

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.

La vita di Amitabho

Sette anni di attesa e non è successo nulla. Niente fa supporre che possa accadere qualcosa. Anzi, vista la crisi attuale e la progressiva richiesta di ridurre i costi sociali - e io sono un grande costo sociale - è assurdo sperare nei miracoli.

Ho deciso di non pensare più al trapian- to e di vivere la mia vita così come mi è sta- ta data. Il miraggio di un intervento impor- tante è stato catastrofico su di me: ha con- dizionato le mie scelte, ha limitato la capa- cità e la possibilità di fare progetti per il fu- turo, ha umiliato le opportunità di lavoro.

Dichiaro esausta e inutile l'attesa di al- tri metri di intestino. Così come vacui ed eterei sono ormai gli interventi delle istitu- zioni sanitarie, capaci di misurare le perso- ne soltanto come opportunità economiche o di studio clinico.

Mi riprendo la mia dignità di persona lasciando a medici e a ospedali il peso del- la loro assenza e del loro silenzio, della non capacità di dialogo, della scarsa coe- renza professionale.

Riprendo a camminare con le mie gam- be, con la serenità di chi ha provato a vive- re nonostante l'ipocrisia delle istituzioni e di molti operatori del settore medico. Ho goduto dell'affetto di chi mi ha curato da bambino; da adulto sono considerato un peso sociale con scarso valore produttivo.

Ora che non aspetto più, spero di dare alla vita il meglio di me. In fin dei conti, ho solo qualche metro di tubo digerente in meno, ma non ho rubato il futuro ad alcu- no. Qualcuno, con me, non può dire altret- tanto. Un saluto a tutti, leggero e veloce.

Amitabho Carrer

Amitabho è un "ex bambino" (oggi ha 26 anni) con intestino corto, in nutrizione pa- renterale dalla nascita, che ha esaurito gli accessi venosi per la nutrizione parenterale da diversi anni e che vive grazie a un acces- so diretto del catetere che lo nutre nel cuore (auricola).

Alcune considerazioni sulla vaccinazione antirotavirus

Nel 1998 è stato autorizzato un primo vaccino antirotavirus orale che venne però ritirato nel 2000 per la segnalazione di un eccesso di complicanze del tipo invagina- zione intestinale¹. Nel 2006 sono stati ap- provati dall'Agenzia di Controllo europea

due nuovi vaccini (frutto anche della ricer- ca finanziata dalla OMS a vantaggio dei Paesi poveri), che sono attualmente dispo- nibili per la vaccinazione dei lattanti sani^{2,3}.

Già nel 2007, in analogia con quanto pro- posto negli USA dalla ACIP (*Advisory Com- mittee on Immunization Practices*) è stato proposto l'inserimento del nuovo vaccino nel calendario delle vaccinazioni raccoman- date anche in Italia; tale richiesta è stata più volte reiterata⁴ e, sulla spinta di tali sollecita- zioni, ci sono alcune ASL che hanno deciso di dispensarlo con meccanismo di co-pay- ment o addirittura con offerta gratuita.

In effetti il rotavirus rappresenta la cau- sa più frequente di gastroenterite grave nel bambino, provocando ogni anno, nel mon- do, circa 25 milioni di visite mediche, 2 mi- lioni di ricoveri ospedalieri e 600.000 deces- si, soprattutto nei bambini sotto i due anni di età⁵. Ovviamente la stragrande maggio- ranza di questi eventi occorrono nei Paesi poveri ma c'è una quota di eventi che ri- guarda anche i Paesi ricchi. Negli Stati Uni- ti il rotavirus è responsabile ogni anno di oltre 400.000 visite mediche, oltre 200.000 accessi al Pronto Soccorso, da 55.000 a 70.000 ospedalizzazioni e 20-60 morti nei bambini con meno di 5 anni di età⁶.

In Italia è stato stimato che ogni anno si verificano oltre 300.000 casi che vengono gestiti a domicilio, oltre 80.000 visite medi- che, circa 10.000 ricoveri ospedalieri e 10 decessi causati dalle infezioni da rotavirus⁷.

