

Associazione Nazionale Genitori Sindromi Autistiche (ANGSA)

L'ANGSA è stata fondata nel 1985 per iniziativa di un gruppo di genitori di soggetti autistici, non ha scopi di lucro e le attività degli associati sono prestate in forma gratuita.

L'ANGSA è la più grande associazione italiana che si occupa esclusivamente dell'autismo ed è presente, con gruppi di propri associati o associazioni locali, in tutte le regioni.

L'ANGSA è impegnata a dare una speranza e un futuro dignitoso alle persone colpite da autismo, sostenendo le famiglie, diffondendo una corretta informazione, sollecitando la ricerca scientifica e gli interventi sanitari di provata efficacia al fine di raggiungere il massimo di integrazione possibile. L'ANGSA, sulla base della moderna interpretazione della sindrome autistica, come conseguenza di danni organici, ritiene necessario abbandonare le vecchie e false ipotesi sull'origine dell'autismo, come quelle psicoanalitiche, sistemiche, dinamiche ed etologiche che pretendono l'esistenza di un autismo psicogeno non organico; di conseguenza vanno radicalmente cambiate le strategie d'intervento ancora in atto in alcune parti del Paese. Occorre superare le soluzioni di pura assistenza e applicare le strategie di pedagogia speciale, già sperimentate e validate in Italia e all'estero da decine di anni, che offrono la possibilità di approntare percorsi educativi individualizzati all'interno di strategie appositamente create per gli autistici. Dal 1989 l'ANGSA fa parte dell'Associazione Internazionale Autism Europe che unisce i rappresentanti delle organizzazioni di genitori di soggetti autistici di tutta Europa.

L'ANGSA partecipa alle riunioni del Consiglio d'Amministrazione e collabora alla preparazione dei convegni mondiali promossi da Autism Europe ogni quattro anni, in cui vengono presentate le più recenti acquisizioni effettuate nel campo dell'autismo.

L'ANGSA pubblica "Il Bollettino dell'ANGSA" diretto ai genitori, operatori e tecnici del settore, in cui vengono diffuse notizie, articoli, traduzioni di studi di esperti sull'autismo e contributi dei genitori stessi.

PRINCIPALI ATTIVITÀ DELL'ANGSA

- Promozione della famiglia quale risorsa fondamentale per i soggetti autistici da un punto di vista riabilitativo, in collaborazione stretta con gli operatori.
- Collaborazione con gli Enti Pubblici preposti al trattamento, all'istruzione e all'assistenza delle persone affette da autismo.
- Organizzazione di seminari e convegni internazionali aperti a tutti, senza barriere ideologiche o posizioni preconcette.
- Organizzazione di corsi specialistici sull'autismo per l'aggiornamento degli operatori scolastici, sanitari e assistenziali.
- Scambio di informazioni con le Associazioni Europee di genitori di soggetti autistici per un confronto delle soluzioni proposte nei vari Paesi.
- Sostegno e informazione alle famiglie con riunioni periodiche e articoli pubblicati su "Il Bollettino dell'ANGSA".

Il Bollettino dell'ANGSA, trimestrale dell'associazione ANGSA, può essere ricevuto semplicemente facendone richiesta a:

ANGSA NAZIONALE

Tel. e fax 06 43587666 – Via Casal Bruciato, 13 – 00159 Roma

e-mail: angsanaz@tin.it

Informazioni ai genitori: telefonare al 1780 011678 il lunedì dalle 18.00 alle 20.00 e martedì dalle 20.00 alle 22.00.

www.autisimile.com
www.angsa.bbk.org
www.angsalombardia.bbk.org

Tutte le lettere inviate vengono pubblicate. I tempi di pubblicazione sono legati a questioni di opportunità (affollamento della rubrica, significatività rispetto al contesto della rivista e al contesto generale). Le lettere sono un canale irrinunciabile nel rapporto tra rivista e lettore. Preghiamo soltanto i lettori di fare uno sforzo di sintesi, altrimenti tocca a noi tagliare il superfluo. In linea di massima vi preghiamo di non eccedere le 5000 battute; in cambio vi promettiamo di farlo anche noi.

Il pediatra e l'adolescente

È da anni che non intervengo sugli interessanti dibattiti ospitati da *Medico e Bambino*. Questa volta me lo impone il dialogo a tre su "Comunicazione e crescita", pubblicato nella rubrica "Oltre lo Specchio" del n.1/2004.

Lo stile: non è facile in una disputa trovare dichiarato così esplicitamente il ruolo stimolante della critica rispetto a un articolo che può rischiare "una più o meno partecipe lettura".

I contenuti: tra le molte riflessioni possibili il punto che mi è parso più problematico riguarda per un verso l'opportunità e per altro verso la capacità del pediatra di essere di aiuto all'adolescente, promuovendo concretamente la sua cultura della salute. Non per nulla i dubbi in proposito vengono girati dai professori Burgio e Notarangelo ai colleghi. Ecco perché accolgo l'invito e chiedo scusa se mi dilungo.

È senz'altro lodevole il crescente interesse della pediatria nei confronti dell'adolescente, quali che ne siano le motivazioni. Ciò ha portato non solo a convenire sulle principali problematiche che nel dibattito sono state elencate, ma a indagare sulle metodologie per affrontarle. In proposito ritengo l'intervento della società civile fondamentale, sempre che non in termini di difesa. E come porzione della società la pediatria nel suo insieme può di certo fare non poco, purché con umiltà e senza preunzione, tenuto conto del suo molto limitato potere.

Ma, nel rapporto interpersonale tra pediatra e adolescente, come stanno le cose? E cosa è possibile? A questo riguardo tu, Direttore, sollevi due obiezioni, e ti chiedi quanti adolescenti di fatto consultino il pediatra e quanti pediatri visitino l'adolescente e sappiano davvero parlare con lui.

A questo punto credo non si debba dimenticare che, se l'adolescenza si caratterizza per la sua ambivalenza con un'altalena tra il rifiuto dei vincoli con il passato da un lato e la smania di superarli attraverso

l'autonomia, mista alla paura del futuro dall'altro, è comunque prevalente e più determinato il primo.

