatori lo sport che da una parte gli piaccia, ma che dall'altra sia anche adatto alle sue caratteristiche fisiche e psicologiche, perché chiaramente uno sport che non ama o che non è in grado di praticare lo espone sicuramente a un maggior rischio di eventi traumatici. Altro elemento che può prevenire il verificarsi di eventi traumatici è un'adeguata educazione alla pratica di attività sportiva, che parta quindi dal trasmettere al bambino quanto sia importante:

- mettersi nelle condizioni più adatte per praticare sport;
- sottoporsi a una visita medica prima di iniziare a praticarlo;
- rispettare le regole;
- indossare indumenti che proteggano, vestano bene e siano adatti allo sport;

- imparare a usare correttamente attrezzature sportive;
- non giocare quando si è troppo stanchi e doloranti;
- effettuare sempre il riscaldamento prima di iniziare l'attività e il defaticamento dopo aver praticato sport.

Da parte degli allenatori e dei genitori ci deve essere l'impegno a trasmettere tali messaggi, e inoltre:

- tentare di raggruppare i ragazzi per livello di capacità e taglia corporea, non solo per età, soprattutto negli sport di squadra;
- procurare un ambiente sicuro per la pratica sportiva;
- non permettere che un ragazzo troppo stanco giochi e, se lo si ritiene necessario, farlo sottoporre a rivalutazione medica;
- verificare che tutti i ragazzi siano sottoposti a visita medico sportiva.

Ovviamente, nel caso si verifichi un infortunio, è altresì importante far comprendere al genitore l'importanza di dovere sostenere il figlio nella successiva ripresa.

✉ carminezoccali@libero.it

La bibliografia è consultabile online.

Zucchero: meglio l'informazione che la tassazione



Lo zucchero è un alimento che provoca danni alla salute: utilizzato come alimento non processato o aggiunto ad altri alimenti porta a un aumentato rischio di carie, obesità, diabete, cancro e malattie cardiovascolari. Sappiamo anche che le ricerche scientifiche sullo zucchero negli scorsi decenni sono state addirittura ostacolate e i risultati occultati dalle lobby industriali dello zucchero [1]. Oggi si pone il problema di come ridurre il consumo di zucchero nella dieta e di come educare la popolazione a limitarne l'uso. Una prima linea di ricerca si potrebbe basare sul "paternalismo libertario" [2]: una tassazione sfavorevole ai prodotti alimentari contenenti zucchero potrebbe essere per esempio un deterrente al loro consumo; tuttavia, una revisione Cochrane ha esaminato recentemente questa azione di politica fiscale senza evidenziare prove di efficacia per un aumento di tassazione degli alimenti con zucchero [3]. E, invece, informare i consumatori? La politica di apporre etichette che informano del rischio di obesità, diabete, ecc. nei bere zuccherati sono in essere in Cile, Perù, Uruguay, Messico, Israele, e in corso di realizzazione in Brasile, Canada Sudafrica e Stati Uniti, ma l'applicazione di queste leggi è contrastata dalle battaglie legali condotte dalle industrie dello zucchero. Una revisione sistematica con metanalisi ha raccolto 23 studi (16.241 partecipanti) sulla risposta dei consumatori a etichette di avvertenze apposte sulle confezioni di bevande zuccherate. Gli esiti sono stati raggruppati in sei categorie: attenzione all'etichetta; modificazioni del comportamento; attitudini e credenze; intenzioni; reazioni emotive/cognitive e supporto alle politiche per la restrizione dello zucchero. Le metanalisi indicano un'efficacia delle etichette con le avvertenze per tutti gli esiti (a esclusione del supporto alle politiche) e in particolare per la riduzione nell'acquisto e nel comportamento (d di Cohen $-0,17$; IC 95% $-0,30, -0,04$) [4]. Dare fiducia alle persone a alla loro capacità di discernimento può essere talvolta più efficace dell'economia paternalistica.

1. Kearns CE, Schmidt LA, Glantz SA. Sugar Industry and Coronary Heart Disease Research: A Historical Analysis of Internal Industry Documents. *JAMA Intern Med.* 2016 Nov 1;176(11):1680-1685.
2. Thaler RH, Sunstein CR. *La spinta gentile*. Feltrinelli, 2009.
3. Pfander M, Heise TL, Hilton Boon M, et al. Taxation of unprocessed sugar or sugar-added foods for reducing their consumption and preventing obesity or other adverse health outcomes. *Cochrane Database Syst Rev.* 2020 Apr 9;4(4):CD012333.
4. Grummon AH, Hall MG. Sugary drink warnings: A meta-analysis of experimental studies. *PLoS Med.* 2020 May 20;17(5):e1003120.

I bambini e l'attività fisica



Stefania Manetti

Pediatra di famiglia, Piano di Sorrento (Napoli)

*Fammi giocare solo per gioco
Senza nient'altro, solo per poco
Senza capire, senza imparare
Senza bisogno di socializzare
Solo un bambino con altri bambini
Senza gli adulti sempre vicini
Senza progetto, senza giudizio
Con una fine ma senza l'inizio...*
BRUNO TIGNOLINI

Nella sua crescita, il bambino sviluppa capacità motorie sempre più complesse; l'attività fisica e lo sport gli permettono di esprimere al meglio le varie fasi del suo sviluppo.

I genitori dovrebbero sempre incoraggiare l'attività fisica dei figli e partecipare loro stessi ad attività sportive. Il miglior modo di incoraggiare un bambino è fare attività fisica insieme a loro (camminare, andare in bicicletta, ballare, fare escursionismo). I bambini possono essere coinvolti a fare attività fisica anche da altri familiari, amici, educatori o insegnanti. I bambini sono motivati a fare attività fisica se questa è divertente e se si sentono competenti nel farla: è importante, quindi, non proporre attività troppo difficili o complesse per il loro sviluppo. Sentimenti di disagio o di noia, l'esperienza di insuccesso, l'eccesso di competizione o la rigida strutturazione dell'attività possono scoraggiare il bambino dal continuare lo sport. L'attività motoria che si svolge a scuola non è sufficiente per permettere lo sviluppo armonico del bambino. I genitori dovrebbero proporre il movimento soprattutto all'aperto e dare disponibilità al bambino di partecipare ad attività sportive organizzate. Se sono presenti numerose proposte è bene lasciare al bambino decidere liberamente in base alle sue preferenze e ai suoi interessi. È bene che il bambino abbia possibilità di fare attività fisica tutti i giorni, per almeno un'ora al giorno.

Benefici dello sport

Attraverso una regolare attività fisica il bambino e l'adolescente sviluppano competenze e abilità sia motorie che cognitive, oltre a divertirsi e a stare con gli amici in modo sano. L'attività fisica incrementa la forza muscolare, migliora la robustezza delle ossa e stimola la massa magra; inol-

tre riduce il grasso corporeo e mantiene il peso forma. La densità ossea più elevata raggiunta in adolescenza con l'allenamento persiste in età adulta riducendo il rischio di osteoporosi. L'attività fisica regolare può influire anche sullo stato d'animo, riducendo i sintomi di depressione e ansietà e, più in generale, migliorando lo stato dell'umore.

Attività fisica e sviluppo

All'età di 5-6 anni sono sviluppate le competenze motorie fondamentali (correre, saltare, lanciare, calciare, afferrare): le attività ideali hanno l'obiettivo del divertimento e di sviluppare le capacità motorie evitando la competizione; le attività fisiche dovrebbero avere semplici regole e istruzioni, non richiedere abilità cognitive o motorie complesse (per esempio correre, nuotare, calciare o lanciare la palla).

A 7-9 anni l'obiettivo dell'attività fisica rimane ancora il divertimento, evitando sempre la competizione; i ruoli devono essere flessibili e intercambiabili, con una richiesta minima di istruzioni (per esempio corsi di minibasket, attività propedeutica al calcio).

All'età di 10-11 anni il divertimento è ancora motivo fondamentale per la partecipazione alle attività sportive. A questa età possono essere richieste competenze motorie complesse e abilità cognitive, inoltre inizia una richiesta di formazione sulle regole e sulle strategie di squadra.

Nell'adolescenza alcuni ragazzi o ragazze sono attratti dagli sport competitivi; altri, invece, preferiscono varie attività motorie con l'opportunità di migliorare la socializzazione.

La prevenzione degli incidenti nello sport

Alcune pratiche sono efficaci nel prevenire i danni da sport o da attività fisica:

- fare riscaldamento e stretching prima di partecipare a un'attività sportiva;
- utilizzare un appropriato equipaggiamento come per esempio l'elmetto nel ciclismo o nel baseball, il sospensorio atletico e la conchiglia per i maschi negli sport da contatto, parastinchi per il calcio, ginocchiere e gomitiere per il

pattinaggio a rotelle, occhiali protettivi per la pallamano;

- limitare la durata di specifiche e ripetitive attività ginniche che richiedono l'uso quasi esclusivo di alcuni muscoli;
- stabilire un ritmo appropriato quando si inizia un'attività ed essere consapevoli dei segni precoci di una possibile lesione (per esempio incremento della fatica muscolare, dolore alle ossa o alle articolazioni, sensazione di fatica eccessiva, calo nelle prestazioni fisiche). Gli adolescenti che fanno esperienza di almeno uno di questi sintomi dovrebbero diminuire la loro partecipazione alle attività fisiche fino alla risoluzione della sintomatologia oppure, se il danno è severo, dovrebbero sospendere temporaneamente l'attività.

L'assunzione di liquidi durante l'attività fisica

L'acqua è la bevanda corretta per un bambino o un adolescente che fa attività sportiva. In commercio ci sono molte bevande per sportivi caratterizzate dalla presenza di zuccheri, minerali ed elettroliti e spesso con un'aggiunta di additivi come coloranti o aromatizzanti. Generalmente l'assunzione di queste bevande non è necessaria e non offre benefici né sul campo sportivo né durante gli allenamenti o in occasione dei pasti.

Per il bambino è sufficiente bere acqua in occasione dell'attività fisica; i bambini perdono elettroliti in misura notevolmente minore rispetto agli adulti. Inoltre, il consumo di queste bevande è associato a un aumentato rischio di sovrappeso, di carie e di diabete. Solo in rari casi, per gli atleti in particolari situazioni di agonismo, impegnati in attività prolungate e impegnative, queste bevande possono essere una rapida fonte di supplementazione di acqua e sostanze nutritive, ma per la maggioranza dei bambini aggiungono calorie non necessarie alla dieta.

Anche le bevande energetiche, caratterizzate dalla presenza di sostanze stimolanti come la caffeina, sono dannose per l'organismo e pertanto sono sempre da evitare nella dieta del bambino e dell'adolescente.

✉ doc.manetti@gmail.com



Infanzia rubata. Abusi e maltrattamenti presi in carico dall'ambulatorio Bambi dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino: una ricerca qualitativa

Silvia Foltran¹, Giovanni Borrelli², Silvano Gregorino³, Elena Coppo⁴,
Lorenza Garrino⁵

¹Corso di Laurea in Infermieristica Pediatrica, Università degli Studi di Torino; ²Docente Corso di Laurea in Infermieristica Pediatrica, Università degli Studi di Torino; ³Corso di Laurea in Infermieristica, Università degli Studi di Torino; ⁴Ambulatorio Bambi, SC Pediatria d'Urgenza, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, Presidio OIRM; ⁵Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche, Università degli Studi di Torino.

Obiettivi. Lo studio mira a indagare le esperienze vissute dagli infermieri e infermieri pediatrici che assistono bambini vittime di abuso/maltrattamento, evidenziando il rapporto infermiere-bambino abusato/maltrattato, la presa in carico infermieristica, le competenze richieste e il carico emotivo dei professionisti sanitari.

Metodi. È stata condotta una ricerca qualitativa mediante il metodo Giorgi. Sono state effettuate tredici interviste semistrutturate agli infermieri/infermieri pediatrici di pronto soccorso, ambulatorio Bambi e pediatria d'urgenza dell'OIRM di Torino.

Risultati. Dall'analisi delle narrazioni sono emerse 15 unità di significato raggruppate in 5 temi. I dati sottolineano il bisogno di sostegno degli infermieri, la complessità dell'elaborazione delle esperienze vissute nonché la delicatezza dell'intervento nell'approccio al minore e la collaborazione con l'autorità giudiziaria.

Conclusioni. Alla luce dei risultati ottenuti si può osservare la complessità del contenuto e relativa elaborazione dei vissuti degli infermieri che assistono bambini vittime di abuso o maltrattamento. Lo studio sottolinea l'importanza della presenza di un ambulatorio dedicato a questa tipologia di utenza.

Objective. The study aims to investigate the experiences lived by nurses and pediatric nurses who assist children victims of abuse, highlighting the relationship between nurse and abused child, nursing care, the required skills and the emotional load of healthcare professionals.

Methods. Qualitative research was conducted using the Giorgi method. Thirteen semi-structured interviews were conducted with pediatric emergency room nurses of the Bambi outpatient clinic and emergency pediatrics of the OIRM of Turin.

Results. From the analysis of the narratives, 15 units of meaning emerged grouped into 5 themes. The data underline the need for nurses' support, the complexity of the elaboration of the experiences lived as well as the delicacy of the intervention in approaching a child and the collaboration with the Judicial Authority.

Conclusions. In light of the obtained results, it is possible to observe the complexity of the content and the relative elaboration of the nurses experiences in the task of assisting children victims of abuse. The study highlights the importance of the presence of a dedicated outpatient clinic for this type of user.

Introduzione

L'infermiere pediatrico ha un ruolo fondamentale durante la presa in carico del bambino vittima di abuso o maltrattamento, è colui che comunica per primo con il paziente, deve riuscire ad attuare un'assistenza personalizzata, creare un rapporto empatico, notare segni e sintomi, evitare che si verifichino errori, promuovere azioni che prevenivano e scoraggino la violenza e fornire un'assistenza multidisciplinare

[1]. L'infermiere può andare incontro a situazioni di stress professionale, per questo motivo la risposta a un evento stressante (strategia di coping) è la chiave per riuscire a gestire la quotidianità professionale. In particolare in un settore delicato e psicologicamente forte come quello dell'abuso e maltrattamento minorile, la salvaguardia della salute dei professionisti sanitari è un elemento fondamentale ed evita che si verifichino danni a lungo termine an-

che sull'intervento terapeutico e sull'équipe sanitaria. Il supporto psicologico per i professionisti dev'essere accessibile da tutti e la direzione sanitaria in questo settore deve riuscire ad abbattere le barriere che possono impedire il raggiungimento di questo sostegno [2]. Il presente studio, quindi, si prefigge di affrontare il tema dell'abuso e maltrattamento minorile dal punto vista dell'infermiere pediatrico. Non sono presenti ricerche all'interno della letteratura nazionale e internazionale con lo stesso obiettivo dello studio in questione, sebbene alcune abbiano delle similitudini. È interessante osservare che, nonostante gli studi siano diversi per nazionalità, età dei partecipanti, tipo di mansioni e pazienti presi in carico, ciò che accomuna tutte le ricerche è l'impatto emotivo che l'assistenza a una particolare tipologia di utenza può avere sui professionisti sanitari e le barriere che essi incontrano nella quotidianità professionale [3]. L'ambulatorio Bambi dell'Ospedale Infantile Regina Margherita (OIRM) di Torino è un centro specializzato per accogliere e assistere minori vittime di abuso o maltrattamento. È un servizio attivo dal 2002, composto da un'équipe multidisciplinare. L'ambulatorio Bambi di Torino e gli altri quattro centri specializzati d'Italia (Milano, Padova, Firenze e Bari), hanno contato circa 3.000 casi di bambini vittime di violenza presi in carico dal 2011 al 2015. L'età media delle vittime è di circa 7 anni e in maggioranza bambine [4]. Le modalità di accesso all'ambulatorio Bambi sono: diretto, con accesso dal pronto soccorso; diretto con invio dalla procura, dalle forze dell'ordine o dai servizi territoriali; su appuntamento per i follow-up o i casi più a rischio; a seguito di consulenze all'interno

dei reparti di degenza. All'OIRM in caso di arrivo diretto in pronto soccorso di un bambino con sospetto abuso o maltrattamento, in triage si assegna il codice giallo, anche se le lesioni fisiche non sono tali da richiederlo [5]. A seconda delle necessità del bambino si può intervenire ricoverando il paziente all'interno dei reparti di degenza, oppure dimmetterlo e procedere con l'intervento terapeutico in collaborazione con le attività territoriali.

La presa in carico da parte del personale dedicato prevede: accoglienza (presso l'ambulatorio Bambi sia del bambino che della famiglia); raccolta del racconto dell'accompagnatore (associato alla raccolta dei dati anagrafici delle persone coinvolte nei fatti raccontati); anamnesi (con descrizione dettagliata di segni e sintomi); visita medica (con il consenso del bambino e l'acquisizione di fotografie); indagini di laboratorio o di radiologia (batteriologicali, tossicologici, test di gravidanza, screening per malattie sessualmente trasmissibili, radiografia total-body); indagine sociale e colloquio psicologico; referto (segnalazione all'autorità giudiziaria nei casi in cui si procede d'ufficio); relazione sociale o segnalazione; eventuale applicazione dell'articolo 403 del Codice Civile [5].

Obiettivo

L'obiettivo dello studio è indagare le esperienze vissute dagli infermieri e infermieri pediatrici che assistono bambini vittime di abuso o maltrattamento, evidenziando il rapporto che viene a crearsi tra infermiere e bambino abusato o maltrattato, la pre-

sa in carico infermieristica, le competenze richieste e il carico emotivo dei professionisti sanitari.

Materiali e metodi

Disegno dello studio

In relazione allo scopo della ricerca, si è scelto di utilizzare l'approccio qualitativo fenomenologico secondo il metodo Giorgi, per porre l'attenzione alle esperienze dell'individuo e permettere al ricercatore di cogliere particolari sfumature rispetto a un determinato argomento. Il presente studio è stato condotto formulando innanzitutto il quesito clinico di ricerca (strutturato secondo il metodo SPIDER) e in seguito eseguendo diverse ricerche bibliografiche sulle banche dati PubMed e CINAHL.

Campionamento e criteri d'inclusione

I partecipanti allo studio sono stati reclutati tra gli infermieri e infermieri pediatrici delle strutture operative di pronto soccorso, pediatria d'urgenza e poliambulatori (ambulatorio Bambi) dell'OIRM di Torino. Sono stati inclusi soltanto coloro che esercitavano la professione presso l'ambulatorio Bambi o le strutture sopra citate (effettuando il servizio di reperibilità per casi di abuso o maltrattamento minorile) per almeno un mese; i 13 infermieri individuati hanno aderito tutti allo studio.

Considerazioni etiche

Prima di procedere alla raccolta dati e al reclutamento dei partecipanti è stata richiesta l'autorizzazione alla Direzione

sanitaria e infermieristica dell'OIRM. Le interviste sono state eseguite secondo il D.Lgs 196/03 sulla privacy, garantendo l'anonimato e rispettando i dati sensibili. L'adesione è stata del tutto volontaria e ogni partecipante poteva decidere di uscire dallo studio in qualsiasi momento.

Setting dello studio

Le interviste sono state audioregistrate, previo consenso informato e compilazione della scheda anagrafico-professionale. La raccolta dati si è svolta nelle strutture operative di appartenenza dei partecipanti allo studio in locali dove poteva essere garantita la privacy e i dati sono stati ottenuti mediante il metodo dell'intervista semistrutturata.

Modalità di raccolta dati

La traccia dell'intervista (**Box 1**) è stata costruita sulla base di temi prefissati adattabili a ogni conversazione e in modo da poter formulare le domande a seconda delle esigenze dell'intervistato. La raccolta dati è stata completata nel momento del raggiungimento della saturazione, ovvero quando i temi principali sono completi dal punto di vista di ridondanza e ricorrenza [6]. Ogni intervista è stata trascritta interamente, subito dopo il termine della conversazione, in modo da avere sempre un ricordo "recente" e poter cogliere sentimenti ed emozioni "sfumate" all'interno dei racconti.

Analisi dei dati

Per l'analisi dei dati è stato utilizzato il metodo proposto da Giorgi [7]. I dati ot-

BOX 1.

1. Qual è stata la sua prima impressione quando ha iniziato a prendersi cura di bambini maltrattati/abusati?
2. Durante il suo percorso lavorativo sono state riscontrate difficoltà, paure o preoccupazioni che le hanno fatto dubitare dell'incarico assunto (reperibilità o infermiera/e Bambi)?
3. Pensa che un supporto psicologico o uno spazio dedicato al dialogo possa essere d'aiuto per gli infermieri che lavorano in questo settore? Perché?
4. Qual è/era, secondo lei, la parte più dura del suo incarico?
5. Che cosa, secondo lei, l'ha aiutata durante il suo percorso professionale?
6. Pensa che il suo modo di lavorare, l'attenzione e il rapporto con questa tipologia di utenza e con le famiglie siano cambiati negli anni?
7. Le è mai capitato di "pensare" agli abusanti distraendo l'attenzione dall'abusato? Se sì, quando?
8. Secondo lei, quali possono essere i miglioramenti da attuare nell'assistenza ai bambini/ragazzi abusati/maltrattati?
9. Lavora ancora presso l'ambulatorio/effettua ancora le reperibilità?
 - Se sì, cosa l'ha spinto a continuare?
 - Se no, cosa l'ha spinto a sospendere l'incarico?
10. Che cosa la gratifica o gratificava maggiormente nel suo lavoro?
11. Quali caratteristiche/competenze pensa debba possedere un infermiere per assistere questa tipologia di bambini/ragazzi?
12. Secondo lei, che tipologia di formazione deve avere l'infermiere per assistere bambini/ragazzi abusati/maltrattati?
13. Si ricorda un caso che l'ha segnata profondamente dal punto di vista personale o professionale e che le va di raccontare?
 - Cosa l'ha colpita di più del bambino/ragazzo?
 - Cosa l'ha colpita di più dell'accompagnatore?
 - Come ha gestito la situazione?
 - Quali emozioni ha provato?
 - Quali strategie di coping ha attuato per risolvere la situazione?
14. Le è mai capitato di avere a che fare con "vittime di tratta"? Se sì, in questi casi viene attuata un'assistenza infermieristica differente?
15. Quale aspetto le è rimasto maggiormente impresso di questi bambini/ragazzi?
16. Che emozioni ha suscitato fare questa intervista?

TABELLA 1. Dati anagrafico-professionali

INT	SESSO	ETÀ	FIGLI	FORMAZIONE PROFESSIONALE	MASTER	CA/M	EL	EA	ER
1	F	46-55	Sì	Vigilatrice d'infanzia	No	Sì	24	0	4
2	F	26-35	No	Laurea in infermieristica, laurea in infermieristica pediatrica	I livello: coordinamento	Sì	11	4	4
3	F	36-45	Sì	Diploma universitario di infermiere	No	Sì	18	4	4
4	F	26-35	No	Laurea in infermieristica	No	No	10	0	2
5	M	36-45	Sì	Laurea in infermieristica pediatrica	I livello: coordinamento	No	9	0	4
6	F	26-35	Sì	Laurea in infermieristica pediatrica	No	No	7	0	1 mese
7	F	> 55	Sì	Vigilatrice d'infanzia	No	Sì	27	10	10
8	F	46-55	No	Vigilatrice d'infanzia	No	Sì	29	10	10
9	F	26-35	No	Laurea in infermieristica pediatrica	No	No	10	0	3
10	F	46-55	No	Diploma universitario di infermiere	I livello: infermiere di comunità e famiglia	Sì	16	12	6
11	F	> 55	Sì	Vigilatrice d'infanzia Diploma universitario di infermiere	No	Sì	36	16	9
12	F	26-35	No	Laurea in infermieristica Laurea in infermieristica pediatrica	No	Sì	8	1,5	1
13	M	26-35	No	Laurea in infermieristica pediatrica	No	No	9	0	8

INT: numero intervista.

CA/M: frequenza di corsi su abuso e maltrattamento.

EL: Esperienza lavorativa come infermiere/infermiere pediatrico (in anni).

EA: Esperienza lavorativa presso l'ambulatorio Bambi (in anni).

ER: Esperienza lavorativa come servizio di reperibilità (in anni).

tenuti dalle interviste sono stati letti più volte da due ricercatori indipendenti, prima di procedere all'estrapolazione delle unità di significato. Durante l'analisi dei dati i ricercatori hanno "sospeso il giudizio" e posticipato il confronto con la letteratura riguardo al fenomeno e ai dati ottenuti, in modo da non avere pregiudizi (*bracketing*).

Risultati

Sono state realizzate e analizzate 13 interviste semistrutturate della durata media di circa 28 minuti, per un totale di 84 pagine di trascrizione delle audioregistrazioni. Le caratteristiche anagrafico-professionali dei partecipanti sono riassunte in **Tabella 1** (sesso, fascia d'età, figli, formazione professionale, master, frequenza di corsi su abuso e maltrattamento, anni di esperienza lavorativa come infermiere/infermiere pediatrico presso l'ambulatorio Bambi o come servizio di reperibilità). Dall'analisi

delle narrazioni, emergono 15 unità di significato, raggruppate in 5 temi principali (**Tabella 2**).

Tema 1: affrontare l'esperienza professionale

L'inevitabile presenza di situazioni stressogene osservabili all'interno delle esperienze e dei vissuti degli infermieri o infermieri pediatrici partecipanti allo studio, vengono affrontate mediante alcune strategie.

Difficoltà tecniche ed emozionali

"La difficoltà è enorme perché non sai quale sia la cosa giusta da fare, spesso non sai quale sia la parola giusta da dire" [Int. 4]. Spesso le esperienze logorano l'infermiere a livello personale. "[...] questa bimba che abbiamo ricoverato per un po' di tempo, ha coinvolto me ed altre colleghe, inoltre io ero appena rientrata dalla maternità e forse è anche questo aspetto che mi ha... (sospiro), non mi ha aiutata molto" [Int. 6].

Strategie di coping

Come risposta alle situazioni di stress alcuni tra gli infermieri intervistati trovano conforto nel parlare con i colleghi, i famigliari, i counsellor, altri invece tendono a estraniarsi dal contesto di riferimento. "[...] dopo quella visita ho frequentato un counsellor che mi aiutasse in questo percorso, anche perché il bambino aveva l'età di mio figlio quindi era per me davvero difficile [...]" [Int. 3]. "Una strategia che metti in atto è il non seguire sempre il paziente Bambi a ogni turno, in modo tale da "distribuire" il carico emotivo un po' tra tutti [...]" [Int. 9].

Confronto e necessità di un supporto psicologico

Dalle interviste emerge la necessità di un supporto psicologico. "A me spesso è capitato di raccontare queste cose ai famigliari... una sera mio marito mi ha detto: 'Basta, io non ce la faccio più ad ascoltare questo tipo di racconti' e io avrei avuto voglia di parlarne con qualcuno" [Int. 3].

TABELLA 2. Temi e unità di significato	
TEMI PRINCIPALI	UNITÀ DI SIGNIFICATO
Affrontare l'esperienza professionale	- Difficoltà tecniche ed emozionali - Strategie di coping - Confronto e necessità di un supporto psicologico - Rielaborazione delle esperienze vissute
Significato e percezione di emozioni e sentimenti	- Rabbia associata alle ingiustizie - Tristezza per la situazione da affrontare - Coinvolgimento affettivo della relazione - Paura delle ripercussioni
Rapporto e creazione di una relazione d'aiuto	- Soddissfazione nel vedere il bambino star bene - Senso di responsabilità nei confronti del paziente
Presenza in carico infermieristica	- Mancanza di continuità assistenziale - Approccio e accoglienza al paziente - Sospensione del giudizio
Competenze e caratteristiche personali e professionali	- Conoscere e saper gestire l'aspetto tecnico - Possedere capacità relazionali

Rielaborazione delle esperienze vissute

Tutti i partecipanti allo studio durante l'esposizione di esperienze personali, hanno rielaborato diverse situazioni da cui sono nate emozioni o sentimenti. "Questa bambina l'avevano abusata con delle matite e aveva delle lesioni a livello della vagina, farle le medicazioni era una tortura" [Int. 1]. "A livello emotivo queste esperienze mi hanno aiutato anche a superare degli ostacoli nella vita, con i miei figli, con la società... mi hanno sbloccato tanto" [Int. 7].