Da questi numeri balza agli occhi con ogni evidenza che il vaccino antirotavirus è uno di quelli che sarebbe più opportuno proprio per coloro che non possono per- metterselo, e a quei bambini era destinata la ricerca finanziata dalla OMS; è però pos- sibile che le Autorità sanitarie nazionali operino scelte favorevoli alla vaccinazione anche in Paesi in cui si registra bassa mor- talità.

Nel dicembre 2009 e nel febbraio 2010 le aziende produttrici dei due prodotti sul mercato hanno rivisto i foglietti illustrativi^{8,9} dei loro prodotti aggiornando la lista delle controindicazioni con l'introduzione di quella per i bambini in cui è diagnosticata o sospettata una immunodeficienza; la con- troindicazione è stata subito ufficializzata dal CDC americano⁶.

Tutto ciò in seguito alla segnalazione di alcuni case-report di infezioni gravi da rota- virus in seguito a vaccinazione antirotavi- rus di lattanti affetti da immunodeficienza severa combinata (SCID)^{10,12}.

La SCID comprende un gruppo di di- sordini immunitari rari ma potenzialmente

fatali, causati da almeno 15 differenti difetti di un singolo gene che si traducono in gra- vi carenze della funzione dei linfociti T e B. L'incidenza annuale stimata è di un caso ogni 40.000-100.000 nati vivi, per un totale di circa 40-100 nuovi casi/anno negli Stati Uniti. Di solito viene diagnosticata dopo aver acquisito una infezione invasiva grave causata da uno o più agenti patogeni. I lat- tanti con SCID comunemente presentano diarrea cronica, ritardo di crescita e insor- genza precoce di infezioni. L'età media in cui si diagnostica la SCID è 4-7 mesi men- tre l'età in cui si consiglia di eseguire l'antirotavirus è tra 2 e 6 mesi; questo espo- ne evidentemente i bambini affetti da SCID ad essere vaccinati prima di aver ricevuto la diagnosi e quindi al rischio di gravi com- plicazioni successive; per questo motivo l'*US Department of health and human servi- ces* ha inserito la SCID nel suo pannello di screening da eseguire PRIMA di fare la vaccinazione¹³.

Morale della storia e insegnamenti che se ne possono trarre.

1. Nel campo della Sanità Pubblica è ne- cessario agire con metodo, osservando regole e norme precise. Non si può pre- scindere da una attenta valutazione del- l'impatto sociale della malattia da preve- nire: quanto minore è questo impatto tanto maggiore dovrà essere la cautela per l'introduzione di un nuovo vaccino, dato che gli effetti collaterali rari po- trebbero annullare i vantaggi della vac- cinazione.
2. Gli ordinari studi di efficacia e di sicu- rezza "pre-marketing" non possono es- sere ritenuti sufficienti per una valuta- zione precisa degli effetti globali di una nuova vaccinazione per una malattia a bassa letalità ma occorre necessaria- mente poter contare su un Sistema di sorveglianza efficiente ed efficace che sia in grado di segnalare tempestiva- mente i possibili effetti collaterali rari ri- levabili solo con un attento monitorag- gio "post-marketing".
3. Questo significa che la disponibilità di tale affidabile sistema di sorveglianza deve necessariamente precedere l'in- troduzione di nuovi vaccini in calendario.
4. È necessario, allo stato delle conoscen- ze, che i pochi bambini italiani che rice- vono il vaccino antirotavirus eseguano preventivamente uno screening per la SCID, che quindi deve essere conside- rato come un necessario costo aggiunti- vo che deve ricadere sulla valutazione costo/beneficio.

5. Ne consegue la necessità di impedire iniziative "locali" in tema vaccinale e che si riconduca invece tutto a normative chiare, scientificamente corrette, assunte a livello nazionale da organi tecnico-istituzionali liberi da ogni conflitto di interessi, sempre ricordando che un potente fattore di limitazione delle malattie contagiose (e quindi anche delle infezioni da rotavirus) è rappresentato dall'osservanza delle usuali norme igieniche e in particolare dal lavaggio accurato delle mani, soprattutto negli ambienti di uso collettivo (Nidi, scuole, ospedali).

