

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.

IL GRAFFIO **Scienza in piazza**



Uno studio pubblicato recentemente sul Lancet rimarca come solo in due Paesi europei (Danimarca e Norvegia) la ricerca sia governata da vere e proprie leggi dello stato. E chi falsifica, plagia, o più in generale gabba i cittadini spreca gli investimenti (non pochi in quei due Paesi), inventandosi le sue proprie regole, subisce un processo civile. All'estremo opposto stanno 12 Paesi dove non esiste nulla che indichi i limiti e le regole entro i quali la ricerca scientifica deve essere condotta. Come avrete immaginato, l'Italia si trova in questo gruppo. Non meravigliamoci poi che, caso per caso, siano i giudici o gli attori cinematografici o i truffatori di professione a volerci dire cosa e come si deve procedere. In altri Paesi europei le cose stanno nel mezzo, ma almeno sono le diverse società scientifiche ad avere il ruolo di indicare la strada. In sostanza, anche l'Europa della ricerca appare come l'Europa-che-non-c'è. Una situazione confusa, molto disomogenea e sostanzialmente poco rassicurante. Una situazione in

cui la falsificazione dei dati o la loro fabbricazione dal nulla, il plagio, la disinformazione del cittadino, sembrano avere diverso peso e diverse conseguenze per chi le agisce. E per la società. L'urgenza di porre rimedio a questa situazione è stata univocamente richiamata dal Consiglio Europeo per la Ricerca. E molti Paesi si stanno già muovendo perché vengano messe le basi di una ricerca sovranazionale fondata sulla condivisione delle regole oltre che delle risorse. Di questo processo di miglioramento, l'Italia, con la sua scienza gridata in piazza, proposta e gestita più dai conduttori televisivi che dagli scienziati, rischia di essere la zavorra, con la prospettiva di vedere presto penalizzate sia la qualità dell'assistenza sanitaria sia la velocità dello sviluppo civile. Speriamo di no, speriamo che al più presto la delega alla ricerca scientifica venga riconsegnata, con fiducia e serenità, ai bravi scienziati. Ma occorre che ognuno sappia fare la sua parte: con rigore e onestà intellettuale. Che non vuol dire senza comprensione e solidarietà umana.

Alessandro Ventura

L'assistenza pediatrica tra Pronto Soccorso e pediatria territoriale

Scrivo a proposito della lettera di Nino Contiguglia sui "Punti di primo intervento pediatrico" (*Medico e Bambino* 2013;32:557), in cui si descrive un'esperienza di affiancamento, durante il fine settimana, del Pronto Soccorso (PS) ospedaliero da parte dei pediatri di famiglia (PdF).

Se ci fosse bisogno di una dimostrazione sulle perplessità in merito alla decisione dell'ineffabile Ministro della Salute del governo Monti di garantire un'assistenza pediatrica 7 giorni su 7, potremmo utilizzare proprio questa testimonianza. In sostanza i pediatri chiamati a questo compito fanno una decina di visite per ogni turno di lavoro (di 10 ore), riscuotendo un onorario di 490 euro ciascuno. Tutto ciò per ottenere quale risultato? Il dott. Contiguglia valuta positivamente l'esperienza perché i pediatri del territorio possono "...sapere dove inviare i bambini senza far loro rischiare uno sbandamento ospedaliero o la visita da un privato..." e "...a volte, evitano di visitare il venerdì o il lunedì nel loro studio...". In poche parole tutto questo (pediatri impegnati nel fine settimana, locali, personale, materiali, consumi: ben più di 490 euro di spesa per ogni turno) è stato messo in

piedi perché... l'ospedale sarebbe un posto pericoloso da frequentare e altrettanto pericolosi sarebbero i medici privati; e inoltre così è possibile anticipare (o posticipare) al sabato e alla domenica banalissime visite di routine.

