

## Bisogno di salute, visita domiciliare e pediatria di famiglia

Prendo spunto dalla lettura di un articolo pubblicato sul numero 2 (V anno) della rivista *Pediatria d'urgenza*, scritto dal Presidente Nazionale della FIMP, Sandro Angeloni, e intitolato "Il concetto d'urgenza pediatrica nelle aspettative dei cittadini", per porre alla vostra attenzione alcune riflessioni sull'argomento.

Nell'articolo viene posto in rilievo il ruolo del pediatra di famiglia di fronte al «bisogno di salute dei cittadini» che, secondo Angeloni, è «incessante, incontrollabile, ricattatorio», basato spesso sul «banale» e «sul bisogno di assicurazione dei genitori».

Secondo Angeloni la domanda è «infinita e impropria, e finisce per travolgere i bisogni veri dei malati veri», e «l'ansia e la paura dei genitori fanno diventare urgente anche una situazione che può essere controllata nell'ambulatorio anziché a domicilio del paziente, che solo in rari casi configura una situazione di urgenza e che non controindica mai il trasporto del bambino fino allo studio medico».

Da qui anche l'intasamento "improprio" del Pronto Soccorso e dei reparti di Pediatria, con «costi elevatissimi quanto inutili».

Angeloni propone quindi un «programma di educazione sulla domanda di salute e un intervento di coordinazione e integrazione» dei vari servizi di Pediatria al fine di convogliare ai servizi di Pronto Soccorso solo le «urgenze-emergenze: traumi, avvelenamenti, patologie chirurgiche, convulsioni, patologie cardiovascolari acute», e tutta la rimanente patologia negli studi del pediatra di famiglia, nei poliambulatori, nei consultori, nei reparti ospedalieri ecc.

A me sembra, inoltre, che questa non sia solo l'opinione del Presidente della FIMP ma, da quello che si legge o si sente dire, rappresenti l'opinione della maggioranza dei pediatri di famiglia.

Poverino questo pediatra di famiglia!

Visite ambulatoriali no, perché nella maggioranza dei casi sono banalità; visite domiciliari nemmeno, perché sono delle banalità anche queste o sono delle urgenze-emergenze che devono essere trattate in un Pronto Soccorso (ma come fa una mamma a distinguere se una febbre con cefalea e vomito è una meningite o una banale chetosi, se un dolore addominale è un'appendicite o una banale colica, se un dolore al testicolo è una torsione o un banale trauma?).

A questo punto sorge spontanea una domanda: qual è il ruolo del pediatra di famiglia, oggi?

Visto così, sembra lui il vero ansioso, il vero nevrotico, il vero insofferente!

Le visite ambulatoriali sono spesso banalità, è vero, ma spetta a noi trasformare una banalità in una cosa importante: quando guardo una gola, guardo anche i denti, e quante carie del primo molare definitivo o quante malocclusioni vedo! Quando ascolto un torace di una ragazzina, guardo se c'è una scoliosi e... soprattutto, quando, nei mesi non invernali, l'ambulatorio non è pieno, parlo del più e del meno con i bambini e con i loro genitori, per rafforzare la nostra conoscenza e quindi il nostro rapporto di fiducia.

In dieci anni di attività di pediatra di famiglia, grazie a questa "incessante domanda" di visite e/o all'"ansia" delle mamme, ho contribuito alla diagnosi precoce di un neuroblastoma, di una leucemia e di un tumore cerebellare. Questo grazie al «libero accesso senza tempi di attesa, né filtri burocratici né economici» di cui parla Angeloni. E, se per il resto della mia attività professionale diagnosticherò solo banalità, l'aver verosimilmente contribuito a salvare la vita di tre bambini che venivano portati nel mio studio esclusivamente per delle banalità, mi rende pienamente soddisfatto del mio lavoro, e non mi fa sentire né frustrato né sfruttato.

E poi... ancora questa benedetta visita domiciliare!

Ma se è proprio la visita domiciliare che ci distingue dagli altri operatori della Sanità e ci fa apprezzare dalla gente!

In questi giorni siamo in piena epidemia influenzale; ieri ho fatto sei visite domiciliari e ho visitato in tutto una decina di bambini nelle loro case. In caso contrario sarebbero dovuti venire nel mio studio con la febbre alta, tosse, vomito ecc., con conseguente scompiglio e disagio per tutti, anche per me.

Senza contare che, secondo me, è proprio la visita domiciliare che rafforza ancora di più il rapporto di amicizia, e quindi di fiducia.

Questo, secondo me, è il primo importante e grande passo del programma di «educazione alla domanda di salute» che auspica Angeloni: essere più disponibili, più umani, più maturi. Solo così le richieste saranno meno "incessanti", più serene e, soprattutto, meno "ricattatorie". Rispondiamo al telefono o al telefonino anche fuori orario di ambulatorio: a volte bastano anche due minuti di conversazione per evitare un accesso improprio al Pronto Soccorso o, peggio ancora, a un Reparto di Pediatria. Non mostriamoci pigri, insofferenti, nevrotici, superficiali: salviamo la figura del pediatra di famiglia!

