Sintesi InfoMedica

GUIDA PRATICA INTERSOCIETARIA

ADOLESCENZA E TRANSIZIONE

DAL PEDIATRA AL MEDICO DELL'ADULTO

Società Italiana di Pediatria Preventiva e Sociale SIPPS

fimp Federazione Italiana Medici Pediatri

SIGAPP

SIMG Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie

FIMMG Federazione Italiana Medici di Famiglia

simaa Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza

sigia Società Italianadi ginecologia dell'infanzia e dell'adolescenza

SIMRI Società Italiana di Medicina Respiratoria Infantile

Gruppo di Studio Adolescenza

Supervisione:
Giuseppe Di Mauro, Renato Cutrera, Michele Fiore, Luigi Greco, Giuseppe Saggese

Coordinamento capitoli:
Michele Fiore, Adima Lamborghini, Valter Spanevello, Leo Venturelli, Maria Carmen Verga

Quest'opera è protetta dalla legge sul diritto d'autore. Tutti i diritti, in particolare quelli relativi alla traduzione, alla ristampa, all'utilizzo di illustrazioni e tabelle, alla registrazione su microfilm o in database, o alla riproduzione in qualsiasi altra forma (stampata o elettronica) rimangono riservati anche nel caso di utilizzo parziale. La riproduzione di quest'opera, anche se parziale, è ammessa solo ed esclusivamente nei limiti stabiliti dalla legge sul diritto d'autore ed è soggetta all'autorizzazione dell'editore. La violazione delle norme comporta le sanzioni previste dalla legge.

© Sintesi InfoMedica S.r.l.

Sebbene le informazioni contenute nella presente opera siano state accuratamente vagliate al momento della stampa, l'editore non può garantire l'esattezza delle indicazioni sui dosaggi e sull'impiego dei prodotti menzionati e non si assume pertanto alcuna responsabilità sui dati riportati, che dovranno essere verificati dal lettore consultando la bibliografia di pertinenza.

Sintesi InfoMedica

Copyright © 2017 by Sintesi InfoMedica S.r.l.
Via Brembo 27 - 20139 Milano (MI)
Tel. +39 02 56665.1

Stampa: 2017

ISBN: 978-88-87844-24-5

Gruppo di Studio Adolescenza

Guida intersocietaria con il coordinamento scientifico del dottor Giuseppe Di Mauro

Nota per gli utilizzatori
Il presente documento costituisce una versione integrale della Guida e può essere scaricato nella sua interezza dal sito web della Società Italiana di Pediatria Preventiva e Sociale www.sipps.it sezione RIPPS.
Nessuno degli Autori ha dichiarato alcun conflitto di interesse relativamente all'argomento trattato né ha ricevuto alcun compenso.

ELENCO AUTORI E RINGRAZIAMENTI

(in ordine alfabetico)

IDEAZIONE E CURA

Michele Fiore	Pediatra di Famiglia, Genova
Giuseppe Saggese	Ordinario di Pediatria, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università di Pisa, Direttore Rivista SIPPS. Componente consiglio direttivo SIPPS

SUPERVISIONE

Renato Cutrera	Direttore UOC Broncopneumologia, Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – IRCCS, Roma. Presidente SIMRI
Giuseppe Di Mauro	Presidente Nazionale Società Italiana di Pediatria Preventiva e Sociale (SIPPS). Segretario Nazionale FIMP alle Attività Scientifiche ed Etiche. Pediatra di Famiglia ASL Caserta - Regione Campania
Michele Fiore	Pediatra di Famiglia, Genova
Luigi Greco	Pediatra di Famiglia, Bergamo
Giuseppe Saggese	Ordinario di Pediatria, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università di Pisa, Direttore Rivista SIPPS. Componente consiglio direttivo SIPPS

CAPITOLO 1

Maria Carmen Verga Pediatra di Famiglia, Vietri sul Mare (COORDINATORE)

A CURA DI:

Gianni Bona	Direttore Dipartimento Materno Infantile Interaziendale, Azienda Ospedaliero Universitaria Maggiore della Carità Novara - ASL Vercelli
Giampaolo De Luca	Pediatra di Famiglia, Cosenza. Segretario nazionale Gruppo di Studio Adolescenza della SIP
Luigi Greco	Pediatra di Famiglia, Bergamo
Adima Lamborghini	Pediatra di Famiglia, Teramo
Filomena Palma	Pediatra di Famiglia, ASL Salerno, Battipaglia
Flavia Prodam	Divisione di Pediatria, Endocrinologia, Dipartimento di Scienze della Salute, Università del Piemonte Orientale, Novara
Giuseppe Saggese	Ordinario di Pediatria, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università di Pisa Direttore Rivista SIPPS. Componente consiglio direttivo SIPPS

CAPITOLO 2

COORDINATORI

Adima Lamborghini	Pediatra di Famiglia, Teramo
Michele Fiore	Pediatra di Famiglia, Genova
Leo Venturelli	Pediatra di Famiglia, Garante dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Bergamo

GENERALITÀ

Giuseppe Saggese	Ordinario di Pediatria, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università di Pisa, Direttore Rivista SIPPS. Componente consiglio direttivo SIPPS

2.1 La transizione dell'adolescente con malattia cronica, rara o disabilitante

PATOLOGIE ALLERGICHE

Salvatore Barberi	SC di Pediatria, Azienda Ospedaliera Fatebenefratelli e Oftalmico, Milano (immunoterapia allergene specifica)

Daniele Ghiglioni	UOSD Pediatria ad alta intensità di cura, Dipartimento di Fisiopatologia medico-chirurgica e dei trapianti, Università degli Studi di Milano e Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano (congiuntiviti allergiche)
Massimo Landi	Pediatra di Famiglia, Torino. Collaboratore di Ricerca in Allergologia e Pneumologia Pediatrica CNR, CNR Palermo (rinite)
Alberto Martelli	Direttore UOC Pediatria e Neonatologia Ospedale G. Salvini, Garbagnate Milanese (anafilassi)
PATOLOGIE RESPIRATORIE	
Elisabetta Bignamini	Direttore SC Pneumologia, Presidio Regina Margherita, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino. Componente Direttivo SIMRI (patologie respiratorie croniche)
Giovanni Cerimoniale	Pediatra di Famiglia, Minturno (LT) (patologie respiratorie croniche)
Renato Cutrera	Direttore UOC Broncopneumologia, Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – IRCCS, Roma. Presidente SIMRI (patologie respiratorie croniche)
Fulvio Esposito	Direttore UOC Pneumologia e UTSIR Azienda Ospedaliera Pediatrica Santobono - Pausilipon, Napoli. Tesoriere SIMRI (patologie respiratorie croniche)
Elena Nave	Bioeticista, SC Pneumologia, Presidio Regina Margherita, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino (patologie respiratorie croniche)
Michele Miraglia del Giudice	Dipartimento della Donna del Bambino e di Chirurgia Generale e Specialistica, Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli" (asma)
Diego Peroni	Professore Ordinario di Pediatria, U.O. di Pediatria, AOUP, Università di Pisa, Pisa (asma)
IL PAZIENTE GUCH	
Luigi Greco	Pediatra di Famiglia, Bergamo
Francesco De Luca	U.O. Cardiologia Pediatrica, Ospedale Santo Bambino, AOU Vittorio Emanuele, Catania
EMOGLOBINOPATIE	
Vincenzo de Sanctis	Servizio di Pediatria ed Adolescentologia. Ospedale Privato Accreditato Quisisana di Ferrara
TUMORI	
Giuseppe Basso	Professore Ordinario di Pediatria, Università di Padova. Direttore U.O.C. Oncoematologia Pediatrica - Azienda Ospedaliera Università di Padova. Presidente FIEOP
Franca Fagioli	Direttore S.C. Oncoematologia Pediatrica, Direttore Dipartimento di Pediatria e Specialità Pediatriche, Presidio Infantile Regina Margherita, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino. Presidente AIEOP
PATOLOGIE ENDOCRINE	
Gianni Bona	Direttore Dipartimento Materno Infantile Interaziendale, Azienda Ospedaliero Universitaria Maggiore della Carità Novara - ASL Vercelli (diabete mellito)
Rossella Gaudino	UO Pediatria, Sezione di Endocrinologia ed Adolescentologia Pediatrica, Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Odontostomatologiche e Materno Infantili Università degli Studi di Verona (ipogonadismo)
Anna Grandone	Dipartimento della donna del bambino e di chirurgia generale e specialistica. Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli", (iperplasia surrenalica congenita, sindrome di Turner)

Antonio Gulino	Pediatra di Famiglia, Catania (diabete mellito)
Dario Iafusco	Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica "G. Stoppoloni", Dipartimento della Donna, del Bambino e della Chirurgia Generale e Specialistica Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli" (diabete mellito)
Emanuele Miraglia del Giudice	Professore Ordinario di Pediatria, Dipartimento della Donna del Bambino e di Chirurgia Generale e Specialistica, Seconda Università di Napoli (obesità)
Gabriella Pozzobon	Presidente SIMA. UO Pediatria, Centro di Endocrinologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza. Dipartimento Materno Infantile. Ospedale San Raffaele. Università Vita e Salute, Milano (ipogonadismo)
Flavia Prodam	Divisione di Pediatria, Endocrinologia, Dipartimento di Scienze della Salute, Università del Piemonte Orientale, Novara (obesità, diabete mellito)
Roberta Ricotti	Clinica Pediatrica Università del Piemonte Orientale, Novara (obesità)
Giuseppe Saggese	Ordinario di Pediatria, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università di Pisa. Direttore Rivista SIPPS. Componente consiglio direttivo SIPPS (deficit di ormone della crescita)
MICI	
Salvatore Cucchiara	Dipartimento di Pediatria e Neuropsichiatria Infantile, Unità Complessa di Gastroenterologia e Epatologia Pediatrica, Sapienza Università di Roma, Policlinico Universitario Umberto I
Giulia D'Arcangelo	Dipartimento di Pediatria e Neuropsichiatria Infantile, Unità Complessa di Gastroenterologia e Epatologia Pediatrica, Sapienza Università di Roma, Policlinico Universitario Umberto I
EPATOPATIE	
Salvatore Guercio Nuzio	Cattedra di Pediatria, Dipartimento di Medicina, Chirurgia ed Odontoiatria "Scuola Medica Salernitana", Università di Salerno, Baronissi (Salerno)
HIV	
Elena Chiappini	SODc Malattie Infettive Pediatriche, Dipartimento di Scienze della Salute, Università di Firenze, AOU Meyer, Firenze
Martina Bianconi	AOU Meyer, Università degli Studi di Firenze
FIBROSI CISTICA	
Valeria Raia	Professore Associato di Pediatria. Responsabile Centro Regionale di Riferimento per la Fibrosi Cistica Sezione Pediatrica Regione Campania, Dipartimento di Scienze Mediche Traslazioni Università Federico II Napoli. Presidente della Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica
IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE	
Simona Graziani	Centro di Immunologia Pediatrica, Policlinico Tor Vergata, Università di Tor Vergata, Roma
Viviana Moschese	Centro di Immunologia Pediatrica, Policlinico Tor Vergata, Università di Tor Vergata, Roma
ARTRITE IDIOPATICA GIOVANILE	
Adele Civino	Reumatologia pediatrica, Azienda Ospedaliera "Vito Fazzi", Lecce
Angelo Ravelli	Università degli Studi di Genova e IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova
LA COMUNICAZIONE ALL'ADOLESCENTE CON MALATTIA CRONICA. COMUNICARE IL PROGETTO DI CURA AL MOMENTO DELLA TRANSIZIONE	
Donatella Fraschini	Clinica Pediatrica, Università di Milano-Bicocca, Fondazione MBBM, Monza

Momcilo Jankovic	Clinica Pediatrica, Università di Milano-Bicocca, Fondazione MBBM, Monza
Monica Monza Terenziani	Divisione di Pediatria, Istituto dei Tumori di Milano

2.2 La transizione dell'adolescente sano

ASPETTI MEDICO-LEGALI

Pasquale Giuseppe Macrì	Medico Legale, Arezzo. Direttore Area Dipartimentale Prevenzione e gestione del rischio dei professionisti Az. Usl Toscana Sud Est. Docente Medicina Legale presso l'Università degli studi di Siena. Referente medico-giuridico Federsanità-ANCI
Renato Savastano	Pediatra, già segretario nazionale FIMP, Federazione Italiana Medici Pediatri

COMUNICARE CON L'ADOLESCENTE

Teresa Cazzato	Pediatra di Famiglia, Taranto
Maurizio Tucci	Giornalista. Presidente Laboratorio Adolescenza

COME INTERCETTARE

Giorgio Conforti	Pediatra di Famiglia, Genova (vaccini)
Antonella Gritti	Prof. Associato di Neuropsichiatria Infantile. Presidente del Corso di laurea in Scienze e Tecniche di Psicologia Cognitiva, Università Suor Orsola Benincasa, Napoli (disturbi comportamento alimentare)
Michele Fiore	Pediatra di Famiglia, Genova (social network)
Pietro Ferrara	Prof. Associato Pediatria, Università Cattolica del Sacro Cuore (abuso e maltrattamento)
Attilio Mazzei	Pediatra di Famiglia, Napoli. Consulente progetto contrasto abuso e maltrattamento ai minori, Comune di Napoli. Consulente esperto Abuso e Maltrattamento varie Procure della Repubblica (abuso e maltrattamento)
Gabriele Masi	Neuropsichiatra Infantile IRCCS Fondazione Stella Maris, Calambrone (Pisa), UOC di Psichiatria e Psicofarmacologia (disturbi della salute mentale)
Gianni Testino	Centro Alcologico Regionale – Regione Liguria; ASL3 Genovese presso Ospedale Policlinico San Martino, Genova (alcol)
Maria Carmen Verga	Pediatra di Famiglia, Vietri sul Mare (social network)

LE SCHEDE

Domenico Adinolfi	Medico di Medicina Generale. Componente del direttivo dell'OOMM della provincia di Napoli. Specialista in pediatria preventiva e puericultura indirizzo neonatologico (vaccini, incidenti)
Patrizia Balbinot	Centro Alcologico Regionale – Regione Liguria, ASL3 Genovese presso Ospedale Policlinico San Martino, Genova (fumo, alcol, droghe)
Martina Bianconi	AOU Meyer, Università degli Studi di Firenze (malattie sessualmente trasmesse)
Vincenzina Bruni	Medico specialista in ginecologia ed ostetricia. Presidente Onorario Società Italiana di Ginecologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza (educazione alla sessualità)
Margherita Caroli	Specialista in pediatria. Specialista in scienza dell'alimentazione a indirizzo dietetico, dottore di ricerca in nutrizione dell'età evolutiva. Libero professionista (mode alimentari e junk food)
Elena Chiappini	SODc Malattie Infettive Pediatriche, Dipartimento di Scienze della Salute, Università di Firenze, AOU Meyer, Firenze (malattie sessualmente trasmesse)
Giorgio Conforti	Pediatra di Famiglia, Genova (vaccini, incidenti)
Metella Dei	Medico specialista in ginecologia ed ostetricia ed in endocrinologia. Società Italiana di Ginecologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza (educazione alla sessualità)

Corinna Gasparini	Psicologa dello Sviluppo, PhD Sapienza, Università di Roma (videogiochi, cellulari, internet)
Vito Leonardo Miniello	Dipartimento di Assistenza Integrata, Scienze e Chirurgia Pediatrica - Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII", Università di Bari "Aldo Moro" (corretta alimentazione)
Gianni Testino	Centro Alcologico Regionale – Regione Liguria; ASL3 Genovese presso Ospedale Policlinico San Martino, Genova (fumo, alcol, droghe)
Francesco Pastore	Pediatra di Famiglia. Istruttore BLSD/PBLSD American Heart Association. Consigliere regionale SIPPS Puglia, Martina Franca (incidenti)
Andrea Vania	Prof. Aggr. di Pediatria. Responsabile Centro Dietologia e Nutrizione Pediatrica "Sapienza" Università di Roma. Past-President ECOG (corretta alimentazione)
Elvira Verduci	Ricercatore di Pediatria, Ospedale San Paolo, Dipartimento Scienze della Salute, Università degli Studi di Milano (corretta alimentazione)

I BILANCI DI SALUTE

Giampaolo De Luca	Pediatra di Famiglia, Cosenza. Segretario nazionale Gruppo di studio Adolescenza della SIP
Michele Fiore	Pediatra di Famiglia, Genova

Hanno collaborato

Gaetano Bottaro	Pediatra di Famiglia, Gravina di Catania
Valdo Flori	Pediatra di Famiglia, Firenze
Lamberto Reggiani	Pediatra di Famiglia, Imola
Giovanni Simeone	Pediatra di Famiglia, ASL Brindisi, Mesagne
Maria Carmen Verga	Pediatra di famiglia, Vietri sul Mare

LA CARTELLA CLINICA INFORMATICA

Giovanni Abbattista	Vice Presidente Product Management AIS Italy - CompuGroup Medical Italia SpA
Domenico Adinolfi	Medico di Medicina Generale. Componente del direttivo dell'OOMM della provincia di Napoli. Specialista in pediatria preventiva e puericultura indirizzo neonatologico
Luigi Cantarutti	Pediatra di Famiglia, Padova. Presidente di SOSEPE Srl. Coordinatore Nazionale del Network Pedianet
Cristina Rossi	Medico di Medicina Generale. Referente nazionale area prevenzione ed educazione alla salute SIMG e delle cure primarie (Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie). Presidente provinciale SIMG La Spezia. Specialista in Clinica Pediatrica
Marco Tondello	Responsabile Formazione JUNIOR BIT - SoSePe Srl

RINGRAZIAMENTI

Un ringraziamento sentito al Prof. **Pietro Vajro** (Università degli Studi di Salerno) per il prezioso contributo offerto alla stesura del paragrafo sulle epatopatie, in qualità di esperto delle problematiche relative alla transizione degli adolescenti affetti da questa patologia ad esordio pediatrico, e al Prof. **Valerio Nobili** (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma) per aver collaborato alla revisione critica del medesimo.

Per il contributo dato alla stesura del paragrafo sulle immunodeficienze primitive si ringraziano **Mayla Sgrulletti, Antonella Polito, Viola Giovinazzo, Martina Borzi, Manuela Marzella, Valentina Rinaldi, Maddalena Fortuna, Letizia Piazza, Loredana Chini**.

CAPITOLO 3

Valter Spanevello	Pediatra di famiglia, Vicenza. Past President CESPER – Centro studi per la Formazione e la ricerca in pediatria territoriale (COORDINATORE)

A CURA DI:

Giuseppe Saggese	Ordinario di Pediatria, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università di Pisa Direttore Rivista SIPPS. Componente consiglio direttivo SIPPS
Domenico Tangolo	Direzione Sanitaria Ospedale Infantile Regina Margherita, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino. Coordinatore del Tavolo di Regia Transitional Care
Luigi Greco	Pediatra di Famiglia, Bergamo
Cristina Rossi	Medico di Medicina Generale. Referente nazionale area prevenzione ed educazione alla salute SIMG e delle cure primarie (Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie). Presidente provinciale SIMG La Spezia. Specialista in Clinica Pediatrica
Valter Spanevello	Pediatra di famiglia, Vicenza. Past President CESPER – Centro studi per la Formazione e la ricerca in pediatria territoriale

Si ringraziano i **Consigli Direttivi**, i **Presidenti** e i **Segretari** delle seguenti società scientifiche e associazioni professionali

FIMMG	**FIMMG** - Federazione italiana Medici di Medicina Generale Segretario Nazionale: Silvestro Scotti
fimp	**FIMP** - Federazione Italiana Medici Pediatri Presidente: Giampietro Chiamenti
Gruppo di Studio Adolescenza	Segretario nazionale: Giampaolo De Luca
SICuPP	**SICuPP** - Società Italiana delle Cure Primarie Pediatriche Presidente: Paolo Becherucci
sigia Società Italianadi ginecologia dell'infanzia e dell'adolescenza	**SIGIA** - Società Italiana di Ginecologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza Presidente: Gabriele Tridenti
sima	**SIMA** - Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza Presidente: Gabriella Pozzobon
SIMG Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie	**SIMG** - Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie Presidente: Claudio Cricelli
SIMRI	**SIMRI** - Società Italiana di Malattie Respiratorie Infantili Presidente: Renato Cutrera
Società Italiana di Pediatria Preventiva e Sociale SIPPS	**SIPPS** - Società Italiana di Pediatria Preventiva e Sociale Presidente: Giuseppe Di Mauro

ADOLESCENZA E TRANSIZIONE

DAL PEDIATRA AL MEDICO DELL'ADULTO

INDICE

INTRODUZIONE 12

CAPITOLO 1: L'ADOLESCENZA 19

- Generalità - Chi è l'adolescente? 19
- L'adolescente sano e con malattia. Chi è il medico dell'adolescente? 23
- Peculiarità, problematiche, comportamenti a rischio 27

- Il processo decisionale negli adolescenti 28
- Il ruolo dei "pari" 29
- La deprivazione di sonno 31
- Il contesto sociale 32

- Considerazioni conclusive 33

CAPITOLO 2: LA TRANSIZIONE 34

- Generalità 34

2.1 La transizione dell'adolescente con malattia cronica, rara o disabilitante 42

Esempi di patologie croniche. Aspetti assistenziali nell'adolescente. Quale programma di cura devo concordare? 42

- Patologie allergiche 42

- Anafilassi 42
- Congiuntiviti allergiche (VKV e AKC) 44
- Rinite 46
- Transizione e immunoterapia allergene-specifica 48

- Patologie respiratorie croniche e asma 49
- Cardiopatie e Ipertensione. Il paziente GUCH 56

- Emoglobinopatie 61
- Tumori 66
- Patologie endocrine 70
  - Diabete mellito 70
  - Sindrome di Turner 73
  - Iperplasia surrenalica congenita 74
  - Obesità 76
  - Deficit di ormone della crescita 80
  - Ipogonadismo 83
- Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali 88
- Epatopatie 93
- HIV 99
- Fibrosi cistica 104
- Immunodeficienze primitive 109
- Artrite idiopatica giovanile 112

La comunicazione dell'adolescente con malattia cronica. Comunicare il progetto di cura al momento della transizione 116

2.2 La transizione dell'adolescente sano 121

Aspetti medico-legali della visita all'adolescente 121

Comunicare con l'adolescente 126
- Generalità 126
- Il colloquio con i genitori 128
- Il colloquio con l'adolescente 131

Come intercettare – Check list 134
- Il controllo delle vaccinazioni 134
- Le dipendenze: alcol 136
- Le "nuove" dipendenze: i Social Network 136
- I disturbi del comportamento alimentare 140
- I disturbi della salute mentale 142
  - Depressione e suicidalità 142
  - Il disturbo d'ansia 148
- L'abuso e il maltrattamento 153

Le schede 158
- I vaccini 158
- Le malattie sessualmente trasmesse 162

- Educazione alla sessualità 167
- La corretta alimentazione 172
- Mode alimentari e junk food 178
- Fumo 182
- Alcol 184
- Droghe 188
- Le "nuove" dipendenze: videogiochi, cellulari, internet 193
- Incidenti 197

- Incidenti stradali 197
- Incidenti sportivi 198
- Soffocamento o inalazione da corpo estraneo 201

I Bilanci di salute *210*

- Per il pediatra [12-16 anni] 210
- Per il Medico di Medicina Generale [16-18 anni] 214

La cartella clinica informatica *218*

- La scheda di Infantia 218
- La scheda di Junior bit 222
- La scheda nel software del MMG 229

CAPITOLO 3: LA FORMAZIONE DEL PEDIATRA E DEL MEDICO DELL'ADULTO **231**

APPENDICI AL TESTO **238**

APPENDICE 1

- Gli ambienti di visita per l'adolescente 238

APPENDICE 2

- L'alcol (cfr. Scheda prevenzione incidenti e Scheda alcol) 240

APPENDICE 3

- Tabelle Bilanci di salute 244

- Tabella 1. Bilanci di salute nell'adolescente - schema esecutivo 244
- Tabella 2. Valutazione medica nei bilanci di salute dell'adolescente 245
- Tabella 3. Valutazione psico-socio-comportamentale nei bilanci

di salute - HEADSS 245
- Tabella 4. Sviluppo puberale 246
- Tabella 5. Valutazione andrologica nei Bilanci di salute dell'adolescente (Allegati A, B, C) 247
- Tabella 6. Valutazione ginecologica pediatrica nei Bilanci di salute 12-14 anni e 14-16 anni 250
- Tabella 7. Domande per screening disturbi del comportamento alimentare 250
- Tabella 8. Questionario di valutazione psicocomportamentale 251

APPENDICE 4

Codice minori 257

APPENDICE 5

Un modello territoriale di Transizione 258

POSTFAZIONE

La lettera che il tuo adolescente non può scriverti 260

INTRODUZIONE

Esiste un'età, non definita precisamente per la verità (perché diversa dalle cure primarie a quelle ospedaliere, diversa da regione a regione, da ospedale a ospedale e anche tra i diversi reparti del medesimo ospedale), in cui si passa dalle cure pediatriche, caratterizzate dall'accoglienza e dall'accompagnamento del piccolo paziente e della sua famiglia, a quelle di tipo adulto, caratterizzate dal rapporto diretto medico-paziente e dalla responsabilizzazione di quest'ultimo. Esiste una sorta di terra di mezzo, che è l'adolescenza, piena di bisogni di salute peculiari ma che le varie articolazioni del sistema sanitario non sembrano in grado di intercettare in maniera sistematica.

Anche le famiglie sono in difficoltà nella relazione con gli adolescenti, oggi molto più che in passato.
La famiglia tradizionale, costituita da genitori e figli, è diventata minoritaria nella società, costituendo solo il 36% del totale delle famiglie italiane. Un ulteriore 20% è costituito da famiglie con un solo genitore.
Nella stragrande maggioranza di casi si tratta di genitori che lavorano e che hanno poco tempo da dedicare ai figli che, sempre più frequentemente, intrattengono relazioni con i coetanei e con il mondo esterno attraverso i social media.

Non stupiscono, quindi, i dati preliminari di una recentissima indagine coordinata dal dottor Rosati svolta su circa 10.000 ragazzi di tutte le regioni italiane di età compresa tra 14 e 18 anni, che evidenziano:

- come l'80% degli intervistati sia stato almeno qualche volta così male da non trovare sollievo in alcun modo;

- che nel 15% dei casi si siano auto-inferte lesioni per trovare sollievo o per puro piacere;
- che nel 50% dei casi si ritiene di avere bisogno di un sostegno psicologico, ma che nell'84,2% dei casi non viene richiesto;
- che solo nel 46% dei casi i ragazzi si rivolgono a un genitore in caso di preoccupazione;
- che nel 30% dei casi sono stati sperimentati episodi di bullismo e, nel 12% dei casi, di cyberbullismo.

L'adolescenza, quindi, è un'età delicata, in cui è necessario prestare la massima attenzione per non lasciare, per così dire, dei buchi di assistenza quando i pazienti sono così bisognosi di aiuto e, allo stesso tempo, così poco inclini a chiederlo, quando si sentono inadeguati sia nello studio pediatrico, sia in quello del medico di famiglia.
Esistono, inoltre, i pazienti con bisogni assistenziali speciali, quelli affetti da patologie croniche, da sindromi genetiche e/o da malattie rare.

L'ISTAT ci dice che i ragazzi tra i 15 e i 17 anni residenti in Italia sono circa 1.700.000. Nel 2016, 262.164 pazienti (15,5%) è risultato affetto da almeno una patologia cronica, mentre 54.124 (3,2%) da almeno due: nell'11,7% dei casi si è trattato di patologie allergiche, nel 4,1% di patologie respiratorie croniche ostruttive, nell'1% di cardiopatie; 1% sono stati i casi di diabete e 0,5% quelli di artrite.
Se considerassimo globalmente tutta l'età adolescenziale questi numeri dovrebbero essere moltiplicati per 3 o per 4, a seconda dei limiti di età che prendiamo in considerazione (13-14/18-21 anni, in base alle diverse definizioni). I numeri, in questo caso, possono ingannarci. Questi pazienti hanno bisogno di risorse, di integrazione di conoscenze e professionalità, infinitamente maggiore rispetto ai pari età non affetti da patologie croniche o disabilità. Si tratta di pazienti che, se non correttamente supportati con un programma di transizione, nel 40-50% dei casi possono interrompere o subire un certo grado di discontinuità nelle cure, con rischio di ripercussioni serie sulle loro condizioni di salute, visto che, spesso, le terapie mediche e/o riabilitative interessano tutto l'arco della vita.

I progressi della medicina hanno contribuito e contribuiranno sempre di più all'incremento numerico di questi pazienti, basti pensare alle sempre maggiori percentuali di sopravvivenza dei soggetti affetti da patologie rare e/o croniche disabilitanti, agli straordinari successi della neonatologia, che permettono la sopravvivenza di neonati sempre più fortemente prematuri e che, in una discreta percentuale di casi, sono gravati da esiti e disabilità di vario grado che si prolungano oltre l'età pediatrica.

È intuibile quanto queste considerazioni abbiano un riverbero sul SSN visto che, già oggi, nella popolazione adulta, circa il 70-80% delle risorse viene assorbito dai pazienti affetti da patologie croniche e disabilità.
Il Piano Nazionale sulla Cronicità 2016 costituisce la cornice normativa di riferimento per le cure transizionali in questi pazienti, mentre il Progetto Nazionale denominato *Transitional Care*, in fase di sperimentazione in alcune Regioni e supportato da tutte le maggiori Società Scientifiche italiane, si propone di effettuare una modellizzazione e una standardizzazione delle modalità di passaggio dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto nei pazienti affetti da patologie croniche e disabilità.

Il passaggio di cura di un adolescente dal pediatra al medico dell'adulto è quindi un momento importante per vari motivi.
È un passaggio e, come tale, presuppone un distacco da un lato e un inserimento dall'altro; quali situazioni, quali problemi devono o possono essere segnalati dal pediatra in una lettera di fine rapporto, in una sorta di epicrisi di 14 (o 16 in alcuni casi) anni di cura? E, dall'altra parte, quali notizie servono realmente al medico dell'adulto (medico di medicina generale, specialista) per iniziare lui stesso un rapporto di fiducia con un adolescente appena iscritto? Queste domande sono state oggetto di incontri e di workshop in ambito pediatrico e, in particolare, in quello della medicina generale, di cui si dirà tra poco.

Ma poi, che cosa un adolescente vorrebbe sentirsi chiedere o vorrebbe dire ai medici che attuano il passaggio di cura e, ancora, sarebbe d'accordo su quello che viene trasmesso? La risposta non è scontata. Per molti adolescenti non esiste il problema: vengono "portati" alla visita dal pediatra, in alcuni casi forzatamente, mentre il più delle volte arrivano a conoscere il medico dell'adulto solo dopo qualche tempo e solo se intercorre una patologia.
Che dire, per esempio, quando il pediatra desidererebbe passare informazioni riservate, difficili spesso da condividere con la stessa famiglia, su situazioni delicate, di fragilità globale o di gestione inefficace familiare di rischio per l'adolescente? C'è un collante, però, che garantisce il passaggio: la famiglia, i genitori che, già nella maggioranza dei casi, sono iscritti presso il medico e che possono essere i "traghettatori" dell'adolescente, in un'ottica di cura sistemica familiare, che sicuramente (ma non sempre) aiuta. Problemi aperti, su cui si discute.

Già nel 2009, in un workshop, è stato affrontato il tema del rapporto fra pediatra di famiglia e medico di medicina generale nella transizione nell'ambito delle cure primarie, con la produzione di un documento di consenso finale, i cui principali punti vengono qui di seguito sintetizzati:

- identificazione della presa in carico della famiglia da parte del MMG, proponendo, accanto alla cura del singolo paziente, un allargamento dell'attenzione a tutto il nucleo familiare per favorire un approccio sistemico, inteso sia come presa in carico dell'intera famiglia sia come promozione e facilitazione di una comunicazione omogenea tra pediatri e medici di medicina generale;
- aree di intervento, che necessitano di una revisione e puntualizzazione condivisa e integrata tra MMG e PdF.

AREA CLINICA

- Identificazione di alcune patologie e problemi che, più frequentemente, richiedono una collaborazione/aggiornamento/gestione comune tra MMG e PdF.

AREA EDUCAZIONE

- Prevenzione
- Educazione a corretti stili di vita
- Campagne di informazione ed educazione alla salute (ad esempio, le vaccinazioni).

AREA FORMAZIONE

- Formazione di base post-laurea di preparazione al ruolo professionale
- Scuola di specializzazione in pediatria con una formazione specifica rivolta alle competenze della pediatria di famiglia
- Corso di formazione specifica in medicina generale (nel quale la formazione ai problemi pediatrici dovrebbe avvenire secondo la metodologia dell'approccio per competenze)
- Sviluppo professionale continuo durante l'attività professionale
- Formazione, anche tramite corsi comuni che coinvolgano medici di medicina generale e pediatri di famiglia, sui problemi "di confine" (malato cronico, adolescente, stili di vita, ambiente e salute, prevenzione di incidenti domestici, strategie vaccinali, genitorialità, autogestione problemi comuni)
- Formazione alla comunicazione, secondo le indicazioni degli art. 5 e 15 della Carta di Firenze (http://www.sifweb.org/gruppilavoro/dei_onlus/carta_firenze_dei-onlus.pdf).

AREA ORGANIZZAZIONE

- Promozione e sviluppo delle pratiche associative "miste" MMG/PdF
- Sviluppo di strategie condivise su problemi comuni, campagne informative/educative, progetti d'intervento sulla collettività
- Richiesta alle software-house di elaborazione collaborativa (con PdF e MMG) di programmi informatici che si muovano sempre di più da una visione strettamente clinica, centrata sulla cartella individuale, verso la valorizzazione di cartelle che integrino il concetto di assistenza ai problemi personali e familiari, nonché i modelli dei sistemi fragili e complessi delle cure primarie
- Forme di comunicazione istituzionalizzate per il passaggio dell'assistito dal PdF al MMG, definendone la tipologia (contatto diretto, form cartaceo o computerizzato) e qualità delle informazioni da trasmettere (ad esempio, mediante elaborazione di un *minimum data set*)

- Problema-privacy: passaggio di dati e informazioni tra professionisti con obiettivo di ottimizzazione delle cure.

AREA RICERCA

- Individuare campi di ricerca comuni di tipo sia qualitativo sia quantitativo, sollecitando un sostegno istituzionale specie per quei progetti che si propongono di esplorare la continuità di cura dall'età pediatrica all'età adulta (ad esempio, follow-up della cronicità, valutazione degli esiti in età adulta di interventi iniziati in età pediatrica).

AREA ISTITUZIONALE

- Interventi nell'area delle cure primarie con elaborazione di piani di integrazione a livello istituzionale (Piani di Zona, Distretti, ASL, Regioni) e di formulazione di indicatori di qualità che tengano conto della specificità dell'area delle cure primarie e che permettano una valutazione dell'efficacia e della qualità delle cure rese dagli operatori, oltre che del livello di integrazione e di comunicazione raggiunto
- Valutazione (e valorizzazione) del fattore "tempo" dedicato ad ascoltare/comunicare con il paziente, alla cura e alla comunicazione/collaborazione con altri professionisti.

Su molti dei punti citati la Guida dà finalmente delle risposte o comunque mette a disposizione materiali e strumenti che possono aiutare i PdF e i MMG a governare la transizione nel modo più consapevole e utile all'adolescente. Tra questi, sistematizzato proprio per la transizione, il bilancio di salute ad hoc per i 16-18 anni.
Non importa chi lo farà, sarà sicuramente un ausilio importante per l'adolescente, la sua condizione, i suoi problemi.

Questa Guida è frutto della collaborazione tra medici del bambino e dell'adulto.
Curare per la prima volta la stesura di una Guida condivisa sul passaggio di cure dell'adolescente è stata una sfida, ma ha anche offerto preziosi spunti di riflessione.
A tutti gli interessati, dunque, buona lettura!

Domenico Tangolo, Leo Venturelli, Luigi Greco

Bibliografia

- Vitali Rosati G. Dati preliminari dell'indagine SIP sull'adolescenza. 73° Congresso Nazionale della Società Italiana di Pediatria, Napoli 30/5 – 1/6/2017
- ISTAT: http://dati.istat.it/
- Ministero della Salute, Piano Nazionale Cronicità 2016: https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf
- Progetto Nazionale di Transitional Care:
- http://ipasvi.torino.it/download/File/Allegati%20newsletter/2016-11-09/Razionale%20TC_def.pdf
- Passerini G. Cambio del medico a 14 anni: quali informazioni dal pediatra di libera scelta al medico di medicina generale? Quaderni ACP 2013; 20(3):132-134
- Elli P. Pediatria e Medicina generale: è così difficile parlarsi? Quaderni ACP 2013; 20(3): 98.
- L'assistenza alla famiglia. Il rapporto fra Pediatra di famiglia (PdF) e Medico di Medicina Generale (MMG): discontinuità, contiguità o progetto condiviso? WONCA 2009 (http://www.coordinamentowoncaitalia.it/blog-post/1-workshop-di-wonca-italia/)

CAPITOLO 1
L'ADOLESCENZA

GENERALITÀ - CHI È L'ADOLESCENTE?

L'adolescenza può essere definita come la "fase di passaggio tra infanzia ed età adulta". In realtà, questa definizione potrebbe essere riduttiva se si considera che l'adolescenza è un periodo abbastanza lungo e importante della vita costituto da dinamiche complesse e specifiche con importanti cambiamenti fisici e psicologici che possono essere alla base di patologie organiche e comportamentali.
Non si tratta necessariamente di un periodo "difficile" della vita, ma di sicuro richiede una particolare attenzione, ponendo in gioco elementi che possono influire sul futuro sviluppo del giovane. È riconosciuto che molte delle caratteristiche biologiche e neuropsicologiche degli adolescenti, così come le loro principali cause di morbilità e mortalità, hanno proprie specificità che le differenziano sia da quelle dell'infanzia sia da quelle dell'adulto.
I cambiamenti che si verificano durante l'adolescenza determinano un profondo rimaneggiamento dell'identità del ragazzo. Tali mutamenti sono rapidi e spesso radicali: il ragazzo si trova a transitare inconsapevolmente, il più delle volte in modo non adeguato, da una fase di spensieratezza, qual è il periodo dell'infanzia, a una fase di preoccupazioni e incertezze.
Dunque possiamo dire che l'adolescenza è quella fase della vita nel corso della quale l'individuo acquisisce le competenze e i requisisti necessari per assumere le responsabilità dell'adulto. Nel processo di transizione verso l'età adulta entrano in gioco e interagiscono tra loro fattori di natura biologica, psicologica e sociale.
Classicamente, l'adolescenza è compresa tra i 10 ed i 19 anni, anche se la Società Americana di Medicina dell'Adolescenza identifica il limite superiore a 21 anni.

Questa estensione del limite superiore è dovuta al fatto che i giovani d'oggi, per una serie di modificazioni sociali che si sono create nel tempo, necessitano di un tempo maggiore per formarsi, accedono al mondo del lavoro e raggiungono l'indipendenza economica più tardivamente, così come le responsabilità e i ruoli della vita adulta, come il matrimonio e la paternità.
L'età adolescenziale viene generalmente suddivisa in 3 fasi.

- **Prima adolescenza** (10-12 anni). È la fase caratterizzata da un rapido accrescimento somatico e dall'inizio dello sviluppo puberale. Comincia la vita di gruppo e la ricerca di una maggiore indipendenza in ambito familiare. Sul piano cognitivo aumentano la capacità di astrazione e la profondità del pensiero e, sul piano comportamentale, predomina la ricerca della propria identità.
- **Seconda adolescenza** (13-15 anni). In questa fase lo sviluppo somatico e puberale si completa. Si ha un consolidamento della vita di gruppo e iniziano i comportamenti a rischio (fumo, alcol, sesso precoce, disturbi della nutrizione). Si hanno i primi rapporti sessuali, spesso con partner non stabili. Sul piano cognitivo vi è una maggiore definizione dei propri obiettivi e iniziano i contrasti con il mondo degli adulti.
- **Terza adolescenza** (16-20 anni). In questa fase iniziano le preoccupazioni per l'inserimento sociale e l'indipendenza economica. Si riducono i comportamenti a rischio e i legami di coppia diventano più stabili. Il comportamento più maturo e responsabile si accompagna a una ripresa del dialogo con la famiglia.

Possiamo considerare l'adolescenza come una nuova nascita, in cui l'individuo si rinnova completamente nell'aspetto e nella personalità, con cambiamenti rapidissimi che rende spesso difficile la loro comprensione. È, comunque, una fase necessaria.
Il **cambiamento fisico** comincia a un'età variabile, in genere prima per le femmine (11-13 anni) e dopo per i maschi (12-14 anni), e continua fino al raggiungimento dell'età adulta, cioè fino a circa 20 anni.

La completa maturazione del cervello è ancora più tardiva, completandosi a 24 anni.
Dal punto di **vista biologico** alcuni processi, ormonali, metabolici e neuronali sono tipici di questa finestra temporale e non possono essere accomunati né all'infanzia, né all'età adulta. Il corpo cambia velocemente e in maniera disarmonica, l'adolescente vede irrobustirsi e aumentare la propria statura. Il suo fisico matura, con lo sviluppo dei caratteri sessuali secondari: si assiste a un aumento dell'odore delle secrezioni corporee, dell'untuosità della pelle e dei capelli, alla comparsa di acne. Si evince, pertanto, come questo periodo presenti dinamiche complesse e necessiti di un'attenzione multidisciplinare. Si va verso una piena maturazione somatica e completamento dello sviluppo sessuale. L'adolescente ha coscienza di ciò, della progressiva indipendenza attuata in primis con il distacco dalle figure genitoriali, nonché dalla ricerca della propria identità e autostima, in rapporto a nuove figure guida.

Per quanto riguarda lo **sviluppo cognitivo**, l'adolescente raggiunge lo stadio operatorio-formale, è capace di organizzare le conoscenze in modo sistematico e pensa in termini ipotetico-deduttivi acquisendo la capacità di formulare il pensiero astratto. Con una nuova consapevolezza del sé, l'adolescente non è più teso a capire le regole per accettarle, ma vuole comprendere, conoscere, affermare la sua identità precisa nel gruppo come nella società. È l'epoca delle sperimentazioni sul proprio corpo: l'abbigliamento, il taglio di capelli, i tatuaggi, il piercing. Da una recente indagine emerge che l'adolescente affronta la vita sessuale conoscendo i rischi legati all'HIV, ma non delle altre infezioni sessualmente trasmissibili, si orienta a stento attraverso una moltitudine di informazioni a volte erronee e, raramente, pratica correttamente la contraccezione.

I cambiamenti dalla **sfera fisica** esplodono e coinvolgono anche la sfera degli istinti e delle emozioni, che sono percepite in maniera più intensa, ma confusa. L'adolescente si trova in bilico tra bisogno d'indipendenza e man-

canza d'autonomia, è presuntuoso e timido, egoista e generoso al tempo stesso, prova gusto ad andare contro le tradizioni, non sopporta le costrizioni, pretende la sua indipendenza, difende le sue idee, tanto più energicamente quanto più sono ostacolate dall'autorità genitoriale. L'adolescente è di **umore instabile**, può avere momenti di ribellione verbale o fisica per poi ripiegarsi all'improvviso su se stesso, fino all'isolamento. Può assumere posizioni estreme con l'uso di fumo, alcol e sostanze stupefacenti, può manifestare disturbi dell'umore, aggressività verso il proprio corpo, disturbi del comportamento alimentare. Tutto ciò genera confusione e smarrimento in chi gli è accanto: i genitori, spettatori attoniti di questa metamorfosi, non riconoscono in questo ragazzo "strano ed estraneo", il figlio che è stato fino a quel momento. Essere genitore di un adolescente impone il compito fondamentale del rassicurare, dell'accogliere, del comprendere, del trasmettere fiducia e sicurezza, dell'essere pronti all'ascolto "a richiesta", al "camminare accanto", al dialogo quando si può. L'adolescente infatti ha ancora e di più bisogno di essere riconosciuto, di godere della giusta libertà, ma anche di confini precisi entro cui stare e sentirsi protetto. In ogni caso ognuno avrà il suo personale percorso, ma dopo un tempo variabile l'atteggiamento instabile dell'adolescente lascerà il posto al raggiungimento di uno stadio maturativo tipico dell'adulto, in cui il soggetto è capace di prendersi cura di sé nel quotidiano e assume un ruolo indipendente e responsabile nella società.

Infine, gli **adolescenti non possono essere accomunati per diagnosi, terapia e necessità di supporto psicologico a nessuna delle altre età della vita e costituiscono, pertanto, una difficoltà specifica di gestione**. Si desume, inoltre, proprio in seguito al completamento dello sviluppo puberale e, pertanto, del differenziamento sessuale, come l'approccio alla medicina di genere inizi a partire dall'adolescenza. A tutto ciò si associa il fenomeno, come già descritto, della sperimentazione e identificazione con nuove figure, fenomeno che può complicare la gestione di una cura, ove sia presente una patologia cronica. Tutti questi aspetti sono ulteriormente complicati dal per-

corso di accettazione della propria immagine corporea e dall'esercizio della sessualità, con eventuali preoccupazioni riguardo la fertilità futura.
L'adolescenza, quindi, porta in sé il germe del cambiamento fisico e psicologico, con la ricerca di nuovi stili di vita consoni alla propria identità. Se si considera che lo stile di vita è il cardine della salute futura e impatta sulle cure in presenza di patologie già accertate, si comprende come, anche in termini di prevenzione, questa fase della vita si associ a importanti problematiche di salute. Seppure vi sia l'idea che l'adolescente sia un individuo sano, alcuni studi hanno osservato come circa il 20-25% dei soggetti possa avere problematiche di carattere medico, suggerendo come questa età della vita necessiti di un percorso e/o di una conoscenza dedicata e specifica.

Bibliografia essenziale

1. Bertelloni S. Adolescentologia Percorsi medici e socio-educativi. Tecniche Nuove Ed.

L'ADOLESCENTE SANO E CON MALATTIA. CHI È IL MEDICO DELL'ADOLESCENTE?

Sul piano assistenziale, per specifiche motivazioni, possiamo affermare che il pediatra è il medico dell'adolescente in quanto:

- conosce la fisiopatologia della crescita e della pubertà, i fabbisogni nutrizionali e le varie fasi dello sviluppo neurocognitivo e psicologico;
- conosce la storia clinica dell'adolescente prima che diventi tale e il suo vissuto personale;
- ha costruito un rapporto di fiducia con i genitori e con il ragazzo stesso;
- si occupa di prevenzione e di educazione alla salute.

Queste motivazioni sono state riconosciute anche da organismi internazionali e nazionali come l'OMS, la Convenzione Internazionale dei Diritti del Fanciullo e il progetto Obiettivo Materno-Infantile, che indicano nel pediatra il professionista più indicato a occuparsi degli adolescenti.

Nondimeno, dobbiamo considerare che la medicina dell'adolescenza è un settore di afferenza multidisciplinare e il pediatra deve avere un ruolo di coordinamento di altre figure professionali, come il neuropsichiatra infantile, lo psicologo, il ginecologo, l'andrologo e il dermatologo.
Nonostante queste premesse sulla centralità del ruolo del pediatra nella gestione dei problemi dell'adolescenza dobbiamo osservare che, mentre la mortalità infantile si è ridotta del 70% negli ultimi 60 anni, la riduzione della mortalità negli adolescenti è stata solo del 20%.
Questo significa che il pediatra, che tradizionalmente ha dedicato maggiori attenzioni all'infanzia, dovrà impegnarsi maggiormente sull'età adolescenziale. D'altra parte gli adolescenti (10-19 anni), secondo gli ultimi dati ISTAT, rappresentano circa il 9% della popolazione, cioè un numero pari a quello dei bambini 0-10 anni e, come osservato, gli adolescenti hanno specifici bisogni di salute. Per quanto riguarda la mortalità degli adolescenti, la prima causa sono gli incidenti stradali (circa il 35% delle cause), la seconda i suicidi (circa il 17%) e a seguire le neoplasie (circa l'11%). Per quanto attiene alla morbilità, tra i **problemi medici specifici degli adolescenti** vi sono quelli dermatologici (acne), i disturbi dello sviluppo puberale, l'irsutismo, la sindrome dell'ovaio policistico, i disturbi del ciclo mestruale, il varicocele, la fimosi, le disfunzioni sessuali, le malattie sessualmente trasmesse, e, in progressivo aumento, i problemi psicologici (depressione, disturbi d'ansia, ideazione suicidaria, disturbi dello spettro autistico). Sul piano medico, dobbiamo considerare anche l'aumentata incidenza di **malattie croniche** dovuta alle migliorate possibilità di diagnosi e cura, con aumentata sopravvivenza di patologie in precedenza a esito infausto in età infantile (fibrosi cistica, cardiopatie congenite, spina bifida). Quello delle malattie croniche rappresenta una tematica di grande rilevanza in età adolescenziale, in quanto la malattia cronica può interferire con l'ottenimento di quelli che possiamo considerare gli "obiettivi" degli adolescenti, come l'acquisizione dell'identità, la ricerca dell'indipendenza fisica e psicologica, l'accettazione della propria immagine corporea e della sessualità. Possono derivarne depressione, tendenza all'isolamento, rifiuto delle cure, comportamenti a rischio, per la necessità di affermare la propria "nor-

malità". Queste problematiche sono particolarmente importanti durante la transizione, cioè durante il passaggio dalle cure del pediatra a quelle del medico dell'adulto.
L'adolescente in Italia è attualmente assistito sia dal pediatra di famiglia, sia dal medico di medicina generale. Il primo può occuparsi dell'adolescente fino al 16° anno di età solo se il ragazzo è affetto da malattia cronica o disagio. L'assistenza ospedaliera è invece garantita all'adolescente fino al 18° anno ed è prolungata se il soggetto è affetto da patologie rare e croniche. Attualmente risulta che la maggior parte della popolazione tra i 7 e i 14 anni è assistita dal PdF (circa il 79%) che, secondo un'indagine CENSIS condotta nel 2006, risulta essere la figura sanitaria del SSN più gradita all'utenza. Il PdF ha già nel proprio bagaglio culturale le competenze specialistiche di adolescentologia per garantire un'assistenza appropriata anche in questa fascia d'età, che gli consente di realizzare quel passaggio dalla vecchia "medicina della malattia" alla più attuale "medicina della salute" attraverso azioni che mirano a prevenire le malattie, con specifici incontri e interventi di educazione sanitaria.
Questo si realizza nei Bilanci di Salute all'adolescente (BdS) che, nelle regioni italiane, sono previsti anche per la fascia di età 10-16 anni e che sono in grado di permettere al pediatra di entrare nel mondo complesso dell'adolescente. Per questo il PdF deve essere abile nelle cure, sensibile nell'ascolto e pronto a intervenire quando necessario, soprattutto se la richiesta di aiuto tarda ad arrivare o non arriva per niente, come spesso avviene. Una medicina d'iniziativa quindi, con lo scopo di diagnosticare precocemente le malattie individuando prontamente le problematiche adolescenziali.
Per far questo è necessario attrezzare uno studio medico che preveda una sala d'attesa esclusiva per gli adolescenti, oppure in giorni/orari dedicati, per evitare che questi attendano in sala insieme a bambini piccoli o neonati.

A livello territoriale si delineano tuttavia due importanti problematiche. La prima riguarda l'**età di competenza assistenziale dei pediatri di famiglia**. Secondo l'Accordo Collettivo Nazionale attualmente vigente i pediatri pos-

sono seguire, su scelta del genitore, gli adolescenti fino a 14 anni. Alcuni dati riportano che i pediatri di famiglia assistono circa il 50% degli adolescenti tra gli 11 e i 14 anni. Solo per gli adolescenti con patologia cronica è possibile estendere, su richiesta della famiglia, all'assistenza a 16 anni. Questo, purtroppo, comporta un taglio innaturale nell'assistenza del pediatra agli adolescenti, con l'aggravante del passaggio dell'adolescente al medico di medicina generale, che, non sempre, ha le competenze e le conoscenze sulle tematiche adolescenziali.

Per quanto riguarda l'aspetto assistenziale agli adolescenti, riscontriamo alcuni problemi anche a livello di assistenza ospedaliera. Pur essendo specificamente indicato nel Progetto Obiettivo Materno-Infantile che tutti i minori di età compresa tra 0 e 18 anni devono essere ricoverati in area pediatrica e che il secondo livello assistenziale per gli adolescenti è identificabile con l'U.O. di Pediatria, dati recenti indicano come solo il 58% dei bambini e adolescenti tra 5 e 14 anni e solo il 16% degli adolescenti tra 15 e 17 anni viene ricoverati in pediatria.

Questo è dovuto anche al fatto che oltre un terzo delle strutture pediatriche in Italia ricovera solo fino a 16 anni. Inoltre solo il 26% dei reparti di pediatria possiede un'area di degenza dedicata agli adolescenti. Ne consegue che molti adolescenti vengono assistiti in condizioni di promiscuità e da personale medico non adeguatamente formato in ambito pediatrico.

Bibliografia

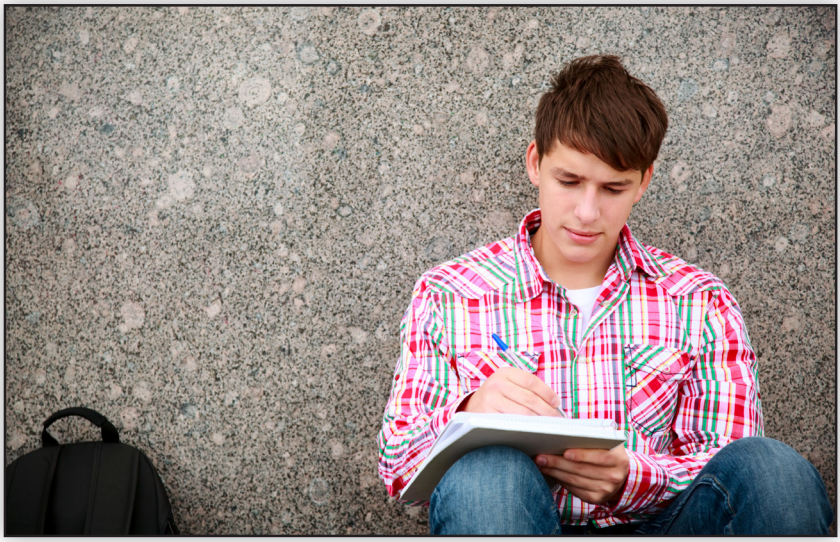
- Saggese G, Bertelloni S. L'adolescente: una competenza del Pediatra! Riv Ital Pediatr 2000;26:263-5
- Viner RM et al. 50-year mortality trends in children and young people: a study of 50 low-income, middle-income, and high-income countries. Lancet 2011;377(9772):1162-74
- Dati ISTAT 2015.
- De Luca G. I Bilanci di Salute alla famiglia. EDITEAM Gruppo Editoriale – Cento (FE) 2009
- De Luca G. L'Adolescente e le Cure Primarie. Atti del Forum della Pediatria 2.0 Pisa 16-17 giugno 2016, Ed. Biomedia 2016, 43-51
- Saggese G, Bertelloni S. I bilanci di salute nell'adolescente. Riv Ital Pediatr 2001;27:655-9
- Raiola et al. Rivista Italiana di Medicina dell'adolescenza, 2007.
- Longhi R, Minasi D. Indagine della Società Italiana di Pediatria sullo stato della rete pediatrica ospedaliera in Italia: dati preliminari. Minerva Pediatrica 2008;60(5):823-35
- Società Italiana di Pediatria. Libro Bianco 2011, La salute dei bambini

PECULIARITÀ, PROBLEMATICHE, COMPORTAMENTI A RISCHIO

Il numero e la tipologia di fattori che influenzano la capacità decisionale e il comportamento degli adolescenti è molto ampia. Anche se l'adolescenza è, da un punto strettamente fisico, il periodo di maggiore salute della vita, in cui viene raggiunto il massimo della forza, della velocità dei tempi di reazione, della salute e delle competenze immunitarie, la mortalità aumenta di circa 200 volte rispetto alle età precedenti.

Molte delle cause di morte e disabilità in questi anni, che comprendono incidenti, suicidi, abuso di sostanze e altri comportamenti a rischio, sono dovuti a problemi correlati al controllo delle emozioni e del comportamento. Le ragioni per cui gli adolescenti hanno difficoltà nel controllo di comportamenti ed emozioni sono molto complesse e racchiudono un intreccio di condizioni fisiologiche, psicologiche e ambientali il cui risultato è un aumento dell'impulsività associato ad anomalie nei processi di *decision making* e di autoregolazione. Infatti, una caratteristica di questa fase, non solo negli umani, ma anche in altri mammiferi, è la tendenza a un aumento dell'assunzione del rischio e la ricerca della novità, associati a una maggiore ricerca del contesto sociale.

Queste caratteristiche del comportamento favoriscono lo sviluppo dell'indipendenza, ma, nello stesso tempo, aumentano l'esposizione ai rischi ed è importante sottolineare che sono sostenuti da processi naturali e adattivi, anche se possono sembrare svantaggiosi. L'inizio della pubertà gioca un ruolo importante, dal momento che i cambiamenti nel sistema endocrino influiscono su motivazioni, obiettivi, umore ed emozioni, che aumentano di intensità. I cambiamenti fisici sono accompagnati da cambiamenti nei processi cognitivi, che seguono traiettorie e modalità non correlate direttamente allo sviluppo fisico e si completano



talvolta oltre i venti anni.
A causa della particolare modalità di evoluzione di queste modifiche la capacità di programmazione, il ragionamento logico e la comprensione delle conseguenze a lungo termine di un comportamento non sono ancora del tutto sviluppate proprio nel momento in cui gli adolescenti cercano una maggiore indipendenza e un minore controllo da parte dei genitori. Un'altra differenza cruciale tra il cervello di un adolescente e quello di un adulto è la capacità di eseguire più azioni contemporaneamente, avendone il pieno controllo.
Questa capacità, o funzione esecutiva, che è anche la chiave che controlla giudizio, impulsi, programmazione e organizzazione delle azioni e attenzione è situata nella corteccia prefrontale, ancora in fase di evoluzione durante tutta l'adolescenza. In assenza di stress e distrazioni, il controllo parziale operato dalla corteccia consente comunque un buon funzionamento, ma questa capacità regolatoria può facilmente essere resa inefficace da situazioni che determinino forti emozioni, privazione di sonno, abuso di sostanze e multiple sollecitazioni.

Il processo decisionale negli adolescenti

Gli adolescenti sono quindi significativamente diversi dagli adulti nel loro approccio al rischio e all'effettuare scelte. I principali fattori che influenzano il processo decisionale sono:

- la conoscenza dei rischi;
- la valutazione del rapporto rischio/beneficio;

- la valutazione delle aspettative a breve e lungo termine;
- l'attenzione alla maggiore o minore probabilità di un esito;
- la valutazione delle alternative in presenza di un possibile rischio.

È opinione comune che gli adolescenti non siano in grado di valutare il rischio e che si ritengano erroneamente invulnerabili al rischio in generale. Di fatto, invece, gli adolescenti non si ritengono affatto invulnerabili e la loro percezione del rischio è piuttosto accurata, tanto da sovrastimare, ad esempio, la probabilità di una morte prematura: mentre il rischio attuale è circa lo 0,08%, nella percezione esso viene valutato vicino al 18,6%.

Questa sovrastima si manifesta, però, in quello che viene definito "bias dell'ottimismo", ovvero la falsa percezione di poter controllare il rischio. Ad esempio, mentre i fumatori di tutte le età sanno che il fumo li espone al rischio di neoplasia e morte, la maggior parte ritiene che il proprio rischio sia inferiore rispetto alla media dei fumatori, e un adolescente è privo della capacità di comprendere il rischio cumulativo: in altri termini, un adolescente valuta correttamente il rischio associato all'azione potenziale, ma quando è lui a intraprendere questa azione la percezione del rischio diminuisce, mentre aumenta quella del relativo beneficio. Soprattutto quando il comportamento è ripetuto, l'adolescente valuta sempre meno il rischio posto da ogni singola azione, confidando in modo eccessivo sulle proprie capacità e riducendo l'attenzione rivolta alla sicurezza.

Il ruolo dei "pari"

Gli adolescenti sono molto attratti dalle interazioni sociali con i loro pari e queste relazioni possono influenzare significativamente l'esposizione ai rischi. L'attenzione ai pari e alle relazioni sociali è un processo favorevole e positivo dell'adolescenza, poiché serve ad apprendere a negoziare nelle relazioni tra coetanei, la più importante capacità che l'adolescente può acquisire a questa età.

Per completare la transizione verso l'età adulta gli adolescenti devono imparare ad andare d'accordo, a prendersi cura e a collaborare con i

coetanei e queste capacità sono alla base del successo pressoché in ogni campo della vita futura. Il processo collettivo attraverso il quale gli adolescenti creano la propria identità culturale è una parte importante di questa capacità che non si basa solo sul processo di ribellione alle norme e all'autorità degli adulti. Il riconoscimento reciproco è una parte importante di questo processo, così come lo è per un adolescente dimostrare di essere parte di un gruppo enfatizzando i modi (aspetto esteriore, comportamento) con cui si dimostra di essere come gli altri membri: funzionali a questo processo sono l'esternazione del proprio status, l'appartenenza a gruppi e l'aderenza a norme che il gruppo definisce.

Poiché queste relazioni e la posizione all'interno del gruppo sono molto importanti dal punto di vista dello sviluppo successivo, i coetanei possono influenzare il comportamento al pari di altre caratteristiche quali sesso, stato socio-economico e influenze familiari. Le relazioni tra pari possono aumentare la probabilità di assumere comportamenti a rischio, che tipicamente hanno inizio insieme ai coetanei: il 25% dei decessi negli USA sono il risultato di azioni o abitudini intraprese durante l'adolescenza.
Gli adolescenti sono più inclini a praticare attività rischiose rispetto agli adulti come risultato della volontà di sembrare più maturi e di aumentare la loro autonomia. La probabilità di intraprendere comportamenti a rischio inizia intorno agli 11 anni, ha un picco a 16 anni e quindi declina gradualmente nei successivi 10-15 anni.