A mio avviso se, come sembra, questa esperienza sarà generalizzata, tutto il sistema dell'assistenza pediatrica non potrà che peggiorare. Come si fa a non capire che l'offerta indiscriminata di prestazioni sanitarie non fa altro che generare una domanda sempre meno appropriata? Che se si vuole salvaguardare un Servizio fondamentale come il SSN, non si può seguire la logica del "chiedete e vi sarà dato", ma bisogna invece responsabilizzare l'utenza e selezionare le priorità?

L'affollamento dei PS (lo sanno tutti, ma non lo dice nessuno) è dovuto a una perversa convergenza di interessi: i genitori cercano una risposta "pronta", gratuita e senza vincoli di orari o giorni della settimana anche per problemi irrilevanti; i PdF dirottano volentieri sull'ospedale una domanda che non sono in grado di soddisfare, per mancanza di tempo o di disponibilità; l'ospedale può "pescare" fra i bambini che si rivolgono in PS "casi" da trattare più o meno inappropriatamente.

Affiancare ai PS degli ospedali altri piccoli prontosoccorsini gestiti dai PdF spin-

ge ancora nella stessa direzione: più prestazioni e più lavoro (inutili) per tutti.

Bisognerebbe avere, secondo me, il coraggio di ragionare in un altro modo.

Non c'è bisogno che i PdF trascorrono interminabili fine settimana in ambulatori semideserti per coprire le (poche) richieste dei loro assistiti, basterebbe che si autorganizzassero, passandosi a turno un telefono cellulare. E non ci sarebbe neppure bisogno di spendere così tanto, perché i pediatri potrebbero essere messi nelle condizioni di avere interesse a non lasciarsi sfuggire i loro pazienti. Pediatri e ospedale dovrebbero essere costantemente in contatto fra di loro. Non è difficile: i PS dovrebbero avere i recapiti di tutti i pediatri del territorio, i loro orari di servizio e di disponibilità telefonica. Dopo di che si potrebbe rompere la convergenza di interessi di cui si è detto prima e sostituirla con un contrasto di interessi: la famiglia dovrebbe avere interesse a rivolgersi al suo pediatra prima che all'ospedale, il pediatra dovrebbe avere interesse a visitare personalmente i suoi assistiti e a non consentire che vadano in ospedale senza averlo interpellato, l'ospedale dovrebbe essere scoraggiato ad effettuare ricoveri inappropriati.

Per fare questo basterebbe introdurre l'obbligo da parte dell'ospedale di contatta-

re il pediatra curante dei bambini che si presentano in PS con un problema banale (codici bianchi e verdi), insieme a un consistente ticket su queste visite. Una volta avvertito il pediatra curante, questo ticket sarebbe a carico della famiglia qualora, avendo la possibilità di una sua visita in giornata, decidesse comunque di fermarsi in PS; sarebbe invece a carico del pediatra se, in orario di servizio, contattato dall'ospedale, non dovesse essere disponibile a visitare un suo assistito.

E l'ospedale? Il DRG relativo a un ricovero "sospetto", che venga deciso senza l'assenso del PdF, non verrebbe riconosciuto.

Poscia, più che 'l dolor, potè il digiuno.

Vincenzo Calia
Pediatra di famiglia, Roma

Ringraziamo il dott. Calia per questa testimonianza e per queste proposte, le quali, tuttavia, presentano aspetti su cui è necessario riflettere. Concordiamo con lui, come abbiamo scritto, che l'esperienza riportata dal dott. Contiguglia non vada pienamente nella direzione della continuità assistenziale e della auspicata interazione (non definita in modo concreto dal decreto Balduzzi) tra pediatria (e medicina) territoriale e quella ospedaliera. L'esperienza dei Punti di primo intervento pediatrico, così come concepita, rischia di essere una duplicazione: un servizio "separato" che non è altro che un ambulatorio del fine settimana dedicato alle patologie minori.

