

Lettere

In ricordo di Maria Bonino

Maria era pediatra presso l'Ospedale di Aosta, ma da più di dieci anni si dedicava a realizzare progetti di collaborazione in ambito sanitario, con il CUAMM (Ong) Medici con l'Africa.

Aveva lavorato in Tanzania, Burkina Faso e Uganda; dal marzo 2003 era impegnata in Angola, nell'Ospedale di Uige. L'epidemia di febbre emorragica di Marburg che nel marzo scorso ha ucciso un centinaio dei suoi piccoli pazienti, non ha risparmiato nemmeno lei. Colpita dalla stessa malattia che stava cercando di contrastare, ha condiviso con i suoi malati le stesse sofferenze e infine la stessa sorte, vittima come loro della scarsa disponibilità di cure e di assistenza. Ora riposa in pace, nella "sua" Africa.

Maria era una credente vera, di religione cattolica, che preferiva le testimonianze di fede alle parole. Poiché sapeva fare la pediatra, aveva scelto di curare i bambini ed elettivamente i bambini africani. Aveva, con determinazione, deciso di "essere" medico, cioè colui che cura, che guarisce, che toglie il dolore; di "essere" dottore in Medicina, cioè "colta" nella materia, non le bastava affatto. Voleva proprio fare il medico che cura. Questo era il suo modo di combattere disuguaglianze e povertà, fatte di fame e di ignoranza, che generano enormi contraddizioni e bisogni nei Paesi più poveri del mondo. Amava aggiornarsi professionalmente e, lo dico per inciso, quando era ad Aosta, collaborava con l'Associazione Culturale Pediatri dell'Ovest, ma amava anche tutte le cose belle, per questo era ricca "dentro". Di poche parole, ma con una grande capacità di ascoltare, sempre discreta e tollerante. Era una persona minuta, esile e riservata, ma sorprendentemente ironica.

Quanto mi mancheranno le tue "battute" colorate da un'ironia sempre elegante e mai cattiva!

Con Maria avevo un'amicizia antica, ma al di là dell'amicizia c'era, da parte mia, un grande rispetto per le sue scelte coerenti e coraggiose. A volte cercavo di metterla (o forse di mettermi) in crisi sulla bontà di fare o non fare il medico in Africa. Le dicevo che anche noi abbiamo la nostra Africa, a Torino, ad Aosta, che sono diversi i bisogni, ma che le ingiustizie, le disuguaglianze, le malattie e le sofferenze non hanno nazionalità. Sono diversi i bisogni e richiedono impegni diversi ma... lei sorrideva, mi guardava senza ribattere e poi volava via verso qualche ospedale sperduto dell'Africa.

Questi e molti altri ricordi di lei mi sono passati in mente quando le ho telefonato mercoledì 23 marzo, senza sapere che quella sarebbe stata l'ultima telefonata.

Grazie al telefono satellitare che aveva vicino a sé, ho ascoltato poche frasi, parole scandite con dolore e fatica, parole dignitose, ormai senza speranza di salvezza. Mi sono sentita schiacciata da una disperata impotenza, la stessa che avevo provato altre volte di fronte a un bambino che non potevo più curare, che non potevo più guarire, a cui non potevo togliere il dolore. L'ultima speranza di riuscire a trasportarla in Italia, con un aereo speciale, aveva avuto l'ennesimo rinvio.

Eppure le parole di Maria erano leggere come il respiro del vento...ora lo so.

"Scusami Liliana, se ho fatto rumore, sai, camminando con i tacchi, sul pavimento". Quante volte Maria me lo ha detto (io abito nell'alloggio del piano di sotto) e ogni volta le rispondevo: "Guarda, Maria, che non sento mai rumori da te, anzi...arrivo a pensare che tu non tocchi neanche terra, tu leviti, il pavimento non lo sfiori nemmeno, sei leggera come il polline dei fiori".

Era proprio vero. Avevo ragione io, è stato il vento che se l'è portata via senza disturbo, senza rumore.