Angelo Spataro, Pediatra di famiglia  
Palermo

*Il dottor Spataro si dà da solo le sue risposte, e io potrei anche star zitto (me lo dico da solo, ma sento che molti lo stanno pensando) perché non bisognerebbe mai parlare delle cose che non si vivono (ma le ho vissute anch'io, in un mondo molto diverso dove io ero diverso e tutti erano diversi; e le vivo ancora, come persona che è "sul fronte del servizio"). Ma un silenzio potrebbe suonare scortese; e io, col dottor Spataro, sono invece d'accordo. E poi è un tema sacrosanto.*

*Sulla visita domiciliare vorrei dire poche cose, anzi una sola, ed è che la verità sta sempre nel mezzo, come diceva, più o meno, il buon Lao Tse. La pretesa della visita domiciliare è un abuso; la disponibilità alla visita domiciliare, oltre ad essere tutto quello che dice il dottor Spataro, è un atto di amicizia e di fiducia che (spesso) ingenera amicizia e fiducia. I Pronti Soccorso sono affollati, e anche quello è un abuso: ma non è un fenomeno da sopravvalutare, se è vero che per "sfollarli" basterebbe, si è calcolato, una visita in più al giorno in media da parte di ogni pediatra convenzionato. Ma la lettera merita, a mio modo di vedere, un commento più "alto". Mi ci provo con un editoriale, al quale rimando.*

F.P.

## Vaccinazione antiparotitica: esperienze sul campo

Mi sono capitati in osservazione numerosi bambini colpiti da parotite epidemica nonostante fossero stati sottoposti a vaccinazione trivalente (antimorbillo, antirosolia, antiparotite).

Da che cosa può dipendere l'inefficacia protettiva del vaccino? Dal tipo di vaccino somministrato (ceppo Rubini antiparotite nella maggior parte dei casi invece che ceppo Jeryl Lynn o ceppo Urabe AM/9)? O dalle modalità tecniche di effettuazione della vaccinazione?

Francesco De Benedetto  
Taranto

Dopo aver letto negli ultimi numeri di *Medico e Bambino* il dibattito sulla vaccinazione contro la parotite con il ceppo Rubini, vi raccontiamo l'esperienza dell'ARP Vicenza.

Operiamo in tre ASL della provincia di Vicenza, dove la vaccinazione trivalente morbillo-rosolia-parotite è praticata gratuitamente in sede distrettuale e ai pediatri di base compete l'informazione e la promozione della vaccinazione in questione.

L'adesione alla vaccinazione trivalente è sempre stata ottima (attualmente 85-95% nei vari distretti).

Dopo il ritiro nel 1992 da parte della SKB del vaccino contenente il ceppo Urabe AM/9, in seguito alla segnalazione nel Regno Unito di casi di meningite post-vaccinale, le nostre ASL hanno utilizzato il vaccino contenente il ceppo Rubini.

Abbiamo subito aderito con entusiasmo a questa scelta, anche per la scarsità delle reazioni febbrili post-vaccinali.

Tra l'ultimo trimestre 1995 e il primo semestre 1996 si è verificata un'epidemia di parotite: con nostra sorpresa, la maggioranza dei bambini frequentanti le scuole materne, vaccinati con ceppo Rubini, hanno contratto la malattia, mentre i nostri pazienti di età superiore, vaccinati in precedenza col ceppo Urabe, sono risultati immunizzati.

Chiaramente questa epidemia ha minato la fiducia dei nostri pazienti nei confronti della vaccinazione, e abbiamo dovuto aumentare notevolmente l'impegno nella sua promozione.

Spinti da queste rilevazioni "sul campo", e confortati dalla letteratura, abbiamo iniziato a consigliare attivamente ai nuovi vaccinati vaccini trivalenti contenenti il ceppo Jeryl Lynn o quelli ancora in commercio con l'Urabe AM/9.

A partire dal 1996 le ASL hanno provveduto all'acquisto di altri vaccini trivalenti.

Noi possiamo solo raccontare l'esperienza comune a tutti i pediatri dell'ARP, che è stata discussa ampiamente tra noi, ma esistono numeri e statistiche che danno peso alle nostre osservazioni: un'indagine di coorte retrospettiva del Dipartimento di Prevenzione e dell'Area Materno-infantile dell'ASL 4 di Thiene, che è stata pubblicata sul n°3 del 1998 di *Medico e Bambino*.

L'esperienza recente del Portogallo ci sembra confermare la scarsa efficacia protettiva del ceppo Rubini, che noi abbiamo verificato sul campo. Saremmo curiosi di sentire altre esperienze.