Molti fattori concorrono a rendere tutti gli adolescenti vulnerabili alle influenze negative dei coetanei: innanzitutto il grande bisogno di accettazione sociale associato all'inesperienza nel resistere alle pressioni esterne. Gli adolescenti più popolari tra i pari intraprendono attività a rischio in età più precoce rispetto alla media, lo intensificano più rapidamente e lo mantengono più a lungo nel tempo. Hanno una particolare influenza sui più giovani, che hanno un atteggiamento subalterno e propenso a ricercare un miglioramento del proprio status associandosi ai ragazzi più popolari. In molti casi gli adolescenti che si trovano in posizione di preminenza spingono più attivamente verso comportamenti a rischio, mentre quelli che sono socialmente in difficoltà sono più esposti a influenze negative. Le attività che comportano l'associazione di più adolescenti giocano un ruolo importante poiché possono permettere di dimostrare maturità, capacità di restituire favori, aumentare lo status, rinforzare l'appartenenza a un gruppo.

La deprivazione di sonno

Un'altra differenza tra gli adolescenti e gli adulti è la loro necessità di sonno e coinvolge anche i fattori che riducono le possibilità di dormire in misura adeguata. Un giusto stato di vigilanza rappresenta, a tutte le età, un fattore che contribuisce positivamente alla capacità di valutare i dettagli e di mantenere il controllo delle situazioni.

Gli adolescenti dormono poco, rispetto alle nove ore di sonno stimate come necessarie per un riposo efficace. Tra le cause di questo deficit cronico di sonno ci sono sia fattori biologici, sia comportamentali. Durante l'adolescenza i ragazzi hanno un aumentato fabbisogno di sonno e il loro ritmo sonno-veglia cambia. Il risultato finale è una tendenza, biologicamente determinata, ad addormentarsi più tardi alla sera e a dormire di più al mattino, mentre il loro fabbisogno di sonno aumenta rispetto all'età precedente. Mentre avvengono questi processi biologici, numerosi altri fattori concorrono alla riduzione del tempo dedicato al sonno, tra cui il venir meno del controllo da parte dei genitori e l'aumento degli impegni scolastici e delle opportunità di socializzazione, anche attraverso i mezzi digitali.

Una ricerca del 2006 della *National Sleep Foundation* ha, inoltre, rilevato che il 97% degli adolescenti ha almeno un dispositivo elettronico in camera (TV, computer, tablet, smartphone), cosicché la gamma di attività stimolanti in grado di alterare e ritardare l'addormentamento è molto più ampia e numerosa rispetto alle generazioni precedenti. Lo stesso studio ha valutato che la presenza di dispositivi elettronici in camera è associata a una perdita di sonno media di 30 minuti. Una ricerca pubblicata a gennaio 2017 ha dimostrato che i dispositivi elettronici, per sé, sono in grado di alterare il ritmo del sonno e di ridurre la produzione di melatonina. La riduzione dei tempi del sonno ha effetti drammatici sullo stato di allerta e sulla capacità di concentrazione: dopo 17 ore di veglia (per esempio un adolescente che si sia alzato alle 6.30 e sta ancora socializzando alle 23.30) le capacità di un adolescente sono alterate come se avesse un tasso alcolico dello 0,05%.

Il contesto sociale

Lo sviluppo cognitivo e sociale che avviene durante l'adolescenza si intreccia con i tratti individuali della personalità, le capacità fisiche, le esperienze personali e l'ambiente in cui l'adolescente vive. Gli insuccessi scolastici, fino all'estremo dell'abbandono precoce della scuola, la trasgressione delle norme, i fattori socio-economici e l'ambiente familiare hanno un influsso sull'assunzione di comportamenti a rischio da parte dell'adolescente.

Lo sviluppo fisico e neuroendocrino che avviene durante l'adolescenza è molto complesso e la maggiore esposizione alle pressioni di tipo sociale espone gli adolescenti a profonde interferenze, spingendo la loro attenzione sulla scoperta della sessualità e sulla ricerca di esperienze in un'età sempre più precoce.
L'aumento della distanza tra la capacità cognitiva, l'autocontrollo e la spinta, anche sociale, verso nuove esperienze rendono questo fenomeno molto meno potenzialmente favorevole rispetto alla spinta evolutiva che lo ha prodotto.

Bibliografia

- Romer, D. Reducing adolescent risk: Toward an integrated approach. SAGE Pubblication, Thousand Oaks, ed. 2003
- Luciana M., Conklin HM, Hooper CJ, Yarger RS. The development of nonverbal working memory and executive control processes in adolescents. Child Development 2005;76: 697-712
- Mokdad AH, Marks JS, Stroup DF, Gerberding, JL. Actual causes of death in the United States, 2000.

Journal of the American Medical Association 2004;291:1238-45.
- Power S, Taylor C, Horton K. Sleepless in school? The social dimensions of young people's bedtime rest and routines. Journal of Youth Studies2017;1-14

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

In base a quanto osservato possiamo sottolineare le seguenti considerazioni riassuntive:

- gli adolescenti rappresentano una parte importante della popolazione pediatrica;
- hanno specifiche problematiche di salute, a livello sia organico sia psico-comportamentale;
- hanno necessità di una specifica assistenza, tenendo anche conto che la maggioranza delle loro problematiche è suscettibile di prevenzione;
- il pediatra, per le sue conoscenze e competenze, è la figura professionale di riferimento nella gestione dell'adolescente;
- l'assistenza agli adolescenti deve essere migliorata, soprattutto sul piano organizzativo, a livello sia territoriale sia ospedaliero. Particolare attenzione deve essere oggi dedicata alla transizione dell'adolescente con malattia cronica;
- la formazione del pediatra in adolescentologia deve essere implementata, a livello sia della Scuola di Specializzazione, sia come educazione continua in medicina.

CAPITOLO 2
LA TRANSIZIONE

GENERALITÀ

Per transizione si intende il "passaggio programmato di adolescenti affetti da malattia cronica da un sistema di cure centrato sul bambino a uno orientato sull'adulto". A questa definizione possiamo aggiungere che la transizione non corrisponde a un singolo momento, ma, piuttosto, è parte di un più ampio e dinamico passaggio dal bambino dipendente all'adulto indipendente, con profondi cambiamenti che interessano non solo l'aspetto clinico, ma anche quello culturale e sociale. Quello della transizione è un tema di assoluta importanza e attualità, per i suoi riflessi sul piano assistenziale. Per tale motivo deve essere oggetto di un'attenta riflessione da parte dei pediatri, che rappresentano una componente fondamentale del processo di transizione. Il pediatra deve occuparsi di transizione in modo più consapevole ed efficace in quanto alcuni studi hanno messo in evidenza che un inadeguato processo di transizione di adolescenti affetti da malattie croniche è associato a un peggioramento del loro stato di salute. A fronte di questa evidenza dobbiamo osservare che, a oggi, la transizione rimane un processo frammentario e non pianificato; mantiene per lo più i caratteri della volontarietà di cui si fanno carico, tra mille difficoltà, gli operatori sanitari nelle singole realtà locali. Inoltre manca una cultura specifica a livello degli amministratori, per cui manca un'organizzazione specifica, mancano i luoghi stessi della transizione e mancano le risorse dedicate.

Il risultato è che, al momento, in assenza di un'adeguata procedura di transizione, la gestione di pazienti con malattia cronica presenta generalmente tre alternative:

1. i pazienti vengono trasferiti direttamente, senza preparazione, ai servizi dell'adulto;
2. i pazienti rimangono in carico al pediatra per un tempo indefinito, che può andare ben oltre i limiti anagrafici che identificano il termine dell'adolescenza;

3. i pazienti vengono abbandonati volontariamente o per negligenza.
Su questo ultimo punto sono significativi i risultati di uno studio, effettuato su casistiche di differenti patologie endocrine (sindrome surreno-genitale, sindrome di Turner, ipogonadismo ipogonadotropo, deficit di GH, diabete) insorte in età pediatrica ed esaminate in età adulta, che ha evidenziato come vi fosse stato, nel follow-up, un *drop out* nel 30-40% dei casi.

Un altro motivo importante per il quale oggi il pediatra si deve occupare più concretamente di transizione è l'aumento del numero di **adolescenti con malattia cronica**, termine con il quale includiamo, in questa sede, anche le **malattie croniche complesse** e le **malattie rare**, che rappresentano circa il 30% del totale delle malattie croniche: in generale, riguardano circa il 18-20% degli adolescenti. Questa aumentata prevalenza di malattie croniche in età adolescenziale è dovuta sia a un aumento di patologie riconducibili ad alterati stili di vita (obesità, DM2) e fattori ambientali (asma), sia alle migliorate possibilità di diagnosi e cura, con aumentata sopravvivenza di patologie in precedenza a esito infausto nelle prime due decadi di vita (fibrosi cistica, cardiopatie congenite, spina bifida). Oggi abbiamo una sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi del 78% per i tumori in età pediatrica e dell'82% per i tumori dell'adolescente; i pazienti con fibrosi cistica oggi superano i 50 anni di età e il 90% dei bambini con cardiopatie congenite raggiungono l'età adulta.
Tali cambiamenti non sono stati accompagnati, molto spesso, da un'imple-

mentazione dei modelli organizzativi assistenziali, soprattutto nella fase cruciale del passaggio dalle cure di tipo pediatrico a quelle di tipo adulto.
L'assistenza alle malattie croniche è, come è noto, piuttosto complessa e richiede un modello assistenziale integrato tra ospedale e territorio, tipo modello a "rete nodale". Nelle strutture ospedaliere la presa in carico del paziente cronico deve avvenire da parte di pediatri (sub)specialisti nel settore della patologia in causa. Le suddette strutture devono possedere una documentata esperienza clinico-assistenziale attestata da volumi di attività e indice di attrazione, oltre a un accreditamento scientifico. Inoltre, è importante il ruolo del pediatra di famiglia nel follow-up domiciliare, nella riuscita della "autogestione" della malattia e nella gestione delle eventuali patologie acute intercorrenti.

Come osservato, in questo contesto della transizione, una particolare sottolineatura deve essere fatta per le **malattie rare** che presentano, per definizione, una prevalenza inferiore a 1:2000. A oggi conosciamo circa 8.000 malattie rare, di cui l'80% di natura genetica e, quindi, a espressione clinica precoce in età pediatrica; in Italia, abbiamo circa 2 milioni di pazienti "rari". Le malattie rare sono di difficile gestione assistenziale per le limitate conoscenze eziopatogenetiche e cliniche e, quindi, per le difficoltà nella diagnosi e nella terapia. Inoltre, deve essere considerato l'impatto emotivo a livello familiare e individuale, soprattutto nel caso di adolescenti e giovani adulti. Per questi motivi le malattie rare pongono problemi assistenziali rilevanti proprio al momento della transizione in quanto, mentre per certe malattie croniche come ad esempio diabete, artrite idiopatica giovanile, malattie croniche intestinali, non è difficile trovare lo specialista dell'adulto che prenda in carico tali pazienti in età giovane-adulta, lo stesso non si può dire per le malattie rare, coma la sindrome di Prader-Willi o di Turner, per le quali è difficile trovare medici dell'adulto con le necessarie competenze.

Un altro aspetto da prendere in considerazione riguarda il particolare contesto in cui la transizione avviene, cioè quello dell'**adolescenza**. Come osservato

nel capitolo dedicato di questa guida, quello dell'adolescenza è un periodo piuttosto lungo e complesso della vita. Inizia con l'inizio della pubertà e termina intorno ai 18-19 anni, anche se la Società Americana di Medicina dell'Adolescenza pone il limite a 21 anni. Il limite superiore si è innalzato per diversi motivi, tra cui un maggiore legame con la famiglia, legame che ha un impatto negativo nel processo di transizione, quando ancora con maggiore difficoltà i giovani con patologia cronica si staccano dalla famiglia. Come osservato l'adolescenza è una fase piuttosto complessa durante la quale avvengono profondi cambiamenti a livello fisico, cognitivo, comportamentale e sociale. Si ha la comparsa delle caratteristiche sessuali secondarie, lo *spurt* di crescita, l'aumento delle capacità di astrazione del pensiero, la definizione dei propri obiettivi, la ricerca della propria identità, il forte desiderio di indipendenza, l'identificazione con il gruppo dei pari. La malattia cronica può interferire proprio con questi che possiamo considerare gli "obiettivi" dell'adolescente. Ne possono derivare note depressive con tendenza all'isolamento (assenteismo scolastico, mancanza di occasioni di socializzazione), rifiuto delle cure, difficile rapporto con i servizi sanitari e comportamenti a rischio (fumo, alcol, uso di sostanze, alterazioni della condotta sessuale) per la necessità di affermare la propria "normalità" e indipendenza.

Diventano difficili i rapporti con i servizi sanitari, a maggior ragione se non sono pensati per soggetti con un'identità in divenire, ma sono centrati essenzialmente, se non esclusivamente, sulla dimensione assistenziale. Ne consegue che **l'adolescente è restio a lasciare la struttura pediatrica, dove è stato seguito per molti anni, per una sede nuova dove non ha più il sostegno dei familiari, che vengono coinvolti assai meno dai medici dell'adulto.** È questa una delle **motivazioni che rendono difficile la transizione**. I genitori percepiscono la relazione con i medici dell'adulto come non più esclusiva con loro. I medici appaiono meno attenti ai bisogni dei ragazzi e vi è una commistione con pazienti anziani pluri-complicati. Inoltre, i tempi di attesa per le visite e gli esami sono maggiori e il tempo dedicato alle consultazioni è minore, per la numerosità dei pazienti. Si può arrivare a dei sentimenti

di esclusione da parte dei genitori che, fino a poco prima, si sentivano, indispensabili. In un recente studio svolto su 372 adolescenti con malattia cronica è stato visto che il fattore maggiormente di ostacolo a un'adeguata transizione era proprio il sentirsi, da parte dei genitori, più in confidenza con il pediatra. Altri motivi causa di un'inadeguata transizione sono la mancanza di comunicazione tra pediatri e medici dell'adulto e la mancanza di linee-guida e/o protocolli di transizione condivisi. In questo contesto le associazioni di pazienti e delle loro famiglie possono svolgere un ruolo prezioso di supporto, anche a livello emotivo.
Come anticipato, un altro motivo per cui la transizione non avviene in modo adeguato riguarda la "latitanza", anche in termini di allocazione di risorse dedicate, delle direzioni e amministrazioni aziendali. Su questo ultimo punto, un recente studio, dopo aver rilevato le difficoltà amministrative per la transizione presenti nelle organizzazioni assistenziali di diversi Paesi europei, raccomanda che gli operatori sanitari che vogliono istituire una procedura di transizione facciano, come primo adempimento, una pianificazione della procedura stessa con le amministrazioni ospedaliere.

Di seguito sono riportate alcune **raccomandazioni per un'adeguata transizione.**

Età della transizione: viene ritenuta, come età ideale per la transizione, quella che va dai 16 ai 19 anni, con possibile inizio anche prima, intorno ai 12 anni, al fine di realizzare un processo graduale, utile per preparare l'adolescente, i genitori e i medici coinvolti.

Preparazione alla transizione e programma educativo: è importante che l'adolescente acquisisca prima della transizione alcune competenze riguardo alla propria malattia. Tali competenze riguardano la conoscenza della propria patologia, la capacità di prendere decisioni autonome riguardo al suo trattamento, la conoscenza dei farmaci utilizzati, la capacità di prendere appuntamenti con la struttura, la capacità di comunicare le proprie preoccupazioni riguardo agli esami e ai trattamenti, sapere chi chiamare in caso di emergenza, avere conoscenze sulla condotta sessuale e altri aspetti come il fumo, l'alcol e l'uso di sostanze.

Procedura della transizione: sono state proposte diverse procedure di transizione, di cui, tuttavia, non sono stati misurati gli *outcome*. Si tratta, quindi, di una materia ancora poco approfondita, soprattutto per quanto riguarda gli studi di intervento effettuati. L'Accademia Americana di Pediatria sottolinea l'importanza delle *transition clinics*, cioè ambulatori in cui l'adolescente e i suoi genitori hanno la visita in presenza del team dei medici dell'adulto che si occuperà poi dell'adolescente/giovane adulto. Questo deve avvenire durante la transizione (*transition*), prima del definitivo passaggio alla struttura dell'adulto (*transfer*).

Recentemente è stata pubblicata una Cochrane sull'argomento della transizione. Sono stati valutati 68 studi di intervento, ma, alla fine, solo 4 sono risultati eligibili per la ricerca. Le conclusioni sono state che, al momento, non possono essere tratte conclusioni sulla reale efficacia degli interventi proposti, a ulteriore conferma della difficoltà della materia.

Coinvolgimento del PdF e del MMG: attraverso il rapporto di fiducia costruito negli anni con il paziente e la sua famiglia, il pediatra di famiglia può svolgere un ruolo fondamentale di supporto nel percorso di consolidamento della transizione.

Infatti, come avviene a livello ospedaliero, analoga transizione deve essere fatta a livello territoriale quando, a 16 anni, l'adolescente con malattia cronica passa dal pediatra al medico di medicina generale. Quest'ultimo dovrà ricevere tutte le informazioni cliniche necessarie e condividere, per un certo periodo, il programma terapeutico con il pediatra di famiglia.

Abbiamo finora preso in esame la transizione nella sua accezione più comune, cioè quella che riguarda l'adolescente con patologia cronica. Altrettanto importante è la **transizione dell'adolescente sano**, (prevenzione, vaccinazioni, educazione verso corretti stili di vita, ecc.) che passa dal pediatra di famiglia a quella del medico di medicina generale.

Come osservato, quello dell'adolescenza è un periodo piuttosto complesso che presenta, in condizioni fisiologiche, importanti cambiamenti sul piano sia fisico sia psicosociale che possono essere all'origine di comportanti a rischio tipici di questa età (fumo, alcol, condotta sessuale, disturbo della nutrizione). In questa fase della vita infatti il limite tra fisiologia e patologia è molto sottile.

Spetta al pediatra, prima di passare l'adolescente sano al medico di medicina generale, quindi prima dei 14 anni, fare una valutazione generale attraverso un bilancio di salute che prenda in esame tutti i vari aspetti della vita di relazione dell'adolescente, compresa la presenza di eventuali comportamenti a rischio (Cfr. Appendice 3, Tabella 3.)

Inoltre dovranno essere attentamente indagati anche possibili **problemi organici di salute specifici degli adolescenti**, come disturbi della pubertà, irsutismo, amenorrea, varicocele, fimosi, disfunzioni sessuali, malattie sessualmente trasmesse.
I risultati di queste valutazioni dovranno essere trasferiti al medico di medicina generale, il quale, a sua volta, programmerà successivamente un analogo bilancio di salute come adempimento dovuto di presa in carico.

L'aspetto della **formazione** non è infine da trascurare e acquisisce una particolare rilevanza nell'ambito della transizione per alcuni specifici motivi.
Innanzitutto, per **le conoscenze, in continua evoluzione** nell'ambito delle malattie croniche, croniche-complesse e rare. Si tratta di conoscenze che si intersecano con le discipline di base, come la biochimica, la genetica e la farmacologia. Inoltre, sul piano assistenziale, le malattie croniche richiedono al pediatra **competenze non solo strettamente mediche, ma anche comunicative e relazionali**. Un altro aspetto importante che richiede un'adeguata formazione riguarda il fatto che **il pediatra di famiglia e, soprattutto, il medico di medicina generale devono migliorare le loro conoscenze sulla tematica dell'adolescenza**, fase della vita durante il quale si realizza il processo di transizione. Nel momento del passaggio il pediatra di famiglia, conoscendo l'adolescente e la sua famiglia, possiede tutte le caratteristiche per poter agevolare questo passaggio anche come supporto ai genitori che, come osservato, spesso "subiscono" questo processo di transizione. La conoscenza delle condotte degli adolescenti è poi un prerequisito fondamentale per intercettare eventuali problemi.

Queste considerazioni suggeriscono **l'importanza di un'adeguata formazione del pediatra sulle varie tematiche.**
In questo contesto, un particolare significato assume **la formazione del pediatra in formazione specialistica**. A questo proposito è da sottolineare l'importante modifica che è stata attuata nel decreto di Riordino delle Scuole di Specializzazione nel quale vengono valorizzati i percorsi formativi nell'ambito delle varie le (sub)specialità pediatriche, con l'istituzione di bienni di indirizzo

specialistici (4° e 5° anno) nelle varie specialità pediatriche. Lo specializzando che sceglie un determinato percorso specialistico seguirà un percorso formativo dedicato all'approfondimento delle conoscenze dell'ambito specialistico scelto, al fine di una più appropriata ed efficace presa in carico del bambino affetto dalle patologie pertinenti allo stesso settore specialistico e di una più adeguata formazione nell'ambito della ricerca clinica. Tra i vari percorsi specialistici figura l'**adolescentologia** con le varie conoscenze, competenze e abilità da acquisire anche in merito alla fase di transizione.

Un ultimo aspetto importante della formazione riguarda l'e**ducazione continua in medicina**. Un'adeguata formazione dei pediatri e dei medici di medicina generale appare indispensabile in una tematica ancora poco conosciuta come quella della transizione.

Tale formazione dovrà affrontare gli aspetti culturali e gestionali della transizione sia per quanto riguarda gli adolescenti con patologia cronica, con relativa messa a punto di modelli gestionali ospedale-territorio, sia per quanto riguarda l'adolescente sano.

Bibliografia

- Society for Adolescent Health and Medicine (SAHM)
- Viner R. 2015
- Corsello G, Saggese G. Atti FORUM della PEDIATRIA 2.0, Società Italiana di Pediatria 2016
- Campbell F et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. Cochrane Database Syst Rev 2016 Apr 29;4:CD0097.
- Perino, N. Braida, 2013
- Kapellen TM, Kiess W. Transition of adolescents and young adults with endocrine diseases to adult health care. Best Pract Res Clin Endocrinol Metab 2015;29(3):505-13
- Cappa C et al. Progress for children: a report card on adolescents. Lancet 2012;379(9834):2323-5
- Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento degli interventi assistenziali in area pediatrica-adolescenziale, 2016
- Rutishauser C et al. Transition of young people with chronic conditions: a cross-sectional study of patient perceptions before and after transfer from pediatric to adult health care. Eur J Pediatr 2014;173:1067-74
- Hepburn CM et al. Health system strategies supporting transition to adult care. Arch Dis Child 2015;100(6):559-64
- Watson AR, 2005
- Bertelloni S, Saggese G et al. Adolescent health care in pediatric departments of Tuscany. Minerva Pediatr 2001;53(6):543-9

2.1 La transizione dell'adolescente con malattia cronica, rara o disabilitante

ESEMPI DI PATOLOGIE CRONICHE. ASPETTI ASSISTENZIALI NELL'ADOLESCENTE. QUALE PROGRAMMA DI CURA DEVO CONCORDARE?

Patologie allergiche

Anafilassi

Le cause di anafilassi nell'adolescente sono rappresentate dai principali e seguenti fattori: alimenti, farmaci, punture d'imenotteri e lattice. Esistono poi altre situazioni, che contemplano l'anafilassi idiopatica e quella indotta da esercizio fisico, con e senza assunzione di alimento. Non cambiano però le raccomandazioni che il pediatra deve ripetutamente trasmettere ai genitori, alla famiglia e, successivamente, al medico che si farà carico del ragazzo negli anni a venire. Occorre sicuramente porre l'adolescente al centro di tutti i programmi di prevenzione perché è il ragazzo, *in primis*, che va educato, convinto, seguito e rasserenato per tutte le sue paure e i suoi dubbi. Il nucleo familiare, al completo, deve essere reso edotto dei fattori di rischio che possono essere coinvolti nelle reazioni severe e sapere quali sono le principali strategie per evitarli.

È un'età, quella dell'adolescenza, sicuramente caratterizzata da inquietudine, agitazione interiore e ribellione e questa particolare finestra della vita condiziona un senso e una necessità profonda di autonomia che, nel ragazzo con anafilassi, può determinare una scarsa aderenza ai programmi di prevenzione e cura della sua patologia. Durante questo periodo, i giovani stabiliscono un'identità individuale indipendente e anche per questo gli adolescenti sono più a rischio di reazioni severe di anafilassi, perché sottostimano il pericolo, dimenticano di portare con loro il kit con l'adrenalina, e possono aver vergogna nei confronti dei pari età per la loro situazione. Per la gravità e la frequente persistenza della reazione e per la molteplicità delle condizioni di rischio il follow-up del ragazzo con anafilassi deve prolungarsi anche nell'età adulta. Soprattutto, anche la sua educazione terapeutica, con i *re-training* periodici sull'uso dell'autoiniettore, non possono essere interrotti. La cadenza e il programma degli incontri, condivisi con il Centro allergologico degli adulti che subentrerà a quello pediatrico, saranno stabiliti nell'*action plan* scritto, in base al tipo di allergia, alle raccomandazioni delle linee guida di riferimento e a quanto previsto nel Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (PDTA) locale.

In linea generale:

- **nel ragazzo con anafilassi alimentare** deve essere programmata una serie di incontri *ad hoc* per parlare di prevenzione e di quelli che sono gli errori più frequentemente riscontrati nella gestione dell'anafilassi da parte degli adolescenti e delle famiglie. Bisogna aprire momenti di ascolto che possano anche coinvolgere, ove indicato, un supporto psicologico che dia risposte precise ai dubbi del giovane. Deve essere anche ripetuto un percorso pratico di educazione sanitaria che si estenda dal riconoscimento dell'allergene nei prodotti commerciali, all'evitamento di alimenti "take away" non controllati. Utili controlli medici periodici in cui ripetere le caratteristiche cliniche del riconoscimento precoce dell'anafilassi e le modalità per le tecniche di autoiniezione. Nuove strategie devono essere realizzate per assicurare una migliore aderenza nei confronti dell'autoiniezione di adrenalina ed è utile trasmettere al medico anche i metodi che si sono dimostrati utili nel facilitarne l'uso, come le simulazioni controllate;

- almeno due volte all'anno va aggiornato e commentato l'*action plan*, che deve rappresentare una vera guida per i momenti di urgenza. L'*action plan* consta di 3 parti: cosa fare e come praticare l'adrenalina nel primo momento della reazione, come pianificare l'arrivo del mezzo di urgenza e come farsi trovare pronti per l'arrivo in ospedale. Ogni tappa deve essere spiegata e commentata non solo ai genitori, ma, se possibile, anche agli altri familiari che possono accudire il ragazzo e agli insegnanti della scuola. Utile anche un foglio riepilogativo, posto alla fine dell'*action plan*, che possa ricordare semplicemente i vari passaggi, ogniqualvolta il ragazzo o i genitori vogliano ripassare il percorso operativo. Va ripresa in esame, in caso di precedente negazione, la possibilità di iniziare un percorso di desensibilizzazione orale per

l'alimento offendente. Questa pratica, più nota al pediatra e meno conosciuta dal medico dell'adulto, ha già ottenuto ampi consensi e numerosi risultati incoraggianti, anche se le allergie più rappresentate nell'età adulta sono relative al pesce e alla frutta secca. Nei confronti di queste allergie alimentari mancano purtroppo dati confermati per la desensibilizzazione orale con l'alimento;

- **per il ragazzo con anafilassi da farmaco** il problema forse è più contenuto perché il medico dell'adulto ha grande dimestichezza con questa patologia, caratteristicamente più rappresentata nella fascia di età più avanzata. Dopo una verifica della correttezza della diagnosi bisogna sempre ricordarsi di aggiornare, con i nuovi preparati del commercio, la lista di farmaci da evitare e raccomandare e anche di segnalarli in caso di accessi in pronto soccorso e di valutazione mediche in altra sede;

- **nel paziente con reazioni da puntura d'imenottero**, ove indicata, va confermata, da parte del medico, la possibilità di iniziare e proseguire l'immunoterapia che si è dimostrata efficace sia nel prevenire le reazioni severe sia nel migliorare la qualità di vita.

Bibliografia

- Johnson SF, Woodgate RL. Qualitative Research in Teen Experiences Living with Food-Induced Anaphylaxis: A Meta-Aggregation. J Adv Nurs 2017 Apr 25
- Ogg J, Wong J, Wan MW, Davis N, Arkwright PD. Factors that determine parents' perception of their child's risk of life-threatening food-induced anaphylaxis. Allergy Asthma Proc 2017;38:44-53
- Shemesh E, D'Urso C, Knight C et al. Food-Allergic Adolescents at Risk for Anaphylaxis: A Randomized Controlled Study of Supervised Injection to Improve Comfort with Epinephrine Self-Injection. J Allergy Clin Immunol Pract 2017;5:391-7
- Dhami S, Zaman H, Varga EM et al. Allergen immunotherapy for insect venom allergy: a systematic review and meta-analysis. Allergy 2017;72:342-65

Congiuntiviti allergiche (VKV e AKC)

Gli adolescenti affetti da congiuntiviti allergiche passano dalle cure del pediatra al medico degli adulti con un programma terapeutico ben definito redatto dal Centro di Allergologia di riferimento. Generalmente la cura della congiuntivite allergica, intermittente o persistente, da allergeni stagionali o perenni, è fornita contestualmente alla cura della rinite allergica, in quanto la sintomatologia allergica nasale si accompagna nella gran parte dei casi a sintomatologia oculare (rinocongiuntivite allergica). L'eccezione a questa regola è rappresentata in età pediatrica dalle cosiddette forme croniche di congiuntivite allergica: in particolare la cheratocongiuntivite Vernal (VKC) e la cheratocongiuntivite atopica (AKC).

Quali sono i punti critici di questo passaggio?

La diagnosi

Mentre la AKC insorge generalmente in età adulta, tranne in alcuni casi precoci, la VKC è tipica dell'età pediatrica e, generalmente si risolve nella prima parte della fase adulta. La AKC è caratteristica dei soggetti atopici, in particolare quelli con dermatite atopica moderata-grave, che presentano localizzazione atopica anche a livello oculare, mentre la VKC è presente in bambini che, nella metà dei casi, risulta negativa ai test allergologici e, spesso, non ha altra sintomatologia allergica. A differenza delle altre manifestazioni allergiche, la VKC è meno frequente e spesso sotto-diagnosticata ed equiparata erroneamente alla congiuntivite allergica comune. La VKC, invece, presenta, nelle forme più gravi, un andamento cronico, scarsamente responsivo alla terapia con antinfiammatori e antistaminici per via generale e/o locale, efficace, al contrario, nella congiuntivite allergica comune, sia stagionale sia perenne.

La terapia e i Centri di riferimento

Il pediatra curante sa che il bambino con VKC esegue una terapia locale con lacrime artificiali, antistaminici locali e cicli di cortisonici locali sotto controllo di pochi Centri di riferimento nazionali e con schemi terapeutici spesso diversificati. Quando la terapia cortisonica deve essere prolungata per consentire di controllare la sintomatologia oculare è necessario considerare una terapia con immunomodulatori, quali la ciclosporina o il tacrolimus in collirio, farmaci, peraltro ancora off-label per VKC e AKC e disponibili solo in preparazioni galeniche, non sempre a disposizione nei Centri che se ne occupano e gravati da costi non indifferenti. Tale terapia va modulata annualmente con controlli oculistici e allergologici periodici, che vengono effettuati presso Centri di riferimento, che sono, per lo più organizzati in Centri pediatrici, vista la tendenza alla risoluzione della malattia in età giovane-adulta. Per gli adolescenti che non risolvono la sintomatologia oculare, spesso è necessario fare riferimento ancora ai Centri pediatrici, essendo pochi i Centri allergologici e oculistici organizzati per tale scopo.
Per gli adolescenti con AKC,che hanno fatto riferimento agli ambulatori pediatrici specialistici resta comunque il problema di individuare Centri dedicati alla patologia con servizi di allergologia e oculistica integrati.
È importante, quindi, che il pediatra curante conosca lo schema terapeutico seguito dall'adolescente e i Centri di riferimento abituali, per poter indicare al medico dell'adulto subentrante dove il paziente ha trovato finora assistenza, nel

caso in cui, nella regione di residenza, non vi siano Centri di riferimento sia per la VKC, sia per la AKC appena insorta.

Bibliografia

- Buckley RJ. Vernal keratoconjunctivitis. Int Ophthalmol Clin 1988;28:303-8
- Jun J, Bielory L, Raizman MB. Vernal Conjunctivitis. Immunol Allergy Clin N Am 2008;28:59-82
- Leonardi A, Busca F, Motterle L et al. Case series of 406 vernal keratoconjunctivitis patients: a demographic and epidemiological study. Acta Ophthalmol Scand 2006;84:406-10
- Lambiase A, Minchiotti S, Leonardi A et al. Prospective, multicenter demographic and epidemiological study on vernal keratoconjunctivitis: a glimpse of ocular surface in Italian population. Ophtalmic Epidemiol 2009;16:38-41
- Esposito S, Fior G, Mori A, Osnaghi S, Ghiglioni D. An Update on the Therapeutic Approach to Vernal Keratoconjunctivitis. Pediatric Drugs 2016;18:347-55

Rinite

La rinite allergica è probabilmente la manifestazione allergica più frequente in tutto il mondo, con una prevalenza in aumento: recenti studi hanno infatti evidenziato un incremento, dal 16,2 al 37,4% negli ultimi 25 anni. La sua insorgenza è in genere precoce, coinvolgendo l'età prescolare, spesso, ma non sempre, facendo parte di una delle tappe della cosiddetta marcia allergica. È noto che la rinite allergica ad esordio precoce si associa a un peggioramento della patologia allergica nell'adulto, ed è altrettanto noto che, molto spesso, la rinite allergica precede l'asma nelle età successive. Proprio nel contesto della rinite come "sentinella" dell'asma, l'aspetto della transizione dal pediatra al medico dell'adulto riveste particolare importanza. È pertanto essenziale che sia il paziente sia i medici conoscano questi aspetti.

Quali sono i punti critici di questo passaggio?

La diagnosi

La rinite allergica è spesso una malattia sotto-diagnosticata e sottostimata dal punto di vista clinico; occorre pertanto che venga sospettata e diagnosticata ai primi sintomi. La clinica della rinite allergica da pollini è certamente più semplice, mentre quella per gli acari della polvere può essere più difficile, avendo come sintomo principale l'ostruzione piuttosto che la rinorrea o la starnutazione. La diagnosi prevede i test cutanei per gli inalanti stagionali e perenni e consente di mirare l'intervento terapeutico sia farmacologico sia di profilassi ambientale. Le sensibilizzazioni permangono per tutta la vita e in età adolescenziale non sempre è necessario ripetere i test, a meno che non siano comparsi sintomi diversi rispetto alle precedenti sensibilizzazioni. In alcuni casi, per correlare i sintomi con la sensibilizzazione, può essere utile eseguire la citologia nasale, che consente di evidenziare l'eventuale flogosi presente. In ambito di diagnosi occorre

considerare anche la presenza delle riniti non allergiche, che presentano spesso sintomi sovrapponibili alle allergiche, ma che possono avere evoluzione simile (asma non allergico) o diversa (poliposi nasale). Pertanto, nel contesto di una sintomatologia rinitica, il paziente deve eseguire una diagnosi completa che prevede i test allergologici, la fibroscopia nasale e la citologia nasale. Le tempistiche possono essere diverse: se già effettuate in età pediatrica i medici successivi ne prenderanno atto, considerando di ripeterne alcuni soprattutto quando la sintomatologia non fosse sotto controllo. Poiché, come sappiamo, la rinite allergica è un fattore di rischio per l'asma, è importante che il paziente esegua quanto prima una spirometria, in particolare in benessere, cioè prima di un'eventuale comparsa dell'asma: questo consentirà di avere, nelle età successive, un punto di partenza per la valutazione di un'eventuale evoluzione ostruttiva.

La terapia

Trasmettere con chiarezza la terapia che il paziente esegue resta un punto critico e fondamentale, così come l'adolescenza rappresenta certamente il momento peggiore per farlo, considerata la naturale resistenza dell'adolescente alle regole e alle abitudini. Avere un piano terapeutico scritto e sintetico aiuta sia il paziente sia il medico, evitando vuoti gestionali. Se sta completando un ciclo di immunoterapia andrà seguito e controllato affinché concluda il percorso.

Il paziente

Il lavoro di consapevolezza della malattia allergica deve certamente essere impostato dal pediatra, ma deve essere continuato dal medico di medicina generale. La tendenza a usare i farmaci al bisogno e non in modo continuativo è tipico dell'adolescenza e dell'età adulta, mentre prima era sotto il controllo dei genitori. Il risultato sarà inevitabilmente il peggioramento dei sintomi e della qualità della vita. Questo rappresenta certamente la sfida e un punto cardine che il medico che seguirà quel paziente per tutta la vita dovrà tenere ben presente, e su cui dovrà insistere.

Bibliografia

- Maio S, Baldacci S, Carrozzi L et al. Respiratory symptoms/diseases prevalence is still increasing: a 25-yr population study. Respir Med 2016;110:58-65
- Kurukulaaratchy RJ, Zhang H, Patil V et al. Identifying the heterogeneity of young adult rhinitis through cluster analysis in the Isle of Wight birth cohort. J Allergy Clin Immunol 2015;135:143-50

- Bousquet J, Schünemann HJ, Samolinski B et al. Allergic Rhinitis and its Impact on Asthma (ARIA): achievements in 10 years and future needs. J Allergy Clin Immunol 2012;130:1049-62
- Baena-Cagnani CE, Canonica GW, Zaky Helal M et al. The international survey on the management of allergic rhinitis by physicians and patients (ISMAR). World Allergy Organ J 2015 20;8:10
- Zicari AM, Indinnimeo L, De Castro G et al. A survey on features of allergic rhinitis in children. Curr Med Res Opin 2013;29:415-20
- Gelardi M, Iannuzzi L, Landi M et al. Nasal cytology: practical aspects and clinical relevance. Clin Exp Allergy 2016;46:785-92
- Hellings PW, Klimek L, Cingi C et al. Non-Allergic Rhinitis: Position paper of the European Academy of Allergology and Clinical Immunology. Allergy 2017 May 5
- Valls-Mateus M, Marino-Sanchez F, Ruiz-Echevarría K et al. Nasal obstructive disorders impair health-related quality of life in adolescents with persistent allergic rhinitis: a real-life study. Pediatr Allergy Immunol 2017 Apr 19

Transizione e immunoterapia allergene-specifica

Secondo la World Allergy Organization (WAO) "l'immunoterapia con allergeni può modificare la storia naturale dell'allergia respiratoria".

La letteratura scientifica in ambito pediatrico ha ampiamente dimostrato l'efficacia dell'immunoterapia allergene-specifica quale unica terapia eziologica in grado, quando prescritta in base a specifici criteri di appropriatezza, di modificare il decorso della malattia, riducendo la necessità di ricorrere a farmacoterapia, apportando un miglioramento della frequenza scolastica e delle prestazioni sportive, nonché consentendo una riduzione degli accessi in pronto soccorso e di visite specialistiche allergologiche

Tali risultati sono però strettamente correlati all'aderenza alla terapia, che deve essere assunta con regolarità per almeno 3 anni consecutivi. Per tale motivo, in ambito allergologico pediatrico, dopo aver illustrato adeguatamente alla famiglia la natura e le modalità d'azione della terapia che verrà intrapresa, vengono eseguiti controlli periodici che, oltre a fornire una valutazione clinica del bambino, costituiscono un momento di incontro e supporto per il paziente e la sua famiglia.

In tale ottica, risulta fondamentale il passaggio del testimone allo specialista dell'adulto, per garantire un'adeguata continuità assistenziale nel difficile momento di transizione del paziente dall'ambiente pediatrico alla medicina generale. Infatti, un mancato accompagnamento e supporto nella prosecuzione del piano terapeutico, può comportare una compromissione dell'efficacia della terapia a lungo termine, nonché una perdita non trascurabile in termini economici per il Sistema Sanitario Nazionale, che in Regione Lombardia garantisce la completa rimborsabilità della ITS.

Bibliografia

- Canonica GW. Allergy 2009
- Pajno. Italian Journal of Pediatrics, 2017

Patologie respiratorie croniche e asma

Come preparare un buon processo di transizione: generalità ed elementi di base

I progressi nella cura delle patologie croniche e rare hanno comportato, nelle società occidentali, alcuni evidenti cambiamenti. Si è assistito al graduale incremento della prevalenza di queste patologie che, con sempre minore frequenza, sono gravate da *exitus* precoce.
Nella maggioranza dei casi le odierne possibilità terapeutiche e riabilitative hanno migliorato la qualità e aumentato l'aspettativa di vita di questa tipologia di pazienti.
Tali cambiamenti non sono stati accompagnati, molto spesso, da un'implementazione dei modelli organizzativi assistenziali, soprattutto nella fase cruciale del passaggio dalle cure di tipo pediatrico a quelle di tipo adulto. Questo è particolarmente evidente quanto più è complesso il quadro clinico di base. Per questi pazienti, spesso, le figure genitoriali diventano gli unici *caregiver*/punti di riferimento e, anche nel passaggio all'età adulta, devono essere considerate quali interlocutori privilegiati e aiutati a transitare essi stessi verso una modalità di presa in carico differente.

Applicazione alle patologie respiratorie croniche: descrizione generale

Le malattie respiratorie croniche in età pediatrica comprendono un vasto gruppo di patologie. Per semplificare è possibile fare una grossa distinzione tra le patologie acquisite e quelle congenite: tra le prime si ricordano la broncodisplasia polmonare, le pneumopatie post-infettive, l'asma bronchiale, le interstiziopatie polmonari, mentre, per le seconde, si menzionano la Discinesia Ciliare Primitiva (DCP), la Fibrosi Cistica (FC), le bronchiectasie da deficit immunologico, le malformazioni congenite (toraciche, delle vie aeree e vascolari), le disfunzioni del surfactante, le proteinosi alveolari.
Vi sono, poi, alcune patologie che portano a insufficienza respiratoria cronica, anche non di origine strettamente parenchimale, che sono classicamente suddivise in patologie da aumentato carico respiratorio, da riduzione della forza muscolare e da alterazioni del *drive* respiratorio. Queste malattie spesso portano a intraprendere la strada della ventilazione meccanica a lungo termine, prevalentemente non invasiva (NIV) o per via tracheostomica.
Questo non è, ovviamente, possibile per tutte le patologie respiratorie croniche: si pensi alle malattie respiratorie rare, dove poche decine di pazienti, affetti dalla stessa patologia, non riescono a essere seguiti in un Centro specifico nemmeno in età pediatrica.
Alcuni strumenti e strategie favoriscono una buona transizione dei pazienti

pediatrici alla medicina dell'adulto, in via generale, indipendentemente dalla patologia che li ha colpiti: sono quindi esportabili e realizzabili anche nei vari contesti clinici e assistenziali delle patologie respiratorie croniche.
Nella tabella seguente sono elencati gli *step* da affrontare per consentire una valida transizione nelle patologie respiratorie croniche:

Preparazione del paziente al passaggio alla medicina dell'adulto attraverso la progressiva consapevolezza delle proprie necessità di cura e *care*, del distacco dai *caregiver* familiari e del pieno raggiungimento dell'autonomia decisionale (qualora questo sia possibile). Valutazione della conoscenza della patologia da cui è affetto e delle necessità di cura. In prossimità della transizione, valutazione della qualità di vita (QoL).
Identificazione, da parte del centro che ha in cura l'adolescente, dei professionisti dell'*équipe* multidisciplinare e multiprofessionale coinvolti* (medicina pediatrica e dell'adulto), del Centro di riferimento e di territorio, possibilmente con identificazione di un *case manager* che sia garante del percorso di transizione.
Valutazione psicologica e sociale sullo stato di preparazione al passaggio.
Riunione, presso il Centro di pneumologia pediatrico, di tutti gli operatori coinvolti, sanitari e non, e identificazione dei bisogni clinico-assistenziali, sociali, psicologici ed etici del paziente. Programma di formazione specifico sulla patologia, qualora non sia mai stata trattata dall'*équipe* specialistica pneumologica dell'adulto e dal medico di medicina generale, e costruzione di una rete assistenziale, con ruolo di "tutoraggio" da parte del Centro pediatrico esperto. Stesura del piano di transizione.
Visite congiunte (staff del Centro di pneumologia pediatrica + pediatra di famiglia e staff della pneumologia dell'adulto + medico di medicina generale) con il paziente. Questo piano di visite idealmente dovrebbe iniziare dai 16 anni, favorendo così la transizione del paziente tra i 18 e i 21 anni.
Prosieguo delle visite congiunte (almeno 2) al passaggio del paziente all'ospedale dell'adulto.
Valutazione della tenuta del percorso di transizione a 6 e 12 mesi da parte del case *manager*.
Valutazione della soddisfazione paziente/famiglia e della QoL del paziente a 6 mesi dalla transizione.
Step della transizione alla medicina dell'adulto.

* Le figure dell'*équipe* multidisciplinare e multiprofessionale indispensabili sono: pneumologo, medico di medicina generale, fisioterapista, infermiere case *manager*, psicologo.

Approfondimento degli aspetti comuni e peculiari della transizione alla medicina dell'adulto del paziente affetto da patologia respiratoria.

Individuazione della struttura/ospedale per adulti con cui attivare il programma di transizione

Gli elementi che è indispensabile poter garantire a ogni paziente in fase di transizione sono:

- valutazione, nell'ambito dell'organizzazione sanitaria, delle risorse disponibili e attivabili per i pazienti affetti da patologie respiratorie croniche (Centri di pneumologia, centri per malattie rare, reti di assistenza territoriale);
- facilità di comunicazione con la struttura pediatrica;
- volontà degli operatori degli adulti di accogliere, studiare e approfondire sia la patologia che deve essere transitata sia il modo in cui essa si incardina nella vita biografica del paziente;
- presenza di *équipe* multidisciplinare e multiprofessionale.

Ruolo del caregiver

Nella tabella seguente è riportato un programma di progressivo passaggio di responsabilità di cura e care dal *caregiver*/genitore al paziente bambino, adolescente e poi adulto.

Genitore/Tutore/ *Caregiver*	Genitore/Tutore/ *Caregiver*	Genitore/Tutore/ *Caregiver*	Genitore/Tutore/ *Caregiver*	Genitore/Tutore/ *Caregiver*
Assistenza, insegnamento	*Managing*/ gestione	Delega, monitoraggio/ supervisione	Assistenza	Supporto
Dipendenza	Coinvolgimento	*Managing*/ gestione	Conduzione del proprio piano di cura	Responsabilità diretta
Bambino/a 6-9 anni	Bambino/a Ragazzo/a 10-12 anni	Ragazzo/a 13-15 anni	Ragazzo/a 16-18 anni	Ragazzo/a >18 anni

Il cambiamento del ruolo del caregiver (modificato da http://www.cfrise.com)

Totale dipendenza fisica

La totale dipendenza fisica dal caregiver apre uno scenario diverso, in relazione sia al momento del passaggio all'età adulta, sia all'identificazione necessaria di un caregiver non familiare - qualora non già presente nel periodo dell'infanzia e adolescenza - e all'avvio di un progetto di vita indipendente. Il caregiver non familiare può divenire garante di continuità della cura del paziente, anche nelle situazioni in cui il supporto parentale dovesse venire a mancare (malattia, morte).

Tali considerazioni sono applicabili nell'assistenza a pazienti gravemente disabili, con insufficienza respiratoria cronica, dipendenti da tecnologia per le funzioni vitali quali, per esempio, i pazienti affetti da patologie neuromuscolari.

Trapianto polmonare

Il trapianto polmonare richiederebbe una trattazione specifica. Qui si sottolinea solo l'importanza di una forte collaborazione dei Centri di riferimento per patologia respiratoria cronica, pediatrico e dell'adulto, degli ospedali del territorio e dei pediatri di famiglia con il Centro Trapianti, qualora l'indicazione sia posta nel delicato periodo della transizione all'età adulta e dell'attivazione di *équipe* multiprofessionali e multidisciplinare per il sostegno del paziente.

Scelte di fine vita

Nel contesto delle *transitional health care* il principale quesito da affrontare riguarda la fine della vita di individui che hanno da poco raggiunto, o sono prossimi a raggiungere, la maggiore età. Le patologie croniche pediatriche a esito infausto che giungono appena alla maggiore età fanno sì che si debba affrontare questo argomento proprio nel periodo della transizione. Ciò è particolarmente vero per alcune patologie croniche in ventilazione a lungo termine, in cui proprio l'utilizzo di questo presidio ha prolungato la vita solo fino all'età giovane adulta. In questi casi, come in quelli considerati nel prossimo paragrafo, ci si domanda se sia opportuno consentire la transizione di tali individui in Centri diversi da quelli nei quali sono stati curati per tutto l'arco dell'infanzia e dell'adolescenza, e quali vantaggi i pazienti potrebbero trarre da questo cambiamento.

Le eccezioni alla norma: le patologie non transitabili o dalla dubbia transitabilità

Per "patologie non transitabili" o "dalla dubbia transitabilità" si intendono le patologie che colpiscono individui per i quali il raggiungimento della maggiore età, che di norma comporta l'acquisizione della titolarità decisionale nella pratica del consenso informato e nelle scelte di cura, non causa alcuna modifica nel proprio *status* giuridico, sociale e morale.

Non ci si riferisce, dunque, a pazienti bisognosi di cure specifiche a causa di una qualche lieve compromissione neurologica.

Il riferimento va piuttosto alle patologie complesse e invalidanti che provocano gravi disabilità mentali. Si pensi alle cerebropatie che portano il paziente a una condizione di totale o quasi totale incapacità di rapportarsi a sé e al mondo esterno: per costoro il raggiungimento della maggiore età non sortisce alcun effetto, a esso non seguono conseguenze in grado di modificare le condizioni di vita. In termini giuridici la loro condizione di minorità e di dipendenza non può essere interrotta. Questo è particolarmente vero in pazienti affetti da insufficienza respiratoria cronica di tipo 2, che abbiano come causa una patologia che compromette non solo la funzione di pompa muscolare

indispensabile al mantenimento di una buona ventilazione, ma anche quella psichica. In questo caso non è possibile preparare il giovane paziente ai cambiamenti che verranno. Il suo ruolo e quello dei suoi rappresentanti legali rimane immutato. C'è allora da chiedersi, in tali evenienze, se la transizione dei pazienti alla medicina dell'adulto non sia da evitare. Lo staff che li ha in cura, talvolta dalla nascita, ha acquisito una competenza e una conoscenza delle loro risposte biologiche ed emotive molto approfondite. Risponderebbe, forse, al migliore interesse dei pazienti non produrre cambiamenti nelle loro abitudini clinico-assistenziali, superando quindi gli ostacoli strutturali e assistenziali che l'ospedale pediatrico pone.

Bibliografia

- Rachas A, Lefeuvre D, Meyer L et al. Evaluating continuity during transfer to adult care: a systematic review. Pediatrics 2016;138: e20160256
- Viner R. Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? Arch Dis Child 1999;81:271-5
- Okumura MJ, Ong T, Dawson D et al. Improving transition from paediatric to adult cystic fibrosis care: programme implementation and evaluation. BMJ Qual Saf 2014;23: i64-i72
- West NE, Mogayzel PJ Jr. Transition in health care: what can we learn from our experience with cystic fibrosis. Pediatr Clin North Am 2016;63: 887-97
- Tates K, Elbers E, Meeuwesen L, Bensing J. Doctor-parent relationship: a 'pas de trois'. Patient Education and Counseling 2002;48: 5-14
- Fuchs O, Bahmer T, Rabe KF, von Mutius E. Asthma transition from childhood into adulthood. Lancet Respir Med 2017;5:224-34
- Bae J. Influence of asthma on the longitudinal trajectories of cigarette use behaviors from adolescence to adulthood using latent growth curve models. J Prev Med Public Health 2015;48:111-7
- Davidson LM, Berkelhamer SK. Bronchopulmonary dysplasia: chronic lung disease of infancy and long-term pulmonary outcomes J Clin Med 2017;6:4
- Carraro S, Filippone M, Da Dalt L et al. Bronchopulmonary dysplasia: The earliest and perhaps the longest lasting obstructive lung disease in humans. Early Human Development 2013;89:S3-S5
- Chatwin M, Tan HL, Bush A et al. Long term non-invasive ventilation in children: impact on survival and transition to adult care. Plos One 2015;10:e0125839
- Kaditis AG, Alonso Alvarez ML, Boudewyns A et al. Obstructive sleep disordered breathing in 2- to 18-year-old children: diagnosis and management. Eur Respir J 2016;47:69-94
- Van Eyck A, Van Hoorenbeeck K, De Winter BY et al. Sleep-disordered breathing and pulmonary function in obese children and adolescents. Sleep Medicine 2014;15:929-93
- Yu J. Postinfectious bronchiolitis obliterans in children: lessons from bronchiolitis obliterans after lung transplantation and hematopoietic stem cell transplantation. Korean J Pediatr 2015;58:459-65
- Moonnumakala SP, Fana LL. Bronchiolitis obliterans in children. Current Opinion in Pediatrics 2008;20:272-8.
- Fischer GB, Sarria EE, Mattiello R et al. Post infectious bronchiolitis obliterans in children. Paediatric Respiratory Reviews 2010;11:233-9
- Weese-Mayer DE, Rand CM, Zhou A et al. Congenital central hypoventilation syndrome: a bedside to-bench success story for advancing early diagnosis and treatment and improved survival and quality of life. Pediatric Research 2017;81:192-201
- Weese-Mayer DE, Berry-Kravis EM, Ceccherini I et al. An official ATS clinical policy statement: Congenital central hypoventilation syndrome: genetic basis, diagnosis, and management. Am J Respir Crit Care Med 2010;181:626-44

- Selicorni A, Milani D et al. Le Malattie Rare in età giovane-adulta. La nuova frontiera per il Medico di Medicina Generale 2009; Hippocrates Ed. Medico-Scientifiche, Milano
- Lawrence AAP, Brown W, Camfield P et al. The neurologist's role in supporting transition to adult health care. Neurology 2016;87:1-6.

Asma

L'asma è la malattia cronica pediatrica più comune nel mondo occidentale. L'insorgenza è spesso precoce (già in epoca prescolare) e continua poi durante le altre fasi della vita pediatrica. Spesso anzi è patologia che, con le sue caratteristiche fisiopatologiche (infiammazione e iperreattività bronchiale) determina una continuazione dei sintomi anche in epoca adolescenziale e adulta. Proprio la cronicità dell'asma la rende una delle patologie più utili per chiarire un processo di transizione che porti in maniera ottimale il paziente dal medico curante pediatra al medico di medicina generale. Sarebbe essenziale, anche in questo caso, dare poche nozioni sintetiche che riguardano quel paziente, la sua patologia, i fattori di rischio, la sua terapia.

Quali sono i punti critici di questo passaggio?

La diagnosi

Spesso la diagnosi può essere stata effettuata qualche anno prima sulla base di sintomi e indagini diagnostiche che il pediatra ha effettuato direttamente o richiesto allo specialista. Tra le indagini da considerare abbiamo i test di sensibilizzazione cutanea a inalanti e la spirometria. Sapere quale sia il pannello di sensibilizzazioni è essenziale per riconoscere i fattori di rischio più importanti. Ciò permette di definire la stagionalità come fattore di rischio, ma determina anche come azione preventiva la conoscenza di quali siano le misure di profilassi ambientale per ridurre l'esposizione ad allergeni e controllare i sintomi. Quando la situazione allergica si è stabilizzata, verso i 10-13 anni, non è necessario ripetere i test cutanei; per questo però è essenziale trasmettere i dati più recenti, accompagnati, se possibile, da una segnalazione di criticità. È importante sottolineare quali allergeni siano clinicamente rilevanti per quel soggetto, se è stata eseguita un'immunoterapia specifica, se vi siano allergeni con rischio specifico, ad esempio alternaria o forfore animali.

La spirometria costituisce il cardine della diagnosi con la definizione di fun-

zionalità respiratoria "normale" per quel soggetto e la definizione di broncoreversibilità. La spirometria nell'asmatico va ripetuta periodicamente. Il patrimonio di spirometrie eseguite negli anni va trasmesso in maniera sintetica, ma chiara: dà un'idea della severità della malattia, della risposta ai farmaci e quindi del controllo dei sintomi. I valori spirometrici inoltre permettono al medico curante che prende in gestione il paziente di "vedere" il percorso della funzionalità polmonare nel corso degli anni. Infatti tanto più il paziente presenta un'asma moderata-severa tanto più i suoi livelli di funzionalità polmonare saranno condizionati nel corso dello sviluppo, mantenendosi in un binario di crescita deficitario nonostante la terapia. Questo è un punto essenziale perché permette di individuare il paziente con asma più problematica, non facendo mancare, nella fase della transizione, la debita attenzione. È anche importante trasmettere da subito un piano di lavoro che, nel follow-up, comprenda una spirometria con test di broncodilatazione ogni 6-12 mesi. Spesso non serve rifare un percorso (con lo pneumologo, il test alla metacolina) per "rifare" la diagnosi. Questo può anzi essere fuorviante per il paziente, che pensa di essere guarito e di non averne bisogno (vedi dopo): serve invece una presa in carico del paziente consapevole e determinata.

La terapia

Questo è il punto essenziale nella transizione: trasmettere con chiarezza la terapia che il paziente esegue resta un punto critico. Se il soggetto è adolescente ci si può scontrare anche con l'attitudine a non riconoscere il problema asma bronchiale e al non eseguire la terapia. La compliance costituisce il problema principale: il paziente, nella transizione, deve essere supportato a fare e a prestare attenzione alle cose necessarie. Se riconsiderare diagnosi e trattamento talvolta può essere utile, questo non deve però lasciare dei momenti di incertezza o di vuoto terapeutico che potrebbero essere fuorvianti e pericolosi per il paziente. Nella continuità, inoltre, il paziente ha bisogno anche di certificazioni che attestino la patologia. Utile quindi un piano terapeutico scritto, aggiornato e che comprenda i farmaci in uso attuale e quelli da usare in fase d'emergenza.

Dovrà essere accompagnato da note sul sistema di erogazione e note personali sul paziente, indicando le criticità emerse negli anni di terapia (effetti collaterali, difficoltà a eseguire correttamente la stessa, sintomi prodromici l'attacco acuto, ecc): se, in altri termini, quel paziente tende a non utilizzare in maniera costante la terapia di fondo, ha avuto diversi accessi al pronto soccorso, tutto questo va segnalato in maniera puntuale in una sorta di trasmissione delle consegne tra operatori sanitari.

Il paziente

Anche nell'asma il paziente rappresenta una delle criticità maggiori nella fase di transizione, specie se in età adolescenziale. L'adolescente infatti tende a sottovalutare la sua patologia di fondo, spesso a negarla, nel tentativo di essere uguale ai suoi coetanei. Ciò porta a uno scarso o scorretto uso dei farmaci, specie se questo si accompagna alla mancanza di una figura medica di riferimento. Nel tentativo di essere uguale ai coetanei, più spesso l'asmatico assume comportamenti a rischio, come abitudine al fumo di sigaretta e/o assunzione di droghe. Inoltre, nella fase di transizione, può aumentare la sedentarietà e la tendenza al sovrappeso/obesità, che peggiorano decisamente il controllo dell'asma. Da ultimo, nella fase adolescenziale, il paziente con patologia cronica può presentare anche un maggior rischio di sviluppare ansia e depressione, che lo porta ad avere difficoltà nel vivere e a una conseguente più difficile gestione dell'asma; tutti questi punti debbono essere valutati insieme nella fase di passaggio, per ottimizzare il controllo dei sintomi ed evitare problemi di gestione dell'asma che possono mettere il paziente in condizioni di alto rischio.

Bibliografia

- Bitsko M, Everhart R, Rubin B. The Adolescent with Asthma. Respir Rev 2014; 15:146-53
- Blackman JA, Gurka MJ. Developmental and behavioral comorbidities of asthma in children. J Dev Behav Pediatr 2007;28:92-9
- Lu Y Mak KK, van Bever HP. Prevalence of anxiety and depressive symptoms in adolescents with asthma: A meta-analysis and meta-regression. Pediatr Allergy Immunol. 2012;23:707-15
- Bender BG. Depression symptoms and substance abuse in adolescents with asthma. Ann Allergy Asthma Immunol 2007; 99:319-24
- Wood L. Metabolic Dysregulation: Driving the Obese Asthma Phenotype in Adolescents? Am J Respir Crit Care Med 2015;191:121-2
- Henriksen JM. Adolescence asthma and transition. Clin Respir J 2009;3: 67-8
- Bergstrom S, Sundell K, Hedlin G. Adolescents with asthma: Consequences of transition from paediatric to adult healthcare. Respir Med 2010;104:180-7

Cardiopatie e Ipertensione. Il paziente GUCH

È possibile immaginare un modello di transizione unico per il bambino con cardiopatia congenita in Italia?

Si definisce GUCH (*Grown-Up Congenital Heart*) un paziente adulto, con più di 18 anni, affetto da Cardiopatia Congenita (CC).

Le problematiche cliniche e assistenziali specifiche dei giovani adulti con cardiopatia congenita sono molteplici e poco conosciute. Ci si dovrebbe augurare che gli adolescenti e i giovani adulti con CC, insieme alle loro famiglie,

siano adeguatamente preparati ad affrontare le potenziali sfide, collegate al passaggio dalla gestione pediatrica a quella per adulti. A questo proposito, però, i dati presenti in letteratura non sembrano incoraggianti. In termini di continuità di cure, uno studio multicentrico americano ha dimostrato che il 42% dei pazienti affetti da CC si perde al follow-up.
Le perdite si verificano più spesso intorno ai 20 anni di età. Anche per quanto riguarda le conoscenze e le capacità di autogestione della malattia, una ricerca qualitativa ha dimostrato che molti giovani pazienti con CC non possiedono adeguata contezza della loro condizione clinica. Ancora, una recente revisione sistematica ha rilevato che molti giovani con CC non si sentono pronti ad accettare di essere curati presso i Centri per adulti. Un altro studio ha riportato che solo una metà dei genitori considera i loro adolescenti con CC pronti per accettare questa transizione.
Questi risultati non sono sorprendenti, dato che la maggior parte dei Centri di cardiologia pediatrica non prevede un "accompagnamento" dei pazienti e delle famiglie verso le nuove strutture, mentre la maggior parte dei Cardiologi che si dedica alle patologie dell'adulto non ha maturato sufficienti competenze per trattare le problematiche collegate alla cardiopatie congenite operate.
Eppure i numeri, senz'altro consistenti, meriterebbero una maggiore attenzione da parte "degli addetti ai lavori". Pur mancando, nel nostro Paese, dati epidemiologi ufficiali relativi al numero di GUCH, è possibile fare un computo approssimativo, certamente molto vicino a quello reale.
Calcolando l'incidenza dei nati con cardiopatie congenite (8 per mille dei nati vivi), negli ultimi 20 anni i nati con CC sarebbero 90.000, per cui certamente non è inverosimile pensare che ci siano in Italia almeno 100.000 pazienti con CC di età >18 anni e 70.000 con CC di età <18 anni. Come si evince, il numero di pazienti GUCH, tutt'altro che trascurabile, avrebbe superato addirittura quello dei pazienti in età pediatrica.
Per migliorare la transizione del paziente con cardiopatia congenita dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto, per prima cosa occorre "educare" i ragazzi, incoraggiandoli a diventare più responsabili nella gestione della loro salute, ma anche i genitori, inducendoli a ridurre gradualmente (*step-by-step*) la loro "presenza" nella malattia del figlio. I genitori, d'altra parte, hanno un ruolo

essenziale e dovrebbero essere coinvolti precocemente in questo processo di "distacco". Ad esempio, è fondamentale spiegare ai genitori perché è utile che i loro figli imparino a parlare, in modo autonomo e indipendente, con i medici e che acquisiscano conoscenze specifiche sulla patologia della quale sono affetti. Qualunque perplessità sull'idoneità ad affrontare questo trasferimento dovrebbe essere condivisa con gli specialisti dell'adulto destinati a prendere in carico il ragazzo.

