

Le lettere sono sempre gradite, e vengono sempre pubblicate. Si prega solo una ragionevole concisione, cercando di non superare le 3000 battute (500 parole circa). Qualche taglio editoriale e qualche intervento di editing che non alteri il senso della lettera saranno, a volte, inevitabili.

Impronte

Sono una vecchia pediatra ancora legata al mondo dei bambini, desiderosa di riflettere su quanto si agita attualmente sul tema sicurezza e rom.

Ho incontrato famiglie zingare nel mio lavoro in ospedale, in accettazione e nei reparti di degenza; ho osservato l'attaccamento dei genitori al bambino, la giusta resistenza al ricovero, la disponibilità a collaborare alle cure, la fermezza con cui difendevano il loro diritto di stare vicino al bambino in caso di ricovero (le visite dei parenti ai piccoli degenti erano un tempo rigidamente regolamentate).

Ho lavorato poi come volontaria al progetto "Salute Zingari" dell'Area Sanitaria della Caritas Diocesana di Roma. Il progetto si definiva "esperienza in cammino", in quanto si proponeva di adattare eventuali interventi a quanto si andava osservando; si è concluso con il riconoscimento della necessità di facilitare l'utilizzazione delle strutture sanitarie, lavorando sul rapporto operatori sanitari-utenti.

Abbiamo avuto inoltre l'opportunità di confrontarci con l'attuale realtà della vita zingara nei campi rom e di riflettere sulla loro cultura.

Ogni nascita viene vissuta come una benedizione di Dio: il nuovo bambino costituisce un arricchimento della famiglia. Non appena è possibile - l'accudimento di un bambino è massimo nella primissima età, ma precocemente teso al raggiungimento dell'autonomia - il nuovo arrivato entra a far parte della unità economica della famiglia ed è tenuto a parteciparvi come può, dapprima con l'accattonaggio, poi con vari espedienti: l'artigianato e il commercio che un tempo caratterizzavano il lavoro dei rom non trovano più spazio nel mondo moderno, e grandi e piccoli sono costretti a inventarsi attività atte a ricavare dovunque e comunque i mezzi di sostentamento. La disuguaglianza economica che li separa dai non-rom esaspera la contrapposizione.

Incontriamo lo zingarello ancora lattante nelle braccia di una giovane donna che chiede qualcosa, talvolta mezzo addormentato - e già si fa avanti il sospetto dell'uso di farmaci - oppure, appena capace di camminare, accanto all'adulto, che allunga la mano al passante; e, ancora, grandicello con alcuni compagni, tra la gente, pronto a guadagnarsi da vivere con abili espedienti, attività questa in cui le bambine sembrano particolarmente dotate. Infine, nella versione più accettata, all'angolo di una strada o dentro la

metropolitana che suona l'organetto o regge il piattino accanto a un adulto che suona.

Sono quadri inquietanti di cui vorremmo liberarci. Il primo impulso è sottrarre il bambino all'"abuso" dell'adulto, ossia del genitore. I rom hanno ancora paura che lo Stato italiano prenda i loro bambini e li metta in "collegio". Noi pediatri abbiamo imparato che nella grande maggioranza dei casi, se vogliamo proteggere il bambino, dobbiamo aiutare i genitori.

Ora si crede che disporre delle impronte digitali dei bambini rom possa dare un contributo valido al controllo delle loro condotte contro la legge. Non sono in grado di valutare l'effettiva utilità pratica di questo provvedimento; mi è facile considerarlo una risposta affrettata al clima di allarme che si è andato sviluppando intorno alla supposta potenziale pericolosità di questa popolazione. Il provvedimento sicuramente peggiorerà il clima di reciproca diffidenza che caratterizza il rapporto dei nomadi con la popolazione italiana, approfondendo il solco che li separa e li tiene arroccati in posizione di reciproca difesa.

Certamente non è facile trovare una soluzione immediata alla pressoché assoluta mancanza di lavoro dei rom, obbligati comunque a provvedere in qualche modo al sostentamento delle loro famiglie. Essa passa obbligatoriamente attraverso il miglioramento del rapporto zingari-non zingari, finora improntato a reciproca diffidenza.

Una soluzione a lungo termine potrebbe essere la scuola. Una scuola proposta (non imposta) come diritto dei bambini a liberarsi dall'analfabetismo che è la vera discriminante che li minaccia. Una scuola che si impegni a essere accettata prima di tutto dalle famiglie, che venga sentita come privilegio e non come provvedimento disciplinare. Una scuola che sappia lavorare con forza e competenza a superare lo scoglio dell'ineguaglianza del punto di partenza dei bambini e che si impegni a promuovere in essi la voglia di prepararsi ad affrontare la vita muniti degli stessi mezzi di cui dispongono i compagni non zingari. Una simile scuola non può svilupparsi in una società arroccata a difendere i propri privilegi, incapace di vedere al di là del proprio interesse immediato.