Liliana Pomi

Pediatra di base e consultoriale, Aosta

Ero lì, quando l'hanno sepolta, sotto il sole della sua Africa, e mi sono sentito molto piccolo. Non hanno sepolto i suoi dieci anni di sorridente battaglia per la vita e per la fratellanza. Ho sentito le parole, ho visto le lacrime, le espressioni, i piccoli gesti delle persone che avevano lavorato con lei, come deponevano il loro fiore, il modo di starle attorno, assieme.

Penso che lei abbia sorriso ancora una volta.

Franco Panizon

Tabiano I

Anche quest'anno a fine febbraio, tra parmigiano e neve, si è tenuto il convegno di Tabiano, agile, pratico, ben organizzato, nel solito clima familiare e vivace, stimolante, che ha presentato una medicina, come è, continuamente soggetta a revisioni e a smentite, caratteristica tranquillizzante e inquietante allo stesso tempo. Si può dire, per la verità, che quest'anno fosse molto più centrato sulle confutazioni che sulle conferme.

Per il reflusso gastroesofageo, la pH-metria non individua i lattanti da trattare e l'unico esame che svela l'esofagite è la gastroscopia, da riservare evidentemente a casi selezionati (Martelossi). Per gli esami di immagine nefrourologici (Peratner): "nella diagnostica per immagine me-

no sai meglio fai"; ma nella pratica clinica esiste anche "una grossa discrepanza tra quello che si sa e quello che si fa"; e infine "la chirurgia si è dimostrata assolutamente inefficace nel modificare la storia naturale del bambino con reflusso vescico-ureterale" (proprio come il cortisone nella storia naturale dell'asma).

E certo, pochi di noi sapevano che le dosi di radiazioni emesse da esami come la scintigrafia renale sono 50 volte maggiori di quelle di un Rx torace e che nella cistografia, se eseguita "al risparmio", le dosi assorbite sono 300 volte maggiori e per una TAC addominale, 500 volte (dunque sottoporre a questo tipo di esami solo i casi ecograficamente importanti).

Per l'asma "l'uso della clinica è meglio dell'uso dello strumento ed è meglio eseguire una sola spirometria".

E ancora, la puntualizzazione sul ruolo non neutrale, diretto e indiretto dell'industria sulla ricerca e dunque sulla letteratura medica.

Sulle linee guida per l'uso della vitamina K nel neonato, il relatore ci dice che sono "più confondenti che guida", dato che raccolgono entrambe le vie di somministrazione (im e per os). La somministrazione orale però "non assicura la prevenzione dell'emorragia tardiva a meno che dosi ripetute non siano somministrate nei primi 4 mesi di vita" e, se si considerano i costi, si arriva da un prezzo di 1,24 euro per il vecchio metodo e a ben 82,5 euro per il trattamento complessivo col nuovo prodotto!

Finisce che non si può fare a meno di sentirsi a disagio per la fragilità dimostrata da alcune verità che sembravano solidissime e per la percezione di una manipolazione interessata dell'informazione.

E il prof. Panizon aggiunge: "per i vaccini (gli ultimi) non so se sia giusto vaccinare ma siamo nel 2005 e dobbiamo accettare molte cose". A questo proposito ho apprezzato molto un intervento dal pubblico e, visto che ormai sto facendo la cronistoria del convegno, ne riferirò le testuali parole: "Accettare mi sta bene, perché bisogna tenere i piedi per terra, ma non dobbiamo perdere la capacità di esser critici, non bisogna dimenticare che stiamo accettando, non del tutto convinti, che diamo il beclometasone per aerosol per stare in pace con le mamme, e che vacciniamo i bambini perché questa è la tendenza". Ma il collega afferma anche che la gente deve anche sapere che non siamo del tutto convinti di quello che stiamo facendo.

Alla fine, nel corso della sua relazione-questionario-colloquio sul come essere un buon pediatra, il prof. Panizon ci chiede di dire chi di noi è contento e chi è scontento del suo lavoro. Devo dire che il risultato mi ha sorpreso: su quasi 200 presenti le

risposte sono state: molto contenti circa 60, contenti 110-120, scontenti solo 8. Io ero tra gli 8 scontenti. La mia sorpresa (tutto sommato piacevole) deriva da una mia idea, forse preconcepita, che molti pediatri siano insoddisfatti, come d'altra parte ho riscontrato anche da molte lettere a *Medico e Bambino* e da qualche confronto coi colleghi.

