

Probiotici ed eczema

Caro Direttore,

ho letto la Sua gentile risposta nella rubrica delle Lettere, e così sono qui per tornare a chiacchierare con Lei, nella speranza di non intasarLe ancora la rubrica. Mi creda, non ho alcuna intenzione di polemizzare con Lei, che ritengo uno dei più grandi maestri che noi pediatri abbiamo avuto e ancora abbiamo, ma la citazione di "Novità in Pediatria pratica 2001-2002" riguarda poche righe a pag. 11, capitolo di Gastroenterologia, capitoletto intitolato "Gastroenterite: reidratazione, rialimentazione, probiotici"; ovviamente, però non è questo il punto. Come Lei ha detto, è una citazione già vecchiotta, chiedendovi dosi e tempi; pensavo semplicemente che avrebbe potuto facilmente procurarvi il lavoro (credo sia della Isolauri), dove verrebbe dimostrata l'efficacia dei probiotici nell'eczema atopico, e riferire a me e ai miei colleghi come fosse il protocollo d'uso dei probiotici nel lavoro in questione. A voi il compito di interfacciarci con la medicina di frontiera, a noi pediatri di famiglia il compito di tradurre le nuove acquisizioni (una volta consolidate) in indicazioni chiare per i nostri assistiti (e per far questo abbiamo bisogno anche di dosi e tempi).

Io leggo *Medico e Bambino* per il piacere e la curiosità di sapere cosa si muove alle frontiere della medicina, frontiere che sono lontane dalle mie retrovie fatte di tosse e caccarelle varie (ma a volte c'è anche dell'altro), ma anche per poter dare ai miei piccoli assistiti le cure migliori che posso offrire; se dico alla gente semplicemente che deve avere pazienza, che poi con i mesi e gli anni l'eczema migliorerà, se non sentono e non pensano di stare facendo tutto il possibile, finisce che si mettono a fare il "medical shopping", spendono un bel po' di soldi, magari per farsi cambiare una crema grassa con un'altra, o un cortisonico topico con un altro.

**Gaetano Musco, Pediatra di famiglia
Gattinara (VC)**

Ho l'impressione postuma di essere stato un po' scortese con Lei: me ne dispiace, e me ne scuso. In verità, io rispondo alle Vostre lettere di getto, e non potrei fare altrimenti; rispondo con quello che so, e solo per quello che so; e, come mi è accaduto di scrivere anche in altre recenti occasioni, non ne so più abbastanza. Non posso, non potrei, andare in cerca di letteratura: non ne sono neanche capace; e forse non starebbe lì la proprietà o meno delle risposte che io posso dare.

Sono un artigiano che, per raccogliere il materiale necessario per la compilazione delle "Novità in Pediatria", si guarda le co-

pertine di tutte le riviste in Biblioteca e si fa da solo le fotocopie degli articoli che giudica siano da recensire (circa 500, che poi si riducono alla metà, che alla fine son già troppa cosa) e, dopo pubblicate le "Novità", butta via tutte le fotocopie perché già così la casa è invasa dalle carte. Probabilmente smetterò presto anche di fare quella fatica e allora rapidamente tutta la mia cosiddetta scienza sfumerà nel nulla.

Nel caso in questione, il lavoro sulla terapia dell'eczema (dell'infante allattato al seno) è effettivamente della Isolauri e collaboratori (Clin Exp Allergy 2000;30:1604), mentre quello sulla prevenzione a breve termine dell'eczema è di Kalliomaki e collaboratori (Lancet 2001;357:10769). Per completezza ed esattezza, aggiungerò che entrambi gli articoli sono recensiti in Novità 2000-2001, e riportati solo "en passant", senza citazione bibliografica in Novità 2001-2002, nel passo a cui Lei fa riferimento. Francamente, sebbene entrambi gli articoli siano concettualmente interessanti (ma ancora non confermati), non mi sembrano direttamente trasferibili nella pratica, pratica nella quale un praticone come sarei io sceglierebbe di usare il cortisone locale, che funziona sempre, se il lattantino (perché di lattanti si tratta) ha prurito, oppure niente se non ne ha disturbo soggettivo.