Tuttavia, la proposta che a ogni accesso improprio al PS venga interpellato il PdF non pare immediatamente realizzabile. La finalità della proposta è chiara: quella di dare alla famiglia un senso di gestione comune da parte dei servizi, che rinviino i bambini agli ambiti specifici di competenza. Ma, al momento, ospedali e PdF lavorano in modo separato per orari e reperibilità (festiva e non) e manca un vero progetto di interfaccia culturale e organizzativa.

In concreto diverse sono le soluzioni possibili:

- lasciare l'attuale organizzazione immutata, ma pensare seriamente a una integrazione di lavoro (in punti unici di intervento) nelle zone territoriali dove la pediatria ospedaliera non riesce a garantire servizi in grado di occuparsi in continuità di bambini che hanno bisogno di una assistenza complessiva;
- organizzare l'assistenza come propone Calia, in modo strutturato, per contratto, con orari definiti e assicurando una continuità che non lasci l'organizzazione assistenziale "al caso" e alla volontà dei singoli operatori.

La finalità è quella di affrontare la gestione delle urgenze o presunte tali in maniera coordinata fra pediatri del territorio, ospedalieri e medici di continuità assistenziale, garantendo una maggiore accessibilità degli ambulatori territoriali e una maggiore integrazione delle cure. Solo una vera strategia comune territorio-ospedale (organizzativa e di educazione della famiglia) potrà garantire un corretto utilizzo dei servizi sanitari.

In merito ai ricoveri inappropriati di bambini visti in PS negli anni scorsi si è a lungo discusso. È in corso una valutazione da parte della SIMEUP per definire quanti dei bambini visti in PS sono ricoverati direttamente o vengono trattenuti per una osservazione breve (OBI), per basare la discussione sui numeri e non su impressioni.

Il dibattito continua, ma la speranza è quella di dare concretezza alle cose. E a chi spetta fare delle proposte "finali" se non alla comunità dei pediatri desiderosi di cambiare quello che è necessario cambiare sul serio?

Federico Marchetti

Omosessualità e disagio sociale adolescenziale

L'omosessualità sta assumendo i connotati di una problematica emergente per il pediatra. La cronaca è stata ripetutamente segnata dal suicidio di giovani vite, sopraffatte dal fardello dell'omosessualità, resa loro tale dalla nostra società, spesso poco tollerante e tanto incline al giudizio tagliente.

Tra gli scomparsi c'è un quattordicenne gettatosi dal terrazzo di casa, che ha lasciato per iscritto che si sentiva emarginato per la sua omosessualità. La stessa motivazione è stata asserita da un quindicenne impiccatosi nel bagno di casa dei nonni, che ha sottolineato in un biglietto che a spingerlo al suicidio sarebbero state le continue prese in giro per la sua omosessualità. In quasi tutti i casi è stato prospettato il reato di istigazione al suicidio come atto finale di presunti atti di bullismo omofobo da parte di coetanei, finiti iscritti nel registro degli indagati dalla Magistratura. Tuttavia, in uno di essi è stata chiesta l'archiviazione del caso, essendo stato ravvisato nel gesto un disagio esistenziale non generato dall'ambiente esterno.

Noi pediatri non possiamo restare indifferenti di fronte a tali drammi. Queste morti devono scuotere le nostre coscienze e spingerci ad agire fattivamente per la risoluzione del problema a monte. Senza voler addossare al pediatra compiti non pertinenti al suo ruolo, è possibile che il pediatra possa ritrovarsi a essere scelto

dall'adolescente come fidato confessore e, come tale, potrebbe giocare un ruolo chiave nella precoce individuazione di questa tipologia di disagio con la facoltà di promuovere tutta una serie di strategie finalizzate ad aiutare il paziente a superare ogni inquietudine al riguardo.

