

## I punti salienti delle letture magistrali dei principali relatori



### Mario Melazzini

#### Coniugare terapie avanzate e sostenibilità della spesa farmaceutica

La sostenibilità della spesa farmaceutica è stato il tema al centro della lettura magistrale del Direttore Generale dell'AIFA. “Il consumo di farmaci, che è abbastanza elevato nel primo anno di vita, va a calare negli anni successivi. Nell'età pediatrica l'aderenza terapeutica e l'appropriatezza sono maggiori rispetto alla fascia adulta”, ha premesso. “Le sfide future – ha aggiunto – interessano le terapie per i bambini, nello specifico quelle per le forme emato-oncologiche, la sicurezza dei farmaci pediatrici, le sperimentazioni cliniche e in particolare le terapie avanzate, cellulari, geniche, assicurando al contempo la sostenibilità della spesa farmaceutica. Come Agenzia stiamo mettendo in atto tutti gli strumenti a norma vigente per cercare di contenere la spesa e soprattutto garantire che tutti i pazienti possano avere a disposizione in modo omogeneo su tutto il territorio la terapia per loro più appropriata”.

### Bruno Dallapiccola

#### Non siamo fatti di soli geni

“A 18 anni dalla comunicazione del sequenziamento del genoma umano, quando venne annunciato che dal 2010 avremmo avuto test per tutte le malattie, non conosciamo quanti geni abbiamo e non siamo ancora in grado di interpretarne tutte le variazioni. L'idea di fare degli screening di massa che ci rendano perfetti ed esenti dalle malattie è utopica. Sono stati fatti significativi progressi, ma ci sono ancora una serie di cose che continuiamo a non vedere”. A mettere in guardia dalle false promesse della genetica è stato il genetista Bruno Dallapiccola, genetista e direttore scientifico dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù. Non solo di genoma siamo fatti, viviamo in un determinato contesto a cui



# I messaggi dei “main speaker” in pillole

siamo esposti che chiamiamo ‘esposoma’ (i farmaci, gli stili di vita, l'alimentazione, i batteri presenti nel nostro organismo), che ha una funzione complessa sulla modulazione della funzione del genoma. L'interazione tra gene e ambiente è sconosciuta (leggi l'intervista completa sul numero 5-6 di *Pediatria*, [www.sip.it/wp-content/uploads/2018/07/Pediatria5-6\\_web\\_14-15.pdf](http://www.sip.it/wp-content/uploads/2018/07/Pediatria5-6_web_14-15.pdf)).



## Card. Gianfranco Ravasi

**Curare il fisico dei bambini, ma anche la loro dimensione etica**

Lo sguardo che si può avere sui bambini è duplice: fisico, da una parte, ed etico e spirituale dall'altra. A questo duplice sguardo Monsignor Ravasi ha dedicato il suo intervento al Congresso SIP. E se gli esperti riuniti al Congresso hanno ovviamente prediletto questioni legate al bambino in quanto essere fisico, "il mio sguardo - dichiara Ravasi - sarà soprattutto di tipo culturale e spirituale, tenendo conto di due dimensioni: da un lato quella della grandezza del rispetto che si deve avere nei loro confronti - (accennando anche alla "violenza brutale" della pedofilia che ha colpito la stessa Chiesa) -, dall'altro la dimensione culturale, della psicologia evolutiva, della pedagogia infantile: una serie di capitoli interessanti che riguardano la formazione del bambino, il quale non è soltanto in evoluzione fisica ma anche spirituale, sessuale e morale attraverso una sequenza di tappe". Se da una parte, proprio in riferimento al rispetto, vi è una sacralità del bambino, bambino che Cristo esalta perché "figura della fiducia", soggetto che si affida e non sospetta come invece fa l'adulto, dall'altra, "nessun bambino è innocente", dice Monsignor Ravasi, citando Platone, S. Agostino, fino a Victor Hugo e Sartre, perché "anche lui porta in sé tutti i limiti di una creatura". Ecco perché compito degli adulti allora non è solo di curare il bambino nel suo essere fisico ma anche "di accompagnarlo in questo itinerario di formazione che comprende soprattutto la dimensione etico-morale, e per noi anche quella religiosa".



## Giovanni Corsello

**10 passi verso una prevenzione personalizzata e sostenibile**

Il concetto di prevenzione in pediatria è mutato negli anni, perché include sia gli strumenti per evitare le malattie sia gli interventi per tutelare e promuovere nel bambino anche la salute da adulto. Per una prevenzione personalizzata e sostenibile in Pediatria è necessario adottare un sistema integrato di misure ed interventi basato sulla conoscenza dei fattori di rischio individuali e familiari, sul miglioramento degli stili di vita personali e di gruppo e su una adesione consapevole ai programmi di prevenzione sociosanitaria (leggi l'articolo completo a pagina 22).



