

Le lettere sono sempre gradite, e vengono sempre pubblicate. Si prega solo una ragionevole concisione, cercando di non superare le 3000 battute (500 parole circa). Qualche taglio editoriale e qualche intervento di editing che non alteri il senso della lettera saranno, a volte, inevitabili.

## Talassemia e bambini non nati

Avrei voluto scrivere questa lettera già dal congresso ACP di Cagliari e forse ho aspettato troppo. Non ero sicuro che *Medico e Bambino* fosse il destinatario giusto e non so neanche se verrà pubblicata. Poi però mi sono detto che tra i lettori della rivista sicuramente ci sono quasi tutti quelli con cui vorrei condividere queste mie considerazioni e mi sono deciso.

Dall'inizio dell'ultimo congresso ACP di Cagliari mi è sembrato che ci fosse qualcosa di strano, poi quasi subito ho capito: in Sardegna fino a 15-20 anni fa, qualunque cosa ci fosse a tema, si sarebbe finito per parlare bene o male di talassemia, ora invece la talassemia non c'è più. Credo che una considerazione simile tutti i pediatri di una certa età l'abbiano dovuta fare (penso a chi c'era lì: il prof. Cao, l'amico Dessì... per i quali questo tema è stato per lunghi anni una compagnia pluriquotidiana e quasi una ragione di vita professionale). Invece la talassemia non c'è più, e non credo perché i sardi dei due sessi non si innamorino più tra di loro o perché le conseguenze dell'innamoramento non sono più quelle di una volta, ma solo perché non nascono più bambini talassemici.

Mia moglie e io, che siamo genitori anche adottivi, 17 anni fa, richiedi di adottare due sorelline di 4 e 5 anni, di cui la più grande sorda profonda mai trattata fino a quel momento e che probabilmente ci avrebbe richiesto molto impegno di tempo ed energie, radunammo "democraticamente" i nostri tre figli per chiedere loro cosa ne pensassero, forse nella inconfessata speranza di ottenere da loro una giustificazione a evitare di compiere un passo impegnativo e superiore alle nostre aspettative. Dopo un "lungo attimo" di silenzio tombale il nostro secondogenito, allora 14°enne, disse: "ma allora, se io fossi stato così, sareste stati lì a pensarci tanto?". Noi ci siamo sentiti spiazzati e richiamati all'unica posizione pienamente "umana" da un figlio che, come ovvio, non aveva mai fino a quel momento messo in dubbio che una madre e un padre accolgano e si prendano cura.

A Cagliari ho pensato: quanti bambini sardi nati negli ultimi 15-20 anni avrebbero potuto legittimamente fare la domanda di mio figlio pensando ai loro fratelli mai nati e a cui sono sopravvissuti?

E noi pediatri (che abbiamo imparato e impariamo tutti i giorni cosa vuol dire essere voluti bene dallo sguardo dei nostri pic-

coli pazienti gravemente ammalati e dalla eroica quotidianità di tanti genitori e che, se non ci rendiamo ciechi e sordi, sappiamo che si vive e si muore felici, a 3 come a 90 anni, solo se si sperimenta di essere voluti e amati da qualcuno) possiamo veramente accettare (non fa differenza se come una conquista di cui vantarsi o con la tacita connivenza che ci fa pensare che tanto così va il mondo e noi siamo impotenti) di considerare una vittoria sulla malattia (che deve essere sacrosantamente ricercata... ma dopo il prendersi cura!... sempre!) la semplice eliminazione del malato?

Può essere veramente questa l'umanità che vogliamo, in nome della "qualità della vita"? È questo che vogliamo trasmettere ai nostri figli e, con tutti i limiti ovvi, ai nostri pazienti e alle loro famiglie?

Forse comincio a diventare vecchio ma pensando a queste cose sono tornato a casa da Cagliari un po' più triste. Voi non so.