Durante questo accompagnamento risulta fondamentale che il medico sia coadiuvato anche da personale non medico (infermieri, psicologi, insegnanti). Di grande utilità si rivelano, in questa fase, le associazioni di pazienti e di famiglie con le quali si instaura, spesso, un rapporto costruttivo di condivisione e solidarietà. L'età più adatta alla transizione dalla cardiologia pediatrica a quella dell'adulto è solitamente considerata quella al di sopra dei 18 anni.

Le recenti linee guida prodotte dall'*American College of Cardiology* riguardo al "*Management of Adults With Congenital Heart Disease*" raccomandano che i pazienti si trasferiscano dall'area pediatrica a quella degli adulti tra i 18 ei 21 anni, ma che **la preparazione educazionale alla transizione avvenga molto prima, dai 12 anni in poi**.

Nel 2011 l'associazione americana di cardiologia ha raccomandato di valutare la disponibilità alla transizione, per assicurare la tempistica ottimale del trasferimento di ogni singolo paziente. Tuttavia, un riesame sistematico della letteratura sui risultati della transizione e sulla soddisfazione manifestata dopo il trasferimento ha evidenziato risultati poco incoraggianti. In Italia, nell'ambito delle cure primarie, il passaggio avviene generalmente al compimento del sedicesimo anno di età. Al pediatra di famiglia, con cui il centro di riferimento auspicabilmente avrà instaurato nel tempo una collaborazione proficua, spetterà il compito di trasmettere al MMG tutte le notizie relative alla morbilità generale (per esempio, presenza o meno di infezioni polmonari frequenti, stato della funzionale renale, grado di autonomia e di movimento, eventuali sindromi o malattie rare associate, compliance nei confronti della terapia, ecc.), in modo da non creare soluzioni di continuo nel flusso informativo e consentire al medico di famiglia di assicurarsi che non ci sia sospensione delle terapie e dei controlli.

Nella realtà operativa, tuttavia, la maggior parte dei bambini con cardiopatia congenita, una volta diventati adulti, si adatta a ricevere le cure nelle strutture cardiologiche della città o dell'area geografica di appartenenza, spesso senza che vi sia un Centro di riferimento con un équipe con esperienza specifica ad affrontare i problemi, talvolta molto complessi, legati alla loro patologia di base, e spesso senza un passaggio strutturato di consegne tra pediatra e

medico delle cure primarie.
I pazienti con patologie a basso impatto clinico non vengono inclusi nella categoria dei GUCH: si pensi ai soggetti con prolasso della valvola mitrale o valvola aortica bicuspide che, pur di origine congenita, non richiedono un particolare livello di esperienza nel trattamento. Anche altri gruppi di pazienti, con cui si confronta quotidianamente il pediatra e che potrebbero ragionevolmente entrare a far parte della popolazione GUCH, non sono inclusi; ad esempio, gli adulti affetti da sindromi congenite con coinvolgimento cardiaco, quali la sindrome di Marfan, la sindrome di Williams, la sindrome di Noonan o la sindrome di Turner. Per questi gruppi di pazienti la scelta del Centro di riferimento varia, in rapporto alla disponibilità locale di strutture specialistiche in grado di affrontare globalmente sia la sindrome di base sia la cardiopatia associata. Nel tempo, sono stati proposti diversi tipi di classificazione della eterogenea popolazione GUCH, ma oggi viene universalmente accettata quella che propone una distinzione sulla base delle caratteristiche clinico-funzionali, che tengono conto degli esiti, nell'età adulta, del trattamento effettuato (o non), durante l'infanzia. Utilizzando questo criterio, la popolazione dei pazienti GUCH può essere suddivisa, in base alla severità del difetto congenito, in tre gruppi:

1° gruppo con patologie semplici	2° gruppo con patologie intermedie	3° gruppo con patologie complesse
Stenosi polmonare o aortica lieve	Canale atrio-ventricolare	Cardiopatie cianogene
Piccolo DIA isolato	Ritorno venoso polmonare anomalo	Ventricolo destro a doppia uscita
Piccolo DIV isolato	Coartazione aortica	Sindrome di Eisenmenger
Chiusura Dotto Arterioso	Anomalia di Ebstein	Procedura di Fontan
Chiusura DIA o DIV	DIA tipo Ostium Primum	Ventricolo Unico
	DIA tipo Seno Venoso	Trasposizione grossi vasi
	Ostruzione efflusso ventricolare destro	Truncus arterioso
	Stenosi/insufficienza polmonare moderata - severa	Isomerismo
	Stenosi sopra/sotto aortica	Eterotassia
	Tetralogia di Fallot	Presenza di condotto ostruito

I GUCH pertanto costituiscono una categoria di pazienti estremamente variegata con gradi di complessità variabili, che non necessitano, per le cure,

del medesimo livello assistenziale: circa un 20-25% (terzo gruppo), è rappresentato da soggetti affetti da patologie rare e complesse che richiedono certamente una supervisione da parte di esperti molto qualificati; un ulteriore 35-40% (secondo gruppo) necessita solo saltuariamente di controlli specialistici sofisticati; il rimanente 40% (primo gruppo) può essere tranquillamente preso in carico da qualunque cardiologia dell'adulto.
Risulta evidente che per il terzo gruppo, tenuto conto della complessità anatomica e funzionale, sarebbe necessario disporre di un Centro di riferimento altamente qualificato, su base regionale o interregionale, con un team multidisciplinare, esperto nella gestione dei pazienti GUCH complessi, al quale fare afferire i pazienti quando necessario. Rappresenta proprio questa categoria quella per la quale, nel nostro Paese, fatte salve alcune lodevoli eccezioni, è più difficile offrire risposte adeguate. Questa tipologia di Centri, infatti, dovrebbe essere costituita da medici con una formazione specialistica rivolta ai problemi dei pazienti GUCH e dovrebbe includere oltre a cardiologi, cardiologi pediatri, cardiochirurghi, emodinamisti, elettrofisiologi e genetisti, tutte le specialità necessarie ai bisogni di un adulto, dalla chirurgia sino all'ostetricia e ginecologia. Tale modello assistenziale non è attualmente previsto nel nostro ordinamento sanitario anche se qualcosa di simile viene sperimentato con successo in qualche Centro di riferimento.
L'esistenza di percorsi assistenziali molto diversi da Paese a Paese conferma la non omogeneità delle scelte e la difficoltà di uniformare le stesse secondo linee guida condivise, seppure presenti. Come abbiamo già sottolineato, i giovani con CC presentano livelli di gravità differenti, che richiedono livelli di assistenza individualizzati, per molte regioni italiane ancora da costruire.
La multidisciplinarietà è necessaria anche per affrontare i compositi problemi, specifici dell'adolescente e dell'adulto con CC: basti pensare ai rischi connessi alla contraccezione e alla gravidanza, alla necessità di praticare una corretta profilassi per l'endocardite batterica, al rischio di coagulopatie, o di morte improvvisa, al rischio legato all'anestesia (in caso di altri interventi chirurgici, non solo sul cuore), al rischio di complicanze aritmiche o tromboemboliche.
Un ultimo aspetto da sottolineare e che, da solo, meriterebbe una trattazione a parte, riguarda le ricadute sulla qualità della vita connesse alla condizione di adulto GUCH. Ne citiamo solo alcune:

- inserimento/capacità di lavoro;
- attività sportiva e ricreazionale;
- possibilità di godere di una vita sessuale appagante;
- problemi di tipo assicurativo e pensionistico;
- problemi psicologici e di accettazione sociale.

Secondo l'Accademia Americana di Pediatria **"l'obiettivo principale di qualunque processo di transizione dovrebbe essere quello di ottimizzare la continuità assistenziale attraverso l'erogazione di servizi ininterrotti e con standard qualitativi elevati"**. Purtroppo, bisogna constatare che tale obiettivo primario viene spesso disatteso e che un modello unico di transizione, per quanto auspicabile, resta, al momento, difficile da immaginare nel nostro Paese, in quanto abbiamo a che fare da un lato con pazienti dalle caratteristiche cliniche, cognitive e psicosociali molto differenti, dall'altro con organizzazioni di assistenza regionali molto eterogenee. Ovviamente, l'auspicio è che tale disomogeneità possa essere presto superata e che le migliaia di pazienti GUCH sparsi per il Paese trovino un'idonea e ininterrotta qualità di cure per tutto il percorso della vita.

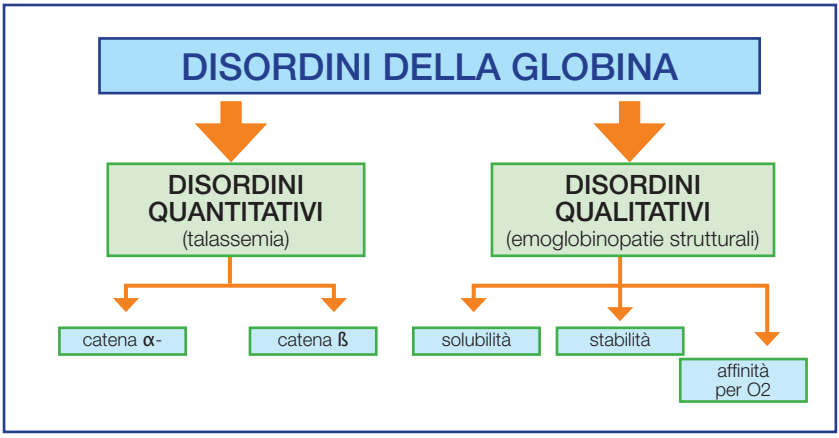
Bibliografia

- The American Heart Association. Best Practices in Managing Transition to Adulthood for Adolescents With Congenital Heart Disease: The Transition Process and Medical and Psychosocial Issues. A Scientific Statement From the American Heart Association, Circulation 2011;123:1454-85
- Baumgartner H, Budts W, Chessa M et al. Recommendations for organization of care for adults with congenital heart disease and for training in the subspecialty of 'Grown-up Congenital Heart Disease' in Europe: a position paper of the Working Group on Grown-up Congenital Heart Disease of the European Society of Cardiology. Eur Heart J 2014;35:686–90
- Report of the British Cardiac Society Working Party. Grown-up congenital heart (GUCH) disease: current needs and provision of service for adolescents and adults with congenital heart disease in the UK. Heart 2002;88(Suppl I):i1–i14
- Prior M, McManus M, White P, Davidson L. Measuring the "Triple Aim" in Transition Care: A Systematic Review. Pediatrics 2014;134:e1648–e1661
- Kovacs AH. Preparing Pediatric Patients for Adult Care: Are We Ready? Editorial http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.09.034
- Giamberti A, Varrica A, Pome G et al. The care for adults with congenital heart disease: organization and function of a grown-up congenital heart disease unit. Eur Heart J Supplements 2016;18 (Supplement E):E15–E18
- LeComte K, Sinclair B, Cockell S et al. Ensuring a successful transition and transfer from pediatric to adult care in patients with congenital heart disease. BC Medical Journal 2016;58(7)

Emoglobinopatie

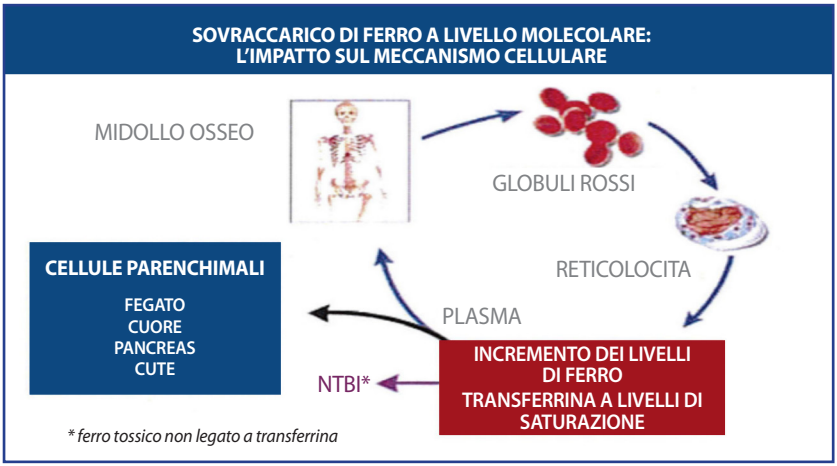
Introduzione

Le emoglobinopatie caratterizzate da disordini ereditari della sintesi dell'emoglobina sono patologie rare. Vengono suddivise in due grandi gruppi: le talassemie (difetti **quantitativi** con assente o ridotta sintesi di una o più catene globiniche, strutturalmente normali) e le varianti strutturali (difetti **qualitativi**, caratterizzati dalla sintesi alterata di una o più catene).



Rappresentazione schematica dei disordini quantitativi e qualitativi della globina

Le talassemie sono determinate da più di 300 alterazioni diverse del DNA: si tratta soprattutto di mutazioni puntiformi nelle talassemie di tipo β e di delezioni in quelle di tipo α. La trasmissione ereditaria avviene secondo la modalità autosomica recessiva. Sotto il profilo clinico si distinguono 3 condizioni: il portatore sano, la talassemia major e la forma intermedia.
La terapia attualmente in uso consiste in frequenti trasfusioni di sangue, mediamente ogni 15 giorni. Queste comportano un accumulo di ferro nel cuore, nel fegato e nelle ghiandole endocrine che, per essere eliminato, necessita della somministrazione di farmaci chelanti del ferro.



L'impatto del sovraccarico di ferro nei vari tessuti e organi, secondario alle frequenti trasfusioni

L'evoluzione delle cure mediche e le nuove sfide assistenziali

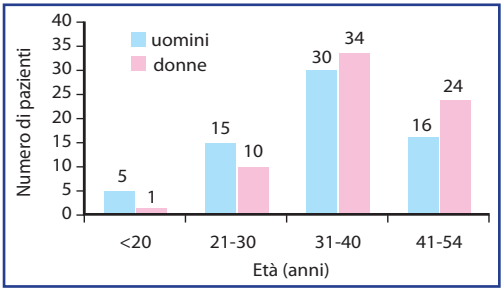
L'evoluzione della terapia della talassemia ha completamente trasformato, nel tempo, la storia di questa malattia, portandola da una patologia rapidamente fatale a una condizione compatibile con una lunga sopravvivenza e con una buona qualità di vita.
Oggi nei pazienti talassemici, come in altri pazienti affetti da malattie rare, dobbiamo affrontare problematiche cliniche inesistenti 20-25 anni fa; questa è la nuova sfida per i medici e per i malati affetti da malattie rare: costruire la storia clinica di quella specifica malattia rara nella transizione dall'età pediatrica all'età adulta (in qualche caso anche senile) e sulle conoscenze acquisite costruire e rinnovare continuamente l'approccio terapeutico e la qualità di vita del paziente.

Il pediatra e gli adolescenti con emoglobinopatie: cos'è cambiato nel corso degli anni

Lavorare con i talassemici ha cambiato il modo di essere specialisti: in passato considerati soltanto degli specialisti trasversali, in quanto esperti non tanto in un campo dello scibile ma riguardo a una fascia d'età, ora, alla specializzazione trasversale, se ne è aggiunta una longitudinale, quella che riguarda l'assistenza ai talassemici.
Durante gli anni dell'infanzia si sono stabiliti tra curanti e pazienti dei legami che nessuna delle due parti desidera o ha interesse a recidere. Questi pazienti tendono a restare nella stessa struttura per una serie di motivi: da un lato, il desiderio di non cambiare medico e personale di assistenza; dall'altro la mancanza di strutture a essi dedicate in sedi diverse dai reparti pediatrici.
Medici e personale di assistenza hanno dovuto cambiare il loro bagaglio culturale, il modo di rapportarsi con i pazienti e hanno dovuto affrontare problemi completamente nuovi: si pensi, ad esempio, a fertilità e gravidanza, problematiche che sono bene al di fuori delle competenze del pediatra.

La fase di transizione: luci e ombre

In seguito al miglioramento delle cure, un numero sempre maggiore di pazienti raggiunge l'età adulta.
Questo fenomeno, assolutamente positivo, implica il rischio della comparsa di comorbidità, in passato sconosciute, data la più breve sopravvivenza dei pazienti. Inoltre crescendo, i pazienti affetti da talassemia o da altre emoglobinopatie, prendono consapevolezza del loro ruolo nella società, nella famiglia e nel mondo del lavoro.



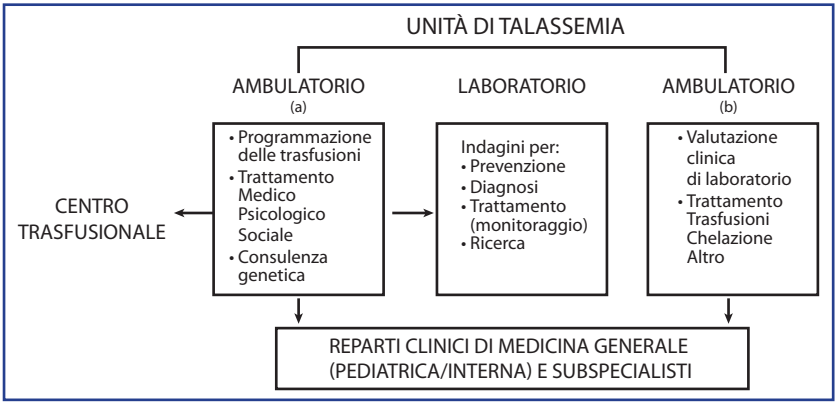
Distribuzione, per fascia di età, in 145 pazienti con talassemia major regolarmente seguiti presso la struttura di endocrinologia dell'età evolutiva di Ferrara (V. de Sanctis, osservazioni personali)

Non esistono soluzioni ben codificate per raccomandare un'adeguata fase di transizione nei soggetti con emoglobinopatie. In via schematica è ipotizzabile che:

a) il pediatra continui a trattare indefinitamente il paziente, senza tenere conto della sua età. Evidentemente, questa è una soluzione che può avere i suoi lati positivi;
b) l'assistenza venga erogata in un primo tempo in tandem, dall'équipe pediatrica e da quella internistica, poi esclusivamente dalla seconda.

In tutti i casi il passaggio dovrà essere graduale con momenti comuni (équipe pediatrica/équipe adulti) che prevedano la discussione dei problemi clinici del paziente, oltre che affrontare – insieme al ragazzo e alla famiglia – le problematiche relative al distacco dal "suo" reparto di cura e il passaggio a un reparto per adulti, compresa la possibilità di visite in un primo momento insieme ai genitori e poi, con il passare del tempo, da solo.

Un' adeguata assistenza non potrà prescindere dal considerare l'importanza di individuare un'unità dedicata alla cura della talassemia e gli aspetti legati alla malattia: ad esempio le problematiche psicologiche-sociali e l'organizzazione con le strutture extra-ospedaliere.



Esempio di interazione organizzativa dell'unità talassemia con gli altri reparti specialistici

L'Unione Europea ha stabilito alcuni criteri per i Centri specialistici (Task Force – criteri per le malattie rare), che potrebbero essere adoperati nell'organizzazione o nella diffusione di Centri di riferimento per le emoglobinopatie.
Fra i tanti:

1. adozione di misure di controllo e di qualità dei risultati, compresa la sopravvivenza e l'incidenza di complicanze;
2. la qualità della vita e altri provvedimenti di interesse per il paziente;
3. collaborazione con Centri nazionali e internazionali;
4. contatti frequenti con le associazioni dei pazienti.

La struttura della rete assistenziale per le emogloninopatie nella regione Emilia-Romagna

Nella Regione Emilia-Romagna, per l'assistenza ai pazienti con emoglobinopatie sono stati individuati 3 livelli:

- unità operative distribuite sul territorio regionale (Unità Satelliti);
- Centri Spoke;
- Centro Hub

che svolgono funzioni diverse in rapporto al numero dei pazienti seguiti, alla specificità e globalità assistenziale. Al Centro Hub di Ferrara spetta il compito, tramite il Referente, di collaborare con le Unità Satellite e i Centri Spoke, al fine di individuare le esigenze complessive, organizzative, procedurali e tecnologiche nell'ambito delle singole realtà della rete regionale. L'organizzazione dell'unità per la cura della talassemia, in questo modo, ottimizza il trattamento e assicura il livello di soddisfazione più grande possibile e di vantaggio per i pazienti e le loro famiglie.

Bibliografia

- De Sanctis V, Kattamis C, Canatan D et al. β-Thalassemia Distribution in the Old World: an Ancient Disease Seen from a Historical Standpoint. Mediterr J Hematol Infect Dis 2017;9:e2017018
- De Sanctis V, Elsedfy H, Soliman AT et al. Clinical and Biochemical Data of Adult Thalassemia Major patients (TM) with Multiple Endocrine Complications (MEC) versus TM Patients with Normal Endocrine Functions: A long-term Retrospective Study (40 years) in a Tertiary Care Center in Italy. Mediterr J Hematol Infect Dis 2016;8(1):e2016022.
- De Sanctis V, Soliman AT, Soliman NA et al. General principles of good transition care: a short review of the literature. Riv Ital Med Adolesc 2015;13:3-8
- De Sanctis V, Soliman AT, Soliman NA et al. Medical care and transition phase of thalassemia in different countries: the ICET-A experience. Riv Ital Med Adolesc 2015;13: 14-25
- Yacobovich J, Tamary H. Thalassemia major and sickle cell disease in adolescents and young adults. Acta Haematol. 2014;132:340-7.
- Regione Emilia-Romagna Deliberazione Della Giunta Regionale 24 ottobre 2005, n. 1682. Approvazione dell'atto di conferimento di incarico di livello dirigenziale nella Direzione generale Cultura,Formazione e Lavoro. - Bollettino Ufficiale Della Regione Emilia-Romagna - Parte Seconda - N. 154; 23-11-2005

Tumori

In Italia i tumori degli adolescenti (15-19 anni) rappresentano lo 0,2% di tutti i casi e sono la seconda ragione di decesso dopo le morti per cause violente e incidenti. L'adolescenza marca il passaggio da età infantile a età adulta ed è caratterizzata dalla pubertà e dalla maturazione di organi e tessuti. I tipi di tumore che insorgono negli adolescenti hanno quindi una distribuzione caratteristica, diversa sia da quella dei bambini sia da quanto osservato negli adulti. L'aumento di linfomi, in particolare di Hodgkin, e di tumori delle gonadi è probabilmente legato al processo di maturazione sessuale; i tumori tipici del bambino diventano sempre più rari (tumori embrionali e leucemie linfoblastiche acute), mentre compaiono con maggiore frequenza i carcinomi.
Secondo il rapporto AIRTUM ('I tumori dei bambini e degli adolescenti'- Epidemiol Prev 2013) il tasso di incidenza per tutti i tumori maligni negli adolescenti per il periodo 2003-2008 è di 269 casi per milione (IC 95%: 256-283) ed è pressoché invariato rispetto a quello osservato nel periodo 1998-2002, che era di 270 casi per milione (IC95%: 253-288). L'incidenza dei tumori negli adolescenti è maggiore di quella registrata nei bambini di 0-14 anni (164/1.000.000; IC95%: 158-170); in particolare, è del 30% superiore a quella dei bambini al di sotto dei 5 anni e quasi il doppio rispetto ai bambini di età 5-9 e 10-14 anni. Nei casi registrati nel rapporto AIRTUM relativo al periodo 2003-2008 i tumori più frequenti negli adolescenti sono i linfomi di Hodgkin (65 casi/1.000.000/anno), seguiti da tumori della tiroide (31/1.000.000/anno), leucemie (30/1.000.000/anno), tumori delle cellule germinali (27/1.000.000/anno), linfomi non-Hodgkin (22/1.000.000/anno), tumori del sistema nervoso centrale (18/1.000.000/anno), sarcomi delle parti molli (17/1.000.000/anno) e tumori dell'osso (12/1.000.000/anno).

Il progressivo miglioramento dei protocolli terapeutici permette attualmente una sopravvivenza a 5

anni pari all'80%. Recenti analisi effettuate in diversi Paesi occidentali hanno stimato la proporzione di lungosopravviventi dopo tumore pediatrico (CCS) fra lo 0,1% e lo 0,15% della popolazione generale, ovvero una persona ogni 650-1.000. Basandosi sul fatto che il 75% dei bambini curati secondo gli attuali protocolli per i tumori infantili diventeranno lungosopravviventi (>5 anni), ogni anno il numero nella popolazione italiana cresce di 1.150 unità. Attualmente in Europa ci sono 300-500.000 lungosopravviventi, di cui più di 30.000 in Italia, la maggior parte dei quali sono ormai giovani adulti.
Man mano che ci si allontana dalla fine delle terapie la probabilità che la malattia possa ripresentarsi si riduce, mentre aumenta la probabilità che possano manifestarsi degli effetti tardivi, prevalentemente legati alla somministrazione di trattamenti che interferiscono sulla crescita cellulare, in un periodo importante della vita quale quello dell'accrescimento.
L'intensità e la probabilità che si manifestino dipendono dal tipo di tumore che è stato curato, dal tipo e dose di chemioterapia e/o radioterapia ricevute e dagli eventuali interventi chirurgici subiti.
È stato stimato che, tra i giovani adulti lungosopravviventi, il 62% presenta una o più malattie croniche dovute alle cure, il 38% ne presenta 2 o più, mentre il 28% è affetto da patologie gravi o mortali. In particolare i pazienti trattati per tumori del sistema nervoso centrale o sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche sono più a rischio. In generale, i fattori di rischio più frequentemente riconosciuti includono l'età del paziente al momento del trattamento, il dosaggio cumulativo e lo schema della radioterapia o chemioterapia.

È in ogni caso necessario ricordare anche che gli effetti a lungo termine osservati fra i lungosopravviventi attuali sono la conseguenza di trattamenti somministrati molti anni fa, e che le complicanze individuate potrebbero non manifestarsi nei pazienti curati più recentemente con migliori tecnologie radioterapiche, procedure chirurgiche più avanzate e regimi chemioterapici meno aggressivi.

La letteratura recente evidenzia ormai numerosi studi volti alla valutazione degli effetti tardivi e dell'identificazione di fattori di rischio che permettano un monitoraggio paziente-specifico, senza incorrere il rischio di un'eccessiva medicalizzazione in individui che si allontanano progressivamente dalla diagnosi del tumore e che, conseguentemente, riprendono una normale vita quotidiana. Si va sempre più rafforzando l'idea che, quanto più lungo è il tempo trascorso dalla guarigione del tumore, tanto più l'attenzione deve essere orientata a individuare le tossicità tardive delle terapie piuttosto che le recidive della neoplasia.

Si va quindi configurando un nuovo bisogno sanitario, del quale i Servizi Sanitari dovranno sempre più occuparsi, per fronteggiare il quale vi è tuttavia al momento carenza di modelli organizzativi comuni. Il monitoraggio a lungo termine del paziente guarito da una neoplasia deve essere personalizzato in funzione dei possibili effetti tardivi di tutti i trattamenti effettuati. Per gestire correttamente il problema delle complicanze tardive nel paziente oncologico è perciò necessario conoscere in modo dettagliato quali terapie sono state effettuate per guarire il tumore (tipo di chirurgia, farmaci e dosi cumulative, tipo, sede e dosi della radioterapia, trapianto di midollo osseo e regime di condizionamento). Sulla base di tali informazioni, viene definito per ciascun paziente un protocollo di monitoraggio con indicazioni relative alla cadenza delle visite e degli esami laboratoristici e strumentali da effettuare.
Le figure professionali interessate sono quindi rappresentate da:

- **Oncologo/Ematologo**. Avvia il monitoraggio dei *late-effects*, che nella fase iniziale si sovrappone temporalmente con il follow-up di malattia volto alla ricerca di eventuali recidive. Sarà poi l'oncologo stesso ad affidare il paziente al medico di medicina generale (quando, in base al quadro clinico complessivo, lo riterrà opportuno e fattibile), fornendo a quest'ultimo le indicazioni necessarie per la prosecuzione del monitoraggio.
- ***Late-effects physician***. Nella letteratura internazionale si va sempre meglio definendo il ruolo di questa figura professionale, che opera all'interno di unità specificamente dedicate al follow-up a lungo termine dei *cancer survivors* e la cui attività clinica si esplica attraverso l'attuazione di programmi personalizzati di sorveglianza volti sia a prevenire, sia a diagnosticare e trattare precocemente le complicanze tardive delle terapie oncologiche.

- **Specialisti "dedicati"**: data l'eterogeneità dei possibili *late-effects* (e anche la peculiarità degli aspetti clinici che in molti casi li caratterizzano), la corretta attuazione del programma di monitoraggio richiede la partecipazione di un'ampia rosa di specialisti "dedicati", specialisti cioè ben consapevoli delle specifiche problematiche dei *cancer survivors*. Tale figura professionale fornisce il necessario supporto a chi ha il compito di coordinare il follow-up.

La scelta di trasferire il follow-up dall'ambiente pediatrico alla medicina dell'adulto è coerente con l'orientamento della letteratura internazionale ed è principalmente motivata dalla disponibilità di servizi diagnostici e di consulenti più adeguata all'età del paziente; è inoltre presumibile un effetto positivo sulla "crescita" dei pazienti, che in molti casi appaiono fortemente dipendenti dai genitori. All'interno dell'Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica (AIEOP) esiste attualmente un modello organizzativo con applicazioni e modalità talora differenti nei diversi Centri in relazione alla diversa organizzazione. Operativamente vengono "transitati" soggetti precedentemente curati per un tumore pediatrico, di età superiore a 18 anni e "fuori terapia" da almeno cinque.

Questi criteri sono necessari ma non sufficienti, e in ultima analisi è l'oncologo pediatra che decide quando il ragazzo è pronto per essere affidato alla nuova struttura. Al momento della "transizione" l'oncologo pediatra trasmette le informazioni relative alla diagnosi oncologica e alle diverse terapie effettuate per curare il tumore pediatrico, sulla cui base viene definito - per ogni singolo paziente - un protocollo di monitoraggio personalizzato in termini di periodicità e tipologia degli esami da effettuare. Dopo la transizione il paziente viene preso in carico in modo "globale e continuativo", cercando di utilizzare il più possibile personale medico, infermieristico e amministrativo "dedicato". Così facendo, nel tempo, si realizza una sorta di formazione sul campo che consente di creare una rete di specialisti ben consapevoli delle specifiche problematiche dei *childhood cancer survivors*. L'accessibilità alla struttura è garantita dalla possibilità di comunicare via e-mail (modalità molto utilizzata da questi ragazzi) oppure tramite una linea telefonica dedicata; sono stati inoltre creati specifici raccordi funzionali con i servizi diagnostici e con i consulenti, allo scopo di semplificare il percorso di questi ragazzi all'interno dell'ospedale.

Utile strumento in fase di implementazione è rappresentato dal "Passaporto dei guariti" (*Survivorship Passport*), documento elettronico che riassume la storia clinica e i trattamenti effettuati ed è associato a raccomandazioni per il follow-up. Il sistema è stato sviluppato nell'ambito del progetto Europeo ENCCA (*European Network for Cancer Research in Children*) e verrà applicato per i pazienti afferenti ai Centri AIEOP.

Bibliografia

- I tumori in Italia. Rapporto 2012: I tumori dei bambini e degli adolescenti. Epidemiol Prev 2013;37(1):gennaio-febbraio

Patologie endocrine

Diabete mellito

Il Diabete Mellito di Tipo 1 (DMT1) è la più frequente endocrinopatia cronica dell'età pediatrica. L'osservatorio CINECA-SID ARNO ha recentemente osservato, nel periodo 2003-2012, 2.357 nuovi casi nella popolazione di età compresa tra gli 0 e i 29 anni, risultanti in un'incidenza di 16,1 casi/100.000 persone/anno, senza differenze tra i due sessi o tra fasce di età (0-14 e15-29 anni), ma con una prevalenza in aumento da 137 a 166,9 casi/100.000, in particolare nella fascia di età 15-29 anni. Il medesimo studio ha osservato una riduzione negli anni dei ricoveri per chetoacidosi, ma un'attenzione non ancora sufficiente, se si considera che si dovrebbe effettuare almeno una misurazione annuale di HbA1c, osservata invece solo nel 48,5% del campione. Se si considera, invece, l'incidenza della patologia nella sola età pediatrica (0-14 anni) in Italia, essa è compresa tra 8 e 10/100.000 nell'Italia continentale mentre è di12/100.000 in Sicilia e 44/100.000 in Sardegna.

L'adolescenza, che costituisce di per sé un periodo critico per la cura della patologia cronica, nel DMT1 è gravata dall'ulteriore difficoltà di raggiungimento del compenso glicemico a causa dell'insulino-resistenza puberale, ma anche dalla mancata corretta gestione della terapia a causa del cambiamento dello stile di vita, cardine della terapia del DMT1. Cambiamenti nella dieta, nella regolarità dei pasti, nel ritmo sonno-veglia, associati a riduzione dell'attività fisica e presenza di abitudini voluttuarie, concorrono a inficiare la gestione di questa patologia. Una recente metanalisi a firma del gruppo di lavoro di Schultz ha osservato come la presenza di un programma di transizione, in particolare se eseguito avvalendosi sia di un coordinatore clinico sia di una struttura dedicata alla transizione/adolescenza, abbia ottenuto i migliori risultati in termini di aderenza alla cura, riduzione delle complicanze acute, miglioramento del compenso glicemico e della qualità di vita. La preparazione del paziente al processo di transizione, spiegandone il percorso, riduce di 2,5 volte il rischio di peggiorare il compenso glicemico.

È importante che sia il pediatra sia il MMG sappiano come il processo di transizione, ove presente un programma in struttura, può richiedere del tempo (anche 2 o più anni) durante il quale il paziente con DMT1 viene preparato a tale percorso. L'età della transizione può essere variabile (mediamente tra i 18 e i 21 anni) in base alle esigenze del paziente e alle sue richieste, non essendo stato individuato ancora un momento ideale. È recente la presa di posizione dell'*American Diabetes Association* la quale, tenendo presenti le sempre

crescenti difficoltà che incontrano i giovani nel trovare il primo impiego, sta spostando inevitabilmente la fase di fine del periodo adolescenziale, che per definizione dovrebbe coincidere con il momento in cui si raggiunge l'indipendenza dalla famiglia, sempre più avanti negli anni. Recentemente gli Americani hanno introdotto una nuova categoria: la cosiddetta *emerging adulthood* comprende dunque la fase post-adolescenziale che va dai 18 ai 24 anni e, addirittura, dai 25 ai 30 anni, costituendo quella fase tardiva in cui vengono assunti i ruoli tradizionali (lavoro, matrimonio, stabilità economica).

Obiettivi della transizione sono la presa in carico graduale della propria patologia e della propria cura con conseguente aderenza al follow up, il controllo glicemico a breve e lungo termine, la conoscenza e la prevenzione delle complicanze croniche micro- e macro-angiopatiche e delle comorbidità che possono insorgere in età tardo-adolescenziale; il rafforzamento dell'educazione alla gestione della terapia in base alla dieta, la gestione delle ipoglicemie, la conoscenza delle attività e dei comportamenti che favoriscono le ipo- e le iperglicemie; i rischi a breve e lungo termine legati alle abitudini voluttuarie, la conoscenza della contraccezione e delle scelte relative in base al compenso glicemico, l'educazione all'igiene sessuale; le condizioni di sicurezza per la guida di autoveicoli, la prevenzione e/o la gestione dei disturbi alimentari e della depressione, la prevenzione dei comportamenti a rischio, il supporto psicologico per il miglioramento della qualità di vita e dei rapporti sociali. Nel processo di transizione si dovrebbe proseguire la regolarità di cura intrapresa in età pediatrica: sono consigliate visite almeno trimestrali, rispettando i tempi di valutazione dell'emoglobina glicosilata, il controllo di complicanze e la gestione delle suddette problematicità attraverso un team multidisciplinare coordinato dai clinici di riferimento per l'età pediatrica e adulta. È importante la stesura congiunta di un *action plan* delle varie tappe, da consegnare al paziente. In caso di assenza di un programma strutturato di transizione indicato per il paziente, il pediatra e il MMG dovrebbero poter inviare il paziente a centri di riferimento di area o lontano dalla residenza, in caso di spostamenti dell'adolescente o del giovane adulto per motivi di studio e/o lavoro.

È essenziale, per la buona riuscita della transizione, che i team dei Centri per adulti e quelli dei Centri di diabetologia pediatrica imparino a parlare la stessa lingua, affinché il paziente non trovi contraddizioni nel passaggio.

Allo stesso modo è essenziale che il paziente trovi nel Centro per adulti la stessa organizzazione tecnica che è abituato a trovare nel Centro pediatrico (possibilità di eseguire la determinazione dell'emoglobina glicosilata su sangue capillare al dito, possibilità di effettuare gli screening delle patologie autoimmuni associate come tiroidite, celiachia, morbo di Addison, ecc) se non annualmente, come avviene in età pediatrica, almeno ogni due anni.

A tal fine, partendo dalla consapevolezza che la collaborazione strutturata e istituzionale tra i Centri di diabetologia pediatrica e quelli dell'adulto è alla base di una transizione efficace, in Italia è stato ritenuto utile avviare un momento di confronto nella comunità diabetologica sugli aspetti teorici e sulle modalità organizzative più appropriate al fine di attuare una "buona transizione" per i giovani affetti da DMT1. Un'esperienza di riferimento è quella della regione Campania: è stato organizzato, con il patrocinio delle sezioni campane dell'Associazione Medici Diabetologi (AMD), della Società Italiana di Diabetologia (SID) e della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP), un corso di formazione rivolto ai diabetologi pediatrici e ai diabetologi dell'adulto, con la finalità di elaborare un **percorso assistenziale condiviso** per rendere più agevole la transizione dalla pediatria agli adulti. È stato elaborato un vero e proprio "Syllabus", pubblicato sul sito della SIEDP e dedicato alla transizione dalla diabetologia pediatrica alla diabetologia dell'adulto del giovane con diabete.

Dal dibattito e dal confronto tra i partecipanti è scaturita, come momento conclusivo del corso, una proposta di protocollo di percorso assistenziale condiviso, improntato all'accompagnamento dei giovani pazienti in transizione, che garantisca la continuità delle cure e che, nel contempo, sia compatibile con il contesto organizzativo sanitario della regione Campania.

L'ultima esperienza messa in atto dai due Centri regionali di diabetologia pediatrica campani allocati presso le Università (Università della Campania e Università Federico II) è stata quella di organizzare campi scuola riservati a pazienti di età superiore ai 18 anni in transizione, ai quali partecipano anche i diabetologi dell'adulto delle due Università.

Bibliografia

- Bruno G, Pagano E, Rossi E, Cataudella S, De Rosa M, Marchesini G, Miccoli R, Vaccaro O, Bonora E. Incidence, prevalence, costs and quality of care of type 1 diabetes in Italy, age 0-29 years: The population-based CINECA-SID ARNO Observatory, 2002-2012. Nutr Metab Cardiovasc Dis. 2016;26:1104-11
- Cadario F, Prodam F, Bellone S, Trada M, Binotti M, Trada M, Allochis G, Baldelli R, Esposito S, Bona G, Aimaretti G. Transition process of patients with type 1 diabetes (T1DM) from paediatric to the adult health care service: a hospital-based approach. Clin Endocrinol (Oxf) 2009;71:346-50
- Lotstein DS, Seid M, Klingensmith G, Case D, Lawrence JM, Pihoker C, Dabelea D, Mayer-Davis EJ, Gilliam LK, Corathers S, Imperatore G, Dolan L, Anderson A, Bell RA, Waitzfelder B. SEARCH for Diabetes in Youth Study Group. Transition from pediatric to adult care for youth diagnosed with type 1 diabetes in adolescence. Pediatrics. 2013;131:e1062-70
- Schultz AT, Smaldone A. Components of Interventions That Improve Transitions to Adult Care for Adolescents With Type 1 Diabetes. J Adolesc Health 2017;60:133-46.
- SID-AMD-SIEDP. Transizione del Giovane con Diabete dalla Diabetologia Pediatrica alla Diabetologia dell'Adulto: Percorso Assistenziale Condiviso. http://www.siedp.it/pagina/96/transizione+del+giovane+con+diabete+dalla+diabetologia+pediatrica+alla+diabetologia+dell%27adulto%3A+percorso+assistenziale+condiviso

Sindrome di Turner

La Sindrome di Turner (ST) è la più frequente tra le anomalie cromosomiche, con un'incidenza di circa 1/2.500 bambine nate vive. La monosomia totale o parziale del cromosoma X causa bassa statura, disgenesia gonadica e dismorfismi di variabile entità. Le problematiche affrontate in età pediatrica sono principalmente il trattamento della bassa statura con ormone della crescita, l'induzione della pubertà e la ricerca di anomalie associate soprattutto dell'apparto cardiovascolare, renale, otorinolaringoiatrico e dell'insorgenza di patologie autoimmuni. La criticità del follow-up dell'adolescente e dell'adulta con ST è invece la sorveglianza delle patologie insorte durante l'infanzia, in particolare quelle cardiovascolari (necessaria a tale scopo l'esecuzione della RMN cardiaca per il rischio di anomalie aortiche), dell'ipertensione, della funzionalità uditiva, della salute ossea.

È necessario inoltre affrontare la questione fertilità, possibilmente con un ginecologo esperto nel campo, dati anche i rischi connessi a eventuali gravidanze. Inoltre è utile il supporto psicologico per migliorare l'immagine di sé e la qualità di vita: infatti secondo alcuni studi la qualità di vita nelle pazienti affette da sindrome di Turner sarebbe più bassa rispetto alla popolazione generale, con tendenza all'isolamento e alla depressione. Inoltre vari studi hanno evidenziato come più della metà delle pazienti adulte con ST non abbiano seguito un corretto follow-up presso Centri specializzati.
È quindi indispensabile avviare un corretto e graduale processo di informazione sulla ST e di responsabilizzazione delle pazienti adolescenti già durante il follow-up pediatrico, che si dovrebbe completare entro i 18 anni.
La transizione dovrebbe essere graduale, accompagnata dal sostegno psicologico e affidata a un team multidisciplinare che comprenda un ginecologo esperto. Anche il contatto con gruppi di sostegno e associazioni di pazienti con ST può risultare molto utile per un efficiente processo di transizione.

Bibliografia

- Bondy CA. Turner Syndrome Study Group. Care of girls and women with Turner syndrome: a guideline of the Turner Syndrome Study Group. J Clin Endocrinol Metab. 2007;92:10-25
- Lucaccioni L, Wong SC, Smyth A et al. Turner syndrome--issues to consider for transition to adulthood. Br Med Bull 2015;113:45-58
- Gawlik A, Malecka-Tendera E. Transitions in endocrinology: treatment of Turner's syndrome during transition. Eur J Endocrinol 2013;170:R57-74
- Davies MC. Lost in transition: the needs of adolescents with Turner syndrome. BJOG 2010;117:134-6

Iperplasia surrenalica congenita

L'iperplasia surrenalica congenita (CAH) comprende un gruppo di patologie autosomico recessive che derivano da deficit di enzimi coinvolti nella sintesi del cortisolo, di cui il più frequente è il deficit di 21-idrossilasi. È una condizione rara, con incidenza variabile da 1/10.000 a 1/20.000 nati per cui è necessaria la presa in carico da parte di centri specializzati. Può manifestarsi come una forma virilizzante semplice oppure con perdita di sali, che può presentarsi con ambiguità dei genitali nelle femmine conseguenti all'iperandrogenismo e con insufficienza surrenalica in entrambi i sessi.
Il trattamento con glucocorticoidi ha lo scopo di sopprimere la produzione di androgeni surrenalici e di prevenire l'insufficienza surrenalica purché siano evitate dosi eccessive per le conseguenti complicanze mediche (obesità, ipertensione, bassa statura, osteoporosi).
Durante l'adolescenza e l'età adulta, una volta quindi che la crescita staturale

e lo sviluppo puberale sono completi, si pongono problematiche differenti rispetto all'età pediatrica, che necessitano una specifica attenzione.
La produzione ormonale da parte delle gonadi durante la pubertà, così come la riduzione della *compliance* al trattamento durante l'adolescenza, possono rendere difficile il controllo della patologia. L'obiettivo della terapia, una volta che la crescita staturale è completa, diventa il raggiungimento della fertilità e la prevenzione delle problematiche a lungo termine come l'osteoporosi, l'obesità e i disordini metabolici.
Per le donne è di particolare importanza il controllo dell'iperandrogenismo e la comprensione da parte delle pazienti dell'anatomia dei loro genitali e degli interventi ricostruttivi a cui sono state sottoposte; è quindi fondamentale il coinvolgimento di un team multidisciplinare per la gestione delle difficoltà nei rapporti sessuali, in eventuali gravidanze e per il controllo di disordini di tipo urologico.
Per gli uomini è importante la sensibilizzazione a una corretta terapia per il raggiungimento della fertilità e la sorveglianza delle masse testicolari.
In entrambi i sessi è fondamentale l'aderenza alla terapia per evitare la crisi surrenalica e la consapevolezza delle necessarie modifiche posologiche in caso eventi stressanti. Imprescindibile è il sostegno psicologico per i disturbi correlati all'ansia, alla sessualità e alla distorsione dell'immagine corporea. Le problematiche dei pazienti sono quindi molteplici e impongono una transizione a un team multidisciplinare che coinvolga, oltre l'endocrinologo, anche l'urologo, il ginecologo e lo psicologo.

Dal punto di vista operativo sarebbe auspicabile iniziare il processo di responsabilizzazione e informazione del paziente adolescente già durante il follow-up pediatrico (con la comunicazione completa di tutte le informazioni entro i 16 anni) e programmare delle visite nell'ambulatorio dell'adulto possibilmente in presenza del pediatra endocrinologo, almeno la prima volta. Ove ciò non fosse applicabile, è necessaria la comunicazione di tutti i dati salienti inerenti la patologia (diagnosi genetica, terapie in corso, informazioni riguardo gli specialisti già coinvolti).
Gli ambulatori, con la contestuale presenza del pediatra endocrinologo e dell'endocrinologo dell'adulto, hanno, in alcuni casi, ridotto il drop-out. Un esatto limite di età per la transizione non è stato stabilito con certezza.
Data la notevole rilevanza per la vita dei pazienti della corretta assunzione delle terapie, sarebbe utile anche un sistema di controllo per assicurarsi che il paziente segua costantemente il follow-up.

Bibliografia

- Speiser PW, White PC. Congenital adrenal hyperplasia. N Engl J Med 2003;349:776-88
- Speiser PW, Azziz R, Baskin LS et al. Congenital adrenal hyperplasia due to steroid 21-hydroxylase deficiency: an Endocrine Society clinical practice guideline. J Clin Endocrinol Metab 2010;95:4133-60
- Merke DP, Poppas DP. Management of adolescents with congenital adrenal hyperplasia. Lancet Diabetes Endocrinol 2013;1:341-52
- Kruse B, Riepe FG, Krone N. et al. 2004 Congenital adrenal hyperplasia – how to improve the transition from adolescence to adult life. Exp Clinic Endocrinol Diab 2004;112:343-55
- Gleeson H, Davis J, Jones J et al. The challenge of delivering endocrine care and successful transition to adult services in adolescents with congenital adrenal hyperplasia: experience in a single centre over 18 years. Clin Endocrinol (Oxf) 2013;78:23-8

Obesità

Dal 1980 al 2013 la prevalenza combinata di sovrappeso e obesità in età evolutiva è aumentata, su scala mondiale, del 47,1%. Nei Paesi sviluppati è stata descritta, in bambini, adolescenti e giovani al di sotto dei 20 anni di età, una prevalenza di eccesso ponderale pari al 23,8 e al 22,6%, rispettivamente in maschi e femmine, contro il 16,9 e il 16,2%, percentuali registrate nel 1980. Simili incrementi sono stati riportati anche nei Paesi in via di sviluppo, con percentuali di sovrappeso e obesità, nel 2013, del 12,9 e del 13,4%, rispettivamente in maschi e femmine, contro l'8,1 e l'8,4% nel 1980. In particolare, nelle ultime decadi è stato documentato un rilevante incremento dei quadri di sovrappeso e obesità in età adolescenziale, interessando circa 1/3 di questa popolazione in alcuni Paesi sviluppati.

L'obesità in adolescenza riconosce un rilevante rischio di persistenza, aggravamento e insorgenza di comorbilità. L'obesità a insorgenza precoce rappresenta, in particolare, un fattore di rischio per morte prematura, non solo per causa cardiovascolare. Infatti, nonostante i progressi in termini di prevenzione e trattamento, la mortalità cardiovascolare nei giovani adulti non ha subito un altrettanto declino in molti dei Paesi sviluppati dove, invece, si è assistito a una diffusione "epidemica" dell'obesità. Da un recente studio, condotto su 2,3 milioni di soggetti israeliani sottoposti a visita ai fini dell'arruolamento alla leva milita-

re, è stato dimostrato come a maggiori valori di indice di massa corporea, seppure entro i limiti di normalità, si associasse un incremento di rischio per mortalità cardiovascolare e per tutte le altre cause, nell'arco di circa 40 anni di follow-up. Di conseguenza, la stima del rischio non è altro che il punto di partenza verso l'individuazione di una popolazione maggiormente suscettibile, alla quale offrire precocemente un programma di prevenzione o intervento precoce basato principalmente su modifiche nello stile di vita, con l'obiettivo di non incorrere in complicanze a breve e a lungo termine.
L'approccio clinico al trattamento dell'obesità in età pediatrica prevede il ricorso a programmi dietetici e di esercizio fisico volti a promuovere uno stile di vita sano. Le attuali evidenze sottolineano come l'obiettivo primario di un intervento dietetico consista in una riduzione dell'introito calorico, adattandolo alle esigenze metaboliche proprie dell'età evolutiva, promuovendo un pattern dietetico mediterraneo. In combinazione all'aderenza e a un adeguato regime alimentare, si rende necessario lo svolgimento costante di attività fisica, tradotto come impegno quotidiano di almeno un'ora in un'attività aerobica moderato-intensa, associata a esercizio intenso in almeno 3 occasioni alla settimana, preferibilmente svolgendo attività divertenti, appropriate per sesso ed età e il più possibile diversificate.
Nei casi di obesità resistente a precedenti interventi dietetico-comportamentali trova razionale, nelle più recenti linee guida dell'Endocrine Society, l'aggiunta di un trattamento farmacologico anche in età evolutiva. Tuttavia i farmaci a disposizione per l'età pediatrica sono limitati, in quanto la loro sicurezza ed efficacia non è stata completamente chiarita. Tra gli agenti farmacologici approvati dalla *U.S. Food and Drug Administration* (FDA) per il trattamento dell'obesità tra i 12 e 16 anni di età si annovera l'orlistat che, tramite inibizione delle lipasi gastrointestinali, riduce negli adolescenti l'assorbimento dei grassi di circa il 30%. Il suo contributo nella pratica clinica rimane tuttavia limitato, in considerazione degli effetti gastrointestinali che ne inficiano la continuità prescrittiva. Di recente, è stata inoltre prescritta off-label nel trattamento dell'obesità in bambini e adolescenti, in particolare se insulino-resistenti, la metformina. Si tratta di una biguanide il cui attuale utilizzo, in bambini con età superiore ai 10 anni, è stato approvato dalla FDA nella terapia del diabete mellito di tipo 2. Gli eventi avversi maggiori associati alla somministrazione di metformina, quali acidosi lattica, nefropatia e insufficienza cardiaca, non sono stati finora riportati in età pediatrica.
In crescita le evidenze scientifiche che descrivono l'efficacia della chirurgia bariatrica come opzione terapeutica; si tratta comunque di un intervento da riservare a casi selezionati, ovvero soggetti con sviluppo puberale a termine,

affetti da obesità grave in presenza di comorbidità o rilevante disabilità psicologica associata all'eccesso ponderale. L'opzione chirurgica rimane a oggi ancora relativamente limitata nella pratica clinica, in considerazione del fatto che richiede le competenze di un team multidisciplinare con esperienza e il ricorso a risorse che garantiscano un più lungo follow-up nel tempo. La sua indicazione in età adolescenziale è ancora, inoltre, oggetto di acceso dibattito tra gli esperti.

Gli adolescenti obesi in terapia dietetico-comportamentale, in regime farmacologico o sottoposti a chirurgia bariatrica, necessitano comunque di un definito programma che coinvolga un team di specialisti coeso nei suoi intenti e in grado di supportarli in particolare durante il passaggio all'età adulta. Curare l'adolescente con obesità rappresenta infatti una sfida sia per il medico di famiglia sia per lo specialista, in considerazione dei cambiamenti fisici, cognitivi e psicosociali peculiari di questa fascia di età, che rendono difficile l'approccio terapeutico. I programmi dedicati alla transizione per gli adolescenti affetti da obesità costituiscono un'area ancora inesplorata e per la quale sono necessari ulteriori sviluppi scientifici. Tuttavia dagli Standard Italiani per la cura dell'Obesità del 2016-2017 emergono le seguenti peculiarità nel trattamento dell'adolescente affetto da obesità:

1. dare un ruolo primario all'adolescente nel suo progetto di cura senza trascurare il ruolo della famiglia;
2. sviluppare un progetto multicomponente (alimentazione più sana sul modello della dieta mediterranea, riduzione della sedentarietà con l'offerta di alternative piacevoli a televisione, giochi elettronici, smartphone e computer, aumento dell'attività motoria ludica adeguata all'età, igiene del sonno, riduzione dello stress);
3. utilizzare un approccio basato sul colloquio di motivazione, con un team di professionisti (medico, psicologo, dietista);
4. ridurre i conflitti intra-familiari, favorendone l'autonomia graduale, anziché la prescrizione e l'imposizione di un'alimentazione restrittiva;
5. spostare l'obiettivo della cura dal peso corporeo alla salute globale per la piena realizzazione degli obiettivi di vita del paziente. Inoltre, indagando altre potenziali strategie a disposizione, da un lato per contrastare il dilagare dell'eccesso ponderale e, dall'altro, per gestire efficacemente bambini e adolescenti obesi, l'*American Heart Association* ha suggerito alcuni interventi a promozione della salute basati anche sull'utilizzo di social network e media.

Si delinea comunque evidente l'importanza di un approccio multidisciplinare che combini dieta, attività fisica, supporto psicologico ed eventuale in-

tervento farmacologico o chirurgico nel contesto di uno stretto follow-up che preveda l'interazione di specialisti e non, secondo quanto divulgato dal *National Institute for Health and Care Excellence*.

Se da un lato non ci sono evidenze relative all'approccio all'obesità in età di transizione di certo risultano più chiari i rischi metabolici nei quali possono incorrere gli adolescenti obesi: infatti, da un studio condotto su gemelli monozigoti è emerso un aumentato rischio, in particolare per l'insorgenza di diabete mellito, in presenza di più elevati livelli di indice di massa corporea. Inoltre da un recente lavoro in cui sono stati messi a confronto adolescenti e giovani adulti che hanno ricevuto diagnosi di diabete mellito in età evolutiva è risultata maggiore la prevalenza di complicanze e comorbidità (quali nefropatia diabetica, ipertensione arteriosa, retinopatia e neuropatia) proprio nei soggetti affetti da diabete mellito di tipo 2 rispetto a quelli con diagnosi di tipo 1. Viene così a essere oltremodo confermata l'importanza di uno stretto monitoraggio glicemico negli adolescenti, soprattutto se obesi, considerato il loro preesistente rischio, a causa dell'insulino-resistenza puberale.

Sono, dunque, necessari ai fini di un corretto inquadramento dell'obesità in età di transizione regolari follow-up clinico-laboratoristici, in particolare atti ad indagare eventuali alterazioni del metabolismo glico-insulinemico, del profilo lipidico e dei valori di pressione arteriosa. In mancanza di un programma strutturato di transizione indicato per il paziente, l'attenzione del pediatra e del medico di medicina generale riveste un ruolo fondamentale in collaborazione con i Centri di riferimento per la patologia, coì da garantire la continuità assistenziale.

Bibliografia

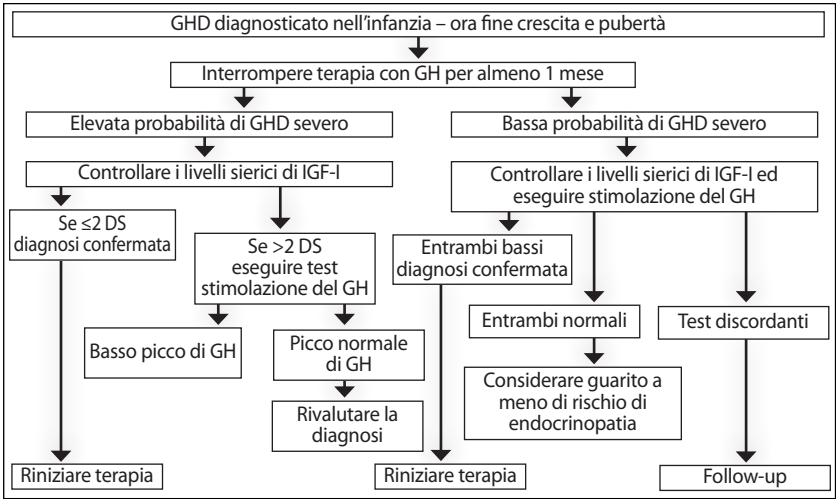
- Bona G, Prodam F, Ricotti R. Obesità in età evolutiva: news and update dal 2013 al 2015. Prospettive in Pediatria, Aprile-Giugno 2015;45(178):115-122
- Dabelea D, Stafford JM, Mayer-Davis EJ et al. SEARCH for Diabetes in Youth ResearchGroupAssociation of Type 1 Diabetes vs Type 2 Diabetes Diagnosed During Childhood and Adolescence With Complications During Teenage Years and Young Adulthood. JAMA 2017;317:825-35

- Franks PW, Hanson RL, Knowler WC et al. Childhood obesity, other cardiovascular risk factors, and premature death. N Engl J Med 2010;362:485-93
- Li JL, Barnett TA, Goodman E et al. American Heart Association Atherosclerosis, Hypertension and Obesity in the Young Committee of the Council on Cardiovascular Disease in the Young, Council on Epidemiology and Prevention, and Council on Nutrition, Physical Activity and Metabolism Approaches to the Prevention and Management of Childhood. Obesity: The Role of Social Networks and the Use of Social Media and Related Electronic Technologies. A Scientific Statement From the American Heart Association. Circulation2013;127:260-67
- Kelsey MM, Zeitler PS. Insulin Resistance of Puberty. Curr Diab Rep 2016;16:64
- Kelly AS, Barlow SE, Rao G, Inge TH, Hayman LL, Steinberger J, Urbina EM, Ewing LJ, Daniels SR. Endorsed by The Obesity Society. On behalf of the American Heart Association Atherosclerosis, Hypertension, and Obesity in the Young Committee of the Council on Cardiovascular Disease in the Young, Council on Nutrition, Physical Activity and Metabolism, and Council on Clinical Cardiology. Severe Obesity in Children and Adolescents: Identification, Associated Health Risks, and Treatment Approaches. A Scientific Statement From the American Heart Association. Circulation 2013;128:1689-1712
- McDuffie JR, Calis KA, Uwaifo GI et al. Three months tolerability of orlistat in adolescents with obesity-related comorbid conditions. Obes Res2002;10:642–50
- Ng M, Fleming T, Robinson M et al. Global, regional, and national prevalence of overweight and obesity in children and adults during 1980-2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. Lancet 2014;384:766-81.
- Nordström P, Pedersen NL, Gustafson Y et al. Risks of Myocardial Infarction, Death, and Diabetes in Identical Twin Pairs With Different Body Mass Indexes .JAMA Intern Med 2016;176:1522-9
- Ogden CL, Carroll MD, Kit BK, Flegal KM. Prevalence of childhood and adult obesity in the United States, 2011-2012. JAMA 2014;311:806-149
- O'Flaherty M, Allender S, Taylor R et al. The decline in coronary heart disease mortality Is slowing in young adults (Australia 1976-2006): a time trend analysis. Int J Cardiol 2012;158:193-8
- Partial update of CG43. Obesity: Identification, assessment and management of overweight and obesity in children, young people and adults. Methods, evidence and recommendations 2014.
- Standard Italiani per la cura dell'Obesità – S.I.O. – A.D.I. 2016-2017
- Styne DM, Arslanian SA, Connor EL et al. Pediatric Obesity - Assessment, Treatment, and Prevention: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. J Clin Endocrinol Metab 2017;102(3):1-49
- Twig G, Yaniv G, Levine H, Leiba A et al. Body-Mass Index in 2.3 Million Adolescents and Cardiovascular Death in Adulthood. N Engl J Med 2016;374:2430-40
- Whitaker RC, Wright JA, Pepe MS et al. Predicting obesity in young adulthood from childhood and parental obesity. N Engl J Med 1997;25 337:869-73

Deficit di ormone della crescita

Nell'ambito delle patologie endocrine la fase di transizione acquisisce una connotazione particolare nel caso nel deficit di GH (*Growth Hormone Deficiency*, GHD). Non si tratta soltanto del passaggio di una condizione patologica dalle cure del pediatra endocrinologo a quelle dell'endocrinologo dell'adulto ma, durante la fase di transizione nel deficit di GH avvengono specifici adattamenti endocrini e metabolici che richiedono un approccio diagnostico e terapeutico specifico finalizzato a tale fase. Possiamo infatti definire la transizione del deficit di GH come il periodo compreso tra il completamento dello sviluppo auxologico, con il raggiungimento della statura finale e l'età

del giovane adulto, nella quale si raggiunge la "stabilizzazione" di vari processi maturativi metabolici ed endocrini (massa ossea, composizione corporea, asse gonadico e funzione riproduttiva) che continuano nei 6-7 anni seguenti fino al raggiungimento della statura finale. In linea generale, possiamo dire che la fase di transizione comprende ragazzi tra i 16 e i 25 anni.
Generalmente si è portati a pensare che con la fine della crescita non sia più necessario il trattamento con ormone della crescita. In realtà, come osservato, l'ormone della crescita non ha un'azione solo sull'accrescimento lineare, ma svolge una specifica azione anche a livello del metabolismo osseo, delle gonadi, del metabolismo lipidico e glucidico.
Questi metabolismi "maturano" proprio durante il periodo di transizione. I soggetti GHD trattati con GH durante l'infanzia e l'adolescenza che hanno terminato la crescita, ma che mantengono il deficit di GH, presentano riduzione della massa ossea, aumento della massa grassa, ridotta funzione cardiaca e della performance fisica e cognitiva; inoltre, presentano un aumento del colesterolo totale e LDL e un peggioramento della qualità di vita. Dunque, per quanto osservato, la fase di transizione rappresenta un periodo critico per la possibile insorgenza delle alterazioni metaboliche dovute al deficit di GH. L'esperienza clinica suggerisce tuttavia che solo una parte, circa il 20-30% dei casi di deficit di GH, mantiene tale deficit anche nel periodo della transizione, nel senso che la maggioranza dei soggetti affetti da GHD di natura idiopatica normalizza la secrezione ormonale. Da qui la necessità di un'attenta valutazione della secrezione dell'ormone della crescita anche dopo il raggiungimento della statura finale, per l'identificazione di quei soggetti con persistenza del deficit. Si tratta per lo più, in questi ultimi casi, di soggetti che hanno manifestato un grave deficit di GH durante l'infanzia, associato o meno ad altri deficit ormonali ipofisari, per cause genetiche, alterazioni strutturali dell'asse ipotalamo-ipofisario, tumori del sistema nervoso centrale, irradiazione cranica (questi casi, se non vengono trattati, presentano le suddette alterazioni). Dunque è importante rivalutare la secrezione dell'ormone della crescita in tutti i casi al raggiungimento della statura finale. Tale rivalutazione (*retest*) deve essere effettuata 1-3 mesi dopo la sospensione della terapia. Nel caso venga accertata la persistenza del deficit di GH è necessario reintrodurre la terapia sostitutiva con ormone della crescita. Tale reintroduzione deve avvenire quanto prima, poiché le evidenze della letteratura hanno rivelato una correlazione diretta tra durata della sospensione e compromissione del metabolismo osseo e lipidico.
Nella figura è riportata la flow-chart suggerita dalla *Consensus Statement on the management of the GH-treated adolescent in the transition to adult care.*



Sul piano gestionale il pediatra endocrinologo dovrebbe, già in età pediatrica, prospettare ai genitori, soprattutto nei casi con alterazioni organiche a livello ipofisario dimostrate con la RMN, la necessità che il ragazzo, una volta raggiunta la statura finale, debba comunque continuare la terapia. In questo senso, il pediatra endocrinologo ha il compito di illustrare al ragazzo e ai genitori i vantaggi della prosecuzione della terapia anche sul piano della qualità di vita. La letteratura è concorde nell'individuare nel team pediatrico la componente professionale più adatta per discutere con il ragazzo e i genitori l'importanza della rivalutazione della secrezione del GH e, se necessario, la prosecuzione della terapia. Inoltre, viene raccomandato un pediatric-adult service in cui siano presenti sia il pediatra endocrinologo sia l'endocrinologo dell'adulto, possibilmente nella struttura pediatrica. Questa duplice consultazione dovrebbe iniziare circa 6 mesi prima del trasferimento al team degli endocrinologi dell'adulto.