Non è mia intenzione entrare in una analisi dettagliata dei motivi di questa insoddisfazione di fondo; penso però che la causa principale risieda nel divario tra la realtà (quella emersa al convegno, dove quasi nulla è sicuro, ma si parla comunque sostanzialmente di bambini sani) e le richieste dei genitori che vivono in modo quasi "drammatico" il loro bisogno di sicurezza di fronte a quelle infezioni tanto ricorrenti quanto banali che costituiscono una parte così significativa del nostro lavoro.

Forse la risposta è contenuta nella relazione del prof. Panizon: "Viviamo in un momento molto critico perché non sappiamo bene cosa dobbiamo fare. Il bisogno dei genitori di non avere nessun rischio per il loro bambino l'abbiamo creato noi; senza volerlo, abbiamo partecipato alla crescita di un mondo in cui la prevenzione è l'assoluto e in cui anche i brufoli vanno previsti". E da ultimo, in un'operazione ermeneutica, avendo sentito e condiviso i nostri umori, il nostro vissuto e le nostre proposte, e interpretandoli, ci invita ad allargare gli orizzonti con queste semplici regole: "Essere dei mediatori convincenti tra i rischi che continuamente vengono presentati alla famiglia e la vita normale... Avere a cuore l'avvenire del bambino (e della famiglia) significa avere a cuore l'avvenire del mondo. Non pretendere di cambiare il mondo, ma non accontentarsi di curare la malattia, cioè cambiarlo per quel poco che possiamo (nel rapporto interpersonale, con le Autorità, con gli strumenti che abbiamo a disposizione) e cercare di essere contenti del proprio lavoro.

E non occorre essere i migliori pediatri del mondo per vivere serenamente".

**Leda Guerra, Pediatra di base
Codigoro (FE)**

Tabiano II

Cari colleghi, ho bisogno di scrivervi i pensieri che ho vissuto in questo inostuitabile incontro residenzial-familiare dove veniamo accolti ogni anno dal quasi invisibile (per discrezione) e perfetto ospite Boschì e dove ci troviamo immersi, grazie anche alla mediazione del prof. Panizon, in un'atmosfera di insicurezza medica che paradossalmente ci rassicura, ma an-

P

Lettere

che in un'altra atmosfera quando, ad esempio, anche solo abbiamo sfiorato (purtroppo) l'adolescente borderline di pugno nella pancia (o pugnalate al cuore) che ci fanno sentire che c'è un Afghanistan anche qui vicinissimo a noi pediatri e uomini.

A Tabiano succedono tante cose, dalla OME all'adolescente borderline appunto, dal lattante che piange tanto ma che non ha il RGE (e allora?) ai medici che somministrano la nuova vitamina K che viene a costare 80 volte più del Konaktion, dai danni da radiazione ionizzante di cui nessuno sa o vuol parlare al counselling che vive di poca amorevolezza e spontaneità, dall'onestà di Barbi (un erede?), che mette in piazza i suoi "errori", al bisogno di prove di Peratoner (un idolo), che non si fida ancora abbastanza del suo sentire per sapere quanto è semplice un bambino, dal "buon" pediatra che dovrebbe avere a cuore la famiglia.

Il coraggio: questo secondo me è l'attributo fondamentale per essere un "buon" pediatra, uomo o donna che sia, con o senza figli, appagato o no sessualmente.

Un coraggio diverso da quello che poteva o doveva avere un pediatra negli anni Cinquanta perché oggi non ci sono solo le polveri sottili. Ci sono i messaggi sottili, i comportamenti sottili, i sentimenti sottili, ed è più facile avere coraggio davanti a un bambino che non respira piuttosto che a uno che si chiude in se stesso; è più facile fuggire di fronte a una diagnosi pesante piuttosto che a un bambino che muore di fame.

Al prossimo Tabiano.

Antonio Ghirardo
Pediatra di libera scelta, Ivrea

Rispondo, per quello che si può rispondere, a queste due lettere che non chiedono risposta, e che ringrazio per tutto quello che contengono.

Mi pare che le conclusioni della seconda lettera siano anche una risposta alla domanda centrale della prima; occorre un difficile coraggio.