Fernanda Di Tullio
Pediatra in pensione, Roma

Cara dott.ssa Di Tullio, sono d'accordo su tutto: come non esserlo? Solo le Sue conclusioni, cioè l'idea che la soluzione (a lunghissimi termine, e speriamo che per allora non ce

ne sia più bisogno) sia la scuola, mi sembra più retorica che altro. Se la scuola è specchio della società, sarà semmai lo spirito della società che dovrà cambiare, o tornare semplicemente a essere normale. Ma, me ne accorgo, anche questa è retorica. Forse, ma questo non c'entra, accadrà che una società nomade, pur con tutte le sue tradizioni e la sua idea/sogno/di libertà, non potrà sopravvivere molto a lungo in un mondo dove gli spazi di libertà reale si fanno sempre più stretti.

Franco Panizon

C'è un futuro per il genere Homo?

L'articolo di Franco Panizon (*Medico e Bambino* 2007;26:603-6) contiene elementi di riflessione circa il destino della specie umana negli anni a venire e sui possibili cambiamenti biologici prossimi venturi. La domanda finale che Franco Panizon pone all'amico fisico circa il paradosso di un'umanità che divora se stessa sotto la spinta ancestrale dell'espansione, racchiude il "nodo cosmico" di tutta la questione. Ma, a dispetto della laurea in fisica, la risposta dell'amico appare piuttosto evasiva.

È un dato di fatto che negli ultimi decenni l'azione dell'uomo ha messo a rischio le basi fondamentali delle dinamiche naturali che garantiscono la nostra sopravvivenza sulla Terra: un gigantesco esperimento non controllato del quale iniziamo a intravedere le conseguenze. C'è sempre dell'azzardo nelle previsioni. I sistemi naturali non possono essere considerati come sistemi in equilibrio o che tendono all'equilibrio, ma piuttosto in uno stato di organizzazione instabile, diffuso ovunque ("criticità auto-organizzata"). Ma è proprio questa stessa complessità costitutiva dei sistemi naturali a rappresentare, a mio modo di vedere, un elemento di speranza per il futuro.

Il suolo, l'acqua, l'atmosfera della Terra si sono evoluti nel corso di miliardi di anni grazie a straordinarie capacità adattative e auto-organizzative, a cicli globali precisi, ma fragili, di energia e materia organica trasformata. I sistemi viventi possono tollerare un disturbo, senza collassare in uno stato qualitativo differente, grazie a sistemi di controllo interni e diffusi, a stati "emergenti" con i quali il sistema è in grado di riorganizzarsi. In natura sono enormemente complesse le espressioni dell'accoppiamento naturale tra materia ed energia: il nostro "istinto causale" ci fa ricondurre qualcosa

di ignoto a qualcosa di conosciuto attraverso il meccanicismo elementare della legge di causa-effetto. Alla luce delle attuali conoscenze sui sistemi complessi adattativi, la natura ci si presenta sempre più come una realtà difficilmente definibile, ricca di elementi che evidenziano discontinuità, ambiguità, ma anche disponibilità verso inedite possibilità di sintesi.

Nella nostra esperienza quotidiana cause ed effetti sono strettamente correlati nel tempo e nello spazio: invece negli ecosistemi complessi i sintomi possono apparire con grande ritardo; di fronte a una nuova strategia, tendono a trovare un nuovo comportamento tale da restituire risultati che spesso, ma non sempre, riportano alle condizioni di partenza (Auconi P, Bruscalupi G. *Prospettive in Pediatria* 2006;36:53-63). Tuttavia, gli ecosistemi contengono punti sensibili manovrando i quali, anche attraverso uno stimolo minimo, si può influenzare pesantemente il comportamento del sistema ('biforcazioni catastrofiche'). Suggerisco di leggere: *Manuale della sostenibilità* (Bologna G. Ed. Ambiente, 2005) e *Modelli per sistemi complessi* (Bettelli O. Ed. Starrylink, 2003).