Perché, allora, aver scelto questi articoli per le Novità di Pediatria pratica? È che le Novità in Pediatria pratica, nel tempo, hanno cambiato un po' la loro natura, tradendo in parte il titolo, per mia colpa, mia colpa, mia grandissima colpa.

D'altronde sono un po' cambiati anche i pediatri, che vogliono anche il pratico, ma che qualche volta (come Lei) amano guardare in avanti e costruire la loro pratica anche sulla teoria.

F.P.

Azimut

Caro Direttore,

Ho letto il Suo articolo "L'appetito e il sonno: uno sguardo d'insieme" (*Medico e Bambino* 2003;22(1):28-32). Come sempre, ha dispensato i Suoi lettori di humour, cultura e scienza. Più lieve di un'impossibile critica e, quindi, praticabile, è l'osservazione, che mi permetto di farLe. Lei cita (pag. 6, terza colonna, riga 6) l'"azimut mattutino" in contrapposizione al "nadir notturno". "Quandoque bonus dormitat Homerus" e, dato che domani sarà martedì grasso, "Semel in anno licet insanire": antipodo del nadir è lo zenit; l'azimut è un'altra cosa, pur sempre inerente all'astronomia. Ma, alla fine della lettura dell'articolo citato, non riuscivo a ricordare se avessi aperto una raccolta di poesie, oppure una rivista scientifica. In un crescendo, infatti, ho

letto l'articolo, da Lei scritto insieme a Giorgio Longo, "Asma: il gatto fa bene, il latte materno fa male?" (*Medico e Bambino* 2003;(22)1:35-39), poi la Sua risposta al dottor Marchetti nella rubrica "Lettere" (*Medico e Bambino* 2003;(22)1:11-12), infine l'articolo per il quale ho, astronomicamente parlando, perso la bussola (*Medico e Bambino* 2003;(22)1:28-32). Le concedo, quindi, la licenza poetica, a una condizione: che Ella si impegni a scrivere, e a far pubblicare su *Medico e Bambino*, un articolo come quello di cui sto scrivendo, almeno ogni due mesi.

Non amo i critici (letterari, musicali, cinematografici ecc.), che spesso hanno l'onore della notorietà per aver commentato, spesso stroncandole, opere che mai loro avrebbero saputo e potuto comporre. Questa mia lettera, sarà, quindi, forse, l'ultima che scrivo a *Medico e Bambino*, a evitare che qualcuno possa pensare che io voglia ottenere notorietà, permettendomi critiche al lavoro Suo e dei Suoi collaboratori. E lo scrivo, con il rischio che alcuni possano commentare: «Excusatio non petit».

Antonio G. Caviglia, Saronno

So che non avrei dovuto pubblicare questa lettera, ma mi sarebbe sembrato di rispondere a una cortesia con un sgarbo. La pubblico con un po' di imbarazzo, ma non senza una punta di felicità.

Mi fa sentire voluto bene e mi sembra di sentir riconosciuto anche il mio voler bene a voi tutti, e perdonato, come in famiglia, o come tra amici, dei miei strafalcioni, ormai usuali, tanto da finire con l'essere diventati naturali.

F.P.

Anti-transglutaminasi IgG anche nel tacco (...dell'Italia)

In merito alla domanda pubblicata su *Medico e Bambino* (2003;21(3):196) "Dove si eseguono gli anticorpi anti-transglutaminasi IgG?" posta alla vostra attenzione da una pediatra di Gioia del Colle (BA), vorrei precisare che presso il Policlinico di Bari, gli anticorpi anti-transglutaminasi di classe IgG vengono determinati già dal 2001 (e non solo per ricerca). Inoltre, dall'inizio del corrente anno, il suddetto esame è entrato a fare parte della routine del nostro laboratorio. È indubbio che l'averne un punto di riferimento sul territorio di competenza, rappresenta un impagabile vantaggio, sia per i pediatri di libera scelta che per i piccoli assistiti.