Il coraggio, se ho capito bene, di fare il medico in un mondo senza malattie, di essere onesti in un mondo in cui la disonestà fa parte della vita, di essere chiari con se stessi e con le famiglie che ci sono affidate e che si fidano di noi, di costruire un mestiere diverso da quello che abbiamo imparato nella scuola di specialità e sui libri e perfino di non essere retorici come, anche in questo momento, succede a me di essere. Dico seriamente.

Franco Panizon

Progetto "Andindò": un laboratorio

Questo potrebbe essere il titolo di una rappresentazione per bambini, un nome che ha il sapore di una filastrocca e che promette del tempo gioioso da passare assieme, adulti e bambini: adulti in regia, bambini, tutti, attori protagonisti.

Spettacolo gaio, ma pregno di contenuto. In realtà un vero e proprio palcoscenico non c'è e non c'è nemmeno un pubblico, ma tutto si svolge tra quattro mura che sono state dipinte creando paesaggi di fiaba. A questo luogo tranquillo, un po' fuori dal centro città, i bambini vi accedo-

no sapendo di trovare qualcosa di nuovo e speciale, dove sentono di essere "curati" nell'accezione più ampia della parola.

Sono bambini che vivono fatiche di diverso genere, legate a disturbi di tipo motorio (il che non esclude delle implicazioni di tipo emotivo), relazionali, d'apprendimento ecc...

Azzurra, associazione malattie rare, assieme al Distretto Sanitario n°4 dell'Azienda sanitaria triestina, si sono uniti nell'intento di realizzare questo progetto a valenza sperimentale, della durata di sei mesi (gennaio-giugno), a cadenza settimanale, che ha come primo obiettivo il benessere del bambino che può presentare

AZZURRA Associazione Malattie Rare

Azzurra, Associazione Malattie Rare, è una ONLUS convenzionata con l'IRCCS "Burlo Garofolo" e con la ASL di Trieste. Si propone di dare un aiuto concreto a tutte le famiglie che vivono il peso di una malattia rara.

Le finalità dell'Associazione sono:

- promuovere l'informazione sia sociale che sanitaria sulle problematiche dei malati rari;
- sensibilizzare l'opinione pubblica, gli Enti pubblici e privati su tali tematiche;
- realizzare un centro di raccolta dati per la divulgazione delle conoscenze e delle risorse esistenti, al fine di trovare soluzioni per una migliore qualità di vita;
- istituire una banca dati, contenente dati clinici e biologici, raggruppando le singole patologie al fine di fornire ai medici il maggior numero di informazioni utili all'osservazione e l'andamento di tali patologie, nel rispetto della legge sulla privacy 675/96;
- individuare i centri di riferimento con specifiche competenze per le singole patologie anche ai fini di una corretta diagnostica prenatale;
- promuovere e sostenere la ricerca scientifica anche organizzando workshop e meeting di aggiornamento per lo scambio e la diffusione delle conoscenze su tali patologie e sui progressi diagnostici e terapeutici;
- istituire gruppi di auto-aiuto tra genitori e malati.

Ha realizzato sinora:

- il "Progetto Famiglia" (supporto diretto alle famiglie per le spese non coperte dalle istituzioni);
- l'assistenza per i bambini ricoverati a Trieste provenienti da fuori regione;
- il finanziamento di borse di studio e l'acquisto di apparecchiature sanitarie complesse.

Per informazioni e iscrizioni:

Alfredo Sidari - Via Dell'Acqua, 18 - 34149 Trieste
Tel. 040810887 - cell. 3471897873
www.azzurramalattierare.it
e-mail: azzurra.malattie.rare@virgilio.it



una difficoltà di tipo e grado variabili e dove il tutto trova spazio nell'ambito della legge 328 di integrazione tra le istituzioni e le famiglie che si rivolgono ai servizi.

La strada che si è voluta percorrere può trovarsi ad affiancare una riabilitazione tradizionale (logopedia, fisioterapia) come anche no, specialmente per quei bambini il cui disagio non è identificato come patologia e non ha un nome, e che risulta, ormai agli occhi di tutti quelli che vogliono vedere, qualcosa di sempre più dilagante.