## Raanan Shamir

**Attenti alla malnutrizione in ospedale. Riguarda 1 bambino su 5**

La prevalenza della malnutrizione nei bambini che arrivano in ospedale è del 20%, una percentuale elevata legata a diversi fattori. A soffermarsi su questo tema è stato Raanan Shamir, professore di Pediatria presso la Facoltà di Medicina Sackler dell'Università di Tel Aviv (Israele) e direttore dell'Istituto di Gastroenterologia, Nutrizione e Malattie del Fegato presso il Centro Pediatrico 'Schneider' in Israele.

"La prima cosa da fare è identificare due tipologie di popolazioni", ha spiegato. "È importante individuare coloro che erano già malnutriti per trattarli sia durante la fase di ospedalizzazione, sia successivamente quando tornano a casa". La seconda popolazione sono i "pazienti a rischio", quelli che se non attenzionati possono diventare malnutriti in ospedale. "Abbiamo realizzato degli studi che mostrano che i bambini non mangiano bene in ospedale", ha spiegato Shamir. E questo avviene o perché sono malati e non hanno voglia di mangiare o perché il cibo non è buono. Certo in ospedale non è possibile scegliere il menu e non si può avere il cibo cucinato dalla mamma, ma "se non monitoriamo questo aspetto -ha avvertito il professore- non saremo nemmeno in grado di dargli i supplementi quando non mangiano. Così facendo questi bambini diventeranno sempre più malnutriti durante la loro ospedalizzazione e questo avrà un effetto sul risultato della loro malattia".

"La prima cosa da fare è identificare due tipologie di popolazioni", ha spiegato. "È importante individuare coloro che erano già malnutriti per trattarli sia durante la fase di ospedalizzazione, sia successivamente quando tornano a casa". La seconda popolazione sono i "pazienti a rischio", quelli che se non attenzionati possono diventare malnutriti in ospedale. "Abbiamo realizzato degli studi che mostrano che i bambini non mangiano bene in ospedale", ha spiegato Shamir. E questo avviene o perché sono malati e non hanno voglia di mangiare o perché il cibo non è buono. Certo in ospedale non è possibile scegliere il menu e non si può avere il cibo cucinato dalla mamma, ma "se non monitoriamo questo aspetto -ha avvertito il professore- non saremo nemmeno in grado di dargli i supplementi quando non mangiano. Così facendo questi bambini diventeranno sempre più malnutriti durante la loro ospedalizzazione e questo avrà un effetto sul risultato della loro malattia".

## Gerardo D'Amico

**La responsabilità della comunicazione, e dei comunicatori**

Di chi è la colpa della diffidenza, se non dell'avversione, verso la scienza e quindi anche verso la medicina? Dei comunicatori, che mettono sullo stesso piano chi sostiene la indispensabilità dei vaccini e chi li combatte in nome di superstizioni ma anche di giganteschi interessi economici. "È colpa delle Società scientifiche serie che per lunghi anni hanno tollerato che un mezzo di comunicazione di massa come il web fosse in mano ai soli ciarlatani", ha detto Gerardo D'Amico, giornalista RAI, "accorgendosi di quanto il veleno della diffidenza avesse permeato le menti di milioni di persone solo di fronte ai casi di bambini in rianimazione o morti per tetano, meningite, morbillo perché non vaccinati". La colpa è anche dei singoli medici che chiudono un occhio e che confondono le pratiche complementari con la medicina alternativa, quelli in "buona fede" che prescrivono il placebo per placare l'ansia del genitore che si sente più rassicurato se esce dallo studio medico con una prescrizione. O di quelli che a queste pratiche, che con la scienza basata sulle evidenze non hanno parentela, ci credono, addirittura. Come se ne esce? Non scendendo a compromessi, segnalando alla ASL o al tribunale minorile i casi di genitori che mettono a rischio col il loro comportamento la salute o la vita del figlio. Mostrando nelle sale di attesa le foto di queste malattie che non si vedono più ma che esistono e possono tornare a uccidere o danneggiare: morbillo, varicella, fuoco di Sant'Antonio, cancro alla cervice uterina, poliomielite. Una foto, un manifesto, uno slogan positivo restano più impressi di mille prediche.