**Ruggiero Francavilla
Clinica Pediatrica II, Università di Bari**

Le mamme, il pediatra e i sensi di colpa

La lettura degli articoli sui sensi di colpa e sul problema fumo, apparsi sul numero di marzo di *Medico e Bambino* è stata molto interessante e mi ha portato a queste brevi riflessioni, che poi rispecchiano il mio modo di fare il pediatra. Devo anche dire che concordo con la posizione del Prof. Panizon, quando dice che non bisogna «far troppo prevalere il suo modo di pensare», perché il punto sta proprio qui: io vedo il mio compito come quello di un informatore, sicuramente non del tutto neutrale, che trasmette le sue conoscenze e idee su una determinata materia, ritenendole corrette per il bene del bambino, e che spera che questo suo sforzo sia apprezzato e recepito come modalità di comportamento da parte dell'interlocutore. Questo compito va espletato cambiando ogni volta il modo di fare, a seconda della sensibilità, del grado di istruzione e di quant'altro ancora differenzia un paziente (o chi per esso) da un altro.

Solo sul fumo passivo sono «cattivo», e in passato avevo cercato di far eseguire un dosaggio della cotinina (praticamente impossibile trovare vicino a casa un laboratorio che la dosi) a due fratellini, questo per smascherare i genitori accaniti fumatori, da me visti fumare in presenza dei piccoli, ma altrettanto accaniti nel negare l'evidenza dei fatti; credevo allora, e credo anche adesso, che un simile atteggiamento sia al limite di un abuso, di una costrizione.

Non ho potuto eseguire il dosaggio, ma ogni occasione di incontro con i genitori è per me motivo di rinforzare un messaggio, che però non vuole essere recepito. Pazienza, almeno ci ho provato.

Antonino Baio
Pediatra di base, Dolo (VE)

Percorsi integrati. La parola alle famiglie

Sono una pediatra di famiglia che ha avuto il privilegio di essere invitata a una riunione transnazionale di progetto del partenariato europeo di apprendimento «La Pedagogia dei Genitori» (<http://aipd-pili.interfree.it/progetto.htm>), organizzata, nell'ambito del programma Socrates - Grundtvig 2, dalla Sezione di Pisa-Livorno dell'AIPD. Al progetto collaborano il Comitato per l'integrazione scolastica degli handicappati di Torino, la Sezione di Brindisi dell'AIPD, l'Associazione «Integrazione» di Villaverla (VI), l'organizzazione «Children in Scotland» di Edinburgo (GB), e la Sezione Midi-Pyrénées del GIPH di Tolosa (FR). Il tema era la valorizzazione dell'e-

sperienza e delle competenze educative dei genitori di bambini in situazione di handicap.

Confesso di aver accolto l'invito dopo ben due anni di solleciti affettuosi del coordinatore, dott. Enrico Barone, e fughe nel pregiudizio da parte mia (genitori che si trasformano in tecnici o formatori...! il ruolo dei genitori è affettivo, altrimenti si causano danni emotivi e relazionali disastrosi... ecc. Sono stata implacabile).

Questa volta un barlume di autonomia intellettuale mi ha spinto a verificare di persona: sto studiando la famiglia. E non da ieri. Sono andata.

Ho ascoltato le testimonianze di molti genitori e di una sorella (in rappresentanza di molti genitori e di molte sorelle e fratelli, provenienti da diversi Paesi europei), i racconti pacati e semplici dei loro percorsi di vita. Inglese, francese e italiano, diverse condizioni sociali, professioni e religioni, molte diverse malattie rare: le famiglie si alternavano nell'esprimere un unico grande sentimento di dignità e speranza. Non ho colto mai un solo raggio di aggressività o polemica. Mai. Solo collaborazione, coraggio, competenza, sofferenza, impegno, amore, comprensione.

Ora sono confusa. Più del solito, sì. Ma non è una sensazione sgradevole. È quasi una liberazione.

Sto rileggendo a piccole dosi le testimonianze, identificandomi via via con le figure professionali incontrate dalle famiglie: siamo solo apparizioni fugaci, nel tempo cambiamo, e l'unica vera continuità è la famiglia, che si fa carico anche dei danni provocati da noi, dalla nostra incompetenza, improvvisazione, presunzione, disorganizzazione, deresponsabilizzazione, e ne sopravvive.

In compenso mi illumino leggendo la descrizione di alcuni rapporti felici, quindi possibili, che hanno veramente cambiato le cose, secondo le famiglie, e sono sempre rapporti in cui il tecnico prima di tutto ascolta, con l'anima, senza pregiudizi. Anche se poi non ha grandi mezzi per fare.