Bibliografia

1. <http://www.cdc.gov/vaccines/vpd-vac/rotavirus/vac-rotashield-historical.htm>.
2. http://www.ema.europa.eu/docs/it_IT/document_library/EPAR_Summary_for_the_public/human/000639/WC500054587.pdf.
3. http://www.ema.europa.eu/docs/it_IT/document_library/EPAR_-_Summary_for_the_public/human/000669/WC500054181.pdf.
4. <http://www.fimp.org/notizia.aspx?id=526>.
5. Parashar UD, Hummelman EG, Bresee JS, Miller MA, Glass RI. Global illness and deaths caused by rotavirus disease in children. *Emerg Infect Dis* 2003;9:565-72. (<http://www.cdc.gov/ncidod/EID/vol9no5/02-0562.htm>).
6. <http://www.cdc.gov/vaccines/pubs/vis/downloads/vis-rotavirus.pdf>.
7. Tozzi E, et al. Le gastroenteriti da Rotavirus (pagina web ad accesso ristretto). Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Formazione Continua in Pediatria 2006;1:190-206.
8. http://www.ema.europa.eu/docs/it_IT/document_library/EPAR_Product_Information/human/000669/WC500054185.pdf.
9. http://www.ema.europa.eu/docs/it_IT/document_library/EPAR_Summary_for_the_public/human/000639/WC500054587.pdf.
10. Patel NC, Hertel PM, Estes MK, et al. Vaccine-acquired rotavirus in infants with severe combined immunodeficiency. *N Engl J Med* 2010;362:314-9.
11. Werther RL, Crawford NW, Boniface K, Kirkwood CD, Smart JM. Rotavirus vaccine induced diarrhea in a child with severe combined immune deficiency. *J Allergy Clin Immunol* 2009;124:600.
12. Uygungil B, Blesing JJ, Risma KA, McNeal MM, Rothenberg ME. Persistent rotavirus vaccine shedding in a new case of severe combined immunodeficiency: a reason to screen. *J Allergy Clin Immunol* 2010;125:270-1.
13. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Addition of severe combined immunodeficiency as a contraindication for administration of rotavirus vaccine. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2010;59:687-8.

Rosario Cavallo

Pediatra di famiglia, Salice Salentino (Lecce)

Anche per i vaccini antirotavirus si ripete quanto già osservato dopo l'utilizzo di altri vaccini vivi attenuati. Era successo la prima volta con il vaccino di Sabin che si era reso responsabile di casi di paralisi flaccida in soggetti con agammaglobulinemia⁴; era successo una seconda volta con il vaccino anti-

tubercolare BCG responsabile di infezione disseminata in soggetti con suscettibilità ereditaria mendeliana ai micobatteri⁵. Si ripete con i vaccini antirotavirus che, come quelli appena menzionati, si somministrano nel primo anno di vita. Sono almeno 8 i casi finora riportati di gastroenterite protratta per molti mesi con disidratazione e perdita di peso in soggetti affetti da SCID e sottoposti a vaccinazione antirotavirus⁶. A questo proposito, credo che si debbano richiamare le raccomandazioni dell'American Academy of Pediatrics che notava come i pazienti immunodeficienti possano essere a rischio di gastroenterite prolungata o severa e che pertanto questa malattia costituisce una controindicazione alla vaccinazione antirotavirus⁴.

Tuttavia, non possiamo confondere i termini della vicenda, in quanto la discussione sulla somministrazione, a carico del servizio sanitario, del vaccino antirotavirus deve essere mantenuta distinta dalle sue controindicazioni, tra cui ovviamente si annovera lo stato di immunodeficienza. Dovremo ragionare in modo sereno sui dati di morbilità e di costi per l'assistenza sanitaria delle infezioni da rotavirus per decidere sulle modalità della vaccinazione antirotavirus. Il principale ostacolo a questo possono essere le invasioni di campo delle aziende produttrici e il contesto organizzativo frammentato delle diverse regioni che ostacolano l'assunzione di responsabilità a livello nazionale.