Con la creazione di un laboratorio artistico, uno musicale e uno spazio di gioco guidato, il bambino viene così sostenuto nella ricerca di un canale attraverso il quale esprimere il disagio, ma anche e soprattutto creare momenti di gratificazione personale e di riequilibrio interiore.

Nell'ambito del laboratorio artistico il colore, in una modalità di libero utilizzo, è il canale preferenziale per ricercare armonia ed equilibrio che consentono un inizio di cammino verso un processo di benessere generale; nel laboratorio di musica attraverso l'uso di strumenti musicali il bambino può sperimentare in modo ludico l'espressione e lo sviluppo di prerequisiti per favorire la comunicazione; con il gioco guidato il bambino viene messo in grado di contattare le proprie abilità traendone soddisfazione oltre che relazionarsi con gli altri bambini nel formulare un piano d'azione. Per rendere operativo tutto ciò il Distretto Sanitario si è preso carico di contattare alcune famiglie per proporre la partecipazione dei loro figli al progetto, mentre Azzurra ha sostenuto la realizzazione dal punto di vista economico. Il tutto si è avvalso inoltre del sostegno di molti cittadini non direttamente coinvolti con i loro figli, ma non per questo meno sensibili a certe esigenze del mondo del bambino, che hanno contribuito con le loro specifiche peculiarità (come chi ci ha dato la possibilità di usufruire del luogo nel quale si svolge il laboratorio).

Non abbiamo ancora tirato le somme, fatto relazioni finali o riunioni di commiato...ma finirà veramente tutto a giugno?

Non lo sappiamo ancora ma, se calerà il sipario e dopo gli applausi ci sarà il silenzio, allora noi tutti (bambini compresi) avremo vissuto un'esperienza veramente speciale e a Trieste mancherà qualcosa...

Elena Monico e Alfredo Sidari

Accesso acuto d'asma

Ho letto con vivo interesse gli ottimi articoli riguardanti sia gli aspetti fisiopatologici che terapeutici dell'accesso asmatico acuto^{1,2}. Li ho trovati di estremo inte-

P

Lettere

resse perché, accanto alla correttezza dell'informazione, forniscono al pediatra quegli elementi e quei dettagli di immediata fruibilità pratica che troppo spesso mancano o sono carenti nelle pubblicazioni ufficiali.

È per questo che ho pensato di aggiungere per i colleghi pediatri alcune precisazioni che spero risultino utili a migliorare sempre di più il trattamento della patologia asmatica, problema sempre così frequente e importante.

A proposito della diatriba "spray con distanziatore vs nebulizzatore" segnalo che le ultime linee guida BTS per la BPCO raccomandano un'attenta valutazione del paziente da sottoporre a terapia con nebulizzatori, segnalando che si può ottenere un beneficio maggiore rispetto ai comuni inalatori spray quando vengono impiegate dosi molte elevate di broncodilatatori (e credo anche di steroidi inalatori): i pazienti possono rilevare un significativo miglioramento della sintomatologia senza che tuttavia si osservino significative modificazioni del FEV1³⁵. Questo, quindi, per avvalorare e rinforzare il messaggio degli Autori che giustamente ipotizzano negli articoli in oggetto che le alte dosi vengono probabilmente erogate meglio utilizzando i nebulizzatori. Inoltre, alcuni pazienti possono ottenere benefici aggiuntivi dagli effetti umidificanti e rinfrescanti dell'aerosolizzazione generata dal nebulizzatore. O'Driscoll⁵ sottolinea, infine, che i nebulizzatori sono spesso preferiti perché più facili da utilizzare e perché la deposizione dei farmaci (broncodilatatori o steroidi inalatori) non è dipendente dallo sforzo inspiratorio.

Infine, solo due piccoli appunti al testo: avrei scritto pulsiossimetria, saturimetria digitale al posto di saturimetria; nel para-

grafo "bicarbonato" avrei precisato che nessun farmaco è efficace in acidosi e che quindi la prima cosa da fare è correggere l'acidosi (pag. 102); infine, tra gli obiettivi dell'intubazione avrei aggiunto anche quello di evitare i possibili danni cerebrali causati dall'ipossia nel bambino con asma gravissimo (in coma) (pag. 103).