Ma perché è così difficile? Perché questo metodo così efficace e così poco dispendioso deve essere così inapplicato, sconosciuto, negato?

In questi mesi di riflessione, ristudiando i documenti dell'AAP sull'assistenza integrata, i documenti costruttivi dell'ACP, la nostra legislazione, le raccomandazioni per i percorsi assistenziali, i principi della «Narrative Based Medicine» e dell'EBM, ripensando l'esperienza personale di quasi trent'anni di lavoro con le famiglie fino alla riflessione comune dello scorso anno guidata dal prof. P. Mastroiacovo lungo la «Maratona di Esperienze di Assistenza Integrata al Bambino con Malattia Rara e alla Sua Famiglia», ed esplorando discipline

socioeconomiche e metodologie di ricerca e programmazione, sento che questo ruolo dei genitori è ovunque riconosciuto, ma... solo concesso, non implorato, come dovrebbe. Non esplorato, come dovrebbe.

Le famiglie sono considerate espressione di bisogni, prima che fonte di risorse e sostegno. Sono ancora oggetto di pianificazione, più che soggetti attivi in primo piano.

Il nostro sito pediatrico è nato per la collaborazione con le famiglie. Durante il primo anno di attività, l'area narrativa ha accolto alcune testimonianze (tra cui diverse di sorelle e fratelli) che fanno emergere l'importanza per noi pediatri di ascoltare, rispettare, seguire, accompagnare.

Ed è per questo che sono confusa, ora: «ascoltare, rispettare, seguire, accompagnare». Mi sentivo molto avanzata per questo. «Io nel mio ruolo concedo spazio, apro porte e finestre. Sono un medico illuminato». No. Sono ottusa e presuntuosa. Io non devo solo «ascoltare, rispettare, seguire, accompagnare». Devo prima sedermi lì, nel banco, tabula rasa, e apprendere.

Ribaltare i ruoli, per un po', per pareggiare i conti, e poi proseguire alla pari.

Sperando che poi anche i genitori mi concedano di essere ascoltata, rispettata, seguita, accompagnata, per il contributo che posso offrire, in funzione dei bisogni del loro bambino e della loro famiglia.

E con queste premesse faccio una proposta: la parola alle famiglie. Invoco l'apertura di una Libera Università dei Genitori, a cui iscrivermi come pediatra discendente.

Invitiamo le famiglie a raccontare i loro percorsi, le loro storie, le loro esperienze di vita, anche in relazione alla rete di sostegno sociale, medico e scolastico in cui sono inserite. Accogliamo le testimonianze sul sito www.conosciamoci meglio.it, se lo riterranno utile.

Chiederemo aiuto per analizzare quelle testimonianze, per individuare le linee guida comuni, le specificità che non possono essere codificate, i bisogni che devono essere rispettati.

Chiederemo aiuto alle famiglie, che hanno già strutturato un sistema di parole chiave da valutare, e poi anche ad altri tecnici, ma in modo paritario.

L'ascolto. Un'arte dimenticata, necessaria come il latte materno. Come raccontare fiabe.

Questa volta sento di essere io la persona che deve farsi accettare, rispettando delle regole.

Flavia Luchino
Pediatra di famiglia

La lettera è molto bella, e le stimolazioni sono anche troppe. Invito la dottoressa Luchino a scrivere qualcosa di più sulla sua

esperienza in un articolo che orientativamente potrebbe andare in "Oltre lo Specchio".

Ma non esiste, per nessuno, la possibilità di essere tabula rasa, nemmeno per il neonato. E non esiste, per il medico, la possibilità di non essere medico. Se Lei non fosse medico, non avrebbe nemmeno l'occasione, o la possibilità, dell'ascolto. Vuol dire che chi le parla, si aspetta comunque da Lei qualcosa. Questo è tanto più vero quando si tratta di disturbi organici "comuni", quelli del giorno per giorno, per i quali l'ascolto intenso è un po' meno necessario, e che ciò nonostante Lei forniscono il lasciapassare che Lei permette di "mettersi ad ascoltare" tutte le volte che è necessario.

F.P.

Cuore e pediatri di famiglia

L'argomento dell'articolo di Benettoni e Somerville (*Medico e Bambino* 2003; 22,4:243-9) è sicuramente molto interessante e attuale.