Pietro Auconi
Centro Studi "Dental Child"
Grottaferrata (Roma)

Interpreto la lettera di Auconi come una alternativa alla risposta del mio amico fisico, che, lo riconosco, è stata evasiva e insoddisfacente. La speranza (se ho ben capito) di un ri-equilibrio spontaneo dei difficili rapporti tra l'uomo e il "suo" mondo è un po' meno vaga, ma è pur sempre e soltanto una speranza. Un'altra speranza, sempre vaga, sarebbe quella di un rinsavimento collettivo dell'essere umano (entità astratta e difficilmente riconducibile a unità, malgrado l'aiuto della rete web), e di una saggia decisione (ma chi ci può veramente sperare?) di smettere di inseguire l'inseguibile miraggio della crescita infinita della ricchezza (del PIL) e di coltivare invece un ragionevole, sostenibile e non necessariamente infelice, regime di austerità e contenimento dei consumi (e delle scovazze). Questo sarebbe aver fiducia nel genere Homo. E se questa fiducia il genere non se la merita, che vada pure dove vuole andare.

Franco Panizon

Aiuti internazionali

Mi ha fatto molto piacere leggere l'articolo sull'Africa pubblicato su *Medico e Bambino* (2008;27:174-80), spero possa essere l'inizio di un confronto e di una condivisione di esperienze.

In base alla mia formazione e all'esperie-

rienza pratica nel mondo della cooperazione nonché, oggi, come responsabile di una onlus che si occupa di bambini di strada, vorrei proporre tre punti di riflessione rispetto a quanto ho letto nell'articolo.

1. Trovo ci siano delle inesattezze nella contrapposizione che è stata fatta tra agenzie dell'ONU e ONG, rispetto alle maggiori difficoltà nel valutare l'operato e i risultati ottenuti da queste ultime. Esistono delle norme e tutti i soggetti, governativi e non, sono obbligati a "render conto" sia delle spese sostenute che dei risultati ottenuti rispetto agli obiettivi di partenza. Un progetto di cooperazione, inteso come inizio di un cammino condiviso di aiuto, in prospettiva, però, di una totale autonomia e autosufficienza del soggetto ricevente, viene finanziato con denaro pubblico solamente se strutturato in un certo modo.

Naturalmente il mondo della cooperazione è fatto di esseri umani, alcuni più furbi, arrivisti e imbroglioni di altri, ma essi si distribuiscono in egual misura tra ONG e agenzie internazionali.

2. Credo possa essere interessante riflettere un po' meglio sull'operato di enti come il Fondo Monetario Internazionale e la Banca Mondiale. Sono questi, a mio avviso, che dettano le regole del gioco, ma non solo in tema di aiuti all'Africa, bensì sulle regole di mercato che impoveriscono sempre di più l'Africa stessa.

3. Nell'ambito della cooperazione e degli aiuti internazionali, citerei il dibattito molto acceso che vi è all'interno di questa realtà tra chi opera in situazioni di emergenza e chi, invece, lavora a progetti di sviluppo. Nell'emergenza spesso viene proposto e, forse, imposto, il nostro modello di sviluppo e di risoluzione della crisi, pronto e impacchettato per l'uso, con tanto di bandiere e giornalisti al seguito, che però spesso, una volta tolte rapidamente le tende, rischia di lasciare un vuoto peggiore di quello trovato. I progetti di sviluppo partono da precise richieste locali, valutate con attenzione, cercando una sinergia tra culture diverse e risorse diverse; non possono durare meno di una decina d'anni per dare risultati concreti perché coinvolgono tutte o quasi le sfere dell'esistenza umana, anche se si tratta di progetti sanitari, o agrari, o edili.

Chiara Delben
Vicepresidente Arcoiris ONLUS

L'articolo a cui la dott.ssa Delben fa riferimento ha certamente il torto d'aver cercato di sintetizzare, per renderlo leggibile, una faccenda così complessa, contraddittoria e spigliata, come quella degli aiuti internazionali. Forse è sbagliato confrontare le accountability dei singoli soggetti di una ONLUS, di cui è possibile (entro certi limiti) valutare i risultati particolari ma impossibile valutare l'effetto "reale", con quelli dell'agenzia dell'OMS,

da cui ci si attendono effetti generali misurabili (che sono peraltro sempre inferiori all'atteso o al dichiarato).

Ma su questi temi, lontani eppure sempre vicini, "Medico e Bambino" ritornerà presto, come Lei si augura.

Franco Panizon

PFAPA e dintorni

Vorrei segnalare un caso di sindrome di PFAPA (acronimo che sta per: *periodic fever, aphthous stomatitis, pharyngitis, cervical adenitis*), capitato di recente alla mia osservazione, per qualche riflessione che il caso stesso ha suggerito.