Per quanto riguarda il sospetto di SCID prima di eseguire la vaccinazione, dovremo seriamente considerare l'estensione dello screening neonatale, tramite determinazione quantitativa dei TRECs (T cell excision circles) su strisce di Guthrie, alle SCID che, sebbene siano rare, hanno una prognosi che è seriamente condizionata dal tipo di infezioni riscontrate al momento della diagnosi (CMV, Pneumocystis ecc.). È noto come queste infezioni condizionino le probabilità di successo del trapianto di cellule staminali ematopoietiche, che è il principale strumento di cura di queste malattie. Pertanto, si tratta di passare da una visione di diagnosi incidentale a una diagnosi mirata e precoce delle immunodeficienze combinate.

Bibliografia

1. Wright PF, Hatch MH, Kasselberg AG, Lowry SP, Wadlington WB, Karzon DT. Vaccine-associated poliomyelitis in a child with sex-linked agammaglobulinemia. *J Pediatr* 1977;91:408-12.
2. Jouanguy E, Altare F, Lamhamedi S, et al. Interferon-gamma-receptor deficiency in an infant with fatal bacille Calmette-Guérin infection. *N Engl J Med* 1996;26;335:1956-61.
3. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Addition of severe combined immunodeficiency as a contraindication for administration of rotavirus vaccine. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2010;59:687-8.
4. Committee on Infectious Diseases; American

Academy of Pediatrics. Prevention of rotavirus disease: updated guidelines for use of rotavirus vaccine. *Pediatrics* 2009;123:1412-20.

Raffaele Badolato
Clinica Pediatrica, Università di Brescia

La lettera di Cavallo, e la risposta di Badolato, riaprono un discorso che le Case produttrici hanno tutto l'interesse a riaprire. Rotarix e RotaTeq sono efficaci e sicuri; nei Paesi dove la copertura è totale, come l'Austria, il Belgio, gli Stati Uniti, la riduzione dei ricoveri per gastroenterite da rotavirus è stata superiore all'80%; e in Brasile e in Messico si valuta che la vaccinazione abbia risparmiato più di 1000 morti l'anno. Bene no? Ma nei Paesi industrializzati il rischio di morte per gastroenterite da rotavirus è valutato a < 0,1/100.000; si tratta, per noi, dunque, non tanto di un vero problema di salute, quanto di un problema di spesa, uno di quei problemi che si definiscono di rapporto costi/benefici, e che viene valutato a tavolino (come è stato fatto per la provincia di Genova, dove la copertura è stata del 90%) pesando i costi del vaccino e quelli della malattia (ma non ho capito bene se, in Italia, la visita del pediatra di famiglia e il ricovero stiano dei costi "veri", o se invece, un letto d'ospedale costi più o meno lo stesso se è vuoto o se è pieno, e se un medico di famiglia costi più o meno lo stesso se visita o se legge il giornale), con un vantaggio altamente significativo, quasi un milione di euro. Forse una nuova via verso il risanamento dei conti pubblici. Ma se adesso ci dobbiamo mettere dentro anche il costo dello screening per la SCID (che in realtà è già indicato nelle linee guida "ufficiali", magari trascurate), cosa succederà ai conti pubblici?

Sto scherzando. Ma non mi pare che si possa davvero scherzare sul fatto che in Italia, una piazza d'armi d'ingegno e di cuore, sia giusto che ogni ASL, che ogni Provincia ci provi per conto suo. E l'ISS? Non sarà a quello che vanno devolute le decisioni? o almeno le indicazioni di massima? e i nostri bambini non avranno tutti più o meno gli stessi diritti? E poi, è proprio certo che questa idea di vaccinare per tutto, di cancellare la malattia, anche minore, di modificare l'ecosistema, di togliere lo stimolo immunitario dell'infezione "vera", sia proprio indifferente?