**Salvatore Curto**  
Pediatria di famiglia, Perledo (Lecco)

*Ricordo sempre - con commozione e sconcerto - un episodio raccontato - con commozione e sconcerto - dal mio caro amico Rino Vullo, una persona che ha passato la vita (anche) a curare i talassemici e a dar loro una "vita vera". Magari difficile, ma vera. Che li ha seguiti da adulti, che ha ammirato le loro qualità umane, temprate dalla sfida di una malattia addomesticata ma mai domata.*

*Gli è accaduto un giorno che, in un'assemblea dove si parlava per l'appunto di diagnosi prenatale, si è trovato davanti una ragazza turbolenta (una talassemica) imbuffata all'idea che, con la diagnosi prenatale, lei non sarebbe nata. Non ci sarebbe stata. È così. È così.*

*E poi ho letto, invece, di una coppia che avendo un figlio (ormai di 15 anni!) talassemico in cura e in benessere, si sono fatti venire in testa di far causa e di chiedere un indennizzo strepitoso (perché tutti gli indennizzi sono ormai strepitosi) perché quel figlio vivo, curato e quasi-sano, come sono tutti i talassemici curati, e, presumo, anche amato, era venuto al mondo; cioè perché una diagnosi prenatale forse insufficiente gli aveva permesso di vedere la luce.*

*Come sono diverse le cose per i non-nati e per i nati! Per chi è solo un'ipotesi, un fantasma, e per quelli che invece sono incarnati, veri. Ma quanti ne conosco! Figli non voluti, figli concepiti per caso, figli in più per i quali*

*i genitori avevano pensato, allora, che non li volevano avere e che poi, invece, li hanno voluti o anche solo accettati e che si domanda come avrebbero potuto fare senza, come avrebbero potuto fare a non volerli.*

*Tutto questo può mettere in discussione il problema della diagnosi prenatale? O il diritto acquisito con referendum, della donna, a decidere "del suo utero"? Non c'è niente di definitivo nel mondo, niente di irreversibile, niente di indiscutibile e ciascuno ha il diritto di pensare o non pensare dove ci sia o ci sia stato il giusto, o lo sbagliato, nelle decisioni che l'umanità o parte dell'umanità ha introdotto nelle sue leggi. Non c'è problema "etico" che possa avere una risposta definitiva, buona per tutti, eterna. C'è comunque un problema che incombe sugli uomini, la necessità di un controllo delle nascite nel mondo; e di fatto, in Italia, una durissima restrizione non programmata è già in atto. Che vuol dire che, aborto o condom o coitus interruptus (certo non sono la stessa cosa) fan sì che la folla dei fantasmmini, dei non nati, sia diventata una marea. Certo, anche qui c'è la differenza: i non concepiti non sono commensurabili ai perduti per la strada, né questi ai neonati e nemmeno i neonati a una persona completa, cresciuta, diventata un Io. Mentre noi, i nati, gli Io, dobbiamo considerarci dei miracolati. Ciascuno di noi aveva una probabilità di venire al mondo, lui, proprio lui con quel DNA unico, e di crescere poi diventando quello che è diventato, tanto vicina allo zero da non poter nemmeno venir calcolata. Ognuno di noi nati ringrazi la Fortuna, o il Signore, di essere al mondo. E cerchi di meritarselo.*

**Franco Panizon**

## Cure semi-intensive e bisogni di salute inevasi

Ho letto sul numero di novembre 2008 di *Medico e Bambino* la lettera del prof. Panizon "Emergenza e urgenza pediatrica e la questione della terapia semi-intensiva" e la risposta del presidente della SIP prof. Di Pietro (2008;27:557-60). Mi sono sforzato di capire, come ha fatto il prof. Panizon, quali e quanti siano i pazienti pediatrici con "patologia critica" e/o con "patologia instabile" che hanno bisogno di una "terapia semi-intensiva", senza riuscire alla fine ad avere un'idea chiara sull'argomento.