Tema 2: significato e percezione di emozioni e sentimenti

Le emozioni e i sentimenti alla base delle narrazioni oggetto dello studio sono elementi presenti all'interno di tutte le interviste.

Rabbia associata alle ingiustizie

Tra le emozioni che vengono evidenziate dalle interviste quella che è maggiormente presente è la rabbia. "[...] quando hai di fronte una bambina di due anni e sospetti che il papà possa avere abusato sessualmente di lei, è praticamente impossibile non rivolgersi a quella persona con del disgusto" [Int. 6]. "Ti fa rabbia, ti colpisce nell'essere donna, mamma" [Int. 10]. "Un mix che va dalla rabbia, al voler fare tutte le cose che erano state fatte al bambino a chi gliel'aveva procurate" [Int. 13].

Tristezza per la situazione da affrontare

Il sentimento di tristezza emerge nel momento in cui l'intervistato pensa al caso che più lo ha colpito o segnato nella sua esperienza lavorativa. "Quando poi hai quelle certezze lì a volte ti vengono proprio le lacrime agli occhi (emozione nel racconto)" [Int. 6]. "[...] non dimenticherò mai quel bambino quando è stato allontanato dalla sua mamma, era il periodo vicino a Natale, lui non sapeva

per quale motivo si trovasse in reparto e durante la visita di Babbo Natale, che gli chiese quale dono desiderasse, lui piangendo disse che voleva solo rivedere la sua mamma". [Int. 3]. "Alcuni bambini stanno dei mesi ricoverati e tu fino al giorno prima gli stai vicino, fai l'amico, e il giorno dopo sai che ci sarà l'allontanamento e non puoi dire nulla... è una 'mazzata' emotiva non indifferente. Quindi ogni volta che succede una cosa del genere ce ne andiamo con un pezzo in meno" [Int. 9].

Coinvolgimento affettivo della relazione

L'affetto è un'emozione che fa parte del prendersi cura di una persona. I partecipanti allo studio lo hanno espresso raccontando situazioni in cui il bambino diventa più che un semplice paziente. "Mi è capitato di accogliere un bambino all'ambulatorio Bambi e poi seguirlo nel percorso in reparto, intorno a lui si forma veramente una micro-famiglia" [Int. 3]. "[...] si era affezionato come se fosse un pochino nostro" [Int. 9].

Paura delle ripercussioni

In relazione ai sentimenti emersi, la paura viene espressa nei confronti del bambino oppure, alcuni intervistati, temono di essere inadeguati alla situazione da gestire. "[...] il papà rimaneva con la bimba per qualche ora e in questi orari noi avevamo sempre il terrore che potesse succedere qualcosa, tenevamo le porte aperte però dovevi sempre un po' sorvegliare con occhi indiscreti" [Int. 6]. "Ci sono grosse emozioni, responsabilità, paura di non essere all'altezza della situazione, di non riuscire ad avere un ascolto adeguato" [Int. 10].

Tema 3: rapporto e creazione di una relazione d'aiuto

Nelle interviste viene evidenziato che il rapporto che si crea tra l'infermiere o infermiere pediatrico e il bambino di cui ci si

prende carico è unico e specifico per ogni relazione.

Soddissfazione nel vedere il bambino stare bene

"Quello che mi piace di più è vederli dopo, sapere che stanno bene, che poi la loro condizione di vita migliora, che abbiamo un ruolo e facciamo qualcosa per migliorare la loro vita e anche la vita della famiglia che li accoglie" [Int. 6]. "[...] faceva piacere magari che quando ritornavi o quando il bambino ritornava era felice, si ricordava di te e si ricordava il tuo nome" [Int. 10].

Senso di responsabilità nei confronti del paziente

"La mia prima impressione è stata quella di avere una grossa responsabilità nei confronti di questi casi, di questi bambini molto particolari, e di avere un ruolo importante" [Int. 6]. Questo senso di responsabilità nasce nel momento in cui l'infermiere pensa alle conseguenze che possono esserci sul bambino se non si agisce immediatamente. "Poi è logico, ci sono bambini che finiscono in una comunità e sicuramente la comunità non è una famiglia, ma che famiglia ha un bambino se non viene tutelato? Che famiglia è quella in cui una mamma che sa che il convivente è pedofilo mette il bambino nel letto insieme a loro?" [Int. 11].

Tema 4: presa in carico infermieristica

La presa in carico infermieristica in questo particolare settore prevede principalmente prendersi cura del bambino nella sua interezza inserendolo in un ambiente protetto.

Mancanza di continuità assistenziale

In alcune interviste si parla di mancanza di continuità assistenziale intesa come assenza di informazioni sul bambino di cui ci si prende cura. "A me quello che mancava

di più era, possiamo chiamarla continuità, il fatto di ritrovarti a dover gestire un bambino con cui magari avevano già iniziato un percorso o erano già state fatte o dette delle cose” [Int. 2].

Approccio e accoglienza al paziente

Attraverso le interviste i partecipanti allo studio hanno spiegato in che modo e quali sono i passi più importanti nell'approccio al bambino abusato o maltrattato. “Noi facevamo sempre tutto in una sola volta per non fargli ripercorrere il dramma più volte e sempre tutto con il suo consenso, mai forzandolo [...]” [Int. 8]. “L'accoglienza del bambino è il momento in cui instauri l'iter diagnostico, il rapporto empatico, in cui riesci a tranquillizzare la persona che hai davanti” [Int. 10].

Sospensione del giudizio

Dalle interviste emerge la necessità di riuscire a estraniarsi dal contesto, rimanere lucidi ed evitare di giudicare l'aggressore o la persona che si ha davanti. “Ho sempre cercato di sospendere il giudizio, non immediatamente anche perché questa cosa viene con gli anni e con l'esperienza, ma cercare di rimandarlo, perché non sappiamo ancora tutta la storia e tutta la vicenda” [Int. 3].

Tema 5: competenze e caratteristiche personali e professionali

Dalle interviste emerge che le competenze richieste ai professionisti sono molteplici, ma le fondamentali sono quelle tecniche e relazionali.

Conoscere e saper gestire l'aspetto tecnico

Durante le narrazioni viene spiegata l'importanza della competenza tecnica dell'infermiere in modo che non vengano commessi errori e si riesca ad arrivare alla soluzione ottimale per il bambino nel minor tempo possibile. “Non hai solo cose pratiche infermieristiche, ma devi anche sapere dal punto di vista burocratico e legale a chi rivolgerti, il reperimento dei reperti e ci sono procedure che devi conoscere” [Int. 10]. “Non bisogna sbagliare nessun tipo di esame, perché noi visitiamo una sola volta e non ti puoi giocare questa occasione, per esempio per un esame che magari è stato fatto in modo errato o non è stato fatto può cambiare tutto” [Int. 11].

Possedere capacità relazionali

All'interno delle competenze relazionali dell'infermiere sono emerse dalle interviste principalmente attitudini personali che variano da un professionista all'altro, creando perciò un gruppo di persone che, lavorando in équipe, riescono a fornire un'assistenza mirata. “Servono l'empatia, un percorso personale che ti ha avvicinato a un certo tipo di sofferenza interiore, e poi la calma” [Int. 3]. “Tanta sensibilità e una predisposizione nei confronti di questi casi perché te li porti veramente a casa” [Int. 6]. “La capacità di parlare e dialogare con loro, di saper ridere, scherzare ma anche di ascoltare i loro silenzi” [Int. 9]. “[...] la capacità personale di saper gestire le proprie emozioni” [Int. 12].

Discussione

Alla luce dei risultati ottenuti si può osservare la complessità del contenuto e relativa elaborazione dei vissuti degli infermieri che assistono bambini vittime di abuso o maltrattamento. In generale si può notare che, da una parte, vi è il tentativo dei professionisti di reprimere, allontanare le emozioni e, dall'altra, l'incapacità di eseguire questa azione a causa dell'affetto che si instaura nei confronti del piccolo paziente, o della portata delle stesse emozioni nel proprio personale registro di creazione di significato e senso a ciò che accade. A oggi, all'interno della letteratura nazionale e internazionale, non sono presenti studi con lo stesso obiettivo, né sono stati però visionati alcuni che hanno delle similarità con la ricerca in questione [8,9]. Barret [8] sottolinea quanto sia complessa e articolata l'assistenza a bambini vittime di lesioni non accidentali, evidenzia la responsabilità che il ruolo infermieristico richiede e la difficoltà nell'approccio al bambino e alla sua famiglia. Questo è un aspetto che emerge in gran parte anche nel presente studio in relazione al senso di responsabilità e accoglienza del paziente. Nella prima vengono poste considerazioni esistenziali e progettuali rispetto al futuro del bimbo, che portano con sé la consapevolezza, anche pedagogica, della propria funzione assistenziale. Nella seconda viene stigmatizzato come l'esordio relazionale e la cura nella costruzione del rapporto permetta l'incontro, il contenimento e la donazione di senso dell'esperienza che

il bimbo reca con sé, con elementi di creazione di legami di fiducia. Rowse [9] invece ha esplorato mediante un approccio fenomenologico le esperienze di quindici infermieri che lavoravano presso un'unità operativa coinvolta nella protezione dei minori e, come viene evidenziato nel presente studio, le esperienze dei partecipanti si sono rivelate profondamente emotive e stressanti. Come risposta a tutti gli elementi di stress che possono essere provocati dal registro emotivo-affettivo vengono evidenziate alcune strategie di coping: l'autocontrollo; la ricerca di aiuto; l'evasione dal contesto; il controllo della situazione... tutte in relazione alla condizione di riferimento [10]. La presenza di un supporto psicologico per i professionisti, di un sostegno pratico e una formazione più continuativa nel tempo, potrebbero essere richieste rilevanti per contribuire, consolidare e conformare le ragioni e le direzioni di senso di questa particolare esperienza di cura infermieristica. Emerge la consapevolezza che la relazione nelle concrete prassi – nella situazione del “qui e ora”, ancor più orientato allo sviluppo, al progetto esistenziale del bimbo e al contenimento della sua sofferenza – sia una competenza cardine di questo particolare rapporto di cura. È importante che il professionista sappia essere consapevole di sé, delle proprie abilità e dell'ambiente che lo circonda, con un atteggiamento di ascolto e supporto senza giudizio, in modo da poter fornire un'assistenza completa e basata sulle migliori pratiche cliniche.

Conclusioni

L'analisi delle esperienze vissute ha consentito di comprendere la profondità delle emozioni dei professionisti, la sensibilità del rapporto infermiere pediatrico-bambino, la rigidità procedurale e complessità della presa in carico infermieristica, le competenze tecniche e le caratteristiche personali che l'infermiere pediatrico deve possedere. I risultati sottolineano la grande capacità che i professionisti hanno nella gestione delle emozioni e nella comprensione delle proprie difficoltà lavorative.

✉ lorenza.garrino@unito.it

La bibliografia è consultabile online.

Carlo che muore



Mario Renato Rossi*, Erika Preti**, Patrizia Elli***

* Pediatra, responsabile CPP Fondazione Maddalena Grassi – Milano; ** Infermiera pediatrica;

*** Pediatra, responsabile ADI minori Fondazione Maddalena Grassi – Milano

Il respiro minacciava di arrestarsi, e l'angoscia crebbe. "Qualcosa per dormire!" implorò. "Una medicina..." Ma erano ben lontani dal darle un sonnifero. E poi ricominciò la lotta... Era ancora la lotta con la morte? No, adesso lottava con la vita per conquistare la morte. "Vorrei..." ansimava, "ma non posso... qualcosa per dormire... Dottori, per pietà! Qualcosa per dormire!"

THOMAS MANN, *I BUDDENBROOK*

Premessa

L'obiettivo di questo report è sottolineare la difficoltà che i professionisti sanitari possono incontrare, in ambito pediatrico, a rispettare il diritto del minore a esprimere la propria volontà e a vederla riconosciuta. Lo spunto che ha portato a questo lavoro è stata la presa in carico, per l'assistenza domiciliare, di un ragazzo terminale per tumore e il successivo fallimento di una serie di passaggi importanti, ben evidenziati nelle linee guida NICE per l'assistenza al fine vita di neonati, bambini e giovani con patologie disabilitanti [1,2]. A questo fallimento è ascrivibile un esito finale caratterizzato da una morte che tutto è stato tranne che "buona". Ne è seguito un confronto tra operatori dell'équipe di CPP (Cure Palliative Pediatriche) con alcune riflessioni che vogliamo riproporre.

La storia

Per rispetto e correttezza lo chiamiamo Carlo, anche se il suo nome è un altro. È un ragazzino, un adolescente, è sempre stato bene e ha la gioia di essere al mondo tipica della sua età. Una tumefazione in gola lo porta dal pediatra che lo manda in ospedale dove viene sottoposto a esami del sangue, radiologici (TAC e RMN) fino all'ago-biopsia che conferma quei sospetti tenuti sul fondo, ma sempre più ingombranti nella mente di genitori e medici. È un tumore, un carcinoma. Inutile qui approfondire i particolari della diagnosi. Lo prende in carico un importante centro oncologico con competenze di alto livello anche per i tumori pediatrici. Inizia quell'alternarsi di paure e speranze, quel bagno di obbligata realtà malgrado la voglia di scappare che, piano piano, assume aspetti sempre più di ottimismo perché la terapia funziona, è pesante, ma funziona. La massa che ingombra la gola sem-

bra scomparire, la vita ricomincia e rientra nella routine di sempre: scuola, famiglia, amici, gioco, ecc. Le visite in ospedale per i controlli sono una scocciatura, ma si accettano con pazienza perché necessarie. Poi qualcosa ricompare. Sono passati mesi, quasi due anni; la terapia, l'alopecia, le nausea e i malesseri, la paura sono ormai un ricordo, ma tornano improvvisi dal passato, come fossero sempre stati in agguato.

Si ricomincia e questa volta bisogna fare i conti anche con le metastasi. La prognosi è ancora buona, non come la prima volta, ma sempre buona. Con fatica si cerca di mantenere quelle routine che fanno la vita di un ragazzino che ormai ha quindici anni. Carlo alterna scuola, casa, ospedale in un ciclo che lo vede amato e sostenuto da tutta la sua famiglia. Ancora una volta quella palla scompare, ritorna l'ottimismo, meno convinto questa volta. La paura è sempre presente, pressata sul fondo dei pensieri, ma non si riesce a scordare che già una volta la malattia è tornata.

Questa volta solo dopo pochi mesi torna ancora e tornano anche le metastasi ora più estese, anche ad altri organi che non vengono biopsiati perché le immagini non lasciano dubbi o alternative. La malattia è chiaramente diffusa e resistente alle terapie.

Tutti gli interventi medici e chirurgici previsti dai vari protocolli, oltre ad altre terapie immunologiche, ormai solo sperimentali, non sortiscono effetti significativi se non un rallentamento momentaneo della progressione, ma che non illude. Al dolore e ai disturbi legati alle procedure e alle terapie si aggiungono dolori importanti dovuti alle metastasi.

Ormai si parla di terapia palliativa, di guarigione o anche solo di lunga sopravvivenza non si parla più. Si propone e si imposta una radioterapia su aree con maggiore espansione e, soprattutto, dolorose.

Le cure palliative, non più in ospedale ma a casa, appaiono ormai la strada da seguire e l'oncologo che ha sempre seguito Carlo propone di affidarlo a un'associazione esperta in CPP. Con dolore e fatica i genitori accettano questo nuovo percorso, ma dopo poco rifiutano con rabbia l'associazione che ha iniziato a seguire Carlo a casa. Il motivo viene esplicitato con molto risentimento: il medico responsabile si "ostinava" a somministrare oppioidi nono-

stante le ripetute segnalazioni del genitore circa importanti effetti collaterali.

Con diffidenza viene accettata una seconda organizzazione con esperienza in CPP e ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) e viene organizzato un primo incontro presso l'istituto dove il medico, che ha tutta la fiducia di Carlo, presenta all'équipe lui e la famiglia. L'impressione è che si ribellino all'invasione dell'intimità del loro rapporto col figlio che sta morendo.

Carlo torna in una casa che si è riorganizzata per lui. Torna nella sua camera, vorrebbe passare gran parte del suo tempo a letto, in pace, mangia sempre meno, dimagrisce e ormai appare cachettico, sa, e lo dice, che sta morendo. Ma i genitori, la mamma in particolare, non riescono ad accettare il pensiero di perderlo; consapevolezza e rabbia si scontrano. Tra gli operatori domiciliari delle cure palliative e Carlo si frappone sempre la mamma che impedisce loro di lavorare a contatto con Carlo, filtra tutto, decide se e cosa dare dei farmaci consigliati, chiede esami di controllo ravvicinati di funzionalità renale ed epatica, si procura l'ossigeno e, soprattutto, rifiuta l'utilizzo di antidolorifici, ansiolitici e antidepressivi per non alterare le possibilità di relazione con Carlo, anche se ormai non parla quasi più. Solo a un'infermiera è permesso interagire con Carlo per i bisogni assistenziali. Ogni giorno viene infusa albumina, vengono chieste e ottenute trasfusioni di sangue e piastrine (il midollo è ora invaso dalla malattia). Carlo viene sempre stimolato e spinto a non lasciarsi andare, a reagire, a muoversi, ad alzarsi dal letto. Ma Carlo è debole, è stanco, ha sedici anni, sa che sta morendo, vorrebbe essere lasciato in pace, lo dice, ma non ottiene attenzione. Un medico intensivista, amico di famiglia, viene chiamato dai genitori, ma anche lui non riesce a imporre una condotta terapeutica ragionata e ragionevole che aiuti Carlo a morire senza angoscia e dolore. Anzi, il rapporto d'amicizia rende difficile la chiarezza e la professionalità. Carlo non mangia, è sempre più magro, si assopisce continuamente e, finalmente, muore.

Discussione

Carlo è un ragazzino, un minore e come minore non è in grado "di intendere e di

volere”, non può decidere se vivere o morire, se proseguire nelle cure o meno, non può decidere come morire. È previsto che venga ascoltato, ma a decidere sarà chi ha il ruolo di tutore, chi ricopre il ruolo di genitore [3].

In Italia esiste la legge 219/2017, la famosa legge sulle “disposizioni anticipate di trattamento”. Una legge bella e avanzata che riconosce il diritto del paziente alle proprie scelte su terapie e terminalità. La legge prende in considerazione anche le categorie “minori” e “incapaci”.

L'articolo 3, comma 1 e 2, prende in considerazione il minore affermando: “La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consona alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità” [4].

Ma i genitori sono in grado di decidere “per il meglio” senza essere assaliti da dubbi, paura, dolore e mantenere la lucidità in queste condizioni? Possono rappresentare il reale sentire del bambino sulla propria sofferenza, sulla malattia e sulla morte?

Di certo non sono in grado di accettare senza strazio la perdita del figlio, la fine della sua vita e questo spesso anche se il “tirare avanti” non può più chiamarsi vita, come nel caso di Carlo. I modi di intendere l'amore per il figlio spaziano dal richiedere terapie e interventi che si configurano come accanimento terapeutico all'invocare sedazioni e azioni che abbrevino la vita del figlio sino ad atteggiamenti di rassegnazione dolorosa, impotente.

Il Comitato Nazionale di Bioetica della Presidenza del Consiglio dei Ministri ha prodotto il 30 gennaio 2020 la mozione: “Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita” dove, a pagina 2, si scrive “si è portati a fare tutto il possibile, senza lasciare nulla di intentato, per preservare la loro vita, senza considerare gli effetti negativi che ciò può avere sull'esistenza del bambino in termini di risultati e di ulteriori sofferenze. Altre volte, invece, l'accanimento clinico viene prati-

cato in modo consapevole, come difesa da possibili accuse di omissione di soccorso o di interruzione attiva delle cure o dei trattamenti di sostegno” [5].

Due punti centrali che richiedono profonda discussione e consapevolezza.

Ma, al di là delle buone intenzioni espresse da questi documenti ampiamente condivisibili, quali supporti e strumenti ha in Italia il professionista sanitario (medico, infermiere, psicologo, ecc.) che, soprattutto a domicilio, deve fornire le cure di fine vita? Come può decidere come agire nel rispetto del paziente, del genitore e della legge quando questi sono in chiara contraddizione tra di loro come nel caso di Carlo?

La legge 219/2017 rinvia al giudice tutelare la decisione in caso di contrasto: “Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata”. Un iter del genere richiede tempo, tempo per il ricorso, tempo per la designazione dei periti, tempo perché i periti presentino la relazione, tempo perché il giudice abbia gli elementi per decidere, sperando non ci siano ricorsi. Non sempre si ha così tanto tempo. E, soprattutto, non è semplice, specie a domicilio, affrontare correttamente una comunicazione di questo tipo in un momento di così grande dolore per la famiglia.

Come operatori sanitari abbiamo di fronte la sofferenza del bambino e quella dei genitori, due sofferenze che possono essere in contraddizione tra di loro. Se ragionevolmente affermiamo che anche i bambini hanno diritto a una morte che li sottragga a inutili sofferenze fisiche e psicologiche, dall'altra parte facciamo fatica ad affrontare coi genitori un tema del genere e non solo coi genitori che non vogliono rinunciare a speranze per quanto inutili, ma anche con quelli che pur comprendendo la necessità di sottrarlo a inutili sofferenze faticano ad accettare la realtà di una simile decisione che lo porta via per sempre.

Ne deriva la necessità di un difficile lavoro di mediazione che permetta di avvicinare il più possibile l'obiettivo di sottrarre il bambino alla sofferenza, non solo fisica, del fine vita e di rispettare il dolore di chi lo ama.

Per adempiere a questo compito occorre che il professionista sanitario non solo

abbia la giusta distanza emotiva per non colludere con richieste improprie, ma deve essere in grado di far valere con autorevolezza il suo ruolo osando affrontare la disapprovazione della famiglia per tutelare i diritti del minore a una morte dignitosa e senza dolore.

Per gli aspetti comunicativi-relazionali-emotivi e per quelli più propriamente medici è necessaria una costante preparazione e qualificazione di chi lavora in quest'ambito non solo con corsi e lezioni, ma anche con confronti e discussioni sui temi più difficili e contraddittori [6,7].

Abbiamo due leggi importanti e avanzate, legge 38/2010 [8] e legge 219/2017, che aiutano gli operatori ad agire, che definiscono anche gli ambiti etici e civili delle terapie palliative, inoltre si allarga e si approfondisce sempre più il dibattito e il confronto sulle cure palliative pediatriche a tutti i livelli della vita civile. Esiste ancora un grande differenza tra le definizioni usate, tra le normative nazionali e locali, tra le esperienze condotte da ospedali, hospice e operatori domiciliari. Sono ancora poco chiari ruoli e responsabilità.

L'assenza, nel caso riportato, del medico di famiglia merita una riflessione. Come spesso succede, anche nel caso di Carlo il suo ruolo si limita a quello di prescrittore. Non sappiamo se sia stata una sua scelta o se, fin dall'inizio, sia stato escluso dalla famiglia che si è affidata al centro di riferimento e poi ha proseguito con scelte personali.

Il coinvolgimento precoce del medico di famiglia, che conosce il ragazzo e il suo contesto, avrebbe forse potuto evitare parte delle sofferenze ponendosi come facilitatore tra paziente, centro di riferimento, specialisti ed équipe di CPP e ADI. La presenza di un medico di fiducia e vicino alla famiglia avrebbe forse potuto prepararla meglio al fine vita del figlio affrontandolo per gradi nel tempo e condividendo con tutti le scelte più opportune per Carlo. Da questa riflessione emerge l'indicazione a favorire sempre un coinvolgimento precoce del medico curante da parte dei centri specialistici o di riferimento dove viene fatta la diagnosi e la presa in carico del paziente.

Un grande sforzo di confronto e approfondimento sia sugli aspetti operativi che etici va ancora fatto, anche se già proficuamente iniziato da parte di molti operatori e amministratori.

✉ mariorenato.rossi@tin.it

La bibliografia è consultabile online.

Rubrica a cura di Angelo Spataro



L'“insonnia” del bambino

Intervista di Angelo Spataro ad Alberto Ferrando

Qual è la prevalenza e a cosa è dovuta?

“Insonnia” è una definizione che più si adatta per descrivere il principale disturbo del sonno negli adolescenti e negli adulti mentre per il bambino è meglio parlare di una condizione parafisiologica in cui egli fatica ad addormentarsi e/o a rimanere addormentato. Nei primi 3 anni di vita, il 20% circa dei bambini presenta questa condizione. Per la maggior parte (più dell'80-90%) l'“insonnia” dipende soprattutto dal temperamento del bambino. Il temperamento è qualcosa di innato ma è influenzato da fattori ambientali e dalla relazione con gli adulti. Luoghi molto rumorosi possono facilmente determinare un umore negativo in alcuni bambini. Il comportamento del bambino *difficile* suscita reazioni nel genitore che può reagire negativamente e soprattutto con difficoltà nel comprendere i comportamenti del bambino. Pur essendo il temperamento innato, l'atteggiamento degli adulti può permettere di attenuare o ovviare a certi comportamenti dettati dal temperamento o, al contrario, aggravarli se non compresi precocemente.

Quante ore dorme un bambino?

Nei primi mesi alcuni bambini dormono per sedici o diciassette ore al giorno, poi il tempo diminuisce. In linea generale il sonno raccomandato va da dodici a quindici ore dai quattro agli undici mesi; dalle undici alle quattordici ore fino ai tre anni.

Uno dei temi più dibattuti è se far dormire il bambino nel lettone assieme a loro o meno. Qual è la scelta migliore?

Per il primo anno di vita è consigliabile farlo dormire nella culla nella camera con i genitori e, quando è un po' più grande, nella sua cameretta. Il bambino può dormire nel lettone se è nato a termine ed è in buona salute. La mamma deve stare bene, non deve essere sovrappeso, non deve fare uso di bevande alcoliche, di droghe e di psicofarmaci. Il materasso deve essere rigido. Il bambino deve essere posizionato sempre sulla schiena, anche di giorno.

Quali regole suggerisci a un genitore per far dormire il figlio nel modo corretto?

Consiglio di mettere il bambino nel lettino ancora sveglio e di abituarlo ad addor-

mentarsi con i propri mezzi. L'orario di addormentamento serale e di risveglio al mattino dovrebbe essere mantenuto costante. Bisogna poi assecondare il ritmo naturale del bambino con dei sonnellini regolari, uno al mattino e uno al pomeriggio. Seguendo i suoi ritmi rinuncerà a quello del mattino in un'età che varia da bambino a bambino. Evitare l'abitudine di farlo addormentare in braccio o in altri luoghi per poi metterlo nel lettino. Quando si sveglierà si troverà in un posto che non riconosce subito e vorrà ritornare fra le braccia dei genitori per riaddormentarsi. Se possibile, evitare il ciuccio o il biberon per farlo addormentare. Evitare prima della nanna di fare giochi attivi che possono essere fonti di eccitazione in quanto tenderà di rimanere sveglio sino a quando non avrà smaltito l'eccitazione. È utile invece instaurare una piccola routine rassicurante e piacevole prima di andare a dormire, ma senza rigidità, in modo che nessun elemento di tale routine diventi indispensabile: può essere il bagnetto, la scelta del pupazzo da portare a letto, l'accensione della lampada della notte e la lettura di una fiaba o l'ascolto della musica o un massaggio. Un errore abbastanza frequente fra i genitori è di modificare le routine quando non ottengono risultati in breve tempo. Ogni bambino è diverso: ci sono bambini che beneficiano della routine dopo pochi giorni, altri che possono impiegare qualche settimana. Cambiare abitudini può generare, in alcuni bambini, insicurezza e può alterare il loro rapporto con il sonno.

I bambini già in età molto precoce cominciano a volte a guardare i cartoni in televisione o a utilizzare i videogiochi. La tecnologia può favorire l'insonnia infantile?

Una delle cause principali dell'insonnia, non soltanto fra gli adolescenti ma anche fra i bambini in età prescolare, è l'uso eccessivo delle apparecchiature elettroniche. Fino ai dodici o tredici anni non dovrebbero avere il telefono, perché la luce blu del cellulare e dei tablet e del televisore a led è, secondo alcuni studi, dannosa anche per la vista e riduce la secrezione della melatonina, l'ormone in grado

di regolare il ciclo tra sonno e veglia. Per questo motivo due ore prima di dormire i genitori devono abbassare le luci della camera e diminuire l'attività fisica dei bambini perché, se si agitano, non riescono a dormire.

