

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

Diagnosi di celiachia senza biopsia intestinale

Per formalizzare la diagnosi di malattia celiaca, le linee guida indicano la biopsia intestinale oppure, ultimamente, la ricerca di anticorpi anti-tTG mucosali. Entrambi esami invasivi.

Dopo uno scambio di opinioni in proposito con l'autorevole Tarcisio Not, sono giunto a una conclusione, penso condivisibile.

Si sa che circa il 15% dei soggetti con sintomi clinici e positività all'HLA-DQ2 e DQ8 e al test anti-transglutaminasi (anti-tTG), risultano negativi alla biopsia intestinale. Ora, a questi soggetti, per formalizzare la diagnosi, con quale frequenza e per quanto tempo bisognerebbe ripetere l'esame biotico, un esame invasivo e non certamente gradito?

Considerando questa problematica e il fatto che i soggetti positivi al test anti-tTG prima o poi presenteranno danni e sintomi intestinali, e/o danni e sintomi extraintestinali, è corretto, a mio parere, attuare in tali soggetti, sintomatici o asintomatici, la prevenzione primaria, cioè la prescrizione della dieta priva di glutine, senza attendere la comparsa di sintomi e la positività della biopsia intestinale. Poi, dopo un periodo di circa 6-12 mesi, si ripete il test anticorpale anti-tTG; se si verifica la scomparsa degli anticorpi, si può oggettivamente formalizzare la diagnosi di malattia celiaca.

Antonio Marigliò
Pediatra, Manduria (Taranto)

Caro dottor Marigliò, il problema del cosa fare nei soggetti con celiachia latente (genetica e anticorpi positivi/biopsia negativa) è molto dibattuto e al centro del lavoro delle società scientifiche.

Se è vero che la predittività della positività HLA e anticorpale sembra avere un valore predittivo praticamente assoluto (tanto che molti starebbero dalla parte di considerare la positività di questi esami sufficiente per formalizzare la diagnosi e iniziare la dieta), è vero anche che questo è meno vero per i casi asintomatici, su cui mancano conferme a lungo termine e i dati sono maggiormente contrastanti.

Le linee guida sulla diagnosi di celiachia verranno presto "formalmente" aggiornate dall'ESPGHAN e l'approccio, in casi

selezionati, potrà essere semplificato rispetto a oggi.

I casi cui Lei si riferisce sono tutto sommato rari e, ovviamente, rarissimi se si considera il singolo pediatra. E penso che ci sia oggi il diritto-dovere (del pediatra e dello specialista) di attenersi solo a quanto codificato dalle "leggi". Lente, ma... sicure.

Alessandro Ventura

L'inizio della vita (ancora)

Caro prof. Panizon, nella mia lettera, gentilmente pubblicata su M&B di dicembre, non c'era alcuna richiesta esplicita o implicita che la Rivista (o lei personalmente) prendesse posizione di merito sulla questione dell'inizio della vita, e tanto meno la pretesa che tale posizione coincidesse col mio pensiero. Intendevo solo riportare la questione nella sua giusta prospettiva, che è quella di un confronto fra scelte ENTRAMBE filosofiche (o metafisiche, come dice lei). Riconosco la legittimità di entrambe queste posizioni nel dibattito pubblico, ma lamento l'arroganza ideologica implicita nell'operazione di chi, giocando con le parole, vuole spacciare per "scientifica" la propria ipotesi metafisica.

Se dovessimo entrare nel merito della questione, riprodurremmo qui un dibattito già ampiamente condotto altrove, e non mi pare il caso.

Mi limito a dire che non riesco a percepire come tra loro conflittuali o concorrenziali l'impegno per la vita del bambino nero e quello per la vita dello zigote. In realtà parole tra le più accorate in difesa dei bambini non nati sono venute da chi si è speso fino in fondo al servizio dei già nati (per esempio Madre Teresa di Calcutta). Temo invece che una situazione in cui si fatica a percepire il valore dell'UOMO senza aggettivi e senza specificazioni (indipendentemente quindi dal numero di cellule che lo compongono e dalle competenze che riesce a esprimere) sia un terreno poco favorevole a far germogliare l'amore per la vita del bambino nero.