Il prof. Panizon parla di "piccoli numeri" e io anche, anche se, ripeto, non ho capito

bene. Credo pure che ci si riferisca a un limitato numero di bambini e credo anche che il prof. Panizon abbia ragione quando afferma che i medici dei normali reparti di pediatria siano in grado di gestire questo genere di pazienti e che, in caso di difficoltà, lo specialista dell'adulto sia in grado di intervenire e di risolvere il problema.

Il prof. Di Pietro scrive che gli accessi al Pronto Soccorso sono in Italia 5.000.000 all'anno e che solo 500.000 di questi accessi sono codici rossi o gialli (ma non dimentichiamo che ci sono varie sfumature di rosso e di giallo); tutti gli altri sono codici verdi. Sono questi 4.500.000 bambini-codici verdi e tutti gli altri numerosissimi bambini che accedono ogni giorno negli studi medici dei pediatri di famiglia (considerando che in Italia vi sono circa 7000 pediatri di famiglia e che questi visitano in media 15 bambini al giorno per un totale di circa 105.000 visite al giorno e quindi circa 27.300.000 visite all'anno, non considerando i giorni festivi e prefestivi) che devono farci riflettere maggiormente non solo perché rappresentano la stragrande maggioranza dei bambini che accedono a una struttura sanitaria, ma perché presentano, come vedremo, una lunga serie di problemi in larghissima parte ancora oggi irrisolti. Chi sono questi bambini? Sono naturalmente i bambini con una patologia di una certa rilevanza e che richiede un ricovero (bronchiolite, glomerulonefrite...) o una visita ambulatoriale (bronchite asmatica, faringite...), ma sono anche i bambini che hanno una patologia insignificante, ma che accedono lo stesso in un Pronto Soccorso o in uno studio dei pediatri di famiglia per quel "patologico bisogno di sicurezza" (editoriale "Dalla parte della casta" scritto dal prof. Panizon su novembre 2008: *Medico e Bambino* 2008;27:552-3) che soprattutto noi pediatri (sia di famiglia sia ospedalieri) abbiamo creato prescrivendo antibiotici e cortisonici topici per niente e ricoverando per patologie banali che poi vengono gonfiate per effetto dei DRG; sono i bambini che visitiamo per un semplice raffreddore, ma che hanno una patologia misconosciuta: ritardo mentale lieve, disturbi dell'apprendimento, del comportamento, del comportamento alimentare (bambini questi che presentano sintomi spesso non eclatanti e per questo motivo non diagnosticati o diagnosticati male e/o in ritardo, anche per la carenza di medici competenti); sono i bambini che stanno fondamentalmente bene e che visitiamo per un semplice mal di testa, ma che sono candidati a sviluppare nel futuro una patologia più o meno grave per uno svantaggio socio-culturale, per il basso reddito familiare, per la carenza dei Servizi del territorio, per l'esposizione agli inquinanti ambientali e alimentari: malattie infettive, malattie dell'apparato respiratorio, obesità, malattie dismetaboliche, malattie genetiche, epigenetiche e tumorali; sono i bambini che

hanno una patologia conclamata, cronica, molto spesso grave, ma che non trovano nel territorio specialisti che la sanno diagnosticare bene e/o curare bene per mancanza di preparazione, di mezzi, di personale paramedico: malattie metaboliche, malattie autoimmuni, autismo, ritardo mentale, ADHD, dislessia.

Questo è il mio pensiero e questo credo sia il pensiero della maggior parte dei pediatri italiani. Io vorrei (e tutti i pediatri credo vorrebbero) che si rivolgesse l'attenzione non solo ai problemi dei bambini che richiedono una terapia semi-intensiva (che fortunatamente non sono molti e per i quali un'assistenza medica esiste, anche se non ottimale), ma anche e soprattutto ai tantissimi bambini di cui ho parlato (che sfortunatamente sono molti e che sono spesso trascurati e spesso anche dimenticati).