La melatonina oggi viene molto adoperata nei bambini di ogni fascia di età. Vi sono dati relativi all'efficacia e sicurezza di questo prodotto in età pediatrica?

La produzione dell'ormone melatonina è massima nella prima infanzia, rallenta dopo i 20 anni e comincia a decrescere dai 40 anni in poi, sino a scomparire quasi del tutto nell'anziano.

Alcuni dati dimostrano qualche beneficio nell'induzione del sonno e nel prolungamento della sua durata, ma le evidenze disponibili in letteratura per quanto riguarda i bambini sono limitate per poter definire la reale efficacia della melatonina. Le evidenze sono relative inoltre ai bambini dai 6/7 anni in su e la maggior parte degli studi pubblicati riguarda bambini non vedenti o con problemi neurologici, psichiatrici o comportamentali (per esempio sindrome da deficit dell'attenzione-iperattività, epilessia, deficit neurologici, autismo, ecc.); molti di questi studi sono stati condotti non controllati con placebo o su campioni molto piccoli di soggetti. L'assunzione della melatonina sembra essere sicura per pochi mesi (2-3 mesi). Gli effetti indesiderati riportati sono lieve cefalea, vertigini e nausea, raramente è stata riportata sonnolenza al mattino. La somministrazione di melatonina non sembra influenzare la produzione endogena dell'ormone e creare dipendenza. In conclusione il provvedimento suggerito dal pediatra è di insegnare ai genitori, fin dalle prime visite, una buona “igiene del sonno” adottando le misure comportamentali di cui abbiamo parlato.

✉ spataro.angelo2014@libero.it

Ferrando A. Il libro della nanna. Cosa sapere e cosa fare per il sonno felice del tuo bambino. Edizioni Lswr, 2019.



L'educazione terapeutica per migliorare l'aderenza alle disposizioni precauzionali: un progetto di telepsicologia rivolto a un bambino di 9 anni e alla sua famiglia durante la quarantena disposta dal DPCM 11 marzo 2020

Alberta Xodo*, Luana Buffon**, Monica Conz**, Sara Vianello***

*Psicologa pediatrica, psicoterapeuta; **psicologia psicoterapeuta; ***psicologa, Treviso

L'articolo racconta un intervento di telepsicologia rivolto a un bambino di 9 anni e alla sua famiglia durante la quarantena disposta dal DPCM 11 marzo 2020. Vengono esplicitati i costrutti cardine della psicologia pediatrica e come questi siano stati resi operativi nel rapporto a distanza, attraverso interventi di counselling e homework specifici.

This article is an account of a telepsychological intervention addressed to a 9 years old child and his family during the Italian lockdown called for Prime Minister Decree (DPCM) on 11th March 2020, due to SARS-CoV2 pandemic. We explain the pediatric psychological cornerstone constructs and how we made them operational in a long-distance therapeutic relationship, by means of counselling strategies and specific homeworks.

Il presente contributo racconta un intervento di psicoeducazione, attuato attraverso la telepsicologia, per migliorare l'aderenza alle disposizioni precauzionali in un bambino di 9 anni, isolato in casa a seguito del DPCM 11 marzo 2020.

Con il termine "telepsicologia" si intende l'erogazione di servizi psicologici attraverso le tecnologie di telecomunicazione, che possono essere utilizzate in varie combinazioni a seconda dello scopo che lo psicologo vuole perseguire, purché nella consapevolezza dei limiti e benefici nella specifica situazione [1].

Nei dieci giorni successivi all'entrata in vigore del DPCM 11 marzo 2020 abbiamo intervistato 55 soggetti in età evolutiva (6-13 anni) per "fotografare" in che modo stessero affrontando l'isolamento.

La nostra teoria di riferimento è quella cognitiva e interattivo-costruttivista, che descrive il bambino come impegnato a costruire le proprie teorie sul mondo attraverso schemi anticipatori e che agisce sempre sulla base del significato che è in grado di attribuire agli eventi [2]; ci siamo dunque riferite direttamente a bambine e bambini in quanto essi stessi generatori di salute.

Le interviste narrative [3] sono state condotte tramite Skype che è uno strumento

utilizzabile in sostituzione delle più classiche interviste faccia a faccia [4]. Al termine di ogni sessione è stata offerta ai genitori la possibilità di interfacciarsi con la psicologa che aveva condotto il colloquio, al fine di condividere eventuali difficoltà e ricevere orientamento e sostegno se necessario.

I genitori di M., 9 anni, aderiscono al progetto di ricerca e – come da nostra indicazione – chiedono il consenso anche al figlio, facendogli leggere una lettera personalizzata. Riferiscono che M. è entusiasta e che loro stessi hanno piacere in quanto "non sappiamo più come tenerlo: non vuole fare i compiti, non aiuta in casa, fa capricci, si rifiuta di lavarsi le mani e cambiarsi i vestiti quando va in giardino e la sera pretende di dormire con noi". I genitori riferiscono di sentirsi impotenti e di essere loro stessi molto nervosi; le tentate soluzioni fin qui adottate riguardano principalmente il reiterare la comunicazione rispetto alle norme, sgridare M. e proibirgli di giocare in giardino fin tanto che non dimostrerà maggiore responsabilità.

Da un confronto tra i costrutti della psicologia pediatrica e l'intervista emerge quanto segue.

Comprensione della malattia

È nostra convinzione che il bambino vada posto al centro di comunicazioni accessibili riguardanti salute e benessere, mediate da adulti che sappiano porsi in ascolto e collaborare con e per lui. Tutti noi, se lasciati soli di fronte a eventi, rischiamo di fantasticare su scenari catastrofici o al contrario di negare difensivamente i rischi. Adulti e bambini, di fronte a ciò che non capiscono, diventano irritabili, oppositivi, ansiosi, non collaborativi, poco aderenti [5].

Il punto di vista di M. Dall'intervista emerge che M. utilizza molti termini tecnici: "quarantena", "tampone", "malattia respiratoria", "terapia intensiva"; non è in grado però di spiegarne il significato e ammette di averli imparati ascoltando i programmi di approfondimento per adulti. Il confronto coi genitori risulta assente in quanto a suo parere si irriterebbero quando, facendo domande, interrompe l'ascolto della televisione o le loro conversazioni.

Aderenza alle norme precauzionali

Il problema della scarsa aderenza è noto in medicina ed è affrontato ampiamente attraverso la ricerca psicologica pediatrica [6]; sia essa intenzionale o non intenzionale, l'educazione terapeutica risulta essere lo strumento maggiormente efficace per generare l'alleanza con il paziente [7]. L'aderenza al trattamento (nel nostro caso alle disposizioni precauzionali) è influenzata dai seguenti fattori: socioeconomici; legati al bambino e al sistema familiare; al sistema sanitario; alla condizione clinica; alla terapia prescritta.

All'interno del nostro campione abbiamo suddiviso i bambini intervistati in:

- *conoscitori passivi*: sono in grado di ripetere le regole, ma non di capirne il senso;

- *conoscitori attivi*: sono in grado di ripetere le regole, spiegarne il senso, ed esprimere attivamente un'opinione sulle stesse;
- *generatori di regole*: sono in grado di ripetere le regole, esprimere un'eventuale opinione; spontaneamente raccontano in che modo avrebbero gestito la situazione se fossero stati al posto del decisore politico.

Il punto di vista di M. Il bambino rientra nella categoria "conoscitore passivo". La conoscenza di una regola non garantisce affatto la sua interiorizzazione e applicazione. M. ammette di dimenticarsi spesso di lavarsi le mani e che questo è fonte di tensione all'interno della famiglia. Si riscontrano nella narrazione del bambino i seguenti fattori legati alla scarsa aderenza:

- *legati al bambino*: negazione difensiva della pericolosità, scarsa comprensione del senso delle norme, fragilità emotiva;
- *legati al sistema familiare*: difficoltà difensiva di comunicazione sul tema, difficoltà di leggere in termini emotivi i comportamenti ostili del minore;
- *legati al sistema sanitario*: assenza di consulto medico a misura di bambino;
- *legati alla condizione clinica*: sintomi non presenti/non evidenti;
- *legati alla terapia prescritta*: comportamenti ad alta frequenza.

Qualità della vita

Costrutto multidimensionale che interessa ampiamente i domini della medicina e della psicologia; fa riferimento a diversi aspetti bio-psico-sociali e alla percezione soggettiva [8].

Il punto di vista di M. La qualità della vita di M. risulta essere compromessa in tutte le aree indagate: aumento della conflittualità con i genitori; riduzione drastica dei contatti significativi con i familiari e con i pari; interruzione repentina di tutte le attività scolastiche ed extrascolastiche; impossibilità di condurre attività fisiche all'aria aperta; ridotta capacità di futurizzazione; ansia reattiva aggravata da sintomatologia regressiva; percezione di difficoltà economiche familiari, ecc.

Strategie di coping

Con il termine "coping" intendiamo le strategie messe in atto per fronteggiare situazioni di stress; il coping non dipende unicamente da disposizioni individuali ma è un processo interattivo, flessibile e pianificabile, determinato in gran parte dalla lettura dell'ambiente; può essere problem o emotional focused [9].

Il punto di vista di M. Si è riscontrata povertà di strategie; la gestione emotiva

completamente delegata alla negazione, con ricadute pericolose in termini di percezione del rischio e attuazione delle norme precauzionali.

Locus of control

Crede individuali sulla capacità di incidere sugli eventi e controllarli; il locus of control interno è proprio di coloro che ritengono di essere in grado di direzionare gli eventi; quello esterno è proprio di coloro che ritengono che la propria vita precinda dal loro controllo [10].

Il punto di vista di M. Prettamente esterno.

Risk perception

Atto soggettivo attraverso cui vengono processate cognitivamente informazioni circa l'ambiente esterno, nel quale si stanno verificando, o si potrebbero verificare, effetti negativi. È altamente influenzato da fattori emotivi.

Il punto di vista di M. Risulta seriamente in difficoltà nell'integrare le informazioni esterne (spesso vaghe e contrastanti) con le proprie emozioni. Si riscontra negazione difensiva della serietà della situazione e dei rischi connessi quasi come atto esorcizzante nei confronti della paura.

Il progetto di intervento

Abbiamo deciso di riportare dettagliatamente i costrutti utilizzati per sfatare un'infondata convinzione rispetto all'aderenza in età evolutiva: non è unicamente ripetendo le regole che un bambino le seguirà e non è minacciando punizioni che diventerà responsabile della propria salute! Come ampiamente esplicitato, l'aderenza non è una scelta ma un processo di responsabilizzazione dell'individuo e delle famiglie. Stante la letteratura scientifica di riferimento, gli interventi basati sulle teorie comportamentiste e integrate hanno maggiore effetto sull'aderenza rispetto ai soli interventi educativi.

L'intervento ha coinvolto in sessioni separate genitori e bambino, ed è durato complessivamente 15 giorni.

Grande rilevanza è stata data agli homework, uno degli strumenti cardine di molte psicoterapie, che permette di proseguire il lavoro iniziato durante la seduta, inglobandolo nella quotidianità. Il paziente a cui vengono assegnati i compiti viene sollecitato a divenire protagonista, esplorando le proprie reazioni tipiche (pensieri, emozioni o azioni) e sperimentando modalità differenti di comportamento.

Genitori

È stato offerto uno spazio di consulenza (quattro incontri) con i seguenti obiettivi:

- 1 coadiuvare l'attribuzione di significato ai comportamenti del bambino: il ruolo della psicologa non è quello di "tradurre" i comportamenti ai genitori, ma di aiutarli a comprendere il "messaggio" contenutovi per potervi rispondere adeguatamente;
- 2 facilitare l'espressione degli stati emotivi: aiutare la famiglia a passare da un sistema basato sul comportamento a un sistema basato sulla verbalizzazione; non possiamo trascurare che un bambino si sentirà autorizzato a esprimere le emozioni solo di fronte a un adulto interessato ad ascoltarlo e a partecipare con lui, senza giudicare né minimizzare; un bambino arrabbiato o che ha paura non vuole sentirsi dire che noi invece non ne abbiamo, bensì come facciamo a gestire le sue stesse emozioni;
- 3 migliorare la comunicazione sui temi inerenti il Covid-19: si è suggerito ai genitori di limitare i momenti in cui M. poteva essere esposto a sovrainformazioni provenienti da programmi di approfondimento per adulti;
- 4 supportare i genitori nel tutoring al training sull'aderenza proposto al bambino.

Ai genitori è inoltre stato chiesto di tenere un diario dei comportamenti problematici per poter avere un monitoraggio sistematico dell'evoluzione in fase di intervento.

Bambino

A partire dalle analisi dei costrutti sopra citati, abbiamo focalizzato due traiettorie: empowerment e self management; i soggetti in età evolutiva possono essere infatti messi nelle condizioni di sviluppare un atteggiamento responsabile nei confronti della propria salute; i bambini possono e devono poter gestire in autonomia parte delle loro routine terapeutiche in accordo con l'età e le caratteristiche emotive-cognitive.

Incontro 1: la comprensione della malattia come aiuto alla mentalizzazione

Come già illustrato precedentemente, non possiamo chiedere a un bambino di seguire delle regole senza capirne il senso; inoltre se non siamo noi i protagonisti di questa comunicazione il bambino riempirà autonomamente i vuoti informativi con proprie intuizioni e fantasie; la mentalizzazione che consegue una buona comunicazione permette di dare senso all'interruzione della coerenza biografica dovuta alla quarantena.

Intervento: in accordo con il nostro modello di riferimento il colloquio si è articolato in:

- a comprendere (valutare) cosa il bambino già sapeva del fenomeno;
- b chiedere al bambino che cosa avrebbe voluto sapere;
- c rispondere chiaramente alle sue richieste/curiosità;
- d aggiungere le informazioni ritenute indispensabili [5].

Questa fase, che consideriamo imprescindibile in quanto costruisce un terreno comunicativo franco e rispettoso, si è conclusa con la richiesta di costruire la rete dei possibili interlocutori con i quali soddisfare di lì in avanti le proprie ulteriori curiosità.

Incontro 2: sostegno alle strategie di coping

Un bambino non ha semplicemente bisogno di sapere che noi siamo in grado di fare qualcosa ma soprattutto *come* ci riusciamo. A questo proposito è utile promuovere i comportamenti esplorativi del bambino facilitando al contempo il monitoraggio metacognitivo. Con il termine “metacognizione” si intendono tutte le operazioni cognitive che vengono eseguite in modo sovraordinato rispetto alle operazioni cognitive esecutive, con la funzione di coordinarle e riflettervi [11]. Il semplice

strumento proposto, discusso poi durante l’incontro seguente, promuove la metacognizione e dunque l’interiorizzazione della strategia.

Intervento: è stato proposto a M. di intervistare le persone ritenute significative, al fine di raccogliere tutte le strategie messe in atto per ricordare le disposizioni precauzionali e per gestire le proprie emozioni in questa fase. Una volta conclusa la fase di intervista, è stato chiesto di sperimentare a sua volta i suggerimenti raccolti e di verificare quali si adattassero maggiormente al suo stile per iniziare a costruire strategie *ad hoc*. La tabella riportata è un esempio ridotto di ciò che può essere impostato all’interno di un intervento psicologicamente orientato; tuttavia, decidiamo di condividere questa versione poiché più fruibile e immediata per un intervento ambulatoriale pediatrico (Tabella 1).

Incontro 3 e 4: valutazione e promozione dell’aderenza

Per comprendere le dinamiche di aderenza, è necessario partire dal concetto di responsabilità, non di obbedienza. In particolare, è necessario comprendere chi e come assume la responsabilità dell’aderenza

al regime terapeutico; la suddivisione delle responsabilità è riconosciuta come fattore facilitante l’aderenza [6].

Intervento: è stato proposto alla famiglia di scrivere tutte le disposizioni e di condividere i compiti, dando particolare rilevanza al tutoraggio per promuovere il self management. In Tabella 2 è proposto un esempio di come è possibile impostare la griglia dei compiti.

Dopo aver valutato assieme al bambino quali fossero le difficoltà maggiori, si sono proposti degli strumenti basati sostanzialmente sul supporto alla memoria; si ricorda che tanto è più profonda (significativa) l’elaborazione, e tanto più collegata a informazioni già esistenti, tanto più facile sarà ricordare [11].

Intervento: si sono costruite assieme a M. delle schede da poter usare nei giorni successivi per “analizzare” le proprie difficoltà e trovare delle soluzioni coerenti. In particolare il bambino ha trovato utili strategie basate sui “visual cues”, vale a dire i segnali visivi posti in luoghi strategici dell’abitazione, al fine di ricordare l’azione da compiere. Infine, è opportuno ricordare che nei regimi preventivi avviene ciò che è osservabile anche per quanto concerne i pazienti con malattie croniche ma asintomatici: il beneficio dell’aderenza è future-oriented e, in ogni caso, non garantisce che non ci saranno complicazioni (per esempio asma e diabete di tipo 1); questa polarizzazione su di un futuro beneficio incerto non è sufficiente a sostenere la motivazione. La probabilità di ottenere la risposta desiderata, in questo caso la messa in atto di comportamenti di prevenzione, aumenta se seguita da un rinforzo contingente nel tempo rispetto a quando viene emessa. Questo rende il processo dell’apprendimento e dell’automatizzazione più veloce e soddisfacente e acquisito. Su questo principio si basa la token economy, strumento ampiamente utilizzato anche in psicologia pediatrica [12].

Chi ho intervistato?	Che strategia usa per rilassarsi quando si sente agitato?	Come mi sento dopo averla provata?
		☹️ 😐 ☹️
		😊 😐 😐
		😊 😐 ☹️

SUGGERIMENTO	LO FACCIAMO GIÀ	ME NE OCCUPERÒ IO	SE NE OCCUPERÀ (SEGNA IL NOME)	VOGLIO IMPARARE, ME LO INSEGNERÀ...
Pulisci le superfici con disinfettanti a base di cloro o alcol			Mamma e papà	Papà
Non bere dai bicchieri usati da altri	X			
Pulisci le zampette al tuo cane dopo averlo portato fuori		X		
Esci solo per fare la spesa			Mamma	
...				
...				
...				

Intervento: si è deciso di introdurre un rinforzo immediato per sostenere la motivazione, in questo caso la consegna della tessera di un puzzle ogniqualevolta M. eseguiva l'azione desiderata, al fine di offrire un supporto visivo al processo di acquisizione di comportamenti automatizzati.

Incontro 5: valutazione dell'efficacia e conclusione

L'incontro conclusivo è avvenuto con l'intera famiglia. Il nucleo riferisce un clima decisamente positivo e una netta automatizzazione dei comportamenti precauzionali, verificata anche attraverso il controllo dei diari. Significativo osservare che il bambino è apparso più tranquillo già dal primo incontro, vale a dire da quando gli sono state fornite delle spiegazioni oneste rispetto a quanto stava accadendo.

Conclusioni

Così come la famiglia di M., molti nuclei in quarantena hanno avuto bisogno del supporto psicologico per affrontare le difficoltà contingenti. Bambine e bambini hanno manifestato la loro sofferenza attraverso diversi sintomi emotivi e comportamentali, che non di rado si sono espressi proprio sulla gestione delle disposizioni precauzionali. La telepsicologia si è rivelata uno strumento utile per intervenire in breve tempo sui comportamenti che ostacolavano l'aderenza.

✉ alberta.xodo@gmail.com

1. Joint Task Force for the Development of Telepsychology Guidelines for Psychologists. Guidelines for the practice of telepsychology. *Am Psychol.* 2013 Dec;68(9):791-800.
2. Salvini A, Dondoni M. Psicologia clinica dell'interazione e psicoterapia. Giunti, 2011.
3. Atkinson R. L'intervista narrativa. Raffaello Cortina, 2002.

4. Sullivan JR. Skype: An Appropriate Method of Data Collection for Qualitative Interviews? *The Hilltop Review.* 2012 Dec;6(1):10.
5. Capurso M. Facilitare la comprensione della malattia nel bambino. Franco Angeli, 2017.
6. La Greca AM, Mackey ER. Adherence to Pediatric Treatment Regimens. In Roberts MC, Steele RG (a cura di). *Handbook of Pediatric Psychology.* The Guilford Press, 2009.
7. https://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/.
8. Bonichini S, Tremolada M. Psicologia pediatrica. Carocci, 2019.
9. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. Springer Publishing Company, 1994.
10. Rotter JB. Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychol Monogr.* 1966;80(1):1-28.
11. Cornoldi C, De Beni R. Imparare a studiare 2. Strategie, stili cognitivi, metacognizione e atteggiamenti nello studio. Erickson, 2013.
12. Ivy JW, Meindl JN, Overley E, Robson KM. Token Economy: A Systematic Review of Procedural Descriptions. *Behav Modif.* 2017 Sep;41(5):708-737.



La prevenzione cardiovascolare attraverso lo stile genitoriale

Uno studio longitudinale che raccoglie migliaia di partecipanti per oltre trent'anni è una sfida per un ricercatore e attira l'interesse del clinico, qualunque sia l'ambito di specializzazione. La coorte CARDIA study (Coronary Artery Risk Development in Young Adults) ha arruolato tra il 1985 e il 1986 oltre 5.000 persone di età compresa tra i 18 e i 30 anni. In questa ricerca l'incidenza delle malattie cardiovascolari e le cause di mortalità durante l'età adulta sono state associate all'ambiente psicosociale vissuto durante l'età dello sviluppo. La misurazione di comportamenti maltrattanti e di stile genitoriale è stata effettuata tramite il Risky Families Questionnaire che ha valutato 7 dimensioni dell'ambiente familiare vissuto durante l'infanzia: l'amore e il sostegno dei genitori, il maltrattamento fisico o verbale, la presenza di dipendenze da sostanze e il consumo di alcol nei genitori, l'organizzazione e la gestione della famiglia, la conoscenza da parte dei genitori delle attività svolte dai figli. Alla fine del trentennale periodo di follow-up, 198 partecipanti hanno sviluppato una malattia cardiovascolare (17,9 per 100.000 persone/anno) con un'incidenza maggiore del 50% nel gruppo che aveva sofferto di eventi sfavorevoli nell'infanzia e un gradiente proporzionale alla gravità dell'esperienza (rapporto di rischio di 1,40 e 1,25 rispettivamente nel sottogruppo con gravi e con medie esperienze avverse); inoltre, il rapporto di rischio per tutte le cause di mortalità era 1,68 e 1,55 rispettivamente nei due gruppi verso il gruppo con anamnesi negativa per esperienze sfavorevoli. Questi dati sono stati corretti per stato socioeconomico, etnia e grado di istruzione per cui possiamo dire che l'associazione tra cure genitoriale ed esito cardiovascolare è indipendente dal ceto sociale di appartenenza. Questa è la prima conferma degli effetti negativi delle esperienze sfavorevoli infantili in uno studio prospettico, dopo le prime originali ricerche retrospettive di Vincent Felitti. I pediatri e gli psichiatri sono consapevoli di questi esiti, ma il CARDIA study chiede con forza ai decisori della salute pubblica di rivolgere l'attenzione, negli interventi di prevenzione, all'ambiente psicosociale in cui vivono i bambini, se l'obiettivo è avere adulti più sani e più longevi.

Pierce JB, Kershaw KN, Kiefe CI, et al. Association of Childhood Psychosocial Environment With 30-Year Cardiovascular Disease Incidence and Mortality in Middle Age. *J Am Heart Assoc.* 2020 May 5;9(9):e015326.

Felitti VJ, Anda RF, Nordenberg D, et al. Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults. The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *Am J Prev Med.* 1998 May;14(4):245-58.

Per il SARS-CoV-2 non siamo tutti uguali



Enrico Valletta, Martina Fornaro

UO di Pediatria, Ospedale G.B. Morgagni – L. Pierantoni, AUSL della Romagna, Forlì

*Why are all the angels white?
Why ain't there no black angels?*
MUHAMMAD ALI, 1983

Da sempre le calamità naturali danno scarsa mostra di imparzialità nel loro accadere. Le inondazioni spazzano via le baracche ma risparmiano i piani alti degli alberghi per turisti, i terremoti abbattano le case costruite con materiali poveri e senza i più costosi criteri antisismici, le carestie colpiscono i Paesi dove il tessuto economico e sociale è più fragile e precario e le epidemie si accaniscono là dove le condizioni igieniche e le strutture sanitarie sono carenti e la densità della popolazione più elevata. La Grande Pestilenza, sbarcata in Sicilia nel 1347 e diffusasi alla velocità di 4 km al giorno fino alle più lontane latitudini del Nord Europa, rallentò la sua natura pandemica dopo avere sterminato il 40% della popolazione europea, colpendo con particolare durezza gli strati più derelitti e malnutriti della popolazione e trasmettendosi con implacabile letalità (100%) da persona a persona soprattutto all'interno degli agglomerati urbani [1,2]. Più recentemente, alcune pandemie virali (SARS, influenza stagionale, H1N1) hanno mostrato un'evidente predilezione per le minoranze etniche e per le popolazioni più svantaggiate, con pesanti conseguenze in termini di morbilità e mortalità [3,4]. Una quota sempre più consistente di letteratura epidemiologica sul SARS-CoV-2 e sul suo corrispettivo clinico, Covid-19, si sta focalizzando sugli aspetti legati alle disuguaglianze etniche e socioculturali che renderebbero alcune fasce di popolazione a più elevato rischio di contagio, malattia e morte. È questo un fenomeno non nuovo – come abbiamo già detto – ma che desta preoccupazione in tutto il mondo per le dimensioni stesse dell'attuale pandemia e per la necessità di comprenderne meglio le dinamiche epidemiologiche in un'ottica di prevenzione, protezione, sostegno e forse anche di terapia. Non bisogna dimenticare le conseguenze degli enormi costi complessivi di Covid-19: ogni punto percentuale perso per l'economia globale significa oltre 10 milioni di persone in tutto il mondo che varcano la soglia della po-

vertà e vedono accrescere il proprio rischio di ammalarsi [2]. In alcuni Paesi la descrizione di questi fenomeni ha già raggiunto un sufficiente livello di evidenza, con peculiarità e specificità caratteristiche nelle diverse regioni del mondo.

Cosa accade in Gran Bretagna

La stampa scientifica britannica e più recentemente lo stesso Ministero della Salute hanno riconosciuto che la popolazione appartenente alle minoranze etniche, e in particolare a quella nera e asiatica (BAME: Black, Asiatic and Minority Ethnic), mostra un tasso di morbilità e mortalità per Covid-19 significativamente più elevato di quello della popolazione autoctona bianca [3,5-9]. I numeri, in questo senso, sembrano parlare chiaramente. In Inghilterra, tra il 16 marzo e il 3 maggio 2020, le etnie nere e sudasiatiche avevano un rischio relativo (RR) di contagio rispettivamente pari a 3,35 e 2,42, rispetto alla popolazione bianca britannica, con un rischio più elevato, all'interno dell'etnia asiatica, per la popolazione pakistana (RR 3,24) [2]. Lo stato di indigenza socioeconomica e la bassa scolarità erano a loro volta associati a un maggiore rischio (RR ≥ 2) d'infezione e di ricovero in ospedale. Le minoranze etniche costituiscono il 14% della popolazione britannica, ma rendono conto del 34% dei ricoveri per Covid-19 in area critica [10]. Tranne che per l'etnia bianca di origine inglese e irlandese, pressoché tutti i gruppi appartenenti alle etnie BAME (pakistani, bengalesi, neri caraibici e neri africani) hanno registrato una mortalità significativamente superiore a quella attesa sulla base del profilo d'età (Figura 1) [6]. I dati più recenti (12 giugno) indicano che nelle aree più povere dell'Inghilterra e del Galles la mortalità per Covid-19 (1 marzo-31 maggio) era rispettivamente 128,3 e 109,5/100.000 abitanti, circa il doppio (58,8 e 57,5/100.000) di quella registrata nelle zone a più elevato livello socioeconomico [8].