Daniela Sambugaro, Fabrizio Fusco  
e ARP Vicenza

### Televisione, sogni, segreti e bugie, "locus of control"

Vi scrivo a proposito di un tema che solo marginalmente riguarda la pediatria, ma che ritengo comunque importante per la grande attualità e la rilevanza che sta avendo su tutti i mass media: il tema è quello delle lotterie nelle loro varie forme ed espressioni. Si va dai giochi televisivi al Superenalotto che, grazie al suo enorme successo, occupa costantemente le prime pagine dei giornali e i titoli di testa dei telegiornali.

In passato, per partecipare a un gioco a

premi televisivo bisognava almeno essere molto esperti su uno o più argomenti, gareggiare con altri concorrenti altrettanto esperti, e avere comunque un po' di fortuna. Oggi per vincere non serve nulla, forse solo partecipare a uno dei tanti giochi a premi della TV, di cui a dire il vero non so molto, se non che sono tanti e che a uno di questi ("La Zingara") si può anche vincere qualche milioncino sapendo finire una frase come «Tanto va la gatta al lardo che ci lascia lo ...», oppure rispondendo al seguente quiz: «Il silenzio di che metallo è?» (*sic!*).

L'altro aspetto del problema (se di problema si tratta) è quello delle molteplici lotterie dello Stato: Totip, Totogol, e soprattutto il Superenalotto, sul quale siamo costantemente aggiornati quasi quanto sulla Borsa o sulla guerra del Kosovo.

Il 2 febbraio 1999, la notizia di apertura dei telegiornali è stata quella che nessuno aveva vinto al Superenalotto e cioè nessuno aveva azzeccato i 6 numeri estratti, né il 5+1, e perciò il premio alla prossima estrazione sarebbe salito a 80-90 miliardi. Come se non bastasse, in uno dei telegiornali veniva trasmessa in diretta la ricerca dei numeri vincenti sui biglietti giocati in tutte le città italiane. Sembra che i più colpiti da questa "ossessione e patologia dell'azzardo di massa" siano i maschi tra i 30 e i 40 anni, ma anche i pensionati non resistono alla tentazione, spesso bruciando, pur di poter partecipare a un sistema, i risparmi di una vita. I neuropsichiatri che descrivono l'identikit del giocatore patologico parlano di una persona a cui non importa di vincere, che vive con ansia l'estrazione solo per poter giocare di nuovo il giorno dopo, con il jackpot nel cuore.

Non credo che giocare sia peccato, anzi, è un modo come un altro per sognare, e forse essere un po' sognatori è un lato positivo di noi italiani. Ciò che non sopporto più è l'enorme cassa di risonanza che a questo aspetto della nostra società stanno dando i mass media. Non sopporto le interminabili interviste ai proprietari dei bar o tabaccherie dove è stato venduto uno dei biglietti vincenti per sapere (pur sapendo che la risposta non potrà che essere negativa) quale potrebbe essere il presunto vincitore. Ma chi se ne importa, lasciamo che il fortunato si goda in pace la sua vincita. L'aspetto più deleterio, che è tuttavia del tutto in riga con il momento storico che stiamo vivendo, è l'apoteosi del denaro guadagnato senza alcuna fatica, a costo quasi zero. Questo bombardamento di milioni e miliardi che piovono giornalmente sulle teste degli italiani più fortunati è un fatto, secondo la mia opinione, poco educativo per i giovani, a cui viene giornalmente prospettato un guadagno facile (nel senso privo di alcun impegno) e

Il Ministero della Sanità italiano ha deciso di passare quanto prima dalla polio orale (SABIN) alla schedula sequenziale, vale a dire polio inattivato di tipo Salk più polio Sabin orale. Questo sarà ratificato quanto prima: infatti la proposta della nuova raccomandazione è già all'esame del Consiglio Superiore della Sanità. Per permettere un adeguamento al nuovo calendario vaccinale la Pasteur Merieux MSD mette a disposizione il "Pentavac", nuovo vaccino pentavalente MSD; a partire dal mese di marzo, sarà disponibile gratuitamente nei centri vaccinali italiani.

La nuova combinazione comprende le tre vaccinazioni obbligatorie: tetano, difterite e polio, e le due fortemente raccomandate, perfosfo acellulare e *Haemophilus influenzae*.

Ricordiamo che nel 1958 l'Italia fu colpita dall'ultima spaventosa epidemia di poliomielite con oltre ottomila casi, e si protrasse fino agli anni Sessanta con qualche migliaio di casi/anno. Grazie alla vaccinazione antipolio, è stato possibile debellare il poliovirus selvaggio e il nostro Paese ha attualmente presentato all'OMS la documentazione necessaria per la certificazione di territorio polio-free. Obiettivo dell'OMS è di raggiungere l'eradicazione del poliovirus selvaggio nelle restanti parti del mondo entro i primi anni del 2000.