Il pediatra è per antonomasia l'amico del bambino, l'*ubi consistam* del suo benessere fisico e spirituale. Egli dovrebbe essere sempre pronto ad affrontare ogni tipo di problematica, nell'assoluto dettato dai canoni oggettivi della Pediatria e, nel relativo, cercando di calarsi nell'animo di ogni singolo paziente in un imprescindibile rapporto empatico da adattare alla emotività individuale.

Pertanto, il pediatra deve saper riconoscere non solo i sintomi delle patologie del corpo ma anche i segnali misconosciuti del malessere dell'animo a cui è notoriamente più vulnerabile l'epoca della vita che va dalla terza infanzia all'età adulta, momento che va a coincidere con la lettura disincantata della vita. Durante questa fase di transizione, il bambino cresce di pari passo alla presa di coscienza del proprio essere, della propria identità e, di conseguenza, del proprio orientamento sessuale. Ed è certamente immane lo sconvolgimento interiore se il ragazzo e/o la ragazza constatano che la propria inclinazione sessuale non va a combaciare con quella che il cariotipo sembrerebbe suggerire e soprattutto con quello che il mondo avrebbe dato per scontato per loro. E tale situazione, già di per sé pesante, può diventare insostenibile se il pubblico ludibrio è la risposta della società alla loro paleata omosessualità. Ed è così che lo scambussolamento diventa mano mano disperazione in un crescendo che va a sfociare nel triste epilogo della morte deliberata, realizzata come via di fuga estrema dalle umiliazioni, prevaricazioni, vessazioni, denigrazioni.

Il pediatra del terzo millennio dovrebbe inserire nel proprio armamentario anche l'omosessualità nell'inquadramento di ogni possibile mal di vivere, instaurando con i ragazzi a rischio un dialogo di fiducia volto a dissipare ogni loro paura, aiutandoli così a superare anche l'impatto più duro con la società.

Il suicidio di un ragazzo è una condanna senza appello per la società. E il pediatra più di tutti non può accettare che una vita possa spegnersi così, e il suo deve essere un impegno concreto verso tali ragazzi e le loro famiglie coinvolgendo figure professionali dedicate quali psicologi e/o neuropsichiatri e/o assistenti sociali laddove ci sia anche solo il sospetto di una situazione di pericolo. E in prima persona il pediatra dovrebbe essere di esempio a inculcare alle nuove generazioni il rispetto incondizionato verso ogni creatura, estirpando dalla radice l'inaccettabile consuetudine al pregiudizio e/o alla attri-

buzione gratuita del marchio di diversità, denunciando senza alcuna riserva ogni presunto atto di bullismo omofobo.

Raffaella Mormile
UOC di Pediatria e Neonatologia
PO Moscati, Aversa
Rocco Russo
Specialista Ambulatoriale Pediatria
ASL Benevento

Disabilità mentale, patologie psichiatriche, colore della pelle, obesità, adozione, diversi credo religiosi, l'omosessualità, spesso sorgono alle cronache come terreni fertili perché si determinino condizioni discriminatorie, visto la crescente intolleranza nei confronti di una supposta diversità non omologabile e che sottende un criterio

di giudizio di inferiorità. Difficile rintracciare parole di senso e di equilibrio anche se il denominatore comune è l'incapacità se non una vera e propria avversione a convivere con l'altro, diverso da te.

Sono molteplici gli interlocutori nel mondo dei minori che intercettano l'infinito disagio che si crea in queste gravissime condizioni; dobbiamo ri-abilitare come interlocutore fondamentale chi ha un compito sostanziale nel crescere e quindi educare a una "cittadinanza evoluta" che sappia interfacciarsi e dialogare con le sfide che costantemente la nostra società pone in essere. Da ciò ne deriva non la necessità di amplificare interventi dei tecnici, che come sempre nascono e si determinano quando lo scandalo perpetrato nei confronti dei minori si è verificato, ma porre

con forza al centro dell'azione educativa, che sostanzialmente vuol dire "condurre" i minori, le istituzioni preposte che sono fondamentalmente la famiglia e la scuola. Il vero scandalo è trovarsi costantemente a fare i conti con un mondo adulto fortemente infragilito nella sua competenza e nella determinazione ad "indicare" quali sono le strade per costruire coi propri figli e scolari cittadinanze tolleranti e disponibili. Gli altri sono soggetti quantomeno periferici che possono concorrere al sostegno, ma non sentirsi investiti di rappresentazioni genitoriali che non competono loro.