Si avverte la forte necessità che le rilevazioni ufficiali diano evidenza di queste differenze all'interno della struttura sociale britannica. Senza trascurare elementi di predisposizione etnica nei confronti delle

forme più gravi di Covid-19, è ragionevole ipotizzare che l'appartenenza a gruppi minoritari possa concretizzarsi in condizioni socioeconomiche, sanitarie (anche di morbosità preesistenti), abitative, culturali e religiose strettamente interdipendenti e tali da determinare un'evidente situazione di svantaggio nei confronti del rischio infettivo e delle sue più gravi complicanze. E il dibattito, come era prevedibile, è ormai uscito dalle stanze dell'epidemiologia e della clinica per coinvolgere i livelli politici e decisionali più elevati del Governo e del sistema sanitario britannici [9,11].

Negli Stati Uniti, il quadro è ancora più complesso

Come spesso accade, la struttura sociale e le caratteristiche dell'assistenza sanitaria statunitense rendono più evidenti e tendono a estremizzare le criticità legate al tema delle disuguaglianze. A partire dalla pandemia influenzale del 1918-19, gli Stati Uniti mantengono una lunga tradizione di incremento di morbilità e mortalità per le minoranze etniche in occasione di epidemie influenzali, parainflenzali, da virus respiratorio sinciziale o per le infezioni respiratorie in genere. Neri, ispanici, indiani apache e nativi dell'Alaska hanno un maggiore rischio di ammalarsi e di essere ricoverati in ospedale rispetto ai bianchi non ispanici (di qui in poi, solo bianchi) [4]. In occasione della pandemia da H1N1, gli indiani e gli alaskani nativi hanno sperimentato un maggiore rischio di ammalarsi (RR 2,6), di essere ricoverati (RR 2-4) e di morire (RR 4) rispetto alla popolazione bianca. Il dato, relativo alla maggiore fragilità delle popolazioni indigene, trova riscontro anche in Canada, Nuova Zelanda e Australia, sia per gli adulti che per i bambini, e si suppone possa essere legato a elevata presenza di comorbidità (diabete, malattie cardiovascolari, ipertensione, asma), peggiore stato di salute complessivo, maggiore esposizione ambientale, minore diffusione delle vaccinazioni, svantaggio socioeconomico e ridotto accesso a servizi sanitari di qualità.

Se altrove si parla di "disuguaglianze", la società statunitense si deve confrontare con un vero e proprio "razzismo del siste-

ma” che limita l’accesso alle informazioni e all’assistenza sanitaria per ampie fasce di popolazione, esponendole altresì a una peggiore qualità del lavoro, dell’ambiente, dell’alimentazione e delle condizioni di vita nel loro complesso [4,12]. L’epidemia di SARS-CoV-2 irrompe in una comunità estremamente variegata e notoriamente ineguale, portando con sé un potenziale di ulteriore disgregazione e penalizzazione per i settori più deboli della società i cui effetti già oggi iniziano a manifestarsi.

In Illinois il 37% dei casi con Covid-19 e il 45% dei relativi decessi è a carico degli afroamericani, nonostante questi rappresentino solo il 16% della popolazione e analoghi dati provengono da Michigan, Missouri, Carolina del Nord e Carolina del Sud (Figura 2) [13,14]. Nel Distretto di Columbia la mortalità tra i neri è 6 volte più alta che tra i bianchi, in Kansas e in Wisconsin 5 volte, in Michigan e Missouri 4 volte. Complessivamente, pur rappresentando il 12,4% della popolazione statunitense, rispondono del 23,8% della mortalità per Covid-19 su scala nazionale. Nel Tennessee, i neri sintomatici hanno meno probabilità di essere sottoposti al tampone e, d’altra parte, i servizi diagnostici sono prevalentemente ubicati in prossimità delle comunità bianche. La Nazione Navajo ha registrato un’incidenza di Covid-19 superiore a quella della città di New York [15]. A questo si aggiunga che dal 2010 al 2018 i neri americani avevano il 50% e gli ispanici il 250% di probabilità in più rispetto ai bianchi di non avere un’assicurazione sanitaria. I nativi americani, così come le popolazioni indigene in tutto il mondo, soffrono di peggiori condizioni di salute, hanno una più elevata mortalità materno-infantile, una ridotta aspettativa di vita e i servizi sanitari a loro dedicati sono generalmente sottodimensionati.

Altrove la situazione non è molto diversa

Nei Paesi dove esistono quote apprezzabili di minoranze etniche e dove è possibile raccogliere dati disaggregati di morbilità e mortalità, le evidenze confermano che il Covid-19 colpisce in maniera diseguale. In Norvegia, la comunità somala ha una frequenza di infezione 10 volte superiore (1.586/100.000) a quella degli autoctoni (140/100.000). Analogamente, in Svezia, gli immigrati da Somalia, Siria ed Iraq hanno un tasso di contagio particolarmente elevato [13].

In Israele desta preoccupazione la situazione epidemiologica tra gli ebrei ultraortodossi (Haredi) (12% della popolazione) e gli arabi (20% della popolazione) in un Paese dove la mortalità per Covid-19 si man-

tiene decisamente bassa (2,6/100.000) [16]. Per consuetudini culturali e credo religioso gli ebrei ultraortodossi costituiscono una comunità molto coesa attorno alle proprie figure-guida, con nuclei familiari numerosi (tasso di fertilità 7 figli/donna), basso tasso di occupazione e alto tasso di povertà, scarso accesso ai servizi sanitari, ridottissimo uso dei moderni mezzi di comunicazione e rigide regole di comportamento che i provvedimenti preventivi nei confronti della pandemia hanno scalfito solo in parte e con notevole ritardo. Il risultato è stata una rapida diffusione dell’infezione nelle città prevalentemente abitate dagli ebrei ultraortodossi (10% dei soggetti testati) [17].

Se la comunità arabo-israeliana, nel suo complesso e sotto la guida dei propri leader religiosi, ha mostrato una buona osservanza delle disposizioni per il contenimento dell’epidemia (molti di loro lavorano nelle strutture sanitarie), lo stesso non si può dire della popolazione beduina del Negev che agli inizi di maggio mostra-

va un tasso di positività superiore al 10%. Povertà culturale ed economica, alta densità abitativa, scarso controllo sanitario e intensa vita comunitaria hanno probabilmente contribuito alla diffusione dell’infezione.

Vale lo stesso anche per gli staff sanitari?

La predilezione del Covid-19 per le minoranze etniche sembra confermarsi anche all’interno del personale del sistema sanitario britannico (NHS). Alla metà di maggio, il 63% del personale socio-sanitario deceduto dopo aver contratto l’infezione apparteneva alle etnie BAME, proporzione tre volte superiore alla loro effettiva presenza nel NHS [18]. Erano BAME il 94% dei medici e il 76% degli infermieri/ostetriche deceduti. La gran parte di loro erano immigrati di prima generazione nati fuori dalla Gran Bretagna. Particolarmente colpiti appaiono gli infermieri di origine filippina, il 3,8% del personale complessivo ma il 22% dei paramedici deceduti.

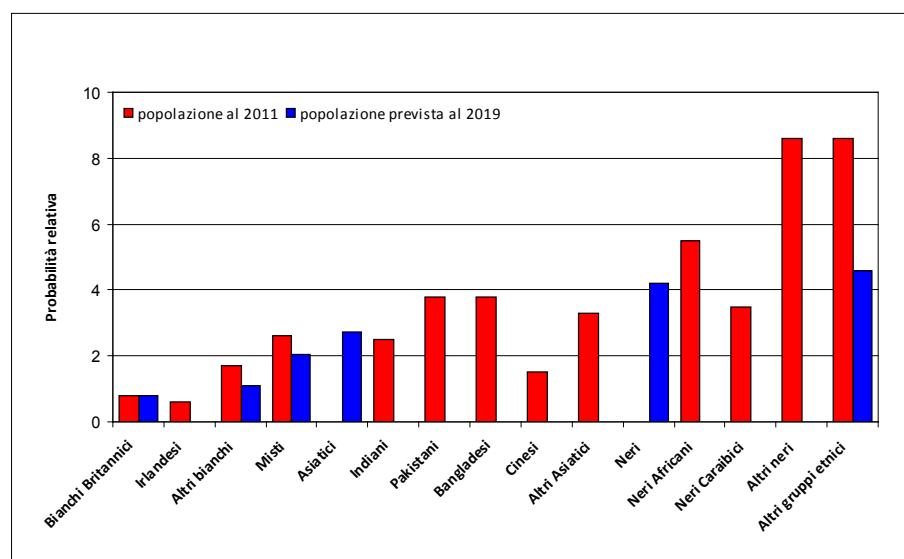


Figura 1. Probabilità relativa di morte per Covid-19 negli ospedali in Gran Bretagna [6].

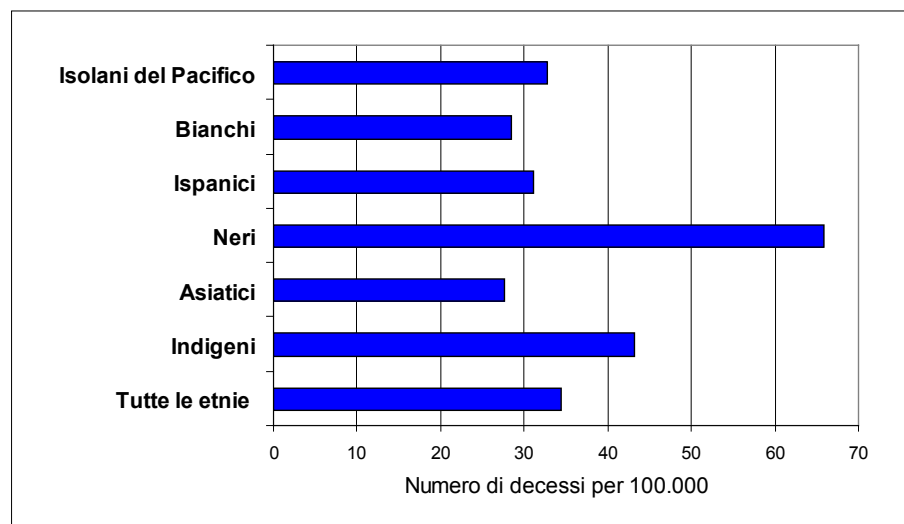


Figura 2. Tasso di mortalità per Covid-19 negli Stati Uniti (aggiornato al 23 giugno 2020) [14].

Le cause di questo eccesso di mortalità negli staff sanitari BAME sono, verosimilmente, diverse da quelle già discusse per la popolazione generale e comunque difficilmente ascrivibili a motivi di pura predisposizione etnico-genetica. Sia che si tratti di sovraesposizione, di diversa percezione del pericolo o di insufficiente protezione dei gruppi a evidente maggiore rischio, il riproporsi anche in ambito sanitario di questo fenomeno desta, comprensibilmente, preoccupazione e richiesta di grande attenzione a livello sanitario e politico [18-22].

Il SARS-CoV-2 approfitta delle disuguaglianze e ne crea altre

La notizia che il SARS-CoV-2 fosse partito dalla Cina ha fatto sì che, in tutto il mondo, le minoranze cinesi e più in generale asiatiche fossero immediatamente considerate alla stregua di moderni "untori". I mezzi di comunicazione riportano manifestazioni di intolleranza e aggressività, individuale o di gruppo, nei confronti dell'etnia cinese a Sheffield, Berlino, New York e Toronto [23]. In Australia, così come in Europa, cinesi che indossavano la mascherina protettiva sono stati oggetto di discriminazione, senza considerare che per molti asiatici l'uso quotidiano della mascherina è una consuetudine ormai consolidata da ben prima che il SARS-CoV-2 comparisse. Queste differenze e incomprensioni culturali hanno fatto sì che, all'estero, un cinese su quattro abbia sperimentato forme di esclusione sociale nei luoghi pubblici così come nei campus universitari. Uguale trattamento, entro i confini cinesi, è stato riservato ai cittadini e persino alle automobili provenienti da Wuhan e dalla Provincia di Hubei indipendentemente dal loro reale rischio infettivo. Lo stigma sociale, indotto dal timore dell'infezione e dell'ignoto, può avere conseguenze gravi anche dal punto di vista del contenimento dell'epidemia, inducendo le persone a disattendere le disposizioni di prevenzione e a evitare di accedere ai servizi sanitari se ammalate.

Non meno rilevanti sono le connessioni tra SARS-CoV-2 e disuguaglianze economiche, perché se è vero che le posizioni economiche più favorevoli non eliminano il rischio di infezione, è altrimenti probabile che quelle più sfavorevoli lo possano di molto aumentare [24]. C'è ragione di credere che il peggiore stato di salute e l'incremento delle patologie croniche che si accompagnano alla condizione di (relativa) povertà costituiscano fattore aggravante per il Covid-19. Condizioni di impiego precarie, usuranti o scarsamen-

te protette e situazioni igienico-sanitarie o abitative inadeguate possono vanificare qualsiasi provvedimento di distanziamento sociale e di prevenzione individuale e collettiva. Le ulteriori e ormai già incombenti difficoltà economiche causate direttamente o indirettamente dalla pandemia non potranno che peggiorare la situazione sociale e - là dove il sistema di cure non abbia carattere universalistico - sanitaria. Nel 2018 il 32,8% della popolazione europea e il 34,4% di quella italiana si trovava in una condizione di deprivazione economica; scivolare da qui alla povertà, ampliandone grandemente il ventaglio delle disuguaglianze, è un rischio concreto di cui l'attuale pandemia sta avendo la responsabilità.

Per concludere, dobbiamo riconoscere che le stesse misure contenitive poste inizialmente in essere per limitare la diffusione del virus - in sintesi, il lockdown - hanno inciso esse stesse sul tema delle disuguaglianze rischiando di prolungarne l'effetto nel tempo. La protratta chiusura delle attività economiche e - per quanto ci riguarda più da vicino - delle scuole ha creato un potenziale ulteriore divario tra chi ha potuto contare su adeguati mezzi economici, culturali e informatici propri e chi, al contrario, se ne è trovato improvvisamente sprovvisto o scarsamente dotato. Essere consapevoli di tutto questo può aiutarci a limitare le conseguenze negative di un'emergenza che, proprio per il fatto di non riconoscere confini, richiede uno sforzo collettivo di solidarietà internazionale [25].

✉ enrico.valletta@auslromagna.it

1. Duncan CJ, Scott S. What caused the Black Death? *Postgrad Med J*. 2005 May;81(955):315-20.
2. Ahmed F, Ahmed N, Pissarides C, Stiglitz J. Why inequality could spread Covid-19. *Lancet Public Health*. 2020 May;5(5):e240.
3. Niedzwiedz CL, O'Donnell CA, Jani BD, et al. Ethnic and socioeconomic differences in SARS-CoV-2 infection: prospective cohort study using UK Biobank. *BMC Med*. 2020 May 29;18(1):160.
4. Myers, EM. Compounding Health Risks and Increased Vulnerability to SARS-CoV-2 for Racial and Ethnic Minorities and Low Socioeconomic Status Individuals in the United States. Preprints 2020.
5. Butcher B, Massey J. Why are more people from BAME backgrounds dying from coronavirus? 19 June 2020, www.bbc.com.
6. De Noronha N. Why are more black and minority ethnic people dying from Covid-19 in hospital? Blog, Covid-19, Health & Care. <https://raceequalityfoundation.org.uk/>.
7. Singh I, Chand K, Singh A, Kandadi KR. Time for a culture change: understanding and

reducing risk, morbidity and mortality from COVID-19 in those of black and minority ethnicity. *Br J Hosp Med (Lond)*. 2020 May 2;81(5):1-4.

8. O'Dowd A. Covid-19: People in most deprived areas of England and Wales twice as likely to die. *BMJ*. 2020 Jun 12;369:m2389.
9. Patel P, Hiam L, Sowemimo A, et al. Ethnicity and covid-19. *BMJ*. 2020 Jun 11;369:m2282.
10. Peate I. Why are more BAME people dying from COVID-19? *Br J Nurs*. 2020 May 28;29(10):545.
11. Dodds C, Fakoya I. Covid-19: ensuring equality of access to testing for ethnic minorities. *BMJ*. 2020 May 29;369:m2122.
12. Phelan JC, Link BG, Tehranifar P. Social conditions as fundamental causes of health inequalities: theory, evidence, and policy implications. *J Health Soc Behav*. 2010;51 Suppl:S28-40.
13. Yaya S, Yeboah H, Charles CH, et al. Ethnic and racial disparities in COVID-19-related deaths: counting the trees, hiding the forest. *BMJ Glob Health*. 2020 Jun;5(6):e002913.
14. APM Research Lab Staff. The color of coronavirus: Covid-19 deaths by race and ethnicity in the U.S. 2020, June 24, www.apmresearchlab.org.
15. Curtice K, Choo E. Indigenous populations: left behind in the COVID-19 response. *Lancet*. 2020 Jun 6;395(10239):1753.
16. Waitzberg R, Davidovitch N, Leibner G, et al. Israel's response to the COVID-19 pandemic: tailoring measures for vulnerable cultural minority populations. *Int J Equity Health*. 2020 May 19;19(1):71.
17. Saban M, Shachar T, Miron O, Wilf-Miron R. Effect of socioeconomic and ethnic characteristics on Covid-19 infection: The case of the Ultra-Orthodox and the Arab communities in Israel. *Research Square* 2020, <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-32401/v1>.
18. Kearney L, Lennane S, Woodman E, et al. At least 23 nationalities among NHS staff killed by covid. *Health Serv J*. 2020 May;19, www.hsj.co.uk
19. Papineni P, Harrison T, Mutuyimana J. Ethnicity and covid-19: analysis must be inclusive and transparent. *BMJ*. 2020 Jun 1;369:m2166.
20. Kar P. Covid-19 and ethnicity-why are all our angels white? *BMJ*. 2020 May 5;369:m1804.
21. Rimmer A. Covid-19: Two thirds of health-care workers who have died were from ethnic minorities. *BMJ*. 2020 Apr 23;369:m1621.
22. CDC COVID-19 Response Team. Characteristics of Health Care Personnel with COVID-19 - United States, February 12-April 9, 2020. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2020 Apr 17;69(15):477-81.
23. He J, He L, Zhou W, et al. Discrimination and Social Exclusion in the Outbreak of COVID-19. *Int J Environ Res Public Health*. 2020 Apr 23;17(8):2933
24. Franzini M. Il Covid-19 e le disuguaglianze economiche. 2020 Aprile 8, www.questionegiustizia.it.
25. WHO-UNICEF- Lancet Commissioners. After COVID-19, a future for the world's children? *Lancet*. 2020 Aug 1;396(10247):298-300.

Malattia di Anderson-Fabry in età pediatrica: l'importanza di una diagnosi precoce

Simona Sestito, Katia Roppa, Mirella Petrisano, Licia Pensabene, Francesca Parisi, Maria Teresa Moricca, Daniela Concolino

UO Pediatria, Università Magna Graecia di Catanzaro, Catanzaro, Italia

La malattia di Anderson-Fabry (OMIM #301500) è una rara malattia da accumulo lisosomiale, a trasmissione X-linked, causata da mutazioni del gene GLA che codifica per l'enzima alfa-galattosidasi A, che comporta l'accumulo multisistemico di glicosfingolipidi neutri. Le manifestazioni cliniche esordiscono nell'infanzia o nell'adolescenza e comprendono acroparestesie, sintomi gastrointestinali, ipoidrosi e lieve proteinuria. Nell'età adulta il coinvolgimento renale, cardiaco e cerebrovascolare caratterizza il quadro clinico e rappresenta la principale causa di morte correlata alla malattia. La terapia enzimatica sostitutiva (TES), disponibile dal 2001 è in grado di rallentare la progressione di malattia e migliorare la sintomatologia, ma la risposta alla terapia sembra dipendere dallo stadio di malattia. Questo sottolinea l'importanza di una diagnosi precoce in età pediatrica che possa consentire l'avvio tempestivo della TES, con l'obiettivo di intervenire in una fase antecedente al danno d'organo irreversibile e migliorare la storia naturale della malattia.

Anderson-Fabry disease (OMIM # 301500) is a rare lysosomal storage disease, X-linked transmitted, caused by mutations in the GLA gene that codes for the lysosomal enzyme alpha-galactosidase A, with the consequent multisystem accumulation of neutral glycosphingolipids. The clinical manifestations begin in childhood or adolescence and comprise acroparesthesias, gastrointestinal symptoms, hypohidrosis and mild proteinuria. In adulthood, renal, cardiac and cerebrovascular involvement characterizes the clinical picture and is the main cause of disease-related death. Enzyme replacement therapy (TES), available since 2001, is able to slow the progression of the disease and improve the symptoms, although the response to therapy seems to depend on the stage of the disease. This underlines the importance of an early diagnosis in pediatric age which can allow the timely start of the TES, before irreversible organ damage occurs, thus improving the natural history of the disease.

Introduzione

La malattia di Anderson-Fabry (OMIM #301500) è una malattia da accumulo lisosomiale con coinvolgimento multisistemico e decorso progressivo. È causata da mutazioni del gene GLA, localizzato sul cromosoma X, che codifica per l'enzima lisosomiale alfa-galattosidasi A. La mancanza o la ridotta attività enzimatica comporta l'accumulo a livello intracellulare del substrato globotriaosilceramide (GB3) e di altri metaboliti come la globotriaosilfingosina (liso-GB3). La prima descrizione di pazienti con angiocheratomi diffusi risale all'anno 1898 a opera del dermatologo tedesco Johannes Fabry e di quello inglese William Anderson, uno indipendentemente dall'altro [1]. L'incidenza della patologia è variabile, va da 1 su 117.000 nell'intera popolazione, a 1 su 40.000 nei maschi, tuttavia, un recente studio pilota

di screening neonatale a livello regionale, suggerisce un'incidenza più elevata, di 1 su 3.100 maschi [2].

Le manifestazioni cliniche della malattia di Fabry esordiscono nell'infanzia o nell'adolescenza e comprendono acroparestesie, sintomi gastrointestinali, ipoidrosi e lieve proteinuria. Nell'età adulta il coinvolgimento renale, cardiaco e cerebrovascolare caratterizza il quadro clinico e rappresenta la principale causa di morte correlata alla malattia di Fabry, in particolare nei maschi emizigoti con forma classica di malattia, ma anche in molte donne eterozigoti che possono presentare diversi gradi di gravità della malattia così come i maschi. È stata descritta un'estrema variabilità intra e inter-familiare della presentazione clinica anche se a oggi le cause alla base di questa estrema variabilità non sono ancora chiare [3].

Meccanismi genetici e correlazione genotipo-fenotipo

Il gene GLA, che codifica per un polipeptide di 429 aminoacidi, contiene 7 esoni ed è localizzato sul braccio lungo del cromosoma X; per questo motivo la malattia di Fabry è sempre stata considerata a trasmissione X-linked recessiva. Studi recenti dimostrano, invece, che la maggior parte delle femmine eterozigoti presenta accumulo del substrato con conseguente sintomatologia clinica, significativa morbidità e prematura mortalità. Il fenomeno della lyonizzazione (inattivazione casuale del cromosoma X) potrebbe spiegare la comparsa della malattia nelle femmine. Le madri portatrici del gene hanno il 50% di probabilità di trasmetterlo ai figli, siano essi di sesso femminile o maschile; i padri affetti trasmettono il gene mutato a tutte le figlie femmine e a nessuno dei figli maschi. Le mutazioni che colpiscono più frequentemente il gene GLA sono quelle missenso o nonsenso, che rendono l'enzima non funzionante; meno frequenti sono piccole e grandi delezioni, inserzioni, difetti dello splicing e complessi riarrangiamenti. A oggi sono state descritte più di 1.000 mutazioni del gene GLA [4]. Molte di esse sono dette "private", poiché sono state identificate unicamente all'interno di una famiglia. L'ampia variabilità del fenotipo clinico della malattia di Fabry può essere in parte spiegata dalla grande quantità di mutazioni descritte, nonostante esistano notevoli differenze fenotipiche anche all'interno di una stessa famiglia.

Presentazione clinica

Dal punto di vista clinico sono stati descritti tre fenotipi, quello classico con attività enzimatica minore all'1% che si manifesta nella maggior parte dei pazienti di sesso maschile, quello atipico con attività enzimatica residua tra l'1 e il 10% a esordio tardivo, e il fenotipo intermedio con attività enzimatica variabile. Nonostante le manifestazioni cliniche della malattia siano estremamente variabili, l'insorgenza avviene, nella maggior parte dei casi, du-

rante l'infanzia [5]. I primi segni e sintomi che compaiono sono quelli neurologici, manifestazioni cutanee, anidrosi o ipoanidrosi, sintomi gastrointestinali, opacità corneali e astenia cronica.

Il dolore neuropatico periferico, secondario all'interessamento delle piccole fibre, è uno dei sintomi caratteristici della malattia e si manifesta, in età pediatrica, sotto forma di acroparestesie (dolore urente, cronico e formicolio a mani e piedi) o di "crisi di Fabry". Le crisi di Fabry sono episodi di dolore acuto alle estremità della durata di pochi minuti o diversi giorni, scatenati da esercizio fisico, stress, febbre e variazioni climatiche, spesso associati a febbre, dolore articolare e aumento della VES.

I sintomi gastrointestinali più frequenti sono la diarrea e il dolore addominale che si ripercuotono negativamente sulla qualità di vita dei pazienti pediatrici e sono di frequente riscontrati anche nei soggetti di età adulta [6]. Segni specifici della malattia di Fabry sono la cornea verticillata, dovuta all'accumulo di Gb3 nelle cellule dell'epitelio basale della cornea, e gli angiocheratomi, lesioni maculo-papulari di colore rosso-violaceo, che non scompaiono alla digitopressione, disposte a "calzoncino da bagno" (glutei, cosce, regione inguinale, pene, scroto) e/o sul dorso e sulla mucosa orale, presenti già dai primi anni di vita [5].

Di difficile riscontro, durante l'infanzia, sono le manifestazioni cardiache, cerebrovascolari e renali, che compaiono più tardivamente. Ciononostante i primi sintomi di una compromissione renale nei bambini e negli adolescenti sono caratterizzati da microalbuminuria, incapacità di concentrazione urinaria ed escrezione urinaria del Gb3. In **Tabella 1** sono elencati i segni e sintomi clinici caratteristici della malattia di Fabry suddivisi per età.

Diagnosi

L'ampia variabilità fenotipica e l'aspecificità delle manifestazioni cliniche precoci possono causare errori diagnostici con conseguente ritardo nel riconoscimento della patologia. Malattie reumatologiche, sclerosi multipla, malattie autoimmuni, disturbi gastrointestinali di tipo funzionale sono i più frequenti errori diagnostici descritti in pazienti con malattia di Fabry. Secondo il registro Fabry Outcome Survey (FOS), in 366 pazienti europei il ritardo medio per la corretta diagnosi dall'insorgenza dei sintomi corrisponde a 13,7 e 16,3 anni per maschi e femmine, rispettivamente [7]. Per consentire un riconoscimento precoce della malattia è necessario un approccio multidisciplinare e l'intervento di vari specialisti tra cui genetisti, cardiologi, nefrologi, gastroenterologi, reumatologi, oculisti, neurologi e pediatri.

La diagnosi di malattia di Fabry nei maschi richiede il dosaggio dell'attività enzimatica dell'alfa-galattosidasi A in leucociti prelevati da sangue periferico o in colture di fibroblasti cutanei: livelli inferiori al 25% di quelli normali sono di solito considerati diagnostici, se inferiori al 35% pongono il sospetto di malattia di Fabry [1]. L'analisi dell'attività enzimatica può essere effettuata su spot di sangue essiccato (Dried Blood Spot, DBS); tale metodica negli ultimi anni si è dimostrata particolarmente utile vista la rapidità di esecuzione e l'affidabilità dell'analisi. La conferma del sospetto clinico, attraverso il dosaggio dell'attività enzimatica su DBS e successivamente su leucociti, necessita della successiva identificazione della specifica mutazione nel gene GLA attraverso il sequenziamento dell'intero gene. Nelle femmine eterozigoti il dosaggio dell'attività enzimatica non è sufficientemente specifico (sensibilità e specificità approssimano il 100% nei maschi, non arrivano al 50% nelle femmine), perciò è richiesta l'indagine gene-

tica, fatta eccezione per le eterozigoti obbligate (come figlie di padre affetto). D'altronde la diagnosi di malattia di Fabry può essere posta incidentalmente, in virtù del riscontro di depositi di Gb3 in preparati istologici ricavati da biopsia renale eseguita per valutare un'insufficienza renale cronica. Utile marker diagnostico, ma soprattutto di monitoraggio, è infine il Lyso-Gb3 (globotriaosilfosfingosina), ovvero la forma deacetilata del Gb3, i cui livelli sierici sono aumentati nei pazienti con malattia di Fabry e il cui dosaggio ematico riveste un ruolo fondamentale anche nel follow-up della malattia [8]. Similmente, con lo scopo di identificare uno strumento diagnostico o un parametro di screening per i pazienti ad alto rischio, nonché uno strumento per valutare la risposta alla TES, diversi biomarcatori e segni caratteristici sono stati chiamati in causa [9].