L'Italia, pur essendo considerata un Paese polio-free dal 1983, ha ancora qualche rischio di contatto con poliovirus selvaggio a causa dei flussi migratori provenienti dall'oriente. Tuttavia non sono più giustificabili i pur rari casi di paralisi vaccino-associate al Sabin orale (uno su seicentomila alla prima dose e uno su dodicimila alle dosi successive). Questo è il motivo per cui si ritiene opportuno, nel nuovo calendario vaccinale, utilizzare la polio iniettabile associata a polio orale. Infatti IPV (polio iniettabile) annulla i rischi di paralisi vaccino-associate. La combinazione vaccinale del Pentavac, che include la polio iniettabile, risponde quindi anche a queste nuove esigenze: inoltre, includendo l'*Haemophilus influenzae*, permette di aumentare la purtroppo ancora bassa copertura vaccinale nei confronti di questo batterio. La somministrazione di più antigeni in un'unica iniezione migliorerà la compliance vaccinale, ridurrà i costi sanitari complessivi delle USL, renderà più facile rispettare il calendario vaccinale e risponderà alle esigenze del Piano Sanitario Nazionale che prevede la copertura vaccinale del 95% entro il 2000. Sulla base di studi controllati si può affermare che la combinazione di più antigeni in un unico preparato non modifica sostanzialmente la risposta contro i singoli componenti, che si mantiene nei livelli considerati protettivi. Le controindicazioni per questa vaccinazione sono uguali a quelle di tutte le vaccinazioni, ad esempio una malattia acuta febbrile. Le reazioni indesiderate locali, come dolore, rossore, edema, indurimento ecc. si manifestano raramente e sono comunque transitorie e si risolvono entro 12-24 ore. Molte sono invece le false controindicazioni: come una lieve sintomatologia febbrile, una modesta diarrea, una terapia antibiotica in corso, bambini sottopeso, eczemi del lattante, allergie, allattamento al seno ecc.

Tutti questi luoghi comuni devono essere sfatati perché causano ritardo ai calendari vaccinali, ed è invece molto importante rispettare i tempi e completare i cicli vaccinali per assicurare la protezione del singolo e la salvaguardia della collettività.

a cui, invece di offrire delle opportunità di lavoro, questa società sembra offra telequiz. Uno spot pubblicitario, che per fortuna durava poco, suggeriva poche settimane fa di comperare un certo prodotto poiché si potevano vincere 100 milioni. Vi era però una clausola: per vincerli bisognava saperli spendere in 24 ore, altrimenti si perdeva tutto, e durante lo spot si fornivano degli utili suggerimenti su come fare (entra in questo negozio, esci dall'altro...) (sic!).

La spiegazione dell'esagerata pubblicità che si offre a queste lotterie di Stato (ma in Italia non è proibito il gioco d'azzardo?) sta probabilmente nei guadagni che da esse ne derivano per le casse dello Stato, e questo è forse il lato positivo o utile che rende, in modo machiavellico, morale la questione.

Più pessimisticamente lotterie e telequiz mi sembrano far parte di un certo incentivo al disimpegno, e di un generico imbarbarimento dei costumi propri di questa nostra epoca che non ha altro da offrirci o proporci se non denaro (o sogni di ricchezza) facile, senza fatica alcuna.

Loredana Lepore, Pediatra ospedaliero  
Trieste

*La lettera della dottoressa Lepore esprime un disagio che non è, in verità, propriamente pediatrico, o che lo è soltanto perché "in puero homo". È vero che in questo effetto del gioco, televisivo e non, di cui la lettera parla, c'è qualcosa di oscuro, che sembra voler cambiare il senso della vita; il caso e il denaro (sostituiti frivoli della "fortuna virile"), proposti come "La Grande Illusione" (nel film di Pierre Renoir la Grande Illusione era la pace e la fratellanza tra gli uomini); il successo (economico) che viene dal cielo, anzi dall'etere; il "locus of control" posto fuori dell'uomo. Ah, forse era questo che ha spinto la dottoressa Lepore a scrivere questa lettera. Perché la dottoressa Lepore si è occupata sempre di questo luogo virtuale, che conferisce al malato (all'uomo) la sensazione di poter essere in qualche modo, orgogliosamente ma senza superbia, padrone di se stesso, avendo "rimesso dentro" la capacità di controllare la propria vita e, un po', la propria malattia; si è occupata dei modi per ridare, al paziente malato di malattia cronica, diabete o artrite reumatoide che fosse, il suo proprio "locus of control".*

*La speranza nella fortuna occasionale è di sempre, di tutti, e specialmente dei più miseri. Il lotto (quello antico) ne è la risposta più elementare, più diffusa, anche accettabile nella sua popolarità e anche nella usuale modestia delle giocate.*