Alessandro Albizzati
Clinica di Neuropsichiatria dell'Infanzia
e dell'Adolescenza, AO San Paolo, Milano

PEDIATRIA DELLA DISABILITÀ: UN MANIFESTO



Ormai da qualche anno si è iniziato a parlare, sempre più frequentemente, della cosiddetta **“pediatria della disabilità”**. Questo interesse nasce da alcune consapevolezze epidemiologiche, circa 1 bambino su 200 presenta un quadro ad alta complessità assistenziale, e cliniche, moltissimi tra questi bambini hanno bisogni

assistenziali comuni, trasversali, inerenti al sostegno a funzioni di base quali quella alimentare, respiratoria, gastro-intestinale ecc.

Ciò che vorremmo però sottolineare in questa breve nota è che la pediatria della disabilità è anche ben altro e ben di più di un semplice approccio clinico pediatrico.

La pediatria della disabilità è prima di tutto **“pediatria della vicinanza”**. Mai come in queste situazioni i genitori di un bambino hanno bisogno di sentire i loro medici vicini ai loro bisogni, vicini alla loro famiglia, vicini alle loro paure, ansie, incertezze. Per questo la pediatria della disabilità è soprattutto **“pediatria dell’ascolto e della condivisione”**; ascolto perché spesso i genitori di un bambino disabile si sono fatti un occhio e un’esperienza sulle modalità di funzionamento del proprio figlio che nessun medico potrà mai avere e nessun testo potrà mai insegnare; condivisione che va ben oltre il singolo problema clinico, ma che ha a che fare con un progetto di vita, un equilibrio familiare, una graduatoria di priorità, anche assistenziali, che la famiglia ha bisogno di trovare, in sintonia con il proprio referente delle cure, ogni giorno, nelle piccole come nelle grandi scelte. Per questo la pediatria della disabilità è anche **“pediatria della presenza responsabile”**. Il vero pediatra di un bambino disabile è come lo zio di questo bambino; vicino alla famiglia quanto serve per vivere e condividere le emozioni che palpitano in quel contesto familiare ma anche un passo indietro a questo “tsunami emotivo” per essere in grado di proporre con freddezza, lucidità e saggezza, scelte operative concrete che vadano oltre la spinta emozionale del momento.

Pediatria della disabilità è anche **“pediatria della trincea e della pazienza”**, intesa come quotidiana battaglia contro un nemico, spesso una malattia rara, subdolo e infido, che ogni giorno, quando meno te lo aspetti, può ripartire improvvisamente all’attacco. Ma pediatria di trincea anche perché è una pediatria dei piccoli passi, dell’attesa paziente di piccoli risultati, insignificanti agli occhi del mondo, sensazionali nel microcosmo di quella famiglia e che rendono ragione del fatto che, a volte, la pazienza si trasformi in stupore e gioia.

La pediatria della disabilità diventa poi **“pediatria della speranza”** (e non dell’illusione), perché il pediatra del bambino disabile è colui che, pur conoscendo i limiti che la fisiologia purtroppo impone, deve essere costantemente all’erta, aggiornato, pronto a sperimentare strade nuove, a

non arrendersi di fronte all’ineluttabilità, usando nel contempo la sua saggezza e la sua serietà professionale per ben accompagnare e dirigere la spinta dei familiari a non fermarsi mai di fronte allo “status quo”. Come questo atteggiamento, nel contempo aperto e rigoroso, sia indispensabile, è sin troppo chiaro nei giorni di polemica feroce che stiamo vivendo in tema di terapie innovative.