Si tratta di un bambino dell'età di due anni, che negli ultimi sei mesi ha presentato periodicamente 6 episodi caratterizzati da febbre alta della durata media di 3-4 giorni, da faringite con adenopatie cervicali, da disturbi gastro-intestinali come vomito e diarrea, e che si sono sempre risolti con pieno benessere del bambino. Gli esami effettuati hanno messo in evidenza un innalzamento degli indici di flogosi (VES e PCR) solo in corso di malattia. Sono presenti inoltre miniafte in bocca, non risolte con l'antibiotico, mentre si è avuta la risoluzione dopo la somministrazione di una singola dose di cortisone.

Gli spunti a mio avviso interessanti riguardano le seguenti osservazioni:

1. Il primo episodio febbrile è stato facilmente diagnosticato, anche se senza supporto di laboratorio, come febbre faringo-congiuntivale da adenovirus, anche perché caratterizzato da contagio familiare.
2. La madre del bambino era stata da me curata anni prima e con successo per verruche multiple, mediante somministrazione di cimetidina.
3. Nell'anamnesi familiare si trovano molte persone adulte tonsillectomizzate nel passato.
4. Rileggendo qualche caso pubblicato in precedenza e riguardante la cosiddetta febbre mediterranea familiare, mi è sembrato di non notare molta differenza fra questa entità nosologica e la sindrome PFAPA.

Vorrei rivolgere qualche domanda relativa alle osservazioni da me elencate:

- per il punto 1: può la mia osservazione essere di ulteriore supporto all'ipotesi che l'adenovirus sia l'agente eziologico della PFAPA (specie se il primo episodio è una febbre faringo-congiuntivale), così come ipotizzato per primi proprio da Mendoza e Panizon (*Medico e Bambino* 1998;6:378)?
- per il punto 2: perché la terapia delle verruche e dei condilomi con cimetidina è poco praticata, anche se potrebbe essere, specie nel bambino, meno invasiva e dolorosa rispetto alle terapie topiche?
- per il punto 3: può essere giustificato l'abuso delle tonsillectomie nel passato, visto che

oggi è dimostrata la sua validità nella PFAPA, anche solo come rimedio estremo?

• per il punto 4: può essere ancora tenuta distinta la febbre mediterranea familiare dalla PFAPA, anche se le due entità cliniche differiscono per il solo fatto che la prima non risponde alla singola somministrazione di cortisone?

Ilario Attisani
Locri (Reggio Calabria)

Comincio dalla domanda più facile, l'ultima. Nessun dubbio può sussistere sulla sostanziale differenza tra la PFAPA (condizione benigna, autolimitata, espressione di un disordine marginale dell'immunità) e la febbre familiare mediterranea (che ha una sua genetica molto precisa, una sua evoluzione sostanzialmente maligna, con esito in amiloidosi, una sua clinica, una sua specifica terapia, la colchicina). Si tratta, certo, in tutti e due i casi, di patologia "auto-infiammatoria" (vedi in *Medico e Bambino* la messa a punto di Tommasini e Neri nel focus sulle febbri periodiche: 2001;20:225-38); tra l'altro, e quasi per darle una parte di ragione, una recentissima osservazione (molto preliminare e in attesa di conferme) ci dice che la colchicina (farmaco di scelta per la febbre mediterranea) è efficace anche nella PFAPA.

Salto alla domanda 1. Credo che l'associazione della PFAPA alla persistenza "latente" di un agente infettivo, l'adenovirus, ma anche, più raramente e tardivamente, lo streptococco A "intracellulare" o forse, ancora più raramente e tardivamente, l'EBV (vedi, sempre sullo stesso focus, il contributo di D'Agaro e collaboratori: *Medico e Bambino* 2001;20:231-4), possa essere considerato più che ragionevole, e in qualche misura provato dal contributo di Mendoza e Panizon.

Alla domanda 2 non so rispondere.

Alla domanda 3 credo di poter rispondere che la tonsillectomia era e resta una misura razionalmente ingiustificata e non sostenuta da evidenza clinica, se applicata senza discriminazione alle infezioni respiratorie ricorrenti; che sia una misura invece corretta se applicata, come da raccomandazioni (e da RCT) di Paradise, a tutte le tonsilliti con alta ricorrenza (6 all'anno). Tonsilliti che sono SEMPRE qualcosa di diverso dalle faringiti, perché implicano una risposta peculiare del sistema immunitario locale della tonsilla, i follicoli linfocitari; e che sono dovute SEMPRE a uno dei 3 agenti che ho nominato prima; infine, e che se non sono anch'esse delle PFAPA, certo le assomigliano molto.