**Angelo Spataro**  
Pediatria di famiglia, Palermo

*Se ho ben capito, la lettera ha un doppio senso (NO, la semi-intensiva in ospedale è un non-problema; SÌ, invece un problema non evaso c'è, ed è ancora quello di sempre, dei bambini con "bisogni speciali", dei quali il pediatra sa poco e che la pediatria non sa gestire, non sa dove mandarli, non sa come occuparsene).*

*Se sul NO, in coerenza con quanto avevo già scritto, sono necessariamente d'accordo, nel senso almeno, molto naïf, che in cinquant'anni di lavoro sul campo non mi sono mai accorto di questa mancanza, e che comunque i quattro anni di specialità - prevalentemente intra-ospedaliera - dovrebbero essere sufficienti a riempire i buchi culturali del pediatra; sul SÌ rimango invece sconcertato.*

*Davvero tutti quei disastri nascosti? Davvero una pediatria così al di sotto dei problemi reali? Così carente di medici "competenti", a livello di base e/o a livello di riferimento? Oppure, ma è quasi lo stesso, siamo tornati, di federalismo in federalismo, a un'Italia col vestito di Arlecchino, qui giallo, lì rosso, più in là verde, qui buono, là scadente, più in là disastroso? O solo dobbiamo rivedere insieme, o luogo per luogo, delle strategie di assistenza più efficaci, o comunque più confacenti al tempo che corre?*

*Noi di "Medico e Bambino" non abbiamo la competenza sufficiente per rispondere, e la chiediamo semmai a qualcuno dei nostri lettori: competenza, epidemiologia, numeri, testimonianze.*

*La SIP, ancor due anni fa (o tre?), ha meritoriamente aperto un Forum, a Pisa, che doveva mettere a fuoco tutti i problemi di tutta la pediatria; ma forse il topolino partorito dalla montagna se l'è mangiato il gatto. So che questa non è una risposta "vera"; ma nemmeno conosco chi, questa risposta vera, oggi, la potrebbe dare, se non uno studio ad hoc. Uno studio sui bisogni inevasi è stato fat-*

*to (quanti anni fa? forse venti) dalla ACP quando era giovane e vigorosa e voleva cambiare l'Italia. Forse vuole ancora cambiarla. Chiederemo subito qualcosa al suo Presidente; intanto, aspettiamo altri contributi; altre risposte "dal basso", dai nostri lettori. Per farne cosa? Consapevolezza, almeno.*

**Franco Panizon**

*Mi concentrerò sul cosiddetto acuto banale e sulla cronicità in pediatria.*

*Le quattro priorità dell'attuale ACP (Medico e Bambino 2007;26:425-8) sono del tutto in linea con quelle individuate dall'ACP giovane e vigorosa di "panizoniana" memoria.*

*A ben pensare le quattro priorità (disuguaglianze nella salute dei bambini e degli adolescenti, salute mentale, ambiente e salute infantile e sostegno alla genitorialità) sono le facce del disagio che famiglia e pediatri vivono al giorno d'oggi.*

*L'acuto banale, a voler vedere un po' più in profondità, non è una richiesta impropria al mondo sanitario? I pediatri, d'altro canto, si lamentano, ma continuano a dare risposte parcellari a problemi più ampi, senza cogliere il disagio nella sua complessità.*

*La prescrizione pediatrica non brilla per appropriatezza, ma sarebbe miope analizzarla senza prestare attenzione al contesto.*

*I pediatri sostengono giustamente di essere bombardati da richieste futili, ma non sanno esimersi dalla prescrizione facile e trovano difficoltà a impegnarsi nel lavoro di educazione sanitaria. Certo educare (ex duco) è più difficile di sedurre (condurre a sé), ma è anche più gratificante e pone l'altro al centro della relazione di aiuto.*