*La televisione, invece, ingrandisce tutto; guadagni e sperpero, in televisione, sono tutt'uno. L'enorme amplificazione, l'enorme*

*potere di diffusione che la televisione possiede, ha certamente una capacità corrompente (vedi l'Albania, che per anni si è nutrita di frottole televisive, e adesso si rovescia sui gommoni verso l'Italia, sui gommoni, per allargare il mercato della prostituzione-schiavismo); e questo ha a che fare con le radici della vita.*

*Scendendo un po' di tono, e cambiando, ma solo un poco, la mira, mi viene da dire che la televisione ha anche altre colpe, più evidenti anche se forse minori, ma che ci riguardano più da vicino (adesso sto pensando alle più recenti, penose trasmissioni, per esempio del terzo canale della RAI, per esempio sulle vaccinazioni o, per esempio, sulla cosiddetta malasanità, e a quelle sul redivivo Di Bella, e sui bambini con osteosarcoma di cui con tanta leggerezza si chiacchiera). La televisione ha un potere di calunnia sottile, contro il quale non c'è "diritto di replica"; ha un potere forte e distruttivo, che arriva anche a quelli che non vorrebbero sentirlo (anche a me che, quando mi trovo davanti a una di quelle orribili, e falsamente moralistiche, trasmissioni, non riesco a spegnere).*

*Pazienza, esercitiamo la pazienza; cerchiamo di farci forti. Esercitiamo il nostro "locus of control". E facciamo in modo che chi viene da noi senta che siamo con lui; e aiutiamolo a fidarsi di noi, tenendo stretto anche lui il suo "locus of control".*

F.P.

## Pensieri in libertà

Cosa ne pensa il Comitato Editoriale della profilassi con amoxicillina+acido clavulanico, a metà dose, per un mese, sulla ipertrofia adenoidea? (*Pediatrics*, aprile 98, pag 172).

Da "Domande e Risposte"  
Leonardo De Luca, Pediatra di base  
San Giovanni Rotondo

Nei vari convegni ci sentiamo dire che certi farmaci (sciropi per la tosse, fermenti lattici ecc.) sono palliativi.

Sono da tanti anni d'accordo, ma sono convinto che a tutti i livelli (università, ospedali, pediatri di base, liberi professionisti) tanti medici li prescrivono. Allora vi chiedo: perché vengono prescritti? Perché un farmaco placebo può qualche volta risolvere il problema (e non credo) oppure per paura di perdere il paziente? Perché è difficile trovare il sistema di smettere di prescriverli? siamo sicuri che chi denuncia non sia il primo a prescriverli?

da "Domande e Risposte"  
Pediatra di base

Abbiamo trasferito qui, dalla affollata rubrica "Domande e Risposte", queste due domande generali, per cercare di dare una risposta generale e personale al tempo stesso. Alla prima domanda, la prima risposta che mi viene è che a quel lavoro, nell'altra affollata rubrica che è "Novità in Pediatria Pratica", lo spazio, pur conoscendolo, non gliel'ho dato, perché l'ho ritenuto non falso, ma frivolo. L'ho ritenuto parte di quell'eccesso di informazione che finisce per affollare, e disturbare, la memoria di lavoro; ma in verità anche il mio occhio è caduto su quel titolo, e la mia curiosità mi ha spinto a leggerlo, né più né meno come è accaduto al dottor De Luca.

La seconda risposta (che deriva dalla prima) è che non è difficile interpretare quei risultati; la suppurazione cronica (batterica, sinusale) è verosimilmente uno dei fattori diretti (risposta immunologica locale) e indiretti (naso chiuso, respirazione orale, risposta flogistica aspecifica) di ipertrofia adeno-tonsillare. È certamente possibile, anzi probabile, anzi dimostrato da quel lavoro che, riducendo questa suppurazione, si riducano flogosi e ipertrofia. È anzi possibile, anzi probabile, che l'eccessivo uso degli antibiotici nelle infezioni respiratorie banali (vedi il lavoro di Troncon su pagine elettroniche di febbraio, vedi anche le già nominate "Novità in Pediatria Pratica" del 1998 e del 1997) sia tra i motivi per i quali l'ipertrofia adeno-tonsillare che si vede oggi sia quantitativamente e qualitativamente molto inferiore a quella che si vedeva non dico cinquant'anni fa, ma anche solo venti. Io credo ugualmente che sia sbagliato dare l'antibiotico per un mese (perché l'ipertrofia ricomparirà), e che sia eccessivo e pericoloso darlo per un anno (come era stato proposto, e come si tende a non far più per l'otite ricorrente, se non nei casi "estremi" che forse non ci sono).

Alle domande, diciamo così anonime, ma in fondo innocenti, e non nuove, dell'altro collega vorrei rispondere con un po' più di indulgenza.