Bibliografia

- Attanasio AF et al. Growth Hormone and the Transition from Puberty into Adulthood. Endocrinol Metab Clin N Am 2007;36:187–201
- Cappa M, Caruso M, Saggese G, Salerno MC, Tonini G. GH therapy in transition age: state of the art and future perspectives. Minerva Endocrinol 2015;40(1):23-35
- Shea HC, Levy RA. Transition care of patients with growth hormone deficiency from pediatric endocrinologists to adult endocrinologists. Endocr Pract 2012;18:256-68
- Chinoy A, Murray PG. Diagnosis of growth hormone deficiency in the paediatric and transitional age. Best Pract Res Clin Endocrinol Metab 2016;30:737-47
- Clayton PE, Cuneo RC, Juul A, Monson JP, Shalet SM, Tauber M and the European Society of Paediatric Endocrinology. Consensus statement on the management of the GH-treated adolescent in the transition to adult care. Eur J Endocrinol 2005;152:165-70
- Cook DM, Rose SR. A review of guidelines for use of growth hormone in pediatric and transition pa-

tients. Pituitary 2012;15:301-10
- Courtillot C et al. Monocentric study of 112 consecutive patients with childhood onset growth hormone deficiency around and after transition. Eur J Endocrinol 2013 Aug 12
- Fideleff HL et al. GH deficiency during the transition period: clinical characteristics before and after GH replacement therapy in two different subgroups of patients. J Pediatr Endocrinol Metab 2012;25:97-105
- Inzaghi E, Cianfarani S. The Challenge of Growth Hormone Deficiency Diagnosis and Treatment during the Transition from Puberty into Adulthood. Front Endocrinol (Lausanne). 2013 Mar 20;4:34.
- Johannsson G et al. Discontinuation of growth hormone (GH) treatment: metabolic effects in GH-deficient and GH-sufficient adolescent patients compared with control subjects. JCEM vol.84, n°12, 4516-24
- Mauras N. GH use in the transition of adolescence to adulthood. Endocr Dev 2010;18:109-25
- Mitchell E. Geffner. Growth Hormone Replacement Therapy: Transition from Adolescence to Adulthood. J Clin Res Ped Endo 2009;1(5):205-208
- Molitch ME. Growth hormone treatment in adults with growth hormone deficiency: the transition. J Endocrinol Invest 2011;34:150-4
- Rapaport R, Cook DM. Transition of childhood-onset growth hormone-deficient patients to adult healthcare. Pediatr Endocrinol Rev 2006;4 Suppl 1:82-90
- Richmond E, Rogol AD. Treatment of growth hormone deficiency in children, adolescents and at the transitional age. Best Pract Res Clin Endocrinol Metab 2016;30:749-55
- Saggese G et al. Diagnosis and treatment of growth hormone deficiency in children and adolescents: towards a consensus. Ten years after the Availability of Recombinant Human Growth Hormone Workshop held in Pisa, Italy, 27-28 March 1998. Horm Res 1998;50:320-40
- Shea HC et al. Endocr Pract 2011;8:1-34
- Tritos NA et al. A longer interval without GH replacement and female gender are associated with lower bone mineral density in adults with childhood-onset GH deficiency: a KIMS database analysis. European Journal of Endocrinology 2012;16:343-51

Ipogonadismo

La pubertà inizia con l'attività pulsatile dell'ormone ipotalamico di rilascio delle gonadotropine (GnRH) che stimola la secrezione di gonadotropine ipofisarie. Queste modificazioni ormonali determinano la maturazione delle gonadi, con conseguente produzione di steroidi sessuali, fattori non-steroidei e gameti. I cambiamenti fisici della pubertà e il corrispondente sviluppo neurocognitivo culminano nella maturità sessuale e nella capacità riproduttiva. Pertanto la pubertà, assente o ritardata, può portare ad un significativo disagio emotivo e psico-sociale per l'adolescente.

Pubertà ritardata è definita mediante assente esordio puberale a 13 (ragazze) o 14 (ragazzi) anni di età. In alternativa, può essere diagnosticata con menarca assente da 15 anni nelle ragazze adolescenti o assente scatto di crescita nei ragazzi dai 16 anni di età. Non è scopo della presente Guida fare un trattato sulle varie forme di pubertà ritardata o ipogonadismo che verranno, brevemente, illustrate di seguito (per gli approfondimenti si rimanda alla recente ed esauriente revisione di AA Dwyer).

Ritardo costituzionale di crescita e pubertà

Il ritardo costituzionale di crescita e pubertà (CDGP) è caratterizzato da un inizio spontaneo molto ritardato della pubertà in assenza di patologia. È la causa più comune di ritardo della pubertà nei ragazzi (~65% dei casi) e nelle femmine (circa il 30% dei casi). CDGP è una diagnosi di esclusione rispetto alle cause patologiche della pubertà ritardata.

Forme di ipogonadismo in adolescenza

Ipogonadismo ipogonadotropo

Pubertà assente o parzialmente assente in associazione con bassi steroidi sessuali e livelli bassi o normali di gonadotropine si definisce ipogonadismo ipogonadotropo e può essere congenito (CHH) o acquisito.

• *Ipogonadismo ipogonadotropo congenito*

Quando al CHH è associato anosmia o iposmia è definito sindrome di Kallmann.

In contrasto al CDGP, il CHH è tipicamente permanente e causato da un difetto congenito della secrezione o azione del GNRH. Tuttavia è documentata la possibilità di recupero della funzionalità dell'asse HPG e la crescita dei testicoli in trattamento con testosterone. Pertanto, è necessario un attento monitoraggio (con l'interruzione periodica del trattamento) per valutare l'eventuale recupero della funzione dell'asse HPG. Gli obiettivi per il trattamento negli adolescenti CHH includono l'induzione dei caratteri sessuali secondari e di crescita, ottimizzare la possibile fertilità futura, diminuire la morbilità a lungo termine, e migliorare il benessere psicologico

Deficit di ormone ipofisario combinato

L'ipogonadismo ipogonadotropo può presentarsi come parte di un più ampio deficit dell'ipofisi - CPHD. CPHD è definita dalla presenza di due o più anomalie di produzione di ormoni ipofisari.

• *Ipogonadismo ipogonadotropo acquisito*

Il tumore intra-cranico è una causa comune di ipogonadismo acquisito durante l'adolescenza (craniofaringiomi e adenomi ipofisari compreso prolattinoma). L'ipogonadismo ipogonadotropo derivante da prolattinoma può beneficiare di terapia medica, mentre l'intervento chirurgico è il trattamento di prima linea per altri tumori. In alcuni casi, la resezione chirurgica può essere adiuvata con la radioterapia e/o chemioterapia. Questi trattamenti di per sé possono portare a ipogonadismo permanente.

• *Cause funzionali di ipogonadismo ipogonadotropo*
L'ipogonadismo ipogonadotropo funzionale (FHH) denota una vasta gamma di eziologie che possono inibire l'asse gonadotropico. I disturbi del comportamento alimentare sono una causa nota di FHH tra le giovani donne. Al contrario, anche l'obesità o la sindrome metabolica sono associate a FHH. Tra i maschi adolescenti obesi, le concentrazioni sieriche di testosterone sono inferiori del 40-50% rispetto ai coetanei con BMI normale. Inoltre, anche le malattie croniche e sistemiche possono causare FHH per deficit dell'apporto nutrizionale, creando un bilancio energetico negativo, o per gli stati infiammatori cronici derivanti da disordini immunologici (ad esempio, la malattia infiammatoria cronica intestinale e la celiachia) o stress psicologico.

Ipogonadismo ipergonadotropo
L'insorgenza ritardata della pubertà può essere causata anche da difetti gonadici che potrebbero evidenziarsi durante l'adolescenza. In questi casi, le gonadi non rispondono e determinano l'aumento dei livelli di gonadotropine sieriche che caratterizzano l'ipogonadismo ipergonadotropo. Forme congenite e forme acquisite devono essere considerate. Tra i maschi, la causa più comune è la sindrome di Klinefelter (KS), risultante da uno (o più) cromosomi X aggiuntivi (ad esempio, 47, XXY cariotipo o forme a mosaico). La sindrome di Turner (TS) è tra le forme più frequenti di ipogonadismo ipergonadotropo nelle femmine.

Gestione dell'ipogonadismo
In generale, gli obiettivi del trattamento dell'ipogonadismo negli adolescenti sono lo sviluppo di caratteri sessuali secondari e la crescita, l'induzione della maturazione delle gonadi per la fertilità futura. Devono essere tenute in alta considerazione il benessere e la limitazione delle comorbidità psicologiche.

Benessere psicologico
Gli adolescenti con CHH e KS hanno aumentato i livelli di ansia e sintomi depressivi rispetto ai coetanei sani e questo impatto psicosociale può determinare la persistenza di sentimenti persistenti di vergogna e portare all'isolamento. Inoltre, studi in pazienti con TS e KS suggeriscono che iniziare il trattamento in età fisiologicamente appropriata (e continuare il trattamento attraverso la transizione verso l'età adulta) può avere effetti be-

nefici sull'autostima e i risultati sociali. Questi pazienti hanno anche bisogni connessi al loro sviluppo psicosessuale e dell'identità. La discussione aperta e sincera con il paziente stesso sulle sue preoccupazioni e il supporto emotivo devono essere parte integrante della loro cura. Per i sopravvissuti di cancro infantile, lo sviluppo anormale e le preoccupazioni per quanto riguarda la sessualità e la fertilità hanno effetti negativi sulla qualità della vita. Pertanto, un approccio collaborativo multidisciplinare che comprenda la consulenza psicologica è una componente chiave della gestione dell'ipogonadismo in adolescenza.

Trattamento dell'ipogonadismo

Non è scopo di questa Guida soffermarsi sui trattamenti e quindi si rimanda al Consensus Statment Europeo, soprattutto per quel che riguarda specificamente l'età di transizione, che necessita di un approccio multidisciplinare e specialistico.

Transizione degli adolescenti a cura adulta

La diagnosi precoce è importante per instaurare un trattamento precoce che può aiutare a ridurre alcuni degli effetti psico-sociali dell'ipogonadismo sugli adolescenti. Questo è un momento delicato per gli adolescenti con malattie croniche che devono sviluppare simultaneamente autonomia e cura di sé e le competenze per gestire la loro salute in età adulta. Ciò richiede un approccio integrato.

Il passaggio dalle cure pediatriche a quelle degli adulti è una sfida per i pazienti con patologie endocrine croniche con diverse malattie che hanno esigenze specifiche. Troppo spesso il processo di transizione è caratterizzato da crepe e lacune nella cura (un esempio è bene descritto come riportato per i pazienti con TS e CHH). Risulta ovvio che una transizione non coordinata può influire negativamente sulla salute e sulla qualità della vita degli adolescenti con ipogonadismo con periodi di mancato trattamento, riduzione della funzione sessuale, dell'energia, riduzione del contenuto minerale osseo e alterata tolleranza al glucosio. Cliniche dove endocrinologi adulti e pediatrici lavorano insieme con programmi di transizione strutturati possono essere efficaci nel sopperire le lacune di cura in questa fase complessa. Tuttavia, è importante sottolineare che la transizione è un processo piuttosto che un evento e coinvolge le esigenze e le aspettative di pazienti, genitori e operatori.

Bibliografia

- Boyar RM, Rosenfeld RS, Kapen S et al. Human puberty. Simultaneous augmented secretion of luteinizing hormone and testosterone during sleep. J Clin Invest 1974;54:609-18
- Grumbach MM. The neuroendocrinology of human puberty revisited. Horm Res 2002;57:(Suppl 2) 2-14
- Michaud PA, Suris JC, Deppen A. Gender-related psychological and behavioural correlates of pubertal timing in a national sample of Swiss adolescents. Mol Cell Endocrinol 2006;254-55
- Golub MS, Collman GW, Foster PM et al. Public health implications of altered puberty timing. Pediatrics 2008:121 (Suppl 3):S218-S230
- Mrug S, Elliott MN, Davies S et al. Early puberty, negative peer influence, and problem behaviors in adolescent girls. Pediatrics 2014;133:7-14
- Weingarden H, Renshaw KD. Early and late perceived pubertal timing as risk factors for anxiety disorders in adult women. J Psychiatr Res 2012;46:1524-9
- Benoit A, Lacourse E, Claes M. Pubertal timing and depressive symptoms in late adolescence: the moderating role of individual, peer, and parental factors. Devand Psychopathol 2013;25:455-71
- Palmert MR, Dunkel L. Clinical practice. Delayed puberty. N Engl J Med 2012;366:443-53
- Dwyer AA, Phan-Hug F, Hauscild M et al. Hypogonadism in adolescent. Eur J Endocrinol 2015;173:R15-R24
- Sedlmeyer IL, Palmert MR. Delayed puberty: analysis of a large case series from an academic center. J Clin Endocrinol Metab 2002;87:1613-20
- Lewkowitz-Shpuntoff HM, Hughes VA, Plummer L et al. Olfactory phenotypic spectrum in idiopathic hypogonadotropic hypogonadism: pathophysiological and genetic implications. J Clin Endocrinol Metab 2012;97:E136–E144
- Bianco SD, Kaiser UB. The genetic and molecular basis of idiopathic hypogonadotropic hypogonadism. Nat Rev Endocrinol 2009;5:569-76
- Raivio T, Falardeau J, Dwyer A et al. Reversal of idiopathic hypogonadotropic hypogonadism. N Engl J Med 2007;357:863-73
- Jackman S, Diamond F. Pituitary adenomas in childhood and adolescence. Pediatr Endocrinol Rev 2013;10:450-9
- Colao A, Savastano S. Medical treatment of prolactinomas. Nat Rev Endocrinol 2011;7:267-78
- Chandler WF, Barkan AL. Treatment of pituitary tumors: a surgical perspective. Endocrinol Metab Clin N Am 2008;37:51-66
- Muller J. Disturbance of pubertal development after cancer treatment. Best Pract Res Clin Endocrinol Metab 2002;16: 91-103
- Munoz MT, Argente J. Anorexia nervosa in female adolescents: endocrine and bone mineral density disturbances. Eur J Endocrinol 2002;147:275-86
- Dandona P, Dhindsa S. Update: hypogonadotropic hypogonadism in type 2 diabetes and obesity. J Clin Endocrinol Metab 2011;96:2643-51
- Aksglaede L, Link K, Giwercman A et al. 47, XXY Klinefelter syndrome: clinical characteristics and age specific recommendations for medical management. Am J Med Genetics. Part C, Seminars in Medical Genetics 2013;163:C 55-63
- Gravholt CH. Epidemiological, endocrine and metabolic features in Turner syndrome. Eur J Endocrinol 2004;151;657-87
- Dwyer AA, Quinton R, Morin D et al. Identifying the unmet health needs of patients with congenital hypogonadotropic hypogonadism using a web-based needs assessment: implications for online interventions and peer-to-peer support. Orph J Rare Dis 2014;9:83
- Kinahan KE, Sharp LK, Seidel K et al. Scarring, disfigurement, and quality of life in long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor study. J Clin Oncol 2012;30:2466-74
- Godbout A, Tejedor I, Malivoir S et al. Transition from pediatric to adult healthcare: assessment of specific needs of patients with chronic endocrine conditions. Horm Res Paediatr 2012;78:247-55
- Devernay M, Ecosse E, Coste J et al. Determinants of medical care for young women with Turner syndrome. J Clin Endocrinol Metab 2009;94:3408-13
- Rutishauser C, Akre C, Suris JC. Transition from pediatric to adult health care: expectations of adolescents with chronic disorders and their parents. Eur J Pediatr 2011;170:865-71

- Boehm U, Bouloux PM, Dattani MT et al. European Consensus Statment on congenital hypogonadotropic hypogonadism pathogenesis, diagnosis and teratment. Nature reviews Endocrinology 2015;11:547-63

Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali

L'ampia diffusione delle patologie croniche nella popolazione italiana (38,6%) e la loro incidenza in termini di costi sulla spesa pubblica socio-sanitaria mettono in evidenza nuovi bisogni e l'urgenza di nuove risposte, soprattutto in termini di miglioramento dell'assistenza e di maggiore attenzione alla qualità della vita. Le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI o IBD secondo l'acronimo inglese di *Inflammatory Bowel Disease*) sono caratterizzate da un processo infiammatorio cronico che, nella RettoColite Ulcerosa (RCU) è caratterizzato da una diffusa infiammazione mucosa limitata al colon, mentre nella Malattia di Crohn (MC) l'infiammazione transmurale e segmentaria può interessare potenzialmente qualunque segmento del tratto gastrointestinale. Si stima che circa 200.000 italiani siano affetti da IBD. Maschi e femmine ne sono colpiti nella stessa percentuale. Benché la MC e la RCU colpiscano persone di tutte le età, nel 25% di casi circa la diagnosi viene posta in età pediatrica (<18 anni). Come per tutte le patologie croniche diagnosticate nel bambino e/o nell'adolescente, uno dei momenti critici per un buon controllo della malattia è rappresentato dal trasferimento del paziente dalle cure di un Centro pediatrico a quelle di un Centro dell'adulto.

Il "trasferimento" rappresenta il momento di consegna dell'assistenza al team degli adulti e dovrebbe essere

considerato come parte della transizione (non necessariamente la fine della stessa). La transizione rappresenta parte integrante della cura dell'adolescente con IBD consentendo di dotare il paziente di conoscenze e competenze per gestire responsabilmente la propria malattia.
Non esiste a oggi un modello uniforme di transizione nelle IBD; tuttavia gli esperti sono ormai concordi nell'affermare l'importanza di individuare degli standard che possano guidare i clinici in un percorso di successo: è stato infatti dimostrato come i pazienti con IBD che prendono parte a un programma di transizione mostrano una maggiore *compliance* e minori eventi avversi a seguito del trasferimento al Centro dell'adulto rispetto ai pazienti che non hanno preso parte a un simile programma.
Si tratta di un processo continuo e complesso per il quale è necessario fin dall'inizio individuare e armonizzare le diverse attitudini mostrate rispetto al processo di transizione da parte di tutte le figure coinvolte e, in particolare:

1. il paziente adolescente;
2. i genitori;
3. il pediatra di famiglia e il medico di medicina generale;
4. il gastroenterologo pediatra;
5. il gastroenterologo dell'adulto.

Il paziente adolescente rappresenta naturalmente la figura centrale di tutto il processo; per essere "*trasferito*" al Centro dell'adulto, deve mostrarsi in grado di funzionare indipendentemente dai propri genitori, acquisendo un'appropriata conoscenza della malattia che includa la comprensione della diagnosi, la storia medica (diagnosi, localizzazione, estensione), chirurgica e farmacologica, gli effetti collaterali dei farmaci utilizzati in passato e in uso nel presente, la consapevolezza del concetto di riacutizzazione e la comprensione del valore e del ruolo delle procedure di monitoraggio della malattia. Il paziente deve essere in grado di reperire autonomamente informazioni sulle IBD e incoraggiato a porre domande e a partecipare in maniera attiva alla propria cura. Competenze specifiche di autonomia includono l'abilità di monitorare i sintomi e i segni clinici e riportarli al professionista sanitario, gestire la terapia farmacologica, riconoscere e gestire una riacutizzazione di malattia lavorando in tandem con il team medico e infermieristico. Non ultimo è indispensabile che il paziente dimostri di essere in grado di partecipare attivamente al processo decisionale, assumendo la responsabilità di scelte informate e consapevoli in merito alla difesa della propria salute.
Trattandosi di un processo lungo, sebbene non esistano tempistiche prestabilite, l'educazione del paziente dovrebbe idealmente iniziare dall'età di

12 anni e svilupparsi lungo tutto il periodo di transizione. Cruciale risulta l'anno precedente il trasferimento al Centro dell'adulto. Naturalmente i medici dovranno adattare il percorso alle caratteristiche specifiche, al livello di maturità emozionale e cognitiva di ciascun adolescente coinvolto. Appare di fondamentale importanza generare un ambiente in cui gli adolescenti si sentano a proprio agio nel porre domande e mostrare le loro difficoltà. Bisognerà trattare questioni quali l'influenza del fumo, dell'alcol e delle droghe, le conseguenze della mancata aderenza alle terapie e problemi relativi alla sessualità e alla riproduzione.
Per quanto riguarda il ruolo dei genitori, uno degli obiettivi finali della transizione è quello di ridurre il loro ruolo nella gestione della malattia e di trasferire gradualmente al paziente, al crescere della sua maturità ed autonomia, le responsabilità. Spesso i genitori si sentono insicuri nel rimettere le decisioni nelle mani del figlio e non di rado non hanno fiducia nel team dell'adulto. Inoltre, essi possono provare un senso di smarrimento nel momento in cui si chieda loro di lasciare il Centro pediatrico, che nella maggior parte dei casi ha rappresentato un supporto e una guida per diversi anni. I genitori, pertanto, devono essere incoraggiati ad avere fiducia nelle capacità del figlio e sollecitati a proseguire anche a casa qualunque intervento atto a costruire e rafforzarne l'indipendenza. Di conseguenza, elemento cruciale per un processo di transizione efficace è la preparazione dei genitori al processo stesso. A tale scopo potrebbe essere utile incontrare il paziente da solo per tutta o solo parte la durata della visita, prima del trasferimento al Centro dell'adulto.

Modelli e tempistiche della transizione

A differenza di quella fisica, in cui inizio e fine sono facilmente individuabili (dall'inizio dello *spurt* puberale al raggiungimento dell'altezza finale), i confini della transizione psicologica sono meno definiti. Esiste un'ampia variabilità nel livello di maturazione e risoluzione dei conflitti interni in età adolescenziale (e anche post-adolescenziale). Un progetto di formazione graduale può aiutare il paziente ad acquisire un livello minimo di competenze necessario per il suo funzionamento nel nuovo setting di cure per adulti. Un modello ideale di transizione dovrebbe prevedere un'attività congiunta del gastroenterologo pediatra e dell'adulto, affiancati dal pediatra di famiglia e dal medico di medicina generale. **Più che un modello universale di transizione, ogni Centro dovrebbe realizzarne uno adattandolo alla propria realtà geografica e sociale**. Certamente devono essere contemplate opportunità per cui il paziente venga visto separata-

mente dalla famiglia. Inoltre, alcuni dati suggeriscono come anche solo un incontro congiunto del gastroenterologo pediatra e dell'adulto faciliti la trasmissione delle informazioni contenute nelle cartelle cliniche al nuovo gastroenterologo e incrementi il livello di fiducia nei confronti del nuovo team medico. In situazioni ideali in cui entrambi i team operino nella stessa struttura, una gestione comune nel periodo della transizione può essere suggerita (o quantomeno uno o due incontri immediatamente prima del trasferimento). Diverso il caso di realtà in cui la gestione della malattia venga proseguita in un Centro diverso: in tal caso un incontro congiunto nell'ambiente pediatrico e un secondo incontro nell'ambiente adulto sono da incoraggiare.
Qualora questo non sia realizzabile sarà compito del gastroenterologo pediatra provvedere che si realizzi una trasmissione completa e corretta, mediante documentazione scritta, di tutte le informazioni relative al paziente e alla sua malattia.
L'adolescenza rappresenta il momento ideale per iniziare il processo di transizione. La sua durata non è definita, ma quanto prima il percorso viene iniziato tanto maggiori saranno le possibilità che esso si realizzi correttamente e in maniera "indolore", sia per il paziente sia per i genitori. Idealmente la transizione dovrebbe avvenire in un periodo di remissione stabile della malattia. Utile la compilazione di una check-list con periodiche valutazioni del paziente, delle sue competenze, conoscenze e autonomia. Una transizione accelerata deve essere realizzata in tutti i pazienti cui venga diagnosticata una IBD nella tarda adolescenza. Il trasferimento al Centro di gastroenterologia dell'adulto richiede sempre la consegna di una lettera dettagliata redatta dal team pediatrico: questa deve contenere un riassunto della storia clinica (tipo di malattia, localizzazione, estensione), farmacologica (precedenti e attuali terapie), eventuali interventi chirurgici.

Figure professionali coinvolte

I modelli più comunemente raccomandati di transizione nelle IBD sono fondati su un approccio collaborativo tra i team pediatrico e dell'adulto. A coordinare il processo è preposto un responsabile, generalmente l'infermiere pediatrico specializzato nelle IBD. Altre figure professionali potrebbero essere richieste (psicologi, assistenti sociali e chirurghi).
Il pediatra di famiglia che ha accompagnato il paziente durante tutto il periodo della transizione deve essere correttamente informato (a mezzo di relazioni scritte o colloqui telefonici) sul raggiungimento o meno delle competenze necessarie al trasferimento e deve rappresentare un insosti-

tuibile supporto all'educazione della famiglia e del paziente. Al medico di medicina generale dovranno essere trasmesse tutte le informazioni relative alla patologia (terapie pregresse e in atto, interventi chirurgici, tipo e localizzazione di malattia). Entrambi devono poter contare su una facile comunicazione con i gastroenterologi specialisti responsabili (pediatri e dell'adulto).

Realizzare una transizione di successo

La prima visita presso il Centro dell'adulto non dovrebbe essere vista come la fine del processo di transizione. La continuità dell'assistenza da parte dello stesso medico prima e dopo il trasferimento rappresenta un elemento importante per il successo della transizione. In assenza di un programma prestabilito di transizione, un numero significativo di pazienti rischia di essere perduto durante il follow-up, con conseguenti elevati tassi di non aderenza, di situazioni di emergenza e quindi di chirurgia. Altre variabili sono state chiamate in causa quali possibili misure di outcome del processo: i tassi di remissione endoscopica, la qualità della vita, il ridotto numero di tentativi di ritornare alle cure pediatriche, ma senza dubbio, alla base della riuscita della transizione nel paziente con IBD, si trova il coinvolgimento attivo di pazienti, familiari e personale sanitario.

Bibliografia

- Blum RW, Garell D, Hodgman CH et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. J Adolesc Health 1993;14:570-6
- Goodhand J, Hedin CR, Croft NM, Lindsay JO. Adolescents with IBD: the importance of structured transition care. J Crohns Colitis 2011;5:509-19
- van Rheenen PF, Aloi M, Biron IA et al. European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on Transitional Care in Inflammatory Bowel Disease. J Crohns Colitis. 2017 (in press), doi: 10.1093/ecco-jcc/jjx010
- Cole R, Ashok D, Razack A et al. Evaluation of outcomes in adolescent inflammatory bowel disease patients following transfer from pediatric to adult health care services: case for transition. J Adolesc Health 2015;57:212-7
- Cervesi C, Battistutta S, Martelossi S et al. Health priorities in adolescents with inflammatory bowel disease: physicians' versus patients' perspectives. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2013;57:39-42
- Whitfield EP, Fredericks EM, Eder SJ et al. Transition readiness in pediatric patients with inflammatory bowel disease: patient survey of self-management skills. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2015;60:36-41
- Hait EJ, Barendse RM, Arnold JH et al. Transition of adolescents with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: a survey of adult gastroenterologists. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2009;48:61-5
- de Silva PS, Fishman LN. Transition of the patient with IBD from pediatric to adult care - an assessment of current evidence. Inflamm Bowel Dis 2014;20:1458-64
- Bollegala N, Nguyen GC. Transitioning the adolescent with IBD from pediatric to adult care: a review of the literature. Gastroenterol Res Pract 2015;2015:853530
- Trivedi I, Keefer L. The emerging adult with inflammatory bowel disease: challenges and recommen-

dations for the adult gastroenterologist. Gastroenterol Res Pract 2015;2015:260807
- Pywell A. 'Transition: moving on well'—from paediatric to adult health care. Br J Nurs 2010;19:652-6
- McCartney S, Lindsay JO, Russell RK et al. A structured paediatric to adult transition service in patients with inflammatory bowel disease reduces disease flares, requirement for steroids and emergency admissions: the TRANSIT study. United Eur Gastroenterol J 2016;3:A457–8

Epatopatie

Gli studi disponibili mostrano che la maggior parte degli adolescenti con epatopatia a esordio in età pediatrica può presentare una ridotta aderenza alla terapia e richiedere cure permanenti a causa della possibilità di danno epatico e/o di ipertensione portale progressiva, che possono portare fino al trapianto. In particolare, nei pazienti con trapianto di fegato, oggetto sino a oggi degli unici lavori scientifici sulle caratteristiche e le modalità della transizione in epatologia, la mancata aderenza al trattamento farmacologico e la scarsa fiducia nell'epatologo dell'adulto possono comportare la perdita dell'organo trapiantato e la necessità del reimpianto.

Nel campo dell'epatologia pediatrica è importante considerare che una notevole percentuale di pazienti ha malattie altamente specifiche per l'infanzia poco conosciute dai medici dell'adulto. Molti dei pazienti, inoltre, sono relativamente asintomatici, nonostante la loro malattia epatica cronica, e quindi l'aderenza al trattamento prescritto può non essere facile da monitorare. Alcuni effetti collaterali di farmaci e/o trattamenti terapeutici, insieme a numerose complicanze epatiche/extraepatiche, per di più, possono apparire solo nell'età adulta e non essere ben riconosciute (ad esempio gli immunosoppressori). Altri aspetti che il medico dell'adulto deve tener presente in fase di transizione sono:

1. gli effetti di gravidanza/allattamento/malattie durante le fasi di esacerbazione di specifiche malattie croniche epatiche (ad esempio BRIC);
2. gli effetti dell'alcool durante la vita adulta di un paziente con NAFLD;
3. sorveglianza della degenerazione neoplastica e della comparsa di altre ma-

lattie non epatiche in corso (ad esempio, di condizioni epatiche autoimmuni).

I dati preliminari provenienti da un'indagine ESPGHAN dimostrano che l'approccio dell'epatologo dell'adulto è percepito spesso inadeguato dai pazienti in transizione. Quest'ultimi tendono a rimanere fortemente legati all'epatologo pediatra, affidandosi ancora a un coinvolgimento e un controllo rigoroso da parte dei genitori, sebbene l'auto-percezione da parte del paziente sul grado di controllo della propria malattia sia indispensabile per facilitare una migliore adesione alla terapia.

Aspetti generali

È ben noto che l'età cronologica di per sé non è sufficiente per decidere quando avviare e concludere il processo di transizione e che invece sarebbe preferibile un approccio flessibile e individuale. La tempistica di un adeguato processo di transizione dovrebbe basarsi sullo sviluppo psicofisico del paziente, sulle condizioni socioeconomiche della famiglia del medesimo e sulla disponibilità dell'epatologo dell'adulto. Il trasferimento dovrebbe avvenire, in definitiva, quando il paziente presenta una buona stabilità fisica ed emotiva. Esistono comunque esempi di unità multidisciplinari di transizione in cui gli epatologi pediatrici, unitamente agli epatologi dell'aulto, seguono insieme i pazienti fino ai 18 anni, con un limite di 25 anni talvolta suggerito per quelle condizioni più rare che non dispongono immediatamente di uno specialista per l'adulto. Per un processo di transizione più efficace si consiglia la realizzazione dei seguenti documenti:

1. lettera dell'epatologo pediatrico con sintesi della storia clinica del paziente;
2. piano di trasferimento, con elenco di date e appuntamenti;
3. piano di emergenza in caso di criticità di carattere medico;
4. un test di verifica compilato dal paziente per l'autovalutazione della propria maturità nella gestione della patologia.

Una check-list infermieristica dovrebbe essere proposta per la valutazione psicofisica del paziente all'interno delle diverse fasi del processo di transizione.

È ben documentato che l'attuazione di un efficace programma di transizione richiede uno sforzo integrato e multidisciplinare, da parte sia del personale pediatrico sia di quello degli adulti, per creare un team il più possibile multiprofessionale, coordinato da una figura di riferimento. Il personale infermieristico addetto è chiamato a svolgere un ruolo centrale di coordinamento nella corretta erogazione dei programmi di transizione, permettendo al giovane paziente di ritagliarsi progressivamente un ruolo guida nella propria assistenza sanitaria.

Strategie consigliate

Il piano di transizione deve basarsi su una fase di preparazione dei giovani con un'attività di monitoraggio continua, fino al completamento del primo anno presso il servizio di epatologia dell'adulto. La fase preliminare di preparazione deve iniziare prima del previsto trasferimento, preferibilmente introducendo il processo già nella prima adolescenza (verso i 12-14 anni), con interventi educativi, praticati con linguaggio comprensibile, finalizzati ad aiutare i pazienti a comprendere la loro malattia, la logica del trattamento, l'origine dei propri sintomi e le strategie di monitoraggio (ad esempio, modifiche di terapia in base al peso, test di funzionalità epatica, ecc). L'esecuzione precoce di questa fase (almeno tre anni prima del trasferimento finale) aiuta a rendere ottimale l'intero processo di transizione. Le problematiche relative al trattamento (aderenza alla terapia, effetti collaterali) dovrebbero essere discussi a intervalli regolari dai pazienti e dai genitori. Altre importanti tematiche da mettere in evidenza in questa fase sono: la sessualità (potenziale trasmissibilità in caso di infezioni croniche, gravidanze involontarie, ecc), il calendario vaccinale (es. vaccini per HBV, HAV, HPV), l'effetto dannoso dell'eccesso di peso, del consumo eccessivo di alcool e/o di sostanze stupefacenti.

La fase preliminare deve essere seguita da diverse visite combinate, se possibile, in un Centro dedicato (unità di transizione) o, alternativamente, nei Centri di cura orientati all'adulto e pediatrici, per un periodo di almeno 12 mesi, fino a una verifica conclusiva del grado di preparazione al trasferimento. Se un adolescente non è pronto, può ripetere tale verifica finché non si dimostra ben preparato (anche se alcuni giovani possono non raggiungere mai questo livello di indipendenza).

La visita pediatrica finale senza genitori dovrebbe avvenire preferibilmente attorno ai 18 anni e comunque non oltre i 25 anni di età, per quelle patologie per cui non è immediato trovare un epatologo dell'adulto.

Obiettivi e priorità

Purtroppo una serie di barriere può ostacolare il processo di transizione. Secondo gli epatologi dell'adulto le maggiori barriere sono rappresentate dalla scarsa aderenza alla terapia dei pazienti e la loro limitata conoscenza e gestione della loro condizione. Fattori che possono influenzare negativamente l'aderenza alle terapie comprendono non solo l'età, ma anche la gravità della malattia (ad esempio, i periodi asintomatici durante la malattia epatica cronica spesso creano una scarsa aderenza) e la lunga durata del trattamento. Inoltre, la non aderenza nell'adolescenza è spesso parte di una costellazione di comportamenti a rischio, tra cui l'uso di alcol e droga, gravidanza involon-

taria, problemi di salute mentale e problemi legali). Meeting regolari, specifici programmi di formazione in medicina adolescenziale, nonché un adeguato supporto tecnologico (ad esempio mailing list, chat, sms) per l'interazione tra pazienti ed epatologi (del bambino e dell'adulto) dovrebbero essere utilizzati regolarmente per migliorare l'efficacia del programma di transizione. A questo scopo sono utili anche siti web di medici specializzati in problematiche associate alla transizione, campagne di educazione civica da parte di società nazionali e mass media.

Considerazioni finali

La transizione dall'adolescenza all'età adulta è costellata da numerosi cambiamenti nello sviluppo fisico, emotivo, sociale e cognitivo, molti dei quali "fisiologici". La presenza di una malattia cronica in generale e di alcune malattie epatobiliari in particolare rappresentano, in questo contesto, una sfida aggiuntiva. L'attivazione definitiva di un processo di transizione ben consolidato in caso di malattie epatobiliari ad esordio pediatrico è ancora limitato dalla mancanza di studi randomizzati e fonti consolidate provenienti dalla letteratura. Diversi modelli di transizione sono stati sviluppati ma non è ancora noto se un processo di transizione basato su uno di questi schemi standardizzati sia superiore a un processo vigente in altre realtà nazionali e non. Sarà fondamentale approfondire con ulteriori studi in merito in che misura una transizione ben strutturata e pianificata rimuove le barriere, influenzi l'adesione alla terapia, riduce la prevalenza e la gravità delle complicanze e migliora la qualità della vita.

La transizione in epatologia pediatrica

1. FASE PRELIMINARE

- **Istituire un gruppo di lavoro** (medici e altri professionisti ➠ infermieri, psicologi, ecc)
- **Stabilire i criteri di selezione** e identificare i pazienti in base all'età ➠ utlizzare uno specifico registro
- Informare i pazienti e la famiglia circa un futuro passaggio delle cure a un medico dell'adulto ➠ **iniziare dai 12 anni**
- Coinvolgimento precoce dei pazienti nella cura della propria salute (prima valutazione)
- Preparare un **piano di cura** individualizzato.

2. PREPARAZIONE

- Aggiornare periodicamente il piano di cura, sintesi clinica, documenti utili
- Preparare il paziente di **12-14 anni** all'approccio del medico dell'adulto: potere decisionale, privacy, accesso autonomo a informazioni
- Prevedere una **tempistica adeguata** per il trasferimento con ripetuti test di valutazione.

3. ULTIMA VISITA CON L'EPATOLOGO PEDIATRA (EP)

- Discutere prima dell'ultima visita, in autonomia, (senza i genitori) argomenti circa la propria salute
- L'EP aiuta il giovane a identificare uno specialista epatologo dell'adulto (EA) consentendo un primo contatto o un primo incontro con esso.

Il paziente è pronto?
La patologia epatica è in remissione?

NO

SI

4. ATTIVAZIONE DEL PROCESSO

- Prevedere alcune visite (senza genitori) in presenza di EP ed EA ➠ inquadrare in dettaglio il paziente in transizione (condizioni cliniche, stabilità psicofisica, ecc)
- Terapia condivisa fra EP ed EA
- Lista di controlli clinici ravvicinati
- Guida pratica degli appuntamenti.

5. TRASFERIMENTO DELLE CURE

- **Documenti del trasferimento:** piano di cura completo comprensivo di valutazione della "readiness", sintesi clinica, piano di emergenza, documenti legali, lettera per l'EA compilata dall'EP
- **Prima visita con l'EA**
  - Prima dei 18 anni e non più tardi dei 25 anni di vita
  - Entro 3-6 mesi dall'ultima visita specialistica pediatrica
  - Utilizzare schede di valutazione.

6. FINE DEL TRASFERIMENTO

- Contattare il paziente, i genitori e l'EA **3-6 mesi** dopo l'ultima visita pediatrica ➠ ottenere feedback critico del processo
- Continuare a offrire assistenza ➠ costruire una collaborazione duratura con l'EA
- Monitorare gli effetti della transizione fino a **12 mesi** dopo il passaggio al servizio dedicato agli adulti.

Bibliografia

- Morisco F, Bruno R, Bugianesi E et al. AISF position paper on liver disease and pregnancy. Dig Liver Dis. 2016;48:120-37.
- Fischler B, Dezsofi A, Dhawan A et al. Pediatric and adult hepatologists views upon the transition of adolescents with chronic hepatobiliary disease: preliminary data of a European survey. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2015;60(SI):607 for 48th ESPGHAN Annual Meeting, Amsterdam 6-9 Maggio 2015
- Guercio Nuzio S, Tizzard S, Vajro P. Tips and hints for the transition: what adult hepatologists should know when accept teens with a pediatric hepatobiliary disease. Clin Res Hepatol Gastroenterol. 2014;38:277-83
- National Institute for Health and Care Excellence. Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services, 2016
- American Academy Of Pediatrics, American Academy Of Family Physicians, American College Of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group. Supporting the Health Care Transition from Adolescence to Adulthood in the Medical Home Paediatrics 2011;128:182-200
- Got transition program. Available on www.gottransition.org
- Good 2 Go Transition program. Available at http://www.sickkids.ca/good2go
- Stepping Up program. Available on www.togetherforshortlives.org.uk

HIV

Dal 1996, in seguito all'introduzione della terapia antiretrovirale combinata altamente efficace (*Highly Active AntiRetroviral Therapy* o HAART), la storia di molti bambini con infezione da HIV è cambiata notevolmente, in quanto sia l'aspettativa sia la qualità della loro vita sono radicalmente migliorate. Molti di quei bambini, che rappresentano la prima coorte di pazienti pediatrici trattati con HAART, sono sopravvissuti e rappresentano oggi la popolazione di giovani adulti e adolescenti che hanno convissuto con questa condizione, ormai divenuta cronica. Dai dati raccolti dal Registro italiano per l'infezione da HIV in età pediatrica si evince che circa il 62% di quasi 900 bambini seguiti dal Registro hanno superato i 13 anni. Questi adolescenti hanno acquisito prevalentemente l'infezione per via verticale, dalla madre o, in minima parte, attraverso l'uso di emoderivati infetti e rappresentano una popolazione diversa da quella dei ragazzi che hanno acquisito l'infezione in età adolescenziale, attraverso rapporti sessuali non protetti o con l'uso di droghe per via endovenosa.
La transizione di questi ragazzi al medico dell'adulto è particolarmente delicata per diversi motivi e necessita di attuare percorsi multidisciplinari.
Come altre classi di adolescenti, anche quelli con infezione da HIV presentano spesso particolari problemi relativi all'aderenza della terapia. Inoltre spesso è proprio al momento dell'adolescenza che avviene la comunicazione della diagnosi, alla quale spesso consegue la consapevolezza di precedenti problematiche e drammi "non detti" nel proprio ambito familiare.

La comunicazione di una diagnosi talmente delicata di una patologia ancora oggi gravata da un pesante stigma sociale e a trasmissione sessuale avviene, inoltre, nel momento in cui il ragazzo sta generalmente sviluppando la propria sessualità, potendo innescare vari disagi e, talvolta, il rifiuto della diagnosi stessa, con possibile attivazione di comportamenti a rischio e scarsa aderenza alla terapia.
La comunicazione della diagnosi e l'educazione sessuale di questi adolescenti richiedono quindi competenze specifiche e la sensibilità di personalizzare questo percorso sulla base delle caratteristiche cliniche e psicologiche e sulla storia familiare e individuale di ogni ragazzo. Al momento della transizione i giovani pazienti si trovano nella condizione di dover rivelare, e nel contempo quindi rivivere, la loro storia medica e la loro diagnosi nel contesto di un ospedale grande e sconosciuto che spesso ha un approccio orientato all'adulto.
Per cercare di rendere il periodo della transizione meno traumatico possibile esso dovrebbe essere intrapreso quando il paziente dimostra di avere una sufficiente comprensione della patologia della quale è affetto e della sua gestione, di essere capace a organizzare e mantenere gli appuntamenti medici, di saper gestire i sintomi o le emergenze ed è clinicamente e psicologicamente stabile. Tutto ciò potrebbe spiegare come mai oggi la maggior parte delle transizioni all'ambiente adulto avvenga abbastanza tardivamente rispetto a quanto si riscontri per adolescenti con altre patologie croniche.
Alcune linee guida e documenti di consenso italiani e internazionali hanno affrontato l'argomento, con lo scopo di rendere meno traumatico e più efficace possibile il periodo della transizione. Innanzitutto i bambini e adolescenti con infezione perinatale da HIV hanno il diritto di essere informati sulla loro condizione e spetta all'équipe multidisciplinare che ha in carico il paziente utilizzare l'approccio più corretto, in base all'età e alla maturità del soggetto. La mancata conoscenza della malattia può infatti portare a conseguenze negative in termini psicologici, comportamentali e di aderenza al trattamento. È inoltre consigliabile terminare il processo di comunicazione della diagnosi entro la fine dello

sviluppo sessuale, al fine di consentire un comportamento sessuale responsabile. All'adolescente dovrebbe, inoltre, essere fornita un'adeguata educazione sessuale, al fine di ridurre al minimo la trasmissione dell'HIV e delle altre malattie sessualmente trasmissibili, con l'aiuto di uno specialista ginecologo/urologo.

Un altro punto fondamentale nel momento della transizione è l'attenzione all'aderenza alla terapia, elemento di estrema importanza per il successo della terapia antiretrovirale. È stato ampiamente dimostrato che, all'aumentare delle dosi di farmaco/i antiretrovirali non assunte, aumenta il rischio di presentare un incremento della carica virale plasmatica. Come già accennato l'adolescente, che si trova in un particolare periodo di sviluppo psicofisico che lo predispone ad assumere comportamenti a rischio, tende a negare di essere affetto da una condizione cronica quale l'infezione da HIV, con conseguente rifiuto a proseguire la terapia antiretrovirale. Nello stesso tempo l'adolescente inizia ad acquisire maggior autonomia nella sua vita, pertanto si rende necessario, proprio in questo periodo, trasferire la responsabilità dell'assunzione della terapia dal *caregiver* al paziente stesso. Il controllo dell'aderenza al trattamento in questa fase è cruciale per mantenere alta l'efficacia della terapia: è consigliabile effettuare visite cliniche mirate a tale scopo con l'uso simultaneo di più metodi per valutare l'aderenza, quali l'auto-segnalazione da parte del paziente del numero di dosi dimenticate, il confronto con il *caregiver*, il dosaggio plasmatico del farmaco e il monitoraggio della carica virale. Affinché tali strategie di monitoraggio dell'aderenza siano efficaci devono essere iniziate il più precocemente possibile e continuate nel corso del tempo, sempre con l'aiuto di un équipe multidisciplinare che instauri un rapporto di fiducia e un ambiente favorevole alla comunicazione con il paziente e i familiari sulla gestione dei farmaci, ma scevro dal dare giudizi o dall'imporre insegnamenti. A testimonianza di quanto sia delicato il momento della transizione recentemente uno studio britannico ha riportato i dati di 271 ragazzi, di 17 anni di età mediana, dopo la loro transizione alla clinica per

adulti: è emerso che in questo periodo i ragazzi sono a rischio di un significativo declino immunologico, evidenziato dal calo dei linfociti T $CD4^+$.
Inoltre 7 ragazzi (3%) sono deceduti dopo il passaggio alla clinica per adulti. In un altro studio britannico, di poco antecedente, erano state registrati 11 decessi in ragazzi con infezione da HIV dopo la transizione alla clinica per adulti e, di questi, 9 erano stati associati a una scarsa aderenza alla terapia.

Da un punto di vista psicologico il bambino e l'adolescente con infezione da HIV sembrano avere un maggior rischio di disturbi psichiatrici rispetto alla popolazione generale pediatrica: le cause di ciò non sono certe, ma il maggior rischio sembra da attribuire in parte all'infezione virale stessa e in parte all'utilizzo di alcuni farmaci antiretrovirali.

Inoltre molti adolescenti lamentano una sensazione di ansia e paura del futuro dettata dalla difficoltà della comunicazione e dell'accettazione della diagnosi da parte dei soggetti (familiari, amici, conoscenti) vicini al paziente e dalla consapevolezza che, attraverso comportamenti erronei, potrebbero trasmettere l'infezione ad altri. Per tale motivo è fondamentale fornire il necessario sostegno psicologico e/o psichiatrico al fine di perseguire non solo la salute fisica, ma anche mentale, facilitando il processo di divulgazione di diagnosi e la sua consapevolezza. Da un punto di vista più strettamente medico l'età adolescenziale condiziona la scelta della terapia antiretrovirale: secondo le indicazioni delle linee guida internazionali, infatti, la scelta dei farmaci antiretrovirali e del loro dosaggio in età adolescenziale dovrebbe basarsi sullo stadio di maturità sessuale (stadi di Tanner) e, in particolare, gli adolescenti in stadio di Tanner I, II, o III dovrebbero seguire il protocollo di cura pediatrico ed essere controllati con

visite periodiche ravvicinate, soprattutto durante il periodo di *spurt* puberale; al contrario, gli adolescenti in stadio Tanner IV o V possono seguire il protocollo di cura previsto per il paziente adulto. Alcuni farmaci antiretrovirali non dovrebbero essere usati nelle ragazze adolescenti sessualmente attive, in quanto sono potenzialmente teratogeni o non vi sono sufficienti dati di sicurezza per il loro uso in gravidanza.
Un altro aspetto importante da considerare è che la maggioranza degli adolescenti è in terapia da molti anni: solitamente negli anni passati veniva tollerata una carica virale più elevata che nell'adulto in terapia, anche a causa delle limitate opzioni terapeutiche nel bambino. Tutto ciò ha comportato la possibile selezione di virus con numerose mutazioni di resistenza ai farmaci: ad esempio la proporzione di adolescenti passata alla clinica per adulti che presentava infezione di virus resistenti a tre classi di farmaci è risultata essere circa il 17% in Spagna, 31% in Canada, 41% in Argentina, 18-24% negli Stati Uniti e 12% in Gran Bretagna e Irlanda.
Si tratta quindi di situazioni nelle quali le opzioni terapeutiche sono ridotte e il controllo dell'infezione può essere difficile da attuare. Considerando i possibili effetti della terapia antiretrovirale sul sistema cardiovascolare e sul metabolismo osseo o renale è importante che sia seguito uno stretto follow up cardiologico e metabolico. Per l'incrementato rischio di eventi cardiovascolari, correlati anche all'ipercolesterolemia e alla lipodistrofia indotta da alcuni farmaci, è importante educare i ragazzi ridurre al minimo tale rischio, seguendo una dieta equilibrata, conducendo una vita fisicamente attiva ed eliminando il fumo di sigaretta.

In conclusione, il momento della transizione all'ambiente di cura dell'adulto è decisivo, vista la complessità della condizione, il condizionamento che essa ha sui comportamenti del paziente e la difficile relazione con gli altri. Quanto più il periodo della transizione dall'ambiente di cura pediatrico a quello adulto sarà graduale e ben organizzato, migliore sarà l'aderenza del ragazzo alle terapie e alla gestione globale dell'infezione. Il periodo di transizione si può considerare ben gestito se, al suo termine, il ragazzo ha compreso e accettato la sua malattia e sa ben gestire la terapia, nell'ottica di una sopravvivenza a lungo termine.

Bibliografia

- American Academy of Pediatrics. Human Immunodeficiency Virus Infection. In: Red Book: 2015 Report of the Committee on Infectious Diseases, 30th ed, Kimberlin DW, Brady MT, Jackson MA, Long SS (Eds), American Academy of Pediatrics, Elk Grove Village, IL 2015. p453-476.
- Bamford A, Turkova A, Lyall H, Foster C, Klein N, Bastiaans D, Burger D, Bernadi S, Butler K, Chiappini E, Clayden P, Della Negra M, Giacomet V, Giaquinto C, Gibb D, Galli L, Hainaut M, Koros M, Marques L, Nastouli E, Niehues T, Noguera-Julian A, Rojo P, Rudin C, Scherpbier H, Tudor-Williams G, Welch S; (PENTA Steering Committee). Paediatric European Network for Treatment of AIDS (PENTA) guidelines for treatment of pae-

diatric HIV-1 infection 2015: optimizing health in preparation for adult life. HIV Med 2015 Feb 3.
- Berti E, Thorne C, Noguera-Julian A, Rojo P, Galli L, de Martino M, Chiappini E. The new face of the pediatric HIV epidemic in Western countries: demographic characteristics, morbidity and mortality of the pediatric HIV-infected population. Pediatr Infect Dis J 2015;34:S7-13
- Chiappini E, Berti E, Gianesin K, Petrara MR, Galli L, Giaquinto C, de Martino M, De Rossi A. Pediatric human immunodeficiency virus infection and cancer in the highly active antiretroviral treatment (HAART) era. Cancer Lett 2014;347:38-45
- Collins IJ, Foster C, Tostevin A, Tookey P, Riordan A, Dunn D, Gibb DM, Judd A, Collaborative HIV Paediatric Study (CHIPS) Steering Committee. Clinical Status of Adolescents with Perinatal HIV at Transfer to Adult Care in the UK/Ireland. Clin Infect Dis 2017;64:1105-12
- Hussen SA, Chahroudi A, Boylan A. Transition of youth living with HIV from pediatric to adult-oriented healthcare: a review of the literature. Future Virol 2015;9:921-9
- Judd A, Collins IJ, Parrott F, Hill T, Jose S, Ford D, Asad H, Gibb DM, Sabin C. Growing up with perinatal HIV: changes in clinical outcomes before and after transfer to adult care in the UK. J Int AIDS Soc 2017;20:S71-80

Fibrosi cistica

Il progressivo aumento di pazienti affetti da patologie croniche in età adolescenziale, associato a una maggior durata di sopravvivenza di bambini con patologie croniche di varia origine e frequenza, ha imposto negli ultimi anni la necessità di individuare modelli operativi di transizione di cura dal bambino all'adulto.
Nella Fibrosi Cistica (FC), malattia genetica generalmente a insorgenza pediatrica caratterizzata da cronicità e potenziale grave disabilità, la transizione di cura dall'età pediatrica all'età adulta rappresenta il prototipo di modello di una patologia cronica che si intreccia con la storia di vita di una persona con una lunga esperienza di contatto e confronto con professionisti e organizzazioni sanitarie, dal pediatra ai medici di famiglia, dai servizi territoriali ai contesti sociali.

La storia naturale della FC si è significativamente modificata negli ultimi anni grazie al miglioramento delle conoscenze fisiopatologiche, alla diagnosi precoce e a un miglior approccio terapeutico presso Centri di cura specializzati, con un'aspettativa di vita significativamente aumentata.
I programmi di screening neonatale, ampiamente diffusi a livello locale e internazionale, e la disponibilità di nuovi farmaci in grado sia di ridurre le complicanze più severe (come le riacutizzazioni respiratorie) sia di recuperare la funzione della proteina alterata, hanno drammaticamente migliorato la sopravvivenza media della FC, con aspettative di vita anche oltre i 50 anni e una previsione di aumento di soggetti che raggiungeranno l'età adulta ben oltre il 50%.
Appare chiaro, tuttavia, che tale risultato è il successo di un'organizzazione multidisciplinare di cure molto ben consolidata nelle strutture pediatriche,

ma che, per essere mantenuto e rafforzato, richiede sistemi di cura dell'adulto altrettanti ben strutturati.
Nonostante il sempre crescente numero di raccomandazioni e linee guida da parte anche di società scientifiche nella letteratura internazionale, sono ancora oggetto di discussione i criteri che definiscono il modello organizzativo "ideale" di transizione in una malattia così complessa come la FC. Il trasferimento di un adolescente/giovane adulto da un dipartimento di cure centrato sul bambino, affidato ai suoi familiari sia per il percorso terapeutico sia per quello decisionale, a un sistema di cura complesso centrato sull'adulto e sulla sua piena autonomia non è solo un problema clinico, ma, soprattutto, un problema di tipo sistemico e culturale.

Per questo, la struttura organizzativa, logistica e scientifica del programma di transizione deve iniziare già in età pediatrica, almeno dall'età di 14 anni, tenendo conto di alcuni aspetti indispensabili per programmare un modello di transizione efficiente:

- il tipo di disabilità in FC;
- la percentuale di pazienti con significativa disabilità (per esempio, previsione di pazienti in lista di attesa per trapianto polmone/fegato);
- la conoscenza dell'evoluzione a distanza della malattia e delle sue complicanze.

Dal 1993 la Legge nazionale 548 regola in Italia l'attività dei Centri specializzati in FC, dalla loro istituzione nelle singole regioni al finanziamento dell'assistenza e della ricerca, con personale adeguatamente e specificamente dedicato.
Le sempre più complesse esigenze di tipo clinico-assistenziale e l'aumentata sopravvivenza degli ultimi anni in FC non sono tuttavia contemplate nei principi ispiratori della Legge stessa e per questo nuovi scenari di organizzazione sanitaria sono necessari per dare una adeguata risposta ai bisogni sempre più crescenti, da veri e propri modelli organizzativi di transizione delle cure alla gestione di un adulto con complessa cronicità.
Ma quali sono i principali ostacoli che possono alterare il processo di transizione in FC?

Differenze fra un Centro di cura pediatrico e un Centro di cura per adulti: sono state identificate alcune importanti differenze nella tipologia assistenziale di cui è bene tenere conto quando si vogliono definire i percorsi di organizzazione sanitaria per la transizione delle cure in FC.

Differenze fra Unità di cura Pediatrica e Unità di cura per Adulti	
Pediatrico	**Adulti**
Consulenza familiare	Consulenza individuale
Team multidisciplinare e supporto psico-sociale	Supporto limitato
Minor numero di pazienti	Elevato numero di pazienti
Conoscenza specialistica	Minore esperienza su malattie rare

Medici Pediatri

- Assenza di percorsi diagnostici-terapeutici codificati con informazioni adeguate per la preparazione alla transizione offerte ai pazienti, alle famiglie, ai medici di famiglia, al territorio, alle strutture sanitarie di competenza;
- non adeguata preparazione alla transizione da parte di tutte le figure professionali (medico, fisioterapista, dietista, psicologo) che costituiscono il team multidisciplinare del Centro specializzato;
- difficoltà a interrompere quei legami affettivi instaurati nel corso degli anni con i pazienti e le rispettive famiglie;
- incertezza sulle competenze che un'organizzazione per adulti è in grado di fornire ai malati, soprattutto rispetto alle necessità psicosociali indispensabili per la gestione della FC nel lungo e complesso percorso terapeutico e nella gestione delle sue complicanze.

Medico dell'adulto

Non è ancora chiaro quale debba essere il profilo del medico e della struttura in grado di accogliere e gestire la complessità della malattia che ha sicuramente peculiarità soprattutto in ambito pneumologico, gastroenterologico, infettivologico ed endocrinologico. Una struttura di medicina internistica potrebbe rappresentare il luogo ideale.
In generale:

- il medico dell'adulto ritiene in alcuni casi i pazienti provenienti dalle strutture pediatriche immaturi perché non adeguatamente preparati alla transizione, e le loro famiglie troppo coinvolte e pressanti;
- d'altra parte, l'organizzazione sotto forma di team multidisciplinare non è il modello più frequente nelle strutture destinate all'adulto, sia per i costi sia perché l'internista è abituato ad assumersi la responsabilità anche dei vari aspetti del piano terapeutico.

Pazienti

- I pazienti possono essere riluttanti a trasferirsi presso un'organizzazione sanitaria per adulti perché devono abbandonare un ambiente a loro familiare da molti anni e servizi specifici che fanno parte dell'organizzazione sanitaria a loro nota;
- d'altra parte, il rimanere in una struttura pediatrica può ritardare lo sviluppo di uno spirito di indipendenza e può privare i pazienti delle cure in grado di gestire le loro comorbidità.

Famiglia

I genitori sono spesso riluttanti a lasciare la struttura pediatrica a cui sono stati legati per anni. Spesso lo staff del singolo Centro costituisce la parte più importante del sistema di supporto alla famiglia. Per questo, per organizzare con successo la transizione è indispensabile pianificarla per tempo con la famiglia.