*Ancor prima dell'organizzazione dei Servizi Pediatrici, viene il problema della formazione del pediatra. L'autoreferenzialità della pediatria non può che portare a una induzione di problemi a cui non può peraltro dare risposta da sola. Il tentativo di risposta alle quattro priorità non può che risiedere nella contaminazione con gli altri Saperi (sociologico, antropologico, pedagogico e psicologico).*

*Tutto ciò mi sembra particolarmente necessario nell'approccio alla cronicità / disabilità. Nel convegno ACP di Cagliari il dott. Grifo (rappresentante della Federazione Italiana Superamento Handicap, FISH) ha ribadito che non ha più senso parlare di bisogni, ma di diritti dei disabili, e mi sembra non si possa che essere d'accordo.*

*La collaborazione, nel rispetto dei ruoli e delle competenze, tra pediatri e Associazioni delle famiglie non può che portare ad ampliare il nostro punto di vista.*

*La "Medicina narrativa" (Bert G. Roma: Pensiero Scientifico Editore, 2007) deve essere utilizzata per scrivere insieme le storie dei malati cronici e delle loro famiglie.*

*Troppo spesso le narrazioni solitarie dei genitori sono sfoghi contro le non risposte da*

parte dei Servizi e degli operatori. La ricerca ACP sui bisogni inevasi, a cui il prof. Panizon accenna, è stata un'occasione per dar voce alle famiglie e ai Servizi. Probabilmente è mancata una fase applicativa che permettesse di ritrarre i Servizi in base alle vere necessità.

Raccolgo volentieri la provocazione e invito tutta la Pediatria, insieme all'ACP, a mettere a punto una nuova ricerca / intervento vent'anni dopo.

**Michele Gangemi**  
Presidente ACP

### Fluoro nelle falde acquifere

Ad aumentare la già affollata schiera delle criticità di origine antropica si aggiunge anche il rischio geochimico nei confronti delle falde acquifere, di portata non completamente conosciuta. Mario Dall'Aglio, pro-

fessore ordinario di Geochimica Ambientale dell'Università "La Sapienza" di Roma, e il Centro Studi "Dental Child" di Grottaferrata (Roma) hanno promosso una rilevazione sui livelli di svariate sostanze tossiche presenti nelle acque potabili di alcune zone del centro Italia (in primo luogo arsenico e fluoro). In alcune zone i livelli riscontrati sono ben al di sopra dei valori considerati sicuri. Che fare? Denunciare? Allarmare? Minimizzare? Chiudere fonti di approvvigionamento idrico in funzione da centinaia di anni? Le implicazioni etiche, politiche, amministrative di questi problemi sono evidentemente enormi, così succede che la comunicazione verbale agli assessorati di competenza dei risultati ottenuti produca sconcerto, che diventa dubbio, poi diffidenza, poi promesse di monitoraggi, di provvedimenti, e infine... il nulla. Per questo è prezioso l'invito del dott. Tamburlini a informare le famiglie sulle priorità, sulle evidenze certe (*Medico e Bambino* 2008;27:8-9). Un utile invito a una "alfabetizzazione eco-tossicologica" da rivol-

gere a tutti i pediatri per aiutare a crescere famiglie capaci di futuro.

**Pietro Auconi**  
Centro Studi "Dental Child"  
Grottaferrata (Roma)

*Questa di Auconi è una vecchia lettera, anzi un frammento di lettera rimasta in cassetto. Ci scusiamo per questo ritardo; d'altronde il fluoro nelle acque, crediamo, se c'era allora, c'è ancora. Solo che allora, magari, si poteva pensare di farci qualcosa. Adesso, coi paesi che cascano a pezzi, l'Aniene che inonda le campagne e minaccia Roma (Hannibal ad portas), la recessione che incombe, la legge sulla giustizia che sta per pioverci in testa, pioggia, pioggia, pioggia, un po' di fluoro sembra il minimo che ci possa capitare: denunciare, allarmare, minimizzare? Non nobis Domine, non nobis.*

**Franco Panizon**