SIDS e beta-bloccanti

In merito all'editoriale (ottobre 2000) devo dire di condividere pienamente la posizione del prof. Panizon. Le Società Scientifiche della pediatria italiana si muovano, stilino un documento condiviso: nel luglio '99 la Regione Lombardia proponeva uno screening del cancro della prostata esteso a tutti gli uomini di età > 50 anni con il dosaggio del PSA. Le Società Scientifiche della Medicina Generale hanno preso posizione, elaborando un documento comune, e la Regione ha fatto marcia indietro, rinunciando allo screning.

Renato Rossi MMG, San Bonifacio (VR)

SIDS e malattie metaboliche

Nell'aggiornamento monografico sulla SIDS (4/2000), tra i fattori di rischio, non ho trovato le malattie metaboliche. Eppure, secondo studiosi della materia, il 20% delle morti per SIDS può essere attribuito a un errore metabolico misconosciuto. Non sarebbe il caso di estendere, sulla stessa goccia di sangue, lo screening che già si fa per legge per ipotiroidismo e fenilchetonuria a tutte le malattie metaboliche.

Ferdinando Alibrandi Pediatra, Feltre (BL)

Una mamma e il QT-lungo di una figlia

Non sono un medico, ma solo una mamma, che ha però avuto modo, negli ultimi 6 anni, di meditare, struggersi, informarsi, con letture e frequentazione di Congressi, sulla SIDS. Da quando ho perso la mia seconda bambina, all'improvviso, in una mattina di giugno, durante un sonnellino.

Nell'editoriale su questo tema (uno stile, mi si perdoni, troppo leggero per un problema così drammatico, le cui vittime meritano un grande rispetto) si parla, giustamente, della campagna "back to sleep": ma non è colpa dei pediatri se in Italia non si è fatto niente e se quello che si è fatto è troppo a pelle di leopardo?

L'Associazione SEMI per la SIDS, insufficientemente conosciuta, eppure spesso unico riferimento per le famiglie, si batte da anni per una prevenzione "dal basso" che non trova che silenzio "dall'alto". Come mai la categoria dei pediatri (e degli ostetrici) è rimasta così sorda sulla più importante causa di morte del bambino nel primo anno? Come mai tanto ritardo e disattenzione? Sarebbe stato doveroso orga-

nizzare corsi di aggiornamento (ma dappertutto, non in singole città); dare alla SIDS maggiore rilevanza nel curriculum formativo e nei congressi.

E, venendo ai contenuti dell'editoriale, se il QT lungo è un fattore di rischio, come mai non si ritiene doveroso ricercarlo e informarne i genitori? È meglio essere felici e ignari per poi ritrovarsi in una tragedia? E se a un Suo figlio o nipote si fosse riscontrato un QT lungo, come si comporterebbe, da medico, da padre e da nonno? E com'è possibile pensare al problema, screening sì, screening no, prescrizione o non prescrizione dei beta bloccanti, solo in chiave medico-legale? E su che basi si pensa che questi farmaci possano essere inutili o addirittura potenzialmente dannosi? Può sembrare strano, ma sapere che i bambini continuano a morirne, senza che si prendano tutti i provvedimenti possibili per evitarlo, peggiora lo stato d'animo di chi è passato per questa tragica esperien-

Elena Pandini via e-mail (riassunto)

Progetto operativo per la valutazione dell'ECG nel periodo neonatale

La Società Italiana di Pediatria (SIP), la Società Italiana di Neonatologia, la Società Italiana di Cardiologia, la Società Italiana di Cardiologia Pediatrica (SICP), il Gruppo di Studio per la SIDS della SIP, la Società Italiana per lo Studio della Morte Improvvisa in Età Pediatrica. l'Associazione Culturale Pediatri, la Federazione Italiana Medici Pediatri ritengono che un ECG in epoca neonatale (15-30 giorni) possa contribuire all'identificazione precoce di soggetti a rischio di mortalità cardiovascolare prevenibile e ritengono che uno studio su una frazione della popolazione infantile possa costituire premessa razionale di un intervento più esteso.

Lo studio pilota dovrebbe durare 6-12 mesi, riguardare 25.000-50.000 neonati su di una una quarantina di punti-nascita con almeno 1000 nati/anno; ogni neonato, oltre ad una informazione alla famiglia sui fattori di rischio evitabili di SIDS (posizione prona, fumo materno, eccesso di coperte, materassino troppo morbido) dovrebbe ricevere un ECG tra la 15a e la 25a giornata di vita; in presenza di un'anomalia EEGrafica sicuramente patologica (ad esempio QTC > 500 msec, e probabilmente anche QTC > 3DS, cioè > 470 msec) dovrebbe ricevere un trattamento predeterminato da un gruppo di studio collaborativo e qualificato; per ogni altra anomalia potenzialmente aritmogena, o per ogni caso dubbio, potrebbe ricevere un trattamento adeguato agli attuali standard, con la consulenza di un gruppo referente Lo studio potrebbe iniziare nella primavera del 2001 ed essere valutato nell'estate 2002.

Come si comprende, questa non è una lettera, ma la sintesi (brutalmente sforbiciata, per motivi di spazio) di una bozza/proposta/progetto ufficiale, anche se non ancora formalmente sottoscritta. In questo mese e su questo argomento, infatti, molte cose si sono mosse: incontri, telefonate, e-mail, e ne è uscita una proposta operativa con la quale, per quel che può valere, Medico e Bambino si dichiara d'accordo.

Questa proposta, per la sua stessa esistenza, risponde alle perplessità espresse nell'editoriale del mese scorso e alle lettere di questo numero (che, come anticipato nel sommario, come altre rubriche redazionali, sono state sacrificate, selezionate, sforbiciate e compresse in quest'unica pagina).

I motivi del nostro accordo nei riguardi del progetto sono presto detti.

Innanzi tutto, mentre non ci sembrava che oggi uno screening per un QT-limite (QTc>2 DS, cioè > 440 msec, incidenza prevista 3%, fattore di rischio di SIDS ma non prevenibile con sicurezza farmacologicamente) non corrispondesse ai requisiti di Cochrane, riteniamo che non possa essere invece respinta l'ipotesi di uno screening anche solo per la sindrome di Romano-Ward (QT>500 msec, incidenza prevedibile 0,02%, periodo asintomatico preclinico, alta mortalità, provata prevenibilità con intervento farmacologico).

Secondariamente, uno studio pilota, ben disegnato e coordinato, con una valutazione dei possibili effetti collaterali, e una conferma sinora non dimostrata di efficacia del trattamento, con precise linee-guida, con una consulenza caso per caso, costituisce la premessa sacrosanta per accettare (o respingere) uno screening di massa, prevenendo le probabili difficoltà e calibrando i modi dell'intervento.

In terzo luogo, uno studio di questa rilevanza non potrà non comportare, come principale by-product, quello che sinora è mancato, e cioè una informazione estesa e capillare sui fattori di rischio eliminabili: che è poi quel che non siamo stati capaci di fare sinora e di cui giustamente ci rimprovera, come categoria, la Signora.

PS. Resta ancora da dare un risposta: sì, negli anni Ottanta sono stati riportati casi di SIDS da deficit di acyl CoA deidrogenasi e di carnitina; il tempo tuttavia non ha fornito molta materia all'idea che questi o altri difetti metabolici giochino nella SIDS un ruolo statisticamente importante.

F.P.