Terapia

La terapia della malattia di Fabry prevede due tipi di trattamenti, uno specifico atto a supplire alla mancanza o alla riduzione dell'attività enzimatica, e uno aspecifico volto a migliorare i sintomi clinici. La comprensione dei meccanismi fisiopatologici che sono alla base della malattia di Fabry, così come di altre malattie da accumulo lisosomiale [10], ha consentito la realizzazione della terapia enzimatica sostitutiva (TES), introdotta per la prima volta nel 2001. Attualmente sono disponibili due forme dell'enzima alfa-galattosidasi A, con uguale sequenza amminoacidica e diverso pattern di glicosilazione, agalsidasi alfa e agalsidasi beta. L'agalsidasi alfa¹ è prodotto in linee cellulari umane ed è somministrato alla dose di 0,2 mg/kg in infusioni endovenose della durata di 40 minuti a cadenza di 14 giorni, previa premedicazione di routine. L'agalsidasi beta² è prodotto in colture cellulari di ovaio di criceto cinese ed è somministrato alla dose di 1,0 mg/kg endovena sempre a cadenza di 14 giorni; i pazienti sono di solito premedicati con antipiretici prima dell'infusione, che inizialmente può durare più di 4 ore. Non sono state evidenziate differenze significative negli effetti clinici delle due preparazioni. La TES riduce i livelli plasmatici e l'escrezione renale del Gb3, rallenta il declino della funzione glomerulare renale soprattutto se iniziata prima che questa sia significativamente compromessa, riduce la severità del dolore neuropatico e migliora i sintomi gastrointestinali [11]. Al contrario sono scarse le evidenze circa un effetto della TES sulla malattia cardiaca (incluso il rischio aritmico e il rischio di morte cardia-

¹ Replagal®, Shire Human Genetic Therapies, Inc., Cambridge, MA, USA.

² Fabrazyme®, Genzyme Corporation, Cambridge, MA, USA.

SEGNI/SINTOMI	INFANZIA	ADOLESCENZA	ETÀ ADULTA
Acroparestesie	+	+	+
Disturbi gastrointestinali	+	+	+
Cornea verticillata	+	+	+
Angiocheratomi	+/-	+	+
Ipo/anidrosi	+/-	+	+
Proteinuria	-	+/-	+
Insufficienza renale	-	-	-
Ipertrofia ventricolare sinistra	+/-	+/-	+
Cardiomiopatia	-	-	+
Aritmie e anomalie di conduzione	+/-	+/-	+
Patologia valvolare cardiaca	-	+/-	+
Stroke	-	-	+

+ presente; - assente; +/- presente occasionalmente

ca), mentre nullo è l'effetto sul rischio di ictus [12]. La risposta alla TES sembra dipendere fortemente dallo stadio della malattia [11] e da altre variabili non ancora completamente comprese [13]. Molti studi hanno dimostrato che iniziare la terapia già in età infantile può rallentare la progressione del danno d'organo. Nei soggetti maschi con diagnosi molecolare e fenotipo classico è consigliato iniziare la terapia precocemente anche in assenza di danno d'organo perché migliora la prognosi. Nei maschi con diagnosi molecolare e fenotipo atipico e nelle femmine, vista la prognosi variabile, l'inizio della TES è indicato su base individuale, in occasione dell'esordio dei sintomi o del primo riscontro di danno d'organo. Nei pazienti con diagnosi molecolare e diagnosi clinica incerta si raccomanda un attento follow-up [14].

Esistono inoltre terapie aspecifiche di supporto, che mirano a trattare i segni e i sintomi cardiaci, renali, gastrointestinali e cerebrovascolari.

Recentemente è stato introdotto un promettente trattamento farmacologico, la terapia chaperonica. Si tratta di piccole molecole che possono essere assunte per via orale e che raggiungono tessuti come il cervello e il cuore, con la funzione di stabilizzare l'enzima (endogeno e/o esogeno). Attualmente è approvato l'utilizzo di tale terapia solo in determinate mutazioni [15].

Conclusioni

La malattia di Fabry è un disordine da accumulo lisosomiale che coinvolge principalmente le cellule endoteliali vascolari, provocando danni a livello del sistema nervoso centrale e periferico, cardiaco e renale. L'esordio dei sintomi avviene durante l'infanzia ed è caratterizzato da acroparestesie, anidrosi o ipoidrosi, sintomi gastrointestinali (dolori addominali, diarrea), e in alcuni casi da segni caratteristici come le opacità corneali o gli angiocheratomi. Nell'età adulta il coinvolgimento renale, cardiaco e cerebrovascolare caratterizza il quadro clinico e rappresenta la principale causa di morte correlata alla malattia. Vista l'ampia variabilità del quadro clinico e la poca specificità delle manifestazioni cliniche precoci è fondamentale la collaborazione tra vari specialisti che possano sospettare la malattia fin dall'età pediatrica anche in assenza di una storia familiare suggestiva. Un'attenta diagnosi differenziale con malattie reumatologiche in presenza di dolore neuropatico, o con disturbi gastrointestinali di tipo funzionale nei casi caratterizzati da dolore addominale e diarrea, è di fondamentale importanza. Il sospetto clinico può poi essere facilmente confermato attraverso il dosaggio dell'attività enzimatica su DBS e successivamente su leucociti, seguito dal-

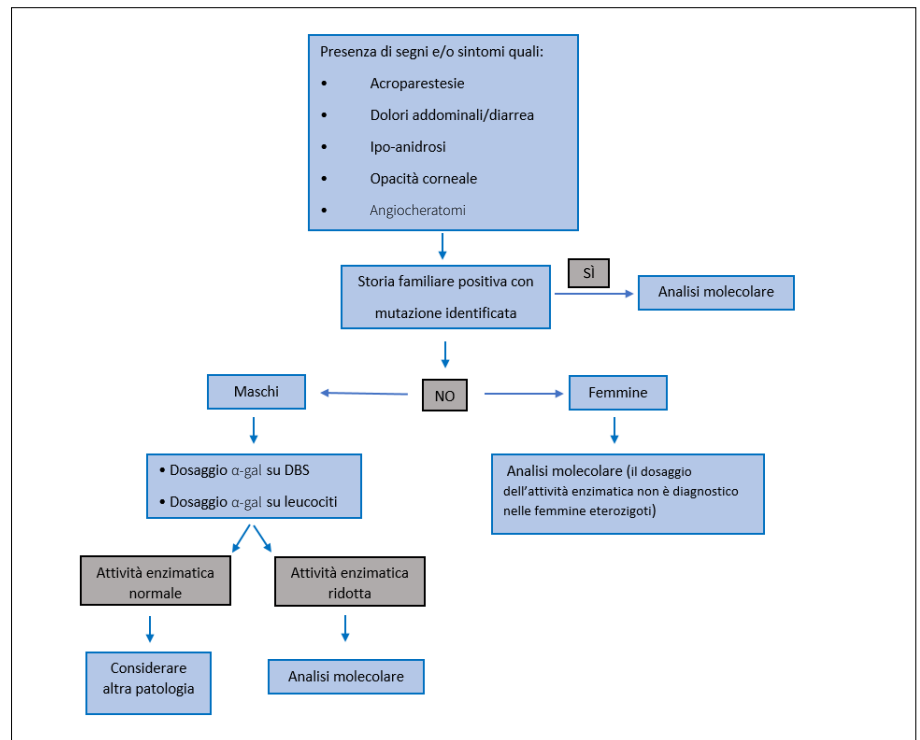


Figura 1. Flow-chart diagnostica della malattia di Fabry in età pediatrica.

la conferma attraverso l'analisi molecolare che si rende sempre necessaria soprattutto nei soggetti di sesso femminile (Figura 1). La diagnosi precoce della malattia di Fabry, oltre a favorire l'identificazione di altri casi nella stessa famiglia attraverso un counseling genetico e un'estensione dello studio familiare, può consentire l'avvio tempestivo della TES, prima che si siano instaurati danni d'organo irreversibili legati all'accumulo, consentendo, pertanto, un effettivo beneficio in termini di miglioramento della sintomatologia e rallentamento della progressione della malattia.

✉ sestitosimona@unicz.it

1. Desnick RJ, Ioannou YA, Eng CM. Fabry disease: α -galactosidase A deficiency. In Scriver C, Beaudet A, Sly W, Valle D (a cura di). *The metabolic and molecular bases of inherited disease*. McGraw-Hill, 2001:3733.
2. Spada M, Pagliardini S, Yasuda M, et al. High incidence of later-onset Fabry disease revealed by newborn screening. *Am J Hum Genet*. 2006 Jul;79(1):31-40.
3. Simoncini C, Chico L, Concolino D, et al. Mitochondrial DNA haplogroups may influence Fabry disease phenotype. *Neurosci Lett*. 2016 Aug 26;629:58-61.
4. The Human Gene Mutation Database at the Institute of Medical Genetics in Cardiff, United Kingdom. HGMD®, www.hgmd.org.
5. Schiffmann R, Ries M. Fabry Disease: A Disorder of Childhood Onset. *Pediatr Neurol*. 2016 Nov;64:10-20.
6. Di Martino MT, Scionti F, Sestito S, et al. Genetic variants associated with gastrointestinal symptoms in Fabry disease. *Oncotarget*. 2016 Dec 27;7(52):85895-85904.

7. Mehta A, Ricci R, Widmer U, et al. Fabry disease defined: baseline clinical manifestations of 366 patients in the Fabry Outcome Survey. *Eur J Clin Invest*. 2004 Mar;34(3):236-42.
8. Sakuraba H, Togawa T, Tsukimura T, Kato H. Plasma lyso-Gb3: a biomarker for monitoring Fabry patients during enzyme replacement therapy. *Clin Exp Nephrol*. 2018 Aug;22(4):843-9.
9. Pisani A, Petruzzelli Annicchiarico L, Pellegrino A, et al. Parapelvic cysts, a distinguishing feature of renal Fabry disease. *Nephrol Dial Transplant*. 2018 Feb 1;33(2):318-23.
10. Sestito S, Ceravolo F, Falvo F, et al. Pathobiological Insights into the Newly Targeted Therapies of Lysosomal Storage Disorders. *J Pediatr Biochem*. 2016;06(01):30-8.
11. Rombach SM, Smid BE, Linthorst GE, et al. Natural course of Fabry disease and the effectiveness of enzyme replacement therapy: a systematic review and meta-analysis: effectiveness of ERT in different disease stages. *J Inher Metab Dis*. 2014 May;37(3):341-52.
12. Kampmann C, Perrin A, Beck M. Effectiveness of agalsidase alfa enzyme replacement in Fabry disease: cardiac outcomes after 10 years' treatment. *Orphanet J Rare Dis*. 2015 Sep 29;10:125.
13. Scionti F, Di Martino MT, Sestito S, et al. Genetic variants associated with Fabry disease progression despite enzyme replacement therapy. *Oncotarget*. 2017 Nov 18;8(64):107558-64.
14. Germain DP, Arad M, Burlina A, et al. The effect of enzyme replacement therapy on clinical outcomes in female patients with Fabry disease – A systematic literature review by a European panel of experts. *Mol Genet Metab*. 2019 Mar;126(3):224-35.
15. Germain DP, Nicholls K, Giugliani R, et al. Efficacy of the pharmacologic chaperone migalastat in a subset of male patients with the classic phenotype of Fabry disease and migalastat-amenable variants: data from the phase 3 randomized, multicenter, double-blind clinical trial and extension study. *Genet Med*. 2019 Sep;21(9):1987-97.

La medicina di genere in pediatria: i risultati di un'indagine condotta sui pediatri di famiglia della Versilia



Patrizia Seppia

Ex pediatra di famiglia, Camaiore (LU)

Lo studio indaga le conoscenze e la sensibilità di un gruppo di pediatri di famiglia nei confronti della medicina genere-specifica, attraverso la somministrazione di un questionario realizzato nell'ambito del Master in Salute e Medicina di Genere dell'Università di Firenze.

The study investigates the knowledge and sensitivity of a group of family Pediatricians towards a gender-specific Medicine, through the administration of a questionnaire created within the context of the Master in Health and Gender Medicine of the University of Florence.

Introduzione

La medicina, fin dalle sue origini, ha avuto un'impostazione androcentrica: la presentazione clinica e l'approccio terapeutico della quasi totalità dei quadri morbosi era del tutto indifferenziata. Tuttavia, negli ultimi decenni le conoscenze scientifiche sono aumentate in modo esponenziale e, con quelle, la consapevolezza che, al di là dei sessi, fosse più appropriato parlare di identità di genere e approfondire le conseguenze che tale diversità apporta nella pratica clinica e nella definizione dello stato di salute. L'Organizzazione Mondiale della Sanità, che dal 1988 ha lanciato un appello alle società internazionali affinché dedicassero maggiore attenzione ai fattori di rischio che coinvolgono la donna, definisce il "genere" come il risultato di criteri costruiti su parametri sociali circa il comportamento, le azioni e i ruoli attribuiti a un sesso e come elemento portante per la promozione della salute. Pertanto, in base a tali indicazioni, si definisce "medicina di genere" lo studio dell'influenza delle differenze biologiche (definite dal sesso) e socioeconomiche e culturali (definite dal genere) sullo stato di salute e di malattia di ogni persona. Il 13 giugno 2019 è stato firmato dal ministro della Salute, Giulia Grillo, il decreto con cui viene adottato il Piano per l'applicazione e la diffusione della medicina di genere, previsto dall'articolo 3 della Legge 3/2018 (successivo alla "Legge Lorenzin" 2017, pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale l'11 gennaio 2018, articolo 3), approvato in Conferenza Stato-Regioni lo scorso 30 maggio. Si tratta di una data molto importante che pone l'Italia all'avanguardia in Europa nel campo della medicina di genere. L'esigenza di

questo nuovo punto di vista, da includere in tutte le specialità mediche, nasce dalla consapevolezza che la conoscenza delle differenze di genere garantisce una miglior cura a tutti gli individui, rafforzando ulteriormente il concetto di "centralità del paziente" e di "personalizzazione delle terapie". Con l'approvazione di tale Piano, che prevede una priorità di interventi in ambiti specifici fra cui la pediatria, per la prima volta in Italia viene inserito il concetto di "genere" nella medicina, al fine di garantire in modo omogeneo sul territorio nazionale la qualità e l'appropriatezza delle prestazioni erogate dal servizio sanitario nazionale.

Pediatria e medicina di genere

Il Piano indica la pediatria come uno degli ambiti prioritari di intervento. Infatti, l'appartenenza a un genere può condizionare lo sviluppo psicofisico della persona fin dai primi anni di vita. Gli studi sui bambini sono ancora scarsi, però la letteratura segnala la presenza di specificità di genere basate su differenze genetiche, diversità dell'immunità innata e acquisita, differenze ormonali, epigenetiche e ambientali. Infezioni, immunità risposte ai vaccini, malattie autoimmuni, la celiachia, la scoliosi, il morbo di Crohn e altre patologie si presentano con un'epidemiologia e caratteristiche cliniche che sollecitano indagini per il futuro [1]. L'attenzione è stata rivolta in modo particolare ai disturbi endocrini (obesità, deficit GH) e neuropsichiatrici (DSA). Anche in questo settore i dati sulle ragioni della diversità sono scarsi. Non sono stati trovati dati sulle differenze farmacocinetiche e farmacodinamiche tra ragazzi e ragazze; pertanto ulterio-

ri sforzi dovrebbero essere diretti a studiare questi argomenti durante l'infanzia [2].

Alcuni esempi

Fin dalla vita fetale il genere influenza la possibilità di sviluppare differenti anomalie. In età pediatrica alcuni dati mostrano nel maschio un maggiore rischio di parto cesareo o di prematurità, una maggiore predisposizione ad alcune malattie infettive come la bronchiolite, osteomielite, meningite meningococcica, mentre nelle femmine si sviluppa una risposta immunitaria, sia umorale che cellulomediata, superiore e prolungata che risulta protettiva verso le infezioni, ma che espone a un maggiore rischio di sviluppo di patologie autoimmuni e infiammatorie. Un'altra evidenza clinica in età pediatrica riguarda la prevalenza dei disordini dello spettro autistico (DAS) che è maggiore nei maschi; tuttavia la diagnosi di DAS nelle femmine si associa a una maggiore gravità della patologia e a un più basso quoziente intellettivo. Così come il disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD) che ha un'incidenza molto più alta nei maschi. Altre differenze in pediatria riguardano alcuni tipi di tumore (linfomi e tumori cerebrali più frequenti nei maschi) e patologie metaboliche (diabete di tipo 1 più frequente nelle femmine), respiratorie (asma più frequente nei maschi) o autoimmuni (il lupus eritematoso pediatrico, molto più frequente nelle femmine).

Le società scientifiche pediatriche hanno mostrato interesse verso la medicina di genere, come dimostrato dal numero crescente di articoli pubblicati in questi ultimi anni, anche dalle riviste pediatriche italiane. Per valutare le conoscenze degli operatori sanitari sulla medicina di genere sono stati utilizzati questionari destinati ai MMG, ma, per quello che risulta, non alla categoria pediatrica. Il pediatra di famiglia ha un ruolo cruciale nell'intercettare, valutare e intervenire sulle differenze. L'uso di diversi percorsi di prevenzione e diagnostico-terapeutici specifici nei due sessi fin dall'infanzia aprono scenari stimolanti

per il futuro, sia in termini di ricerca che di applicazioni cliniche, nonché di spese e costi per assistenza sanitaria.

D'altronde la sensibilità all'argomento è da sempre nella professione del pediatra, come affermato da Franco Panizon nel 2013: "La faccenda delle differenze dei due generi, maschile e femminile, mi ha sempre interessato e forse un po' turbato. Ogni tanto mi sembra la scoperta dell'acqua calda: come dubitare delle differenze? Si vedono, si sentono, si capiscono".

"Le differenze oggettive misurabili, anatomiche, fisiologiche, psico-comportamentali, affettive dei maschi e delle femmine, al di là di ogni diversa etnia, di civiltà risultano stabili" [3].

Una recente review [4] ha analizzato approfonditamente le differenze di genere nello sviluppo del polmone, sia durante la vita fetale che in quella extrauterina, mettendo in evidenza le caratteristiche fisiopatologiche che caratterizzano tale organo nei due sessi dai primi anni di vita alla pubertà. Ne emerge un quadro estremamente complesso, che dimostra una maggiore incidenza e gravità di alcune affezioni nei bambini fin dalla nascita (sindrome da distress respiratorio, polmone cronico del pretermine, wheezing, asma, malattie polmonari interstiziali croniche diffuse), mentre nelle bambine risulta maggiore il "carico di malattia" indotto dalla fibrosi cistica, indipendentemente dalla colonizzazione cronica da *Pseudomonas*, che determina aspettativa di vita inferiore di circa 5 anni in questo sesso. Tali diversità hanno implicazioni anche dal punto di vista terapeutico: per esempio, è dimostrato che la somministrazione di montelukast per prevenire la riasacerbazione di episodi asmatici è maggiormente efficace nei maschi tra i 2 e 5 anni e nelle bambine tra 10 e 14 anni, mentre, in quest'ultime, non ha un effetto maggiore del placebo in età prepubere [5].

Differenze di genere stanno emergendo per diverse altre condizioni pediatriche sia di tipo medico – come il rischio di epatosteatosi nei minori in sovrappeso [6] o di necrosi ossea asettica dopo trapianto di midollo osseo [7] – che neuropsichiatrico, conseguenti il dimorfismo sessuale del cervello inclusi i network che controllano l'attività convulsiva [8] o la differente impulsività e la propensione all'addiction nei due sessi [9]. Poco ancora si sa delle influenze genetiche, ormonali, anche prepuberali – la cosiddetta "minipubertà", cioè l'attivazione dell'asse ipotalamo-ipofisi-gonadi dei primi mesi di vita più evidente nei maschi [10] – ed epigenetiche o ambientali (fumo in gravidanza, contaminanti ambientali, esposizione a farmaci),

che le differenze di genere possono favorire o alterare. Le differenze di genere riguardano poi anche la mortalità in tutto il periodo della crescita. In Toscana, si è avuto nel periodo 1987-2010 un numero di decessi maggiore nei maschi rispetto alle femmine tra 0 e 19 anni (complessivamente quasi il 60% in più: 3.804 vs 2.398) per qualsiasi fascia di età [11]. Sebbene la causa di tale differenza rimanga in larga parte sconosciuta, gli autori ipotizzano che possa essere coinvolta la presenza di un solo cromosoma X nel patrimonio genetico dei maschi, che potrebbe renderli più vulnerabili per alcune malattie recessive, le differenze ormonali legate a specifici geni, che potrebbero maggiormente influire sui rischi di malattia e morte nel genere maschile [12]. La pubertà determina differenze ancora più marcate: il diverso sviluppo neurologico e gli ormoni, giocano un ruolo determinante nel differenziare i bambini che stanno per diventare adulti. Studi dimostrano come i cambiamenti a livello cerebrale abbiano tempi e modi diversi nei maschi e nelle femmine e come questi cambiamenti iniziano nella prepubertà, fra i 10-12 anni, e si prolungano nel tempo con una coda che sfiora l'età di 22-23 anni. Non è da sottovalutare il ruolo svolto da fattori comportamentali e ambientali, che possono agire differenzialmente tra i due sessi durante l'infanzia e l'adolescenza. In questi ultimi anni, nuovi temi e aggiornamenti di precedenti studi sulla medicina di genere si affacciano sulla stampa pediatrica [13-18]. Sviluppare protocolli di ricerca innovativi e riformulare alcuni aspetti formativi del pediatra, con l'obiettivo di garantire a ciascun bambino/a il miglior percorso di prevenzione, diagnosi, trattamento e riabilitazione, personalizzati anche sulla base di criteri genere-correlati, diventa necessario per sostenere una società più sana e più equa.

Materiali e metodi dell'indagine

Popolazione analizzata

Sono stati contattati i 19 pediatri di famiglia della Versilia, tramite email che spiegava la finalità dell'indagine e richiedeva la disponibilità per la somministrazione telefonica di un questionario sugli aspetti generali della medicina di genere. Tutti i pediatri coinvolti si sono resi disponibili. La Versilia è un ampio territorio nordoccidentale della Toscana, che si estende dal mare fino alle Alpi Apuane e comprende sette Comuni: Massarosa, Viareggio, Camaiore, Pietrasanta, Forte dei Marmi, Seravezza e Stazzema. I 19 Pediatri intervistati, 9 maschi e 10 femmine, hanno un'età compresa fra 39 e 65 (3 con età inferiore a

40 anni e gli altri con età compresa tra 57 e 65 anni) e un numero di assistiti pari a 16.084, di cui 7.302 con età inferiore a 6 anni e 8.782 fra 6 e 14/16 anni.

Il campione analizzato è risultato territorialmente e professionalmente uniforme.

Questionario

È stato somministrato un questionario (Tabella 1, consultabile online) composto da 17 domande, di cui 3 a tripla risposta su argomenti generali di medicina di genere e 14 (vero-falso) relative a differenze di genere in patologie cardiologiche, pneumologiche, oncologiche, neurologiche, malattie del metabolismo osseo e psichiatriche.

Per l'analisi statistica sono state calcolate le frequenze espresse in percentuale.

Risultati

Su 323 domande poste, le risposte corrette sono state 232, equivalenti al 71,8% del totale.

I pediatri, singolarmente, hanno fornito risposte corrette dal 60 al 90% e hanno ottenuto una valutazione individuale da più che sufficiente a ottimo.

I pediatri conoscono la definizione e gli ambiti di applicazione della medicina di genere e il campo di applicazione della "Legge Lorenzin" 2017, pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale 11 gennaio 2018: "articolo 3" con risposte corrette nel 100% dei casi.

Nell'ambito delle malattie oncologiche, dell'osso, respiratorie, psichiatriche, allergiche e degli aspetti farmacocinetici/farmacodinamici, le risposte corrette alle domande poste sono state tra il 78 e 89%. La maggior parte dei pediatri (61,5%) sa che negli studi preclinici e clinici il sesso femminile è poco rappresentato. In ambito cardiovascolare, il 90% dei pediatri è a conoscenza del fatto che i fattori di rischio cardiovascolari sono diversi fra uomini e donne, il 60% che l'infarto del miocardio abbia sintomi diversi nei due generi, ma soltanto il 36,8% era a conoscenza che le malattie cardiovascolari sono la prima causa di morte nelle donne (Figura 1).

Dall'analisi delle risposte corrette agli item del questionario somministrato non sono emerse differenze significative in accordo al genere (71,9% nei pediatri uomo vs 71,8% nei pediatri donna) (Figura 2).

Discussione

I risultati di questo studio volto a indagare le conoscenze e a valutare la sensibilità dei pediatri di famiglia della Versilia nei confronti di una medicina genere-specifica, mostrano, nonostante la numerosità del campione indagato sia limitata, che i

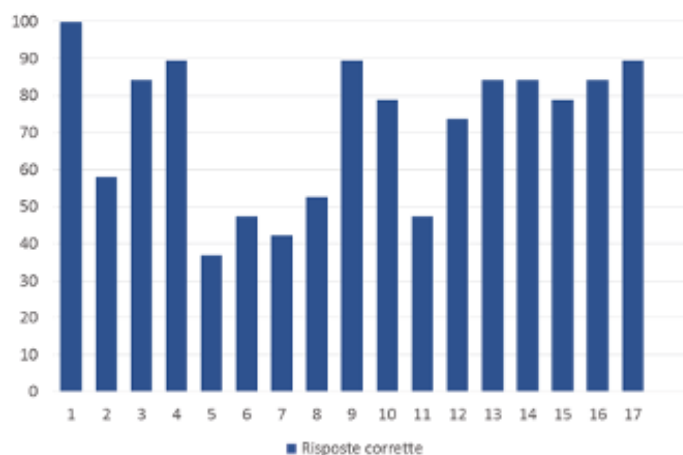


Figura 1. Percentuale di risposte corrette per singolo item.

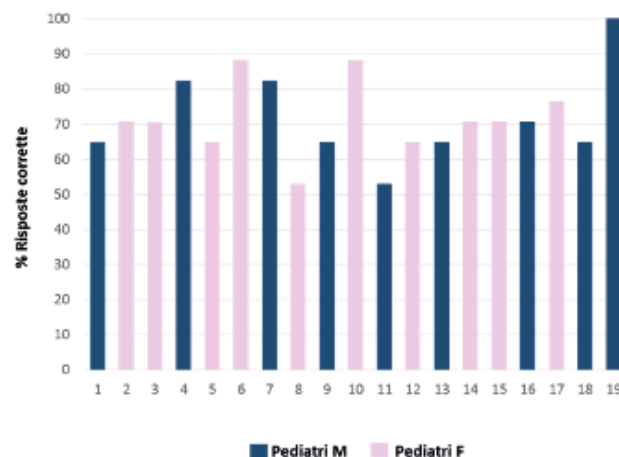


Figura 2. Percentuale di risposte corrette per singolo pediatra in accordo al genere.

pediatri di famiglia sono informati su cosa sia la medicina di genere e sono a conoscenza degli aspetti legislativi. Inoltre, la maggior parte è a conoscenza che, sia in ambito preclinico che clinico, il genere femminile risulta scarsamente rappresentato con un'impronta degli studi prevalentemente androcentrica. In particolare, i risultati che emergono dall'analisi del questionario somministrato hanno evidenziato un'adeguata conoscenza da parte dei pediatri coinvolti delle differenze di genere nell'ambito delle patologie dell'adulto, a eccezione delle malattie cardiovascolari in cui appare ancora evidente un'impostazione culturale maschile. Abbiamo osservato una notevole sensibilità da parte dei pediatri all'argomento proposto, anche se le domande sono state ritenute "difficili". Il questionario e le singole domande sono state motivo di discussione. La maggiore criticità osservata dagli intervistati è stata riscontrata sui temi ritenuti congrui alla professionalità dei medici di medicina generale. Nonostante ciò, la reazione dei pediatri è stata positiva, un'occasione per "rispolverare" nozioni e porsi domande su aspetti della medicina di genere, una medicina di "precisione", che tenga conto delle differenze di genere che sin dalla vita fetale possono influenzare lo sviluppo di patologie nell'adulto/a. La modalità dell'intervista, la disponibilità dimostrata, la condivisione degli argomenti trattati potrebbero incoraggiare nel

futuro a un'indagine destinata ai pediatri di famiglia sulle nuove conoscenze della pediatria di genere, ambito nel quale il mondo pediatrico scientifico sta iniziando a fornire dati misurabili sempre più numerosi in tutte le fasi dell'età evolutiva.