In molti di noi, e non mi escludo certo, c'è spesso del moralismo un po' bacchettone, che ha una radice buona (il bisogno di coerenza) e una radice cattiva (l'idea che gli altri, comunque, "razzolino male"). Ora, lasciatemi dire (e ditemi pure che sono rammollito) che è molto meglio prescrivere i fermenti lattici e gli sciropi per la tosse che non gli antibiotici per l'ipertrofia tonsillare (che pure, lo abbiamo appena visto, servono "misurabilmente") o, ancor peggio, per il raffreddore non complicato, che pure, in Italia e all'estero, per loro diretta confessione, la maggior parte dei medici prescrive (anche qui c'è letteratura). Io non so se, nella prescrizione non "evidence-based" che qualche volta do, alla fine di un'ora di colloquio, ai miei rarissimi pazienti, c'è o non

*c'è il timore di perdere il cliente. Tanto, lo perdo lo stesso, nel senso che i miei clienti, di regola, vengono una volta sola. È certo che, qualche volta, "mi viene" di non dare solo parole; è certo che la prescrizione contiene qualcosa di simbolico, forse per il paziente, forse anche per il medico; sarà come la coperta di Linus, che non è la mamma, ma che è quasi la mamma. Forse queste medicine un po' improprie sono dei placebo, l'illusione di far qualcosa, per il medico; forse sono dei placebo, per la famiglia; e anche se lo fossero, che male c'è? E forse non lo sono (quando vengo squassato dalla tosse, la paracadina mi fa dormire; quando la tosse è secchissima, "sento" che qualche tonnellata di mucolitico me la scioglie; effetti "st statisticamente provati" di alcuni fermenti lattici riempiono le riviste scientifiche; anche le ridicolizzate vitamine vengono rivalutate; il deriso olio di fegato di merluzzo ritorna da gran signore); nei confronti della spesa sanitaria "vera" sono delle briciole. Ecco, lasciatemi dire: cercate di essere meno indulgenti che potete con voi stessi (ma anche li non esagerate, potrebbe farvi male) e più indulgenti che potete con gli altri. Anche li, "cum granu salis".*

F.P.

### **Amiotrofia spinale: cosa non fare, cosa fare, quando non c'è niente da fare!**

Nessuna giovane coppia, padre e madre di un bambino affetto da amiotrofia spinale muscolare (SMA), è mai pronta a ricevere il messaggio tragico della situazione che circonda la storia di questa malattia. Soprattutto nella forma più grave, di tipo 1.

Ancora peggio è sentirsi dire che non c'è niente da fare, ma solo da aspettare che avvenga la tragedia, la fine.

Il tempo non ha più valore, poiché il dolore dell'impotenza, generato da una diagnosi e una prognosi senza appello, getta quella coppia nello sconforto più totale, tanto da non riuscire più a contare né i secondi né i minuti né le ore né i giorni.

In quei primi giorni c'è una grande paura, la terra cede sotto i piedi, nessuno riesce realmente a condividere con loro la disperazione che li assale in alcuni momenti, né sembra possibile essere contenuta solo con parole, con pensieri che nulla possono, perché il "più" è fatto di sensazioni e di terrore del non sapere che cosa e come succederà.

La coppia di genitori sa che succederà, sa che dovrà succedere. Nessuno osa pronunciare quella parola, ma la mamma e il papà sanno che dovranno assistere alla morte del proprio bambino, e nessuno sa

dir loro come. Questa attesa diventa insopportabile perché il destino ne ha cambiato la sorte. Cosa è possibile offrire a questi genitori?

La possibilità di essere ascoltati e compresi nel loro dolore, partendo dalla consapevolezza di una situazione di disperazione condivisa per arrivare a una capacità attiva, mediata dall'occasione, dalla motivazione, dall'amore e dalla necessità di assicurare al proprio bambino una vita di qualità nonostante la malattia.

La possibilità offerta a questi genitori di scegliere un percorso guidato, facilitato, rassicurante che permetta loro di conoscere, comprendere e aiutare il loro bambino fin nei minimi particolari, per affrontare l'urgenza della situazione e poter vivere, poi, oltre questo "pezzo di vita".

La possibilità concreta di dare loro gli strumenti per riconoscere i bisogni del bambino e la modalità di soddisfazione dei bisogni stessi, affinando quelle competenze materne e parentali che non alterino il rapporto con il bambino, ma che gli assicurino la sensazione di non avere mai paura e mai dolore, fino in fondo.

E cosa poter offrire al bambino?

La possibilità di lasciar esaurire la malattia, senza allarmismi, contenendo e riducendo i rischi determinati da infezioni respiratorie o da *ab ingestis* alimentare.

La possibilità di godere dell'odore, della voce, delle coccole della mamma, delle braccia calde e forti del papà e del rumore, dei ritmi, della luce e della vita della propria casa, senza sentirsi abbandonato nei momenti più difficili della sua vita di bambino malato di SMA.