Franco Panizon

Eteroplasia ossea progressiva: alcune precisazioni

Pubblichiamo una sintesi dell'interessante e autorevole lettera del dott. Bufo, presidente dell'Associazione per l'Eteroplasia Ossea Progressiva (POH), a complemento e correzione del contributo, a firma di Simona Mattia e collaboratori, sullo stesso tema, pubblicato nella Pagina Verde di Medico e Bambino di marzo (2008;27:194) e nell'edizione elettronica dello stesso mese (http://www.medicoebambino.com/?id=CL0803_30.html).

L'eteroplasia ossea progressiva (POH) è inserita da quest'anno nell'elenco ministeriale delle malattie rare. Il caso, pubblicato su *Medico e Bambino* di marzo, non è in realtà una POH ma un osteoma cutis a lesioni multiple. Le due malattie sono legate alla stessa mutazione (che non è, come sembrava dal testo, condizione né necessaria - poiché esistono casi di POH che non la presentano - né sufficiente - poiché la mutazione è comune sia alla POH che all'osteoma cutis). La POH richiede la presenza di lesioni non localizzate esclusivamente alla pelle, mentre nel caso in questione non si vede nessun focolaio profondo e nessuna sede da cui il processo possa successivamente approfondirsi.

Riferisco qui le parole di Miller e collaboratori (*Arch Dermatol* 1999;132:787-91): "proponiamo che il termine di osteoma cutis sia usato per le forme localizzate (alla cute), non progressive, e che POH venga usato per la malattia progressiva che coinvolge le strutture più profonde".

Ora, nel caso descritto, mancano le lesioni profonde, non si parla di indagini radiologiche né di blocchi articolari o comunque di disabilità, e chi conosce la POH sa che senza questo non si può porre questa diagnosi. Nel caso specifico, che conosco personalmente, è stata eseguita (successivamente all'invio dell'articolo) una Rx "total body", che è risultata negativa per focolai profondi, mentre a questa età dei focolai, anche piccoli, dovevano già esserci.

Infine, vorrei sottolineare che sia nell'osteoma cutis, che nella POH, che nella PPHP (pseudo-ipo-paratiroidismo) l'ereditarietà è sempre paterna, e che anche la mutazione spontanea nella POH si verifica sempre nell'allele di derivazione paterna. Le femmine affette da POH potranno trasmettere, in via autosomica dominante, ai figli, la PHP1a (pseudo-ipo-paratiroidismo di tipo 1, cioè una sindrome di Albright con quadro di poli-resistenza ormonale). Esistono portatori della mutazione senza

espressione clinica, che però, se la trasmettono ai figli, possono ottenere, in seconda generazione, figli maschi con POH; e, dalle figlie femmine, in terza generazione, sindrome di Albright (PHP1a).

Roberto Bufo
Ospedale "G. Tatarella"
Cerignola (Foggia)

Allattamento al seno e preparati galattagoghi: è così disdicevole?

In merito alla lettera del dott. Panza e alla risposta del dott. Davanzo (*Medico e Bambino* 2008;27:17), a mio avviso ricorrere a galattagoghi naturali che non presentino rischi né per la mamma né per il lattante è talvolta tutto quanto si può fare in quanto la natura, contrariamente a quanto da Voi affermato, più spesso di quanto si creda, non è in grado di provvedere a se stessa! I nostri consumi di formule lo confermano.

Le pratiche spesso consigliate per non perdere il latte, così come i fitoterapici, sono anch'esse talvolta più il frutto della speranza che rimedi di provata efficacia.

Dicono che non si dovrebbe ricorrere ai farmaci se non in casi "estremi".

Bene, considerando che l'alternativa restante è il latte formulato, dai più osteggiato quando non maledetto, non varrebbe la pena che la classe pediatrica si rendesse disponibile alla sperimentazione di rimedi che consentissero di mantenere il più a lungo possibile il latte materno? Noi in Milte, fra mille difficoltà, abbiamo iniziato e cerchiamo da tempo, e fra un po' dirò inutilmente, pediatri che ci aiutino a proseguire nelle nostre ricerche. Per arrivare da qualche parte si fa così, ma se non si trovano aiuti, si resta al punto di partenza a criticare mezzi e metodi.

Ivano Bronzetti
Direttore Generale Milte Italia

No, non pensiamo che ci sia niente di disdicevole, né che il latte di formula debba essere maledetto (e nemmeno che "naturale" corrisponda necessariamente a "innocuo"); solo non ci vengono in mente galattagoghi "naturali". Potrebbe essere un tipo di ricerca adatta per gruppi di lavoro di pediatri di famiglia, e la Milte potrebbe proporla magari alla FIMP o alla ACP. Non si sa mai: potrebbe anche succedere che la pubblicazione di questa lettera trovi dei "volontari". Ma forse in questi anni il mito della ricerca sul campo si è un po' appannato.

Medico e Bambino