A nostro parere, però, viene omesso un fondamentale messaggio chiave, che riguarda la necessità di uno stretto rapporto tra il medico curante del bambino cardiopatico e lo specialista cardiologo pediatra, e in particolare il ruolo del pediatra di fa-

miglia¹. Questo ovviamente nasce dal fatto che nel Regno Unito, dove è stato scritto il Rapporto da cui è tratto l'articolo, non esiste una pediatria di famiglia: nella maggioranza dei più popolati Paesi europei² invece - come Italia, Germania, Francia, Spagna, Austria ecc. - oltre che negli Stati Uniti, il medico curante del bambino è uno specialista in pediatria, la cui formazione gli permette di seguire in modo appropriato il quadro cardiologico del bambino, in stretto contatto con il subspecialista, assumendo, ove possibile, la funzione di "care manager" o coordinatore delle cure, nell'ambito di uno Health Team³.

In questo gruppo di pazienti il ruolo del pediatra di famiglia e successivamente quello del medico di medicina generale sono complementari e vicarianti, nell'ottica di quel concetto OMS (Alma Ata) che affida alle cure primarie prevenzione, educazione e promozione della salute, siano esse rivolte a bambini o adulti.

È ovvio anche che è assolutamente necessario un rapporto stretto con il collega sottospecialista nell'ambito di quel concetto di assistenza al cronico sul territorio, che non vuol dire lo scippo del paziente, ma la co-responsabilizzazione clinico-assistenziale del percorso, evitando frammentazioni di interventi e spese inutili.

In Italia il pediatra di famiglia, inoltre, svolge abitualmente attività di prevenzione

e promozione della salute sia nella prima infanzia che nel periodo adolescenziale⁴, e quindi è la persona meglio preparata per aiutare il paziente con malattia cronica in questo periodo della sua esistenza, svolgendo una mirata attività di counselling, anche al fine di facilitare il passaggio da uno specialista d'organo a un altro e dal pediatra di famiglia al medico di medicina generale.

È difficile che efficaci azioni di counselling possano essere svolte in ambienti superspecialistici, mentre sono più facilmente attuabili durante le visite ambulatoriali o i bilanci di salute dell'adolescente da parte dei pediatri/medici di famiglia che conoscono il paziente e la sua famiglia, e con i quali possono avere un rapporto più continuativo e colloquiale (anche se occorrono tempo e formazione sul counselling).

Riteniamo inoltre opportuno ribadire che, come stabilito dal Consiglio Superiore di Sanità in data 16/3/87 (e successiva circolare del Ministero di Sanità n° 36 del 7/8/87) in merito all'ampliamento dell'età di competenza pediatrica, deve essere ritenuta prioritaria «la continuità delle cure in caso di patologie sia congenite che acquisite che comunque sono inquadrate in età infantile». La direttiva è stata poi recepita negli AA.CC.NN. successivi (1996, 2000) che hanno allargato a 16 anni la competenza assistenziale del pediatra di famiglia

XV CONGRESSO NAZIONALE CONFRONTI IN PEDIATRIA 2003

Costi e benefici in Pediatria: analisi delle evidenze oltre il "p" statistico

Trieste, 5-6 dicembre 2003

PER QUESTO CONGRESSO VERRANNO RICHIESTI I CREDITI FORMATIVI (ECM)