✉ seppiasino@gmail.com

1. Tarissi De Jacobis I, De Gennaro F, Ceglie G, Villani A. Medicina di genere e pediatria: prospettive presenti e future. *Italian J Gender-Specific Med.* 2017;3:71-90.
2. Piccini P, Montagnani C, de Martino M. Gender disparity in pediatrics: a review of the current literature. *Ital J Pediatr.* 2018 Jan 2;44(1):1.
3. Panizon F. Marte e Venere: fino a quando? *Medico e Bambino.* 2013;32:534.
4. Liptzin DR, Landau LI, Taussig LM. Sex and the lung: Observations, hypotheses, and future directions. *Pediatr Pulmonol.* 2015 Dec;50(12):1159-69.
5. Johnston NW, Mandhane PJ, Dai J, et al. Attenuation of the September epidemic of asthma exacerbations in children: a randomized, controlled trial of montelukast added to usual therapy. *Pediatrics.* 2007 Sep;120(3):e702-12.
6. Wiegand S, Keller KM, Röbl M, et al. Obese boys at increased risk for nonalcoholic liver disease: evaluation of 16,390 overweight or obese children and adolescents. *Int J Obes (Lond).* 2010 Oct;34(10):1468-74.
7. Li S, Li T, Chen Y, et al. Granulocyte Colony-Stimulating Factor Induces Osteoblast Inhibition by B Lymphocytes and Osteoclast Activation by T Lymphocytes during He-

matopoietic Stem/Progenitor Cell Mobilization. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2015 Aug;21(8):1384-91.

8. Akman O, Moshé SL, Galanopoulou AS. Sex-specific consequences of early life seizures. *Neurobiol Dis.* 2014 Dec;72 Pt B(Pt B):153-66.
9. Mitchell MR, Potenza MN. Importance of sex differences in impulse control and addictions. *Front Psychiatry.* 2015 Feb 18;6:24.
10. Kuiri-Hänninen T, Sankilampi U, Dunkel L. Activation of the hypothalamic-pituitary-gonadal axis in infancy: minipuberty. *Horm Res Paediatr.* 2014;82(2):73-80.
11. Chellini E, Martini A. Gender mortality in children and adolescents resident in Tuscany Region (Central Italy). *Epidemiol Prev.* Nov-Dec 2014;38(6):383-9.
12. Bertelloni S. Pediatria di genere. *Il Pediatra.* 3 giugno 2015.
13. Panizon F. Che cosa succede nella testa dell'adolescente (maschio e femmina). *Medico e Bambino.* 2009;28:95.
14. Tornese G, Di Grazia M, Roia A, et al. Disforia di genere e dintorni. *Medico e Bambino.* 2016;35:437-44.
15. Indinnimeo L. Il pediatra e la teoria di genere. *Area Ped.* 2017;18:53.
16. Rider GN, McMorris BJ, Gower AL, et al. Health and Care Utilization of Transgender and Gender Nonconforming Youth: A Population-Based Study. *Pediatrics.* 2018 Mar;141(3):e20171683.
17. Amendola S, Spensieri V, Cerutti R. L'uso dei videogiochi. *Medico e Bambino.* 2019;38:177.
18. Del Giudice M, Booth T, Irwing P. The distance between Mars and Venus: measuring global sex differences in personality. *PLoS One.* 2012;7(1):e29265.

Bassa statura? Attenti alle dismorfie. Meglio approfondire



Brunetto Boscherini*, Patrizia del Balzo**, Maria Teresa Fonte***

*Già ordinario di Pediatria, Università Tor Vergata, Roma; **Pediatra di famiglia, ASL RM1;

***Pediatra di famiglia, ASL RM5

Michele è un bambino di 8 anni e 3 mesi, viene inviato dal pediatra curante perché presenta una bassa statura patologica (-3 DS). La curva di crescita mostra una statura compresa tra -2,5 e -3 DS dall'età di un anno, l'età ossea è corrispondente all'età cronologica.

Nato a termine da gravidanza regolare, peso alla nascita kg 3,2, lunghezza cm 50. Periodo neonatale e sviluppo psicomotorio riferito nella norma.

Statura padre cm 170, madre cm 158 (bersaglio genetico cm 170,5), nonno materno cm 158. Menarca materno a 12 anni.

Il pediatra ha richiesto gli esami di primo livello: emocromo, IGF-1, Ab anti-transglutaminasi, IgA totali, transaminasi, TSH Reflex, creatinemia, esame urine, risultati nella norma. Ha eseguito anche un test per valutare la funzionalità somatotropinica, che ha escluso un deficit di GH.

Viene inviato alla nostra osservazione con la diagnosi di "bassa statura idiopatica".

La statura è cm 112 (-3 DS), il peso kg 23, BMI 50° pc, circonferenza cranica cm 53 (25-50° pc), aspetto armonico, rapporto tronco/arti apparentemente conservato (la punta del dito medio della mano raggiunge il terzo medio della coscia), è presente qualche nota dismorfica del volto e pectus excavatum appena accennato.

Bassa statura di origine sconosciuta nel bambino con qualche nota dismorfica, come comportarsi?

L'associazione di bassa statura (BS) e note dismorfiche e/o anomalie corporee in un bambino in cui l'esame clinico e gli esami di laboratorio non ne hanno individuato la causa, necessita sempre di un approfondimento diagnostico che tenga conto di vari elementi, come aspetto generale, anamnesi mirata, familiarità, presenza di altre dismorfie, sviluppo psicomotorio. Le sindromi malformative nelle quali sono presenti BS e note dismorfiche del viso e/o anomalie corporee sono molte, ma il campo si restringe se si escludono quelle in cui la BS è associata a obesità o alla condizione definita "piccolo per l'età gestazionale"; quelle da considerare inizialmente sono essenzialmente quattro: ipo-

condroplasia (1:33.000), *sindrome di Turner* (1:2.000-4.000 neonati di sesso femminile), *sindrome di Leri-Weill* (mutazione del gene SHOX nel 2-15% delle basse stature idiopatiche), *sindrome di Noonan* (1:1.000-2.500 nati vivi). Questa scelta è giustificata dalla maggiore frequenza e dall'aspetto dei pazienti che a volte non si discosta, a un primo esame, da quello del bambino normale. Non sono state considerate: la *sindrome di Williams* perché lo scarso accrescimento riguarda essenzialmente solo i primi anni di vita e l'accondroplasia, facilmente riconoscibile dall'aspetto del bambino affetto.

Le dismorfie facciali e le anomalie corporee da ricercare nel sospetto diagnostico di una delle quattro sindromi sopramenzionate sono riportate nelle **Tablelle 1-3**.

Ritorniamo al nostro caso

Michele è venuto alla nostra osservazione per BS idiopatica, tuttavia l'associazione di alcune note dismorfiche del viso e del pectus excavatum ci ha indotto a un approfondimento.

Dalla rivalutazione dell'anamnesi è emerso: insorgenza sporadica familiare della BS e modesto ritardo del linguaggio; intelligenza normale. All'esame obiettivo (**Figura 4**): fronte spaziosa, bozze frontali prominenti, rima palpebrale orientata lateralmente in basso (**Figura 5**), impianto basso delle orecchie (**Figura 6**), collo corto, pectus excavatum, assenza della deformità di Madelung, apertura braccia uguali alla statura (**Box 1**).

Queste caratteristiche hanno permesso di escludere sia l'ipocondroplasia che la *sindrome di Leri-Weill*, mentre è stata sospettata la *sindrome di Noonan*. Per tale motivo è stato richiesto un ecocardiogramma risultato nella norma, mentre il test genetico dimostrava la mutazione del gene PTPN11 e pertanto la diagnosi definitiva era di *sindrome di Noonan*.

Sindrome di Noonan

È un disordine genetico relativamente comune (1:1.000-2.500 nati vivi), la cui trasmissione è autosomica dominante, ma in circa 2/3 dei pazienti l'insorgenza è sporadica.

Il gene PTPN11 (cromosoma 12) codifica per una proteina che appartiene a una cascata proteica definita Ras-mitogen-activated protein kinase (RAS/MAPK), la quale trasmette segnali cruciali per la proliferazione e la differenziazione cellulare.

La *sindrome di Noonan* insorge per mutazione missense del gene PTPN11 nel 50% dei casi, oppure di altri geni che interferiscono sulla cascata RAS/MAPK. Complessivamente l'identificazione genetica si raggiunge nella quasi totalità dei casi. Poiché anche altri geni agiscono sulla cascata proteica RAS/MAPK, le loro mutazioni sono responsabili di sindromi (definite RASopatie) che, pur avendo una loro specificità clinica, hanno qualche affinità con la *sindrome di Noonan* (sindromi Noonan correlate), tra queste specie la *sindrome cardio-facio-cutanea* e la *sindrome di Leopard*.

All'eterogeneità genetica si associa un'eterogeneità fenotipica.

La statura nell'adulto è normale in circa la metà dei pazienti, la cardiopatia congenita è presente nel 50-80% dei casi, nel 25% si riscontra un modesto ritardo del linguaggio.

Le dismorfie del viso e le anomalie corporee tipiche della *sindrome di Noonan* sono riportate nella **Tablelle 1-2**. La pubertà è ritardata, spesso lo spurt puberale è modesto o assente, la fertilità nelle femmine è conservata. L'aspetto dismorfico varia con l'età, poco riconoscibile nei primi anni di vita, più evidente nel bambino, quasi assente nell'adulto. All'età del lattante sono frequenti le difficoltà ad alimentarsi per suzione debole, a volte sono presenti displasie linfatiche, principalmente linfedema, specie degli arti inferiori, e pigmentazioni anomale. È possibile un'ipoacusia secondaria a frequenti episodi di otite media e una tendenza a sviluppare ematomi ed emorragie.

I pazienti con la mutazione 118C>T del gene PTPN11 o anche del gene Kras sono predisposti a sviluppare tumori, in particolare leucemia mielomonocitica giovanile o disordini mieloproliferativi. In alcuni è presente un'epatomegalia non in rapporto a emopatie.

In generale la morbilità e la mortalità sono in relazione alla gravità della cardiopatia

TABELLA 1. Caratteristiche generali (vedi Figure 1-4)				
SINDROMI	NOONAN	TURNER	LERI-WEILL	IPOCONDROPLASIA
Trasmissione	AD	Sporadica	AD	AD
Aspetto tozzo	NO	SÌ	NO	SÌ
Collo corto/ptorigium	SÌ	SÌ	NO	NO
Torace ampio	SÌ	SÌ	NO	NO
Brevità arti vs tronco	NO	SÌ	SÌ	SÌ

Dopo questa prima valutazione generale va ricercata la presenza di eventuale macrocrania e di dismorfie del volto.

TABELLA 2. Dismorfie del volto				
SINDROMI	NOONAN	TURNER	LERI-WEILL	IPOCONDROPLASIA
Macrocrania	modesta	NO	NO	SÌ
Facies triangolare	SÌ	NO	NO	NO
Fronte spaziosa	SÌ	NO	NO	NO
Rima antimongoloide	SÌ	NO	NO	NO
Epicanto	SÌ	NO	NO	NO
Iperpteliorismo	SÌ	NO	NO	NO
Ptosi palpebrale	SÌ	rara	NO	NO
Strabismo	SÌ	NO	NO	NO
Basso impianto orecchie	SÌ	SÌ	NO	NO
Palato ogivale	NO	SÌ	SÌ	NO

Infine vanno ricercate eventuali anomalie corporee e la coesistenza di una cardiopatia.

TABELLA 3. Anomalie corporee e cardiopatie				
SINDROMI	NOONAN	TURNER	LERI-WEILL	IPOCONDROPLASIA
Pectus excavatum carinatum	SÌ	NO	NO	NO
Madelung	NO	SÌ	SÌ	NO
IV e V metacarpo corti	NO	SÌ	RARO	NO
Cubito valgo	SÌ	SÌ	NO	NO
Limitazione polso	NO	NO	NO	SÌ
Limitazione gomito	NO	NO	SÌ	RARA
Anomalie colonna	SÌ	NO	NO	SÌ*
Iperptrofia polpacci	NO	NO	SÌ	NO
Arti inferiori curvi	NO	NO	NO	SÌ
Cardiopatia congenita	SÌ	SÌ	NO	NO
Criptorchidismo	SÌ	NO	NO	NO
Micropene	SÌ	NO	NO	NO
Cute pigmentata	SÌ	SÌ	NO	NO

* I pazienti con ipocondroplasia presentano alla RX della colonna un mancato allargamento della distanza interpeduncolare delle vertebre lombari (L1-L5).

Il sospetto diagnostico deve essere convalidato dalle indagini genetiche: cariotipo 45, X0 (e varianti) per la sindrome di Turner, delezione o mutazioni puntiformi del gene SHOX per la sindrome di Leri, mutazione gene PTPN11 o di altri geni per la sindrome di Noonan, mutazione del gene FGFR3 per la ipocondroplasia.

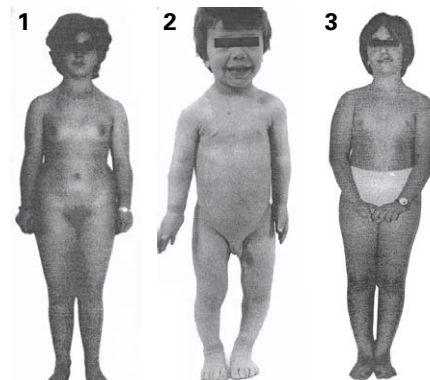


Figura 1. Sindrome di Leri-Weill. Nota la micromelia (la punta delle dita non raggiunge il terzo intermedio della coscia) e il normale sviluppo sessuale.

Figura 2. Ipocondroplasia. Nota la macrocrania e la micromelia rizomelica.

Figura 3. Sindrome di Turner. Nota il torace ampio e la modesta micromelia.



Figura 4. Michele, affetto da sindrome di Noonan. Facies triangolare, fessura palpebrale orientata in basso lateralmente, impianto basso delle orecchie, iperteliorismo, radice del naso insellato, collo corto.

BOX 1. Apertura braccia (arm span: distanza tra la punta del dito medio delle mani con entrambe le braccia distese e parallele al pavimento)

Nei primi 6 anni di vita l'apertura delle braccia è inferiore di 2-3 cm rispetto alla statura, diventa uguale a 9-10 anni nel maschio e a 10-11 anni nella femmina. Successivamente l'apertura braccia diventa progressivamente superiore alla statura fino a 5-6 cm nel maschio adulto e a 2-3 cm nella femmina adulta.

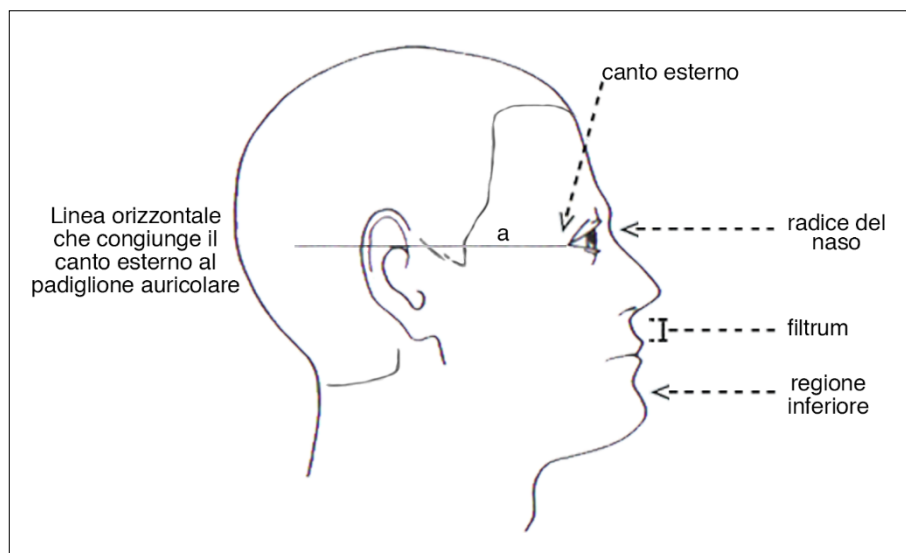


Figura 5. La linea orizzontale che congiunge il canto esterno all'orecchio passa al di sotto del margine superiore del padiglione auricolare, se al di sopra l'impianto dell'orecchio viene considerato basso.

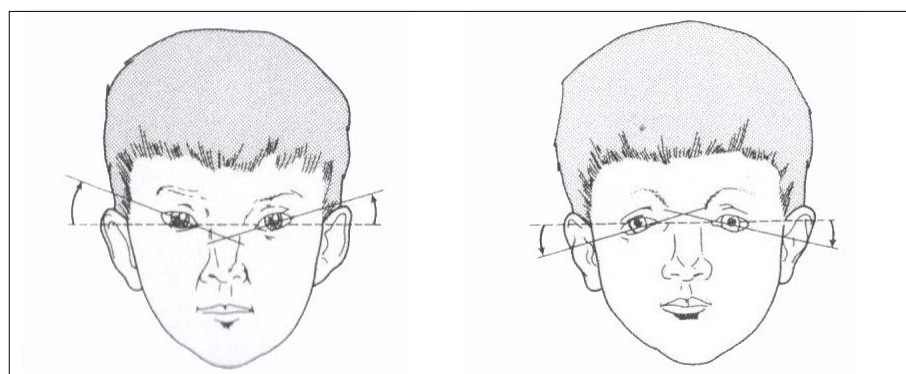


Figura 6. La linea che congiunge i canti interni ed esterni è di regola orizzontale: se obliqua verso l'alto (illustrazione a sinistra) l'inclinazione delle rime palpebrali viene definita mongoloide, se verso il basso (illustrazione a destra) l'inclinazione è antimongoloide (downslanting).

congenita. In Europa la terapia con GH non è consigliata.

Cosa abbiamo imparato

- 1 Nel bambino con bassa statura patologica di origine non identificata devono essere attentamente ricercate le dismorfie del volto e/o le anomalie corporee allo scopo di escludere o identificare una sindrome malformativa.
- 2 La consulenza genetica confermerà il sospetto diagnostico.
- 3 Nel bambino con note dismorfiche e bassa statura non associata a obesità né alla condizione di "piccolo per l'età gestazionale" le sindromi malformative più frequenti sono le sindromi di Turner, di Noonan, di Leri-Weill e l'ipochondroplasia.

✉ brunetto_boscherini@fastwebnet.it

Cianci P, Zanetto F, Biolchini A, et al. Approccio metodologico "di base" al bambino con sospetta sindrome malformativa. *Medico e Bambino*. 2016; 35:27-33.

Tartaglia M, Kalidas K, Shaw A, et al. PTPN11 mutations in Noonan syndrome: molecular spectrum, genotype-phenotype correlation, and phenotypic heterogeneity. *Am J Hum Genet*. 2002 Jun;70(6):1555-63.

Jones KL, Jones MC, del Campo M. *Smith's Recognizable Patterns of Human Malformation*, 7th Edition. Elsevier Saunders, 2013.



Bambino con febbre: cosa fanno gli studenti dell'ultimo anno di Farmacia e di Medicina?

Un'università tedesca [1] ha posto di fronte a un caso di "vita reale" gli studenti dell'ultimo anno di Farmacia (SF) e di Medicina (SM) per verificare se sarebbero stati in grado – di lì a poco – di dare i consigli appropriati di fronte a un bambino di 13 mesi (peso 9 kg) con febbre inferiore a 38 °C e un po' sonnolento al quale i genitori avevano somministrato due supposte di paracetamolo 125 mg a distanza di dieci minuti una dall'altra. I futuri farmacisti avranno evidentemente un ruolo diverso rispetto ai colleghi medici, ma si richiederebbe comunque che sapessero orientarsi e orientare i genitori, se interpellati.

Tutti gli SM, ma solo il 70% degli SF hanno fatto ulteriori domande riguardo alle condizioni cliniche del bambino. Soltanto il 15% degli SF e il 39% degli SM hanno indagato la somministrazione del paracetamolo rilevandone così l'inappropriato dosaggio e uno SM avrebbe consigliato l'uso dell'acido acetilsalicilico. Il 75% degli SF non erano convinti che le convulsioni febbrili avessero una prognosi complessivamente benigna, ma anche il 25% degli SM la pensava allo stesso modo. Un quarto degli SF (e il 10% degli SM) non aveva idea di cosa fosse opportuno fare in un bambino che aveva avuto una convulsione febbrile.

Complessivamente gli studenti hanno dimostrato scarsa familiarità con le più comuni "bandierine rosse" che sono segnali di possibili complicanze. Oltre l'80% degli SF (e il 20% degli SM) non era in grado di dare la giusta importanza alle petecchie come indicatore di una possibile situazione critica e quasi nessuno (SF o SM, indifferentemente) proponeva la ricerca di un focus infettivo o l'esecuzione della rachicentesi di fronte a una convulsione febbrile senza causa apparente. Un'anamnesi approssimativa e una scarsa conoscenza dei pochi quadri clinici realmente preoccupanti, possono ritardare la diagnosi e il trattamento più adeguati. Due SF/SM su tre erano concordi nel ritenere che il loro corso universitario non li avesse resi sufficientemente pronti a destreggiarsi di fronte a un caso reale come questo. Nella formazione degli studenti, maggiore attenzione alla pratica clinica, questo è il suggerimento degli autori.

1. Harsanyi J, Bertsche T, Kiess W, et al. Final-year pharmacy and medical students do not recognise "red flags" in childhood fever. *Acta Paediatr*. 2020 May 18.

Mastella: un anglosassone a Verona



Claudio Chiamenti*, Michele Gangemi**

*Pediatria di libera scelta, Domegliara; **Pediatria, Verona

Schon nel primo capitolo del suo libro *Il professionista riflessivo* [1] analizza i motivi della crisi di fiducia nella conoscenza professionale. La nuova epistemologia della pratica professionale da lui proposta consiste nell'imparare dall'azione sull'azione. Se accettiamo questo nuovo paradigma e ripensiamo alla formazione in ambito professionale in senso lato non troviamo molti esempi di insegnanti che hanno contribuito a formare un professionista riflessivo in medicina. Si apprendono infatti più i trucchi del mestiere che il metodo. Balint nello storico libro *Medico, paziente e malattia* [2] introduce il concetto di collusione dell'anonimità, descritto come un processo di diluizione della responsabilità peraltro avallato dall'insegnamento della medicina.

Il lettore troverà facilmente tracce nella realtà lavorativa di questo non farsi carico del paziente e di scaricare la grana allo specialista esperto nel campo. Per converso lo specialista o il "luminare", continua a perpetuare una dipendenza culturale che non favorisce un affrancamento dalla sua figura di riferimento.

Dopo questa premessa risulterà facile capire che i veri maestri, incontrati nel nostro percorso di crescita, siano merce rara e vadano ricordati non solo per un debito di riconoscenza personale, ma anche per una riflessione che coinvolga le giovani generazioni. Noi abbiamo avuto il privilegio, alla fine degli anni Settanta, di incontrare un vero maestro in un contesto culturale e sociale favorevole. Ai primordi della pediatria di base, terreno ancora inesplorato, quando il fulcro della medicina erano l'ospedale e la clinica universitaria, quando non c'era l'EBM, quando la letteratura era scarsa e imperava l'aneddotica, noi incontrammo "l'anglosassone". L'uomo fumava la pipa e metteva soggezione. Con l'umiltà di allievi zen ci siamo sottoposti alla disciplina del Maestro. Inconsapevoli ma fiduciosi abbiamo seguito il pifferaio. E... abbiamo imparato un metodo.

L'argomento andava sviscerato, analizzato sotto tutti gli aspetti, in un susseguirsi di distinzioni che a noi allievi all'inizio sembravano sfiorare l'ossessività. Invece era una lotta al pressapochismo. A ripensarci oggi, ora che il populismo sta cer-

cando di riportare il mondo alle pozioni magiche, Gianni Mastella ha rappresentato una finestra attraverso cui guardare la pediatria (la vita?) secondo il canone della distinzione, con la lucidità del sano distacco intellettuale.

Siamo nel Centro Fibrosi Cistica di Verona diretto dal professor Mastella e proprio nel 1974 nasce l'Associazione Culturale Pediatri che lo annovera tra i soci fondatori in prestigiosa compagnia. È rimasta impressa nella nostra mente la tavola rotonda, promossa dalla rivista *Prospettive in Pediatria* tenutasi a Verona e dedicata all'assistenza del bambino in ospedale. La presenza dei genitori era vista come un ostacolo al normale svolgimento della routine ospedaliera e fortemente osteggiata. La malattia cronica rappresentava il contesto in cui si poneva al centro dell'attenzione il bambino e la sua famiglia, non solo durante la degenza in ospedale ma soprattutto al suo rientro a domicilio. Si pone, quasi da subito, il problema della forte migrazione dal Sud di bambini e famiglie in attesa di risposte o di presunti miracoli. Era necessario non rinforzare la dipendenza culturale, ma promuovere una rete di centri regionali e sub-regionali programmando la formazione dell'équipe. Questa formazione dei centri si contraddistingue dal continuare a mantenere il legame di dipendenza dal centro di riferimento, e qui torniamo al concetto balintiano di collusione dell'anonimità.

Altro tema cruciale che viene portato avanti dal professor Mastella e dai suoi collaboratori nelle quindici edizioni dei seminari denominati "Sirmione" e svoltisi in ambito ACP è rappresentato dal focus sul lavoro e sull'organizzazione dell'équipe nei reparti di malattie croniche. Non esiste solo l'attenzione per il personale medico, ma vengono coinvolte altre figure essenziali come psicologi, infermieri, fisioterapisti, dietisti e assistenti sociali.

Il personale era molto valorizzato in reparto e coinvolto perché questo atteggiamento risultava funzionale a massimizzare l'efficienza della cura. L'orientamento interdisciplinare (o multidisciplinare?) era il frutto di uno sguardo complessivo e di una forza che sosteneva, senza tentennamenti, un preciso progetto.

Da un punto di vista personale non è possibile dimenticare il famoso "punto giornaliero" con il coinvolgimento di tutte le figure professionali sopracitate. Nel frattempo la fibrosi cistica cambia volto e sembra un ricordo ormai lontano la definizione di "disporia mucoide" data dal professor Sartori nel 1955 [3].