Proposte

Nel 2016 il Ministero della Salute ha proposto il "Piano nazionale della Cronicità" (PNC), un documento condiviso con le regioni che, in attuazione del patto della salute 2014-2016, sulla base delle risorse economiche, umane e strutturali dei servizi sanitari, disciplina un disegno strategico comune per i pazienti affetti da malattie croniche inteso a promuovere un approccio unitario, centrato sulla persona e orientato a una migliore organizzazione dei servizi e a una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza.
Tuttavia, mancano chiari programmi di progettualità per il passaggio dall'età pediatrica all'età adulta dei soggetti affetti da malattie rare, quali per esempio la FC, che contemplino aree di intervento specifiche.
L'organizzazione di una struttura di riferimento per l'assistenza al malato adulto affetto da FC che comprenda una pianificazione del processo di transizione delle cure deve tenere conto di alcuni elementi essenziali quali:

- *qualità professionale*. La qualità professionale in ambito FC diviene rilevante quando, accanto alle competenze tecniche specialistiche necessarie per mantenere e rafforzare la stabilizzazione della malattia e il controllo delle complicanze (esacerbazioni polmonari, diabete, cirrosi biliare, malattie dell'osso, emottisi, pneumotorace, insufficienza respiratoria) si associa alle competenze "non tecniche" che vengono richiese ai professionisti quali, ad esempio, l'ascolto attivo e la capacità di lavoro in gruppo;
- *qualità organizzativa*. La qualità organizzativa necessaria si articola sulla ge-

stione di integrazione dei processi e condivisione in reti fra strutture specialistiche, territorio, pediatri di famiglia, medicina di famiglia, identificando adeguati skill, coerenti con gli obiettivi da raggiungere;
- *qualità relazionale*. Deve essere intesa non come una generica "centralità del paziente", ma come un attivo e partecipe potenziamento delle sue attitudini e della sua capacità di gestione autonoma e indipendente, soprattutto nella fase adolescenziale.

In Italia sono presenti diverse realtà regionali di organizzazione delle cure con Centri specializzati per la FC generalmente misti. Solo in poche regioni è stata attuata una pianificazione per il trasferimento di pazienti pediatrici affetti da FC a una struttura di assistenza per l'adulto, grazie anche al contributo delle Istituzioni locali e delle associazioni delle famiglie.
Tuttavia, è necessario formulare la progettazione di un modello di tipo organizzativo strutturato e dinamico nel tempo, preceduto da un percorso di formazione con il coinvolgimento congiunto di tutte le figure professionali interessate nel processo di cura, per garantire il successo dell'assistenza.
Una *consensus* europea sul modello di transizione in FC prevede che tutti gli adolescenti debbano sistematicamente essere avviati verso il Centro di cure per adulti con un processo di continuità che include la gestione delle complicanze.
Il periodo di transizione verso un centro di FC per adulti è generalmente fra i 16 e i 18 anni di età, ma dovrebbe essere flessibile, rispettando la maturità sociale dell'adolescente e il suo stato di salute. Non esiste al momento una procedura unica standardizzata. Esistono comunque alcuni comportamenti che vanno condivisi:
- metodi di controllo delle infezioni;
- procedure diagnostiche e terapeutiche;
- adozione e condivisione di protocolli e linee guida, se coerenti con la fascia d'età.

In generale, al fine di rendere la transizione più efficace, qualsiasi differenza nell'organizzazione, nelle procedure diagnostiche e terapeutiche tra il Centro pediatrico e quello per adulti dovrebbe essere chiaramente documentata, presentata e condivisa con il paziente pediatrico prima del passaggio. Per questo, gli specialisti del Centro adulti dovrebbero conoscere il paziente e la famiglia prima del trasferimento e ciascuna figura professionale del Centro pediatrico dovrebbe produrre una relazione scritta sul paziente.
In conclusione, in una malattia cronica ed evolutiva come la FC, che non ha previsione di terapie risolutive nell'immediato, ma pone il monitoraggio co-

stante e l'aderenza alle cure come gli strumenti principali che possono intervenire sulla storia naturale della malattia, la responsabilità delle cure acquisite dall'adolescente, attraverso maggiore comunicazione, confronto, preparazione, miglioramento dei rapporti personali rappresenta lo strumento più idoneo a garantire il successo della transizione delle cure. Ciò in associazione ad altri elementi:

- semplificazione di percorsi guidati;
- verifica riguardo al fatto che, prima del trasferimento, gli adolescenti/giovani adulti siano stati correttamente informati sul loro stato clinico e sulla programmazione dei piani terapeutici futuri;
- istruzione dei genitori sull'importanza della transizione;
- preparazione al passaggio;
- creazione di ambulatori comuni congiunti;
- ideazione di protocolli comuni condivisi con i pediatri e i medici di famiglia;
- organizzazione di corsi di aggiornamento comuni;
- individuazione di Centri terziari.

Bibliografia

- West NE, Mogayzel PJ Jr. Transitions in Health Care: What Can We Learn from Our Experience with Cystic Fibrosis. Pediatr Clin North Am 2016;63:887-97
- Patel A, Dowell M, Giles BL. Current Concepts of Transition of Care in Cystic Fibrosis. Pediatr Ann 2017;46:e188-e192

Immunodeficienze primitive

La transizione è un processo dinamico e programmato che tiene conto del progressivo e individuale cambiamento psicologico e comportamentale del bambino che diventa adulto e che conduce all'acquisizione della consapevolezza della malattia, nonché della capacità e della responsabilità di un'autogestione. Nel vasto scenario delle patologie croniche a insorgenza in età pediatrica si collocano anche le ImmunoDeficienze Primitive (IDP), gruppo eterogeneo di patologie del sistema immunitario.

Nel corso degli ultimi 20 anni il riconoscimento e il numero di tali patologie è considerevolmente aumentato, tanto che alcuni studi riportano che circa l'1-2% della popolazione può essere affetta da IDP. Un recente lavoro della *Jeffrey Modell Foundation* ha dimostrato un notevole incremento delle diagnosi di IDP nel periodo che va dal 2013 al 2015, in particolare dei difetti anticorpali che attualmente rappresentano, a livello globale, circa il 50-60% di

tutte le forme di IDP. In questo contesto, l'avanzamento delle conoscenze sulla storia naturale di queste condizioni e le innovazioni in ambito diagnostico e terapeutico hanno contribuito all'aumento dell'aspettativa di vita di questi pazienti. Solo a titolo di esempio, nei pazienti affetti da Agammaglobulinemia X-linked il tasso di mortalità dei pazienti con XLA si è ridotto, oggi, al 5% e nei pazienti affetti da Immunodeficienza Comune Variabile la sopravvivenza è diventata pari al 78% a 10 anni dalla diagnosi.
Si comprende dunque, come tutto ciò comporti la necessità di garantire a questi pazienti una gestione clinico-terapeutica che risponda ai loro bisogni anche e soprattutto nel momento di passaggio dall'assistenza sanitaria pediatrica a quella degli adulti. Indipendentemente dall'età, questo passaggio può essere difficoltoso a causa di diversi fattori quali il rapporto profondo che si instaura tra il giovane paziente e il personale medico-infermieristico pediatrico, la differente gestione del modello assistenziale pediatrico rispetto a quello dell'adulto, il livello di maturità e consapevolezza della propria malattia da parte del giovane paziente.

Nel processo di transizione, quindi, si dovrebbe garantire una formazione continua dello staff e una programmazione adeguata delle varie fasi, con un team di specialisti dedicati che operino in modo coordinato seguendo protocolli di gestione clinico-terapeutica condivisi. In primis devono essere previsti degli incontri coordinati del paziente con il pediatra-immunologo e l'immunologo dell'adulto al fine di trasmettere chiaramente le conoscenze del caso clinico. In questa fase dovrebbe essere coinvolto il personale infermieristico altamente specializzato che, fino ad allora, ha collaborato al training del paziente e dei suoi familiari per la gestione della terapia sostitutiva e al supporto organizzativo, logistico e amministrativo.

Nel processo di transizione, un'altra figura centrale del Centro specialistico di riferimento è rappresentata dallo psicologo, che può fornire un supporto emotivo e valutare l'impatto delle relazioni interpersonali in ambito sociale e

familiare sul processo e sulle emozioni del giovane paziente. È doveroso sottolineare che altre figure fondamentali sono rappresentate dal pediatra di famiglia, dal medico di medicina generale e dai medici dei servizi territoriali, che rappresentano un continuum con il Centro specialistico referente per garantire un'assistenza globale del paziente. Naturalmente, per assicurare uniformità tra le diverse strutture che seguono i pazienti con patologie croniche, sarebbe opportuno che le reti collaborative, le associazioni e le società scientifiche elaborassero dei percorsi diagnostico-terapeutici e delle linee guida comuni.
In considerazione di quanto sopra esposto, identificando aspetti e figure fondamentali per il processo della transizione, presso il nostro Centro di Immunologia Pediatrica del Policlinico di Tor Vergata è stato realizzato il modello di transizione PUER (*Parvulis Utilitis Est Reverentia*).
Questo programma prevede le varie attività, condivise tra i diversi operatori sanitari coinvolti, per aiutare il paziente ad assumere piena consapevolezza della propria malattia, nonché a ottenere una sua graduale e attiva partecipazione e responsabilizzazione nella gestione terapeutica con un passaggio graduale e naturale ai Centri di Riferimento per le Immunodeficienze Primitive dell'Adulto. Un'importante innovazione è l'attivazione del telenursing che non solo permette al personale medico-infermieristico di garantire un supporto telematico ai pazienti e ai familiari per problematiche relative alla IDP, ma rappresenta anche un prezioso e agevole mezzo di contatto e confronto con il cento di riferimento dell'adulto. I programmi di transizione, come PUER, offrono ai pazienti una continuità assistenziale di qualità e devono prevedere collaborazioni tra la comunità, i familiari e gli specialisti del settore e l'adeguato riconoscimento e regolamentazione da parte degli organi istituzionali. La transizione infatti deve fornire anche un supporto di carattere prettamente amministrativo, relativamente alle certificazioni dell'esenzione, le domande di invalidità, la stesura dei piani terapeutici ed eventuali certificazioni. Parte essenziale di PUER è l'aggiornamento e la formazione costante del personale medico e di quello infermieristico. Inoltre ai pazienti viene

fornita un'informazione sempre aggiornata sull'evoluzione degli strumenti a disposizione per la gestione ottimale delle immunodeficienze attraverso incontri periodici con tutto lo staff.

PUER prevede anche servizi di supporto che permettono al paziente di trascorrere nel migliore dei modi il tempo di soggiorno in ospedale. In conclusione, solo il miglioramento della performance del sistema, congiuntamente allo sviluppo della ricerca e delle innovazioni tecnologiche renderà possibile tutelare "a tutto tondo" lo stato di salute dei nostri pazienti.

La stretta collaborazione clinico-scientifica tra staff pediatrici e degli adulti è quindi una condizione essenziale per la realizzazione di una rete di cure che garantisca una continuità assistenziale sempre più moderna e di qualità per i pazienti con IDP. In questo modo, grazie anche alla ricerca e alle innovazioni in campo tecnologico, sarà dunque possibile tutelare lo stato di salute dei nostri pazienti.

Bibliografia

- Modell V, Quinn J, Orange J, Notarangelo LD, Modell F. Primary immunodeficiencies worldwide: an updated overview from the Jeffrey Modell Centers Global Network. Immunol Res 2016;64(3):736-53
- Modell V, Knaus M, Modell F, Roifman C, Orange J, Notarangelo LD. Global overview of primary immunodeficiencies: a report from Jeffrey Modell Centers worldwide focused on diagnosis, treatment, and discovery. Immunol Res 2014;60:132-44
- Bousfiha AA, Jeddane L, Ailal F et al. Primary immunodeficiency diseases worldwide: more common than generally thought. J Clin Immunol 2013;33:1-7

Artrite idiopatica giovanile

L'Artrite Idiopatica Giovanile (AIG) rappresenta una delle principali cause di disabilità acquisita nel bambino e nell'adolescente.
Comprende un gruppo eterogeneo di artriti croniche ad eziologia sconosciuta, con esordio prima dei 16 anni che complessivamente rappresentano la più frequente patologia reumatica dell'età pediatrica, con incidenza di 1 nuovo caso ogni 10.000 bambini e prevalenza di 1- 4 casi su 1.000.
L'attuale classificazione dell'*International League of Associations for Rheumatology* (ILAR) identifica 7 forme principali in base alle caratteristiche cliniche presenti nei primi 6 mesi di malattia (Tabella 1).

- **Artrite oligoarticolare**; è caratterizzata dall'interessamento di 4 o meno sedi articolari; spesso colpisce in maniera asimmetrica le grosse articolazioni degli arti inferiori, in particolare ginocchio e caviglia. In questo gruppo

di pazienti è molto frequente la positività degli anticorpi antinucleo (ANA) che sono un fattore predittivo per lo sviluppo di uveite, che compare nel 20-30% dei casi.

- **Artrite poliarticolare**; colpisce 5 o più articolazioni, con frequente distribuzione simmetrica. Il sottogruppo positivo per il fattore reumatoide (FR) rappresenta l'equivalente pediatrico dell'artrite reumatoide FR positiva dell'adulto e si caratterizza per una prognosi più severa.
- **Artrite sistemica**; è caratterizzata dalla presenza di febbre quotidiana a carattere intermittente per più settimane associata a una o più delle seguenti manifestazioni: rash evanescente, linfoadenopatia generalizzata, epatomegalia e/o splenomegalia, sierosite (pericardite, più raramente pleurite). In questa forma l'artrite ha spesso estensione simmetrica poliarticolare, può essere assente all'esordio e comparire anche dopo mesi di malattia.
- **Artrite psoriasica**; è caratterizzata da artrite associata a psoriasi oppure a due dei seguenti criteri: psoriasi in un parente di primo grado, dattilite, "pitting" ungueale o onicolisi.
- **Artrite associata ad entesite**; è caratterizzata da artrite associata ad entesite oppure a due dei seguenti criteri: dolorabilità delle articolazioni sacroiliache e/o dolore lombare di natura infiammatoria, positività dell'HLA-B27, uveite anteriore acuta o spondiloartropatia in un parente di primo grado.
- **Artrite indifferenziata**; comprende i casi che non sono inquadrabili nelle altre varianti o che presentano elementi comuni a più sottotipi (ad esempio poliartrite FR positiva con psoriasi).

Tabella 1 - Classificazione dell'AIG: frequenza, età d'esordio e rapporto femmine/maschi nelle diverse forme cliniche

	Frequenza	Età d'esordio	Rapporto femmine/maschi
Artrite sistemica	4-17%	Tutta l'età pediatrica	F=M
Oligoartrite	50%	Esordio precoce; picco tra 2 e 4 anni	F>>>M
Poliartrite fattore reumatoide positiva	15-25%	Tarda infanzia o adolescenza	F>>M
Poliartrite fattore reumatoide negativa	2-7%	Distribuzione bimodale: picco precoce tra 2 e 4 anni e picco tardivo tra 6 e 12 anni	F>>M
Artrite associata a entesite	7-10%	Età scolare o adolescenza	M>>F

	Frequenza	Età d'esordio	Rapporto femmine/maschi
Artrite psoriasica	10-20%	Distribuzione bimodale: picco precoce in età prescolare e picco tardivo tra 9 e 11 anni	F>M
Artrite indifferenziata	15%	-	-

La terapia di prima linea dell'AIG prevede l'uso di farmaci antinfiammatori (FANS, steroidi sistemici o intra-articolari) e di farmaci antireumatici che modificano il decorso della malattia (DMARD), tra i quali il più utilizzato è il methotrexate.
I pazienti refrattari alla terapia con DMARD sono candidati al trattamento con agenti biologici tra i quali i più utilizzati nell'AIG sono gli antagonisti del *Tumor Necrosis Factor* (TNF).
La cura dell'AIG con i moderni approcci assistenziali e terapeutici consente un buon controllo della malattia nella maggior parte dei casi. D'altra parte in almeno un terzo dei pazienti la malattia è ancora attiva in epoca adolescenziale ed il rischio di persistenza o riattivazione dell'interessamento articolare o oculare continua nell'età adulta.
Un punto fondamentale nella fase di transizione è un chiaro passaggio di informazioni al reumatologo dell'adulto e al Medico di Medicina Generale (MMG) riguardante le caratteristiche della patologia e la specifica forma da cui è affetto il paziente, che richiede un approccio differente rispetto all'artrite reumatoide dell'adulto.
La gestione a lungo termine dell'adulto con AIG deve prevedere, oltre alla necessità di trattamento della patologia di base, anche la conoscenza e la sorveglianza delle possibili complicanze tardive come osteoporosi, alterazioni dell'accrescimento scheletrico, danni articolari permanenti con necessità di chirurgia ortopedica, danni oculari, maggior rischio cardiovascolare, sorveglianza oncologica per aumentato rischio di tumori.
Tra le conseguenze della patologia si devono considerare e affrontare le possibili ripercussioni psico-sociali e le maggiori difficoltà nell'inserimento lavorativo.
Il modello di cura nella fase di transizione e nell'età adulta deve prevedere un approccio multidisciplinare, con coinvolgimento di alcune figure raramente coinvolte nelle precedenti epoche della vita, come il ginecologo per i problemi relativi alla sessualità, alla contraccezione e al maggior rischio di gravidanze complicate.
Nonostante i progressi nella cura dell'AIG, in circa il 50% dei casi il processo di transizione non avviene con successo, con conseguenze negative sia sul con-

trollo della malattia sia sulla qualità di vita.
Per migliorare la gestione di tale processo il Pediatra di Famiglia e il MMG possono svolgere un ruolo rilevante, secondo linee guida e modelli già esistenti, da adattare alle singole realtà.
Le principali raccomandazioni dell'EULAR sul processo di transizione nell'AIG comprendono:

- iniziare il processo nelle prime fasi dell'adolescenza (in genere verso i 12-14 anni a seconda della "competenza" e della "maturazione") con approccio multidisciplinare;
- creare collegamenti tra gli specialisti del bambino e dell'adulto definendo il coordinatore del processo;
- utilizzare protocolli e piani di transizione scritti;
- assicurare il trasferimento della documentazione clinica e implementare sistemi di accesso elettronico alle risorse;
- organizzare corsi di formazione per gli operatori coinvolti.

Idealmente il processo dovrebbe svolgersi in strutture specializzate, in cui operano sia reumatologi pediatri sia dell'adulto, con un periodo di affiancamento prima del completo passaggio al medico dell'adulto, che in genere avviene tra i 18 e i 22 anni.
Il PdF e il MMG hanno un ruolo importante nel processo di transizione dell'adolescente con AIG, sia al fine di favorire la continuità assistenziale sia per verificare l'efficacia del processo di transizione.
Poiché un punto debole spesso rilevato in tale fase è una scarsa conoscenza della patologia di base e della sua gestione da parte dell'adolescente e della sua famiglia, PdF e MMG possono intervenire per verificare e migliorare gli aspetti relativi alla comunicazione.
Per verificare il successo del processo di transizione i potenziali indicatori sono l'andamento clinico (grado di attività della malattia), l'aderenza ai trattamenti, il rispetto dei controlli di follow up, la valutazione della qualità di vita secondo metodi validati.
Nonostante l'esistenza di raccomandazioni e *position statements* di società scientifiche sulla transizione nell'AIG, vi sono importanti ostacoli da superare, come la mancanza di linee guida sul trattamento dell'AIG nell'adulto, l'assenza di criteri specifici per la valutazione dello stato di attività della malattia, la scarsa formazione specifica su tale patologia in ambito reumatologico dell'adulto.
Il superamento di tali ostacoli è tra gli obiettivi prioritari della reumatologia pediatrica, al fine di ottenere un efficace processo di transizione e assicurare un reale miglioramento della qualità di vita, dell'inserimento nel mondo del lavoro e dell'outcome globale a lungo termine dei pazienti affetti da AIG.

Bibliografia

- Ravelli A et al. Juvenile idiopathic arthritis. Lancet. 2007;369:767–78
- Petty RE et al. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. J Rheumatol 2004;31:390-2
- Coulson EJ et al. What does an adult rheumatologist need to know about juvenile idiopathic arthritis? Rheumatology 2014;53:2155-66
- Ostensen M et al. Sex, reproduction, and gynecological disease in young adults with a history of juvenile chronic arthritis. The Journal of Rheumatology 2000, 27(7):1783-7
- Hazel E et al. High rate of unsuccessful transfer to adult care among young adults with juvenile idiopathic arthritis. Pediatr Rheum 2010;8:2
- Foster HE, et al. EULAR/PReS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. Ann Rheum Dis 2016;0:1-8
- McManus M et al. Pediatric to adult transition: a quality improvement model for primary care. J Adolesc Health 2015;56:73-8
- Rosen DS et al. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. J Adolesc Health 2003;33:309-11
- Canadian Paediatric Society, Adolescent Health Committee. Transition to adult care for youth with special health care needs. Paediatr Child Health 2007;12:785-93
- American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. Pediatrics 2002;110:1304-6

LA COMUNICAZIONE ALL'ADOLESCENTE CON MALATTIA CRONICA. COMUNICARE IL PROGETTO DI CURA AL MOMENTO DELLA TRANSIZIONE

La transizione è un problema comune di tutta quella parte di medicina che riguarda patologie diagnosticate durante l'infanzia e l'adolescenza.
La transizione è il passaggio pianificato che coinvolge un aspetto particolare della vita, il crescere e il diventare adulto. Poiché, però, non è un semplice trasferimento ma è un evento atteso che deve incoraggiare l'autonomia dei soggetti guariti e identificare gli specialisti specifici, esso deve essere preparato in anticipo, nei tempi giusti e con modalità organizzative e comunicative validate ed efficaci. Per capire la rilevanza di una buona transizione consideriamo, per esempio, alcuni dati relativi all'oncologia. Sotto i 20 anni 1/350 bambini/ragazzi si ammala oggi di tumore; l'80% guarisce e quindi 1/500-700 soggetti è oggi una persona guarita da un tumore pediatrico. Alcune sequele compaiono dopo diversi anni per cui spesso viene perso il controllo e la voglia di controllarsi. Circa il 70% dei soggetti conosce oggi il nome della sua malattia, il 30% ricorda di aver ricevuto il nome di alcuni farmaci, il 35% ricorda di aver ricevuto informazioni o raccomandazioni circa il suo stato di salute futura, il 60-75% presenta almeno un esito del trattamento ricevuto, il 20-30% ha invece un esito severo o potenzialmente mortale.

La mortalità cumulativa a 30 anni dalla diagnosi è il 18%, rispetto all'8% della popolazione generale e questo rischio non raggiunge un *plateau* con l'aumentare degli anni, solo il 20% dei guariti riceve un follow-up appropriato e il 35% ha la consapevolezza di poter avere problemi clinici connessi al trattamento ricevuto.

Il 38% dei Centri in Europa ha *Long-term Clinics/Outpatients* di cui la maggior parte localizzata in strutture pediatriche e condotte da pediatri-oncologi (ad esempio negli USA il 44% dei guariti è sottoposto a controlli regolari che sono eseguiti nel 93% dei casi da pediatri-oncologi; in UK il 52% dei pediatri-oncologi esegue controlli ai pazienti per tutta la vita e solo il 45% li invia ai medici di base; in Francia i pazienti sono seguiti fino all'età di 20-25 anni e poi sono inviati ad altri specialisti).
In questo contesto lo scopo è di prevenire e ridurre morbidità e mortalità, nonché promuovere uno stile di vita sano. Infatti in alcuni settori le indagini permettono di diagnosticare patologie per cui si può intervenire efficacemente (ad esempio nell'ipotiroidismo), in altre situazioni invece la possibilità di intervento è minore (ad esempio funzionalità polmonare).

Purtroppo non basta un solo specialista, ne servono diversi, con competenze diversificate, e non è detto che siano esperti o preparati a sufficienza su questo problema. Sempre riferendoci all'onco-ematologia, i medici che seguono i pazienti adulti, infatti, hanno poca/scarsa conoscenza degli esiti dei trattamenti e minimo contatto con gli emato-oncologi pediatri.
La realtà è drammatica: nei pazienti con trapianto di rene si è registrata la perdita del rene trapiantato nel 67% dei casi di trasferimento diretto alla nefrologia dell'adulto, mentre nei trapiantati in cui la transizione è avvenuta gradualmente, con il supporto del nefrologo pediatra, non si è osservato nessun caso di perdita del rene trapiantato.
Diverse criticità sono lamentate da tutti i soggetti coinvolti e, tra queste, la maggior parte riguardano soprattutto la comunicazione.
Le osservazioni dei ragazzi guariti, usciti dall'area pediatrica, riportano:

- mancata preparazione;
- scarsità di tempo dedicato;
- scarsa comunicazione da parte della struttura degli adulti e/o del MMG.

La controparte adulta però riferisce:

- scarsa informazione-passaggio di informazioni da parte degli emato-oncologi pediatri;

- scarsa educazione circa la propria storia medica e scarsa autonomia ed educazione dei ragazzi guariti;
- necessità assoluta di trasmissione delle informazioni.

Sono necessari, quindi:
1. formazione-educazione per pazienti e colleghi;
2. sistema di comunicazione bidirezionale.

Per quanto riguarda la comunicazione, essa si realizza in modo strutturato a vari livelli e con diversi strumenti.

1. L'organizzazione di un **ambulatorio "poster"** (post-terapia) finalizzato a:
   a. avere la disponibilità di uno specifico setting per il follow-up;
      - sorveglianza della malattia primaria con programma di follow-up oncologico fino a 36 mesi dalla sospensione elettiva delle terapie;
      - programma di long term follow-up da 3 anni dopo la sospensione delle cure costituito da follow-up d'organo;
      - programma che deve essere presentato con un colloquio di stop terapia ad hoc per tempo (almeno 30 minuti) e luogo (studio senza essere disturbati).
   b. Curare la personalizzazione:
      - del follow-up, basato sul principio dell'individuazione di fattori di rischio specifici (situazioni cliniche preesistenti la diagnosi di tumore, esposizione a farmaci o terapie particolari, complicanze…);
   c. garantire la collaborazione.

Il Centro pediatrico rimane il riferimento anche quando il paziente diventa adulto garantendo la possibilità di ricevere e dare informazioni sullo stato di salute in collegamento costante con i Centri specialistici dell'adulto.

2. Le **linee-guida**: perché?
   La comunicazione tra il Centro pediatrico e quello dell'adulto, per un follow-up a lungo termine e di ottima qualità, dovrebbe essere basata sulle raccomandazioni di linee guida aggiornate e metodologicamente valide.
   Le linee guida identificano gli interventi di provata efficacia e quelli non efficaci, riducendo la morbidità e la mortalità, migliorando la qualità di vita e consentendo di utilizzare in maniera appropriata le risorse del SSN.
   Nell'ambito della comunicazione le linee guida, redatte da un panel multidisciplinare, oltre a favorire l'adozione di interventi assistenziali condivisi,

consentono di uniformare l'identificazione e la valutazione delle condizioni di rischio nei pazienti apparentemente sani.

3. Il **passaporto della guarigione**
   Il "passaporto" è importantissimo, perché la comunicazione non può prescindere dalla documentazione scritta. È, infatti, il documento che contiene la storia della malattia e i dati di terapia, da dare a ogni paziente al momento della fine delle cure o poco più tardi. In formato cartaceo ed elettronico, deve essere scritto in maniera semplice e deve contenere raccomandazioni personalizzate. Viene redatto in tutte le lingue europee (progetto PanCareSurFup, PCSF): *data base + follow-up guidelines = web based patient passport.*

Perché è necessario?
- Per poter conoscere la propria storia clinica.
- Per essere informati sul rischio di possibili effetti a distanza delle cure.
- Per sapere come comportarsi dopo la fine delle cure.
- Per poter ottimizzare prevenzione e cura di eventuali danni.

Poiché con il passaporto vengono trasferite con maggior cura le informazioni sullo stato di salute, esso favorisce una maggiore consapevolezza. Chi comprende le ragioni del passaporto probabilmente continuerà con maggior attenzione il follow-up.

La transizione è dunque un momento critico perché cambia l'età, cambiano i bisogni e cambiano le offerte. I guariti vanno coinvolti con un'offerta di maggior informazione ed educazione. Va coinvolta la medicina del territorio e i colleghi della medicina dell'adulto, in modo che il collegamento sia bidirezionale.

La comunicazione deve essere realizzata nell'ambito di una rete di professionisti (endocrinologi, cardiologi, pneumologi, fisiatri, ortopedici, neurologi, psicologi, chirurghi, radioterapisti, oculisti, otorini, dermatologi…) interessati e informati riguardo alle problematiche specifiche dei soggetti guariti.
La comunicazione non può quindi essere intesa come un semplice passaggio di informazioni, ma è un processo strutturato, che va organizzato in setting dedicati (Ambulatorio "Poster"), deve avere contenuti appropriati e condivisi (il progetto di cura deve basarsi sulle raccomandazioni di linee guida comuni) e deve essere formalizzato fornendo un *care plan* (passaporto) con

l'informativa di ciò che si è ricevuto, di quello che potrebbe succedere e cosa si può fare. È necessario fare attenzione inoltre alla rimborsabilità delle prestazioni/costi per il SSN, perché le risorse economiche sono in diminuzione.

È opportuno precisare infine che va comunque evitata l'eccessiva medicalizzazione. "Prendere coscienza" dei rischi potrebbe aumentare l'ansia, quindi è fondamentale evitare esami e controlli inutili. Il paziente potrebbe non essere riconosciuto come "guarito". Fornire informazioni adeguate e un programma di follow-up è uno dei metodi che serve per ridurre l'ansia e mantenere l'aderenza ai controlli.

Bibliografia

- Airtum Working Group, AIEOP Working Group. I tumori dei bambini e degli adolescenti. Epidemiologia e Prevenzione, supplico. 1, gennaio-febbraio 2013
- Drigo P, Verlato G, Ferrante A, Chiandetti L. Il silenzio non è d'oro, Piccin Editore, 2011
- Haupt R, Spinetta JJ, Ban I et al. Long term survivors of childhood cancer : cure and care. The Erice Statement. Eur J Cancer 2007;43:12:1778-80
- Hjorth L, Haupt R, Skinner R et al. Survivorship after childhood cancer: Pancare, a European network to promote optimal long term care. Eur J Cancer 2015;51;1203-11

2.2 La transizione dell'adolescente sano

ASPETTI MEDICO-LEGALI DELLA VISITA ALL'ADOLESCENTE

Sempre più spesso i genitori chiedono (e ottengono) di poter mantenere, per il proprio figlio, l'assistenza specialistica pediatrica anche dopo i quattordici anni di età. Il pediatra, pertanto, deve affrontare problemi legati alle dinamiche adolescenziali talvolta di specifica competenza specialistica, e deve essere in grado di intercettarli e interpretarli correttamente. Oltre a ciò si vede coinvolto in situazioni di natura giuridica del tutto peculiari che raramente (se non mai) ha affrontato nell'assistere minori in fasce di età precedenti.
Giova, a questo punto, ricordare che l'ordinamento italiano definisce "*fanciullo*" il minore di anni 15 e "*adolescente*" quello di età compresa tra i 15 e 18 anni, mentre per "*minori*" si intendono tutti gli *infra*diciottenni privi della capacità di agire, di disporre di sé e, di conseguenza, di autodeterminarsi. Pur mantenendo un significato valido dal punto di vista di definizione legale, tale diversificazione non è valida dal punto di vista medico (dove la definizione di adolescente è differente) ed è stata, per certi aspetti, superata dalla dottrina, poiché conferisce maggior risalto allo specifico livello di maturità e di acquisizione della capacità di esprimere scelte responsabili più che all'età anagrafica. All'interno della fascia anagrafica che ricomprende lo stato di "minore" coesistono, infatti, livelli individuali di maturazione che costringono il medico ad adottare provvedimenti diversi di fronte a minori pressoché inconsapevoli e adolescenti o preadolescenti, che possono dimostrare invece un discernimento tanto sviluppato da poter assumere decisioni responsabili per la tutela della propria salute.
I profili di responsabilità che possono originare nell'ambito di una visita medica effettuata dal pediatra nei confronti del minore adolescente riguardano principalmente:

- il caso in cui il medico, nel corso della visita, venga a sapere che il minore è stato oggetto di atti sessuali;
- la procreazione responsabile;
- l'esplicitazione del consenso o dissenso informato.

Atti sessuali su minore

Qualsiasi atto sessuale compiutosi con una persona di età inferiore ai 14

anni è considerato reato ed è perseguibile penalmente d'ufficio. Accertare un caso di abuso sessuale su di un minore è un intervento estremamente difficile e delicato e presuppone un alto grado di professionalità e competenza. Pertanto il medico, anche solo in presenza di un sospetto che il suo paziente minore sia stato oggetto di atti sessuali, è obbligato a inoltrare il referto all'Autorità Giudiziaria, alla quale spetta poi il compito di stabilire l'esistenza del fatto e la sua qualificazione giuridica.

Non spetta al medico stabilire, infatti, la liceità o meno dell'atto subito in funzione delle norme legislative: nella fattispecie la legge 66 del 15/02/1996, recante "*Norme contro la violenza sessuale*", riconosce una sufficiente potestà decisionale al minorenne ove dimostri di valutare la portata dei propri atti e abbia compiuto i 14 anni (13 se l'atto è stato compiuto con altro minore di età non superiore di tre anni, 16 se compiuto con persona verso la quale il minore ha legami affettivi o di sudditanza morale, psicologica o materiale).
L'omissione di referto è punita dalla legge con solo due eccezioni:

1. che questo possa esporre il medico o suo prossimo congiunto a un grave e inevitabile nocumento nella libertà e nell'onore (art. 384 c.p.);
2. che questo possa esporre il paziente a procedimento penale (art. 365 c.p.).

Tale seconda ipotesi non ricorre nel caso in specie, essendo il minore una vittima e non l'autore del fatto criminoso.

La procreazione responsabile

L'inizio dell'attività sessuale in Italia, secondo recenti indagini sul comportamento sessuale degli adolescenti, si situa tra i 15 e 18 anni, pertanto il ricorso a pratiche contraccettive in tali età è possibile anche fra le pazienti del pediatra di famiglia.

Poiché la legislazione italiana non prevede norme specifiche in ordine alla contraccezione nel minore né un'età minima per la sua prescrizione, è opportuno - per valutare correttamente sotto l'aspetto medico-legale il profilo di responsabilità emergente dalla condotta del medico - fare riferimento ad altri principi e ad altre norme quali la libertà

di disporre del proprio corpo e la capacità di esprimere un consenso valido e, quindi, di autodeterminarsi. In ogni caso, la contraccezione routinaria o precoitale difficilmente viene richiesta direttamente al pediatra o all'adolescentologo: non rivestendo i caratteri dell'urgenza, per lo più è direttamente prescritta dallo specialista ginecologo o al consultorio familiare, mentre può essere oggetto di richiesta diretta al pediatra la contraccezione d'emergenza o postcoitale, attraverso la cosiddetta "pillola del giorno dopo".
Prima dell'entrata in vigore della legge 194/78:" *Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza*" la prescrizione della contraccezione all'infraquattordicenne avrebbe potuto costituire atto illecito. L'articolo 2 di questa legge prevede invece che: "*La somministrazione su prescrizione medica, nelle strutture sanitarie e nei consultori, dei mezzi necessari per conseguire le finalità liberamente scelte in ordine alla procreazione responsabile è consentita anche ai minori*".
Questa norma non ha limitazioni riguardo al prescrittore che può essere qualunque medico, anche il pediatra di famiglia, la cui condotta in questo caso, risulta perciò penalmente giustificata.

Il pediatra può rifiutare la prescrizione della contraccezione di emergenza?
L'articolo 328 c.p. punisce il pubblico ufficiale o l'incaricato di un pubblico servizio che rifiuta un atto che deve essere compiuto senza ritardo per ragioni di sanità. **È di tutta evidenza che l'atto in esame va compiuto senza ritardo** poiché l'effetto del farmaco è tanto più sicuro quanto più è prossimo all'atto sessuale. In caso di rifiuto, specie se da esso deriva una gravidanza indesiderata o un danno alla salute della minore da questo determinato, il rischio di un procedimento penale o di un'azione civile a carico del medico potrebbe concretizzarsi.

Neppure la cosiddetta obiezione di coscienza potrà in tale caso supportare una scelta di rifiuto, in quanto l'articolo 9 della legge 194 la riconosce, ma solo in un contesto normativo particolare, in cui devono essere osservati particolari adempimenti e, soprattutto, nella fattispecie di una gravidanza accertata e inoltrata (cosa che non ricorre nel caso della contraccezione di emergenza, in cui non sono certi non solo l'impianto dell'ovulo fecondato nell'utero, ma neppure la sua fecondazione).
Un ultimo aspetto, non trascurabile, riguarda l'obbligo del referto nel caso di prescrizione a minore di quattordici anni (nel caso della tredicenne l'autore potrebbe non essere punibile, ma l'obbligo del referto, come detto prima, rimane egualmente). Infatti, la richiesta di prescrizione del contraccettivo rap-

presenta palese ammissione che qualcuno ha commesso sulla minore degli atti sessuali che sono reati procedibili d'ufficio.
È fuori dubbio che il conflitto di coscienza per il medico esiste ed è notevole: prima di tutto per le conseguenze nel rapporto fiduciario con la paziente, che potrebbe essere fortemente compromesso a causa delle conseguenze legali nei confronti del responsabile dell'atto (cui la paziente potrebbe essere affettivamente legata) e per il rischio che la salute stessa della minore possa essere in pericolo se lasciata a se stessa e/o a improbabili suggerimenti " fai da te"; ma anche per se stesso poiché, presentando il referto si espone a un potenziale procedimento per interruzione di gravidanza in minore in contrasto con le norme contenute nella legge 194 se il giudice ritiene l'azione del farmaco come abortivo piuttosto che contraccettivo, sempre che l'azione scriminante dell'articolo 384 c.p. non tranquillizzi il medico circa le conseguenze della sua scelta.

Esplicitazione del consenso o dissenso informato

Il concetto di autodeterminazione della persona ha subìto negli ultimi anni un processo di evoluzione dottrinaria conseguente al profondo mutamento delle realtà sociali, dei rapporti interumani e istituzionali ma, soprattutto, del riconoscimento del forte valore dei diritti cosiddetti universali, a prescindere dall'età di chi ne sia titolare.
Anche il più precoce sviluppo della personalità e il più rapido raggiungimento dell'autonomia personale da parte dei minori, avvenuti nel corso dell'ultimo secolo, hanno contribuito alle modificazioni dell'ordinamento giuridico nei confronti dei requisiti necessari all'espressione del consenso o del dissenso nell'ambito della tutela della loro personale salute, sulla scelta dei presidi sanitari cui accedere o dei trattamenti sanitari cui essere sottoposti, oltre ad aver notevolmente modificato il rapporto medico-paziente.

La più autorevole dottrina, sostenuta da numerose sentenze della Suprema Corte, ritiene non più necessaria la capacità di agire, che notoriamente si acquisisce con la maggiore età, per esprimere il consenso ad alcuni trattamenti sanitari; è d'altra parte di tutta evidenza che la generica condizione di minorenne comprende al suo interno una tale diversificazione di situazioni legate allo sviluppo e alla maturazione personale - si pensi al bambino in età prescolare, al fanciullo in fase puberale, all'adolescente - da rendere priva di fondamento la consacrazione di barriere anagrafiche per la definizione a priori dell'adeguata capacità di discernimento in ordine alle scelte riguardanti la salute.

Illuminante al proposito quanto è contenuto nella "*Guida all'Esercizio Professionale per i Medici e gli Odontoiatri*, edita dalla FNOMCeO:
"*un primo requisito per l'esercizio dell'autodeterminazione in relazione alla propria salute e al proprio corpo, significato primo del consenso informato, è che si possiedano caratteristiche per essere considerati individui autonomi. Si considerano, dunque, sotto questo profilo competenti all'espressione del consenso tutti quei soggetti che siano in grado di disporre di sé e cioè che siano in condizioni psichiche tali da poter comprendere la situazione in cui si trovano e le informazioni che vengono loro fornite e che, inoltre, siano in grado di formarsi una volontà e di esprimerla: in altre parole si considera competente chi è in grado di intendere e di volere*".

Sul punto anche il Comitato Nazionale di Bioetica, con il parere del 20 giugno 1992 ha espresso la propria adesione all'orientamento dottrinale e giurisprudenziale volto a distinguere, nell'ambito della generica categoria dei minori, i cosiddetti "grandi minori", i quali "in ragione dell'acquisita capacità naturale, sarebbero in grado di prestare un valido consenso al trattamento sanitario".
Vi sono situazioni in cui il minore ha facoltà di scegliere e decidere autonomamente in deroga al principio di incapacità di agire:

1. accertamenti diagnostici e interventi terapeutici e riabilitativi per il minorenne che faccia uso personale non terapeutico di sostanze stupefacenti; in tale ipotesi il minore ha diritto di usufruire da solo delle strutture per la cura delle tossicodipendenze e la sua riservatezza deve essere tutelata anche nei confronti dei genitori (D.P.R. n. 309/1990, art. 120);
2. le prescrizioni mediche e le somministrazioni nelle strutture sanitarie e nei consultori nell'ambito delle scelte per una procreazione responsabile: in tal caso il minore può accedere alla contraccezione presso strutture sanitarie e consultori, ma su prescrizione medica (art. 2 L n.194/78);
3. alle minorenni è riconosciuta la facoltà di interrompere volontariamente la gravidanza entro i primi 90 giorni anche senza l'assenso dei genitori o del tutore, in presenza di seri motivi che impediscano o sconsiglino di consultarli o che inducano a procedere contro il loro parere e se il Giudice tutelare concede l'autorizzazione a decidere da sole (art. 12 L 194/78);

4. gli accertamenti diagnostici, anche di laboratorio, e le cure, qualora si presentino sintomi di insorgenza di una malattia trasmessa sessualmente (art. 4 L 837/56- D.P.R. n.2056/62).

Infine va considerata la possibilità per il minore adolescente che lo richieda di ottenere che il medico mantenga il segreto su quanto da lui rivelato, anche nei confronti dei genitori o del legale rappresentante. Fatta eccezione per le "giuste cause" di rivelazione che la legge prevede come obbligatoria per il medico, o nel caso che tale riservatezza esponga il minore a grave pericolo per la salute sua o degli altri, al minore che dimostri di possedere la maturità sufficiente ad assumere decisioni riguardo alla propria salute deve essere garantita la possibilità che il medico non riveli, del tutto o in parte, le notizie assunte durante il colloquio o la visita al fine di permettere una raccolta anamnestica completa e veritiera.

Bibliografia essenziale

1. Schwarzenberg T.L. Aspetti normativi e medico legali nella gestione del minore adolescente. Riv. It. di Medicina dell'Adolescenza 2001;9(3)
2. Strano M, Gotti V, Germani P. Gli indicatori psicologici e medico-legali dell'abuso sessuale sui minori.
3. Piras P. Pillole contraccettive prescritte alle dodicenni: Profili penali. Diritto Penale Contemporaneo.
4. Tridenti G, Cucurachi N, La Sala GB. La prescrizione dei contraccettivi nelle minorenni: aspetti medico-legali.
5. Callipari N. Manuale pratico sul consenso informato nella responsabilità medica. Edicred 2009

COMUNICARE CON L'ADOLESCENTE

IL MEDICO DEVE INDOSSARE IL SAIO
Roberto Burgio

Generalità

L'adolescenza è un periodo che richiede una particolare attenzione per lo sviluppo fisico, sessuale e le dinamiche complesse e particolari da cui è caratterizzato, come la ricerca di un'identità e il distacco dalle figure genitoriali. Per questo necessita di riflessioni specifiche con un giusto spazio separato tra infanzia ed età adulta.
Emerge l'importanza di uno strumento di lavoro, qual è il colloquio, da riconsiderare per comprendere meglio le dinamiche dell'adolescente e aiutarlo, insieme ai genitori, a superare difficoltà di varia origine.
Ci si pone una serie di quesiti: chi sono gli adolescenti? Come si può interfacciare il pediatra di famiglia, il medico di famiglia? Quale contributo possono

dare per sostenere l'adolescente, per comprenderlo all'interno della sua famiglia? Se il pediatra di famiglia è il promotore della prevenzione alla salute dell'adolescente, come può articolare l'intervento nei suoi confronti? Il medico di famiglia come lo può accogliere? Possono avere un ruolo più attivo nei suoi confronti e nei confronti della sua famiglia?

Se leggiamo tra le righe del diario di un adolescente nel corso degli anni passati o recenti, le riflessioni in esso contenute sono sempre le stesse, attuali: sentimenti d'incomprensione che vive, la chiusura nel proprio mondo, la trasformazione e il cambiamento che prova dentro di sé, la crescita e lo sviluppo che lo coinvolgono fisicamente e psicologicamente, la ricerca di una collocazione e la sensazione di inadeguatezza, tutte le difficoltà di un passaggio e di un distacco, le domande, i dubbi e le sfide. Si può affermare che l'adolescente percorre un periodo e un processo in cui rientrano tutti i componenti della famiglia. La stessa famiglia che, fino a quel momento, poteva dirsi in un periodo di stasi, con l'adolescente inizia un percorso di crescita, di evoluzione o involuzione; è l'occasione di un cambiamento, una trasformazione che può avere differenti esiti. Inoltre è importante fare una disamina del ruolo che la società e i suoi cambiamenti giocano su di loro, della sua forte influenza in ogni espressione della vita. Cambiamenti quali la globalizzazione, i flussi migratori, le moderne tecnologie, la povertà e la crisi nell'ambito lavorativo.

Cosa significa comunicare? Significa "entrare in relazione con i propri interlocutori". Per farlo è preliminarmente essenziale che siano condivisi, con questi, i "protocolli di comunicazione". Protocolli che sono certamente lessicali e grammaticali (parlare la stessa lingua), ma anche culturali: interpretare nello stesso modo quei "segni" della comunicazione che integrano la parola e sono, talvolta, ben più incisivi e potenti. Questa breve premessa è facilmente comprensibile in senso "orizzontale" (comunicare con culture "altre"), ma molto meno in senso "verticale", ovvero quando si tratta di comunicare all'interno della medesima comunità linguistico-culturale. È possibile considerare l'adolescenza non solo uno "spazio anagrafico", ma una vera è propria "area culturale", con i propri codici e i propri riferimenti, spesso molto distanti dal mondo degli adulti.

Dobbiamo sempre tener conto di queste cose se vogliamo avviare, con gli adolescenti, una comunicazione efficace. Ma non basta. A rendere ulteriormente complessa la comunicazione tra "la società degli adulti" e la "società degli adolescenti" c'è anche un altro aspetto: affinchè la comunicazione sia efficace, è necessario che tutti gli interlocutori coinvolti nel processo di comunicazione siano interessati alla cosa.
Questa condizione spesso manca, perché gli adolescenti sono generalmente poco interessati a comunicare con gli adulti o, per essere più precisi, sono poco interessati a comunicare con "noi" alle condizioni unilaterali che noi quasi sempre vorremmo imporre. Gli adolescenti tendono così a vivere sempre di più *tra di loro*, cercando di raggiungere una sorta di "autosufficienza sociale" - sia pur ingenua e contraddittoria – dove le relazioni con il mondo adulto, famiglia compresa, sono più subite che cercate e il loro obiettivo principale è quello di difendere gelosamente il "territorio".

È un problema di sempre o un problema di oggi? La difficile transizione dall'infanzia all'adolescenza c'è sempre stata e sono sempre esistite anche le differenze generazionali (in termini di comportamenti, di ideali, di stili di vita). In questo particolare momento storico-culturale il "salto" è stato ed è di diversa portata. Perché non è stato solo un salto anagrafico, estetico o ideologico: ciò che è cambiato sono addirittura i protocolli di comunicazione. Sono due gli esempi paradigmantici che evidenziano questa situazione e che analizzeremo brevemente: l'avvento di Internet e i mutamenti della famiglia (Box 1 e Box 2).

Il colloquio con i genitori

Il colloquio con l'adolescente non si costruisce unicamente nel tempo faccia a faccia con lui. È necessario sapere chi è la persona che stiamo per incontrare, che cosa voglia dire avere la sua età, quali possibili chiavi possiamo usare per entrare in contatto, come è opportuno porsi nei suoi confronti, quali vissuti ed emozioni ci sono nei suoi trascorsi.
Tutto ciò potrebbe avere o trovare una risposta mediante il colloquio con i genitori, che è importante per approfondire o comprendere alcuni aspetti delle problematiche. Gli stessi genitori possono essere i portatori del problema se loro stessi hanno segnalato un disagio dell'adolescente. Si potrà, quindi, ricevere comunque preziose informazioni nell'aiuto a decidere chi vedere prima, se avere un colloquio insieme, se rendere partecipe l'adolescente dell'informazione da parte del genitore.
Il colloquio con i genitori dovrebbe coinvolgere entrambi e soprattutto il

padre dovrebbe essere coinvolto sin dall'inizio, per l'importanza che riveste nelle dinamiche familiari (spesso però messe in secondo piano) e per restituirgli il ruolo di pari protagonista (che aiuterà il medico nell'alleanza reciproca).

BOX 1. Internet

I social network sono l'ambiente in cui gli adolescenti trascorrono la maggior parte della loro vita di relazione.
Una recente indagine realizzata dall'Associazione Laboratorio Adolescenza e dalla Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza, su un campione nazionale di 2.000 studenti di terza media (fascia d'età 12-14 anni) ha fornito i seguenti risultati. Alla domanda:

Quale dei seguenti Social Network utilizzi? Le risposte sono state le seguenti:

	Tot Naz	Maschi	Femmine	Non lo conosco (totale)
Facebook	56,8	58,2	55,6	0,4
Twitter	22,7	18,2	26,9	2,4
Whatsapp	97,2	97,2	97,2	0,4
Ask	25,7	20,9	30,3	15,9
Instagram	75,1	69,2	80,7	23,8
Snapchat	37,5	25,4	48,8	10,6
Wechat	10,0	10,0	10.0	0,7

Cosa conosciamo, noi adulti, di questo "territorio" nel quale gli adolescenti si muovono secondo le "loro leggi e regole"? Come si sviluppa la socialità nel web? Come si strutturano le relazioni nei social? Qual è il linguaggio della rete?

BOX 2. La famiglia

Un'altra "rivoluzione" che si è abbattuta sull'attuale adolescenza è rappresentata dalla trasformazione della famiglia e dalla sempre maggiore confusione di ruoli tra il padre e la madre. Oggi abbiamo coppie genitoriali condiscendenti e amorevoli – che potremmo definire *complessivamente deboli* - che spesso sono anche in concorrenza tra loro nel contendersi la palma res del più amato dai figli. Due genitori iperprotettivi e amici dei propri figli, che hanno reso gli adolescenti ancora più fragili, specie nel confronto con il

mondo esterno. Questa trasformazione ha influito anche sull'efficacia della comunicazione tra gli adolescenti e il mondo adulto.

"La madre come una sorella" è una vuota figura della nuova retorica, perché non c'è nessuna figlia-sorella (le testimonianze nei focus group che Laboratorio Adolescenza realizza nelle scuole sono unanimi) che si fidi della sorella-madre, ma in qualche modo deve stare al gioco e mette in scena, con la mamma, una comunicazione ibrida, spesso più pericolosa delle naturali omissioni che una "madre-madre" sa di dover mettere in conto quanto parla con una "figlia-figlia". L'iperprotettività del "nido" familiare rende molto più difficile il relazionarsi degli adolescenti con il mondo adulto al di fuori della famiglia, perché sono molto meno autonomi e sicuri di sé. Un'indagine del 2013 realizzata da Società Italiana di Pediatria e Laboratorio Adolescenza (sempre su un campione nazionale di 2.000 adolescenti di età compresa tra 12 e 14 anni) riporta che l'avvolgente presenza dei genitori rende meno efficace anche il rapporto tra il figlio adolescente e il suo medico. Molti adolescenti, infatti, rinunciano ad affrontare con il medico argomenti che invece vorrebbero trattare, proprio perché vivono con imbarazzo la presenza dei genitori.

Ci sono argomenti che NON affronti con il pediatra/medico perché sono presenti mamma o papà?

	Maschi	Femmine
Si, perché la loro presenza mi imbarazza	38,0	41,3

Discorso analogo nei rapporti con gli insegnanti, dove la presenza difensiva-protettiva della famiglia tende spesso a ridurre alla mera didattica la comunicazione tra gli adolescenti e i loro docenti.

Cosa è utile approfondire nel colloquio con i genitori?

1. Capire che tipo di genitori abbiamo di fronte
2. Qual è la loro richiesta
3. Valutare l'urgenza che la famiglia ha di risolvere il problema, la drammaticità della situazione e la necessità di un rapido intervento
4. Capire se i genitori sono una risorsa o un ostacolo ai fini del colloquio e della comprensione del problema del figlio
5. Spiegare ai genitori i cambiamenti che l'adolescenza comporta e le complicanze che si ripercuotono sulla relazione genitori/figli
6. Tutelare l'adolescente circa il contenuto del colloquio, garantito dal segreto professionale e dal codice deontologico, nonostante la sua dipendenza dai genitori.

Il colloquio con l'adolescente

Nell'impostazione del colloquio con l'adolescente è utile sottolineare l'importanza del come condurre il colloquio e cosa chiedere (*process e content*): si devono rispettare delle regole se si vuole avere probabilità di successo terapeutico.

1. Il medico deve essere capace di determinare la natura dei problemi di salute dell'adolescente richiedendo informazioni anamnestiche e biomediche, ma, soprattutto, indagando su problemi psicosociali, molto più spesso sottesi ai problemi medici portati in ambulatorio o manifesti
2. Il medico è tenuto ad avere una formazione sistemico-relazionale al fine di scoprire il punto di vista dell'adolescente, riconoscendo e abbattendo le barriere alla comunicazione; tutto ciò sulla base della relazione medico-paziente, con particolare attenzione alla componente empatica terapeutica
3. Possono essere riconosciute eventuali barriere se nel racconto dell'adolescente vi sono incongruenze, quando si instaura una resistenza al dialogo o eludendo delle domande o vi è incomprensione della comunicazione verbale ed extraverbale
4. Il medico deve saper ascoltare e motivare l'adolescente, non colpevolizzare
5. Nel colloquio l'adolescente deve sentirsi "preso sul serio", deve sentirsi soggetto autonomo degno della massima attenzione e ascolto
6. Il medico deve conoscere e considerare il contesto ambientale, sociale e familiare in cui vive l'adolescente

Check- list

La presente check-list non deve essere utilizzata come serie di domande da porre all'adolescente in un unico colloquio, ma le informazioni devono essere raccolte nel corso degli anni, nei modi e nei tempi opportuni. Qualora raccolte dal pediatra, possono rappresentare una sorta di passaggio di informazioni al MMG.

Famiglia/Casa

- Con chi vivi?
- Come consideri il rapporto con la tua famiglia?
- Discuti con i tuoi genitori?
- Ti senti sicuro/accolto nel tuo ambiente familiare?

Scuola/Lavoro

- Ti senti sicuro a scuola?
- Qual è il tuo profitto scolastico?

- Hai un lavoro?
- Hai mai ripetuto l'anno scolastico?
- Sei stato mai sospeso?

Tempo libero

- Cosa fai con i tuoi amici per divertimento?
- Quali sono i tuoi hobby?
- Pratichi uno sport?
- Cosa vorresti fare dopo aver terminato la scuola?

Farmaci e alimentazione

- Hai fumato o bevuto insieme ai tuoi amici? E da solo?
- Sei mai stato in una macchina guidata da qualcuno sotto effetto di droga o alcool?
- Hai mai assunto farmaci mescolati ad alcool?
- Sei soddisfatto del tuo peso? Hai assunto farmaci per dimagrire?

Sessualità

- Hai qualche preoccupazione per il tuo fisico?
- Hai qualche preoccupazione riguardo alla sfera sessuale?
- Esci con qualcuno? Da quanto tempo state insieme?
- Hai rapporti sessuali? Sei attualmente sessualmente attivo? Quanto spesso fai sesso?
- Qual era la tua età quando hai avuto il primo rapporto sessuale?
- Fai sesso protetto?
- Sei mai stato costretto a fare sesso?
- Sei mai stata incinta?

Suicidio/Depressione

- Durante la giornata ti senti giù o depresso?
- Da quanto tempo ti senti in questo modo?
- Hai mai pensato di farti del male?
- Hai mai provato a farti del male?

Violenza e abuso

- Sei mai stato vittima o testimone di violenza?
- C'è qualcuno in casa tua che possiede un'arma?
- Hai mai avuto problemi con la giustizia?
- Guidi l'auto? Indossi le cinture di sicurezza?

L'acronimo **P.A.S.T.E.** può essere utile come guida per individuare i comportamenti a rischio e aiutare il medico nella decisione di un approccio al trattamento di problematiche in adolescenti.

Problem – Definire il problema
Alternatives – Elencare possibili soluzioni alternative, pro e contro
Select – Scegliere o selezionare un'alternativa
Try – Provare ad aiutare fornendo consigli pratici
Evaluate – Valutare la strategia e modificarla, se necessario.

KEY POINTS - PUNTI CHIAVE PER IL SUCCESSO DEL COLLOQUIO

- Ascolto attivo
- Rispetto della privacy
- Utilizzare domande aperte
- Evitare giudizi
- Non usare termini medici poco chiari
- Invitare l'adolescente a porre delle domande
- Aiutare ad affrontare problemi di salute
- Identificare i punti di forza e il sistema di supporto dell'adolescente

Bibliografia

- Baldascini L. Legami terapeutici. F. Angeli Ed. 2002
- Baldascini L. Vita da adolescenti. F. Angeli Ed. 1996
- Gangemi M, S. Quadrino S. Il counselling in pediatria di famiglia. Utet Periodici Ed. 2000
- Flavio Canistrà, disponibile su web
- Sacks D, M. Weastwood M. An approach to interviewing adolescents, P. Child Health 2003:8(9)

COME INTERCETTARE – CHECK-LIST

Il controllo delle vaccinazioni

- Ho individuato il mio paziente adolescente in "uscita" dai miei elenchi
- Ho il suo stato vaccinale aggiornato
- Ho i suoi contatti o quelli della sua famiglia
- Ho individuato e consigliato i vaccini da richiamare (dTPa-IPV – Men ACWY)
- Ho individuato e consigliato i vaccini da recuperare (MPRV)
- Ho individuato e consigliato i vaccini da effettuare (HPV – Men B)
- È un soggetto a rischio per patologia e quindi lo devo vaccinare per questo (Influenza - PCV)
- Ho ottenuto l'adesione informata dei genitori e del ragazzo
- L'ho inviato al Servizio Vaccinale di zona o l'ho vaccinato io
- Ho registrato la vaccinazione eseguita
- Ho segnalato eventuali ADR.

Vaccino	0gg-30gg	3° mese	4° mese	5° mese	6° mese	7° mese	11° mese	13° mese	15° mese	6° anno	12°-18° anno	19-49 anni	50-64 anni	>64 anni
DTPa		DTPa		DTPa			DTPa			DTPa	dTpaIPV	1 dose dTpa ogni 10 anni		
IPV		IPV		IPV			IPV			IPV				
Epatite B	Ep B-Ep B	Ep B		Ep B			Ep B							
Hib		Hib		Hib			Hib							
Pneumococco		PCV		PCV			PCV							POV + PPSV
MPRV								MPRV		MPRV				
MPR								*oppure* MPR + V		*oppure* MPR + V				
Varicella														
Meningococco C								Men C			MenACWY coniugato			
Meningococco B		Men B	Men B		Men B			Men B						
HPV											HPV: 2-3 dosi (in funzione di età e vaccino)			
Influenza														1 dose all'anno
Herpes Zoster														1 dose
Rotavirus		Rotavirus (2 o 3 dosi a seconda del tipo di vaccino)												
Epatite A														

Cosomministrare nella stessa seduta — Somministrare in seduta separata — Vaccini per categorie a rischio

Piano nazionale vaccini 2017

Le dipendenze: alcol

Attualmente per l'identificazione precoce delle patologie alcol-correlate viene utilizzato il questionario AUDIT (*Alcohol Use Disorders Identification Test*). Tale questionario è composto da 10 domande.
Ogni domanda prevede una modalità di risposta su una scala a 5 punti e a ogni risposta corrisponde un valore da 0 a 4. Sono state dimostrate un'elevata sensibilità e specificità.
La pratica clinica ci insegna che tale questionario non è efficace nei giovani (soprattutto al di sotto dei 18 anni). Per tale ragione è meglio proporre il questionario **C.R.A.F.F.T.**, elaborato dall'*American Academy of Pediatrics*.
Car: sei mai stato trasportato in un automobile guidata da qualcuno (incluso te stesso) che ha usato alcol e/o sostanze ?
Relax: hai mai utilizzato alcol e/o sostanze per rilassarti? Ti sei sentito meglio?
Alone: hai mai usato alcol e/o sostanze durante i periodi di solitudine?
Forget: hai mai dimenticato qualcosa per avere utilizzato alcol e/o sostanze?
Friends: qualcuno (familiari, amici) ti ha mai detto che potresti avere un problema con alcol e/o sostanze?
Trouble: hai mai avuto problemi dopo avere utilizzato alcol e/o sostanze?
Se due-tre risposte positive: necessità di approfondimento (preoccupazione legittima)
Se quattro risposte positive: molto probabile la presenza di "dipendenza"

Bibliografia

- American Academy of Pediatrics Policy Statement on Substance Use Screening, Brief Intervention and Referral for Treatment for Pediatrics. AAP Committee on Substance Abuse, 2011.

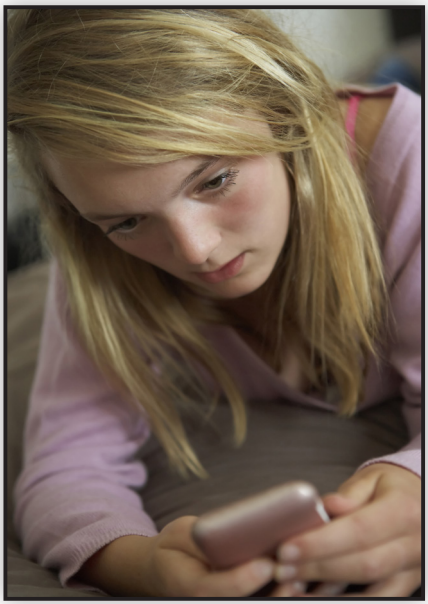
Le "nuove" dipendenze: i Social Network

I social media creano dipendenza? A questa domanda ha cercato di rispondere uno studio della *Royal Society for Public Health* (UK).

I social media sono, in pratica, un luogo in cui vengono formate e costruite relazioni; riescono a modellare l'identità di sé. Attraverso questi media ci esprimiamo, parliamo con il mondo e apprendiamo ciò che ci circonda; hanno trasformato il mondo in cui viviamo e le modalità con cui interagiamo con gli altri, soprattutto in età adolescenziale (ma anche pre-adolescenziale). È difficile pensare che tutto questo non sia legato a doppio filo alla salute mentale, ed è altrettanto difficile pensare che un tale strumento non possa generare una vera e propria dipendenza. Da un'indagine inglese risulta che circa il

5% dei giovani si trova in questa condizione di dipendenza. Certamente non tutto quello che "deriva" dai social è negativo: i social media possono promuovere un senso di comunità e facilitare l'innesco di un supporto emotivo.