Venerdì 5 dicembre

9.00 SESSIONE PLENARIA - modera F. Panizon

Introduzione al tema - L. Greco

Leukotrieni nell'asma - G. Longo - commenta A. Boner

I bilanci di salute - D. Baronciani - commenta G. Tamburlini

11.45 SESSIONI PARALLELE

Aciqlovir e varicella - P.A. Macchia

commenta F. Marchetti - modera M. Fontana

Vaccinazione Hib, Varicella, Rotavirus - A. Tozzi

commenta G. Bartolozzi, modera B. Assael

Plantare e piede piatto - G. Tagliavoro

commenta G. Maranzana - modera G. Longo

14.15 SESSIONE PLENARIA - modera G. Maggiore

Il cortisone nella Kawasaki e nella meningite - F. Marchetti

commenta M. Fontana

Latti HA, anti-RGE e ferro nelle formule - M. Fontana

commenta A. Ventura

PH-metria e RGE - S. Martellosi - commenta A. Barabino

17.15 SESSIONI PARALLELE

Macrolidi e bronchiti asmatiche - B. Assael

commenta F. De Benedictis, modera G. Longo

Antinfiammatori COX2 - L. Lepore

commenta F. Falcini, modera G. Bartolozzi

Il GH nel difetto di crescita costituzionale - G. Tonini

commenta F. Chiarelli, modera A. Ventura

Sabato 6 dicembre

9.00 SESSIONE PLENARIA - modera P.A. Macchia

La profilassi dell'acaro - A. Boner - commenta G. Longo

Medicine alternative - F. Panizon - commenta F. Macri

I farmaci per la tosse - D. Faraguna - commenta B. Assael

11.50 SESSIONI PARALLELE

La dieta nell'orticaria - A. Ventura

commenta M. Cutrone, modera L. Greco

L'antistaminico nell'eczema - F. Arcangeli

commenta G. Longo, modera P.A. Macchia

Adrenalina e Bronchiolite - F. De Benedictis

commenta E. Barbi, modera F. Panizon

Segreteria scientifica: Giorgio Longo, Alessandro Ventura, Clinica Pediatrica, IRCCS "Burlo Garofolo"; via dell'Istria, 65/1 - 34137 Trieste
• Tel. 040 3785233

Segreteria organizzativa: Quickline s.a.s., via S. Caterina da Siena, 3 - 34122 Trieste; Tel. 040 363586 Fax 040 7606590
cell. 333 5223519 e-mail: info@quickline.it

specialmente per le malattie croniche o per situazioni di handicap.

Risulta infine evidente dall'articolo come sia tuttora carente la comunicazione tra specialisti e sia assoluta la necessità di un'adeguata formazione universitaria e medica continua sui metodi di "co-management"⁵ per mettere in atto con successo adeguati modelli di cure collaborative tra medici curanti e sottospecialisti, nella gestione a lungo termine del paziente cronico.

Stefano del Torso
Pediatra di Famiglia, Padova
Roberto Marinello
Pediatra di Famiglia, Milano

Bibliografia

1. Stellan G, del Torso S. L'attività del bambino cardiopatico operato. *Medico e Bambino* 1994; 2:41-6.
2. Katz M, Rubino A, Collier J, Rosen J, Ehrlich J. Demography of Pediatric Primary Care in Europe. *Pediatrics* 2002;109(5):788-95.
3. ACN Pediatra di Famiglia DPR 272, 28 luglio 2000.
4. The Future of Pediatric Education. *Pediatrics* 2000;105:1.
5. Forrest CB, Glade GB, Baker AE, Bocian A, von Schrader S, Starfield B. Coordination of Specialty Referrals and Physician satisfaction with referral care. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2000;154:499-505.

La questione è vecchia almeno quanto Medico e Bambino, perché di dritto e di rovescio, con maggiore o minore intensità stagionale ma più o meno con gli stessi toni, su queste pagine, se ne è sempre parlato.

Il triangolo Centro Specialistico-Curante-Malato non tiene, o tiene poco, e quasi sempre si riduce a un rapporto monogamico Centro-Malato. Questo è un po' colpa di tutto e di tutti, cioè è colpa delle cose. Forse c'è gelosia da parte del Centro nei riguardi dei "suoi" malati; forse c'è una (naturale) dipendenza del malato nei riguardi del Centro, che raccoglie il massimo della competenza e della capacità di dare risposte certe; forse c'è, qualche volta, un difetto (inevitabile) di competenze specifiche e/o un difetto di disponibilità del Curante.

Non sto cercando di rovesciare la frittata, ma se le cose vanno così, non sempre ma spesso, non dipende tanto (anzi nulla) dalle Circolari Ministeriali, ma semplicemente dalle cose. Ognuno degli attori del triangolo, ma specialmente il Centro (e subito dopo il Curante), dovrebbero compiere i loro passi, non ufficiali, ma concreti di avvicinamento, per una doppia presa in carico. Certamente è la migliore soluzione possibile, ed è più facile di quello che si creda: basta solo un po' di fiducia reciproca e di buona volontà.

F.P.