Negli anni Ottanta noi cambiamo attività e passiamo sul territorio senza dimenticare la formazione al metodo scientifico e all'attenzione per il bambino e la sua famiglia. La fondazione del gruppo ACP a Verona deve quindi molto all'eredità lasciata dal mentore. Rivedendo gli atti che documentano l'attività dell'associazione dagli anni Ottanta agli anni Novanta, non possiamo non ricordare, oltre al Journal club strutturato, antesignano dell'attuale Newsletter, il percorso critico a partenza dall'errore come spunto di riflessione e di crescita di tutto il gruppo. Ciascuno di noi, a turno, presentava ai colleghi un caso in cui riteneva di aver sbagliato qualcosa nel percorso diagnostico-terapeutico. Sembra ormai impossibile rivedere criticamente l'errore nella pratica professionale per paura della colpevolizzazione con il conseguente meccanismo di difesa. Mastella ha cercato di farci partecipi di una visione globale e modernissima della pediatria con la convinzione del grande timoniere. Il suo interesse per la crescita del territorio non si è mai basato sul creare dipendenza né attrazione verso il suo reparto. Non va dimenticato che sia la broncopneumologia che la gastroenterologia pediatriche vengono approfondite nel reparto fibrosi cistica di Verona. Nella sua intervista/racconto, contenuta nel libro *Pediatri e bambini* [3], Mastella sostiene che "la vera scommessa nel centro specialistico è nel saper sedurre il pediatra di base e del pediatra di base quella di lasciarsi sedurre e di impegnarsi in prima persona senza delegare". A questo proposito non possiamo scordare la formazione per pediatri e centri regionali in cui vi era un franco e formativo confronto sui bisogni dei bambini e delle loro famiglie. La formazione non era mai lasciata al caso, ma veniva accuratamente progettata sui bisogni assistenziali e non solamente medici. La presenza in reparto di psicologa e assistente sociale contribuiva a dare a noi

giovani l'idea che la salute venisse affrontata in maniera globale.

Anche adesso nel nostro percorso, ormai maturo, si trovano tracce del suo esempio e della sua attenzione al metodo. Sicuramente siamo stati fortunati, nel nostro cammino, a trovare una figura di tale spessore e ci auguriamo che la formazione in ambito medico possa cambiare nel tempo anche sotto la spinta dei giovani che sappiano andare oltre le facili sicurezze e le false gratificazioni.

Non ci siamo spiegati come mai non fosse entrato nell'ambiente universitario, date le sue eccezionali doti di formatore.

O forse ce lo siamo spiegati. Ci chiediamo ora: ma perché lo ha fatto? In un mondo di scambi utilitaristici gli insegnamenti del professor Mastella sono stati sempre all'insegna della gratuità.

Perché lo ha fatto? Per vocazione, perché ci credeva. Tuttora continua la sua avventura professionale e umana nella Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica che guida con luci-

dità "anglosassone", senza mai perdere di vista i bisogni di pazienti e famiglie.

✉ migangem52@gmail.com

1. Schon DA. Il professionista riflessivo. Dedalo, 1993.

2. Balint M. Medico, paziente e malattia. Feltrinelli, 1961.

3. Cerasoli G, Ciotti F. Pediatri e bambini. Maggioli, 2013.

INDICE PAGINE ELETTRONICHE DI QUADERNI ACP 27 (3) – 2020

Newsletter pediatrica

- n.1 Associazione tra tempo davanti allo schermo e depressione negli adolescenti: i risultati di uno studio osservazionale
- n.2 Le esperienze positive infantili modulano gli effetti delle esperienze negative sulla salute mentale e relazionale. Uno studio osservazionale
- n.3 Vaccinazione antinfluenzale in età pediatrica: sicura ma poco efficace. I risultati della revisione sistematica Cochrane 2018
- n.4 Cochrane Database of Systematic Review: revisioni nuove o aggiornate (aprile-maggio 2020)

Documenti

- d.1 Le linee di indirizzo nazionali sul triage intraospedaliero
Commento a cura di Giuseppe Pagano
- d.1 Indicazioni ad interim per gravidanza, parto, allattamento e cura dei piccolissimi di 0-2 anni in risposta all'emergenza Covid-19
Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno della salute mentale nei minori di età durante la pandemia Covid-19
Commento a cura di Federica Zanetto

Ambiente e salute

- a&s.1 Ambiente e salute news (n. 2, Marzo-Aprile 2020)
- a&s.2 Cambiamenti climatici, migrazioni e salute

Articolo del mese

- am.1 Narrare la transizione aiuta a comprenderne la complessità?
Commento a cura di Enrico Valletta e Martina Fornaro

Poster congressi

- p.1 Poster specializzandi (2ª parte)
"Parmapediatría1", 20-22 febbraio 2020

Narrare l'immagine

- ni.1 Dick Hendrick Ket, *Autoritratto con geranio*, 1932
Descrizione a cura di Cristina Casoli
Impressioni di Giovanna Malgaroli e Domenico Cappellucci

Libri: occasioni per una buona lettura



Rubrica a cura di Maria Francesca Siracusano

Premio Strega ragazze e ragazzi
V Edizione, Bologna, 6 maggio 2020
di Anna Grazia Giulianelli

La quinta edizione del "Premio Strega ragazze e ragazzi" resterà l'edizione del Coronavirus, un'edizione speciale, in streaming, con l'immane Loredana Lipperini a presentare i titoli in concorso e i collegamenti con ospiti e autori. L'appuntamento per la proclamazione dei vincitori era per il 6 maggio scorso alle 13,45. Non sono mancati entusiasmi e curiosità, sono mancati la presenza degli insegnanti e degli alunni, il calore del pubblico, un pubblico attento e appassionato che era ogni anno più numeroso e, soprattutto, il clima festoso. L'abitudine ai video con autori e ospiti, invece, è ormai una consuetudine.

Ecco i 10 titoli finalisti.

CATEGORIA 6/10

Capitano Rosalie. Una missione segreta nella Prima Guerra Mondiale

di **Timothée de Fombelle**, illustrato da **Isabelle Arsenault**, tradotto da **Maria Bastanzetti**; Mondadori, 2018, pp. 70, € 15,00



Rosalie, cinque anni e mezzo soltanto, è la protagonista di questa storia. La bam-

bina, per affrontare una situazione difficile con il padre in guerra e la madre in fabbrica tutto il giorno, immagina di far parte di una missione segretissima. Nonostante l'età, il maestro l'ha accolta in classe perché non ha nessuno con cui stare quando la mamma va al lavoro, così Rosalie ascolta, immagina e disegna. Le illustrazioni del libro sono delicate ma suggestive come il racconto. Quando arriva la comunicazione che il padre è morto, il mondo di Rosalie va in frantumi, restano però il grande amore materno e l'affetto di tutta la comunità.

La danza delle rane

di **Guido Quarzo** e **Anna Vivarelli**, illustrato da **Silvia Mauri**; Editoriale Scienza, 2019, pp. 128, € 9,90

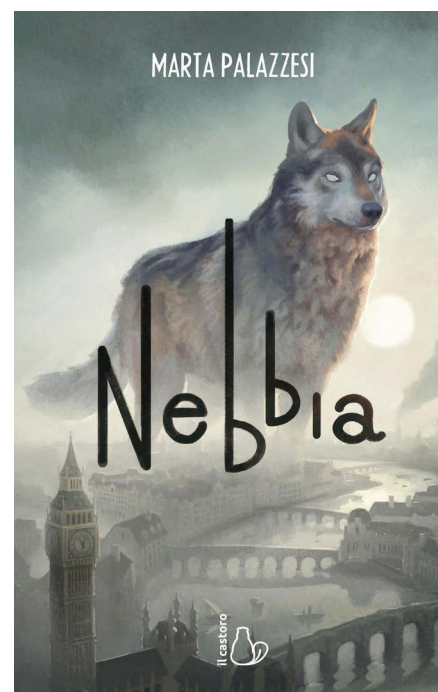


In tempi di Coronavirus abbiamo ascoltato spesso le cronache dall'Istituto per le malattie infettive "Lazzaro Spallanzani" di Roma. Con questo libro, scritto a due mani, gli autori ci raccontano di Lazzaro Spallanzani, abate naturalista e biologo vissuto nella seconda metà del Settecento, uno dei fondatori della biologia sperimentale. Hanno costruito una storia interessante, inventando personaggi e situazioni, come Antonio, un ragazzo figlio del mugnaio che diventa l'assistente dello

scienziato e, in questo ruolo, sventa intrighi ai danni del suo tutore. Hanno però anche descritto quello che doveva essere il lavoro di uno scienziato in quegli anni, sottolineando quanto fosse importante non avere paura del nuovo nella ricerca scientifica.

Nebbia

di **Marta Palazzesi**; il Castoro, 2019, pp. 159, € 13,50



Clay è un tredicenne nella Londra di fine Ottocento. Insieme a due amici vive lungo la sponda del Tamigi. Li chiamano "mudlark" (allodole del fango), ragazzi poveri e soli che vivono cercando oggetti nel fango del fiume. Quando in città arriva un circo, Clay fa un incontro davvero speciale. Il programma degli spettacoli prevede un lupo, l'ultimo lupo d'Inghilterra, appena catturato ma non ancora addestrato. Grazie alla complicità di una piccola zingara, il ragazzo riesce a vedere l'animale e resta profondamente colpito dalla sua bellezza. Ne immagina anche la sofferenza, chiuso in gabbia e lontano dal suo ambiente: decide così di liberarlo e riportarlo nelle lontane terre del Nord da cui sembra provenire. Sarà una lunga e straordinaria avventura.

Ruggiti

di Daniela Carucci, con i disegni di Giulia Torelli; Sinnos, 2019, pp. 122, € 13,00



La fantasia dell'autrice ci regala una storia candida e magica. La protagonista è una bambina di 9 anni che spesso, all'uscita della scuola, si ferma da Mario, un meccanico amico del padre. Nell'officina, insieme al cane Victor, vive un leone, Leo appunto, che Lucilla, la donna cannone di un circo transitato in città, ha lasciato a Mario. Ormai invecchiato, gli impresari volevano sopprimerlo, ma lei ha voluto salvarlo. Anche la bambina e il meccanico fanno di tutto per salvarlo e ci regalano incredibili avventure.

Vuoi essere mia amica?

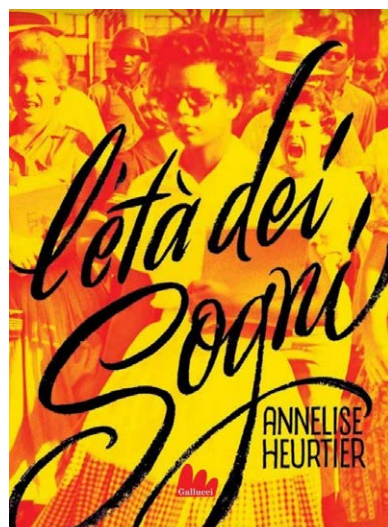
di Susie Morgenstern, illustrato da Claude K. Dubois, tradotto da Maria Bastanzetti; Babilibri, 2019, pp. 72, € 8,50



I genitori di Juliette trovano un lavoro che consente loro di trasferirsi in campagna. È il coronamento di un sogno mentre per la figlia significa cambiare scuola, perdere gli amici e la vita di città. Dopo i primi giorni di scuola, Juliette si rende conto di avere una malattia brutta e contagiosa: sembra portare un marchio "vengo da altrove". La bambina non si perde d'animo e decide di preparare un questionario per individuare un'amica o un amico adatti a lei. Con determinazione porta avanti il progetto ma, dopo qualche giorno e molti tentativi, rinuncia. Troverà un'amica anche senza questionario e questo cambierà il suo sentimento verso la nuova situazione. Deliziosa storia sul valore dell'amicizia.

CATEGORIA +11**L'età dei sogni**

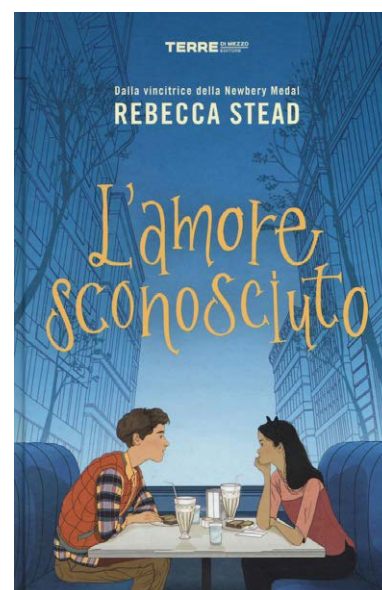
di Hannelise Heurtier, tradotto da Ilaria Piperino; Gallucci, 2018, pp. 164, € 12,90



Siamo negli Stati Uniti, è il 1957 e nove studenti liceali di colore inizieranno a frequentare il liceo di Little Rock, capitale dell'Arkansas, per un progetto di integrazione tra bianchi e neri: 2.500 studenti bianchi, 9 studenti "negri". L'autrice si è ispirata a una storia vera per scrivere questo romanzo, che si dipana attraverso le voci narranti di Grace, ricca studentessa bianca, e Molly, coraggiosa studentessa di colore. La lettura è avvincente e ci trasporta nel terribile meccanismo fatto di discriminazioni e violenze verso le persone di colore. La presunzione di sentirsi "superiori" comporta che esistano "inferiori", esseri umani che valgono meno, con i quali mischiarsi è pericoloso e dai quali bisogna proteggersi a ogni costo. La storia ci insegna che questa idea continua a persistere e a produrre sofferenze infinite. Un romanzo per non dimenticare.

L'amore sconosciuto

di Rebecca Stead, tradotto da Claudia Valentini; Terre di Mezzo, 2019, pp. 313, € 14,90



È un romanzo a più voci, quelle delle protagoniste, Bridget, Emily e Tabitha, tre adolescenti grandi amiche, i loro fratelli e sorelle, le vicende delle loro famiglie, i compagni di scuola, i primi amori. Tutto ha inizio da un terribile incidente di cui è vittima Bridget, evento che resta sullo sfondo delle 300 pagine. Nonostante il prevalere dei dialoghi e i diversi caratteri grafici a sottolineare le diverse modalità di comunicazione – dal messaggio sul cellulare alla lettera – l'autrice sa raccontare la fatica di crescere in un'età in cui cambia la percezione di sé e del mondo.

Meno male che il tempo era bello

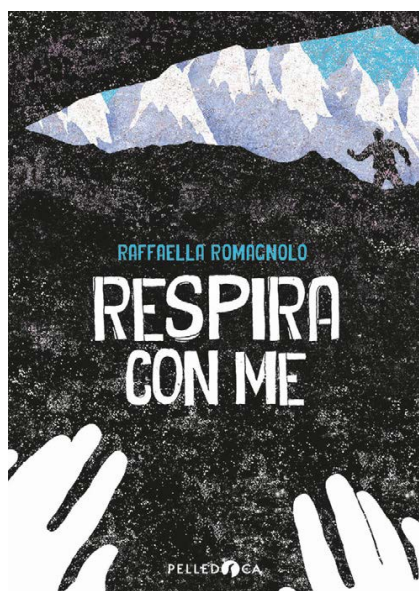
di Florence Thinard, illustrato da Veronica Truttero, tradotto da Sara Saroin; Camelozampa, 2018, pp. 220, € 13,90



Quando i bambini di una prima media francese vogliono uscire dalla biblioteca, scoprono che l'edificio si è inspiegabilmente staccato dalla terra ferma e viaggia in mare aperto. Il direttore e la bibliotecaria prendono in mano la situazione, trasformando un'emergenza in un'occasione di apprendimento. I libri diventano compagni di viaggio indispensabili e la vita di bordo si trasforma in una grande avventura. Una condizione che fa pensare a questi nostri tempi di quarantena. Un libro esilarante che riesce a trattare i temi importanti del vivere con grande ironia. Il titolo fa riferimento a una canzone dei Frere Jaques. I caratteri utilizzati sono particolarmente facili da leggere (Easy Reading Font).

Respira con me

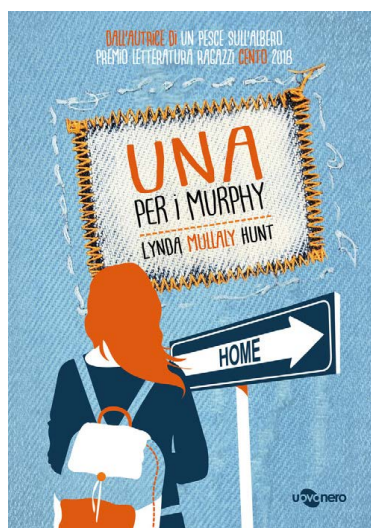
di Raffaella Romagnolo; Pelledoca, 2019, pp. 133, € 15,00



Amedeo vive con il padre e il fratello più piccolo. La madre è morta l'anno precedente in un incidente stradale. Il ragazzo ha problemi a scuola e nel rapporto con il padre. Quest'ultimo intuisce che, dietro all'atteggiamento del figlio, c'è un dolore che non trova le parole per essere raccontato e decide di portarlo a fare un'escursione in montagna, in un luogo frequentato da lui stesso con suo padre, nonostante il ragazzo non ne abbia nessuna voglia. Quello che accade li cambierà profondamente ed entrambi riusciranno a condividere un dolore che da soli non sarebbero riusciti a sostenere. Riusciranno a respirare insieme.

Una per i Murphy

di Lynda Mullaly Hunt, tradotto da Sante Badirali; Uovonero, 2018, pp. 245, € 14,00



Commovente questo romanzo dove la protagonista, Carley, è vittima di violenze familiari. Sia lei che la madre finiscono in

ospedale per le percosse subite dal patrigno e quando Carley viene dimessa è affidata a una famiglia che si occupa di lei mentre la madre è ancora in ospedale. Raccontato in prima persona, descrive con grande sensibilità il tumulto interiore di questa ragazzina che deve fare i conti con eventi drammatici e sentimenti strazianti. Incontra una famiglia felice e una madre straordinaria che avverte la sofferenza di Carley e la aiuta, nonostante tutto, a tirare fuori il meglio che ha dentro. In tempi di distanziamento sociale da Coronavirus, colpiscono la distanza che Carley mette tra sé e gli altri come uno scudo protettivo, ma anche il valore profondo di un abbraccio amorevole.

VINCONO

Per la sezione 6/11 vince "Nebbia"

L'autrice è appassionata di storia con un particolare interesse per le condizioni dei bambini nell'Inghilterra vittoriana. Dalla ricerca storica per l'ambientazione del romanzo ha scoperto i mudlark, un fenomeno poco conosciuto e terribile. Consegna il premio Angelo Piero Cappello, direttore del Centro per il libro e la lettura, che sottolinea come il lupo rappresenti un'immagine di libertà.

Per la sezione +11 vince "Una per i Murphy"

L'autrice non si aspettava il successo del libro che ha fatto incetta di premi. Ha anche molto apprezzato l'impostazione grafica dell'edizione italiana. Giuseppe D'Avino, presidente di Strega Alberti, conferisce il premio al traduttore a Sante Badirali, il quale non solo ha tradotto il libro ma ne è anche l'editore.



I benefici del tummy time

Dagli anni Novanta del secolo scorso ai genitori si consiglia di mettere a dormire il bambino a pancia in su e, in queste tre ultime decadi, sono aumentate in modo esponenziale le plagiocefalie posizionali. Per ovviare a questo esito negativo si offre ai genitori come guida anticipatoria l'invito a tenere il bambino a pancia in giù, nel primo anno di vita, durante le attività e il gioco, sempre sotto la supervisione dell'adulto: il cosiddetto tummy time.

Una revisione sistematica ha raccolto 16 studi (15 osservazionali, 1 studio non randomizzato; 14.237 partecipanti) su interventi di tummy time nei bambini da 0 a 12 mesi e gli esiti sulla salute dei bambini, tra cui: la forma del capo, lo sviluppo motorio, il BMI, la comunicazione e lo sviluppo cognitivo. La posizione prona riduce il rischio di brachicefalia, ma le prove su un miglioramento della plagiocefalia sono discordanti; le abilità locomotorie (strisciamento, rotolamento, stazione seduta, l'alzarsi in piedi) sono anticipate attraverso il tummy time, così come il controllo del capo, dei movimenti degli arti e la pressione degli oggetti; uno studio ha rilevato un'associazione con il BMI: più di 12 minuti di tummy time al giorno riducono il BMI a 4 mesi di età. Anche l'esplorazione visiva, manuale, orale così come la risoluzione di problemi sono migliori nei bambini che fanno esperienza di tummy time fino all'età di 1-2 anni.

In conclusione: favorire la posizione prona nel primo anno di vita, quando il bambino è sveglio, per almeno 30 minuti al giorno favorisce un miglioramento dello sviluppo e non causa danni; nonostante questi benefici solo il 30% dei genitori e il 75% degli educatori propongono questa posizione al lattante. Ecco una buona guida anticipatoria da presentare ai genitori.

Hewitt L, Kerr E, Stanley RM, Okely AD. Tummy Time and Infant Health Outcomes: A Systematic Review. *Pediatrics*. 2020 Jun;145(6):e20192168.

Il settimo sigillo: Bergman lo aveva detto



Rubrica a cura di Italo Spada

Comitato per la Cinematografia dei Ragazzi, Roma

Il settimo sigillo

Regia: Ingmar Bergman

Con: Max von Sydow, Bibi Andersson,

Bengt Ekerot, Gunnar Bjornstrand

Svezia 1957, 96'

Per definire lo spazio che nel teatro separa gli attori che recitano sul palco dagli spettatori comodamente seduti in sala si è sempre utilizzato l'espressione "quarta parete". È un muro invisibile, ma invalicabile. Pirandello, con la trilogia del "teatro nel teatro" (*Questa sera si recita a soggetto*, *Sei personaggi in cerca d'autore* e *Ciascuno a suo modo*) decise di "abbatterlo" provocando lo sconcerto dei tradizionalisti. Era una novità più tecnica che sostanziale. Si sapeva, infatti, che spesso non c'è differenza tra quello che si vede sul palco e quello che accade nella vita e il drammaturgo siciliano aveva da tempo risolto il dilemma di Amleto distinguendo tra l'essere e l'apparire e traducendo il suo pensiero nel celebre avvertimento: "Imparerai a tue spese che nel lungo tragitto della vita incontrerai tante maschere e pochi volti".

Nel 1985, Woody Allen realizza *La rosa purpurea del Cairo*, compiendo in chiave filmica un'analoga operazione. Una spettatrice, stanca della monotonia della vita, si rifugia in una sala cinematografica, resta affascinata da ciò che vede, si immedesima, sogna e si innamora di un attore che, a dispetto dell'invalicabilità dello schermo, ricambia evadendo dalla vicenda filmica. Ne viene fuori una storia di cuore e celluloido solo apparentemente originale, giacché da sempre i fan si sono innamorati dei divi, confondendo – come la Wanda felliniana dello *Sciacco bianco* (1952) – finzione e realtà.



Marzo 2020. In Italia scatta l'operazione Coronavirus. Chiudono scuole, negozi, ristoranti, bar, palestre, stadi, chiese, teatri, discoteche. Chiudono anche i cinema. A guadagnare è il tempo a disposizione per leggere qualche libro e per riflettere. Tornano di moda *I promessi sposi* e *La peste*, Manzoni e Camus, Milano e la città algerina di Orano, il Seicento e gli anni Quaranta, Renzo Tramaglino e Bernard Rioux. C'è tempo per rivedere anche DVD accantonati.

Non ho dubbi: scelgo *Il settimo sigillo* di Ingmar Bergman, un capolavoro che, dopo 63 anni dalla sua realizzazione, riesce ancora ad affascinare. L'aria che si respira (block down, isolamento e distanziamento) amalgama ancora una volta ciò che si vede e ciò che si immagina. Sono immagini filmiche o nuda cronaca le nere nubi all'orizzonte, i camion dei militari che trasportano cadaveri, il Papa che attraversa Piazza San Pietro in solitudine,

lo squallore delle città deserte, lo scetticismo dello scudiero Jons e dell'attore Skat, i penitenti che si battono il petto, gli infetti condannati all'isolamento? E a dire "Ce la faremo!" non sarà, per caso, il saltimbanco Jof che, con sua moglie Mia e il piccolo Mikael, si sta allontanando dalla terra della pandemia alla ricerca di un Paese sicuro?

L'impresa è ben più ardua di una crociata, perché l'avversario ama giocare a scacchi e conosce mosse imprevedibili. La sfida del cavaliere può apparire come un inutile tentativo per rimandare lo scacco matto; si rivelerà, invece, un gesto di nobile altruismo. E Antonius Block diventa il capostipite di un esercito di altruisti (medici, infermieri, forze dell'ordine, preti, volontari, gente comune) che pagherà con la vita il coraggio di ostacolare il nemico – si chiami Coronavirus o Nera Signora – per salvare gli altri.

✉ italospada@alice.it

Info: notizie sulla salute



Rubrica a cura di Sergio Conti Nibali

Approvato dal CEPELL il progetto dell'ACP

È stato valutato positivamente il progetto “Libri che divertono, che crescono, che curano: i servizi sanitari promuovono la lettura in famiglia” proposto dall'Associazione Culturale Pediatri e approvato nell'ambito del bando Centro per il libro e la cultura “Leggimi 0-6 2019” per la promozione della lettura nella prima infanzia.

Un nuovo rapporto europeo mostra che l'Italia è impreparata a proteggere l'allattamento in situazioni di emergenza, come l'epidemia di Covid-19

L'epidemia di Covid-19 ha mostrato quanto sia importante avere un piano nazionale di preparazione e risposta per meglio proteggere i cittadini dalla malattia. Questo vale anche per la protezione dell'allattamento, un fattore che aumenta di importanza in caso di epidemia perché conferisce ai bambini una maggiore resistenza alle infezioni. La paura del contagio da Covid-19 ha fatto aumentare la separazione tra mamme e bambini dopo la nascita, con una probabile diminuzione dei tassi di allattamento. L'aumentata aggressività del marketing di formula artificiale ha fatto il resto. Come rivela un rapporto appena pubblicato, che compara i punteggi di 15 indicatori tra 18 Paesi europei che hanno valutato la propria situazione in base ai criteri della WBTi, l'esistenza di un piano di protezione, promozione e sostegno dell'allattamento in situazioni di emergenza ha ottenuto il punteggio più basso. La WBTi è un'iniziativa sviluppata da IBFAN nel 2004 e applicata finora, usando uno strumento standardizzato, in oltre 90 Paesi. In Europa è stata introdotta solo nel 2015. I 18 Paesi europei, coordinati dalla dottoressa Irena Zakarija-Grkovic dell'Università di Spalato, Croazia, hanno prodotto il rapporto con il contributo di gruppi multidisciplinari, coordinati nel nostro Paese da IBFAN Italia, e con il sostegno finanziario del Ministero della Salute croato e di UNICEF Croazia. Il rapporto, dal titolo *Are our babies off to a healthy start?* (I nostri bambini godono di un sano inizio della vita?), analizza

la messa in pratica della strategia globale dell'OMS per l'alimentazione dei lattanti e dei bambini e mostra come la mancanza di sostegno sia un problema comune, con conseguenze negative per l'allattamento e la salute di madri e bambini. Ci sono però differenze tra Paesi. La Turchia è il Paese con il punteggio più alto, seguito dalla Croazia. I 5 Paesi con il punteggio più basso fanno tutti parte dell'Unione Europea. L'Italia ha ottenuto un punteggio medio: 73 punti su 150, di cui 52 su 100 per i 10 indicatori su politiche e programmi e 21 su 50 per i 5 sulle pratiche. I 10 indicatori su politiche e programmi includono pianificazione e coordinamento nazionali, politiche ospedaliere e territoriali, controllo del marketing dei sostituti del latte materno, formazione degli operatori sanitari, preparazione e risposta alle emergenze, e monitoraggio. I 5 indicatori sulle pratiche riguardano i tassi di inizio e durata dell'allattamento, l'allattamento esclusivo nei primi 6 mesi di vita, l'uso del biberon e l'introduzione di alimenti complementari. Come scritto sopra, l'indicatore con il punteggio più basso è quello sulla preparazione e risposta in caso di emergenze – per il quale l'Italia ha ottenuto 1/10 e solo la Macedonia del Nord ha ottenuto un buon punteggio – seguito da quello su politiche e piani nazionali, per il quale il nostro Paese ha ottenuto 2/10. Per quanto riguarda le pratiche, il rapporto mostra che molte madri sospendono o riducono l'allattamento dopo le prime settimane, ricorrendo all'alimentazione artificiale, a causa di un insufficiente sostegno da parte del sistema sanitario e della società. Il rapporto identifica strategie e interventi necessari a migliorare, usando per ogni indicatore le buone pratiche dei Paesi che hanno ottenuto i punteggi più alti. Se governi, ospedali, servizi territoriali, università, centri di formazione, dipartimenti di sanità pubblica e altri, compresi produttori e distributori di sostituti del latte materno, metteranno in pratica le raccomandazioni del rapporto, più madri inizieranno e continueranno ad allattare, con il conseguente miglioramento per il proprio stato di salute e quello dei loro figli. Perché le raccomandazioni del rapporto siano messe in

pratica, tuttavia, è necessario che i governi investano sufficienti risorse finanziarie. Il rapporto può essere scaricato liberamente da: <https://www.worldbreastfeedingtrends.org/resources/publications>

Un riassunto del rapporto è stato pubblicato su una rivista medica open access: <https://internationalbreastfeedingjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13006-020-00282-z>

Plasmon: carità pelosa

Ci informa Paidoss, l'Osservatorio nazionale sulla salute dell'infanzia e dell'adolescenza, riprendendo un articolo di una testata online [1], che la Kraft Heinz Company, nota in Italia per il marchio Plasmon, “ha scelto di essere ancora una volta vicino alle famiglie italiane più in difficoltà offrendo alimenti di base per l'infanzia destinati ai più piccoli, per un valore complessivo di 700.000 euro”. Il contributo, concretizzato in collaborazione con il Banco alimentare, permetterà di distribuire oltre 200.000 prodotti per l'infanzia Plasmon: omogenizzati di carne e frutta, latte in formula, pouches e biscotti.