Cosa può significare allora per l'adolescente una figura che ha il ruolo istituzionale di medico del bambino e non per nulla si chiama pediatra? Questa non può essere ritenuta preziosa nel caso di soggetti affetti da malattie croniche (penso ad esempio ai talassemici o ai diabetici) e per esse seguiti passo passo dal pediatra fin dai primi anni di vita (e l'esperienza ce ne fornisce riprova), o nei casi in cui tra soggetto, la sua famiglia e il pediatra, per lunga e faticosa consuetudine, si sia creato un feeling particolare o una compliance bilaterale a tutto capo.

Ma quando non ricorrono queste circostanze, ossia nella stagrande maggioranza dei casi, c'è da credere che l'adolescente senta il bisogno dell'aiuto del pediatra o semplicemente accetti il suo intervento e che il pediatra abbia a sua volta serie possibilità di intervenire a favore del singolo adolescente?

Quando l'adolescente soffre di solitudine, di sentimenti di opposizione, di recriminazioni, di rabbia, di dubbi, di paure o di utopie, qualsiasi persona da cui si lasci avvicinare potrà riuscire utile, ma non certo perché pediatra!

È chiaro che sto calando di "stile", ma vorrei sfatare l'idea (l'illusione) che il pediatra meglio si realizzi nel suo ruolo professionale se si dedica specificamente all'adolescente e abbia in linea di massima la possibilità (e la capacità?) di farlo.

Rimane per il pediatra il dovere di approfondire la conoscenza dell'adolescente anche per quanto riguarda i suoi problemi fisici, nonostante sia difficile immaginare che gli venga data l'esclusiva fino ai 18 anni.

Ma forse vanno ridimensionati i termini della questione.

Claudio Pototschnig, Milano

È un punto di vista che mi sembra di capire e che sono pronto a condividere.

Da una parte la pediatria, materia orizzontale e di confine, anzi di molti confini, al primo posto nell'advocacy dell'adolescente; ma dall'altra il singolo pediatra che, come "libero", solo occasionalmente, non strutturalmente, è utilizzabile per i problemi dei singoli adolescenti.

Forse una soluzione "strutturabile" sta in mezzo, nella istituzione di consultori "quasi laici", dedicati a queste fasce di età. Se ne parla da secoli, come si parla da secoli dei Dipartimenti materno-infantili. L'uno non può stare senza l'altro. Questa ipotesi, però, non si accorda con la richiesta formale, posta dal Ministero, di portare a 18 anni l'età limite per la pediatria. Io penso (con

Claudio Pototschnig) che solo una parte dei pediatri sarebbero adeguati al compito.

Certo, sono i più adatti a diventarlo, ma occorreranno ancora anni.

(Chiediamo scusa a Pototschnig, e a tutti i lettori, per il ritardato con il quale questa lettera, dopo molte vicissitudini, compare in queste pagine).

F.P.

Una coda allo "Speciale Sanità"

Con molto piacere ho letto lo "Speciale Sanità", e vorrei esprimere il mio parere di semplice pediatra di famiglia al "fronte", lo stesso dove si realizza quella che sembra essere la soluzione di tutti i problemi sanitari di assistenza primaria pediatrica: la Continuità Assistenziale (CA). Credo che alcuni di questi concetti ormai siano abbastanza diffusi:

- ❑ I bisogni (sentiti) sono infiniti, mentre le risorse sono "finite".
- ❑ È fallita l'aziendalizzazione e il trasferimento delle semplici leggi di mercato applicate alla sanità, dove l'aumento dell'offerta incrementa la domanda, ancora di più se il pagante è un terzo (SSN).
- ❑ I problemi finanziari saranno ancora maggiori in futuro per svariati motivi: il PIL che rimane fermo o cresce molto meno dei costi dei servizi sociali, invecchiamento generale della popolazione, e tecnologia sempre migliore che permette di curare e mantenere in vita ciò che in passato era incurabile.
- ❑ C'è carenza di programmazione organica e coerente, quando chi lo deve fare è costretto primariamente a ricercare consensi elettorali, e deve rispondere anche a criteri non sanitari.

La riorganizzazione ospedaliera non risolve il problema. E ovvio che è uno spreco che il PS pediatrico si occupi di banalità, che s'innesci un sistema in cui è più facile che si verifichino alcuni ricoveri in eccesso: ma siamo sicuri che la strada che conduce al risparmio sia solo negli ospedali? Dobbiamo tenere conto che il risparmio reale di risorse si ha solo con la chiusura completa dei reparti pediatrici (e ostetrici). I risparmi di questo settore serviranno solo a finanziare correttamente l'aumento dei costi dei centri altamente specializzati per neonati, cure intensive, trapianti, neoplasie ecc, nonché tener conto che certe situazioni geografiche disperse vanno sempre e comunque sostenute, pena un depauperamento del territorio, che spopolandosi sempre di più per carenza di servizi può comportare conseguenze

ecologiche negative. Pensare a una semplice riallocazione delle risorse per finanziare una assistenza territoriale pediatrica "ampliata" nei suoi compiti è scorretto, perché è solo una guerra tra poveri, quando la guerra dovrebbe essere condotta nei confronti delle richieste di prestazione inutile.

Il problema è solo apparentemente sanitario. Il ricco articolo del dott. Meneghelli analizza in modo molto accurato i dati demografici e sociali e descrive il fenomeno delle richieste incontrollate e incontrollabili che saturano ogni offerta sanitaria, salvo sorvolare il fatto che l'origine che spinge questo consumo è psicologica. Un bisogno "vestito" di sanitario esternamente, ma con origini psicologiche. Il pediatra di famiglia più svolge il suo ruolo di ansiolitico, più crea dipendenza ed esproprio delle competenze genitoriali. Più si crea dipendenza, più aumenta il consumo della risorsa "pediatra di famiglia" e meno si educano le famiglie all'autogestione delle banalità.