Quali sono i segnali di dipendenza?



1. Ansia e depressione

Alcune ricerche suggeriscono che i giovani che spendono più di due ore al giorno in siti di social network come Facebook, Twitter o Instagram hanno maggiori probabilità di sperimentare sintomi di alterata salute mentale, inclusi i disturbi psicologici (ansia e depressione). Vedere gli amici sempre in vacanza, oppure sempre con dei bei vestiti, insomma vedere un mondo o non reale oppure che non ci si può permettere mette il giovane in una condizione di "confronto e disperazione". Le aspettative irrealistiche possono portare a bassa autostima e a un pernicioso inseguimento del perfezionismo che può manifestarsi come disturbo d'ansia.

2. Mancanza di sonno

I disturbi del sonno e la salute mentale sono legati a doppio filo: in età adolescenziale, quando il cervello e le funzioni cerebrali si trovano ancora in fase di sviluppo, la mancanza di sonno o un sonno disturbato agiscono sullo sviluppo di queste funzioni. Molte ricerche evidenziano come gli adolescenti non riescono a "staccarsi" dal loro cellulare neanche di notte, tenendolo acceso anche mentre dormono, aumentando così la pessima qualità delle ore di sonno (che sono già insufficienti, qualitativamente e quantitativamente, anche per altri motivi).

3. Distorta immagine del proprio corpo

L'immagine del proprio corpo (la "fissa" della propria immagine) è un problema per i giovani di entrambi i sessi, ma soprattutto per le femmine (varie indagini indicano come quasi nove ragazze su dieci dicono di essere insoddisfatte del loro corpo). I modelli di eleganza e di bellezza, da seguire, hanno

da sempre rappresentato una fonte di stress per i giovani, inducendo un senso di bassa autostima. Alcuni autori hanno suggerito che la bassa autostima derivante dall'immagine del proprio corpo distorta dai social ha portato a un aumento della domanda di chirurgia: circa il 70% dei 18-24enni avrebbe considerato la possibilità di sottoporsi a procedure di chirurgica estetica.

4. Cyberbullismo

Il cyberbullismo sta diventando un problema rilevante. Da alcune indagini risulta che sette giovani su dieci affermano di esserne stati testimoni almeno una volta (sia come vittime sia come "spettatori"). Le conseguenze del bullismo digitale sono rappresentate essenzialmente da depressione, ansia, isolamento e, ovviamente, pessimo andamento scolastico.

4. "La paura di non esistere"

"La paura di non esistere" (dall'inglese "FoMO - *Fear of Missing Out*") è un altro sintomo di dipendenza dell'era dei social. In pratica la FoMO è la preoccupazione che eventi sociali, o altre attività, possano avvenire senza la presenza del giovane "addicted"; ecco perché si sente la necessità di essere costantemente collegato a quello che fanno gli altri. La FoMO si associa a disturbi dell'umore e a una minore soddisfazione della propria vita.
La dipendenza da internet in età pediatrica e adolescenziale ha ormai assunto una rilevanza tale che in Italia, al Policlinico A. Gemelli, è stato recentemente inaugurato il "Centro Pediatrico Interdipartimentale per la Psicopatologia da web". Questo Centro, multidisciplinare, integra nell'offerta assistenziale la pediatria, la neuropsichiatria infantile e la psichiatria per l'area delle dipendenze da sostanze e delle dipendenze comportamentali.

PUNTI CHIAVE

- I social media sono stati descritti quali mezzi che creano più dipendenza delle sigarette e dall'alcol
- L'uso dei social media è legato a un aumento dei tassi di ansia, depressione e deprivazione di sonno
- Il bullismo informatico è un problema crescente
- I social media possono migliorare l'accesso dei giovani alle esperienze di altre persone in materia di salute e informazioni sanitarie da parte di esperti
- Coloro che utilizzano i social media riferiscono di essere più emotivamente supportati proprio attraverso i loro contatti social

AZIONI

- Introduzione di un meccanismo di "pop-up" che avvisi il giovane quando ha superato i limiti di tempo di utilizzo di social media
- Favorire l'uso di programmi e di piattaforme che mettano i evidenza i trucchi usati per manipolare in modo digitale le foto delle persone
- Campagne informative di Stato sui danni da iper utilizzo dei social media
- Materiale di insegnamento da utilizzare e distribuire nelle scuole
- Formazione del personale medico che ha contatto con il giovane e con la sua famiglia
- Ulteriori ricerche da svolgere sugli effetti dei social media sulla salute mentale dei giovani.

E infine il consiglio fondamentale, il più importante di tutti: **parlare e confrontarsi sempre con i ragazzi, senza inutili proibizionismi, ma tenendo sempre gli occhi aperti su quanto viene fatto durante la permanenza online**.

Bibliografia

- #StatusOfMind Social media and young people's mental health and wellbeing https://www.rsph.org.uk/our-work/policy/social-media-and-young-people-s-mental-health-and-wellbeing.html
- Sampasa-Kanyinga Hugues and Lewis Rosamund F.. Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking. 2015, 18(7): 380-385. doi:10.1089/cyber.2015.0055.
- National Institute of Mental Health. 2016. The teen brain: 6 things to know. Disponibile qui: https://www.nimh.nih.gov/health/publications/the-teen-brain-still-under-construction/index.shtml
- Lamb, B. 2015. Human diversity: Its nature, extent, causes and effects on people. Singapore. World Scientific Publishing.
- Tiggeman, M. Slater, A. 2013. The internet and body image concerns in preteenage girls. The journal of early adolescents, Vol 34, 5, 606-620. 10.1177/0272431613501083
- The British Association of Aesthetic Plastic Surgeons. 2016. 'Daddy Makeovers' and Celeb Confessions: Cosmetic Surgery Procedures Soar in Britain. Disponibile qui: http://baaps.org.uk/about-us/press-releases/2202-super-cuts-dad¬dy-makeovers-and-celeb-confessions-cosmetic-surgery-procedures-soar-in-britain
- Scott, E. Dale, J. Russel, R. Wolke, D. 2016. Young people who are being bullied – do they want. BMC Family PracticeBMC series – open, inclusive and trusted 2016 17:116 DOI: 10.1186/s12875-016-0517-9
- Ditch the Label. 2013. The annual cyberbullying survey. Disponibile qui: https://www.ditchthelabel.org/cyber-bullying-statistics-what-they-tell-us/
- Stop Bullying.gov. 2017. Effects of bullying. https://www.stopbullying.gov/at-risk/effects/
- Pryzbylski, A. Murayama, K. DeHaan, C. Gladwell, V. 2013. Motivational, emotional and behavioural correlates of fear of missing out. Computers in Human Behaviour. Vol 29, 4, 2013, 1841–1848. http://doi.org/10.1016/j.chb.2013.02.014
- Gupta, A. Tips to get over your FoMO, or Fear of Missing Out. Disponibile qui: https://www.adaa.org/blog/tips-get-over-fomo
- http://www.policlinicogemelli.it/news_dett.aspx?id=F2F7CB93-6013-491F-BA70-B1AE33A999A7

- https://www.poliziadistato.it
- https://www.facebook.com/unavitadasocial
- https://twitter.com/unavitadasocial?lang=it
- https://www.commissariatodips.it/
- https://www.facebook.com/AgenteLisa

I disturbi del comportamento alimentare

In campo specialistico vengono utilizzati alcuni questionari/interviste, individuali, per il rilevamento di condotte alimentari anomale o soggetti a rischio. Ad esempio:

1. l'*Eating Attitude Test* (EAT-26), per adolescenti (>14 anni) e adulti;
2. il *Children's Attitude Test* (Ch-EAT) per bambini dagli otto anni;
3. l'EDI-3, per adolescenti e adulti.

Tutti questi strumenti, sono reperibili o online, o sono acquistabili solo da specialisti o servizi sanitari. Questi strumenti devono essere utilizzati da medici/psicologi competenti e devono essere sempre integrati dalla valutazione neuropsichiatrica infantile.

Riportiamo a seguire una griglia di uso clinico pratico che può aiutare il pediatra a valutare la presenza/assenza di comportamenti a rischio.

La griglia può essere compilata dal ragazzo/genitori, ma sarebbe preferibile che il pediatra ponesse le domande in forma di intervista, per ottenere risposte più accurate. La griglia è un adattamento di alcune domande presenti negli strumenti sopra indicati e ha lo scopo di orientare il pediatra alla segnalazione del caso. Si ricorda che la psicopatologia dei disturbi alimentari comporta spesso risposte negative da parte dei pazienti quindi anche altri dati quali il peso, le condizioni nutrizionali, i tratti di personalità possono fornire indicazioni utili.

PER I RAGAZZI	Mai	Rara-mente	Talvolta	Spesso	Molto spesso	Sempre
Penso continuamente al cibo						
Mi preoccupo delle calorie						
Sono più grasso/a di come gli altri mi dicono						
Non voglio ingrassare						
Non sono mai soddisfatto/a del mio corpo						
Cerco di mangiare sempre gli stessi alimenti						
Lo sport aiuta a bruciare il grasso/ le calorie						
Penso alla dieta						
Mi sento in colpa se mangio						
Mi sento gonfio/a anche prima di terminare il pasto						
Ho il terrore di prendere peso						

PER I GENITORI	Mai	Rara-mente	Talvolta	Spesso	Molto spesso	Sempre
Sminuzza il cibo						
Conosce le calorie dei cibi						
Lamenta facile sazietà						
I pasti durano molto a lungo						
Esegue molta attività fisica						
Ha eliminato i carboidrati/dolci dalla dieta						
Vuole mangiare da solo/a						
Vuole preparare da sé i cibi						
Manifesta sintomi quali nausea, vomito, eccessivo senso di pienezza, disfagia o paura di ingoiare						
È diventato/a irritabile ed è aggressiva/o quando invitato/a mangiare						
È eccessivamente preoccupato/a per forma e peso corporeo						

Bibliografia

- https://www.psicologionline.net/test-psicologici-psicologia/test-disturbi-alimentari

I disturbi della salute mentale

Depressione e suicidalità

I disturbi depressivi sono una condizione clinica molto frequente in età evolutiva.
Una recente valutazione epidemiologica effettuata negli Stati Uniti (*National Comorbidity Survey-Adolescent*) ha riscontrato una prevalenza lifetime e di 12 mesi rispettivamente di 11,0% e 7,5% rispettivamente e, relativamente alle forme gravi, del 3,0% e del 2,3%.
Problema centrale nella diagnosi è quello della distinzione tra la "normale" depressione, parte della dinamica affettiva dello sviluppo di ogni soggetto, in particolare in adolescenza, generalmente transitoria e priva di significativa interferenza con lo sviluppo della personalità, del comportamento e delle relazioni interpersonali, e la depressione patologica, un disturbo psichiatrico che interferisce con il funzionamento sociale e scolastico, e che richiede un trattamento.

I rischi sono quelli di "patologizzare" la normalità o, al contrario, di perdere la possibilità di riconoscere e trattare tempestivamente ed efficacemente un disturbo frequente, grave e potenzialmente mortale.
La gravità della depressione è fondamentale, in quanto condiziona non solo la compromissione funzionale e l'evoluzione, ma anche la scelta dei trattamenti (ad esempio educativo, psicoterapeutico, farmacologico). Infine la depressione è un disturbo altamente recidivamente, spontaneamente o a seguito di esposizione ad eventi vitali sfavorevoli, nei confronti dei quali gli adolescenti depressi (o con pregressa depressione) sono particolarmente sensibili.

La conseguenza più devastante di un disturbo depressivo, in particolare in adolescenza, è rappresentata dai suicidi tentati o completati. Un comportamento suicidario è caratterizzato dalla volontà più o meno esplicita di darsi

la morte. In tal senso dovrebbe essere distinto da quelle condotte autolesive (tagli, graffi, bruciature, ecc.) che non hanno una diretta intenzionalità e finalità di uccidersi. È comunque ancora discusso il rapporto tra queste condotte autolesive non suicidarie e i veri comportamenti suicidari, perché è ancora discusso il significato predittivo di questi comportamenti in adolescenza, e perché non sempre è facile escludere l'intenzionalità suicidaria.

Spesso i comportamenti suicidari hanno antecedenti in ideazioni suicidarie più o meno pervasive, o in atti preparatori, che possono rappresentare possibili elementi di precoce individuazione dei soggetti a rischio, in particolare se tali aspetti (molto frequenti anche nella popolazione generale) si associano a una situazione psicopatologica preesistente o a una disorganizzazione familiare o sociale, o a uso di sostanze.
Tutti questi aspetti saranno esplorati nelle seguenti check-list, che potranno essere compilate dal pediatra/MMG o essere presentate all'adolescente e/alla sua famiglia.
In caso di risposte positive alla check-list, in particolare se numerose e associate a compromissione funzionale, sarà sempre opportuno riferirsi allo specialista psichiatra.

NOTA BENE Per tutte le seguenti check-list, dovranno essere utilizzati:
A) per le "*domande multiple*", le seguenti risposte:
- Sempre/Quasi sempre
- Spesso
- A volte
- Raramente/Mai
- Non so

B) per le "*domande dicotomiche*" le seguenti risposte:
- Sì
- No
- Non so

SCHEDA DEPRESSIONE

Sintomi principali

Umore depresso/tristezza	
Perdita di interesse e piacere nelle attività precedentemente gradite	
Alterazione di appetito e peso corporeo	
Alterazione di sonno	
Aumento o diminuzione di attività motoria	
Senso di fatica, astenia, stancabilità	
Senso di colpa, vergogna, autosvalutazione	
Disturbo di concentrazione, memoria, decisione	
Pensieri di morte o di comportamenti autolesivi, in particolare di suicidio	

Sintomi associati

Bassa autostima	
Senso di inferiorità rispetto agli altri	
Timori di perdita o di abbandono	
Verbalizzazione di essere scarsamente amati o amabili dagli altri	
Aumentata sensibilità a eventi esterni non favorevoli	
Senso di disinteresse e noia	
Peggioramento scolastico	
Perdita di speranza sul futuro	
Percezione negativa dell'immagine corporea	
Perdita di interesse nelle relazioni con i coetanei	

Sintomi associati (depressione atipica)

Senso di stanchezza, lentezza motoria, rigidità	
Aumento di appetito (carboidrati) e di peso	
Peggioramento serale	
Senso di ansia intenso	

Sensibilità al rifiuto da parte degli altri	
Tendenza ad accentuare la visibilità delle manifestazioni di sofferenza (istrionismo)	
Tendenza a lasciare messaggi ripetuti di richiesta di aiuto	
Tendenza a lasciare messaggi ripetuti (biglietti, social, ecc.) di intenzioni autolesive o suicidarie	

Sintomi associati (depressione psicotica)

Ode "voci" a contenuto di critica o biasimo	
Ode "voci" che inducono a comportamenti autolesivi/suicidari	
Ha convinzioni irrealistiche su temi di colpa personale per eventi esterni	
Ha convinzioni irrealistiche su temi di incapacità personale	
Ha convinzioni irrealistiche su temi di impossibilità di infuturazione	
Ha un'alterazione generale nel rapporto con la realtà	
Vede cose o persone che non ci sono, senza giudizio critico?	

Sintomi associati (depressione bipolare o mista)

Ha avuto in passato fasi di eccitazione o accelerazione?	
Ha avuto in passato fasi di irragionevole euforia?	
Presenta da qualche tempo disorganizzazione e caos nelle relazioni con i coetanei?	
Presenta attualmente comportamenti a rischio (ad esempio guida, sessualità, ecc)?	
Presenta eccessiva irritabilità, impazienza, impulsività?	
Ha avuto un esordio o un netto incremento di uso di sostanze o alcool?	
Ha un'accelerazione del flusso del pensiero?	
È comparso un aumento disorganizzato dell'espressione verbale?	
Sono comparse condotte autolesive (ad esempio tagli, graffi, bruciature)?	
Sono comparse condotte alimentari disorganizzate (digiuni + abbuffate, vomito ripetuto)?	

Gravità del disturbo depressivo

Depressione Lieve - Attività preservate, ma portate a termine con maggiore fatica	
Depressione Moderata - Una parte delle attività non vengono più portate a termine, pur desiderandolo	

Depressione Grave - La maggior parte delle attività risulta compromessa in modo stabile	
Depressione con sintomi psicotici - Ai sintomi depressivi sono associati deliri, allucinazioni visive o uditive	
Depressione con ideazione o comportamento autolesivo/suicidario (vedi dopo)	

Durata del disturbo depressivo

Da meno di 2 settimane	
2-4 settimane	
Da 1 mese a 3 mesi	
Oltre 3 mesi	
Oltre 6 mesi	

Ricorrenza del disturbo depressivo

Primo episodio	
Secondo episodio	
Terzo episodio	
Episodi ricorrenti (ad andamento stagionale)	

Modalità di esordio

Esordio acuto (nell'arco di poche settimane)	
Esordio subdolo (nel corso di alcuni mesi)	
Esordio prepuberale (primo episodio prima della pubertà)	

Trattamento in atto

Nessuno	
Interventi di psicoeducazione/counseling	
Psicoterapia sporadica	
Psicoterapia regolare	
Terapia familiare	
Farmacoterapia	
Altro	
Associazione tra …	

Suicidalità

Ideazione autolesiva/suicidaria sporadica e legata a eventi esterni	
Ideazione autolesiva/suicidaria sporadica, ma non legata a eventi esterni	
Ideazione autolesiva/suicidaria frequente	

Ideazione autolesiva/suicidaria associata a progettualità suicidaria specifica ("come uccidersi")	
Ideazione autolesiva/suicidaria frequente associata a disorganizzazione familiare o ambientale	
Atti autolesivi sporadici senza ideazione autolesiva suicidaria	
Atti autolesivi sporadici associati a ideazione autolesiva suicidaria	
Atti autolesivi con esplicitazione delle condotte autolesive (ad esempio braccia scoperte)	
Atti autolesivi con tendenza a nascondere le condotte autolesive (ad esempio in parti nascoste del corpo)	
Atti autolesivi con condivisione di gruppo (ad esempio immagini su internet e social)	
Atti autolesivi con disorganizzazione familiare e/o ambientale	
Atti preparatori (ad esempio mettere da parte farmaci, comprare una corda, ecc.) senza condivisione	
Atti preparatori (ad esempio mettere da parte farmaci, comprare una corda, ecc.) con condivisione	
Un tentativo di suicidio dimostrativo e senza implicazioni mediche	
Un tentativo di suicidio non dimostrativo, ma senza implicazioni mediche	
Un tentativo di suicidio con implicazioni mediche	
Pregressi multipli tentativi	

Associazione dei precedenti con

Depressione unipolare	
Depressione bipolare	
Depressione atipica	
Depressione psicotica	
Uso di sostanze	
Esperienze traumatiche	
Esperienze di abbandono	
Calo scolastico	
Familiarità per depressione	
Familiarità per suicidio	
Familiarità per disturbo bipolare	
Familiarità per uso di sostanze (incluso alcool)	
Coincidenza temporale con assunzione di farmaci antidepressivi	
Coincidenza temporale con assunzione di altri farmaci	

Il disturbo d'ansia

I disturbi d'ansia sono, nel loro complesso, i disturbi psicopatologici più frequenti in età evolutiva, con possibile interferenza sulla vita quotidiana potenzialmente non dissimile da quella dei disturbi degli adulti, e con possibilità di mantenimento nel tempo. Nelle più recenti revisioni nosografiche la categoria dei disturbi d'ansia è stata resa più omogenea, in quanto sia il disturbo ossessivo-compulsivo sia il disturbo post-traumatico da stress, in precedenza inclusi impropriamente tra i disturbi d'ansia, sono stati inseriti in categorie diagnostiche autonome, mentre il disturbo d'ansia da separazione e il mutismo selettivo, in precedenza inclusi nei disturbi dell'infanzia e della fanciullezza, sono attualmente entrati a far parte dei disturbi d'ansia assieme al disturbo di panico e all'agorafobia, al disturbo d'ansia sociale, alle fobie, e al disturbo d'ansia generalizzata. Data la frequenza e l'usuale associazione con altri disturbi d'ansia, in questa check list è stato incluso anche il disturbo ossessivo-compulsivo. I confini tra i diversi disturbi d'ansia sono comunque piuttosto labili, data la frequentissima associazione tra loro e con i disturbi dell'umore.

Come detto per la depressione, uno dei punti centrali nella comprensione dei disturbi d'ansia dei bambini è quello di riconoscere l'ansia normale da quella patologica e invalidante. Anche in questo caso il confine è rappresentato dalla presenza di sintomi che interferiscono in maniera importante sulla qualità della vita quotidiana, impedendo lo svolgimento di attività che sarebbero consentite dalle capacità del ragazzo. La diagnosi dovrebbe essere relativa alla tipologia patologica, all'intensità della sintomatologia e alla compromissione funzionale. Le seguenti check list esploreranno gli ambiti descritti, distinti per tipologia prevalente del disturbo, e potranno essere compilate dal pediatra o essere presentate all'adolescente e alla sua famiglia. In caso di risposte positive alla check list, in particolare se numerose e associate a compromissione funzionale, sarà sempre opportuno riferirsi allo specialista psichiatra.

NOTA BENE Per tutte le seguenti check-list, dovranno essere utilizzati:
A) per le "*domande multiple*", le seguenti risposte:

- Sempre/Quasi sempre
- Spesso
- A volte
- Raramente/Mai
- Non so

B) per le "*domande dicotomiche*" le seguenti risposte:

- Sì
- No
- Non so

Disturbo d'ansia da separazione/rifiuto scolastico

Eccessiva preoccupazione circa la separazione da figure di attaccamento

Fobie legate alla separazione (paura di rapimenti, di ladri, di figure esterne)	
Paura di dormire da soli	
Paura di restare a casa da soli	
Paura di dormire a casa degli amici	
Incapacità/difficoltà di partecipare alle gite	
Paura di perdersi se lasciati soli	
Paura di danni (incidenti/malattie) a carico delle figure di attaccamento	
Strani fenomeni all'addormentamento (dispercezioni, rumori, visioni)	
Incubi ricorrenti su temi di separazione	
Ansia relativa alla frequenza scolastica per timori di separazione	
Ansia di frequenza scolastica legata ad altri fattori (timore di fallimento)	
Interruzione della frequenza scolastica	
Somatizzazioni (in particolare prima di andare a scuola o prima di una separazione dai genitori)	
Dipendenza dalle figure di attaccamento (timore di essere lasciati)	
Comportamenti di controllo tirannico sulle figure di attaccamento	
Evitamento (elimina situazioni normali per paura di separazione)	

Disturbo di panico

Episodi acuti, improvvisi e intensi di ansia, inspiegabili, con almeno 4-5 dei seguenti sintomi

Senso di palpitazioni, tachicardia, cardiopalma	
Sensazione di difficoltà nel respirare (soffocamento)	
Sensazione di asfissia (blocco in gola)	
Tremori fini o grossolani	
Sudorazione intensa	

Parestesie	
Brividi, vampate di calore	
Disturbi visivi	
Senso di testa vuota, vertigini	
Dolori/fastidi addominali	
Depersonalizzazione/derealizzazione (senso di distacco da se stesso o ambiente esterno)	
Timore di morire o di perdere il controllo	

Sintomi associati

Paura di soffocare mentre mangia	
Paura di vomitare	
Senso di fastidio/evitamento di luoghi chiusi o affollati	
Incapacità di portare abiti che diano senso di costrizione toracica	
Paura di allontanarsi da casa (agorafobia)	

Specificatori

Con ansia anticipatoria (pensa spesso alla possibilità di sentirsi male)	
Con evitamento (evita situazioni potenzialmente a rischio, non esce da solo, non va al cinema, ecc.)	

Disturbo di ansia sociale

Stato di intensa ansia in situazioni sociali in cui il ragazzo deve interagire con altre persone, in particolare se non familiari, con timore del giudizio esterno; grave impatto sulla vita quotidiana

Timore di essere al centro dell'attenzione (sentirsi gli occhi addosso)	
Convinzione che altri riscontreranno in loro difetti (essere colti in fallo, di essere considerati incapaci, timore di fare qualcosa di stupido)	
Sensazione di essere oggetto dell'attenzione degli altri (mentre cammina, mentre mangia)	
Convinzione di essere oggetto del giudizio negativo degli altri (stanno parlando male di me)	
Incapacità di effettuare interrogazioni orali, di leggere in pubblico	
Incapacità di parlare in pubblico (mutismo selettivo)	
Evitamento di situazioni sociali (ad esempio scolastiche)	

Evitamento di rapporti con l'altro sesso	
Presenza e timore/vergogna di reazioni fisiche (tremore, sudorazione, rossore)	

Specificatori

È sempre stato così	
La situazione è esordita più tardivamente/è in fase di peggioramento	

Disturbo di ansia generalizzata

Costante preoccupazione sulla qualità di ogni prestazione

Sensazione di non essere all'altezza di far fronte alle richieste, vissute come troppo difficili	
Necessità di ripetere eccessivamente la preparazione a una prestazione per timore del fallimento (ad esempio studiare a memoria per ore)	
Necessità costante di rassicurazione da parte degli altri	
Irrequietezza, stato di tensione, nervi a fior di pelle	
Facile affaticamento	
Difficoltà a concentrarsi	
Irritabilità	
Senso di tensione muscolare	
Disturbo del sonno	

Disturbo ossessivo-compulsivo

Ricorrenti ossessioni (pensieri, immagini o impulsi) da cui il ragazzo non riesce a liberarsi, che spesso vive come intrusivi e privi di significato, in genere associati a compulsioni, cioè comportamenti (lavarsi le mani, mettere in ordine) o atti mentali (contare, pregare) che il soggetto si sente ripetitivamente costretto a mettere in atto, con impiego di tempo (più di un'ora al giorno) e partecipazione emotiva eccessivi

Pensieri ricorrenti sulla paura dello sporco, con condotte di lavaggio (ad esempio docce) estremamente lunghe e ripetute, con eccessivo consumo di detergenti (saponi, shampoo).	
Pensieri ricorrenti su temi di contaminazione o di infezione, con condotte di evitamento (sociale, scolastico, lavorativo) irragionevoli legate al possibile contagio	
Pensieri ricorrenti sul timore di poter mettere in atto o subire pensieri e/o comportamenti aggressivi e/o trasgressivi, con conseguenti comportamenti ripetitivi di evitamento o neutralizzazione	

Pensieri ricorrenti sul timore di poter mettere in atto o subire pensieri e/o comportamenti sessualmente incongrui, con conseguenti comportamenti ripetitivi di evitamento o neutralizzazione	
Pensieri ricorrenti sul timore di poter mettere in atto o subire pensieri e/o comportamenti contrari alla religione (ad esempio bestemmiare in chiesa, fare gesti osceni di fronte a crocifissi), con conseguenti comportamenti ripetitivi di evitamento o neutralizzazione (ad esempio pregare ripetutamente)	
Pensiero ricorrente di dover controllare la posizione di oggetti specifici o la simmetria comportamenti, con rituali ripetitivi di verifica	
Timore di poter dimenticare qualcosa, con necessità di controlli ripetuti ed eccessivi (ad esempio chiusura delle serrature, chiusura del gas, ecc).	
Altri pensieri ricorrenti di altra natura (esistenziali, timore di dimenticare le cose, di non usare vocaboli giusti o non dire cose correttamente)	
Altri comportamenti motori ripetitivi (ad esempio ogni azione deve essere ripetuta un numero fisso di volte) o mentali ripetitivi (ad esempio calcoli mentali)	

Specificatori

Il soggetto riconosce l'irragionevolezza dei suoi pensieri e comportamenti ma è incapace di controllarli	
Il soggetto è assolutamente convinto della correttezza delle sue convinzioni e comportamenti, senza giudizio critico	
Si associano tic motori e/o sonori	
Dismorfofobia: pensieri ricorrenti intensi e intrusivi sulla morfologia di alcune parti del corpo (naso, capelli, pancia, gambe, genitali, ecc.) o del corpo nella sua globalità (altezza, peso), in assenza di disturbi della condotta alimentare, con comportamenti di controllo/verifica o spinta a interventi correttivi incongrui (chirurgia estetica)	
Disturbo da accumulo: impossibilità di gettar via oggetti privi di utilità o di significato affettivo o necessità di raccogliere e portare a casa oggetti privi di utilità, con rituali di accumulo, e intense reazioni di ansia/agitazione al tentativo di rimuovere questi oggetti	

Bibliografia

- American Psychiatric Association DSM-5, Manuale diagnostico statistico dei disturbi mentali. Masson, Milano 2014
- Beesdo, K, Knappe, S, Pine, DS. Anxiety and anxiety disorders in children and adolescents: developmental issues and implications for DSM-V. Psychiatr Clin North Am 2009;32:423-524
- Geller D. Obsessive compulsive and spectrum disorders in children and adolescents. Psychiatr Clin North Am 2006;29:353-70
- Masi G, Liboni F, Brovedani, P. Pharmacotherapy of major depressive disorder in adolescents. Expert Opin Pharmacother 2010;11:375-86
- Masi G, Cioni G. I disturbi della vita mentale" in Principi N, Rubino A, Vierucci A (Eds) Pediatria Generale e Specialistica", 2017 CEA Editore
- Youngstrom, EA, Freeman, AJ, Jenkins MM. The assessment of children and adolescents with bipolar disorder. Psychiatr Clin North Am 2009;18:353-90
- 7Zuckerbroot RA, Cheung AH, Jensen, PS et al. Guidelines for Adolescent depression in primary care: Identification, assessment, and initial management. Pediatrics 2010;120:1299-312

L'abuso e il maltrattamento

Il maltrattamento sui minori è definito dall'OMS come: "*tutte le forme di maltrattamento fisico e/o emotivo, incuria o trattamento negligente, abuso sessuale, nonché sfruttamento sessuale o di altro genere che provochino un danno reale (ma anche potenziale) alla salute, alla sopravvivenza, allo sviluppo o alla dignità del bambino, nell'ambito di una relazione di responsabilità, fiducia o potere*". Il maltrattamento può essere **fisico e/o psicologico**.

Quello **fisico** si può distinguere in **forme omissive** (mancanza di fornitura di cure) e **forme commissive** (si esercita un maltrattamento tramite lesività meccanica, chimica, termica). Vi sono anche forme da **alterazione della fornitura di cure**: ipercura, discura, *medical shopping*, sindrome di Münchhausen per procura.

L'abuso sessuale è il coinvolgimento, intenzionale e interpersonale, di un minore in esperienze sessuali forzate o comunque inappropriate dal punto di vista dello stadio di sviluppo; tali esperienze possono non comportare violenza esplicita o lesioni, possono avvenire senza contatto fisico e/o essere vissute come osservatori. È un fenomeno diffuso. Si configura sempre e comunque come un attacco confusivo e destabilizzante alla personalità del minore e al suo percorso evolutivo.

L'abuso sessuale può causare lesioni, prevalentemente di carattere aspecifico, dell'area anogenitale, nonché segni in altri distretti corporei rilevabili con esame obiettivo. La gravidanza, la presenza di spermatozoi e alcune malattie sessualmente trasmesse, specifici di abuso, sono riscontri rarissimi. Il mancato rilievo di segni anali e/o genitali non esclude mai la possibilità che il bambino/a sia o sia stato vittima di abuso sessuale.

Patologie correlate

- Disturbo da Stress PostTraumatico (DSPT), acuto e/o cronico, anche con espressione ritardata e comparsa nell'adulto
- Patologie psichiche (ansia, fobie, depressione)
- Dolore addominale e disturbi gastrointestinali
- Disturbi della sfera alimentare
- Tentativi di/o suicidio
- Possibile il riprodursi di maltrattamento e/o abuso verso coetanei o minori d'età

Quando e come sospettare il problema

In caso di **maltrattamento fisico** sono visibili lesioni o esiti di lesioni sul corpo della vittima e, nei casi gravi, alterazioni comportamentali riscontrabili anche nel grave **maltrattamento psicologico**: ansia, fobie di persone cose e luoghi, turbe del sonno, depressione, tentato suicidio, aggressività, passività. Nell'abuso sessuale possono essere presenti indicatori e segni fisici aspecifici come: dolori addominali, disturbi della sfera alimentare, infezioni e flogosi dei genitali, traumi genitali senza spiegazione adeguata; o specifici come: malattie sessualmente trasmesse, trauma da penetrazione vaginale/anale non giustificato, gravidanza. Gli indicatori comportamentali sono simili a quelli riscontrabili nel maltrattamento: oltre a disfunzione neuroendocrina, disturbo da stress postraumatico, tossicodipendenza.

Le domande per l'adolescente

La diagnosi di maltrattamento/abuso sessuale si fonda sull'interazione variabile di diversi fattori: storia, indicatori, segni fisici, segni sostitutivi, esiti a breve e a lungo termine. Oltre a questi fattori è di fondamentale importanza, soprattutto nell'abuso sessuale, la "rivelazione" da parte della vittima. Nell'adolescente la rivelazione è più frequentemente intenzionale:

- Segreto svelato a un amico o a una persona fidata che poi lo divulga
- Esistenza di foto, filmati sul telefonino, materiale scritto (lettere, diario)
- Manifestazione "intenzionale" d'indicatori fisici o comportamentali.

Le domande saranno, evidentemente, differenti se vi è o no la richiesta d'a-

iuto da parte dell'adolescente; in altre parole se è il medico che "sospetta" o è l'adolescente che "riferisce". Differente sarà l'esito se l'adolescente è stato "costretto" a fare la consulenza. Si ricorda che la visita va sempre eseguita con la presenza di un altro adulto, il colloquio può essere fatto anche con solo l'adolescente, modalità questa che spesso preferisce.

Se il medico sospetta

- Iniziare con domande generali e aperte (come stai? Hai scelto tu di venire? C'è qualcosa che ti preoccupa? Ti da fastidio la visita/parlare con me?)
- Proseguire con domande centrate (sai perché ti ho fatto questa visita? Sai perché ti faccio queste domande?)
- Continuare con domande dirette (qualcuno ti ha fatto/ti fa del male? Qualcuno ti dà fastidio?)

Se il ragazzo ammette di essere stato molestato proseguire con domande specifiche (cosa fanno? che ti fa male/che ti infastidisce?). Ricordare che è importante avere solo una "rivelazione" e non i particolari dettagliati.

Se l'adolescente richiede aiuto

In questo caso le domande possono essere sin dall'inizio dirette e specifiche. Alcune domande vanno fatte solo nell'abuso e sono intuitive:

- quando è successo l'ultimo episodio di maltrattamento/abuso?
- ricordi quando è successo la prima volta? Hai ricevuto minacce?
- mi puoi descrivere il tipo di maltrattamento/abuso che hai subito?
- hai dolore in qualche parte del corpo? Hai ferite? (se già effettuato l'esame clinico e il rilievo informarsi sulla causa)
- hai dolore ai genitali/ano, hai avuto/hai sanguinamento e/o perdite in seguito ad abuso? Hai dolore o difficoltà a urinare o a evacuare? C'è incontinenza?
- alle adolescenti chiedere informazioni sul ciclo mestruale.

In ogni circostanza, se l'adolescente fa una rivelazione, domandare, solo se lo vuole dire, chi è l'autore/gli autori del maltrattamento/abuso. Non insistere su quest'argomento perché il compito del medico è "diagnosticare", "indagare" è di pertinenza della Giustizia.

Le domande per la famiglia

Purtroppo la maggior parte dei maltrattamenti e degli abusi sono intrafamiliari, pertanto le domande saranno differenti a seconda se sono i familiari a

richiedere un intervento o è il medico che sospetta; in tal caso occorre particolare cautela nel formulare le domande.

- Informarsi sul motivo della visita
- Informarsi se hanno preoccupazioni particolari e se il proprio figlio ha la percezione delle loro preoccupazioni.
- Chiedere se hanno notato "cambiamenti" nel comportamento, nelle abitudini, nella qualità del sonno, nell'alimentazione, nel rendimento scolastico, nello sport
- Chiedere se sono comparsi indicatori, sintomi particolari (vedi sopra)
- Chiedere se l'adolescente ha fatto a loro rivelazioni particolari
- Chiedere se sono disponibili a segnalare il caso alle Autorità competenti.

Le azioni da fare

Pediatra

Dal punto di vista medico-legale quando il pediatra rilevi con certezza l'esistenza di una condizione di maltrattamento (art. 572) o sospetti un abuso sessuale su minore (a- Atti sessuali con violenza o minaccia o abuso di autorità, Violenza sessuale, art. 609 bis. b- Atti sessuali senza violenza o minaccia o abuso di autorità, Atti sessuali con minorenni, art. 609 quater), essendo questi reati procedibili d'ufficio, deve presentare il referto (se esercente la professione sanitaria) o la denuncia di reato (se pubblico ufficiale o incaricato di pubblico servizio) all'Autorità Giudiziaria (Procura della Repubblica presso il Tribunale ordinario e Procura presso il Tribunale per i Minori).

La segnalazione va fatta via fax e, se si ravvisa un particolare pericolo, la segnalazione va anticipata subito tramite telefonata ai carabinieri.

In caso di dubbio: approfondire l'anamnesi, programmare incontri e colloqui con l'adolescente quando possibile, inviare a Centri specialistici o consigliare consulenza psicologica. Eventualmente allertare i Servizi Sociali Territoriali.

Medico dell'adulto

Le stesse che per il pediatra, ricordando che, in base all'autore del reato e alla sua età, se la vittima ha dai 10 ai 14 anni e ci si trova di fronte ad atti sessuali senza violenza o minaccia o abuso di autorità, art. 609 quater, si procede in base a querela di parte, mentre dai 14 ai 18 anni non c'è reato.
Il consiglio è, comunque, di fare una segnalazione perché il medico difficilmente può stabilire il tipo di reato.

ATTENZIONE Né il pediatra di famiglia nè il medico di medicina generale devono chiedere la collaborazione dei genitori per fare la segnalazione o chiederne il consenso, soprattutto se il sanitario sospetta che maltrattamento e abuso siano intrafamiliari. Solo se il genitore si propone, allora la segnalazione può essere congiunta.

A quale specialista riferire l'adolescente (team o singolo?)

Il medico dovrebbe avere le competenze per visitare l'adolescente. In caso di maltrattamento fisico raramente è necessario un consulto con singoli specialisti (chirurgo, ortopedico ecc.); un consulto con lo psicologo potrebbe essere utile sia in caso di maltrattamento sia in caso di abuso, così come per le adolescenti potrebbe essere utile una consulenza ginecologica, se richiesta e accettata.
In ogni caso più utile inviare il ragazzo presso un Centro di riferimento per il riconoscimento e il trattamento del maltrattamento e dell'abuso sessuale. A tal proposito si può consultare il CISMAI per l'elenco dei centri nelle singole città.

Bibliografia

- CISMAI, Dichiarazione di consenso in tema di abuso sessuale. Roma, Maggio 2015
- The Royal College of Paediatrics and Child Health. Guidelines on Paediatric Forensic Examinations in Relation to Possible Child Sexual Abuse. October 2012, rev. 2015
- Mazzei A. "L'ascolto dei bambini nei casi di abuso sessuale e maltrattamento: il ruolo del pediatra" in: Ascoltare il minore. Interventi di protezione e tutela di bambini e adolescenti. Pag. 229-252. 1° edizione maggio 2011. Carocci Faber Editore. Istituto degli Innocenti, Firenze
- Guidelines for medico-legal care for victims of sexsual violence. World Health Organisation
- Giolito M.R. e Gruppo di lavoro Italiano. L'Abuso Sessuale nei bambini prepuberi. Requisiti e Raccomandazioni per una valutazione appropriata. Manuale pubblicato da Il Pensiero Scientifico Editore. Prima edizione: Settembre 2010.
- DICHIARAZIONE DI CONSENSO IN TEMA DI ABUSO SESSUALE. Approvata dall'Assemblea Nazionale dei soci CISMAI tenutasi a Roma il 15 maggio 2015

LE SCHEDE

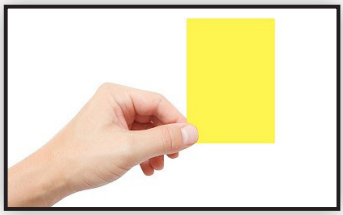
I vaccini

Premessa

Vaccinare gli adolescenti conviene perché saranno i futuri genitori dei nostri futuri pazienti (o dei futuri pediatri di famiglia)

In occasione del passaggio dall'assistenza dal Pediatra di Famiglia al Medico di Medicina Generale, in tema di vaccinazioni si possono verificare le seguenti situazioni

1. Richiamo vaccinale (se previsto come booster)

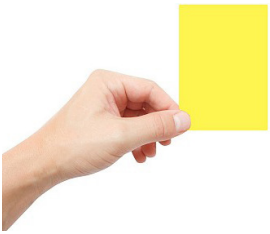
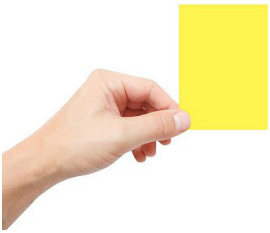


2. Recupero vaccinale (in caso di inadempienza a raccomandazioni precedenti)

3. Prima vaccinazione (raccomandata per l'età)

4. Soggetto con fattore di rischio per patologia

Alla disamina, qui di seguito, dei punti elencati seguirà una check list da utilizzare come promemoria dei passi necessari a completare la transizione vaccinale nel migliore dei modi.

1. RICHIAMO VACCINALE	
Richiamo per il vaccino antidifterico-tetanico-pertosse-polio, quinta dose (**dTPaIPV**) 	**Note**: non necessario re-iniziare il ciclo in caso di ritardi o interruzioni, si usa un vaccino a componente antigenica per difterite ridotta (d) per ridurre eventuali effetti avversi, mantenendone in ogni caso, l'efficacia. In considerazione della sostituzione, avvenuta ormai da oltre un decennio anche in Italia, del vaccino polio attenuato con quello IPV che, a differenza del primo, non induce immunità mucosale, è possibile (per quanto improbabile) la ri-circolazione di virus selvaggi o virus Sabin-like di origine vaccinale, particolarmente se re-introdotti da soggetti provenienti da aree ancora endemiche o in cui si siano verificati focolai epidemici.
Richiamo per il vaccino antimeningococco - seconda dose. Raccomandato il quadrivalente (**Men A C W135 Y**) 	**Note**: è ormai dimostrato che la memoria immunologica indotta dal vaccino coniugato ricevuto nell'infanzia non è sufficiente a eliminare il rischio di malattia invasiva nell'adolescenza. Questo in quanto la risposta dei linfociti B richiede almeno 5-7 giorni per attivarsi in maniera completa, troppi per essere efficace contro la rapida invasività di ceppi virulenti di meningococco non bloccati da un titolo anticorpale che potrebbe essere disceso al di sotto del livello minimo protettivo. Il recente cambiamento del trend epidemiologico, che vede in aumento i casi di infezione da sierotipi Y e W135 anche in Italia, indica il suggerimento all'introduzione del quadrivalente coniugato quale vaccino di elezione per il richiamo in età adolescenziale.

2. RECUPERO VACCINALE

Recupero della seconda dose per il vaccino antimorbillo-parotite-rosolia-varicella (**MPRV**) 	**Note**: si raccomanda la vaccinazione attiva e gratuita con MPR (o MPRV) a tutti gli adulti non immuni anche per una sola delle quattro malattie oggetto della vaccinazione con due dosi di vaccino. I soggetti adulti non immuni devono essere informati e vaccinati in tutte le occasioni opportune (ad esempio, altre vaccinazioni in occasione di viaggi, certificazioni per attività sportive, rilascio patentino per ciclomotori, ecc). Soggetti anamnesticamente negativi per varicella all'età di 12 anni o più devono essere vaccinati con due dosi di vaccino varicella monovalente, a distanza di (minimo) 8-12 settimane l'una dall'altra.

3. PRIMA VACCINAZIONE

Vaccino antipapillomavirus (**HPV**) 	**Note**: secondo le indicazioni ministeriali e l'accordo della Conferenza Stato-Regioni, la vaccinazione HPV è offerta attivamente e gratuitamente in tutte le Regioni italiane alle ragazze e ai ragazzi durante il 12° anno di vita (s'intende per dodicesimo anno di vita il periodo compreso fra il compimento degli 11 anni e il compimento dei 12 anni), con possibilità di utilizzo del vaccino dall'età di 9 anni all'età di 45 anni. In molte regioni, l'offerta attiva e gratuita della vaccinazione è stata estesa anche a una o più coorti di età tra i 13 e i 25 anni.
Vaccino antimeningococco B (**MenB**) 	**Note**: esperienze attualmente in corso chiariranno l'importanza della vaccinazione di routine anche per il soggetto in età adolescenziale. È raccomandato che, entro tempi brevi dall'applicazione della vaccinazione anti-meningococco B in tutti i nuovi nati in Italia, sia rapidamente implementata anche la sua introduzione con due dosi in età adolescenziale, misurando nel contempo il suo impatto sullo stato di portatore e sull'epidemiologia dell'infezione e della malattia invasiva.

4. SOGGETTO CON FATTORE DI RISCHIO PER PATOLOGIA	
Vaccino antiinfluenzale 	**Note**: adolescenti affetti da patologie che aumentano il rischio di complicanze da influenza: • malattie croniche a carico dell'apparato respiratorio (inclusa l'asma grave, la displasia broncopolmonare, la fibrosi cistica e la broncopatia cronico-ostruttiva-BPCO); • malattie dell'apparato cardiocircolatorio, comprese le cardiopatie congenite e acquisite; • diabete mellito e altre malattie metaboliche (inclusi gli obesi con BMI >30); • insufficienza renale/surrenale cronica; • malattie degli organi emopoietici ed emoglobinopatie; • tumori; • malattie congenite o acquisite che comportino carente produzione di anticorpi, immunosoppressione indotta da farmaci o da HIV; • malattie infiammatorie croniche e sindromi da malassorbimento intestinale; • patologie per le quali sono programmati importanti interventi chirurgici; • patologie associate ad aumentato rischio di aspirazione delle secrezioni respiratorie (ad esempio malattie neuromuscolari); • epatopatie croniche; • bambini e adolescenti in trattamento a lungo termine con acido acetilsalicilico.
Vaccino antipneumococco (**PCV**) 	**Note**: La vaccinazione antipneumococcica è consigliata ai soggetti di qualsiasi età a rischio di contrarre la malattia per la presenza di patologie o condizioni predisponenti: • cardiopatie croniche; • malattie polmonari croniche; • cirrosi epatica, epatopatie croniche evolutive; • alcoolismo; • diabete mellito, in particolare se in difficile compenso; • soggetti con perdite liquorali da traumi o intervento; • anemia falciforme e talassemia; • immunodeficienze congenite o acquisite; • asplenia anatomica o funzionale; • leucemie, linfomi, mieloma multiplo; • neoplasie diffuse; • trapianto d'organo o di midollo; • immunosoppressione iatrogena clinicamente significativa; • insufficienza renale cronica, sindrome nefrosica; • HIV positivi; • portatori di impianto cocleare.

Le malattie sessualmente trasmesse

Con il termine "malattie sessualmente trasmissibili (MST)" si includono oltre 30 diverse infezioni contratte per via sessuale, tra le quali le più comuni sono l'infezione da *Chlamydia trachomatis*, la sifilide, l'herpes genitale, l'infezione da HPV, la gonorrea e l'infezione da HIV.

L'organizzazione mondiale della sanità (OMS) stima che in tutto il mondo oltre 500 milioni di persone ogni anno contraggano una MST; gli adolescenti, nonostante siano solo il 25% della popolazione sessualmente attiva, sono i più colpiti, rappresentando quasi il 50% di tutti i nuovi casi di MST. In Italia, circa il 19,5% dei nuovi casi di malattie sessualmente trasmissibili è diagnosticato nei giovani fra i 15 e i 25 anni.

Gli adolescenti sono in un particolare periodo di sviluppo psicofisico che li predispone ad assumere comportamenti a rischio e a un desiderio di maggiore autonomia; l'incremento del rischio di contrarre una MST è multifattoriale, per i rapporti sessuali con più partner, per rapporti non protetti, per la maggior suscettibilità alle infezioni a causa di una fisiologica ectopia cervicale nelle ragazze e per il minor accesso ai servizi di prevenzione. Di seguito verranno descritte le principali MST; il trattamento è discusso nella tabella alla fine del paragrafo.

L'infezione da papilloma virus (HPV)

È la più comune MST negli Stati Uniti e nel mondo e circa la metà delle nuove infezioni si presenta in soggetti con età tra 15 e 24 anni. Esistono circa 40 tipi di HPV genitale, suddivisi in genotipi ad alto rischio oncogenico (ad esempio i genotipi 16 e 18, che possono causare carcinoma cervicale, ano-genitale o orofaringeo) e genotipi a basso rischio oncogenico (ad esempio i genotipi 6 e 11, che possono causare l'insorgenza di verruche ano-genitali). La diagnosi di quest'ultime è clinica.

La recenti raccomandazioni dell'*American College of Obstetricians and Gynecologists* affermano che non è indicato effettuare di routine il PAP-test in donne di età inferiore a 21 anni né effettuare la ricerca dell'HPV cervicale in donne di età inferiore a 30 anni. È, al contrario, raccomandato effettuare il PAP-TEST ogni 3 anni come test di screening per la ricerca del cancro della cervice in donne di età compresa tra 21 e 65 anni. È disponibile e raccomandata la vaccinazione contro l'HPV con vaccino bivalente (contro HPV 16-18) o con vaccino quadrivalente (contro HPV 6-11-16-18) secondo la schedula prevista dal piano vaccinale italiano 2017-2019: due dosi a 0 e 6 mesi (vaccino bivalente tra 9 e 14 anni; vaccino quadrivalente tra 9 e 13 anni); tre dosi ai tempi 0, 1, 6 (bivalente) o 0, 2, 6 mesi (quadrivalente) nelle età successive.

Infezione da *Chlamydia trachomatis*

L'infezione da *Chlamydia trachomatis* è una delle più frequenti MST negli adolescenti dopo l'infezione da HPV. Sebbene la maggior parte delle infezioni sia asintomatica (75% delle donne e 95% degli uomini), le principali manifestazioni cliniche includono uretrite, epididimite, cervicite, proctite e malattia infiammatoria pelvica (PID), una delle principali cause di infertilità tubarica nelle femmine, prevenibile con la diagnosi precoce e il trattamento dell'infezione. Data l'alta percentuale di casi asintomatici i *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) e l'*American Academy of Pediatrics* (AAP) raccomandano di effettuare uno screening annuale per l'infezione da clamidia nelle femmine sessualmente attive con meno di 25 anni di età e nei maschi adolescenti in contesti di alta prevalenza di tale infezione. Tale screening può essere effettuato su campioni vaginali o uretrali (nei maschi), mediante metodica di *Polymerase chain reaction* (PCR).

Infezione da *Neisseria gonorrhoeae*

La gonorrea è un'altra frequente MST. Il batterio infetta le mucose e l'infezione può rimanere localizzata o diventare disseminata. Le manifestazioni cliniche più frequenti comprendono l'uretrite, l'epididimite, la proctite, la cervicite, la malattia infiammatoria pelvica e la faringite, sebbene, soprattutto le donne, possano essere asintomatiche. Si può verificare una trasmissione verticale dell'infezione da madri infette ai loro neonati. I CDC e la AAP consigliano uno

screening di routine per l'infezione da *Neisseria gonorrhoeae* per le femmine sessualmente attive con meno di 25 anni di età o con particolari fattori di rischio quali una precedente storia di infezione da Neisseria gonorrhoeae o altre malattie sessualmente trasmissibili, plurimi partner sessuali o incostante uso del preservativo. Tale screening può essere effettuato su campioni vaginali o cervicali e uretrali mediante metodica PCR.

L'infezione da *Treponema pallidum*

La sifilide è una malattia sistemica causata dal *Treponema pallidum* ed è caratterizzata da diversi stadi di progressione della malattia: primario, secondario, latente precoce (durata <1 anno), latente tardivo (durata >1 anno) e terziario. I sintomi della sifilide dipendono dallo stadio di malattia. Pazienti con sifilide primaria possono presentare ulcere sugli organi genitali; la sifilide secondaria si manifesta con un *rash* fugace a livello dei palmi delle mani e delle piante dei piedi o con linfoadenopatia o con una *flu-like syndrome*; la sifilide terziaria si presenta con interessamento cardiaco, neurologico od oculare decenni dopo l'infezione iniziale.

La neurosifilide può verificarsi in qualsiasi fase della malattia. La diagnosi laboratoristica di sifilide richiede l'esecuzione di due tipi di test, i test non treponemici (VDRL e RPR) e i test treponemici (FTA-ABS e TP-PA o dosaggio anticorpale mediante metodica ELISA o CLIA); i primi sono test sensibili, ma poco specifici e tendono a normalizzarsi dopo il trattamento (sono utilizzati come misura di efficacia del trattamento), sebbene non in tutti i pazienti trattati; i secondi hanno alta sensibilità (a eccezione dello stadio primario) e specificità, ma rimangono positivi anche dopo il trattamento. I pazienti con comportamenti sessuali a rischio e le donne in stato di gravidanza devono essere sottoposti a screening annualmente mediante l'esecuzione di un test non treponemico (VDRL o RPR) che, se positivo, deve essere confermato con l'esecuzione di uno dei test treponemici.

L'infezione da *Herpes simplex* (HSV)

L'herpes genitale è un'infezione virale cronica causata da 2 tipi di virus: l'HSV-1 e HSV-2. La maggior parte dei casi di herpes genitale ricorrente è causata da HSV2; tuttavia, HSV-1 sta diventando sempre più prevalente come causa del primo episodio di infezione, specialmente negli adolescenti. L'HSV genitale si presenta con lesioni vescicolari o ulcerose dolenti in sede ano-genitale, accompagnate o meno da sintomi sistemici quali febbre, malessere e linfadenopatia soprattutto in soggetti con infezione recente. Alcuni episodi di recidiva, prevalentemente da HSV-2, possono essere asintomatici. È possibile

la trasmissione verticale dell'infezione da mamma a neonato, con possibili gravi sintomi in quest'ultimo. La diagnosi è clinica, confermata con la ricerca del genoma dell'HSV mediante metodica PCR sulle lesioni. I test sierologici possono documentare l'avvenuta infezione. Non sono raccomandati test di screening per la ricerca dell'infezione genitale dal HSV neppure nelle donne in gravidanza asintomatiche.

L'infezione da HIV

Si stima che in negli Stati Uniti siano oltre 77.000 i soggetti con infezione da HIV tra i 13 e i 24 anni di età. Dati italiani mostrano che dal 2010 al 2015 sono state segnalate 61 nuove diagnosi di HIV in adolescenti con età compresa tra i 15 e i 17 anni, numero che si mantiene pressoché stabile nel tempo. Nell'ultimo anno di osservazione le nuove diagnosi sono state segnalate prevalentemente in soggetti di sesso femminile (66,7%) che hanno contratto l'infezione per via eterossessuale (58,3%).

I CDC americani raccomandano che tutti gli individui tra i 13 e i 64 anni effettuino almeno una volta nella vita in test per l'HIV, indipendentemente dai fattori di rischio. I CDC stimano che il 21% degli individui infetti da HIV sia ignaro della malattia e che circa il 50% delle nuove infezioni da HIV venga trasmesso da tali soggetti. Si stima inoltre che la conoscenza della sieropositività potrebbe ridurre le nuove infezioni del 30%.

Poiché l'infezione da HIV spesso rimane asintomatica fino agli stadi avanzati di malattia, è importante diagnosticare precocemente l'infezione mediante test di laboratorio. Il 95% dei pazienti presenta anticorpi anti-HIV 6-12 settimane dopo l'infezione acuta, mentre la ricerca del genoma dell'HIV mediante metodica PCR risulta positiva dopo circa 2-3 settimane dall'infezione acuta; entrambi i test devono quindi essere effettuati per una diagnosi precoce dell'infezione da HIV. Tutti i soggetti HIV positivi sessualmente attivi dovrebbero essere sottoposti a screening per la gonorrea, l'infezione da clamidia e per sifilide, dato il maggior rischio di coinfezione con l'HIV.

Nel caso di un sospetto rapporto sessuale a rischio, sia esso consenziente o dovuto ad abuso, in mancanza di documentazione dello stato di infezione del partner, è raccomandata la profilassi post-esposizione, secondo le più recenti linee guida nazionali ed internazionali, riferendo prontamente l'adolescente a un centro specialistico.

Trattamento delle principali MST		
Infezione	**Trattamento/i**	**Note**
Infezione da ***HPV*** (verruche ano-genitali)	Crioterapia Terapia chirurgica Imiquimod	La scelta deve essere dettata dall'esperienza del medico, dalla preferenza del paziente, dal numero di lesioni, considerando che circa il 10-30% delle lesioni si autorisolve e che tutte le varie terapie presentano potenziali effetti collaterali e alto rischio di recidiva
Infezione da ***Chlamydia trachomatis***	Azitromicina (compresse da 1 g in singola dose giornaliera) *oppure* Doxiciclina (compresse da 100 g per 2 volte al giorno) per 7 giorni	Deve essere sottoposto a screening e trattato anche il partner del paziente infetto. Per l'alto rischio di reinfezione è indicato un re-testing nei pazienti dopo 3 mesi trattamento
Infezione da ***Neisseria gonorrhoeae***	Ceftriaxone 250 mg intramuscolo (IM) + azitromicina compresse 1 g in singola dose. In caso di allergia alle cefalosporine: gentamicina 240 mg IM In caso di allergia all'azitromicina: doxiciclina compresse 100 mg per os per 2 volte al giorno per 7 giorni)	La duplice terapia è raccomandata per la diffusione di ceppi resistenti alle cefalosporine. Deve essere sottoposto a screening e trattato anche il partner del paziente infetto. Per l'alto rischio di reinfezione è indicato un re-testing nei pazienti dopo 3 mesi trattamento
Infezione da ***Treponema pallidum***	Sifilide primaria, secondaria e latente precoce: benzatin penicillina 50.000 unità/kg IM fino a 2,4 milioni di unità in singola dose Sifilide latente tardiva: benzatin penicillina 50.000 unità/kg IM fino a 2,4 milioni di unità per 3 dosi a intervalli di 1 settimana fino a una dose totale di /,2 milioni di unità	Il paziente con sifilide primaria e secondaria deve essere rivalutato clinicamente e a livello sierologico a 6 e 12 mesi dal trattamento, mentre i pazienti con sifilide latente devono essere rivalutati a 6,12 e 24 mesi

Trattamento delle principali MST		
Infezione	**Trattamento/i**	**Note**
Infezione da ***Herpes simplex***	Primo episodio: aciclovir compresse da 400 mg per 3 volte al giorno per 7-10 giorni Infezione ricorrente (terapia episodica): aciclovir compresse 400 mg per 3volte al giorno per 5 giorni Infezione ricorrente (terapia soppressiva): aciclovir compresse 400 mg per 2 volte al giorno	Il trattamento non ha efficacia sull'infezione latente e non diminuisce il rischio di ricorrenza, la frequenza o la gravità degli episodi una volta sospeso. La profilassi può essere giustificata nei pazienti con frequenti episodi (> 6 all'anno), può ridurre la frequenza delle recidive del 70%-80%; la necessità di tale trattamento dovrebbe essere rivalutata annualmente in base al numero di recidive
Infezione da ***HIV***	Il trattamento deve essere concordato con lo specialista infettivologo	

Bibliografia

- American Academy of Pediatrics. Human Immunodeficiency Virus Infection. In: Red Book: 2015 Report of the Committee on Infectious Diseases, 30th ed, Kimberlin DW, Brady MT, Jackson MA, Long SS (Eds), American Academy of Pediatrics, Elk Grove Village, IL 2015. p453-76
- Carmine L, Castillo M, Fisher M. Testing and treatment for sexually transmitted infections in adolescents--what's new? J Pediatr Adolesc Gynecol 2014;27:50-60.
- Drago F, Ciccarese G, Zangrillo F. A Survey of Current Knowledge on Sexually Transmitted Diseases and Sexual Behaviour in Italian Adolescents. Int J Environ Res Public Health 2016;13:422
- Wangu Z, Burstein GR. Adolescent Sexuality: Updates to the Sexually Transmitted Infection Guidelines. Pediatr Clin North Am 2017;64:389-411

Educazione alla sessualità

Definire l'educazione sessuale

Modificando – di poco - la definizione della IPPF del 2006, consideriamo l'educazione sessuale un *processo educativo con la finalità di promuovere conoscenze, competenze, atteggiamenti e valori di cui soprattutto i più giovani hanno bisogno per comprendere la propria sessualità e viverla, fisicamente ed emotivamente, nel rispetto degli altri, come individui e nelle loro relazioni.*

Definiamo l'educazione sessuale formale, rappresentata da un curriculum strutturato, di solito all'interno delle scuole, rivolto a studenti di più fasce di

età, ma soprattutto svolto prima del termine della scuola dell'obbligo, con una scelta appropriata di temi e di metodologie. Gli interventi possono essere svolti da esperti, integrati con insegnanti di alcune materie (come, ad esempio, nell'esperienza nazionale) oppure essere inseriti nel tema più vasto dell'educazione alla salute, condotto da insegnanti che hanno fatto una formazione specifica (come in molte esperienze europee).

L'Italia, pur avendo un vasto patrimonio di esperienze a partire dagli anni '80, rappresenta la Cenerentola d'Europa in tema di educazione sessuale, perché mancano una legge quadro e finanziamenti finalizzati stabili; gli interventi risentono perciò della situazione economica generale e degli investimenti nell'istruzione e nella salute in particolare. Le esperienze europee che hanno prodotto anche valutazioni di controllo di efficacia (Finlandia, Estonia) ci insegnano invece che, se l'educazione sessuale è di buona qualità ed è presente in più momenti del percorso scolastico comporta una riduzione sostanziale del numero di interruzioni di gravidanza, gravidanze indesiderate e di infezioni a trasmissione sessuale in minorenni.
È fondamentale l'integrazione tra scuola e servizi sanitari per bambini e adolescenti del territorio. Di fatto, però, le informazioni e i modelli di comportamento in tema di affettività e sessualità che raggiungono bambini e adolescenti derivano prevalentemente da una serie di fonti non in contatto tra loro: familiari, amici, gruppi organizzati e, soprattutto, media.