Prima osservazione. Vengono ignorate evidentemente le raccomandazioni di OMS e UNICEF: “Nel documento rilasciato il 30 marzo 2020 sul tema dell'alimentazione infantile nel contesto del Covid-19, UNICEF, Global Nutrition Cluster e Global Technical Assistance Mechanism for Nutrition riprendono le indicazioni dell'OMS, con un richiamo specifico all'aderenza al Codice Internazionale e alla Guida per la cessazione della promozione inappropriata di cibi per i lattanti e i bambini piccoli. In particolare, richiamano l'attenzione sui rischi delle donazioni di formule sostitutive per lattanti e prodotti per la prima infanzia e rimandano all'applicazione della Guida operativa per l'alimentazione infantile nelle emergenze. Invitano, inoltre, a far leva sui social media, web e mass media per fornire informazioni e contrastare pregiudizi e disinformazione. Anche in Italia sono state segnalate iniziative di raccolta e donazioni di formula, in contrasto con quanto attualmente indicato” [2].

Seconda osservazione. Queste donazioni erano un tempo conosciute come “carità pelosa”, falsa e ingannevole perché nasconde dei secondi fini. In primo luogo si fa del whitewashing: si approfitta di una disgrazia, in questo caso la pandemia da Coronavirus, per fare un’opera buona e, simultaneamente, far dimenticare tutto ciò che di male si è fatto nel passato, a cominciare dalle sistematiche violazioni del Codice internazionale sulla commercializzazione dei sostituti del latte materno, con i conseguenti effetti negativi sull’allattamento. In secondo luogo, la disponibilità di questi prodotti inciderà a lungo termine sulle scelte in tema di alimentazione infantile di famiglie già svantaggiate dal punto di vista socioculturale, oltre che economico, con un impatto a medio-lungo termine che avvantaggerà ulteriormente l’industria produttrice.

Terza e ultima osservazione. Se Paidoss diffonde questa notizia [3], vuol dire che la considera positiva. A dimostrazione che alcune organizzazioni pediatriche continuano a pensare che la collaborazione tra industria e sanità possa apportare dei benefici. Nonostante le prove ormai consolidate delle distorsioni che questa collaborazione inducono sulla ricerca, le conoscenze e le pratiche mediche.

Sulla base delle osservazioni di cui sopra, invitiamo Plasmon a recedere dal donare 200.000 prodotti per l’infanzia alle famiglie italiane più in difficoltà e a consegnare l’equivalente somma di 700.000 euro alla Protezione Civile. Invitiamo anche il Banco alimentare a non cadere nella trappola e a non accettare di essere usato da Plasmon come veicolo di marketing. Se i nostri inviti non dovessero essere accolti, sollecitiamo le competenti autorità a prendere le necessarie misure per impedire a Plasmon, ed eventualmente ad altri produttori e distributori di alimenti per l’infanzia, di procedere con la sua iniziativa di carità pelosa (Fonte Ibfan Italia).

Nestlé for Healthier Kids, il Nutripiatto e la SIPPS

La Società Italiana di Pediatria Preventiva e Sociale (SIPPS) lancia il Nutripiatto [4], che in realtà esisteva, senza logo SIPPS [5], prima di questo lancio. Anche se, nell’introduzione alla guida all’uso del Nutripiatto si legge che “La SIPPS ha pertanto collaborato con i suoi esperti alla stesura di questa preziosa guida, ben lieta di partecipare alla realizzazione di un progetto per promuovere la salute dei bambini” [6]. Il Nutripiatto è infatti uno strumento, sviluppato da Nestlé in collaborazione con l’Università Campus Bio-Medico di Roma, disegnato per aiutare i bambini tra 4 e 12 anni di età, e rispettivi genitori, a mangiare meglio, usando come standard la dieta mediterranea e ajustando le porzioni ai bisogni nutritivi. È corredato dalla già citata guida all’uso, che contiene anche numerosi esempi di ricette. Abbiamo tentato di ottenere il kit scrivendo all’indirizzo email suggerito [7]. Non ci siamo riusciti. Nel frattempo Nestlé ha acquisito senza colpo ferire i nostri dati (per sua sfortuna falsi), che probabilmente userà per profilarsi come potenziali clienti e per attività di marketing. Il Nutripiatto si inserisce infatti in un’enorme e prolungata operazione di marketing che va sotto il nome di Nestlé for Healthier Kids, il cui obiettivo è raggiungere 50 milioni di bambini entro il 2030.

Disturba la continua connivenza tra industria degli alimenti per l’infanzia e associazioni pediatriche che, cedendo il proprio logo, diventano strumenti di marketing, come testimoniato dalla diffusione della campagna Nutripiatto su altri siti [8]. Esistono solide prove scientifiche sul fatto che le sponsorizzazioni sono associate a distorsioni delle pratiche professionali, ovviamente a favore dell’industria. Le evidenze mostrano quanto il marketing veicolato attraverso le associazioni professionali mini l’allattamento, riducendo l’esclusività e durata. Non valgono nem-

meno le lezioni impartite da associazioni professionali che, come il Royal College of Paediatrics and Child Health, hanno rinunciato, senza danni per le proprie attività, a mantenere relazioni finanziarie con l’industria.

PS. Paese che vai, Nutripiatto che trovi. Navigando su internet è facile scoprire che il Nutripiatto non è un’iniziativa italiana. Nestlé Spagna, infatti, lo ha lanciato prima che in Italia con il nome di Nutriplato [9]. Interessante notare come in Spagna, nonostante si tratti dello stesso identico strumento, sia stato ideato da esperti in nutrizione di Nestlé e dell’ospedale Sant Joan de Déu di Barcellona. In conclusione, Nutripiatto e Nutriplato sono prodotti Nestlé, cui SIPPS, Campus Bio-Medico e Sant Joan de Déu (e probabilmente altri prestanome in altri Paesi) concedono il loro logo e la relativa aura di (pseudo) scientificità. Il tutto per fare marketing, come dimostrano le decine di siti che replicano immagini e testi del Nutripiatto in Italia [10], del Nutriplato in Spagna [11], e di chissà come si chiama in Francia e in Germania [12] (Fonte: Ibfan Italia, modificata).

1. <https://www.latina24ore.it/latina/158134/plasmon-dona-700-000-euro-in-alimenti-per-bambini/>
2. <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-gravidanza-parto-allattamento-2-4-20>
3. <http://www.paidoss.it/it/paidoss/organizzazioni-direttivi/index.html>
4. <https://www.sipps.it/attivita-editoriale/guida-nutripiatto-2-0/>
5. <https://mammamogliedonna.it/nutripiatto-alimentazione-corretta-bambini/>
6. https://www.sipps.it/wp/wp-content/uploads/2019/11/Guida_Nutripiatto_2.0.pdf
7. N4HK@it.nestle.com
8. <https://www.buonalavita.it/nutripiatto/i-nostri-partner>
9. <https://www.nutriplatonestle.es/>
10. <https://tinyurl.com/ybeoa96m>
11. <https://tinyurl.com/yc53p7ok>
12. <https://www.eatandlivewell.eu/portions-nutriplato-plate/>

Lettere



Ancora sui codici bianchi, ancora la medesima domanda

Sono grato a Giuseppe Pagano, Annamaria Moschetti e Angelo Spataro per aver raccolto il senso del mio editoriale sui codici bianchi e averlo rielaborato, in parte arricchendolo e in parte contestandolo, con le loro argomentazioni. Ho letto le loro lettere, poi le ho lasciate un po' lì, poi le ho rilette. Non è mia intenzione rubare troppo spazio alla rubrica né avviare un confronto monotematico, quanto tenere in vita un tema che, in definitiva, proprio l'ACP ha sollevato "ufficialmente" a Matera. Provo a cogliere da ciascuna delle lettere il significato complessivo e a ragionarci sopra per quella che è la mia visione delle cose.

L'offerta genera la domanda, mi sembra dica Spataro, e aumentare l'offerta (da parte del territorio) non farebbe che incrementare la richiesta di prestazioni. In termini generali, l'assunto teorico è probabilmente corretto (anche perché ampiamente provato in diversi contesti), ma non posso fare a meno di osservare che non di ampliamento dell'offerta si tratterebbe quanto di una riallocazione nel suo contesto più naturale (quello delle cure primarie, per tutto quello che lì è risolvibile). Nei fatti, l'offerta H24 è già ora presente, solo che per i due terzi del tempo (come dicevo nell'editoriale) è a carico dell'ospedale. La possibilità complessiva di accesso alle cure per il genitore (più o meno ansioso, è irrilevante) resterebbe invariata, ma ciascuno si farebbe carico della propria parte: il pronto soccorso (PS) dell'emergenza-urgenza e il territorio di quanto resta, mettendo in campo tutta l'esperienza professionale che gli ha consentito di ben organizzare la propria attività dagli anni Ottanta a oggi. E non credo si tratti semplicemente di spostare il problema da un settore all'altro, come afferma Moschetti, ma di iniziare a ricollocarlo nel settore giusto (perché ora è certamente e in buona parte in quello sbagliato) per poi ragionare su come gestirlo lì nella maniera più appropriata. La soluzione alternativa? Cambiare il genitore, suggerisce Spataro, chiamando a raccolta la scuola, i mass media e la società intera. Ora questo, secondo me, è un po' "spedire la palla in

tribuna" certificando che non solo non esisterebbero soluzioni a breve termine, ma rassegnandosi anche all'irrisolvibilità della questione. Perché, se in quarant'anni di educazione sanitaria e di empowerment, non siamo riusciti ad arrestare il progressivo incremento degli accessi in PS, significa che qualcosa non è andato per il verso giusto o che davvero da sola la pediatria non ce la può fare. Su questo posso anche essere d'accordo e allora tanto vale dirlo e cercare una soluzione alternativa senza più insisterci sopra.

La soluzione proposta da Moschetti è questa: il PS deve diventare incapiente in sé per il genitore che porta una richiesta inappropriata perché ansiosa. Che il PS possa "rendersi incapiente" di fronte a un genitore che varca le sue porte con un bambino non sembra facile da realizzare e, in ogni caso, il compito di reindirizzare l'accesso inappropriato resterebbe comunque a carico del personale del PS che di cose da fare, in genere, non ne ha poche. Perché questa azione di filtro non potrebbe essere gestita da un servizio pediatrico territoriale, come dicevo nell'editoriale in stretta connessione bidirezionale con il PS? Perché continuare a giocare la partita in difesa e sul campo sbagliato? Non è più vantaggioso prevenire l'inappropriatezza piuttosto che correggerla quando ormai si è verificata?

E, infine, vengo all'amico "Peppe" Pagano, la cui esperienza ospedaliera nel campo dell'urgenza-emergenza è, in realtà, di tutto rispetto. Lui dice due cose a mio avviso molto vere e che sono poi, a ben considerare, una sola. La prima è che la pediatria così com'è frazionata tra ospedale e territorio, opera senza una sostanziale comunione di intenti ma con tanto (pre) giudizio degli uni sull'operato degli altri e viceversa. La seconda è che occorre eliminare la distinzione tra pediatra ospedaliero e pediatra del territorio, rendendo tutti parte realmente del medesimo sistema con uguali diritti e doveri. Perfettamente d'accordo, giochiamo la stessa partita sullo stesso campo e dalla stessa parte, con regole uguali per tutti. L'esperimento (vissuto in prima persona) di costruzione di una casa comune dell'area pediatrica (pedia-

tria ospedaliera, di comunità, di famiglia e neuropsichiatria infantile) all'interno dei dipartimenti materno-infantili transmurati, ha visto crescere nel tempo l'insofferenza – e, infine, la chiara opposizione – della componente dei pediatri di famiglia (ACP o non ACP, nessuna differenza) con il prevalere di logiche sindacali che hanno, di fatto, ostacolato il dipanarsi di un ragionamento condiviso sui reali problemi dei bambini e delle loro famiglie. E non si è certo trattato dell'ormai vieta contrapposizione territorio-ospedale, ben diversamente superata dalle componenti neuropsichiatrica, consultoriale e di comunità. "Noi mai dipendenti", ribadisce una volta di più il Presidente della FIMP (quotidianosanita.it, 14 Giugno 2020) e questo sembra dare risposta alla richiesta di Pagano di "uguali diritti e doveri" per tutti i pediatri che lavorano nel pubblico, in ospedale come sul territorio. Ma non voglio andare fuori tema, anche se mi farebbe piacere che la "cultura" ACP aprisse un confronto concreto su questo, certamente non in termini sindacali, ma di appartenenza reale a una casa comune.

E quindi, torno alla più circoscritta, ma simbolica, questione dalla quale questo interessante confronto ha preso le mosse, per riproporre la medesima domanda: "Codici bianchi in PS: l'ACP ha una proposta?" Se l'ha, la faccia. Il tempo delle analisi è trascorso.

Enrico Valletta, UO di Pediatria,
Ospedale G.B. Morgagni – L. Pierantoni, AUSL della Romagna, Forlì

Rimando al punto dedicato nella relazione del presidente che apre questo numero della rivista: "Ridisegnare il sistema di cure per l'infanzia e l'adolescenza in una prospettiva di medio e lungo termine, secondo una visione che non si limita ai servizi sanitari ma comprende il complesso delle politiche con ricadute sulla condizione dell'infanzia e dell'adolescenza": ACP sta lavorando da marzo 2020 su questo obiettivo con un gruppo di pensiero e scrittura dedicato ACP/CSB. Il documento in stesura, a distanza di 6 anni da "La salute dei bambini in Italia. Il punto di vista e le proposte dell'ACP", vuole essere oggetto di riflessione e ulteriore sollecitazione su modelli organizzativi possibili.

Avendo come riferimenti evidenze consolidate ed esperienze già esistenti e operative.

Federica Zanetto

Raccomandazioni del NITAG in merito alla vaccinazione antinfluenzale

Gentile direttore,

ho apprezzato molto la chiarezza con cui il collega Costantino Panza ha affrontato il tema della vaccinazione anti-influenzale dei bambini sani, nell'ultimo numero dei *Quaderni acp*.

Penso possa interessarle, su questo stesso tema, la raccomandazione che abbiamo da poco formulato, come NITAG (Gruppo Tecnico Consultivo Nazionale sulle Vaccinazioni, istituito dal Ministro della Salute nel 2018) scaricabile dal seguente link: <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato5804773.pdf>

Massimo Valsecchi,
Igienista, componente NITAG

Lettera aperta a tutti i pediatri

Carissimi colleghi e colleghe,

siamo AMIGAY, una aps composta da medici, infermieri, psicologi e altro personale sanitario, nata nel 2018 su ispirazione dell'omonima americana GLMA. Nostra mission è studiare e promuovere la medicina di genere LGBTI (Lesbiana, Gay, Bisessuale, Transgender, Intersexuale) per informare e formare gli operatori sanitari a tutela di salute e benessere di queste persone. A voi, amici e amiche pediatri, ci preme proporre il nostro programma sulla "Pediatria di genere LGBTI", mossi dal grande rispetto per il lavoro immane e la spiccata sensibilità dei pediatri italiani nel garantire in maniera equa ed etica la promozione e la tutela di salute e diritti dei neonati, bambini e adolescenti. Ci affidiamo a voi perché vogliate riconoscere e accogliere in modo migliore i piccoli pazienti LGBTI, spesso ignorati dai loro stessi familiari. Grazie alla formazione in pediatria di genere LGBTI vorremmo prepararvi a un'accoglienza inclusiva e non discriminante. Riteniamo giusto

che tutte le società di pediatria, il SSN e i SSR nonché la Fnomceo riconoscano nella deontologia professionale, nei propri statuti e linee guida, in considerazione del mandato cui facciamo fede dai tempi di Ippocrate e Trotula, le specifiche esigenze dei minori LGBTI, che abbiamo riassunto in 10 punti.

- 1 *Divieto di mutilazioni genitali e trattamenti non esiziali dei neonati intersessuali.* Auspichiamo: l'inserimento nei corsi di accompagnamento alla nascita della nozione di neonati intersessuali; l'introduzione nell'anagrafe sanitaria di una T, tertium datur; il divieto alle mutilazioni genitali, salvo giustificate motivazioni esiziali.
- 2 *Divieto di terapie riparative su minori LGBTI.* In Italia solo la Società di Psichiatria ha accolto le linee guida WPA 2016. A oggi in Italia queste pericolosissime "terapie" non sono ancora state formalmente vietate.
- 3 *Supporto al Comingout di minori e adolescenti LGBTI.*
- 4 *Prevenzione del rischio suicidario negli adolescenti LGBTI.* Servono programmi specifici per questi soggetti.
- 5 *Inserimento del sex orienteering nell'anagrafica sanitaria degli adolescenti.*
- 6 *Sostegno ai minori gender variant.*
- 7 *Riconoscimento pieno della genitorialità delle persone LGBTI.* L'Italia non ha ancora una norma che preveda la piena equiparazione di tutte le famiglie LGBTI. Le ricerche concordano che i bambini di genitori LGBTI non manifestano alcuna differenza dai bambini allevati da genitori eterosessuali.
- 8 *Estensione del vaccino HPV per tutti gli adolescenti, indipendentemente dal genere.* La vaccinazione è raccomandata per tutti ma va implementata capillarmente con particolare attenzione alla popolazione degli adolescenti LGBTI.
- 9 *Programmi per i minori LGBTI maltrattati in famiglia o a scuola.*
- 10 *Programmi di prevenzione specifici per minori LGBTI soprattutto per stili di vita a rischio.*

Vi chiediamo di incaricare uno o più soci che si possano interfacciare con noi per una progettualità formativa o attuativa sul tema proposto. Siamo disponibili a organizzare, anche online, seminari per la formazione specifica e tavoli tecnici a tutela dei diritti sanitari delle persone LGBTI.

✉ amigayonlus@gmail.com

Manlio Converti, psichiatra, presidente AMIGAY aps; con la supervisione di Carlo Alfaro, pediatra, socio AMIGAY aps

Cari colleghi dell'AMIGAY, pubblichiamo la vostra lettera e accogliamo le vostre richieste.

L'Associazione Culturale Pediatri dalla sua nascita nel 1974 è sempre stata aperta alla formazione culturale dei pediatri in senso ampio e all'azione di advocacy degli stessi.

Come tutte le situazioni che possono mettere a rischio lo sviluppo e il benessere dei bambini e delle loro famiglie, il tema riguardante i bambini e le famiglie LGBT è stato affrontato con un "Osservatorio internazionale" di recente pubblicazione su "Quaderni acp" proprio al fine di sensibilizzare i nostri lettori e di accrescerne la consapevolezza.

Siamo estremamente attenti e condividiamo le vostre preoccupazioni riguardanti il rischio di intralciare lo sviluppo dei bambini che crescono in famiglie LGBT e crediamo fortemente nella necessità di avviare un percorso di tutela e di rinforzo della resilienza di queste famiglie e bambini che al momento non hanno gli stessi diritti delle famiglie non LGBT.

La vostra richiesta di individuare un pediatra che possa fare "da ponte" tra l'ACP e AMIGAY sarà discussa nell'ambito del prossimo incontro del direttivo nazionale ACP, come da prassi per tutte le richieste che giungono alla nostra associazione, e sarà materia di discussione anche durante l'assemblea dei soci che si svolgerà il 17 ottobre 2020 durante il nostro congresso nazionale. Avremo cura e interesse ad aggiornarvi in merito,

Federica Zanetto
Stefania Manetti



ACP 2020. INSIEME È MEGLIO

32° CONGRESSO NAZIONALE ACP

Piattaforma interattiva online, 17 ottobre 2020

:: SABATO 17 OTTOBRE

- 8.30 **Attivazione piattaforma**
- 9.00 **Introduce e modera** *Federica Zanetto*
- 9.15 **NASCITA** (Coorte “Nascere e creSCere in ITALIA”)
Antonio Clavenna
- 9.30 **Le domande dalla sala virtuale**
- 9.45 **Newsletter ACP e Covid-19**
Costantino Panza
- 10.00 **I bambini nell'emergenza Covid-19 in USA**
Perri Klass
- 10.15 **I bambini nell'emergenza Covid-19 a Madrid**
Angel Carrasco
- 10.30 **Discussione**
- 11.00 **Pausa caffè**
- Modera** *Michele Gangemi*
- 11.15 **Le cure palliative pediatriche in Italia: stato dell'arte**
Franca Benini
- 11.30 **Il pediatra delle cure primarie e la sorveglianza evolutiva nei primi 3 anni di vita**
Maria Luisa Scattoni
- 11.45 **Discussione**
- 12.15 **Editoria Pediatrica**
I 50 anni di “Prospettive in Pediatria”
Fabio Sereni
- “Tropici in ambulatorio”**
Fabio Capello
- 13.00 **Pausa pranzo**
- 14.30 **Assemblea sociale**
- 16.30 **Chiusura dei lavori**

La **votazione** per l'elezione di quattro consiglieri nazionali si svolgerà esclusivamente online a partire dal giorno 6 luglio 2020. Date le particolari modalità di svolgimento dell'assemblea congressuale 2020 (ai sensi e per gli effetti di quanto previsto dall'art. 106, D.L. 17 marzo 2020, n. 18), la votazione sarà possibile fino al giorno 14 ottobre 2020.

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Direttivo nazionale ACP: *Patrizia Elli, Alberto Ferrando, Martina Fornaro, Stefania Manetti, Italo Marinelli, Paolo Moretti, Sergio Speciale, Anna Pedrotti, Federica Zanetto (Presidente ACP)*
direttivo@acp.it

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Federica Zanetto, Michele Gangemi, Gianni Piras
Con il contributo tecnico-organizzativo di *Flavio Aganetto* – Netmedica Italia

ISCRIZIONE

L'iscrizione è gratuita per i soci ACP in regola con la quota e per i primi 100 non soci che ne faranno richiesta. L'iscrizione potrà essere fatta entro e non oltre le ore 15 del 16 ottobre 2020 all'indirizzo:
congressonazionale.acp.it o inquadrando con la fotocamera del proprio smartphone il seguente QR Code:



Si ringrazia **Netmedica Italia** per la collaborazione gratuita fornita all'ACP.

Editoriale

193 ACP 2020. Insieme è meglio

Federica Zanetto

196 L'assegno unico per i figli che non discrimina

Paolo Siani

197 Tra innovazione ed esperienza: nasce il Laboratorio della Conoscenza Carlo Corchia

*Donatella Corchia***FAD**

198 Le patologie da sport in età pediatrica

*Carmine Zoccali, Jacopo Baldi, Annamaria Dell'Unto***Infogenitori**

206 I bambini e l'attività fisica

*Stefania Manetti***Ricerca**

207 Infanzia rubata. Abusi e maltrattamenti presi in carico dall'ambulatorio Bambi dell'Ospedale Infantile

Regina Margherita di Torino: una ricerca qualitativa
*Silvia Foltran, Giovanni Borrelli, Silvano Gregorino, Elena Coppo, Lorenza Garrino***Salute pubblica**

212 Carlo che muore

*Mario Renato Rossi, Erika Preti, Patrizia Elli***Salute mentale**

214 L'"insonnia" del bambino

Intervista di Angelo Spataro ad Alberto Ferrando

215 L'educazione terapeutica per migliorare l'aderenza alle disposizioni precauzionali: un progetto di telepsicologia rivolto a un bambino di 9 anni e alla sua famiglia durante la quarantena disposta dal DPCM 11 marzo 2020

*Alberta Xodo, Luana Buffon, Monica Conz, Sara Vianello***Osservatorio internazionale**

219 Per il SARS-CoV-2 non siamo tutti uguali

*Enrico Valletta, Martina Fornaro***Il punto su**

222 Malattia di Anderson-Fabry in età pediatrica: l'importanza di una diagnosi precoce

Simona Sestito, Katia Roppa, Mirella Petrisano, Licia Pensabene, Francesca Parisi, Maria Teresa Moricca, Daniela Concolino

225 La medicina di genere in pediatria: i risultati di un'indagine condotta sui pediatri di famiglia della Versilia

*Patrizia Seppia***Endocrinologia pratica**

228 Bassa statura? Attenti alle dismorfie. Meglio approfondire

*Brunetto Boscherini, Patrizia del Balzo, Maria Teresa Fonte***Educazione in medicina**

231 Mastella: un anglosassone a Verona

*Claudio Chiamenti, Michele Gangemi***Libri**233 Capitano Rosalie. Una missione segreta nella Prima Guerra Mondiale *Timothée de Fombelle, Isabelle Arsenault*233 La danza delle rane *Guido Quarzo, Anna Vivarelli*233 Nebbia *Marta Palazzesi*234 Ruggiti *Daniela Carucci*234 Vuoi essere mia amica? *Susie Morgenstern*234 L'età dei sogni *Hannelise Heurtier*234 L'amore sconosciuto *Rebecca Stead*234 Meno male che il tempo era bello *Florence Thibard*235 Respira con me *Raffaella Romagnolo*235 Una per i Murphy *Lynda Mullaly Hunt***Film**236 *Il settimo sigillo*: Bergman lo aveva detto*Rubrica a cura di Italo Spada***Info**

237 Approvato dal CEPELL il progetto dell'ACP

237 Un nuovo rapporto europeo mostra che l'Italia è impreparata a proteggere l'allattamento in situazioni di emergenza, come l'epidemia di Covid-19

237 Plasmon: carità pelosa

238 Nestlé for Healthier Kids, il Nutripiatto e la SIPPS

Lettere

239 Ancora sui codici bianchi, ancora la medesima domanda

240 Raccomandazioni del NITAG in merito alla vaccinazione antinfluenzale

240 Lettera aperta a tutti i pediatri

Come iscriversi o rinnovare l'iscrizione all'ACP

La quota d'iscrizione per l'anno 2018 è di 100 euro per i medici, 10 euro per gli specializzandi, 30 euro per il personale sanitario non medico 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 attraverso una delle altre modalità indicate sul sito www.acp.it alla pagina "Come iscriversi". Se ci si iscrive per la prima volta occorre compilare il modulo per la richiesta di adesione presente sul sito www.acp.it alla pagina "Come iscriversi" e seguire le istruzioni in esso contenute, oltre a effettuare il versamento della quota come sopra indicato. Gli iscritti all'ACP hanno diritto a ricevere la rivista bimestrale *Quaderni acp*, le pagine elettroniche di *Quaderni acp*, 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. Hanno anche diritto a uno sconto sulla iscrizione alla FAD dell'ACP alla quota agevolata di 60 euro anziché 80; a uno sconto sulla quota di abbonamento a Medico e Bambino (come da indicazioni sull'abbonamento riportate nella rivista); a uno sconto sull'abbonamento a UPPA se il pagamento viene effettuato contestualmente all'iscrizione all'ACP; a uno sconto sulla quota di iscrizione al Congresso nazionale ACP. Gli iscritti possono usufruire di iniziative di aggiornamento e formazione. Potranno anche partecipare a gruppi di lavoro tra cui quelli su ambiente, vaccinazioni, EBM. Per una informazione più completa visitare il sito www.acp.it.