Tutto bene in un sistema privatistico che si autoalimenta ed è incentivato a fare fatturato, molto male in un sistema che pretende di razionalizzare risorse e consumi tramite il "governo della domanda". I servizi di CA istituiti, come previsto, hanno avuto un aumento delle richieste di prestazioni, per le medesime banalità che oggi come oggi "soffocano" gli ambulatori dei pediatri di famiglia diligenti e coscienti, quelli che non sanno dire no. In fin dei conti questo servizio (CA) è percepito comunque come "di base", da fruire "ad libitum", e a livello collettivo, compreso quello politico-programmatico, si continua a giustificare l'intervento medico per qualunque motivo a qualunque ora, anche il cosiddetto "superfluo". A riprova anche il servizio di CA dell'Azienda di Venezia ha avuto l'incremento atteso di richieste, che sono giunte a un livello tale che la parte sindacale ora ha chiesto in Comitato Aziendale alla parte pubblica l'adozione di un ticket per frenare gli accessi nei fine settimana e festivi.

La risposta non è semplicemente sanitaria. L'ambulatorio organizzato può gestire il 99% dei bisogni sanitari reali. Il rispondere "a tutto" distoglie dall'attenzione ai fabbisogni più reali dei bambini che sono sempre più neuropsichiatrici e sempre meno somatici, sempre più cronico-ricorrenti e sempre meno acuti (Spataro, Medico e Bambino 2003;22, (8), p. 508). Chi organizza il sistema deve rafforzare con le sue strutture istituzionali l'educazione sanitaria globale del cittadino (subito "tagliata" alle prime difficoltà economiche dopo il varo della legge 833 del SSN), incentivare il rapporto di fiducia con il curante, premiare la qualità rispetto alla quantità e re-

sponsabilizzare tutti, utenti compresi, al corretto utilizzo delle risorse.

In conclusione: il problema principale è l'insostenibilità delle richieste d'intervento pediatrico da parte delle famiglie italiane, giunte a un livello parossistico che deve confrontarsi con il problema dei costi sanitari e il loro finanziamento.

La CA nei modelli proposti in Veneto non risolve né l'uno né l'altro dei problemi, che dovranno trovare altre soluzioni che non siano una semplice cosmesi temporanea. Il problema delle famiglie italiane richiede misure che agiscano sul piano psicologico e sociale.

Gian Luigi Alessandrini
Pediatra di famiglia, Venezia-Mestre

Il persistente, e per fortuna non esauribile, dibattito sul Servizio Sanitario Nazionale e sul ruolo dell'operatore sanitario mi spinge a fare alcune considerazioni.

Prima di tutto mi sembra che anche per molti medici si sia attenuata la coscienza del significato del lavoro, che è il "luogo" di espressione dell'adulto nella società e la strada della propria realizzazione. Lavorare bene è un valore in sé, indipendente da un riconoscimento esterno. Questo concetto è bene espresso dal grande poeta francese Charles Peguy: "Un tempo gli operai non erano servi. Lavoravano. Coltivavano con onore, assoluto, come si addice a un onore. La gamba di una sedia doveva essere ben fatta. Era naturale, era inteso. Era un primato. Non occorre che fosse ben fatta per il salario o in modo proporzionale al salario. Non doveva essere ben fatta per il padrone né per gli intenditori né per i clienti del padrone. Doveva essere ben fatta per sé, in sé, nella sua stessa natura. Esigevano che quella gamba fosse ben fatta. E ogni parte della sedia che non si vedeva era lavorata con la medesima perfezione delle parti che si vedevano. Secondo lo stesso principio con cui costruivano le cattedrali."

In secondo luogo, quindi, mi sento di poter dire che è necessaria una forte ripresa della responsabilità personale, perché è in gioco l'uomo e, dell'uomo, è in gioco la sua più grande caratteristica: la libertà. La caratteristica fondamentale del nostro lavoro è di avere a che fare con uomini in situazioni di bisogno. Noi medici siamo "born to care and not to cure"; ma di fronte al bisogno scatta la libertà: nessuna regola può sostituire la decisione libera di ogni uomo di prendersi cura dell'altro, e dalla libertà nasce la creatività, la fantasia operativa, la dedizione, la professionalità: dobbiamo essere appassionati alla libertà di professione piuttosto che alla libera professione.

Infine, nel rapporto tra uomini, è indi-

spensabile la gratuità, che è molto di più che il lavorare gratis, perché allora potrebbe essere espressione solo di pochi ricchi. La gratuità è un modo di guardare le persone e la realtà senza possedere, senza esercitare una volontà di possesso che è sempre violenta. Si tratta di una attenzione al destino dell'altro, nel rispetto della diversità e senza la pretesa di imporre uno schema. Solo dalla gratuità può nascere un impegno teso al bene comune, senza censurare i diritti di ciascuno.

Ma, per reggere in questa posizione che valorizza libertà e gratuità, è necessario uscire dalla autoreferenzialità: ogni uomo ha bisogno sempre di una appartenenza che lo educi, di una appartenenza che lo corregga.

Il grande pericolo oggi è la negazione di ogni appartenenza che porta al prevalere di un individualismo esasperato.

Arturo Alberti
Pediatra di famiglia, Cesena

Queste due lettere rappresentano una coda alle lettere sulla qualità pubblicate nel numero 3/2004. Non sono un pediatra di famiglia e, anche su questo punto, non posso avere opinioni vissute. Ma qualcosa del vissuto degli altri, la posso dire. Non tutto è eguale, non tutti i vissuti sono eguali. In venti anni le nascite si sono dimezzate e le malattie hanno perso vigore. Il panorama è fortemente cambiato: non è colpa di nessuno, semmai c'è qualche merito, magari solo della società. In questo panorama il numero dei pediatri è rimasto eguale o è un po' cresciuto. Assieme è cresciuto un certo grado di insoddisfazione professionale (non poi così diffusa come può apparire dalle lettere). Colpisce la richiesta (a chi?) di un intervento di educazione sanitaria, che marcia assieme alla consapevolezza che il problema non è solo sanitario, e alla percezione, forse solo subliminale, che l'unico agente possibile di questa educazione, personale-familiare-sociale-sanitaria, comunque la vogliamo chiamare, non può essere altri che il medico stesso (o chi?). E, più in generale, sarebbe solo umiliante pensare che a guidare un adattamento dei pediatri alla pediatria che cambia ci possa essere qualcuno o qualcosa estraneo ai pediatri e alla pediatria. La proposta della continuità assistenziale (molto più di una proposta, un esperimento sul campo, riuscito, o quanto meno trovato soddisfacente dagli operatori che vi hanno aderito spontaneamente) non è la proposta di una panacea, né di una guerra tra poveri (quali poveri?), semmai di un'alleanza (riuscita?, non spetta a me dirlo) per migliorarne alcune. Una riscrittura della rete della assistenza pediatrica, ospedaliera e non, deve partire da sperimentazioni reversibili (come questa). Tor-

nare a parlare del Dipartimento di Pediatria, come del luogo in cui pensare ai modi di essere pediatra senza frustrazioni professionali, e nell'ambito di un progetto condiviso, sembra appartenere al trapassato remoto, ma forse non è giusto che sia così.