Franco Panizon

Se non ora, quando?

L'editoriale del prof. Panizon su *Medico e Bambino* di ottobre 2011 induce alla riflessione. Qual è la missione del medico

pediatra? Quale il suo ruolo? La risposta non può non essere che questa: risolvere i problemi di salute delle persone andando incontro ai loro bisogni. I bisogni dell'uomo variano nel tempo e nella nostra realtà storica, sociale e culturale; i bisogni del bambino non sono più i bisogni primari delle epoche passate (bisogno di avere un'alimentazione adeguata, bisogno di vivere senza malaria, senza tubercolosi) ma sono bisogni secondari e bisogni superiori che riguardano la qualità di vita, il benessere psichico e sociale, il successo scolastico, la cultura, l'aspirazione a occupare nella società un posto di primo piano. Oggi si chiede al pediatra di intervenire in qualcosa di complesso, in qualcosa che sconfinava dall'ambito biologico su cui poggiava la cultura di ogni medico: l'aspettativa di una vita migliore, il successo scolastico e sociale, anche in presenza di handicap fisici e psichici. Fino a oggi la Medicina è andata incontro ai bisogni della persona con il metodo che i sociologi chiamano induttivo. La Medicina ha fatto prevalere fino a oggi la sua visione del bisogno, ha cioè creato il bisogno (aerosol per il muco, fermenti lattici per la cacca molle ecc.), un bisogno che la persona effettivamente non ha o ha in termini diversi. La Medicina ha indotto il bisogno, ha cioè "colonizzato" la persona. E tutto questo offre una spiegazione all'afflusso, senza dubbio sproporzionato, di bambini sia negli studi medici sia nei pronto soccorso degli ospedali con patologie inesistenti o, quando va bene, banali. E sembra di essere ormai in un tunnel senza via di uscita, si ha la sensazione di avere esagerato, di dovere rimanere per sempre in questo clima di confusione, senza la possibilità di offrire le cure di cui ha realmente bisogno il bambino. Si è sbagliato e l'errore è stato enorme. Si doveva puntare sull'educazione alla salute del paziente, sulla sua emancipazione, occorreva investire sulla cultura della persona e sul suo sviluppo psicosociale, per creare un individuo in grado di conoscere il suo bisogno e in grado di andare incontro a esso con le proprie capacità e con la conoscenza della natura dell'aiuto offerto dal medico che deve essere opportuno e razionale. Tutto questo non è successo e oggi abbiamo la consapevolezza che qualcosa deve cambiare e ci chiediamo se il pediatra possa fare qualcosa, se il pediatra sia capace di sostenere la famiglia nel difficile compito di educare i figli, di indirizzarli verso il benessere fisico, psichico e sociale. Può il pediatra aiutare la famiglia? Può il pediatra promuovere e sostenere l'allattamento al seno? Può prevenire

l'obesità? Può fare qualcosa per il "bambino inquinato"? Può aiutare il bambino con difficoltà scolastiche, con disturbi del comportamento? Da solo sicuramente no. Si parla tanto di "rete", di "interventi interdisciplinari e interistituzionali" e senz'altro queste rappresentano le vie che possono e devono essere imboccate. Ma forse anche questo grande progetto ambizioso e quasi mai attuato nella sua completezza è insufficiente. Forse occorre una scienza nuova, una scienza che si occupi del servizio alla persona nella sua globalità e che abbia come oggetto l'uomo nel suo rapporto con gli altri e con l'ambiente al fine di risolvere i suoi problemi con diverse strategie, con il coinvolgimento della politica, delle istituzioni, del volontariato e attraverso forme di intervento non di assistenzialismo (cioè il semplice dare) ma di assistenza (cioè dare e nello stesso tempo favorire la salute fisica, lo sviluppo, l'evoluzione e l'emancipazione dell'individuo). Occorre una nuova "cultura dell'infanzia". In tutto questo il pediatra può avere un posto di primo piano. E se non ora, quando?