È l'educazione sessuale informale che, talvolta risponde a domande o a ricerche da parte dei destinatari, ma più spesso si inserisce, non richiesta, in un momento in cui si verifica un'occasione o uno stimolo. In genere è questa la modalità con cui attualmente il pediatra, o altri operatori sanitari che sono a contatto con bambini e adolescenti, possono passare informalmente molti messaggi importanti di tipo informativo, di rassicurazione sullo sviluppo fisico o su altri motivi di ansia e anche sui cambiamenti e le difficoltà nelle relazioni.
Una visita di controllo dello sviluppo puberale, una patologia che coinvolge i genitali, un consiglio sulla vaccinazione contro il Papillomavirus possono essere momenti preziosi per saggiare i bisogni e allargare le risposte. Anche i genitori possono avere bisogno di interlocutori e di suggerimenti su come far fronte a cambiamenti, soprattutto comportamentali, dei loro figli che hanno difficoltà a fronteggiare; in alcuni casi delle indicazioni su percorsi di aiuto sono fondamentali.
Ricordiamo che è stato dimostrato che gli adolescenti maschi hanno meno

conoscenze e più difficoltà a cercare aiuto dello loro coetanee, quindi è particolarmente importante rivolgersi a loro. I giovani hanno bisogno sia dell'educazione sessuale informale sia di quella formalizzata. Esse non sono in contrasto, l'una è complementare all'altra e viceversa.

Una modalità alternativa di intervento con preadolescenti e adolescenti è quella dell'**educazione tra pari**, che è svolta da ragazzi e ragazze un po' più grandi di età dei destinatari del progetto, che si propongono per questo tipo di attività e svolgono un training formativo.

Altra modalità, poiché il contatto virtuale è il tipo di comunicazione più usato, è rappresentata da vari strumenti che utilizzano **computer** o **app**.

Possono essere utili per offrire risposte immediate di una certa efficacia sul piano informativo, garantendo la privacy; è però dimostrato che gli interventi faccia a faccia e svolti in gruppo sono maggiormente in grado di agire sul piano degli atteggiamenti e dei comportamenti.

Possibili destinatari di progetti di educazione sessuale sono anche i **gruppi di genitori** di preadolescenti o di adolescenti. Poiché i modelli di maschile e femminile interiorizzati dai ragazzi sono comunque quelli familiari ed è noto che la comunicazione genitori-figli è il fattore protettivo più forte rispetto ai comportamenti a rischio in tutti i Paesi e in tutti i contesti sociali, è sicuramente utile facilitare le capacità di mantenere aperto un canale di colloquio con un minimo di messaggi informativi e un monitoraggio discreto delle attività dei figli.

Metodologia degli interventi

È ormai da tempo ampiamente dimostrato che interventi informativi sulla fisiologia riproduttiva, le infezioni a trasmissione sessuale, i metodi contrac-

cettivi, inseriti come lezioni nel contesto scolastico, anche se graditi dai ragazzi e promossi dagli insegnanti, non hanno nessun impatto nel modificare i comportamenti dei destinatari in tema di protezione.
Per costruire interventi di educazione all'affettività e alla sessualità efficaci nello studio del pediatra di famiglia, in quello del MMG, a scuola e in altri contesti è fondamentale fare riferimento ai criteri metodologici della formazione in ambito di promozione della salute, che mirano a promuovere **conoscenze** specifiche, insieme allo sviluppo di **capacità comunicative** e alla consapevolezza dei propri **atteggiamenti** e **comportamenti**.

Varie metanalisi confermano che gli interventi sono più efficaci se:

- l'approccio è multidimensionale, cioè non soltanto focalizzato sulla sessualità e le sue conseguenze, ma anche sullo sviluppo individuale e delle capacità personali, cioè sulla promozione di competenze di vita (le cosiddette *life skills*);

- il programma è costruito sui bisogni dei destinatari, dopo una breve indagine preliminare su età, numero di partecipanti, situazione socio-economica, dati di scolarizzazione e dispersione scolastica, sulle loro aspettative e riferimenti culturali; è utile il coinvolgimento degli adolescenti nei progetti a loro dedicati;
- dove è possibile la metodologia è attiva, cioè basata sulla costruzione di strumenti mirati: giochi, costruzioni di poster o di storie, *role playing, brainstorming*, in cui entrano in gioco capacità comunicative e di confronto;
- sono previsti strumenti di verifica con indicatori adeguati e analizzati per correggere il tiro della progettazione.

Abbiamo a disposizione linee guida molto stimolanti studiate dalle organizzazioni internazionali coinvolte nei progetti di educazione alla salute a partire dagli "Standard per l'Educazione alla Sessualità in Europa" elaborati dall'Ufficio Europeo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.
Il documento indica che l'educazione sessuale non comincia nell'adolescenza, ma dura tutta la vita. La transizione dal pediatra al MMG si verifica, però, proprio durante la pubertà, quando, oltre ai cambiamenti fisici, aumenta l'interesse per la sessualità, si provano i primi sentimenti di amore, si sviluppa l'immagine sessuale di sé, si definisce l'orientamento sessuale e si prova attrazione. Nella comunicazione un requisito importante è che i ragazzi si sentano al sicuro, rispettati nella loro privacy e nei loro confini personali.

In una buona educazione sessuale si riconoscono 7 caratteristiche principali: la sistematica partecipazione dei giovani, la modalità interattiva, la continuatività, la multisettorialità, il coinvolgimento dei genitori e della comunità, il rispetto della sensibilità di genere.

Il documento indica inoltre, per fasce di età che vanno da 0-4 ai 15 anni e oltre, le informazioni che il curriculum dovrebbe offrire, insieme alle capacità che i ragazzi dovrebbero acquisire e agli atteggiamenti da promuovere. Questa matrice di riferimento è costruita su 8 temi-chiave: corpo, sessualità, riproduzione, emozioni, relazioni, salute, diritti, valori e regole.
Nella bibliografia offriamo alcuni riferimenti di linee guida e di materiali per incontri con metodologia attiva, sottolineando che non ci si improvvisa "educatori sessuali" e che è sempre necessario un training formativo e un gruppo multidisciplinare con cui progettare gli interventi.

Bibliografia

Linee guida

- WHO Regional Office for Europe and BZgA. Standards for Sexuality Education in Europe, 2010 www.who.int/reproductivehealth (disponibili in Italiano sul sito www.fissonline.it)
- WHO. Developing sexual health programmes. A framework for action, 2010 www.who.int/reproductivehealth
- UNESCO. Comprehensive Sex Education, 2015 www.unfpa.org
- Evidence Based Guidelines for Youth Peer Education, 2010 www.iywg.org
- Standards for Peer Education Programmes, 2011 www.fhi360.org

Materiali

- Population Council. It's All One Curriculum: Activities, 2010 www.popcouncil.org/publications/books
- Solfaroli Camillocci D. La tana del coniglio. Franco Angeli ed. 1999
- Pellai A. Tutto troppo presto. D'Agostini ed. 2015
- Giommi R. La stanza degli affetti. Giunti ed. 2016

La corretta alimentazione

Durante gli anni dell'adolescenza si assiste a un'improvvisa e tumultuosa accelerazione della velocità di crescita, con importanti modifiche della composizione corporea, della struttura psicologica e dei livelli cognitivi, modifiche collegate con la "tempesta ormonale" dell'adolescenza, la quale obbliga a considerare le differenze di genere, sin qui poco importanti. Dunque è necessario aumentare l'apporto alimentare, sforzandosi perché le abitudini alimentari siano corrette, tratto indispensabile per garantire ottimale stato di salute e sviluppo armonico e per accompagnare adeguatamente l'adolescente fino all'età adulta.

Fabbisogni energetici

La maggior velocità di accrescimento causa il rapido aumento delle misure corporee (7-12 cm e 6-10 kg, su base annua, in fase di picco). Dopo il 1° anno, questa è l'unica altra fase in cui il fabbisogno energetico per la crescita (= contenuto energetico di tessuto neoformato + dispendio energetico per la sua sintesi) arriva anche al 4-5% del fabbisogno energetico totale giornaliero, contro il 2% o meno delle età precedenti. Inoltre, l'aumento di massa aumenta i fabbisogni di energia sia basali (attività vitali a digiuno, veglia, assoluto riposo, cioè il metabolismo basale) sia non-basali (durante l'attività motoria, per esposizione al freddo o ad agenti termogenici come le xantine – thè, caffe, cacao – oltreché per la termogenesi indotta dagli alimenti). Tale fabbisogno non-basale ha un'alta variabilità interindividuale, legata al comportamento motorio e nutrizionale del singolo, che può essere molto diverso a parità di età, sesso, altezza e peso. Mediamente, il fabbisogno per la termogenesi copre circa il 7% dell'apporto energetico, contro il 30% di quello per l'attività fisica; tuttavia, nella situazione più frequente

oggi (soggetto sedentario) il fabbisogno energetico per l'attività fisica può scendere anche al 15% del totale, mentre può più che raddoppiare nell'adolescente che faccia sport agonistico.
L'ideale sarebbe dunque che i fabbisogni venissero realmente misurati, o quantomeno stimati, nel singolo adolescente, così da non dare suggerimenti inadeguati. Non è scopo di questa guida soffermarsi sulle note difficoltà delle misurazioni del fabbisogno energetico (anche la sola stima non è semplice). Le informazioni riportate dall'adolescente o dai genitori, sia sul moto effettivo nella giornata e sulla sedentarietà sia sulle quantità di cibo ingerito, sono spesso poco accurate e portano a sottostimare o, meno frequentemente, a sovrastimare i reali fabbisogni.
Il consiglio per la pratica clinica è, comunque, quello di far compilare sempre ai genitori, per un congruo periodo di tempo, un diario alimentare.
Si riportano nella tabella sottostante i fabbisogni energetici nelle diverse età, in maschi e femmine, riferiti alle mediane del peso corporeo, come da LARN 2014, con l'avvertenza di non sovrastimare i fabbisogni corretti dai LAF (Livelli di Attività Fisica): nel caso più frequente (adolescente che fa sport organizzato 2-3 volte/settimana per un'ora a volta), i fabbisogni reali sono poco sopra al fabbisogno basale, di certo sotto al 25° percentile dei LAF, poiché la gran parte della restante giornata è occupata da attività basali o poco al di sopra (ad esempio termogenesi legata agli alimenti).

LARN PER L'ENERGIA, 10-17 anni					
Età	Peso corporeo	MB	Fabbisogno energetico per LAF		
(anni)	(kg)	(kcal/die)	25° pct	mediana	75° pct
Maschi					
10	37,2	1.320	2.210	2.300	2.460
11	41,7	1.400	2.340	2.440	2.610
12	46,9	1.490	2.490	2.600	2.780
13	52,7	1.590	2.670	2.780	2.970
14	58,7	1.700	2.840	2.960	3.170
15	63,5	1.780	2.990	3.110	3.330
16	66,6	1.840	3.080	3.210	3.430
17	68,2	1.860	3.130	3.260	3.480

LARN PER L'ENERGIA, 10-17 anni					
Età	Peso corporeo	MB	Fabbisogno energetico per LAF		
(anni)	(kg)	(kcal/die)	25° pct	mediana	75° pct
Femmine					
10	37,5	1.190	2.000	2.090	2.230
11	42,7	1.260	2.120	2.210	2.360
12	48,4	1.340	2.250	2.340	2.500
13	52,5	1.390	2.340	2.440	2.610
14	54,6	1.420	2.390	2.490	2.660
15	55,4	1.430	2.400	2.510	2.680
16	55,7	1.440	2.410	2.510	2.690
17	55,8	1.440	2.410	2.510	2.690

LARN PER L'ENERGIA, 18-21 anni						
Statura	Peso corporeo	MB	Fabbisogno energetico per LAF			
(m)	(kg)	(kcal/die)	1,45	1,60	1,75	
Maschi						
1,70	65,0	1.670	2.420	2.670	2.920	3.510
1,80	72,9	1.790	2.590	2.860	3.130	3.760
1,90	81,2	1.910	2.780	3.060	3.350	4.020
Femmine						
1,60	57,6	1.340	1.940	2.140	2.340	2.810
1,70	65,0	1.450	2.100	2.320	2.540	3.040
1,80	72,9	1.570	2.270	2.510	2.740	3.290

Fabbisogni di nutrienti

Proteine, lipidi, carboidrati

Come per le altre fasce d'età, è auspicabile un apporto proteico giornaliero pari al 12-15% dell'energia totale, con prevalenza di vegetali, e un apporto lipidico del 20-35% con meno del 10% dell'energia totale da grassi saturi, e un apporto di acidi grassi essenziali (EPA-DHA) pari a 250 mg/die, di colesterolo pari a circa 100 mg/1.000 kcal (e comunque <300 mg/die), e il meno possibile di acidi grassi trans. Il resto della dieta dovrebbe essere rappresentato da carboidrati, preferibilmente complessi, limitando gli zuccheri semplici a

<15% dell'energia totale. Vanno perciò limitati i cibi ad alto contenuto in zuccheri semplici e ad alto indice glicemico (bevande zuccherate, caramelle, dolci...), mentre vanno consumati regolarmente cibi ricchi di fibre (cereali integrali, legumi, frutta, verdura), così da raggiungere 8,4 g/1.000 kcal/die di fibra alimentare.

Vitamine

L'ipovitaminosi D è una condizione diffusa in età pediatrica, in particolare in adolescenza, cioè proprio quando si sta per raggiungere il picco di massa ossea. La dieta è peraltro una fonte trascurabile di vitamina D, quindi i ragazzi che non si espongono sufficientemente al sole devono ricevere una supplementazione.
Particolare attenzione va posta poi ai giovani che seguono diete restrittive (in particolare vegan) per il rischio di carenza di vitamina B12, se non usano integratori o alimenti supplementati.

Minerali

Il calcio è tra i minerali più a rischio di carenza, data la sua presenza significativa solo in alcuni alimenti (latte e latticini, legumi secchi, frutta secca oleosa o semi oleosi, alcuni tipi di acqua), perciò è fondamentale che la dieta dell'adolescente preveda un consumo regolare di tali fonti, e che vengano ridotte le perdite urinarie, favorite da una dieta troppo ricca in proteine, sodio e caffeina.
Il sodio al contrario è facilmente presente in eccesso (consumo eccessivo di sale da cucina, pane, formaggi stagionati, salumi, snack salati), con conseguente aumentato rischio di ipertensione e CVP.
Anche il ferro è minerale a rischio, soprattutto in adolescenti vegetariani/vegani e ragazze mestruate; particolari accorgimenti nutrizionali (riduzione dei fitati, aggiunta di acido ascorbico) possono migliorare l'assorbimento del ferro, soprattutto non-eme.
Infine, lo zinco (funzioni catalitiche, strutturali, di regolazione), fondamentale per la crescita e lo sviluppo, pur presente in quantità significative in molti cibi sia animali sia vegetali, può essere meno biodisponibile per presenza di fitati nei vegetali.

Condotte alimentari comuni degli adolescenti

L'adolescenza (con la preadolescenza) è caratterizzata da importanti modifiche anche di natura psicosociale. Il generale cambiamento di stili di vita, incluse le abitudini alimentari, può avere ripercussioni sulla salute.

Gli adolescenti tendono a perdere l'abitudine a consumare i pasti in famiglia e mangiano più spesso fuori casa, prediligendo *fast food* e cibi a più alta densità energetica, ricchi in grassi e zuccheri.

Fra chi frequenta i *fast food* sono più frequenti anche gli acquisti di bevande zuccherate, snack dolci e salati.

Spesso si nota la mancanza della prima colazione, ma per contro una maggior tendenza ai fuoripasto durante la giornata (magari davanti a TV o PC), il cosiddetto "piluccamento", nonché a crisi simil-bulimiche (non necessariamente indicatrici di bulimia nervosa, a meno di regolarità e frequenza sospette).

Tra le condotte sociali tipiche, soprattutto della media e tarda adolescenza e con effetti anche su alimentazione e nutrizione, vi è anche la frequentazione di locali e spazi variamente destinati alla musica (concerti all'aperto, incontri rave, discoteche, ecc.).

Queste sono occasioni (tralasciando altre abitudini quali fumo, alcol, binge drinking, promiscuità sessuale, ecc) di elevato consumo di *soft drink, energy drink* e alcol, variamente combinati tra loro, con aumento degli apporti calorici ed effetti negativi (fruttosio, caffeina, alcool) su fegato, pancreas, cuore e pressione arteriosa, peso.

Contrapposta a questi fenomeni, con l'ambivalenza tipica dell'età, vi è l'importanza che gli adolescenti tendono a dare al proprio aspetto fisico, e la paura di essere obesi/e o troppo magri/e (indipendentemente dal peso reale), tanto da mettere in atto comportamenti inadeguati (diete dimagranti improvvisate e squilibrate, uso di lassativi, ecc.) che aumentano il rischio di carenze alimentari.

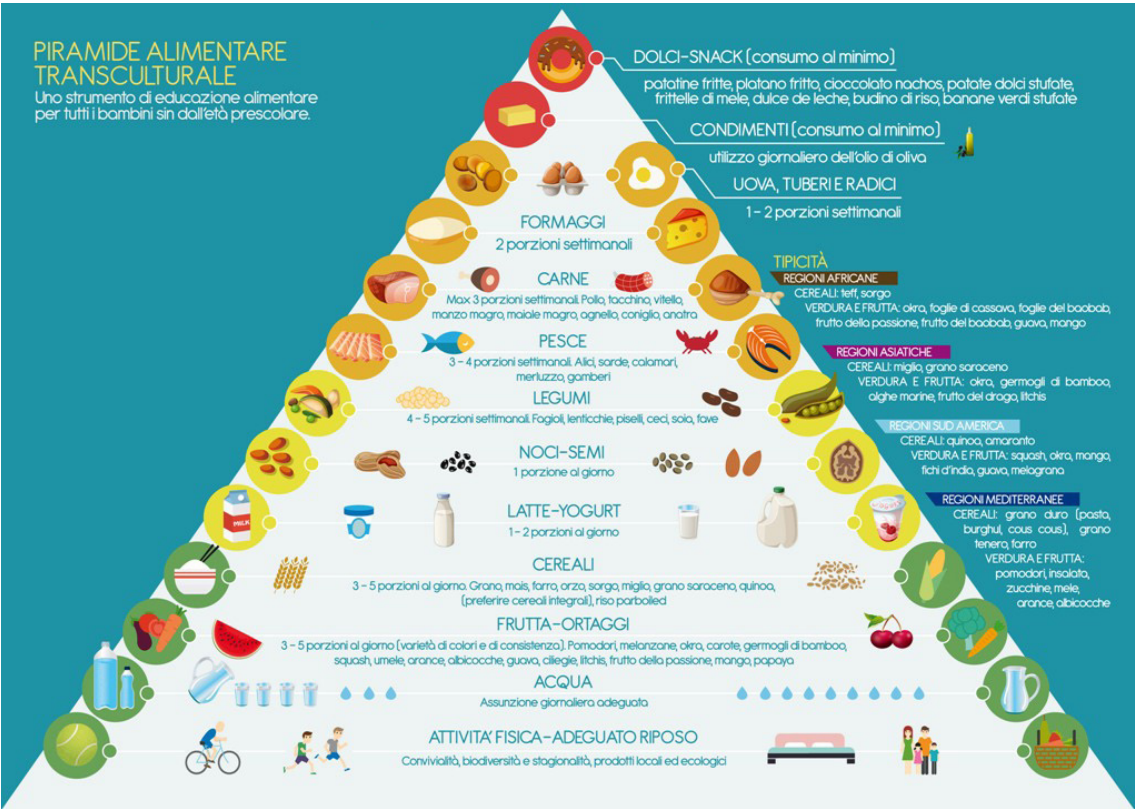
Anche l'attività sportiva non è esente da rischi alimentari: l'adolescente sportivo, da un lato, è - spesso a torto - convinto di svolgere un'intensa attività fisica; dall'altro, aspira al raggiungimento di risultati eclatanti in tempi rapidissimi.

Entrambi i punti possono indurlo – di propria iniziativa o su spinta di adulti "ben informati" – all'uso di integratori di varia natura (integratori proteici, aminoacidi ramificati, soluzioni reidratanti) che comportano però, tutti, un aumento notevole dell'apporto calorico, e lo portano dunque facilmente verso un insalubre bilancio calorico positivo.

In sintesi

Quali buone abitudini promuovere?

- Consumare pasti cucinati a casa con la maggiore regolarità possibile
- Preferire la dieta mediterranea
- Fare sempre una prima colazione adeguata, con latte o yogurt, cereali e, se possibile, un frutto fresco
- Assicurare un adeguato apporto di proteine attraverso legumi e pesce (preferibile), carne, uova e formaggio (rispettando i suggerimenti della piramide alimentare)
- Considerare e promuovere il rispetto di piramidi alimentari corrette (piramide alimentare transculturale)
- Praticare sport regolarmente, evitando l'uso inutile di integratori, se non prescritti dal medico
- Seguire stili corretti di vita



Quali cattive abitudini scoraggiare?
- Limitare il consumo di pasti fuori casa
- Ricordare che l'alcol è proibito fino a 16 anni dalla legislazione italiana
- Non intraprendere diete dimagranti senza controllo medico
- Non intraprendere, senza controllo medico, terapie con farmaci che riducono l'appetito o fanno perdere peso, anche se sono "sostanze naturali".

Campanelli d'allarme
Se l'adolescente:
- vi confida di aver paura (o pensa) di essere sovrappeso od obeso o lo è davvero;
- ricorre spesso a eccessi alimentari con senso di perdita del controllo;
- ha segni/sintomi di depressione;
- ha scarsa autostima o scarsa considerazione di se stesso;
- alterna frequenti periodi di "abbuffate" a periodi di digiuno;
- fa uso di sostanze voluttuarie (alcool, energy drink, tabacco, droghe).

Mode alimentari e junk food

L'adolescenza è l'altro momento della vita, oltre quello fra 2 e 4 anni di età, in cui si verificano in modo profondo e improvviso cambiamenti delle abitudini alimentari. Tali cambiamenti sono parte integrante delle "guerre d'indipendenza" attuate in questa fascia di età e sono quindi transitorie.
Spesso, comportamenti reattivi non adeguati da parte dei genitori o degli adulti importanti nelle relazioni dell'adolescente provocano un'esasperazione di questi comportamenti. La specifica condizione adolescenziale (non "vede" i pericoli, contrasto con gli adulti, ostinazione nelle proprie decisioni), richiede particolare attenzione per individuare segni precoci di deviazione dai normali modelli alimentari verso stili particolari, spesso carenti in nutrienti importanti, ma molto "appealing" per le promesse di risultati straordinari in uno o più campi di vita fisica e psicosociale.
Queste diete, definite dagli anglosassoni *fad diets*, cioè diete capriccio, sono in netto contrasto con le raccomandazioni ufficiali di Linee Guida e Letteratura.
Esse hanno alcune caratteristiche generali in comune e cioè:
- promessa di risultati eclatanti (e spesso veloci);
- promesse impossibili, (troppo belle per essere vere);
- raccomandazioni o linee guida estrapolate sulla base di singoli studi o esperienze di singoli soggetti;

- promozione di principi rivoluzionari che contraddicono i pareri della scienza ufficiale;
- liste di cibi buoni e cattivi e/o raccomandazione di eliminare intere categorie di cibi dalla dieta;
- raccomandazioni che spesso costringono all'acquisto di prodotti commerciali o di libri sull'argomento;
- raccomandazioni basate su alcuni studi pubblicati, ma ancora in attesa di conferma da parte di altri ricercatori.

Tutti concetti che trovano ampia approvazione nel cuore degli adolescenti sempre alla ricerca di soluzioni diverse da quelle accettate e consigliate dagli adulti.
Le principali mode alimentari abbracciate dagli adolescenti sono quelle che promettono un dimagramento veloce e miracoloso, quelle che si basano su presunte filosofie orientali e, infine, quelle che danno un senso di appartenenza a specifici gruppi riconosciuti.

Fra le diete che promettono dimagramenti miracolosi occorre ricordare che sono moltissime e spesso pubblicizzate da riviste dedicate alla linea snella: quindi venire a conoscenza della presenza in casa di riviste di questo tipo, soprattutto se il proprio figlio/figlia è in sovrappeso o francamente obeso, deve mettere in sospetto per l'adozione di stili alimentari poco sicuri. Le tipologie dietologiche sono moltissime, però si ripetono nel tempo e spesso prevedono l'uso pressoché esclusivo di pochi alimenti e l'esclusione totale di altri. Questo in ossequio a specifici riti che assecondano negli adolescenti il desiderio di "tutto e subito" anche in tema di cambiamenti corporei. Fra le diete particolarmente diffuse si possono annoverare le dieta del singolo alimento (ananas, mela, uova, uva, pollo, ecc.) che sfruttano il bassissimo apporto energetico che provoca un dimagramento veloce insieme al fenomeno della sazietà specifica che sorge dopo l'assunzione di un solo specifico alimento, riducendone il consumo in assoluto.
Fortunatamente queste tipologie vengono seguite solo per brevissimo tempo, se non altro perché fortunatamente sono estremamente noiose anche dal punto di vista del gusto. In qualche raro caso, però, alcuni soggetti possono decidere di proseguire nel tempo con questa alimentazione estremamente monotona, andando incontro a carenze significative che dipendono da quale alimento viene assunto e quali eliminati.

Un altro modello alimentare di moda fra gli adolescenti di oggi è quello macrobiotico che prevede la divisione degli alimenti in Yin e Yang. Gli alimenti Yin sono freddi mentre quelli Yang sono considerati caldi. È necessaria una

combinazione qualitativa e quantitativa tra i diversi cibi (suono, colore, forma, aroma, odore) per equilibrare l'organismo che li assume e l'ambiente in cui vive. Per cui, se si assume un alimento lontano dall'equilibrio nell'ambito degli alimenti Yin, si deve controbilanciare con un alimento opposto dal gruppo Yang. I cibi che la macrobiotica considera più bilanciati da un punto di vista energetico e quindi più idonei all'alimentazione sono i vegetali freschi, i cereali integrali e i legumi. L'alimento ideale che dovrebbe essere consumato giornalmente come base è il riso integrale, e quindi occorre porre attenzione ai livelli di arsenico che potrebbero essere assunti con un'assunzione così alta di riso. La macrobiotica non è una dieta strettamente vegetariana perché non esclude il consumo occasionale di pesce, ma è comunque una dieta che pone molti rischi di salute perché estremamente monotona e limitata nell'assunzione di alimenti, in genere anche troppo ricchi di fibra, che può ostacolare la biodisponibilità di molti minerali. Infine la dieta macrobiotica è erroneamente e pericolosamente propagandata come terapia alternativa per la cura del cancro e quindi occorre molta attenzione perché questi pericolosissimi concetti totalmente errati non vengano sposati dagli adolescenti.

Un'altra serie di mode alimentari molto seguita è quella delle intolleranze alimentari in cui, in seguito a test pseudoscientifici non validati e non accettati dal mondo scientifico, vengono eliminati diversi alimenti ritenuti causa di qualunque sintomatologia negativa riferita dal paziente. I test più frequentemente utilizzati sono: test citotossico o di Bryan, test di provocazione-neutralizzazione, kinesiologia applicata, test del riflesso cardio-auricolare, pulse test, vega test e il test dell'analisi del capello.
Tutti questi test non hanno riscontro in Letteratura e, ovviamente, non posseggono i minimi requisiti di sensibilità e specificità necessari per essere affidabili, ma consigliano l'eliminazione anche per mesi di diversi alimenti, con il rischio di attuare diete squilibrate e carenti in uno o più nutrienti.

Infine un modello che sta assumendo molta popolarità fra adolescenti è la dieta vegetariana nelle sue diverse forme di latto-ovo-vegetariana, latto-vegetariana o ovo-vegetariana, sino ad arrivare alla dieta vegana e, infine, nelle forme più estreme, alle diete crudiste, fruttariane e del raccoglitore.

La dieta latto-ovo-vegetariana ben organizzata pone meno rischi, ma va comunque pianificata attentamente e spesso richiede almeno un supplemento di vitamina B12 e ferro, soprattutto in età adolescenziale, in cui la crescita è veloce e richiede un apporto maggiore di alcuni nutrienti.

La dieta vegana necessita sempre di forti e numerosi supplementi di vitamina B12 e vitamina D, ferro, calcio, DHA ed eventualmente di altri nutrienti di cui una dieta così fortemente esclusiva di gruppi alimentari può avere necessità.

Le diete fruttariane, crudiste e del raccoglitore non sono assolutamente raccomandate in età adolescenziale (ma nemmeno nell'età adulta) e se l'adolescente vuole intraprendere un cammino del genere deve essere assolutamente attuata una valutazione complessiva dello stato nutrizionale e psicorelazionale. Infatti, nell'ambito dei soggetti vegetariani i disturbi del comportamento alimentare sono significativamente maggiori se confrontati con la percentuale presente in gruppi di soggetti onnivori.
Di conseguenza, se un adolescente cambia le proprie abitudini alimentari onnivore e in breve tempo diventa vegetariano va eseguito uno screening per la determinazione di possibili rischi di disturbi del comportamento alimentare, poiché tale comportamento può essere una manifestazione iniziale di anoressia nervosa o un suo equivalente che, in un secondo momento, può manifestarsi più apertamente. L'abbracciare un modello alimentare vegetariano può anche essere la prima manifestazione di un comportamento ortoressico successivo.

Il comportamento opposto a questi precedentemente elencati, comune alla maggior parte degli adolescenti, è la ricerca e la preferenza per il cosiddetto *junk food*. Gli alimenti definiti come *junk food* sono quelli particolarmente ricchi di grassi (prevalentemente saturi), sale o zuccheri a pronto assorbimento. L'uso di questi alimenti è molto facilitato dagli ambienti di aggregazione per gli adolescenti che si riuniscono in *fast food shop*, paninoteche o bar, dove possono riunirsi spendendo cifre relativamente basse e, allo stesso tempo, avere aree riservate a coetanei, senza l'invasione di persone di altra età.

L'uso frequente di *fast food* può portare ad assunzioni di grassi saturi in quantità superiore al 10%, livello consigliato dalla OMS come percentuale massima di assunzione giornaliera, di sale oltre i 5 g giornalieri, considerati quantità limite per il rischio di ipertensione e malattie cardiovascolari.
L'uso di bevande zuccherate invece può essere fattore di rischio per lo sviluppo di obesità e di diabete. Inoltre la presenza dell'acido ortofosforico come conservante può favorire la demineralizzazione ossea. L'assunzione di una lattina di bevande zuccherate al giorno può comportare un'assunzione di acido ortofosforico tale da richiedere, per mantenere l'omeostasi del pH ematico, il rilascio di calcio dalle ossa.

In conclusione un'analisi delle abitudini alimentari con specifiche domande per determinati comportamenti deve sempre essere inclusa nella valutazione complessiva dell'adolescente, allo scopo di valutare comportamenti che possono essere a rischio di sviluppo di patologie gravi.

Fumo

Il rapporto del dipartimento antidroga dell'Istituto Superiore di Sanità (2015 - dati riferiti al 2014) ci fornisce questi dati:

- prevalenza in rapporto all'età, maschi fra i 15 e i 24 anni: 20,7%; femmine fra i 15 e i 24 anni: 15,8%
- si inizia a fumare molto presto: nel 12,9% dei casi al di sotto dei 15 anni, nel 46% fra i 15 e i 17 anni e nel 26,6% fra i 21e i 24 anni

Rispetto agli anni precedenti nel 2014 si è osservato un incremento del numero sigarette/die fra i 15 e i 24 anni: meno di 15 sigarette/die dall'83,8% al 67,8% e fra 15 e 24 sigarette/die, dal 15% al 28%.
Il danno è dose dipendente e il rischio di malattia inizia già per dosaggi molto bassi.
Dalla combustione del fumo di sigaretta si liberano da 4.000 a 5.000 sostanze potenzialmente tossiche e cancerogene. 150 di queste sono attive da subito.
La nicotina è tossica e cancerogena ed è causa della dipendenza da fumo.
Viene metabolizzata per l'80-90% nel fegato e per la rimanente parte nel rene e nel polmone.
Viene escreta nel latte materno e raggiunge l'embrione-feto.
Il 95% dei tumori del polmone, l'80-85% delle bronchiti croniche ed enfisema polmonare e il 25% delle malattie cardiovascolari sono associate al fumo.
Il rischio di sviluppare malattie è significativamente superiore quando il fumo di sigaretta è associato al consumo di etanolo; questo accade perché l'etano-

lo attiva il sistema dei citocromi epatici in corrispondenza dei microsomi e quindi molte sostanze derivate dalla combustione, che verrebbero eliminate dall'organismo in forma pre-cancerogena, vengono trasformate dal fegato in cancerogene.
Tale associazione nell'adolescente è devastante, con significativa riduzione della performance psico-fisica: stanchezza cronica, diminuzione della concentrazione, diminuzione dell'apprendimento, resa scolastica scadente e inizio dei meccanismi di danno internistico.
Infine, è stato dimostrato che l'età migliore per fornire le informazioni corrette sui danni da fumo e sostanze è quella fra gli 11 e i 14 anni. È stato ben dimostrato come sino a 14 anni l'educazione, le informazioni e gli esempi virtuosi offerti dall'ambiente in cui si vive dominano la predisposizione genetica individuale e gli istinti. Negli anni successivi è molto più complicato modificare pensieri o comportamenti già acquisiti.

FUMO

Formazione monossido di carbonio
Il monossido di carbonio che si forma si lega saldamente all'emoglobina: ciò comporta un ridotto trasporto di ossigeno da parte degli eritrociti con evidente precoce affaticamento e riduzione dell'efficienza sia mentale sia fisica. Inoltre, provoca danni polmonari e cardiaci.

Numerose problematiche iniziano già nell'adolescenza e sono qui elencate.
Danni al sistema bronco-polmonare
- Bronchite acuta (già nei giovani)
- Bronchite cronica (già nei giovani). Si assiste a un abnorme allargamento degli alveoli con distruzione delle loro pareti
- Asma bronchiale (già nei giovani)
- Già dai primi anni vengono poste le condizioni per lo sviluppo del tumore polmonare
- Aumento infezioni

Altri tumori
- Già nei primi anni vengono poste le condizioni per lo sviluppo di altri tumori. In particolare: cavità orale, faringe, laringe, esofago, stomaco, intestino, pancreas, fegato, vie urinarie

Apparato gastroenterico
- già nei primi anni: cattiva digestione (dispepsia), dolori addominali (colon irritabile, alterazioni della motilità intestinale), reflusso-gastroesofageo, gastriti, duodeniti

Cuore (aumento catecolamine e diminuzione ossigeno)
- Ipertensione arteriosa
- Tachicardia
- Inizio dell'aterosclerosi coronarica
- Il 15-20% dell'emoglobina è sotto forma di carbossiemoglobina (diminuzione rendimento cardiaco
- Spasmi della parete muscolare delle coronarie: aritmie, infarti giovanili, morti improvvise

Reni
- predisposizione all'insufficienza renale

Apparato genitale
- riduzione virilità maschile, riduzione fertilità maschile e femminile

Cute
- invecchiamento precoce

Ossa
- riduzione della densità ossea con aumento fratture (soprattutto radio, colonna e femore). Nei giovani che fumano è segnalata una maggiore frequenza di fratture ossee durante l'attività sportiva.

Alcol

È la prima causa di morte al di sotto dei 25 anni. Ciò accade soprattutto per fenomeni di incidentalità stradale, atti di violenza e suicidio. Inoltre, dal punto di vista fisico, si iniziano a favorire 60 patologie differenti fra cui diversi tipi di tumore.

Per facilitare la comparazione dei dati in ambito scientifico e, quindi, per consentire un linguaggio comune, la quantità di alcol ingerito viene espressa in grammi di alcol puro.

Per Unità Alcolica (UA) ci si riferisce a 12 grammi di etanolo che convenzionalmente corrispondono a:
- 125 ml di vino al 12% (12 gradi alcolici)
- 330 ml di birra al 4,5% (4,5 gradi alcolici)

- 80 ml di aperitivo o cocktail al 18% (18 gradi alcolici)
- 40 ml di liquore al 36% (36 gradi alcolici)

Nel sesso femminile a parità di quantità e di modalità di assunzione il rischio è doppio rispetto al sesso maschile (attività enzimatica epatica ridotta, diverso pattern ormonale, distribuzione acqua-grasso differente). Il consumo di etanolo è sempre altamente dannoso al di sotto dei 18 anni (divieto di vendita e somministrazione), è rischioso fra i 18 e i 25 anni. Oltre i 25 anni una UA/die nella donna e due UA/die nell'uomo sono considerate a basso rischio.

A nostro avviso è bene non parlare più di alcolismo, ma di patologie e problemi alcol-correlati. Infatti, non solo l'alcoldipendente, ma anche il "bevitore sociale" o "moderato" può contrarre patologie psicofisiche correlate all'alcol o andare incontro a incidenti alla guida o sul lavoro. Relativamente all'alcol-dipendenza è bene precisare come l'inizio è sempre sociale e poi attraverso un continuum, percorrendo i vari gradi di rischio, può evolvere in dipendenza. Se il primo consumo di alcol avviene al di sotto dei 15 anni il rischio di evolvere in dipendenza è del 38%. Il rischio scende al 10% all'età di 21 anni ed è sotto il 10% dopo i 25 anni.

Al di sotto dei 20 anni viene ipotizzato che i meccanismi epatici deputati a metabolizzare l'etanolo non siano pienamente maturi. Certamente, i tessuti dei giovani sono significativamente più suscettibili a subire danni. Il danno è dose-dipendente e, al di sotto dei 25 anni, è sempre presente anche se potenzialmente reversibile. Una delle modalità peggiori di assunzione è quella del *binge drinking* (BD) cioè il bere elevate quantità di alcol in poco tempo. Tale modalità di consumo viene praticata dai giovani soprattutto nel fine settimana.

Tutti gli organi sono danneggiati, ma in particolare negli adolescenti quelli maggiormente colpiti sono: il fegato, il cervello, la mammella femminile e i testicoli; il cuore viene danneggiato soprattutto con il BD.

Per quel che riguarda il cervello e il suo sviluppo possiamo dire che, benché il numero dei neuroni sia già definitivamente stabilito sin dalla prima infanzia, il sistema nervoso continua a presentare – per molti anni (forse non smette mai) - un fenomeno definito come plasticità neuronale (produzione o eliminazione di sinapsi e mielogenesi). Nell'adolescenza il controllo della corteccia

prefrontale (razionalità, responsabilità) sul sistema mesolimbico (istinti, emozioni) è "parziale" e va avanti fino ai 23-25 anni, quando si completa la maturazione (23-25 anni). Per tale ragione nell'adolescenza aumentano i comportamenti a rischio ed è presente una maggiore vulnerabilità psicopatologica. È bene precisare come i processi di neuroplasticità quali l'incremento delle ramificazioni sinaptiche (miglioramento del passaggio di informazioni fra i vari distretti cerebrali) e la mielinizzazione (velocizzazione degli impulsi fra le aree cerebrali, ottimizzazione della trasmissione delle informazioni e aumento della velocità del processo informazionale) prevedono e comportano una sempre maggiore efficienza neurocibernetica del cervello dell'adolescente. Il consumo di etanolo o altre sostanze altera negativamente questi processi. Il consumo di etanolo, ma soprattutto il BD, ha effetti tossici diretti, con riduzione della sostanza grigia e alterazione delle traiettorie cerebrali (il rivestimento mielinico viene danneggiato, con conseguente alterazione della comunicazione). Viene alterato l'equilibrio fra "l'amministratore delegato del cervello" (corteccia frontale) e il sistema limbico (istinti, emozioni, ecc). Alterazioni dello sviluppo cerebrale da alcol durante l'adolescenza possono determinare alterazioni cognitive nell'età adulta e, di conseguenza, riduzione della qualità di vita. Avremo giovani meno abili in attività manuali, meno capaci nell'apprendimento con una riduzione significativa della memoria, dell'attenzione, delle prestazioni scolastiche e una predisposizione a consumare bevande alcoliche in modo maggiore negli anni successivi. Come affermato da Emanuele Scafato (ISS, Roma) si verifica un "processo di cristalizzazione" a una fase di immaturità e di aggressività tipica dell'adolescenza. Anche la possibile evoluzione verso la dipendenza da alcol può trovare una spiegazione nella neuroplasticità.

ALCOL

Fegato
La cascata di eventi è caratterizzata da steatosi, il 20-40% evolverà a steatoepatite e il 20% evolverà a cirrosi epatica.

Sistema vascolare
Iniziano i processi di aterosclerosi.

Asse fegato-sistema vascolare-cervello
In caso di fegato grasso (steatosico/steatoepatitico) si liberano sostanze proinfiammatorie (citochine) che danneggiano le pareti delle arterie e su-

perano la barriera ematoencefalica "infiammando il cervello". Ogni episodio di BD genera un'infiammazione cerebrale che dura circa dieci mesi (a livello sperimentale dosaggio del TNF nel liquor).

Mammella femminile
L'etanolo crea alterazioni nello sviluppo delle ghiandole mammarie, altera la densità mammaria e favorisce tumori benigni. Con 1-2 UA alla settimana il rischio di sviluppare tumori benigni è quasi doppio, con 3-4 UA alla settimana triplica e con 5-6 è circa sei volte superiore. Queste mammelle saranno predisposte nell'età adulta a sviluppare tumori maligni.

Grosso Intestino (colon)
Etanolo e fumo favoriscono l'insorgenza di polipi adenomatosi (precursori del cancro).

Fertilità femminile
Il consumo di alcol durante la prima adolescenza può sopprimere la secrezione di specifici ormoni sessuali femminili, ritardando la pubertà e ostacolando la maturazione dell'apparato riproduttivo. È stato dimostrato come dopo la pubertà l'etanolo alteri il normale ciclo mestruale e riduca la fertilità.

Testicoli
L'etanolo può avere effetti negativi sulla capacità riproduttiva sia maschile sia femminile. L'etanolo compromette le ghiandole endocrine e gli ormoni attivi nel sistema riproduttivo maschile e può ridurre la fertilità attraverso disfunzioni sessuali e diminuita produzione spermatica.
Nel maschio le alterazioni nella produzione di testosterone riducono la virilità.

Cuore
Le alterazioni cardiache si verificano soprattutto dopo un episodio di BD. Irregolarità della conduzione cardiaca, allungamento QT, del PR, allargamento QRS ed episodi di morte improvvisa.

Cervello
Il cervello subisce importanti trasformazioni sino all'adolescenza e successivamente sino ai 25 anni.

Droghe

Cannabis

I recettori del Thc si trovano nei seguenti distretti: sistema nervoso (SN), fegato, pancreas, tessuto adiposo, sistema immunitario. Non sono presenti recettori in sede respiratoria: per tale ragione, quindi, non sono osservati casi di insufficienza respiratoria o di "overdose".

Recettori del Thc e SN

La cannabis agisce sulle aree responsabili del piacere, della memoria, del pensiero e della concentrazione, del coordinamento dei movimenti, delle percezioni sensoriali.

- *Ippocampo* (importante nella formazione della memoria): ha una densità recettoriale particolarmente elevata. L'uso di cannabis compromette la capacità di apprendere nuove informazioni quando si è sotto l'effetto della sostanza. Durante l'uso si assiste a uno stato di insufficienza cognitiva.
- *Gangli della base e cervelletto* (ricchi di recettori)

Vengono compromessi i movimenti muscolo-scheletrici e il coordinamento dei movimenti fini.

Anche l'attività scolastica, la capacità di guida e di lavoro risultano alterati, con effetto residuo che può durare sino a 48 ore.

La tolleranza di instaura per insorgenza di neuroadattamento.

Sintomi:

iporessia/anoressia, calo ponderale, irritabilità, stato ansioso, rabbia/aggressività, ritmo sonno-veglia alterato.

L'azione cancerogena si esplica soprattutto a livello polmonare (il benzopirene è più concentrato nel fumo di marijuana rispetto a quello di sigaretta e una "canna" provoca il danno polmonare di quattro sigarette). La cannabis può inoltre causare problematiche cardio-vascolari, con inizio di aterosclerosi, aritmie, ischemia, episodi di morte improvvisa. Aumenta anche la frequenza di infezioni, sia batteriche sia fungine.

L'uso costante comporta un aumento della frequenza di ansia e depressione. Dal 12 al 15% dei ragazzi consumatori svilupperanno gravi problematiche psicotiche.

LA CANNABIS

Principio attivo contenuto nelle foglie di marijuana e nell'hashish in concentrazioni molto più basse nelle prime (1-3%) che nel secondo (10-70%). Spiazza il rinforzante naturale anandamide.

Pianta di marijuana: sessanta diversi tipi di cannabinoide
Principio attivo più efficace: delta-9-Thc (tetraidrocannabinolo)

Hashish (pasta e olio): estratto dalla resina presente attorno ai fiori di marijuana.
Concentrazione di Thc del 20% circa.

Hashish in pasta viene fumato mescolandolo a del tabacco (canne/spinelli).
L'olio di hashish (ottenuto da un'ulteriore estrazione) può arrivare sino al 70% di principio attivo. Viene poi mescolato a cibi o bevande oppure utilizzato per umettare il bordo della sigaretta o della propria canna.

Cocaina

È una sostanza naturale che viene estratta dalla pianta *Erythroxilon coca*. Sono descritti i seguenti effetti:

- psico-stimolante
- anestetico
- vasocostrittore
- effetti regolati da amine biogene o monoamine (azioni funzionalmente correlate).

Il suo meccanismo di azione si esplica attraverso l'impedimento del "*reuptake*" (meccanismo di ricattura) di serotonina, noradrenalina e dopamina. La serotonina e noradrenalina hanno un effetto antidepressivo, mentre la dopamina ha un effetto euforizzante (responsabile della dipendenza).

COCAINA: VIE DI ASSUNZIONE E DANNI

Via endonasale
Minore dipendenza
Soggetto sveglio, vitale e instancabile. Tachilalia.
Controllo cognitivo della corteccia orbito-frontale fortemente compromesso. Fenomeni allucinatori di tipo paranoico/distorsioni mentali.

Fumo (crack)
Cocaina in cristalli che può essere riscaldata e i cui vapori possono essere inalati. Indispensabile ottenere la *free base*: trasformazione mediante additi-

vi quali bicarbonato di sodio o ammoniaca, che liberano la sostanza dal taglio e trasformano la polvere in cristalli che andranno poi posti nel braciere di apposite pipette (lo sfrigolio emesso dal cristallo quando viene riscaldato è detto crack).
Sensazioni euforiche istantanee e più intense (rush), prostrazione grave anche in pochi minuti (crash), altra assunzione (run).

Via endovenosa
In pochi secondi *full-body orgasm*

Gli effetti vasocostrittori provocano cefalea, dolore toracico cardiaco, attacco ischemico cerebrale transitorio, ictus, ipertensione arteriosa, aritmie (crisi ipertensive se in associazione con decongestionanti nasali)
Altre problematiche:

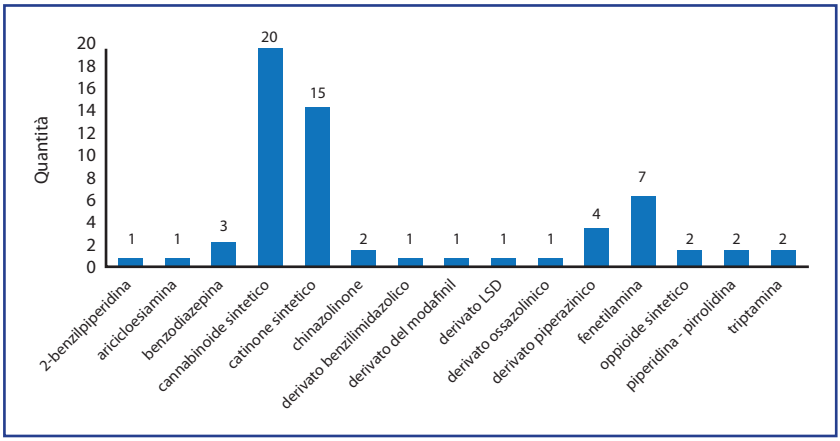
- alterazioni/distruzione setto nasale, iporessia/anoressia (riduzione/assenza appetito), calo ponderale (perdita di peso), assunzione di alcol per ridurre lo stato ansioso;
- craving (poderosa necessità di assunzione) scatenato attraverso il contatto di qualsiasi altra sostanza (alcol, nicotina, Thc...); dipendenza di estrema gravità.
- infarto del miocardio. Tempistiche: 30' se l'assunzione avviene per via endovenosa, 90' se con il fumo, 135' per via endonasale. Rischio massimo nella prima ora. Possibile entro le prime 15 ore. Rischio aumentato da 24 a 31 volte maggiore rispetto al rischio basale;
- Epatopatie (epatopatie subacute/ acute). Le ragioni di questa complicanza sono da ricercare nella formazione di una sostanza chiamata "coca-etilene" particolarmente tossica per il fegato; inoltre, spesso la cocaina viene "tagliata" con sostanze potentemente epatotossiche.

Le nuove sostanze a disposizione

La possibilità di reperire nuovi oppiacei sintetici e allucinogeni farmacologicamente attivi e facilmente acquistabili in Internet che possono essere utilizzati anche in piccolissime quantità per produrre dosi multiple preoccupa notevolmente la comunità scientifica.
Internet sembra avere aumentato le possibilità commerciali per distributori e consumatori.
Sostanze vendute clandestinamente come sostanze illecite, "sostanze chimiche destinate alla ricerca" e altri prodotti medicinali recentemente segnalati al Sistema di Allerta Rapido comprendono: il fenazepam, una benzodiazepina venduta come "benzodiazepina legale" o come "sostanza chimica destinata

alla ricerca" o persino come "integratore alimentare".
Dal 2009 a marzo 2015 sono state registrate dal Sistema Nazionale di Allerta Precoce 456 molecole di cui: 138 cannabinoidi sintetici, 77 catinoni sintetici, 90 fenetilamine, 19 triptamine, 35 farmaci vari, 12 molecole a struttura azepanica, 17 oppioidi sintetici (di cui 7 analoghi del fentanil), 5 piperazine, 5 analoghi della ketamina, 3 analoghi della fenciclidina (PCP), 55 altre molecole di varia tipologia (sintetiche, sostanze naturali, ecc.).

Le nuove sostanze psicoattive segnalate da diversi Paesi europei



Dati dai Centri del Sistema, provenienti dall'Osservatorio di Lisbona (EMCDDA): cannabinoidi sintetici 31,7%; catinoni sintetici al 23,8%; fenetilamine 11,1%; derivati piperazinici 6,3%; benzodiazepine 4,7%.
Un fenomeno molto di moda, al momento, sono le cosiddette ***spice drugs***. Con questo termine ci si riferisce a un marchio di miscele di erbe commercializzate come incensi o deodoranti per ambienti, ma destinate a essere fumate come sostituti della cannabis.
Producono effetti simili al tetraidrocannabinolo (Thc), ma sono considerati fino a 30 volte più potenti. Due esempi:

- N JOY: un deodorante e profumatore di ambienti. Diffuso soprattutto in Italia. Venduto negli smart shops o tramite internet come "deodorante/profumo ambientale". Contiene i cannabinoidi sintetici JWH-018 e JWH-073.
- Mefedrone: pubblicizzato e venduto come sale da bagno e fertilizzante per le piante, ma "non per uso umano". Questo, come altre sostanze illegali di sintesi vendute in rete, può essere sniffato, consumato per via orale, mediante il cosiddetto *bombing*, cioè confezionandolo con cartine di si-

garetta e come tale ingoiato, oppure introducendolo per via rettale, per via endovenosa oppure sfregandolo sulle gengive.

Le nuove droghe costano pochissimo, possono essere reperite facilmente anche senza esporsi ai pericoli della strada, si nascondono facilmente anche in prodotti all'apparenza innocui, vengono associate tra loro in mix e in aggiunta ad alcool e altre sostanze chimiche per aumentarne l'effetto, ma possono creare nuove dipendenze che possono costare moltissimo, specialmente nelle fasce dei giovanissimi, che imparano a usarle, a prepararle e a consumarle secondo i consigli del web, attraverso un passa parola assolutamente incontrollabile.

È verosimile che le nuove droghe porteranno in un prossimo futuro i medici delle dipendenze ad affrontare nuovi problemi terapeutici riguardo a quei giovani policonsumatori dipendenti da sostanze legali e illegali, affiancate dalle *new addictions* offerte dalla rete, con ragazzi che, forse, saranno definiti volgarmente *intertossici*.

EROINA

Sostanza semisintetica ricavata dalla morfina, che è a sua volta il principale principio attivo dell'oppio, estratta dalle capsule immature del papavero.
I neuroni responsabili «dello sballo» si trovano nell'ipotalamo. Questi neuroni usano come neurotrasmettitori la betaendorfina (diffusione calma), l'enkefalina (controllo dolore), la dinorfina (sensazioni sgradevoli).
L'eroina provoca il cosiddetto Rush-Flash: letteralmente, la «fiammata di piacere» (respirazione rallentata, scomparsa dolori).
I recettori per l'eroina sono presenti inoltre in grande quantità nel tronco encefalico: la sua stimolazione eccessiva può provocare grave insufficienza respiratoria o blocco dello stesso, causando overdose con decesso)
Gli effetti dell'eroina possono durare sino a 24 ore (variabili principali: dose, metodo assunzione, sesso, peso, caratteristiche cerebrali individuali).
I sintomi della dipendenza: dolori agli arti inferiori, dolori diffusi, vampate di calore/ freddo improvviso, alvo diarroico, nausea/ vomito, allucinazioni, gravi alterazioni all'apparato respiratorio, stato depressivo e morte, soprattutto per insufficienza respiratoria.
L'associazione benzodiazepine/eroina è definita *speedball*.
Attualmente viene prevalentemente "fumata" dai giovani.

ALTRE SOSTANZE UTILIZZATE DAI GIOVANI

Amfetamine
Usate in quanto creano euforia e disibinizione.
Sono sostanze molto dannose: danno dipendenza precoce, comportamento aggressivo, alterazioni cardiache (aritmie, tachicardia o bradicardia), agitazione psicomotoria, stato ansioso-depressivo, alterazioni neurologiche (per esempio episodi epilettici) e possibile insorgenza di disturbi psicotici.

LSD (dietilammide dell'acido lisergico)
Distorsione della percezione del tempo e dello spazio e fenomeni paradossali a carico della percezione visiva e uditiva. Si possono manifestare vere e proprie allucinazioni.

MDMA (3,4 metilenediossimetamfetamina, Ecstasy)
Gli effetti fisici e comportamentali si manifestano dopo circa 30' dall'ingestione e si protraggono fino a sei ore. Si assiste a un calo della performance psicofisica e, soprattutto, si verificano fenomeni di importante danno cerebrale (neurotossicità con talvolta danni irreversibili). Anche in questo caso si è esposti all'insorgenza di malattie psichiatriche. Inoltre, è possibile l'insorgenza di insufficienza epatica acuta che necessita di trapianto di fegato.

Ketamina
Anestetico e tranquillante fornito di proprietà deliranti e psichedeliche.

Le "nuove" dipendenze: videogiochi, cellulari, internet

È oramai esperienza comune osservare preadolescenti e adolescenti impegnati a chattare, giocare con videogames e navigare su internet per tempi prolungati, a volte senza curarsi di ciò che succede intorno a loro. Tali attività sono diventate, infatti, tra i passatempi preferiti di moltissimi giovani e giovanissimi tra gli 8 e i 18 anni, tanto che il tempo settimanale trascorso solo a giocare con i videogame si attesta tra le 11 e le 20 ore circa settimanali, con stime simili per gli italiani rispetto al resto del mondo. Sebbene l'uso dei videogiochi e di internet venga vissuta come un'attività piacevole per la maggior parte dei giovani, tale modalità di impiegare il tempo può diventare eccessiva e ricorrente e associarsi a conseguenze negative sul piano comportamentale e cognitivo.

Tra i giocatori abituali, infatti, circa 1 su 10 soddisfa i criteri per il gioco patologico, definito tale quando si configura come una forma di dipendenza comportamentale, causando una compromissione significativa del funzionamento sociale, psicologico, scolastico o familiare. Sebbene attualmente vi sia consenso generale nel mondo scientifico sulla definizione di uso patologico dei videogiochi e internet, nel DSM-V il "Disturbo da gioco su internet" è inserito nella sezione dedicata ai disturbi che necessitano di ulteriori studi empirici. Ciò dipende principalmente dai pochi strumenti finora disponibili per lo studio di tale quadro sintomatologico specificatamente tra gli adolescenti, dall'ampia variabilità delle metodologie utilizzate e dalla difficoltà ad oggi di individuare il peso di ciascun sintomo/comportamento all'interno del disturbo clinico.

Dalla più recente revisione disponibile in letteratura emerge, tuttavia, un certo consenso nel definire come uso patologico dei videogiochi quello che si caratterizza per gli aspetti di *ritiro sociale, perdita di controllo* e *conflitti intra- e inter-personali*.

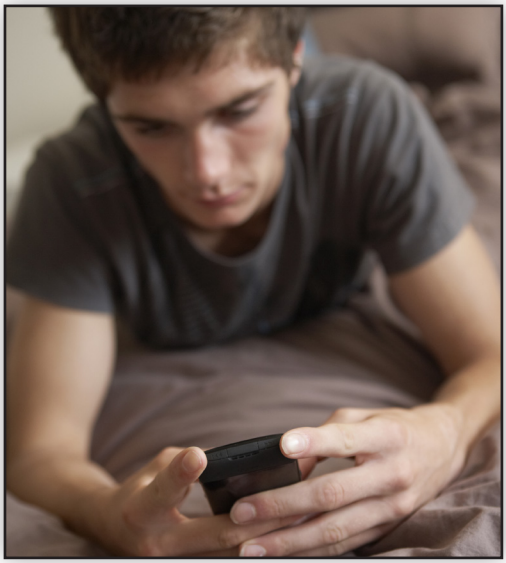
I ragazzi con questa forma di dipendenza sono per lo più maschi, trascorrono fino a 8-10 ore al giorno davanti al computer o ai videogiochi e fino a 30 ore settimanali, diventano agitati o arrabbiati se qualcuno gli impedisce l'uso dei dispositivi elettronici e tendono a trascurare le altre attività e i normali doveri scolastici o lavorativi.

In sede ambulatoriale, pertanto, diventa molto importante poter fare un primo screening rispetto a ciò che l'adolescente e/o i genitori riportano, soprattutto in vista di un possibile invio per approfondimento diagnostico.

A tal fine è innanzitutto utile poter distinguere tra gioco "eccessivo" e gioco

"patologico": il primo, caratterizzato da comportamenti sproporzionati, ma non necessariamente disfunzionali; il secondo caratterizzato dalla ricorrente incapacità di controllare le abitudini di gioco eccessive, nonostante i problemi sociali o emotivi associati. In quest'ultima condizione, il DSM-V considera come indice di "Disturbo da gioco su internet" la presenza di almeno cinque dei seguenti criteri per un periodo di 12 mesi:

1. preoccupazione riguardo ai giochi su internet [**Nota**: è escluso il gioco d'azzardo su internet, che rientra nel disturbo da gioco d'azzardo patologico];
2. sintomi di astinenza quando viene impedito il gioco su internet;
3. bisogno di trascorrere crescenti quantità di tempo impegnati in giochi su internet;
4. tentativi infruttuosi di limitare la partecipazione ai giochi su internet;
5. perdita di interesse verso i precedenti hobby e divertimenti come risultato dei, e con l'eccezione dei, giochi su internet;
6. uso continuativo ed eccessivo dei giochi su internet nonostante la consapevolezza dei problemi psicosociali;
7. avere ingannato i membri della famiglia, i terapeuti o altri riguardo la quantità di tempo passata giocando su internet;
8. uso dei giochi su internet per eludere o mitigare stati d'animo negativi;
9. aver messo a repentaglio o perso una relazione, un lavoro o un'opportunità formativa o di carriera significativi a causa della partecipazione a giochi su internet.



Sulla base di tali premesse e tenendo conto dei criteri del DSM-V, recentemente è stato costruito e validato in Italia un questionario self-report per la valutazione clinica dell'uso patologico dei videogiochi negli adolescenti di scuola secondaria di I e II grado, chiamato **VGS-A – Video-Gaming Scale for Adolescents**.
Questa scala tiene conto non solo della frequenza e del numero di sintomi secondo il DSM-V, ma permette anche di rilevare il genere di videogioco, il tempo trascorso

a giocare e la modalità (online/offline). In tal modo è possibile identificare i giocatori *non problematici, a rischio* e *con disturbo* (lieve, moderato, grave). L'ideale sarebbe utilizzare una scala come questa, in quanto rispondente a criteri di attendibilità e validità.
Laddove non si disponga di strumenti di questo tipo, si propone di seguito una breve check-list che può servire per un primo screening nell'ambulatorio del pediatra o medico di base. Si raccomanda, tuttavia, l'invio a uno specialista psicologo dello sviluppo e/o neuropsichiatra infantile, laddove si riscontrino fattori di rischio degni di maggiore approfondimento.

Check-list

1. Quanto tempo trascorri di solito davanti al pc, tablet o telefono durante la giornata?
   [**Nota**: attenzione se il tempo trascorso supera 1 ore ½ al giorno o le 10 ore settimanali circa]
2. Cosa fai prevalentemente con questi dispositivi? (ad esempio: giochi ai videogame o chatti sui social network, ecc)
3. A che genere di videogiochi ti piace giocare?
   [**Nota**: attenzione se si tratta di generi violenti/aggressivi]
4. Quando giochi lo fai in presenza di amici o da solo?
5. Ti sembra di passare sempre più tempo a pensare di giocare su internet o a precedenti attività di gioco on line o di anticipare la partecipazione a successive sessioni di gioco?
6. Ti senti irrequieto o irritato se ti viene impedito di giocare?
7. Ti capita di saltare o rimandare i compiti/attività normali per giocare con i videogame?
8. Negli ultimi mesi hai ridotto il tempo dedicato ai tuoi hobby/sport/divertimenti per dedicarti di più a giocare ai videogiochi/internet?
9. Ti è mai capitato di prendere un brutto voto a scuola per aver trascorso troppo tempo davanti al tablet/pc/telefono per giocare o chattare?
10. Ti è mai capitato di dire una bugia ai tuoi genitori sul tempo trascorso a giocare su internet/videogiochi?

Nota: **Le domande dalla 4 alla 9 prevedono le seguenti risposte: SÌ, QUALCHE VOLTA, NO**. Porre particolare attenzione quando alla maggior parte delle domande l'adolescente risponde sì o qualche volta (in quest'ultimo caso si potrebbe approfondire chiedendo quante volte).