F.P.

Una coda allo "Speciale lattini"

Non nascondo un certo imbarazzo nel dover circostanziare con precisione quanto 10 anni fa circa ho letto sulla vostra rivista.

Devo riconoscere che gli "scrittori" ai quali alludevo non eravate Voi e tantomeno Lei, ma Vostrì, come me, "Ospiti" della Rivista, a quel tempo chiamati "Talebani".

La mia era una reazione nei confronti di chi continuava a considerarci invisibili e nel contempo unici responsabili di una situazione non "scandalosa" ma "artatamente scandalosa". Anche noi Aziende, come tutti, possiamo fare solo quanto ci viene concesso.

L'ho sempre considerata e continuo a considerarla la persona di buonsenso. So che Lei ha sempre vissuto il latte artificiale per quello che realmente è, e cioè: l'unica, possibile, attuale alternativa al latte vaccino, quando il latte materno non c'è più.

Concordo che l'agalattia come patologia organica non può raggiungere il 40%, ma i fatti sono questi.

Ivano Bronzetti, Milte Italia SpA

Grazie per l'esauriente (e sofferta) risposta di Panizon su *Medico e Bambino*, grazie per l'intervento incisivo di Biasini sul problema dei prezzi dei lattini in Italia, una "cosa" che si sta gonfiando sempre di più. Perfino il presidente della Società Italiana di Neonatologia ha scritto alle agenzie di stampa e al ministro (25.3) che occorre affrontare questa delicata questione e risolverla a vantaggio dei bambini e delle famiglie.

Ho sempre cercato di capire perché in questo mondo (e anche in Pediatria) si vogliono complicare le cose semplici (che sono tante) anziché cercare di semplificare le cose complesse (che sono poche).

Quando, per caso, sono diventato primario di Neonatologia, ho capito che il mio ruolo consisteva nel mettermi al servizio del neonato e garantire i suoi diritti primari. Il neonato, ogni neonato, è un capolavoro dell'Essere e del Divenire (l'altro capolinea è l'Essere assoluto), è il simbolo più concreto del nostro futuro, è il cittadino più debole con i maggiori diritti e impone a tutti le massime responsabilità (cfr

TASSI DI MORTALITÀ INFANTILE

(decessi per 1000 nati; media 1996-2000)

Trentino (nati residenti)	3,2
Svezia	3,5
Giappone	3,5
Finlandia	3,9
Norvegia	3,9
Olanda	4,2
Francia	4,6
Svizzera	4,7
Germania	4,7
Austria	4,8
Spagna	4,8
Italia	5,4
Regno Unito	5,8
Stati Uniti	7,3

Tabella I

SEGNALAZIONI DI PREZZI DEL LATTE ARTIFICIALE "UNO" IN EUROPA

8 euro/kg = 1,1 euro/litro
16 euro/kg = 2,1 euro/litro
32 euro/kg = 4,2 euro/litro
45 euro/kg = 6,1 euro/litro

Finlandia (Helsinki)	8 euro/kg
Olanda	8 euro/kg
Rep. Ceca (Praga)	8 euro/kg
Germania (Monaco)	9 euro/kg
Austria (Innsbruck)	9 euro/kg
USA	10 euro/kg
Polonia	10 euro/kg
Regno Unito (Londra)	10 euro/kg
Romania (Bucarest)	10 euro/kg
Ungheria	13 euro/kg
Slovenia	13 euro/kg
Spagna	15 euro/kg
Francia (Strasburgo)	17 euro/kg
ITALIA (minimo)	33 euro/kg
ITALIA (massimo)	45 euro/kg

Tabella II

Hans Jonas, *Il principio di responsabilità*.

Davanti a noi devono essere chiari i primi comandamenti di un "Decalogo" per neonatologi responsabili, che non viene dall'alto, ma dal basso che più basso non si può: ci è consegnato dal titolare dei massimi diritti, del quale noi ci prendiamo cura per primi (vedi box).

Ogni neonatologo dovrebbe sentirsi responsabile anzitutto nell'assicurare i primi diritti di ogni cittadino, il diritto alla vita (II comandamento) e alla migliore qualità di vita (III). E questo con il minimo di invasività (responsabilità verso il neonato) e con il minimo di risorse impegnate (responsabilità verso la società) (IV).

L'esame di coscienza sul II e III coman-

IL DECALOGO PER I NEONATOLOGI

- I Io sono il neonato, il cittadino più piccolo e più inerme: nessuno ha più diritti di me
- II Fatemi nascere dove è ridotto al minimo il rischio di morire alla nascita
- III Fatemi nascere dove è ridotto al minimo il rischio di sopravvivere con handicap
- IV Fatemi nascere dove sono ridotti al minimo gli interventi invasivi e dolorosi
- V In caso di malattia/handicap assistetemi con i migliori farmaci e cure
- VI Fate sì che cure e farmaci siano disponibili con equità, per tutti, anche se poveri
- VII Fatemi nascere dove possa avere tutto l'affetto e le coccole di mamma e papà
- VIII Fatemi nascere dove viene favorito al massimo l'allattamento al seno
- IX Se manca il latte della mia mamma, fate che io possa ricevere i latti migliori
- X Fate sì che i latti siano disponibili a prezzi equi, anche per i neonati poveri

damento l'abbiamo fatto continuando a confrontarci con i dati internazionali di mortalità neonatale e infantile e di handicap da cause perinatali (3,2% di mortalità in Trentino, contro il 3,5 in Svezia e Giappone, 5,8 nel Regno Unito e 7,3 negli Stati Uniti; Tabella I).