So bene che Lei stesso, a prescindere dalla posizione assunta in questo dibattito, ha generosamente offerto la sua opera a questo fine. Ma Lei in realtà CREDE nell'UOMO (come traspare ogni volta che si esprime su qualcosa). Mi riferisco invece a quei poveri ragazzi nati e cresciuti nella cultura dell'insignificanza dell'uomo in sé,

ragazzi a cui si vorrebbe risparmiare perfino la percezione della problematicità di certe scelte. Sono preoccupato per loro ancor più che per i feti e gli embrioni uccisi prima di nascere.

Colgo l'occasione per ringraziarla per tutto ciò che professionalmente e umanamente ho sempre ricevuto da Lei.

Antonio Meo
Pediatra ambulatoriale, Rovigo

Caro dottor Meo, la mia risposta non era richiesta ma, temo, inevitabile. E lo è anche questa. Lei ha tutte le ragioni a sottolineare che le differenze di posizione rispetto al problema "etico" del controllo delle nascite (nei suoi diversi aspetti! o no?) non sono, e non possono essere, scientifiche, ma pregiudiziali. E inevitabilmente dividono le persone, le coscienze, e nessuna coscienza (e nessun potere?) dovrebbe presumere di possedere la verità. Non c'è. Lei ha ragione anche su questo, conflitto tra la difesa della vita dei bambini neri, che vivono, ridono (e piangono), e la difesa degli zigoti, che ancora non ridono né piangono. Il conflitto sta nel comportamento dei nostri "statisti" che, da un lato, si arrampicano, su questo mi pare che non ci siano dubbi, su alcune ipocrisie formali, che impacciano l'uso della pillola del giorno dopo, e dall'altro lesinano fino all'osso, e poi ci mentono anche sopra, sugli aiuti ai Paesi poveri, aiuti di umana solidarietà che anziché lo 0,7% promesso, del PIL, sono scesi da un misero 0,2% al miserrimo 0,1%.

Franco Panizon

Ancora "suina", la commedia: atto dopo atto

Voglio dire anch'io la mia su questa ormai storica (me lo auguro) pandemia da virus A H1N1 2009, detta anche simpaticamente "suina", raccontando la mia esperienza personale.

Mi piace dividere gli avvenimenti in atti come si trattasse di una commedia, una commedia all'italiana, o meglio all'"occidentale".

- 1° atto: Nell'aprile 2009 il mondo apprende la notizia di un virus influenzale mutato che potrebbe causare una pandemia.
- 2° atto: Il mondo "ricco" decide di comprare una enorme quantità di vaccino spe-

cifico prima ancora che venga approvato, e per istruire la nazione sui comportamenti da adottare entra in scena un amabile pupazzo, Topo Gigio, mentre si insegna agli scolari a lavarsi le mani contando fino a venti e a non baciarsi(!). Così, grottescamente, inizia la farsa tra simpatici personaggi del mondo animale umanizzati (maiale, topo) e le notizie allarmistiche dei mass media che propinano un tot di morti al giorno, ma con pronta contro-informazione sul dato di mortalità.

• 3° atto: Ci si prepara ad affondare il nemico mimetizzandosi un po' da "palombari", ma nella medicina di gruppo dove lavoro rinunciamo a travestirci col kit fornitoci dall'AUSL (da palombaro "taroccato" appunto) perché giudicato troppo surreale.

• L'atto successivo, il 4°, vede l'avvento della pandemia nella mia zona (Codigoro, Ferrara) esattamente il 29 ottobre 2009, e persisterà per circa 4 settimane di fuoco.

Per avere la conferma vorrei prescrivere il tampone naso-faringeo almeno ai primissimi casi, però non è più possibile poiché ora si può fare solo ai ricoverati. Comunque molto presto risulta palese che la classica epi/pandemia influenzale è iniziata, e le scuole sono decimate.

E il vaccino? A inizio pandemia non si è ancora iniziato a somministrarlo.