## Umberto Simeoni

### La salute del bambino dipende anche dal padre

“Gli ultimi progressi fatti nelle biotecnologie e nell’epidemiologia ci hanno fatto scoprire che l’ambiente a cui precocemente il bambino è esposto ha una grande importanza per tutta la sua traiettoria di vita: verso la salute o magari verso un rischio accentuato di malattie anche da adulto. L’interazione tra l’ambiente all’inizio della vita e il genoma determina queste traiettorie”. Ad affermarlo Umberto Simeoni, Professore di Pediatria all’Università di Losanna, nel suo intervento sul tema “lo sviluppo del bambino tra genoma e ambiente”.

“Queste acquisizioni sono molto importanti – ha spiegato – perché ci permettono di orientare meglio le politiche di sanità pubblica, avendo capito che è importante intervenire presto, non solo con le madri ma anche con i padri che hanno in progetto dei figli: se essi stessi riescono a migliorare lo stile di vita prima del concepimento, il bambino viene posto nelle migliori traiettorie di salute”.



L’origine di molte malattie come quelle metaboliche, cardiovascolari, neurologiche, non è solo in età adulta. “Qualità della nutrizione, stress materno, esposizione a sostanze tossiche come contaminanti alimentari, modificano la programmazione iniziale delle funzioni del bambino e tutto questo può avere effetti duraturi. Agire in questi campi è molto complesso e ambizioso ma è una opportunità eccezionale”, ha avvertito il professore.

## Alberto G. Ugazio

### No al dottor Google. Serve alleanza medico-famiglia contro le fake news

“Più dell’80% degli italiani si rivolge al web per avere informazioni sulla salute propria o dei propri figli. I rischi più gravi sono quelli delle cosiddette fake news, che nel caso dei bambini riguardano soprattutto il tema delle vaccinazioni. Quello che più preoccupa i pediatri è che meno del 9% dei pazienti si rivolge al proprio medico”. A lanciare l’allarme il direttore dell’Istituto per la salute del bambino e dell’adolescente del Bambino Gesù, nella



lettura “Il pediatra e il dottor Google: la sfida del futuro (e del presente)”. “Si ricorre al web per tutte le patologie – ha evidenziato Alberto G. Ugazio – da quelle più frequenti a quelle più rare”. I rischi più gravi? “Incappare in informazioni erranee o per scarsa competenza di chi le ha scritte, o erranee di proposito per indurre in errore chi le legge o per ragioni ideologiche, o talvolta per vile denaro. Contro le fake news è molto difficile difendersi! A meno che non si ristabilisca un’alleanza molto stretta tra medico e famiglia/bambino-ragazzo”



## Carlo De Lorenzo

### Contro i disturbi gastrointestinali meglio lo yoga dei farmaci

Sempre più bambini manifestano disordini gastrointestinali che hanno origine nell’ansia. Questi bambini sono spesso inutilmente sottoposti a indagini non necessarie che, non portando ad individuare alcuna causa, fanno aumentare ulteriormente l’ansia e lo stress. “Per uscirne serve una visione più olistica del paziente”, ha spiegato Carlo De Lorenzo gastroenterologo di chiara fama presso il Children’s Hospital in Ohio, secondo il quale “la divisione cartesiana ‘mente-corpo’ ha prodotto danni enormi” perché mente e corpo sono una cosa sola. “Nelle società occidentali si vuole sempre il disturbo organico e la diagnosi organica, mentre nelle culture orientali si propende verso una visione olistica che utilizza tecniche più vantaggiose per trattare problematiche derivanti dallo stress, come lo yoga, la meditazione, il training autogeno e l’ipnosi”. Lo dimostrano i dati in letteratura: “Si migliora di più con l’ipnosi che con le medicine per curare i disturbi causati dall’ansia”. Molto importante anche il ruolo dello psicologo, che negli Stati Uniti, fa parte del team di lavoro dei gastroenterologi. “Purtroppo esistono pazienti e famiglie che stigmatizzano il ricorso a questo tipo di aiuto, considerandolo alla stregua di un insulto. Invece, fa parte della terapia e funziona anche per le malattie organiche”, ha aggiunto Carlo De Lorenzo. Cosa fare dunque? Imparare con l’aiuto di un terapeuta a gestire i sintomi nel corso della vita. Se insegno a un bambino di 10 anni a rilassarsi, a distrarsi, lo saprà fare per sempre. Se gli dò la pillola per 3-4 settimane, poi quando smetterà di prenderla gli ritornerà la sintomatologia”.



## Walter Ricciardi

### È un'epoca di guerra: salviamo il Servizio Sanitario Nazionale

“I migliori anni della nostra vita” è il titolo dell'intervento del Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità al 74° Congresso SIP.