Anche per il IV e V comandamento ci siamo trovati dalla parte del giusto.

Il problema del X comandamento interessa proprio le famiglie dei ceti più poveri o con figli prematuri o gemelli, che hanno maggiori probabilità di non poter avere latte di mamma: è quindi anzitutto un problema sociale. Non pare accettabile che in Italia il latte per neonati costi 4-5 volte di più, fino a 5-6 euro al litro, mentre ad Helsinki, ad Amsterdam, a Praga costa poco più di 1 euro (1,4 a Vienna, a Monaco, a Londra, a Varsavia, a Bucarest...).

Dai nostri genitori abbiamo avuto diverse segnalazioni di prezzi e merita darvi una scorsa (Tabella II).

In Italia è ampiamente documentato che il problema dello sbilanciamento dei prezzi c'è, ed è macroscopico. È un problema politico regolamentare il mercato e imporre eventualmente un prezzo europeo, così come si fa con i farmaci essenziali. Solo in Italia c'è spazio per 15 marchi di latte (e quindi ci sono profitti, tanto che è appena comparso un nuovo marchio). Si può discutere se l'IVA è troppo alta o se la distribuzione in farmacia fa alzare i prezzi (gli aumenti sono accettabili, del 10-15% rispetto ai supermercati). Si dice che in Italia le donne che allattano al seno sono molte (Nestlé sul *Corriere della Sera* del 24 marzo 2004) e si dice anche che sono poche (Veronesi su *Oggi* del 31 marzo 2004).

Si dice che tutti i prodotti per l'infanzia sono più cari in Italia (*Corriere della Sera* del 23 marzo): ma i latte non sono paragonabili a pannolini o omogeneizzati. Solo i latte sono "essenziali"! Solo i latte sono prescritti dal pediatra. Sono da paragonare al carburante per automobili: facciamo tragedie se questo aumenta del 5-10%!

Se poi si dimostra che i prezzi imposti

dalle ditte sono influenzati anche dal comportamento dei medici e delle società scientifiche, è giusto che questo sia messo in discussione.

Ecco, io credo che quest'ultima battaglia per un prezzo equo (europeo) dei latte debba essere affrontata da quei pediatri e neonatologi che si vogliono assumere responsabilità a 360 gradi, di fronte a tutti i sacrosanti diritti di ogni neonato. Il problema riguarda direttamente ognuno di noi, o almeno riguarda tutti quelli che proclamano la care globale nei confronti del neonato e della sua famiglia. È un problema etico.

Pediatrati strabici. Mi pare che nell'ultimo ventennio molti pediatri, me compreso, siano stati strabici. Abbiamo guardato con un occhio attento e amorevole il neonato e la sua famiglia; con un altro occhio abbiamo prescritto latte senza interessarci dei prezzi e del fatto che questi erano condizionati anche dai nostri comportamenti. Le ditte avevano invece (e giustamente) occhi di lince, mentre i genitori erano ciechi (o accecati).

Sponsorizzazioni accettabili. Le sponsorizzazioni hanno anche un significato positivo: ci sono dietro ricerche nutrizionali e sponsorizzazioni serie. Ricordo il contributo essenziale di una ditta per una seria ricerca epidemiologica a livello internazionale (1982-85). Le ditte hanno collaborato con noi per organizzare incontri di aggiornamento e attività di sezioni regionali. Debbo ringraziarle. Le ditte cercano visibilità, ed è ovvio che guardino ai ricavi. Sta al pediatra non fare contratti o ricatti con loro, non pretendere interventi o vantaggi personali. Le ditte hanno facilitato molto il mio aggiornamento e la possibilità di esprimere le mie idee in molti congressi e convegni.

Sponsorizzazioni non accettabili. Ricordo un convegno "turistico" in cui io e il Prof. Nordio alle 9 di mattina avevamo un solo ascoltatore... Ho sempre contrastato i convegni "sulla neve": vedo che i pediatri italiani si divertono sempre di più a sciare de-

dicando qualche oretta a fine giornata per parlare di tanti argomenti pediatrici (con patrocinii SIP, SIN o FIMP): a Moena, a Cortina, a Madonna di Campiglio... Secondo ma è cosa ottima organizzare questi convegni, ma è cosa pessima farlo a spese dei genitori che poi acquisteranno i lattini... Non lo sapevamo? Ora lo sappiamo!

Qualcuno ha calcolato che, se le ditte non invitano pediatri a pseudoconvegni o a convegni turistici, non invitano accompagnatori e limitano gli investimenti nei congressi, si può arrivare a ridurre solo di mezzo euro al litro il prezzo del latte.

Mi auguro che tutti i pediatri italiani collaborino, accettando l'invito così chiaro e autorevole del Presidente della SIN: «Il problema c'è, e occorre discuterlo serenamente e in tempi brevi, valutando complessivamente e senza ipocrisie da nessuna parte, tutte le cause che hanno portato allo sbilanciamento dei prezzi». Altrimenti, scrive Rondini, «si arriva a produrre disorientamento e sfiducia innanzitutto nelle mamme e nelle famiglie». La SIN si impegna ad «affrontare, con tutti i soggetti coinvolti, questa delicata questione e risolverla a vantaggio innanzitutto dei bambini e delle loro famiglie». L'ACP si è già espressa in senso positivo.

Anche prescrivere un latte è un problema etico. Richiamiamoci anzitutto all'etica della responsabilità, come dice Biasini. E comunque attenzione ai peccati di omissione del X comandamento.

Dino Pedrotti, Trento

Pubblichiamo doverosamente questa "coda" alla serie "speciale" sul prezzo dei lattini in Italia. Non ho opinioni personali da esprimere, salvo la mia incapacità di concordare interamente (cioè di sentire il mio cuore battere con il cuore di Pedrotti) a proposito del decalogo prodotto da un neonato molto privilegiato e molto viziato già prima di venire al mondo.

Cerco di ordinare e riassumere alcuni degli elementi obiettivi che sono usciti dall'epistolario.