Per finire vorrei fornire anch'io un suggerimento pratico che trovo essenziale per l'efficace inalazione dei farmaci anti-asmatici nelle formulazioni in polvere inalatoria. Quando, dopo un accesso acuto, dobbiamo iniziare un trattamento steroideo di fondo, questi dispositivi (Diskus o Turbohaler) sono molto graditi al bambino più grandicello (diciamo almeno dopo i 6 anni di età). Molto spesso però l'inalazione è fatta male senza la necessaria forza inspiratoria e pertanto, nel prescrivere questi farmaci, dovremmo sempre poter prima misurare il PIF (picco di flusso inspiratorio) per stabilire quale sia il dispositivo più idoneo per quel bambino. Questo lo si fa facilmente utilizzando un semplice strumento, chiamato *In-check Dial*, per la misurazione del flusso inspiratorio. Gli inalatori a erogazione dosata di polveri secche attivano l'erogazione del farmaco solo dopo che si è raggiunta una determinata portata del flusso inspiratorio. Al di sotto del valore minimo necessario di PIF il farmaco non viene erogato. *In-check Dial*, tarato da 20 a 120 l/minuto, ha permesso di determinare che per il Diskus sono necessari da 30 a 90 l/minuto perché l'inalazione sia efficace, invece per il Turbohaler sono necessari da 60 a 90 l/minuto (i due valori di PIF si riferiscono rispettivamente al minimo e all'ottimale flusso inspiratorio, richiesto per il Diskus e per il Turbohaler).

A questo proposito segnalo che un

bambino di oltre sei anni, anche se asmatico, riesce a produrre praticamente sempre un picco di flusso inspiratorio almeno maggiore di 30 l/minuto (mediamente tra i 30 e i 90 l/minuto). Il problema è che non sempre, se non ben istruito, il bambino è capace di farlo e così nel misurargli il PIF si ottiene anche di fargli capire bene la giusta tecnica per inalare correttamente il farmaco prescritto.

Prof. Ettore Gorla

Pediatra e Primario Emerito di Pneumologia, Asti

Bibliografia

1. Barbi E, Petaros P, Lenhard A, Longo G. Salbutamolo e cortisonici nell'accesso acuto d'asma: tutto scontato, ma non troppo. *Medico e Bambino* 2004;23:559-65.
2. Barbi E, Petaros P, Badina L, Longo G. L'accesso asmatico acuto. *Medico e Bambino* 2005;24:99-103.
3. Gross NJ, Petty TL, Friedman M, Skordis MS, Silvers GW, Donohue JF. Dose response to ipratropium as a nebulized solution in patients with chronic obstructive pulmonary disease. A three-center study. *Am Rev Respir Dis* 1989;139(5):1188-91.
4. O'Driscoll BR, Cochrane GM. Emergency use of nebulised bronchodilator drugs in British hospitals. *Thorax* 1987;42(7):491-3.
5. O'Driscoll BR. Nebulisers for chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 1997;52(2):S49-52.

Non ho commenti. Sono d'accordo su tutto e penso, come peraltro gli altri Autori dell'articolo, che i commenti e i consigli del professor Ettore Gorla saranno molto utili e molto graditi per i lettori. Grazie anche a nome della Rivista.

Giorgio Longo

2° CORSO BASE DI ECOGRAFIA DELL'ANCA NEONATALE

Direttore del corso: Prof. dott. Reinhard Graf

Matera, 13-14 ottobre 2005

Sala convegni: Hotel San Domenico al Piano - via Roma

WORKSHOP 15 ottobre 2005

Screening, diagnosi e trattamento della lussazione congenita dell'anca: opinioni a confronto

Prof. dott. Reinhard Graf

Prof. Giuseppe Atti - responsabile del Centro per la lussazione dell'anca di Ferrara

Organizzato da:

Unità Operativa di Ortopedia e Traumatologia

(dott. Renato Laforgia)

Unità Operativa di Pediatria-Neonatologia

(dott. Nicola D'Andrea)

Per informazioni e iscrizioni al corso

Segreteria organizzativa

Ingresso, via don Minzoni, 38 - 75100 Matera

Referente: sig.ra Francesca Lisbona - e-mail: info@incongressmatera.it <http://www.incongressmatera.it>