“È una citazione presa da un bellissimo discorso che Winston Churchill fece quando l'Inghilterra era minacciata dalla Germania nazista. Era un'epoca di guerra – ha detto Walter Ricciardi – una guerra combattuta con i cannoni e con la polvere da sparo. Oggi viviamo in un'analogica epoca di guerra ma è combattuta in maniera diversa: una guerra commerciale, una guerra in cui i feriti sono coloro che perdono il posto di lavoro e che non hanno prospettive. Comprendere che siamo in un'epoca di guerra, anche se diversa, è importante per capire dove dobbiamo portare la sanità del futuro”.

I dati finanziari dell'ultimo decennio sono quelli tipici di un'epoca di guerra. “Nella Seconda Guerra Mondiale perdemmo il 7,5% del prodotto interno lordo. Con questa crisi economica abbiamo perso il 10%. È ben di più”.

Impoverimento, disoccupazione, disuguaglianza sono state le parole ricorrenti del suo discorso. Il SSN rischia il collasso e “ci dobbiamo attrezzare perché nessuno ci regalerà niente in quest'epoca geopolitica così complessa”. Sul da farsi però bisogna essere realisti “perché non tutto quello che può essere fatto in teoria può essere realizzato in pratica”. Investire in prevenzione, promuovendo interventi precoci, e riorganizzare l'erogazione delle prestazioni sanitarie sono due strade obbligate.

Ricordando l'esempio spagnolo, che ha deciso di ripristinare il servizio sanitario nazionale cambiando la legge che nell'aprile 2014 ha modificato l'accesso ai servizi sanitari, Walter Ricciardi ha affermato che i cittadini italiani questi diritti oggi li stanno perdendo nei fatti: “Molti cittadini del nostro

Paese, soprattutto nelle Regioni meridionali, non accedono più ai servizi essenziali. Sono costretti a muoversi, o a rinunciare ai servizi, o a pagarsi di tasca propria. Questo è quello su cui occorre lavorare”.



## Paolo Rossi

### Immunoinfettivologia: esempi di Medicina Translazionale

La Medicina Translazionale rappresenta una importante evoluzione assistenziale e di ricerca anche nell'età evolutiva. Riuscire a creare un sistema virtuoso grazie al quale le condizioni cliniche del paziente costituiscono la ragione d'essere della ricerca, anche quella più sofisticata, in grado di garantire la possibilità di reali benefici al paziente: dal letto del paziente quindi, direttamente sul bancone del laboratorio per poi tornare, concretamente e con benefici tangibili, al letto del paziente. L'espressione anglosassone, molto nota, è “from patient's bed to bench and back again”.

Nel corso della relazione sono stati illustrati alcuni esempi concreti. Di particolare interesse il progetto relativo alla predizione della risposta vaccinale. Nell'illustrare alcuni studi del proprio gruppo di ricerca, il Prof. Paolo Rossi ha evidenziato come ricerche condotte su pazienti trapiantati e su pazienti affetti da HIV rappresentino un modello molto interessante per garantire, anche a soggetti fragili e/o con condizioni di immunodeficienza, la possibilità di effettuare le vaccinazioni. Lo studio e la ricerca su una specifica popolazione di soggetti consentono di conoscere l'eziopatogenesi della malattia e quindi di orientare al meglio la ricerca nel trovare le soluzioni più adeguate e specifiche.

Di grande attualità e interesse il riferimento alle vaccinazioni e alla possibilità di riuscire a dare risposte assistenziali concrete grazie a ricerche complesse e molto sofisticate, ma che, avvalendosi delle moderne tecnologie, permettono di raggiungere risultati in tempi sempre più ravvicinati.



## Stefano Vella

### Metà dei bimbi nel mondo non è vaccinata. Contrastare le disuguaglianze

Ci vuole un impegno deciso per combattere le disuguaglianze di salute che ci sono nel mondo. Sono tantissime e riguardano tanti bambini. È l'appello lanciato dal Direttore del Centro per la salute globale dell'AIFA al 74° Congresso SIP. In alcuni Paesi africani un bambino su 10 non raggiunge i 5 anni e la metà dei bambini nel mondo non è vaccinata. Stefano Vella ha messo l'accento sul fatto che la salute “non è considerata dai governanti come essenziale. Questi sono spesso distratti da altri problemi internazionali e non considerano che la salute invece è un grande motore di sviluppo. Un paese che non ha salute non si sviluppa”. Mancanza di accesso alle cure e di farmaci essenziali sono le principali cause delle disuguaglianze di salute. “Dobbiamo considerare la salute come un bene pubblico. Dobbiamo cercare di portarla a tutti, perché la salute in un mondo così globale e interconnesso è anche la nostra salute”.