- a) I lattini in Italia costano "scandalosamente" più che in tutti gli altri Paesi d'Europa (Figura 1).
- b) Se questo è il prezzo del mercato italiano, ci deve essere qualche spiegazione, oltre alla mancanza di regole "esterne".
- c) Il mercato contiene in effetti alcune anomalie specifiche: l'affluenza di 15 marchi, contro le 3-6 degli altri Paesi (chi poteva vietarlo? Segno evidente di un mercato favorevole), un numero di informatori circa triplo rispetto agli altri Paesi europei; un numero di pediatri circa triplo che negli altri Paesi europei



Figura 1. In Italia ci sono 13.000 pediatri (3-5 volte più che all'estero), da noi si svolgono 5-10 volte più convegni pediatrici, da noi la concorrenza tra 15 marchi (4-6 all'estero!) spinge ad esagerate spese di sponsorizzazione verso ospedali, pediatri, società scientifiche (Dino Pedrotti, presidente Amici Neonatologia Trentina).

I NOSTRI IMPEGNI

- Stabilire regole di comportamento nei confronti dell'Industria che ci aiutino a delineare con chiarezza i rispettivi ruoli
- Raccogliere documentazione sul tema per nostra maggiore conoscenza e per renderla disponibile a chiunque voglia approfondire l'argomento
- Diffondere l'informazione sulle violazioni dei codici internazionali che regolamentano la commercializzazione o la promozione dei prodotti medicinali o alimenti per l'infanzia (es. sostituti del latte materno) e di tutti gli eventi significativi sul tema dei conflitti di interesse tra sanità e industria
- Esplicitare, in ogni occasione adeguata, la nostra adesione ai principi di trasparenza e indipendenza che guidano il nostro agire in campo sanitario e alle regole che ci siamo dati

IL NOSTRO REGOLAMENTO

1. Instaurare con gli informatori farmaceutici rapporti strettamente limitati alle caratteristiche dei prodotti della Ditta
2. Non accettare regali di alcun genere dalle Ditte, da quelli di minor valore (come gadget, biro, ecc.) a quelli più onerosi (come libri, pagamento di iscrizione a convegni, il vitto e l'alloggio, viaggi, ecc.)
3. Non accettare compensi economici dalle Ditte per relazionare a eventi formativi, convegni o congressi
4. Non accettare compensi dalle Ditte per produrre materiale informativo rivolto ai colleghi o ai cittadini e non accettare di utilizzare a questo scopo materiale prodotto dalle Ditte
5. Non accettare sponsorizzazioni delle Ditte per la realizzazione di eventi formativi

Tabella III

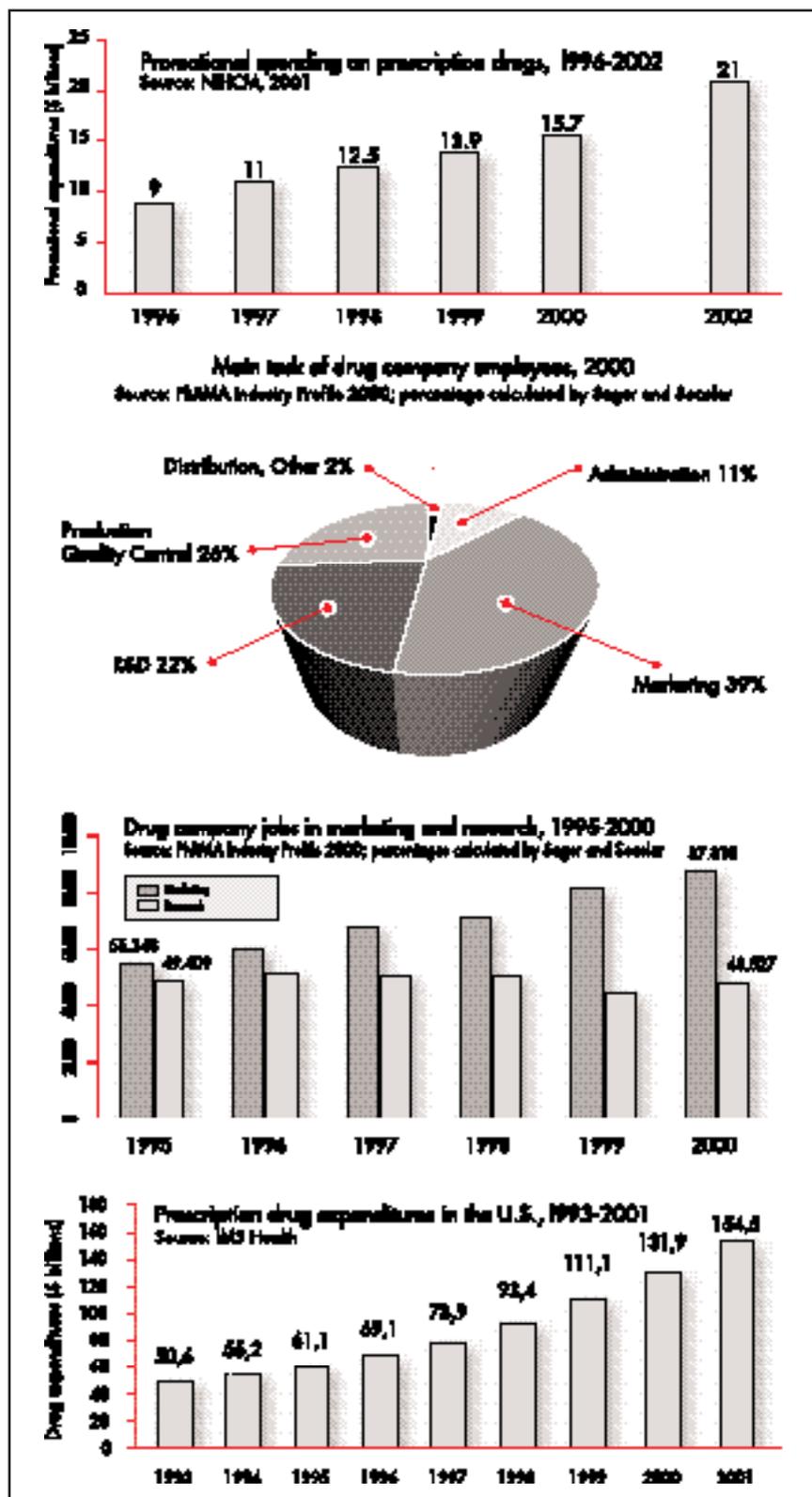


Figura 2. L'industria farmaceutica investe relativamente poco nella ricerca e sempre di più nella commercializzazione dei farmaci. Parallelamente, in meno di un decennio, la spesa farmaceutica negli USA si è triplicata.