Da ultimo, ma non per ultimo, pediatria della disabilità è anche **“pediatria della tutela e della indignazione”**. Tutela nei confronti dei diritti sacrosanti di questi bambini e di queste famiglie a livello sanitario, scolastico, assistenziale, sociale e previdenziale. Indignazione di fronte a tutto ciò che ogni giorno vediamo sul campo e cioè che ciò che regola le scelte di concessione delle dovute tutele sociali non è, come dovrebbe essere, lo stato di bisogno e di dipendenza del bambino, ma la disponibilità di cassa che lo Stato decide di avere, per cui ciò che ieri era sacrosanto oggi diventa discutibile; ciò che ieri era codificato e assodato, una malattia genetica è una condizione purtroppo inguaribile, oggi è suscettibile di verifica a breve perché magari qualcuno nel frattempo ha compiuto il miracolo (!!!?). Pediatria della disabilità come pediatria dell’indignazione nei confronti delle umiliazioni che tanti genitori devono subire nel corso dei percorsi di definizione dello stato di invalidità del proprio figlio da parte di una burocrazia cieca, sorda e, spesso, ignorante. Pediatria della disabilità come pediatria della denuncia e dell’accompagnamento della famiglia nella giungla dei percorsi amministrativi.

E perché no? La pediatria della disabilità deve essere **“pediatria dell’insegnamento”** a far sì che gli stessi principi siano applicati di fatto a tutte le patologie pediatriche, specie quelle croniche, nelle quali l’operatore sanitario (medico, infermiere e gli altri) deve essere il “compagno di viaggio” di quel bambino, affetto da una determinata condizione, in grado non raramente di “devastare” una famiglia intera.

In conclusione, la pediatria della disabilità è tutt’altro che una pediatria ripiegata su se stessa, inutile e improduttiva; è una pediatria attiva, continuamente in discussione e in evoluzione dinamica, che dà la possibilità, a chi la vive da protagonista, di sperimentare un’esperienza umana, oltre che professionale, assolutamente unica e incredibile. Per questo ci auguriamo che il maggior numero possibile di pediatri, indipendentemente dalla loro collocazione professionale ospedaliera o territoriale, accolgano con entusiasmo questa sfida invece di averne paura e, più o meno dichiaratamente, sfuggirla. Proponiamo a tutti i colleghi questa nostra riflessione nell’ottica di una famosa frase di monsignor H. Camara, che dice: “Se un uomo sogna da solo, il sogno resta un sogno, ma quando tanti uomini sognano la stessa cosa il sogno diventa realtà”.

I firmatari

Angelo Selicorni, estensore del manifesto (Monza)

Orazio Gabrielli, Lucia Santoro (Ancona);
Luigi Memo (Belluno); Gioacchino Scarano (Benevento); Lorenzo D’Antiga (Bergamo);
Elisa Mazzoni (Bologna); Daniela Concoli-

no (Catanzaro); Agata Boncimino, Cinzia Buttè, Patrizia Elli, Francesca Menni, Marina Picca (Milano); Andrea Biondi, Anna Cereda, Carla Colombo, Tiziana Fedeli, Chiara Fossati, Momcilo Jankovic, Silvia Maitz, Nicoletta Masera, Maria Luisa Melzi, Aurelio Nova, Roberto Panceri, Rossella Parini, Giuseppe Paterlini, Ambrogina

Pirola, Debora Sala, Marco Spinelli, Paolo Tagliabue, Chiara Vimercati (Monza); Generoso Andria, Maria Teresa Carbone, Daniela Melis (Napoli); Mario Giuffrè (Palermo); Andrea Bartuli, Cinzia Galasso, Marina Macchiaiolo, Eugenio Mercuri, Laura Reali, Luigi Tarani, Giuseppe Zampino (Roma).