La nostra abilità contro la sua disabilità, anche se si avrà sempre la sensazione che comunque niente è mai abbastanza.

Chiara Mastella  
Associazione "L'Abilità", Milano

*L'amiotrofia spinale è, tra tutte le malattie genetiche ad esordio in età pediatrica, forse quella più dura: di un destino annunciato, fin dai primissimi mesi, per un bambino intellettivamente e affettivamente normale. Una situazione difficile da sostenere, per la famiglia, ma anche per il medico, che è abituato a "guarire", a "fare" (e che, in realtà, potrebbe fare molto, anche in questo caso, sostenendo la sopravvivenza del bambino e la sofferenza della famiglia durante le acuzie respiratorie; e condividendo con loro, sul campo, la pena di un lavoro "a termine", e introiettando, per suo conto, che il lavoro sull'uomo è comunque "a termine"). Nella mia personale, anche recente storia, c'è anche un paio di storie proprio di amiotrofia, di (miei) comportamenti sbagliati, elusivi o sbrigativi, e di interventi (di altri), sussidiari, di salvezza, che hanno*

*prodotto dei risultati "quasi felici". Sono felice, nella mia cattiva coscienza, dell'arrivo in redazione di questa lettera di Chiara Mastella e della sua implicita offerta di aiuto, a nome della Associazione "L'Abilità", piazza Archinto 7, Milano; per informazioni, telefonare allo 02-57992365/57992360.*

F.P.

### **Sesta malattia, HHV-6, HHV-7**

Nel leggere la rubrica "Domande e Risposte" del numero di febbraio 1999 di *Medico e Bambino*, ho trovato una risposta succinta che vi prego di correggere. Il dottor Michele Porrello di Sciacca (Agrigento) domanda se un soggetto che aveva già sofferto di exanthema subitum (altrimenti detta sesta malattia) poteva successivamente presentare un altro quadro simile, in seguito a un'infezione con un altro virus, appartenente alla stessa famiglia degli herpesvirus. Nella risposta viene affermato che l'herpesvirus 6 è l'unico a determinare il tipico esantema.

In realtà il quadro clinico dell'exanthema subitum può essere dato da un altro virus della famiglia degli herpesvirus, cioè dall'herpesvirus umano 7, che venne riconosciuto una decina di anni fa, successivamente all'identificazione del tipo 6. Le due forme cliniche sono praticamente sovrapponibili, solo che quella da HHV-7 compare in soggetti in età più avanzata: invece che a 1-2 anni a 3-5 anni. Pur avendo molti punti in comune, non esiste un'immunità crociata, per cui può capitare abbastanza spesso di vedere bambini che a distanza di tempo mostrano un quadro clinico (compreso l'esantema) esattamente sovrapponibile a quello manifestato in precedenza. Per una diagnosi di certezza, ammesso che sia utile, conviene dunque chiedere al laboratorio sia gli anticorpi verso l'HHV-6 che quelli verso l'HHV-7 (vedi anche un articolo sull'argomento a pag. 258).

Come si sa, successivamente è stato anche identificato l'HHV-8, che però non ha niente a che vedere coi precedenti ed è in qualche modo collegato con il sarcoma di Kaposi, che si manifesta nei soggetti con AIDS.

Giorgio Bartolozzi  
Direttore della I Clinica Pediatrica  
Ospedale "Meyer", Firenze

### **Posta privata (sul tema: Pediatria ospedaliera)**

Gent. Dott.ssa Galvagno,  
mi dispiace tanto di avere ferito i suoi sentimenti, non era nei voti, anche se era

un possibile... effetto collaterale indesiderato.

Ho cercato di essere onesto, forse impietoso, sicuramente non cinico e tanto meno sprezzante. Ho cercato di trarre conclusioni coerenti, forse errate, dall'indagine pubblicata proprio su questo numero di *Medico e Bambino* (indagine da cui non si può comunque prescindere), da una storia, da un processo di evoluzione indubbio (ma pur sempre ancora insoddisfacente) della Pediatria. Il tutto con lo spirito di capire (per rimediare) e non con quello di condannare. Ho cercato anzi di obiettivare le diversità, le difficoltà in cui si muove la

Pediatria ospedaliera. Categoria a cui tanto mi piace continuare ad appartenere da procrastinare al massimo un pensionamento che ho abbondantemente maturato.

Mi farà piacere incontrarla per poter chiedere scusa di persona.

Pasquale Alcaro  
Primario della Divisione di Pediatria  
Ospedale di Soverato

*Pasquale Alcaro risponde alla lettera un po' offesa della dottoressa Galvagno, pubblicata sul numero di febbraio, che a sua volta si dispiaceva per le critiche (dall'interno)*

ad alcune disfunzioni dell'Ospedale.