(anche questo segno di un mercato del lavoro favorevole), un numero di bambini più basso che in ogni altro Paese europeo (il bambino come "bene raro").

- d) Le ditte dei lattini si fanno carico in larga misura del costo di un altro mercato, quello della formazione, che il Ministero della Sanità ha reso obbligatorio.
- e) Non risulta però chiaro se questo impegno sia un doveroso contributo alla società da parte di un mercato che "tira", oppure se sia il risultato di uno sforzo concorrenziale (illegittimo paragone) dei singoli produttori per non tirare, invece, le cuoia.
- f) La questione non riguarda solo il prezzo del latte ma anche quello dei farmaci non generici, e quello dei pannolini, il cui prezzo è circa doppio che negli altri Paesi europei e i cui produttori, invece, non sostengono il mercato della formazione, forse perché il consumo non passa attraverso la prescrizione da parte del pediatra.
- g) Il problema specifico dell'Italia rientra, forse in maniera iper-espresa, in un problema generale di pressione sul mercato da parte di tutte le case produttrici del mondo, che spendono sempre meno in ricerca e sempre più in immagine, e che nell'immagine introducono le agevolazioni anche formative per i medici.
- h) Dunque, come tutte le questioni del mercato, anche questo è un problema complesso, con molte variabili, non tutte misurabili.
- i) Il Presidente della SIN si è impegnato ad affrontare questa delicata questione.
- j) Non gli sarà facilissimo. Ci sono 13.000 pediatri e 15 case produttrici. Vedo poche possibilità di un intervento che non sia effettuato da un organismo di controllo e/o della sottrazione delle formule "normali" alla (forse ingiustificata) prescrizione medica.
- k) Al singolo pediatra "buono" resta un largo spazio tra la scelta rigorosa di Conti Nibali (Tabella III), quella più morbida indicata da Pedrotti e dal codice di autoregolamentazione (ACP), e quella di ascoltare la propria coscienza. Omnia munda mundis.

Su nostra richiesta, infine, il dottor Conti Nibali ci ha mandato una serie di tabelle e di immagini che riassumono meglio di una lettera la situazione italiana e mondiale, estendendo il problema della produzione e della commercializzazione dei lattini ai farmaci (Figura 2), e dichiarando la propria posizione di testimonial nei riguardi del rischio di collusione.

F.P.

Il Primo Congresso dell'Osservatorio Nazionale Specializzandi in Pediatria

Abbiamo appena partecipato, insieme a un altro centinaio di colleghi specializzandi, al nostro primo Congresso Nazionale che si è tenuto a Sciacca (27-30 maggio 2004). Scriviamo perché vogliamo condividere con chi era assente il calore e l'entusiasmo che hanno permeato il Congresso.

Una prima parte è stata dedicata alla discussione relativa a come è organizzata la formazione specialistica in ambito medico in Italia. Non possiamo non ricordare che al momento attuale le Scuole di Specializzazione in Pediatria garantiscono solo in teoria una formazione qualitativamente e quantitativamente omogenea, e le opportunità fornite a noi specializzandi sono molto diverse nelle varie sedi. Alcuni si "formano" senza avere un reparto di riferimento e quindi senza posti letto, oppure più spesso iniziano e concludono il loro percorso formativo in uno stesso reparto, occupandosi solo delle stesse patologie, senza avere la possibilità di ruotare. In alcune strutture ospedaliere universitarie o convenzionate lo specializzando si trova nella condizione di essere responsabile in prima persona dell'assistenza di pazienti che presentano patologie complesse e che richiedono competenze super-specialistiche. Questo a volte avviene senza avere accanto in modo continuativo la figura - prevista dalla legge - del tutor, cioè di un medico già strutturato esperto nella pratica professionale, che gli trasmetta i trucchi del mestiere e lo guidi, con metodo, nel raggiungimento di una completa autonomia, garantendo contemporaneamente al paziente la qualità dell'assistenza specialistica. Al momento attuale legalmente siamo sia degli studenti che percepiscono una borsa di studio e che fanno riferimento al Ministero della Pubblica Istruzione, sia dei medici iscritti all'albo professionale. Anche la figura del tutor resta nebulosa, non essendo spesso retribuita o valorizzata in alcun modo. Sulla carta - ovvero secondo la legge - esistono dei requisiti fondamentali che uno specializzando deve avere raggiunto durante il percorso formativo per diventare specialista e quindi, in teoria, ogni Scuola di Specializzazione dovrebbe garantire tutto questo. Sulla carta dovrebbero esserci anche degli organi di controllo, degli "osservatori" che vigilino che tutto vada secondo la legge. Sulla carta esiste in effetti un Osservatorio Nazionale che però manca dei suoi organi effettori, gli osservatori regionali.

Il nostro desiderio di non perdere tempo, in particolare di non perdere le possibilità che la Scuola di Specializzazione ci potrebbe e dovrebbe offrire, ha fatto germogliare il seme dell'Osservatorio Nazionale

degli Specializzandi in Pediatria. L'interesse per il benessere dei bambini e delle loro famiglie e il desiderio di diventare dei bravi pediatri ci forniscono un terreno comune per superare ogni campanilismo e puntare solo a migliorare le cose. Questo congresso doveva rappresentare il primo passo ufficiale in questa direzione.

In effetti il vero "core" dell'incontro non sono stati gli interventi dei relatori, indubbiamente importanti nei contenuti (dalle lezioni di dermatologia pediatrica agli spunti sulle problematiche del bambino immigrato, dal punto su AIDS pediatrico al ruolo dello specializzando in sala parto, e tanto altro) e stupendi nell'aderire all'invito in questa faticosa "era dei congressi". Quello che ci è sembrato centrale è stato il faccia a faccia tra di noi.