• Così inizia il 5° atto, quello della vaccinazione ritardataria, e molti bambini in lista di attesa per il vaccino non lo eseguono per aver ormai superato la malattia, mentre le mamme dei pargoletti dell'asilo nido mi manifestano le loro perplessità sulla sua innocuità, e poche decidono di effettuarlo. Come riuscire a tranquillizzare quelle persone se io stessa sono dubbiosa? E penso all'articolo del prof. Panizon su questa Rivista che ricorda che, per i casi isolati di suina a Fort Dix nel 1977, gli USA hanno distribuito 40 milioni di vaccini riportando un po' meno di mezzo migliaio di casi di sindrome di Guillain-Barré, con qualche morto.

Intanto la malattia si presenta, come previsto, relativamente blanda.

• 6° atto: In piena pandemia la maggioranza delle persone (dopo un primo momento di incredulità che la peste del 2000 fosse capitata proprio a loro e sotto forma di una normale influenza) porta i figli febbricitanti diligentemente in ambulatorio, disattendendo i consigli di Topo Gigio.

• 7° atto: Secondo il programma si devono vaccinare anche tutti i sani a partire da gennaio (mentre per l'influenza stagionale è sempre stato troppo tardi vaccinare già da metà dicembre!), e siccome la diagnosi certa si fa solo con tampone (che però io non posso usare), è consigliabile, o meglio raccomandabile, vaccinare anche i bambini che hanno presentato i sintomi sugge-

stivi di suina perché non si sa mai...! In compenso si vaccina molto meno per la stagionale.

• 8° atto: Infine, dopo essere passata come un nuvolone che oscura man mano il terreno sottostante, la suina lascia il mondo medico con un grosso punto interrogativo: che farne di tutti quei vaccini inutilizzati? Tuttavia questi continuano a voler essere i protagonisti della scena, dato che viene paventata una seconda ondata pandemica peggiore della prima. Ma ecco l'idea: svendere, no, regalare il vaccino anti-suina ai Paesi poveri, chissà che non ci facciamo anche bella figura!

Insomma la commedia non si può ancora dire conclusa.

Altro punto interrogativo: secondo la mia (e non solo mia) esperienza, fortunatamente i bimbi sotto i 2 anni vengono colpiti in minima parte, compresi i piccoli dell'asilo nido.

A tale proposito mi piacerebbe conoscere le esperienze dei colleghi e le possibili interpretazioni.

L'ho vissuta un po' così questa "commedia" di cui anch'io faccio parte, con un misto di amarezza e di ironia. So di avere apportato più sensazioni che EBM, ma come tanti colleghi che al fronte stanno in prima linea conteso il modo in cui è stata condotta la campagna contro la pandemia, le tante incongruenze, e l'ingente spesa di soldi pubblici.

In realtà tale scenario è in piena coerenza col clima di eccessiva spasmodica ricerca di sicurezza, col timore di conseguenze medico-legali (che, si sa, porta a eccessi di zelo), e col disorientamento e lo scetticismo della gente a tante notizie allarmistiche. Per contro penso a un meraviglioso articolo del prof. Panizon di qualche tempo fa su UPPA (quello sui caprioli da abbattere per evitare le zecche) che concludeva che la paura della malattia è peggiore della malattia stessa.

Leda Guerra

Pediatra di famiglia, Codigoro (Ferrara)

Cara Leda, è proprio così. La sicurezza ci fa deboli. Lasciando stare lo spinoso discorso sulla suina, e sulla governance del vaccino, resta vero che la conoscenza, e la possibilità teorica di proteggerci dal nemico conosciuto, ci fa più deboli, dipendenti. Oggi, l'idea della malattia e del rischio, e addirittura della morte, massimamente per i nostri bambini, ci sembra innaturale. Così, ci si vaccina per tutto; e comprensibilmente. Questa dipendenza, dalla scienza che manipola le molecole, dalle fabbriche che confezionano i farmaci e i vaccini, dal potere politico che li rende disponibili, dal potere medico che li amministra, ci fa tutti, più debo-

li. E, naturalmente accresce il potere, ogni sorta di potere.

Ma il nostro compito, di lavoro e di vita, dovrebbe essere, sì, quello di curare i nostri pazienti, quelli malati, ma forse anche di "liberare" i sani: le "nostre" famiglie e i "nostri" bambini, per una vita meno protetta, più autonoma, più forte, più libera, più coraggiosa. Ma temo che sia un discorso troppo lungo, e non so bene dove mi porterebbe.