Angelo Spataro
Pediatra di famiglia, Palermo

L'appassionata lettera di Spataro ricalca in qualche modo l'editoriale di Siani (Quaderni acp 2011;18(4):145), che io mettevo in discussione. Ma non chiude la discussione. Dice Spataro che non ci può essere dubbio sul fatto che il medico DEBBA, comunque, risolvere o affrontare i bisogni, i problemi di salute delle persone che gli sono affidate, o che comunque si rivolgono a lui. OK. Aggiunge che i bisogni non sono più quelli di una volta. OK anche su questo punto. Ma si aprono tre quesiti, specifici alla pediatria.

Il primo è se veramente il bambino non abbia più (o quasi) problemi di salute fisica, essendosi straordinariamente attenuati (una vera rivoluzione) i problemi insiti nelle infezioni gravi, potenzialmente mortali, dalla bronchiolite alla gastroenterite, alla meningite, alla lue, alla TB che falcidiavano i bambini sotto i 5 anni ancora cinquant'anni fa, con una mortalità dieci volte superiore all'attuale.

Il secondo quesito è se i problemi di impatto con la realtà, dagli effetti dell'istruzione di massa (non abbastanza "sentita" come diritto-dovere) alla deregulation, alla droga, che il NUOVO BAMBINO si trova a fronteggiare, possano essere veramente considerati realmente "di salute".

Il terzo è dove comunque il pediatra possa trovare la fonte della preparazione (e

la voglia, la disponibilità, l'umiltà) per affrontarli.

Non credo che nessuna di queste domande abbia una risposta certa. Sono certo, invece, che la pediatria (parlo della pediatria generalistica, la pediatria di famiglia e degli ospedali di rete), quella per la quale è nato Medico e Bambino, sinora, non si sia data una mossa: sia rimasta invece piuttosto attaccata all'alibi (abbastanza comodo) dei raffreddori e delle mamme ansiose. Se c'è stata (e non c'è dubbio che ci sia ancora) un'emergenza, proprio nel campo della pediatria di famiglia, quella del sovrappeso e dell'obesità, un problema che comincia, mi permetto di sottolinearlo, già nel secondo-terzo anno di vita, per poi fiorire, palam et paulatim, apertamente anche se poco a poco, quasi un bambino su quattro, beh, quella è stata considerata un problema di chissà chi. Così come è un problema di chissà chi quello dei ricoveri gonfiati e quello dell'antibiotico dato a ogni inizio di raffreddore. O non si doveva rendere la famiglia più autonoma, più indipendente, più sicura di sé? Non era questo un primo passo per quel famoso "sostegno alla genitorialità" che poteva passare proprio attraverso un atto medico "diverso", che portasse al superamento della paura della malattia? A un'autostima materna? A una autonomia gestionale "protetta"?

Tutto questo, dice l'ottimo Spataro, "non è successo". Come mai? Nessuno lo aveva detto? O ne è mancata, nel fondo di ciascuno e nel fondo della collettività dei pediatri, delle infinite associazioni di categoria e di ricerca e di pensiero "pediatrici", la voglia e anche, onestamente, la capacità di darsi, di dare?

Io non credo in una "Scienza nuova": quale scienza? la psicologia? certo, anche quella. La scienza dell'educazione? ma esiste? l'ecologia? hai voglia. La cultura dell'infanzia? ma se non c'è stata infanzia più maleducata di questa per la quale si predica la necessità di una cultura apposita? E quella, poi, non la dovrebbe fare la scuola? Come, per esempio, in Finlandia? o in tutte le scuole che la OCSE mette davanti alla nostra per efficacia? Oppure il buon senso? quello a cui Aristotele dava il valore più alto? Il senso, quello vero, della nostra vita, della nostra professione?

Bene. Spataro non mi ha dato una risposta. E io non ho dato una risposta a Spataro. Chissà che qualche risposta arrivi su queste pagine. Magari cattiva, come io sento di meritare.

Franco Panizon