Se abbiamo avuto finora la possibilità di incontrarci nell'ambito di altri congressi nazionali, l'aver finalmente un congresso tutto nostro è stato davvero... una sorpresa! In qualche modo eravamo tutti molto emozionati e allo stesso tempo stupiti di avercela fatta, di esserci.

Accanto a un grazie immenso, che con le parole non si può esprimere pienamente, al nostro Presidente, dott. Michele Salata, vogliamo in effetti sottolineare il suggerimento rivoltoci da alcuni nostri "maestri" durante il congresso di sfruttare pienamente questa nuova occasione di incontro, di farlo davvero nostro. Noi dobbiamo e possiamo esserne i relatori! È stato lanciato un appello al nostro dovere a essere protagonisti, quando uno dei nostri maestri per antonomasia ci ha confessato che i suoi maestri sono stati i "suoi" specializzandi. Viviamo in un Paese ricco, dove il

problema sanitario non è più abbattere la mortalità ma migliorare la qualità di vita, dove abbiamo l'opportunità di studiare e quindi il dovere di diventare medici migliori. Come possiamo perdere di vista quello che pure nei Paesi in via di sviluppo, in Africa in particolare, è il fulcro della formazione professionale e che si chiama palestra dove il maestro discute con i suoi discepoli ogni aspetto della pratica professionale?

Pur condividendo l'importanza di fare le cose in prima persona per imparare davvero, abbiamo l'impressione che si cerchi di annullare la figura del tutor/maestro che trasmette quello che gli anni di pratica clinica gli hanno insegnato. Perché una scuola di Pediatria non diventi un triste (e solitario) apprendere per prove ed errori. Non possiamo dimenticare, a questo proposito, un intervento di una pediatra di famiglia durante le "Giornate di *Medico e Bambino*" a Brescia, che sollevava la questione di come i genitori vivano spesso male la visita al loro figlio malato da parte di un pediatra in formazione. All'epoca ci risentimmo di questa considerazione. Ma ora ci rendiamo conto che l'autorevolezza e la capacità di comunicare si imparano sul serio da un maestro vero, che condivide la sua esperienza, ci trasmette i trucchi del mestiere, il metodo del ragionamento clinico e dell'apprendimento, e la passione per la professione.

Non c'è dubbio che il ruolo del pediatra è profondamente cambiato negli anni ed è diventata centrale l'educazione dei genitori, l'insegnare loro a "leggere" e comprendere i loro figli e i loro disagi. Questo aspetto dell'essere pediatra non può che

essere trasmesso, non si può imparare bene da sé e non si può ridurre a dei protocolli!

L'impressione è che, finalmente, il momento della svolta per le Scuole di Pediatria sia vicino; forse finalmente la discussione su come riformare la formazione pediatrica può diventare costruttiva.

La nostra proposta è di tenere i maestri/tutor "fuori" dal Congresso degli Specializzandi ma di rimetterli dentro alle Cliniche Pediatriche, alle Scuole (e non intendiamo certo sopra una poltrona)! Ribadiamo che non ci si vuole tirare indietro, lavorare di meno, avere meno responsabilità. Intendiamo parlare di qualità della formazione e non di beghe sindacali sul numero di ore di lavoro o sull'ammontare della borsa di studio. Vogliamo sottolineare il concetto di specializzando protagonista della sua formazione, l'unico modo per garantire a ciascuno di esprimere liberamente i problemi della propria Scuola ma anche di dimostrarne la reale validità, portando personalmente quanto di meglio in termini scientifici e clinici ogni Scuola davvero produce. Magari rispettando un minimo di *par condicio*... e soprattutto facendo attenzione alle strumentalizzazioni politiche.

Tania Gerarduzzi,
Elena Faleschini, Eleonora Biasotto
Scuola di Specializzazione
in Pediatria, Trieste

Medico e Bambino apre un dibattito sulla rilevante problematica della formazione dello specializzando sulle pagine elettroniche della rivista: www.medicoebambino.com. *Scriveteci.*

PREVENIRE E CURARE IL DOLORE NEL BAMBINO

Dalla teoria alla pratica

Trieste 10-11 settembre 2004

Venerdì 10 settembre

EVIDENZE E RIFLESSIONI Modera A. Ventura

- 9.00 Perché prevenire/curare il dolore - P. Busoni
 - 9.45 Il dolore del neonato: prevenire/curare - P. Brovedani, T. Strajin
 - 10.30 Il dolore minore: otalgia, emicrania, altro - F. Marchetti
 - 11.45 Il dolore maggiore: da trauma, post operatorio, altro - P. Vallon
 - 12.30 Il dolore in oncologia pediatrica - G. Zanazzo
- Modera A. Sarti
- 14.30 "Gli ultimi tre giorni di vita" M. Rabusin
 - 15.15 Il dolore sine causa: guarire con le parole - L. Peratoner
 - 16.00 Gesti, parole, distrazione, altro: una rivisitazione - A. Messeri
 - 17.15 Il dolore dell'anima (il bambino nel dramma) - F. Panizon

Sabato 11 settembre

MEDICI E INFERMIERI NELLA PRATICA

- 9.00 Il dolore da prelievo - F. Balsemin
- 9.45 Il dolore in pronto soccorso - G. Messi
- 11.00 La sedazione da procedure (colonscopia, EGDS, artrocentesi) - E. Barbi
- 11.45 L'anestesia loco-regionale - G. Runti
- 12.30 Conclusioni
- 13.00 Fine dei lavori

PER QUESTO CONGRESSO SONO STATI RICHIESTI I CREDITI FORMATIVI ECM

PRESIDENTE: Prof. Alessandro Ventura

SEGRETERIA SCIENTIFICA: Dott. Egidio Barbi - ebarbi@libero.it
Dott. Federico Marchetti - fedemarche@tin.it
Clinica Pediatrica, IRCCS "Burlo Garofolo", Università di Trieste

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

EKIPEVENTI pscarl - Via C. Beccaria, 7 - 34133 TRIESTE
Tel. 040 3480888 - 040 3483735 fax 040 632387
e-mail: info@ekipeventi.it