Franco Panizon

Dieci anni di "Un Pediatra per Amico"

Mi è sembrato quasi doveroso raccontare qui qualcosa della vita e dei miracoli di una Rivista per le famiglie dei bambini, *Un Pediatra per Amico*, UPPA, nata, con fatica e sacrifici, dieci anni fa, da una costola di *Medico e Bambino*, cercando di ereditarne lo spirito. Le due Riviste hanno avuto, fino all'anno scorso, in comune, l'editore, la Edifarm, ma hanno avuto, in questi anni, come era naturale, pensiero, vita, gestione e target ben distinti.

Il progetto, all'origine, prevedeva una larga tiratura, la diffusione gratuita attraverso le sale d'attesa dei pediatri e il sostegno economico della pubblicità. Ma fu subito chiaro che la pubblicità, da sola, non sarebbe stata sufficiente a sostenere il giornale e così UPPA è stata costretta a fare di necessità virtù e a puntare sugli abbonamenti sottoscritti dalle famiglie. Gli abbonati cominciarono subito ad arrivare, inattesi e in numero sempre crescente, finché, già nel 2008 e ancor più nel 2009, gli incassi derivanti dagli abbonamenti hanno superato quelli derivanti dalla pubblicità: una conferma dell'esistenza di uno spazio per una pubblicazione indipendente come la nostra.

Merita, a questo punto, una precisazione sul tipo e la funzione degli abbonamenti. Una parte di questi, tra 7000 e 8000, sono sottoscritti direttamente dalle famiglie. Normale. Un'altra parte, invece, quasi 2000, è sottoscritta, invece, da pediatri; che però ricevono non una copia, ma, a seconda dei casi, 10, 20, 30, anche 50 copie, che arrivano poi alle famiglie o attraverso la sala d'aspetto, oppure consegnate personalmente, in funzione del contenuto e del problema familiare. Oggi, in tutto, UPPA raggiunge almeno 40.000 famiglie: un lavoro di educazione sanitaria che arriva quasi al 10% dei nati, certo insufficiente ma non irrilevante. E il bilancio economico, trasparente, miracolosamente è in pari.

Negli anni, UPPA è diventato anche qualcosa d'altro: un sistema articolato di comunicazione, che comprende, oltre alla

rivista, e alla sua versione elettronica, una collana di libri che conterrà, ordinati e collegati tra loro, i contributi più significativi degli ultimi anni, e un sito web che è come una melagrana (un grande frutto che contiene centinaia di piccoli altri frutti).

Il sito (www.uppa.it) negli ultimi due anni si è molto arricchito e oggi mette a disposizione dei visitatori l'archivio completo di tutto il materiale pubblicato finora, ma anche aree "autonome" dalla carta stampata: *newsletter* su argomenti di attualità, un notiziario di eventi, uno scaffale virtuale per esporre i "libri di UPPA", *link* a siti che riteniamo possano interessare di più i genitori, documenti messi a disposizione dei visitatori (il bilancio del giornale, per esempio, che è già disponibile *on line*) ma, soprattutto, un'area riservata ai pediatri (la melagrana di cui sopra).

Nonostante la sua lenta metamorfosi, UPPA ha conservato la sua caratteristica di giornale "di servizio": al servizio dei genitori, ma al servizio anche di noi pediatri: perché pensiamo che la conoscenza "bilaterale" delle cose e la semplificazione dei problemi possano rappresentare un sostegno al nostro lavoro, riducendo la pressione ansiosa che deriva dal non sapere, o dal sapere troppo confuso, che caratterizza le famiglie di questa generazione.

È in questo spirito che abbiamo pensato di offrire a tutti i colleghi una nuova opportunità aggiuntiva: registrandosi nell'area pediatri del nostro sito chiunque lo desidera può essere abilitato a costruirsi un proprio sito, in cui scrivere tutte le informazioni e i consigli che desidera mettere a disposizione delle famiglie dei suoi pazienti. E tutto ciò seguendo un semplicissimo manuale di istruzioni e senza spendere nulla: a oggi (fine dicembre 2009) sono già 235 i pediatri, singoli o in gruppo, che hanno aderito all'iniziativa. Ecco perché il sito www.uppa.it è come una melagrana, o come si dice anche, è diventato un "portale".