*L'argomento rischia di riaccendersi (meglio così che restare indifferenti) con questo numero, dedicato appunto all'Ospedale.*

*Io spero proprio che ciascuno superi dentro se stesso il patriottismo di categoria (che è una cosa che fa onore a ciascuno, ma che alla fine è controproducente) e che, partendo dalle critiche e più dalle autocritiche, si faccia un passo avanti, cercando di lasciarsi dietro le spalle quello che è da lasciare e individuando una strada di progresso.*

F.P.

## XI CONGRESSO NAZIONALE DELL'ASSOCIAZIONE CULTURALE PEDIATRI Assisi, 5-7 novembre 1999

### Alcune buone ragioni per partecipare al Congresso Nazionale ACP 1999

1. Il Congresso ACP è tradizionalmente una sede di confronto e di discussione sui temi della salute del bambino con una particolare sottolineatura di aspetti poco trattati in altre occasioni congressuali: quest'anno, ad esempio, a partire dai documenti prodotti da due gruppi di lavoro (uno sui problemi della formazione curricolare e uno sui temi della formazione permanente), ci si confronterà sui problemi della formazione. La sessione sulla formazione curricolare, la prima del congresso, sarà aperta (gratuitamente) agli specializzandi.
2. Il Congresso ACP si propone di trattare temi di stretta attualità pratica, possibilmente con un approccio basato sulle evidenze e legato a problemi speciali o emergenti.
3. Il Congresso ACP tratta tradizionalmente argomenti che comprendono gli aspetti relazionali e psicosociali della pediatria.
4. Il Congresso ACP è un luogo di confronto per gli oltre 30 gruppi locali nei quali "vive" buona parte dell'Associazione. Quest'anno una intera sessione è dedicata al confronto tra i gruppi sulle loro attività e sugli strumenti comuni di lavoro.
5. Il Congresso ACP si propone di mantenere vivo il confronto con le altre realtà europee e internazionali.
6. Il Congresso ACP è anche la sede per il rinnovo delle cariche sociali. Quest'anno si rinnovano quattro componenti del Consiglio Direttivo.
7. Il Congresso ACP è una occasione, sobria ma piacevole, di stare assieme.

### Venerdì 5 novembre

- Raccontar storie ai bambini (R. Valentini Merletti)
- Lettura: Pediatria in Europa: la riforma incombe (A. Macfarlane, Oxford)
- Forum: Proposte per il rinnovamento della formazione curricolare del pediatra (gruppo di lavoro ACP coordinato da P. Mastroiacovo)
- EBM: Evidenze sulla SIDS e comportamento del pediatra (R. Buzzetti)
- Lettura. Lattobacilli sì o no (A. Ventura)
- Forum: Sospetto di abuso e obbligo di segnalazione: come comportarsi (P. Giannino - P. Di Blasio)
- Proposte per l'assistenza al neonato e alla madre nel primo mese di vita (gruppo di lavoro ACP, coordinato da G. Rapisardi)
- Bisogni speciali: Il figlio di tossicodipendenti (SerT Perugia)

### Sabato 6 novembre

- Lettura: Nuovi germi, nuove resistenze, nuovi antibiotici? (B. Assael)
- Forum: Quali proposte per i reparti pediatrici degli ospedali di rete? Soluzioni a confronto
- Bisogni speciali: Il pediatra e la famiglia del bambino con malformazione congenita (P. Mastroiacovo)
- Counselling: Un caso presentato da un pediatra di famiglia e discusso con S. Quadrino
- Bisogni speciali: Le prestazioni speciali dall'ospedale a domicilio: nutrizione speciale e ossigeno (D. Faraguna)
- Un pediatra del Sud del mondo: salute del bambino nel Nord Est brasiliano (R.S. Maggi)

- Assemblea dei soci
- Elezione per rinnovo cariche Consiglio Direttivo

### Domenica 7 novembre

- Forum dei gruppi locali:
  - introduzione da parte del gruppo di lavoro sulla formazione permanente
  - introduzione dei responsabili della rete telematica e del sito web ACP
  - Centro per la Salute del Bambino e gruppi locali
  - presentazione delle attività di alcuni gruppi locali
  - discussione

**Informazioni e organizzazione:** ACP Umbria e Quickline, Trieste  
tel 040-773737

Quota di partecipazione lire 250.000 (iscritti ACP 200.000) più 50.000 per cena sociale. Quota aumentata del 20% dopo il 20 giugno. Si consiglia di prenotare la sistemazione alberghiera (presso Quickline) con largo anticipo: sono disponibili sistemazioni anche a basso prezzo.

Rinnova la quota sociale (lire 100.000), versandola presso il gruppo locale o direttamente a Franco Dessi, Via Montiferru 6, 09070 Narbolia (OR) tel 0783 57401.

Riceverai gratuitamente *Quaderni ACP*, usufruirai dello sconto di lire 50.000 sulla iscrizione al Congresso Nazionale, e del 50% sull'abbonamento a *Medico e Bambino*.