Una naturale espansione di questa presenza sul *web* sarà un programma di gestione dell'ambulatorio che funzionerà in rete (al sicuro perciò da guasti e perdite di dati) e consentirà la consultazione da parte del pediatra dell'archivio dei propri pazienti da qualunque computer collegato via internet. Utilizzando la stessa piattaforma, ciascuna famiglia potrà, passando attraverso il sito del proprio pediatra, scaricare un estratto della cartella clinica del proprio bambino e ricevere tutti i documenti che il pediatra vorrà inviare (consigli, ricette "bianche", certificati). Contiamo di mettere a vostra disposizione questo servizio nel corso del 2010.

Tutto questo, è stato già detto, si regge sugli abbonamenti sottoscritti dalle famiglie e sulla pubblicità; i pediatri che hanno scelto di sostenere UPPA lo hanno fatto, fi-

nora, ricevendo pacchi di giornali quasi gratis, o meglio a un costo simbolico di molto inferiore al costo di produzione del giornale. Ma la cosa purtroppo non è più sostenibile. Quanti più colleghi ci chiedono di diffondere in questo modo UPPA, tanto più il bilancio della Rivista, sempre precario, scende nel rosso. È stato dunque necessario decidere di aumentare il costo di questo particolare tipo di abbonamento: da quest'anno il pacchetto di 10 copie a numero (60 copie all'anno) costerà 20 euro; 33 centesimi a copia. Un dispiacere, e una battuta d'arresto. Forse perderemo qualche sostenitore. Forse qualcun altro troverà poi, invece, giusto o conveniente entrare a far parte della famiglia, e contribuire anche col suo *input* allo sviluppo di questa, in fondo, "speciale" iniziativa.

Noi sentiamo tutto questo come una specie di movimento collettivo, un modo "buono" per produrre, a basso costo e senza imposizioni culturali, non dall'alto ma dal basso, una forma di educazione sanitaria orientata al fare meglio con meno, a ridurre le preoccupazioni e le ansie fuori scala, a dare autonomia e cultura alle famiglie, a produrre un'osmosi conoscitiva reciproca tra la famiglia e il medico, a semplificare il ragionamento, ma forse anche a ragionare con rigore. Si tratta di dire alla famiglia quello che dobbiamo dire a noi stessi. Forse, a dare una letta a UPPA, nemmeno il pediatra ci rimette; condividendo o non condividendo i contenuti, collaborando allo spirito della Rivista con commenti o correzioni o contributi originali.

Ecco tutto.

Vincenzo Calia

Direttore di "Un Pediatra per Amico"

Associazione RING14

Siamo un'associazione internazionale di nome RING14 con sede a Reggio Emilia e ci occupiamo di malattie neurogenetiche rare che colpiscono i bambini.

RING14 (sindrome del cromosoma 14 ad anello) è una malattia neurogenetica rara, i cui sintomi più costanti sono a carico del sistema nervoso centrale.

Raccogliamo circa 100 famiglie sparse in tutto il mondo e attualmente siamo una delle poche organizzazioni di volontariato al mondo a occuparsi di tali patologie.

Vi scriviamo perché poche persone conoscono la nostra realtà e anche gli stessi mass-media non si curano di approfondire l'ambito delle malattie rare.

Siamo consapevoli di non essere gli unici in Italia ad affrontare tali problematiche ma saremmo grati se poteste aiutarci a divulgare informazioni sulla malattia

(questo aiuterebbe la ricerca scientifica su sindromi di tale entità). Vi invitiamo a visitare il nostro sito per ulteriori informazioni: www.ring14.org.

Alberto Sabatini

Responsabile Ufficio Stampa RING14 Onlus

Camici azzurri

Da alcuni mesi abbiamo lanciato on-line il sito: www.camiciazzurri.com, uno spazio di ricerca, in cui attraverso la narrazione, i diversi modi di "essere pediatri" possono venire accolti e raccolti per diventare spunti di riflessione per tutti.

L'idea è maturata ad Anghiari, dove casualmente alcuni di noi si sono incontrati per frequentare la Scuola Triennale di Scrittura Autobiografica e Biografica alla Libera Università dell'Autobiografia, fondata nel 1998 da Duccio Demetrio e Saverio Tutino, "una comunità di ricerca, di formazione, di diffusione della cultura autobiografica della memoria, unica nel suo genere".

Ad Anghiari abbiamo imparato l'arte dell'ascolto e l'autoanalisi che alimenta il desiderio di conoscere chi ti passa accanto, chi abbiamo in cura², abbiamo riscoperto l'importanza dell'umanità nelle relazioni e attraverso la narrazione nostra e degli altri, rivisitata attraverso la scrittura, abbiamo incontrato e ascoltato diversi punti di vista.

Ne abbiamo parlato con altri colleghi e abbiamo iniziato a comporre storie: "scritture di esperienza", piccoli flash di vita professionale quotidiana, che contenevano le nostre emozioni, le nostre paure, le nostre speranze, il nostro modo di essere nella professione e di relazionarci con gli altri.

L'idea di mettere queste storie in uno spazio on-line ce l'hanno suggerita dei colleghi anestesisti che ci avevano preceduti con il loro bellissimo sito: www.nottidiguardia.it, che vuole "raccontare il percorso interiore che ogni medico compie per umanizzare il reparto di terapia intensiva e raggiungere un nuovo cambiamento nella medicina"³.

"L'insieme delle cose si rinnova senza sosta e così vivono i mortali." scriveva Lucrezio. "Ci sono popoli che si accrescono, altri che si estinguono; in breve tempo si succedono le generazioni: come corridori si passano di mano in mano la fiaccola della vita"⁴.

A noi piace pensare che la scrittura sia vita.

La Libera Università dell'Autobiografia e gli amici di "nottidiguardia" hanno acceso in noi questa fiaccola, e ora noi, come i corridori, la passiamo a tutti i pediatri, in-

fermieri, operatori sanitari che operano nell'ambito pediatrico.

Il nostro sito è aperto alla collaborazione di tutti. Non è un sito per medici scrittori, ma uno spazio di ricerca perché, come afferma Gangemi in un suo articolo, apparso su *Quaderni acp*: "scrivere permette di vedere quello che abbiamo fatto e di riflettere sul nostro operato... lo scrivere documenta un percorso che può, per prima cosa, essere utile a noi stessi, ma poi a tutti quelli che svolgono il nostro lavoro"⁵.

Proprio per questo anche noi che l'abbiamo pensato manteniamo l'anonimato.

Ogni scrittura che arriverà al sito verrà messa in linea, deve essere accompagnata da uno pseudonimo e, se possibile, da una fotografia.

Abbiamo dedicato uno spazio ai "pediatri nel mondo". Vi abbiamo segnalato Maria Bonino, morta in Angola, e Beat Richner, pediatra in Cambogia, ma sappiamo che molti altri pediatri in angoli sperduti del mondo andrebbero ricordati e sarebbe bello raccogliere la loro voce.

Ringraziamo chi collaborerà con noi e ci suggerirà idee. Anche l'orizzonte di un ambulatorio pediatrico, la corsia di un ospedale, la casa di un bambino, attraverso la scrittura, possono diventare immensi e scuola di vita perché "lo scrivere educa anche il nostro senso morale, il senso di *stare al mondo* e non soltanto per sé, poiché ci insegna a osservare, a riflettere, a rallentare i minuti. A capire gli altri, ad aspettarne e spiare i mutamenti, prima di esprimere su di essi giudizi troppo frotto-

losi. Ci insegna a chiedere a costoro di fare lo stesso con noi. Diventa a lungo andare, oltre a un modo di essere, una condotta filosofica, persino una sapiente disciplina intellettuale"⁶.

I camici azzurri

Bibliografia

1. Brochure di presentazione corsi. Libera Università Autobiografia di Anghiari; www.lua.it.
 2. Demetrio D. Autoanalisi per non pazienti. Cortina, 2003, pag. 238.
 3. Intervista al curatore di www.nottidiguardia.it. *Va' Pensiero* n° 377.
 4. Lucrezio. *De Rerum Natura* (II, 75-79).
 5. Gangemi M. I cinque consigli per un buon medico. *Quaderni acp* 2009;16:66.
 6. Demetrio D. La scrittura clinica. Cortina, 2008, pag. 171.
-