Bibliografia

- American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.). Washington, DC: APA (ed.it: 2014, Raffaello Cortina: Milano)
- Gentile D. Pathological Video Game Use among Youth 8 to 18: A National Study. Psychological Science, May, 2009
- Donati MA, Chiesi F, Primi C. Misurare l'uso patologico dei videogiochi negli adolescenti: la Video-Gaming Scale for Adolescents. Qi Questioni e idee in Psicologia, n. 46, Aprile 2017. Hogrefe Editore. Reperibile al seguente link: https://qi.hogrefe.it/it/rivista/misurare-luso-patologico-dei-videogiochi-negli-ado/
- Patriarca A, Di Giuseppe G, Albano L, Marinelli P, Angelillo IF. Use of television, videogame, and computer among children and adolescents in Italy. BMC Public Health, 2009;9(139).
- King DL, Haagsma MC, Delfabbro PH, Gradisar M, Griffiths MD. Toward a consensus definition of pathological video-gaming: a systematic review of psychometric assessment tools. Clinical Psychology Review 2013;33:331-42
- Lemmens JS, Valkenburg P, Peter J. Development and validation of a game addiction scale for adolescents. Media Psychology 2009;12:77-95

Incidenti

Incidenti stradali

Nel mondo, ogni giorno, muoiono circa 3.000 adolescenti, 1,2 milioni all'anno. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha pubblicato il rapporto relativo alle cause di morte dei giovani tra i 10 e i 19 anni nel 2015. La prima causa di morte sono gli incidenti stradali, seguono, per le ragazze, le infezioni al tratto respiratorio e il suicidio; per i ragazzi, la violenza e l'annegamento. L'OMS spiega che circa un terzo delle morti avviene nei Paesi più e mediamente poveri, dell'Africa e del Sudest Asiatico e che la causa principale sono gli incidenti stradali: solo nel 2015, i morti tra i 10 e i 19 anni sono stati 115.302. La maggior

parte dei giovani viene ucciso quando è a piedi, in bici o in moto, in particolare per quanto riguarda i Paesi occidentali; in Africa invece gli incidenti stradali non sono così diffusi e i giovani muoiono principalmente di AIDS, infezioni al tratto respiratorio inferiore, meningiti e diarrea.
Se gli incidenti stradali quindi sono in cima alla lista dei casi di morte negli adolescenti, l'uso e l'abuso di alcol rappresentano la prima causa di incidente, pertanto occorre che il pediatria di famiglia e il medico di medicina generale sensibilizzino la famiglia e l'adolescente stesso sfruttando, ad esempio, la visita ambulatoriale per la certificazione di idoneità al rilascio della patente per il ciclomotore.

Incidenti sportivi

Nell'età adolescenziale sono molto frequenti anche gli incidenti sportivi. In uno studio condotto dai medici del Pronto Soccorso del "Burlo Garofalo" di Trieste, gli incidenti sportivi sono risultati addirittura più frequenti di quelli stradali nei ragazzi dai 10 ai 16 anni. Hanno sicuramente un alto costo sanitario, per una scarsa conoscenza del problema, e lasciano spesso, purtroppo, delle sequele anche importanti da un punto di vista fisico.
Gli sport più frequentemente interessati sono basket, calcio e sci e, fondamentalmente, si tratta di eventi traumatici che possono provocare lesioni ossee o dell'apparato muscolo-scheletrico di varia entità.
L'evento traumatico per fortuna non sempre è così grave da provocare vere e proprie emergenze: in genere sono traumi agli arti inferiori e superiori mentre di altra gravità è il trauma cranico, che occorre comunque in una buona parte degli eventi traumatici e può interessare diverse discipline sportive, alcune perché il rischio è insito nelle caratteristiche dello sport (rugby, football, hockey), altre perché il trauma cranico è provocato da incidenti di gioco fortuiti, ma possibili.

Un concetto basilare è quello della **prevenzione**: l'emergenza, anche nello sport, può in molti casi essere prevenuta grazie a dei comportamenti adeguati, all'adozione di particolari misure di sicurezza a volte completamente disattese, alla preparazione del personale che si trova sui campi da gioco (medici, infermieri, istruttori ecc.).
Molte volte i bambini praticano attività sportiva in impianti inadeguati dove anche i princìpi generali di sicurezza non sono rispettati come, ad esempio, le uscite di sicurezza, la presenza di estintori e un impianto elettrico a norma nelle palestre, piscine o palazzetti dello sport. Anche negli impianti all'aperto è necessario che siano rispettate delle norme generali di sicurezza.
Fondamentale poi è il fondo del campo di gioco: per ogni sport l'idoneità e la conformità del campo di gioco sono imprescindibili se si vogliono evitare traumi diretti o indiretti.

Terreni di gioco e sport

- **Manto erboso**: calcio, tennis, golf, rugby, baseball, hockey su prato
- **Parquet**: basket, volley, pallamano, calcetto, ginnastica
- **Sintetico**: atletica, tennis, calcetto, volley, scherma, ginnastica
- **Asfalto**: pattinaggio, hockey a rotelle
- **Terra battuta**: tennis, calcio, rugby.

È importante la manutenzione dei terreni: bisogna evitare che siano sdrucciolevoli e assicurarsi che assorbano bene.
Ormai molti articoli in letteratura hanno sottolineato come praticare basket su un fondo che non sia parquet provoca, a lungo andare, conseguenze negative sulla stabilità della caviglia e delle ginocchia, articolazioni molto sollecitate in questo sport che purtroppo spesso viene praticato su fondi non idonei (asfalto, mattonelle ecc.). Importante anche lo stato d'uso delle attrezzature che non devono essere usurate o danneggiate, perfettamente funzionanti e periodicamente controllate e visionate.
Nei campi all'aperto sono altre le insidie e i pericoli. Nei campi di calcetto all'aperto una delle insidie maggiori è data dalle porte, che spesso non sono fissate correttamente al suolo e quindi possono ribaltarsi provocando, per esempio, un trauma cranico.
Spesso le zone di demarcazione non sono ben visibili; lo spazio tra le reti di protezione o, ancora peggio, i muri di recinzione e il campo di gioco è insufficiente, provocando quindi gravi infortuni. Da considerare anche tutte le buche, sporgenze, fessure e tombini presenti sui terreni di gioco, che possono provocare importanti traumi: l'ancoraggio delle reti del volley e del ten-

nis deve essere tale da non lasciare, una volta non utilizzate, delle buche pericolose e giacenti sul terreno di gioco. Nel basket è fondamentale la copertura dei tralicci dei canestri con materassi di gommapiuma di grosso spessore per attutire gli urti inevitabili. Nei palazzetti dello sport o nei centri sportivi polivalenti bisogna fare molta attenzione nell'allontanare a distanza di sicurezza le strutture non utilizzate che, oltre ad essere d'intralcio alla normale attività sportiva, possono provocare incidenti o traumi. Comunque negli ultimi anni la situazione generale è molto migliorata, anche se la strada da percorrere per praticare sport in sicurezza è ancora lunga.

Passando poi al materiale, tra le prime misure da adottare vi è quella di utilizzare delle calzature idonee per lo sport da praticare e non usurate. Negli ultimi anni le industrie produttrici di abbigliamento e attrezzature sportive hanno molto curato questo aspetto del problema per cui attualmente ogni ragazzo ha a disposizione una vasta scelta di prodotti idonei specifica per ogni sport.

Alcune misure preventive valgono per tutti gli sport: depositare orologi, gioielli e cellulari prima dell'attività sportiva, portare i capelli legati per chi li ha lunghi, portare lenti adeguate per chi ha problemi di vista (anche se ormai nello sport predomina l'uso delle lenti a contatto) e indossare i dispositivi di protezione se richiesti o necessari o raccomandati. Sarebbe per esempio opportuno che venissero introdotte leggi che rendessero obbligatorio l'uso del casco protettivo per tutti i ragazzi, anche non agonisti, che praticano ciclismo o pattinaggio o utilizzino lo skateboard: basti pensare che l'85% dei traumi cranici riguarda i

non agonisti, privi dei dispositivi di protezione. Altri sport, ancora più popolari, prevedono l'uso di dispositivi di protezione, spesso non utilizzati (anche se obbligatori) per la scarsa conoscenza del problema. Nel calcio ad esempio l'uso dei parastinchi potrebbe ridurre la forza di un contatto avuto dalla gamba dal 41,2% al 77,1%, senza considerare che la tibia è la terza zona interessata in ordine di frequenza dai traumi del calcio: devono essere "comodi" cioè adattarsi alla gamba e avere un peso dai 56 ai 184 grammi.
Nel volley utili le ginocchiere mentre nel pattinaggio, oltre al casco, utili le ginocchiere, i parapolsi e i paragomiti. In altri sport, invece, come l'hockey su ghiaccio e il football americano, i dispositivi di protezione fanno parte dello stesso abbigliamento dell'atleta.
Altro mezzo preventivo importante negli adolescenti è il *taping* (fasciatura con salvapelle e cerotto) che, utilizzato nel volley e nel basket soprattutto, può prevenire traumi distorsivi seri alla caviglia che in questi due sport è particolarmente sollecitata.
In ultimo da non dimenticare i *bites* che vengono utilizzati in molti sport di contatto per prevenire i traumi dentali: basket, rugby, football americano, boxe e alcune arti marziali sono gli sport in cui questi traumi, che possono essere molto seri e invalidanti, possono essere prevenuti utilizzando questi particolari dispositivi.
In conclusione, quindi, il mancato controllo dell'attrezzatura e degli ambienti dove viene praticato lo sport aumenta la frequenza e la gravità dei traumi negativi. Pur se nella statistica degli incidenti più gravi in età evolutiva, lo sport non figura in vetta alla classifica, occorre comunque prestare molta attenzione alla sicurezza dei ragazzi.

Soffocamento o inalazione da corpo estraneo

Si tratta di un evento frequente, in cui la tempestività e la correttezza dell'intervento è fondamentale. Negli adolescenti può essere provocato quasi sempre dal cibo, ma anche da oggetti o altro.
L'ostruzione delle vie aeree da inalazione di corpo estraneo può essere **parziale** o **totale**. Nel primo caso, ovvero ostruzione parziale, non si fa nulla ovvero si incoraggia solo il ragazzo a tossire, perché la tosse fa sì che aumenti la pressione intratoracica che favorisce l'espulsione del corpo estraneo.
Se invece l'ostruzione è totale, il ragazzo non respira più, non tossisce più, si mette le mani intorno al collo e può anche cambiare colore al volto, ovvero diventare cianotico per mancanza di ossigeno. **Evitiamo innanzitutto le manovre che non sono previste o possono essere pericolose come:**

1. **pacche dietro** la spalla;
2. **dito in bocca**;
3. **somministrare acqua**, a meno che si tratti di spine di pesce o ossicini minuscoli che non ostruiscono in modo completo le vie aeree.

Di seguito, dopo aver allertato i servizi medici di emergenza chiamando il 118 o 112, si procede con l'unica manovra salvavita prevista in questi casi, ovvero **la manovra di Heimlich, da praticare solo se il ragazzo è ancora cosciente**:

- collocarsi alle spalle del ragazzo, in piedi o seduto, stando attenti a bloccare le gambe, nel caso stessimo in piedi, onde prevenire eventuali cadute all'indietro;
- posizionare le braccia al di sotto di quelle del ragazzo e abbracciarlo all'altezza dell'addome superiore;
- con il pollice e l'indice di una mano formare una "C" che colleghi il margine inferiore dello sterno all'ombelico;
- porre il pugno dell'altra mano all'interno di questa "C", avendo cura di mantenere il pollice all'interno delle altre dita per creare una superficie piana;
- staccare la prima mano e porla al di sopra dell'altra;
- eseguire le compressioni con direzione contemporaneamente antero-posteriore e piedi-testa (movimento "a cucchiaio"), finché il ragazzo rimane cosciente o l'ostruzione si risolve.

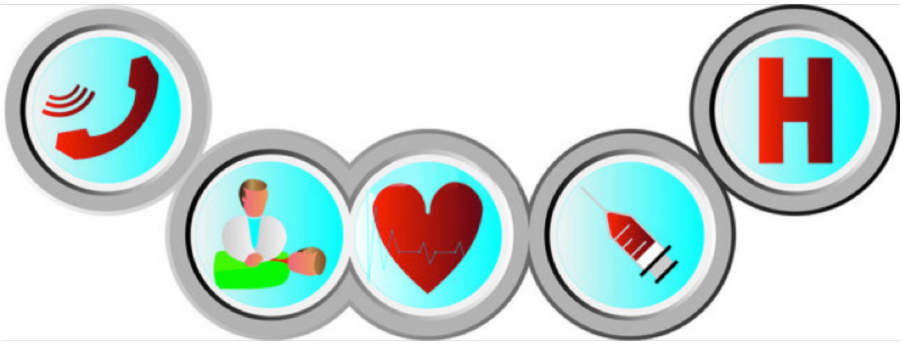
Continueremo con queste manovre fino a:

1. fuoriuscita del corpo estraneo;
2. perdita di coscienza del ragazzo;
3. arrivo dei servizi medici di emergenza.

Se durante la nostra manovra il ragazzo perde conoscenza è necessario praticare le manovre di rianimazione di base, ovvero il BLS (*Basic Life Support*). Tali manovre si praticano in un soggetto che:

1. non ha coscienza;
2. non respira;
3. non ha circolo;
4. non ha subito traumi.

La catena della sopravvivenza è la successione degli interventi, strettamente coordinata e precoce, che può consentire la sopravvivenza delle persone colpite da arresto cardiaco improvviso.
È costituita da 5 anelli strettamente concatenati tra loro e la mancata attuazione di un solo anello riduce, in modo sensibile, la possibilità di portare a termine con esito positivo il soccorso.



La catena della sopravvivenza nell'adulto

1° ANELLO. Riconoscimento arresto cardiaco e allarme immediato;
2° ANELLO. Inizio delle procedure di Rianimazione Cardiopolmonare (RCP precoce);
3° ANELLO. Defibrillazione precoce: utilizzo del DAE (defibrillatore semiautomatico esterno) appena possibile;
4° ANELLO. Procedure di soccorso avanzato (*Advanced Life Support precoce*);
5° ANELLO. Supporto vitale e assistenza post arresto cardiaco.

Il **BLS/BLSD** interessa i primi tre anelli della catena della sopravvivenza, pertanto se anche uno solo degli anelli viene penalizzato tutta la catena ne risentirebbe e, conseguentemente, si ridurrebbero le possibilità di sopravvivenza della vittima.

Lo scopo del BLS o RCP è quello di riconoscere prontamente una condizione di pericolo con compromissione delle funzioni cardiocircolatorie e di sostenere la circolazione e la respirazione attraverso il massaggio cardiaco esterno e la ventilazione fino all'arrivo del DAE o dei mezzi di soccorso avanzato.
In alcuni casi particolari il BLS può risolvere completamente il quadro clinico, come ad esempio nell'arresto respiratorio primitivo, il cui obiettivo è inoltre quello di prevenire i danni anossici cerebrali sostenendo la circolazione e l'ossigenazione del sangue.
Non parleremo qui dell'utilizzo del Defibrillatore (BLSD).

Tecniche e sequenze del BLS

Valutazione ambientale

Controllo presenza di pericoli: prima di iniziare il soccorso è necessario valutare la presenza di eventuali pericoli ambientali (fuoco, gas infiammabili o tossici, cavi elettrici, pareti instabili…) in modo da poter intervenire nelle migliori condizioni sia per la vittima sia per il soccorritore. Con l'esclusione di un reale pericolo ambientale, il soccorso deve essere sempre effettuato sul luogo dell'evento ed evitando di spostare la vittima.

Valutazione dello stato di coscienza

In caso di una vittima che si trova immobile e a terra, il soccorritore deve valutare se è cosciente e se respira normalmente.
Lo chiama ad alta voce" Come va? Tutto bene?", "Riesce a sentirmi?" e lo stimola scuotendogli delicatamente le spalle, guarda velocemente il torace per valutare se è presente una respirazione normale. Nei primi istanti di un arresto cardiaco improvviso può essere presente un respiro agonico detto *gasping*,

simile a un boccheggiamento o a un russare. Il *gasping* non deve essere considerato una respirazione normale.

Allertamento

Se la vittima non è cosciente e non respira: chiedere aiuto.
Se il soccorritore è solo chiedere aiuto ad alta voce ("…AIUTO AIUTO, qualcuno MI AIUTI…").
Se qualcuno risponde alla richiesta, il soccorritore lo inviterà in modo perentorio (indicandolo con l'indice) a chiamare immediatamente il 112 (o il 118): "… TU chiama il 112", chiedendogli un feedback di riscontro, un ritorno immediato della chiamata, in modo che il soccorritore sia sicuro che il sistema di emergenza sia stato avvertito. Alla seconda persona che risponde alla richiesta, sempre in modo perentorio e indicandolo con l'indice gli chiederà : "TU vai a cercare un defibrillatore e se lo trovi portamelo immediatamente".
Se invece non risponde nessuno alla richiesta di aiuto, il soccorritore deve provvedere lui stesso ad allertare il 112 e a recuperare un defibrillatore, se prontamente disponibile (solo se a tornare si impiegano non più di due minuti).

Nella vittima che non è cosciente e non respira è necessario iniziare la sequenza CAB:
Circulation, Airway, Breathing.

Circulation: Circolo/Compressioni toraciche (Massaggio Cardiaco Esterno, MCE)

Il MCE deve provocare l'abbassamento dello sterno (5 cm, <6 cm) che determina la compressione del cuore contro la colonna vertebrale, con conseguente circolazione del sangue. La manovra causa inoltre l'aumento della pressione intratoracica, che induce la mobilizzazione di parte della massa ematica contenuta nel torace. Nella fase di rilasciamento, che segue ogni compressione, il sangue viene richiamato all'interno del torace e del cuore per differenza di pressione. Applicando questa tecnica in modo ritmico si induce la parziale circolazione del sangue (pompa meccanica) che permette il trasporto di ossigeno e ritarda l'anossia cerebrale (si ferma il tempo).
Per ottenere un MCE corretto ed efficace bisogna rispettare le seguenti condizioni:

- verificare che la vittima si trovi su un piano rigido;
- individuare correttamente il punto di repere sul torace, cioè dove effettuare precisamente il MCE;
- eseguire le compressioni con corretta tecnica di compressione/rilasciamento, con rapporto 1:1.

Come eseguire il MCE:

- inginocchiarsi a fianco della vittima;
- porre il palmo della mano al centro del torace della vittima (cioè sulla metà inferiore dello sterno);

- appoggiare l'eminenza tenar dell'altra mano sulla prima;
- intrecciare le dita delle mani per garantire che la pressione venga applicata sullo sterno e non sulle costole;
- tenere le braccia tese;
- posizionarsi verticalmente sopra al torace della vittima e comprimere lo sterno a una profondità di 5 cm, <6 cm;
- dopo ogni compressione rilasciare tutta la pressione sul torace senza perdere il contatto tra le mani e lo sterno;
- ripetere a una velocità di almeno 100 compressioni al minuto (>120);
- le compressioni e il rilasciamento devono avere la medesima durata di tempo.

Airway: Apertura delle vie aeree

Combinare le compressioni toraciche con le ventilazioni polmonari; dopo 30 compressioni aprire le vie aeree:

- una mano verrà posta sulla fronte della vittima mentre il dito indice e medio dell'altra si appoggeranno sulla punta del mento (parte ossea);
- tirare indietro la testa della vittima (iperestensione del capo) e sollevare il mento (sollevamento del mento). La perdita di coscienza infatti determina un rilassamento muscolare, facendo spostare posteriormente la base della lingua che va a ostruire le vie aeree. La manovra di sollevamento del capo, risollevando la base della lingua, determina l'apertura delle vie aeree.

Breathing: Respirazione/ventilazione

Il soccorritore che esegue il soccorso di una persona estranea deve prendere delle precauzioni per eseguire le ventilazioni, anche se i rischi infettivi sono estremamente bassi.
È bene munirsi di mezzi protettivi di barriera come, ad esempio, una maschera facciale tascabile (*pocket mask*). Nel caso di problemi nell'eseguire le ventilazioni (vittima con trauma facciale) praticare solo le compressioni toraciche, fino all'arrivo dei soccorritori del 112.

Come effettuare le ventilazioni bocca a bocca:

- mantenere l'apertura delle vie aeree con l'iperestensione del capo e sollevamento del mento;
- chiudere il naso della vittima con pollice e indice della mano posizionata sulla fronte;
- prendere un respiro normale e porre la propria bocca su quella della vittima facendola aderire perfettamente;
- eseguire 2 ventilazioni, ciascuna della durata di un secondo, controllando che il torace della vittima si sollevi;
- se il torace non si solleva ripetere la manovra di iperestensione del capo/sollevamento del mento e provare nuovamente a ventilare;
- se il torace non si solleva al secondo tentativo, riprendere con le compressioni toraciche.

Proseguire con cicli RCP di 30 compressioni e due ventilazioni.
Interrompere solo se:

- sopraggiunge un pericolo imminente per la propria incolumità;
- la vittima dà evidenti segni di vita;
- è disponibile un DAE;
- si è soli e si è esausti;
- si viene sostituiti da un altro soccorritore;
- interviene il sistema di emergenza sanitaria.

Tali informazioni non sostituiscono il corso certificativo.

Bibliografia

- Vitale A, Pastore F. La sicurezza per l'età evolutiva: strumenti concettuali per le strategie preventive degli infortuni e modelli operativi. Pediatria d'urgenza, anno 10, n° 21, I 2003, pag. 10-13. Abstract book della "Prima giornata nazionale emergenza ed urgenza pediatrica", Catanzaro, 28-30 marzo 2003
- Pastore F, Vitale A, Messi G, Masetti A. Prevenzione degli infortuni pediatrici nello sport. Edit-Symposia, n° 1, 2005, pag. 67-76
- Pastore F. "Il bambino e lo sport: tra prevenzione e agonismo". Editore EDITEAM, 2010
- Pastore F. Prevenzione degli incidenti e sicurezza in età pediatrica". Rapporti ISTISAN 08/30, pag. 48- 58
- Sintesi dell'aggiornamento delle Linee Guida 2015 per RCP ed ECC dell'American Heart Association
- Pastore F et al. Manuale BLSD, EDITEAM, 2016

I BILANCI DI SALUTE

Note degli autori.
I Bilanci di salute di seguito riportati, per il PdF e per il MMG, non sono attualmente in uso, né sono stati validati ed approvati da Società scientifiche o Istituzioni. Costituiscono quindi solo degli esempi, o eventuali future proposte, di scheda informativa finalizzata alla transizione nell'ambito delle cure primarie. Il bilancio di salute per il pediatra può essere compilato entro i 14 anni, momento di passaggio per gli adolescenti sani al MMG, ma anche in età successive (14-16 anni), per gli affetti da patologia cronica che prolungano l'assistenza pediatrica fino a 16 anni. Le modalità esecutive non cambiano, ma si modificano le risposte degli adolescenti e variano alcuni parametri puberali in relazione alle diverse fasi della maturazione.

Per il pediatra [dai 12 ai 16 anni]

BILANCIO DI SALUTE 12-14 anni e 14-16 anni

Data ..... Età anni ..... mesi .....

Anamnesi Familiare .....

Familiarità per
Celiachia ☐ NO ☐ SÌ (grado .....)
Dislipidemia ☐ NO ☐ SÌ (grado .....)
Ipertensione ☐ NO ☐ SÌ (grado .....)

Anamnesi Personale Remota .....

Ha subito interventi chirurgici? ☐ NO ☐ SÌ
Se sì perché? .....

.....

Accessi al PS? ..... Perché? .....
Ricoveri? ..... Perché? .....
Ha eseguito esami ematochimici? ☐ NO ☐ SÌ
Perché? .....
Valori alterati .....
Allergia ☐ NO ☐ SÌ
Rinite allergica ☐ NO ☐ SÌ; Asma ☐ NO ☐ SÌ; Alimenti ☐ NO ☐ SÌ
A che età il menarca materno? .....
A che età lo spermiarca paterno? .....
Altro .....

Controllo situazione vaccinale

In regola con il Calendario Vaccinale ☐ NO ☐ SÌ

Quali vaccinazioni mancano? .....

.....

.....

I genitori sono in regola con le vaccinazioni ☐ NO ☐ SÌ

› Se NO, consigliare vaccinazioni secondo calendario vaccinale

DATI AUXOLOGICI

Peso kg ..... Altezza cm ..... BMI (Cole) .....

PA ..... / ..... ECG eseguito in data .....

esito .....

Età menarca

Cicli mestruali: Regolari: ☐ NO ☐ SÌ

durata (in giorni) .....

Dismenorrea ☐ NO ☐ SÌ

Spotting ☐ NO ☐ SÌ

Data ultimo ciclo .....

Età spermiarca .....

ESAME OBIETTIVO

(cfr. Appendice 3 Tab. 1, 2, 3)

Carie ☐ NO ☐ SÌ; Difetti dello smalto ☐ NO ☐ SÌ

Morso aperto/inverso ☐ NO ☐ SÌ

Respirazione orale ☐ NO ☐ SÌ

Familiarità per problemi visivi ☐ NO ☐ SÌ

quale? .....

Difetti visivi già rilevati ☐ NO ☐ SÌ

quale? .....

Vede bene da lontano? ☐ NO ☐ SÌ

Legge bene la lavagna? ☐ NO ☐ SÌ

APPARATO GENITALE (normale) ☐ NO ☐ SÌ

(cfr. Appendice 3 Tab. 4, 5, 6)

Presenza eventuali problematiche: .....

.....

.....

.....

.....

APPARATO SCHELETRICO (normale) ☐ NO ☐ SÌ
Familiarità per scoliosi ☐ NO ☐ SÌ
Segni di scoliosi ☐ NO ☐ SÌ
Petto carenato/incavato ☐ NO ☐ SÌ
ACNE ☐ NO ☐ SÌ
VALUTAZIONE TIROIDE
Gozzo ☐ NO ☐ SÌ
ETÀ OSSEA (Rx polso e mano sinistra) solo se presenta problemi di accrescimento:
Sintesi esame obiettivo: .....

.....

.....

.....

VALUTAZIONE ABITUDINI E COMPORTAMENTI
In una giornata tipo:
Guarda la TV? ☐ NO ☐ SÌ; per (indicare il numero di ore): .....
Utilizza il computer? ☐ NO ☐ SÌ; per (indicare il numero di ore): .....
Si collega a internet? ☐ NO ☐ SÌ; per (indicare il numero di ore): .....
Gioca ai videogame? ☐ NO ☐ SÌ; per (indicare il numero di ore): .....
Quanto dorme? ..... A che ora va a letto? .....
Spegne il cellulare ☐ NO ☐ SÌ
Ha il PC in camera? ☐ NO ☐ SÌ
Usa il tablet/console prima di addormentarsi? ☐ NO ☐ SÌ
Usa la cintura di sicurezza se vai in macchina? ☐ NO ☐ SÌ
Il casco se va in bicicletta o lo portano in scooter? ☐ NO ☐ SÌ
Gli/le piace andare a scuola? ☐ NO ☐ SÌ
Com'era l'ultima pagella? ..... Voto in condotta .....
Ha difficoltà nella lettura? ☐ NO ☐ SÌ
Ha difficoltà nella scrittura? ☐ NO ☐ SÌ
Ha avuto mai problemi con la polizia, la legge? ☐ NO ☐ SÌ
SPORT
Quale? .....
Quante ore a settimana? ..... ☐ Nessuno
ALIMENTAZIONE Descrivere una sua "giornata tipo":
Colazione .....
Spuntino .....
Pranzo .....
Merende .....
Cena .....

Quante porzioni/giorno di frutta e verdura? ☐ <3 ☐ 3-5 ☐ >5
Cosa beve a tavola? ☐ Acqua ☐ Bibite gasate ☐ Vino ☐ Birra
Mangia spesso fuori con gli amici? ☐ NO ☐ SÌ
Cosa mangia più frequentemente come snack? .....

.....

Cosa beve più frequentemente fuori pasto? .....

.....

EDUCAZIONE ALLA SALUTE

- Alimentazione: consigli sul mangiare bene e igiene dentale (controlli periodici, pulizia denti)
- Igiene fisica: sport, peso adeguato, sonno sufficiente, fumo, alcoolici, droghe, prevenzione dell'esposizione al sole
- Prevenzione incidenti in auto o moto, uso casco, evitare alcoolici
- Prevenzione - educazione sessuale, specie se adolescenti sessualmente attivi
- Insegnare l'autopalpazione dei seni e dei testicoli

VALUTAZIONE SINTOMI PREMONITORI

Disturbi Comportamento Alimentare. *Questionario Appendice 3 Tab. 7*

Relazioni *(famiglia, amici, comportamento, sentimenti). Questionario Appendice 3 Tab. 8*

PROSSIMO APPUNTAMENTO .....

NOTE .....

.....

.....

.....

.....

.....

Per il Medico di Medicina Generale [16-18 anni]

BILANCIO DI SALUTE 16-18 ANNI

Data ..... Età anni ..... mesi .....

Anamnesi Familiare

.....

.....

.....

.....

Anamnesi Personale Remota

.....

.....

.....

.....

Familiarità per
Celiachia ☐ NO ☐ SÌ (grado .....)
Dislipidemia ☐ NO ☐ SÌ (grado .....)
Ipertensione ☐ NO ☐ SÌ (grado .....)
Ha subito interventi chirurgici? ☐ NO ☐ SÌ
Se sì perché? .....

.....

Accessi al PS? ☐ NO ☐ SÌ
Ha eseguito esami ematochimici? ☐ NO ☐ SÌ
Perché? .....
Valori alterati .....
Allergia ☐ NO ☐ SÌ
Rinite allergica ☐ NO ☐ SÌ; Asma ☐ NO ☐ SÌ; Alimenti ☐ NO ☐ SÌ
Altro .....

Controllo situazione vaccinale

In regola con il Calendario Vaccinale ☐ NO ☐ SÌ
Quali vaccinazioni mancano? .....

.....

.....

I genitori sono in regola con le vaccinazioni ☐ NO ☐ SÌ
› Se NO, consigliare vaccinazioni secondo calendario vaccinale

DATI AUXOLOGICI

Peso kg ..... Altezza cm ..... BMI (Cole) .....
PA ..... / ..... ECG eseguito in data .....
esito .....
Età menarca .....

ESAME OBIETTIVO

(cfr. Appendice 3 Tab. 1, 2, 3)

Carie ☐ NO ☐ SÌ; Difetti dello smalto ☐ NO ☐ SÌ
Morso aperto/inverso ☐ NO ☐ SÌ
Respirazione orale ☐ NO ☐ SÌ
Familiarità per problemi visivi ☐ NO ☐ SÌ
se sì, quale? .....
Difetti visivi già rilevati ☐ NO ☐ SÌ
se sì, quale? .....
Vede bene da lontano? ☐ NO ☐ SÌ
Legge bene la lavagna? ☐ NO ☐ SÌ

APPARATO GENITALE (normale) ☐ NO ☐ SÌ

(cfr. Appendice 3 Tab. 4, 5, 6)

Volume testicoli (ml) .....
Segni di varicocele ☐ NO ☐ SÌ
Aderenze prepuziali ☐ NO ☐ SÌ
Ciclo mestruale regolare ☐ NO ☐ SÌ

APPARATO SCHELETRICO (normale) ☐ NO ☐ SÌ
Familiarità per scoliosi ☐ NO ☐ SÌ
Segni di scoliosi ☐ NO ☐ SÌ
Petto carenato/incavato ☐ NO ☐ SÌ
ACNE ☐ NO ☐ SÌ
Descrizione esame obiettivo: .....

INTERVISTA

In una giornata tipo:

Guarda la TV? ☐ NO ☐ SÌ; per (indicare il numero di ore): .....
Utilizza il computer? ☐ NO ☐ SÌ; per (indicare il numero di ore): .....
Si collega a internet? ☐ NO ☐ SÌ; per (indicare il numero di ore): .....
Gioca ai videogame? ☐ NO ☐ SÌ; per (indicare il numero di ore): .....
Quanto dorme? ..... A che ora va a letto? .....
Spegne il cellulare ☐ NO ☐ SÌ
Ha il PC in camera? ☐ NO ☐ SÌ
Usa il tablet/console prima di addormentarsi? ☐ NO ☐ SÌ

Problemi di discussione più comuni:

Vita in famiglia e/o fuori casa .....
Si allaccia la cintura di sicurezza quando va in macchina? ☐ NO ☐ SÌ
Mette sempre il casco se va in bicicletta o va/lo portano in scooter? ☐ NO ☐ SÌ
Gli/le piace andare a scuola? ☐ NO ☐ SÌ
Com'era l'ultima pagella? ..... Voto in condotta .....
Ha difficoltà nella lettura? ☐ NO ☐ SÌ
Ha difficoltà nella scrittura? ☐ NO ☐ SÌ
Ha tanti amici? .....

.....

Come va in famiglia, coi genitori, coi fratelli? .....

.....

.....

Turbe del carattere (apatia o ansia)? .....

.....

Come sta con se stesso, con gli altri, è felice? .....

.....

.....

Ci sono preoccupazioni? Si confida con qualcuno? .....

.....

Scuola o lavoro sono soddisfacenti? ☐ NO ☐ SÌ
Ci sono legami sentimentali, ci sono problemi di rapporti emotivi e/o sessuali?

.....

Relazioni sessuali? ☐ NO ☐ SÌ
Hobby .....

.....

.....

.....

Fuma, beve alcoolici, fa uso di droghe leggere, usa farmaci abitualmente?

Ha avuto mai problemi con la polizia, la legge? ☐ NO ☐ SÌ

SPORT

Quale? .....

Quante ore a settimana? ..... ☐ Nessuno

ALIMENTAZIONE Descrivere una sua "giornata tipo":

Colazione .....

Spuntino .....

Pranzo .....

Merende .....

Cena .....

Quante porzioni/giorno di frutta e verdura? ☐ <3 ☐ 3-5 ☐ >5

Cosa beve a tavola? ☐ Acqua ☐ Bibite gasate ☐ Vino ☐ Birra

Mangia spesso fuori con gli amici? ☐ NO ☐ SÌ

Cosa mangia più frequentemente come snack? .....

Cosa beve più frequentemente fuori pasto? .....

EDUCAZIONE ALLA SALUTE

- Alimentazione: parlare di corretta alimentazione
- Igiene dentale (controlli periodici, pulizia denti)
- Igiene fisica: sport, peso adeguato, sonno sufficiente, fumo, alcoolici, droghe
- Prevenzione incidenti in auto o moto, uso casco, evitare alcoolici
- Prevenzione- educazione sessuale specie se adolescente è sessualmente attivo
- Sesso sicuro e protetti; prevenzione gravidanze indesiderate
- Discussione su relazioni interparentali e con amici

PROSSIMO APPUNTAMENTO .....

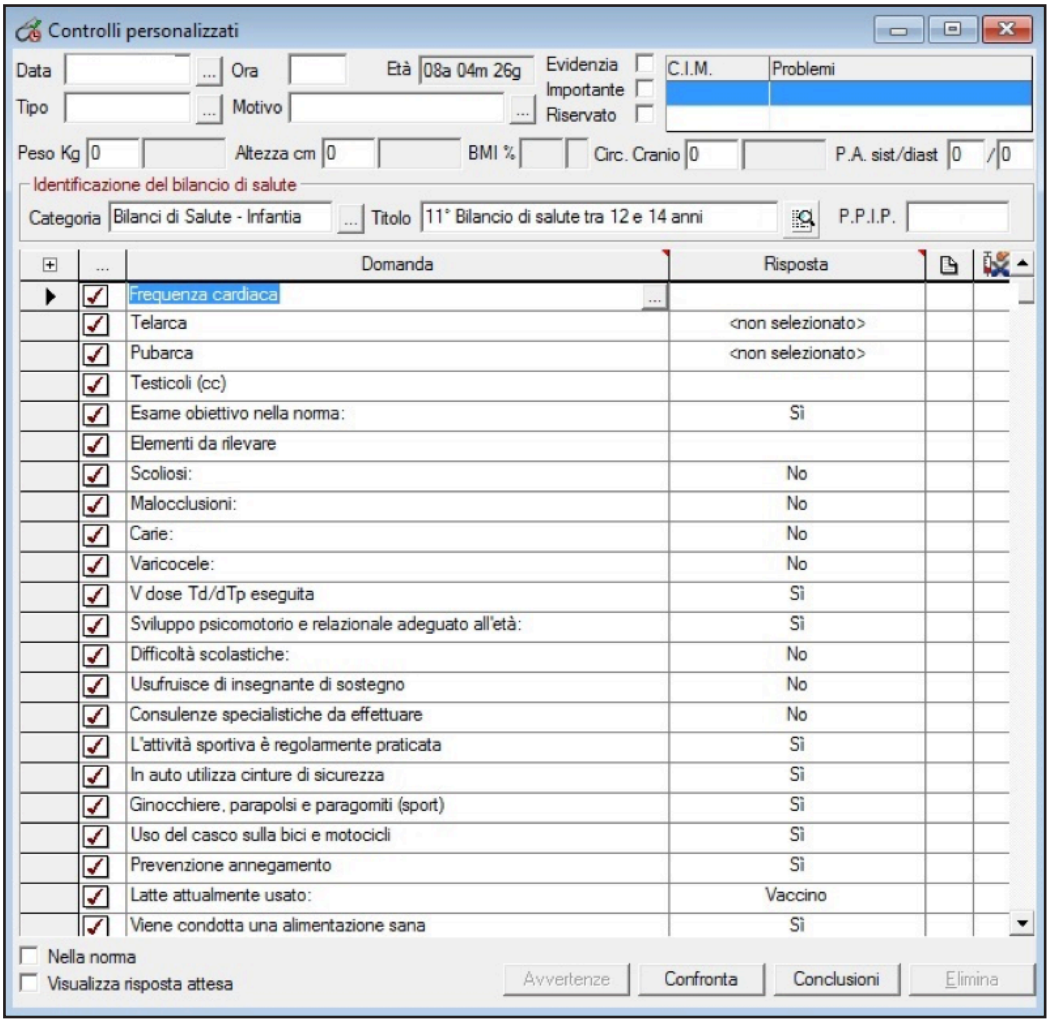
NOTE .....

LA CARTELLA CLINICA INFORMATICA

Nota: Questi che seguono sono degli esempi, solo di alcune regioni italiane, di quanto viene fatto nei bilanci di salute da parte dei Pediatri di Famiglia. Vengono mostrati solo a titolo esemplificativo.

La scheda di Infantia

Esempio di Bilancio di salute 12-14 anni (Campania)



Controlli personalizzati

Data | Ora | Età 08a 04m 26g | Evidenzia | Importante | Riservato | C.I.M. | Problemi

Tipo | Motivo

Peso Kg 0 | Altezza cm 0 | BMI % | Circ. Cranio 0 | P.A. sist/diast 0 / 0

Identificazione del bilancio di salute

Categoria: Bilanci di Salute - Infantia | Titolo: 11° Bilancio di salute tra 12 e 14 anni | P.P.I.P.

Domanda	Risposta
Frequenza cardiaca	
Telarca	<non selezionato>
Pubarca	<non selezionato>
Testicoli (cc)	
Esame obiettivo nella norma:	Sì
Elementi da rilevare	
Scoliosi:	No
Malocclusioni:	No
Carie:	No
Varicocele:	No
V dose Td/dTp eseguita	Sì
Sviluppo psicomotorio e relazionale adeguato all'età:	Sì
Difficoltà scolastiche:	No
Usufruisce di insegnante di sostegno	No
Consulenze specialistiche da effettuare	No
L'attività sportiva è regolarmente praticata	Sì
In auto utilizza cinture di sicurezza	Sì
Ginocchiere, parapolsi e paragomiti (sport)	Sì
Uso del casco sulla bici e motocicli	Sì
Prevenzione annegamento	Sì
Latte attualmente usato:	Vaccino
Viene condotta una alimentazione sana	Sì

Nella norma | Visualizza risposta attesa | Avvertenze | Confronta | Conclusioni | Elimina

Modulo cartaceo (Campania)

11° Bilancio di salute tra 12 e 14 anni

Cognome e nome del bambino Abbattista Ilaria — Sesso M ☐ F ☑ — Data di nascita 22/11/2008

Peso alla nascita _____ gr — Data compilazione 18/04/2017 — Comune di residenza Firenze

Valutazione auxologica e clinica

Peso Kg _____ Percentile _____
Lunghezza cm _____ Percentile _____
BMI _____
Pressione art. mmHg ___/___ Frequenza cardiaca _____

Telarca ☐ Presente ☐ Assente
Pubarca ☐ Presente ☐ Assente
Testicoli cc _____
Esame obiettivo nella norma ☑ Sì ☐ No
Elementi da rilevare _____

Scoliosi	☐ Sì	☑ No
Malocclusione dentaria	☐ Sì	☑ No
Carie	☐ Sì	☑ No
Varicocele	☐ Sì	☑ No

Vaccinazioni

V dose Td/dTp eseguita ☑ Sì ☐ No

Sviluppo psicomotorio e relazionale

Adeguato all'età ☑ Sì ☐ No
Se No, specificare _____

Difficoltà scolastiche	☐ Sì	☑ No
Se Sì, specificare		
Usufruisce di insegnante di sostegno	☐ Sì	☑ No

Consulenze specialistiche

Consulenze specialistiche da effettuare	☐ Sì	☑ No
Se Sì, specificare		

Timbro e firma del pediatra

Educazione alla salute

L'attività sportiva è regolarmente praticata	☑ Sì	☐ No
Il trasporto in auto avviene con cinture	☑ Sì	☐ No
Ginocchiere, parapolsi e paragomiti durante lo sport usati regolarmente	☑ Sì	☐ No
Il casco per la bici è usato regolarmente	☑ Sì	☐ No
Prevenzione adeguata annegamento e incidenti da folgorazione	☑ Sì	☐ No

Latte somministrato ☐ Materno ☑ Solo vaccino ☐ Formula ☐ Materno + formula ☐ Materno + vaccino

Viene condotta una alimentazione sana	☑ Sì	☐ No
Viene esposto a fumo di tabacco in casa	☐ Sì	☑ No
Prevenzione fumo, droga e alcool	☑ Sì	☐ No
I programmi TV, l'uso del computer, dei videogiochi sono giudati dai genitori	☑ Sì	☐ No
I tempo di utilizzo del computer, della TV, dei videogiochi sono decisi con i genitori	☑ Sì	☐ No
L'uso dello spazzolino e del dentifricio avviene regolarmente	☑ Sì	☐ No
Consigli al ragazzo e ai genitori riguardanti la sessualità	☑ Sì	☐ No

Conclusioni

Problemi rilevanti attuali (specificare secondo CIM)

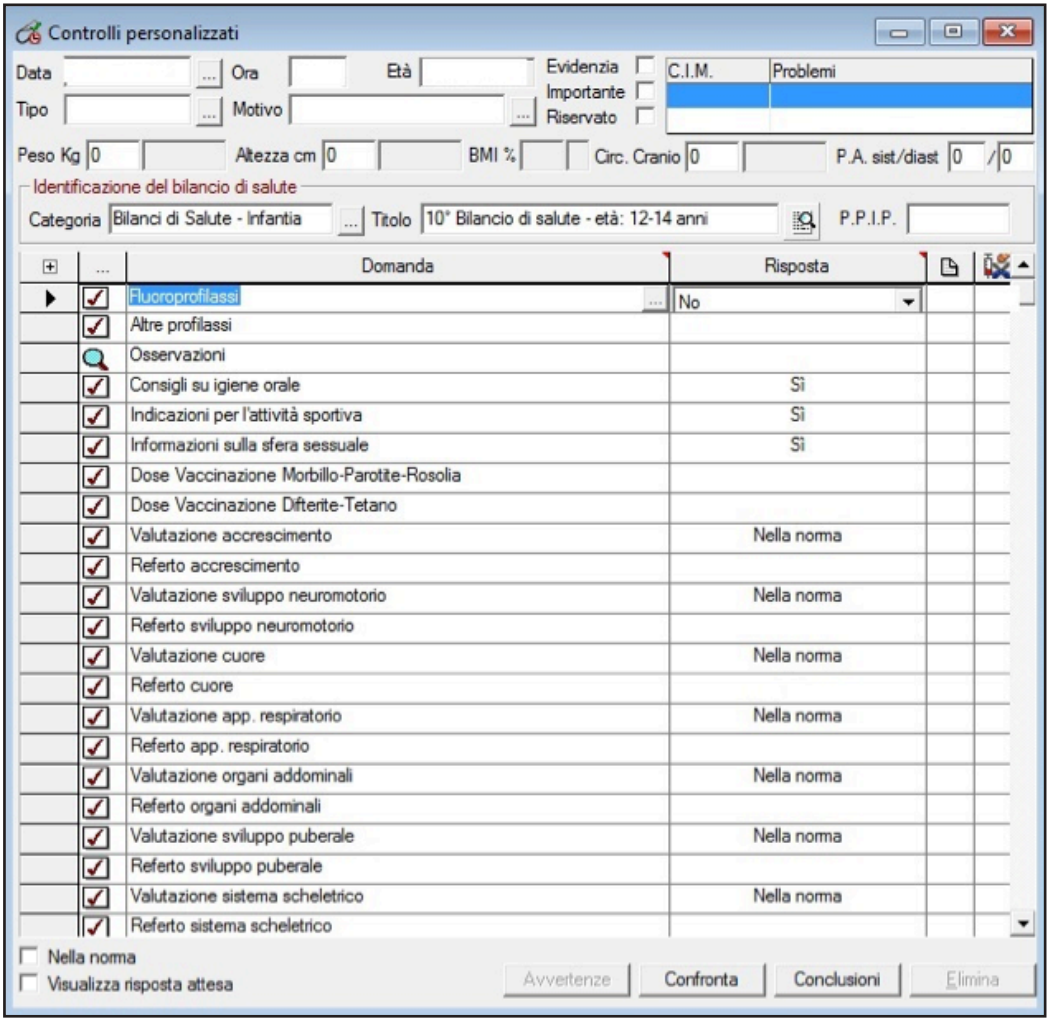
Problemi rilevanti dall'ultimo bilancio (specificare secondo CIM)

Problemi rilevanti cronici (specificare secondo CIM)

Osserv. in Pronto Soccorso dall'ultimo bilancio ad oggi	☐ Sì	☑ No
Se Sì, motivo secondo CIM		
Ricovero Ospedaliero dall'ultimo bilancio ad oggi	☐ Sì	☑ No
Se Sì, diagnosi secondo CIM		

Firma del genitore

Esempio di Bilancio di salute 12-14 anni (Trentino)



Modulo cartaceo (Trentino)

Paziente **Nata a**
Corato **il**
Codice fiscale **N. libretto**

10° Bilancio di salute - età: 12-14 anni

Data registrazione **Età paziente**

Verifiche

Descrizione	Esito	Valori normali
Valutazione accrescimento	Nella norma	Nella norma
Valutazione sviluppo neuromotorio	Nella norma	Nella norma
Valutazione cuore	Nella norma	Nella norma
Valutazione app. respiratorio	Nella norma	Nella norma
Valutazione organi addominali	Nella norma	Nella norma
Valutazione sviluppo puberale	Nella norma	Nella norma
Valutazione sistema scheletrico	Nella norma	Nella norma
Valutazione cute e annessi	Nella norma	Nella norma
Valutazione occhi	Nella norma	Nella norma
Valutazione orecchi	Nella norma	Nella norma
Valutazione tiroide	Nella norma	Nella norma
Valutazione cavo orale	Nella norma	Nella norma
Fluoroprofilassi	No	No
Consigli su igiene orale	Si	Si
Indicazioni per l'attività sportiva	Si	Si
Informazioni sulla sfera sessuale	Si	Si

Osservazioni

La scheda di Junior bit

Esempio di Bilancio di salute 12-14 anni (Campania)

Elenco bilanci di salute

Descrizione	Esecuzione
Bilancio 1 (15-30gg)	02/02/2011 - 18/03/2011
Bilancio 2 (2-3m)	19/03/2011 - 18/05/2011
Bilancio 3 (5-6m)	17/06/2011 - 17/08/2011
Bilancio 4 (10-12m)	17/11/2011 - 17/02/2012
Bilancio 5 (15-18m)	02/05/2012 - 02/09/2012
Bilancio 6 (24-36m)	02/02/2013 - 02/02/2014
Bilancio 7 (4-5a)	02/02/2015 - 02/02/2016
Bilancio 8 (5-6a)	02/02/2016 - 02/02/2017
Bilancio 9 (7-8a)	02/02/2018 - 02/02/2019
Bilancio 10 (8-10a)	02/02/2019 - 02/02/2021
Bilancio 11 (12-14a)	02/02/2023 - 02/02/2025

Bilancio di salute non eseguito

Valutazione auxologica e clinica

Peso kg

Lunghezza cm

Pressione arteriosa mmHg (min / max) /

Frequenza cardiaca

Telarca

Pubarca

Testicoli cc

Esame obiettivo nella norma

Elementi da rilevare

Scoliosi

Malocclusione dentaria

Carie

Varicocele

Vaccinazioni

V dose Td/dTp eseguita

Sviluppo psicomotorio e relazionale

Adeguato all'età — Se no, specificare:

Difficoltà scolastiche — Se si, specificare:

Usufruisce di insegnante di sostegno

Consulenze specialistiche da effettuare — Se si, specificare:

Educazione alla salute

L'attivita sportiva è regolarmente praticata

Il trasporto in auto avviene con cinture

Ginocchiere, parapolsi e paragomiti durante

Bilancio di salute non eseguito

Educazione alla salute

L'attivita sportiva è regolarmente praticata

Il trasporto in auto avviene con cinture

Ginocchiere, parapolsi e paragomiti durante lo sport usati regolarmente

Il casco per la bici e motociclo è usato regolarmente

Prevenzione adeguata annegamento (pericolo tuffi) e incidenti da folgorazione

Viene condotta un'alimentazione sana

Prevenzione fumo, droga e alcool

L'uso dello spazzolino da denti e del dentifricio avviene regolarmente

I programmi TV, l'uso di Internet e del computer, dei videogiochi sono guidati dai genitori

I tempi di utilizzo del computer, della TV, dei videogiochi sono decisi con genitori

Consigli al ragazzo e ai genitori riguardanti la sessualità

Conclusioni

Problemi rilevanti attuali (specificare secondo CIM)

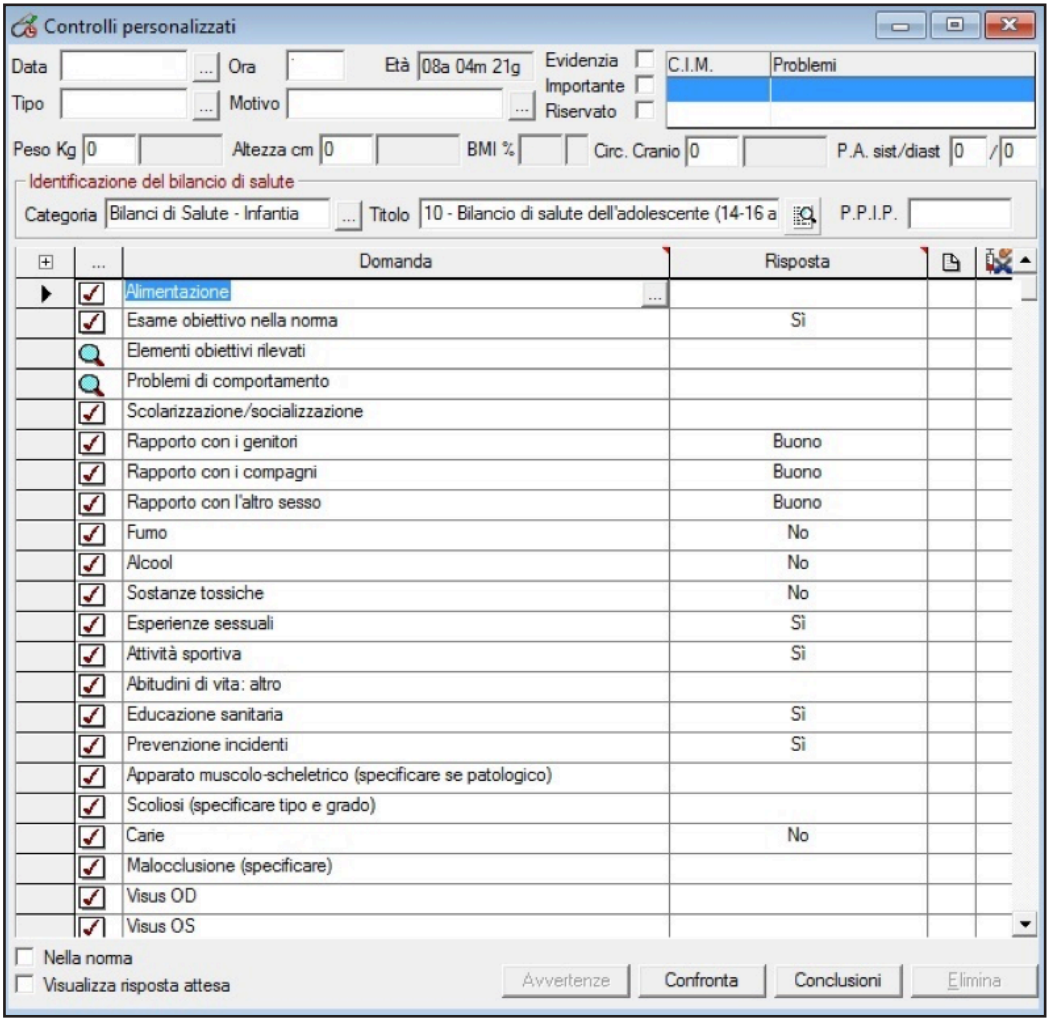
Problemi rilevanti dall'ultimo bilancio (specificare secondo CIM)

Problemi rilevanti cronici (specificare secondo CIM)

Osservazioni in Pronto Soccorso dall'ultimo bilancio ad oggi — Se si, motivo secondo CIM:

Ricovero Ospedaliero dall'ultimo bilancio ad oggi — Se si, diagnosi secondo CIM:

Esempio di Bilancio di salute 14-16 anni (Calabria)



Modulo cartaceo (Calabria)

10 - BILANCIO DI SALUTE DELL'ADOLESCENTE (14-16 ANNI)

Data _____ Età _____ anni

Peso Kg _____ (%) - Altezza cm _____ (%) - P.A. mm Hg ___ / ___

Alimentazione: _____

Esame obiettivo: nella norma

Elementi rilevanti: _____

Problemi comportamentali: NO SI _____

Scolarizzazione/socializzazione: _____

Valutazione funzionale delle relazioni in ambito socio familiare:

	BUONO	DISCRETO	SCARSO
Rapporto con i genitori	×		
Rapporto con i compagni	×		
Rapporto con l'altro sesso	×		

Abitudini di vita: Fumo Alcool Sostanze tossiche

Esperienze sessuali Sport Altro _____

Educazione sanitaria Prevenzione incidenti

Apparato muscolo-scheletrico: Normale Patologico _____

Scoliosi: NO SI (tipo e grado) _____

Dentizione: ----------|---------- **Carie:** NO SI ----------|----------

Malocclusione: NO SI _____ - **Visus:** OD _____ OS _____

Inizio pubertà: NO SI Stadio puberale _____

Sintesi dell'osservazione:

Problemi rilevanti (intercorrenti o cronici): _____

Suggerimenti/consigli: _____

Modulo cartaceo (Campania)

11° Bilancio di salute tra 12 e 14 anni

Cognome e nome **JUNIOR BIT** Sesso **F**

Residenza

Data di nascita Data di compilazione

Peso alla nascita (kg)

Valutazione auxologica e clinica

Peso kg: **23** (perc: 75-90)

Lunghezza cm: **123** (perc: 90-97)

BMI: **15,20**

Pressione arteriosa mmHg: **100 / 100**

Frequenza cardiaca: **100**

Telarca: **Presente**

Pubarca: **Presente**

Testicoli cc: **12**

Esame obiettivo nella norma: **Sì**

Elementi da rilevare: **prova**

Scoliosi: **Sì**

Malocclusione dentaria: **Sì**

Carie: **Sì**

Varicocele: **Sì**

Vaccinazioni

V dose Td/dTp eseguita: **Sì**

Sviluppo psicomotorio e relazionale

Adeguato all'età: **Sì**

Se no, specificare: **prova**

Difficoltà scolastiche: **Sì**

Se si, specificare: **prova**

Usufruisce di insegnante di sostegno: **Sì**

Consulenze specialistiche da effettuare: **Sì**

Se si, specificare: **prova**

Educazione alla salute

L'attività sportiva è regolarmente praticata: **Sì**

Il trasporto in auto avviene con cinture: **Sì**

Ginocchiere, parapolsi e paragomiti durante lo sport usati regolarmente: **Sì**

Il casco per la bici e motociclo è usato regolarmente: **Sì**

Prevenzione adeguata annegamento (pericolo tuffi) e incidenti da folgorazione: **Sì**

Viene condotta un'alimentazione sana: **Sì**

Prevenzione fumo, droga e alcool: **Sì**

L'uso dello spazzolino da denti e del dentifricio avviene regolarmente: **Sì**

I programmi TV, l'uso di Internet e del computer, dei videogiochi sono guidati dai genitori: **Sì**

I tempi di utilizzo del computer, della TV, dei videogiochi sono decisi con i genitori: **Sì**

Consigli al ragazzo e ai genitori riguardanti la sessualità: **Sì**

Conclusioni

Problemi rilevanti attuali (specificare secondo CIM): **[99562] Shock anafilattico da crostacei**

Problemi rilevanti dall'ultimo bilancio (specificare secondo CIM): **[99562] Shock anafilattico da crostacei**

Problemi rilevanti cronici (specificare secondo CIM): **[99562] Shock anafilattico da crostacei**

Osservazioni in Pronto Soccorso dall'ultimo bilancio ad oggi: **Sì**

Se si, motivo secondo CIM: **[99562] Shock anafilattico da crostacei**

Ricovero Ospedaliero dall'ultimo bilancio ad oggi: **Sì**

Se si, diagnosi secondo CIM: **[99562] Shock anafilattico da crostacei**

Firma del medico Firma del genitore

Modulo cartaceo (Lazio)

9^ BILANCIO DI SALUTE - 12-14 anni

Paziente: JUNIOR BIT
Femmina -
Data di compilazione:

Peso:
Altezza:
P.A. Sistolica:
P.A. Diasistolica:

Raccordo anamnestico	prova
Sviluppo cognitivo	normale
Rendimento scolastico buono	Sì
Difficoltà di relazione, socializzazione, comunicazione	Sì
Apparato visivo	normale
Esame della vista	Sì
Apparato dentale	normale
Assenza di carie	Sì
Carie	Sì
Apparato scheletrico	normale
Ispezione del rachide	Sì
Paramorfismi della colonna	Sì
Genitali esterni	normale
Ispezione	Sì
Varicocele	Sì
Sviluppo puberale	normale
Altri segni obiettivi rilevanti	prova
Richiamo vaccinazioni	
Richiamo DT	Sì
Richiamo MPR	Sì

Sicurezza sulla strada. In motorino con il casco.
No al fumo e alle droghe.

Dott. Utente Demo

Modulo cartaceo (Sardegna)

BILANCIO DI SALUTE DEL 12° ANNO (+/-1 anno)

Paziente: JUNIOR BIT

nato il: - CF:

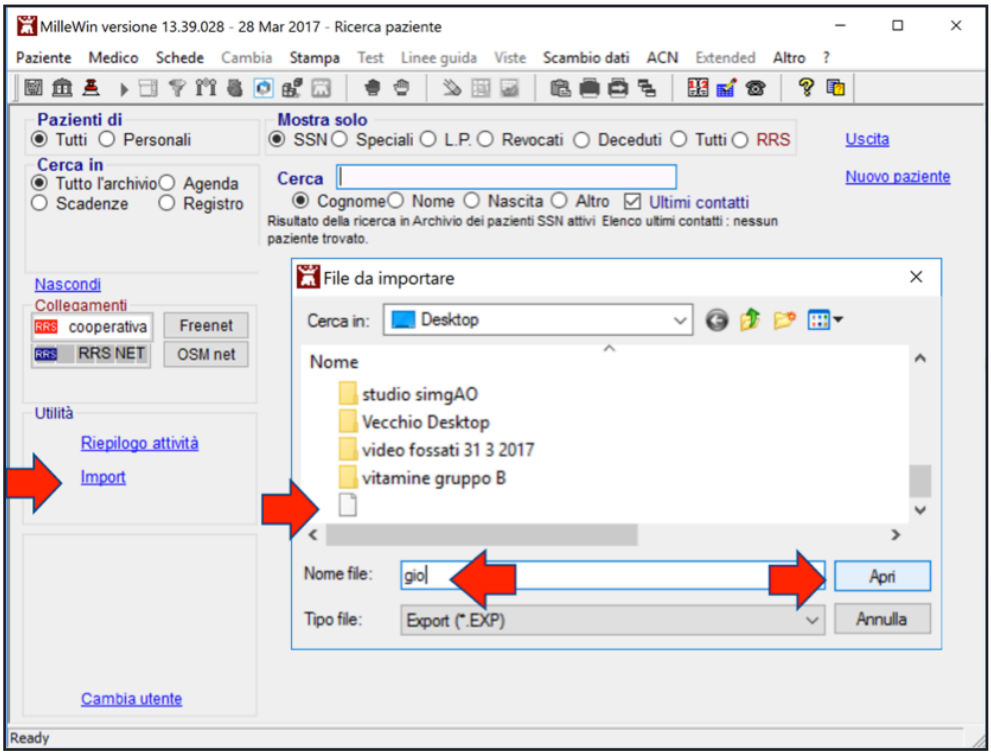
Data: -

01 - Valutazione Auxologica Sì
02 - Stadiazione dello Sviluppo Puberale Sì
03 - Integrazione Scolastica Sì
04 - Valutazione Ortognatodontica Sì
05 - Comportamenti Derivanti Sì
06 - Prevenzione del Fumo Sì
07 - Prevenzione abuso di Alcolici Sì
08 - Prevenzione uso Sostanze Stupefacenti Sì
09 - Educazione Sessuale Sì
10 - Contraccezione Sì
11 - Prevenzione del Lavoro Minorile Sì
12 - Prevenzione disturbi alimentari, sovrappeso ed obesità Sì
13 - Prevvenzione delle Malattie Cardiovascolari e Ipertensione Sì
14 - Valutazione Pressione Arteriosa 100 / 100
15 - Screening Ipercolesterolemia Sì
16 - Valutazione Vaccini Sì
17 - predisposizione scheda dimissione dal pediatra Sì

Note

La scheda nel software del MMG

CARTELLA MILLEWIN
Inserimento nuovo paziente



In caso di pediatra di famiglia che utilizza cartella MilleWin basta salvare file, ricevuto via mail o da chiavetta, sul desktop.

- Import
- Selezionare file
- Apri

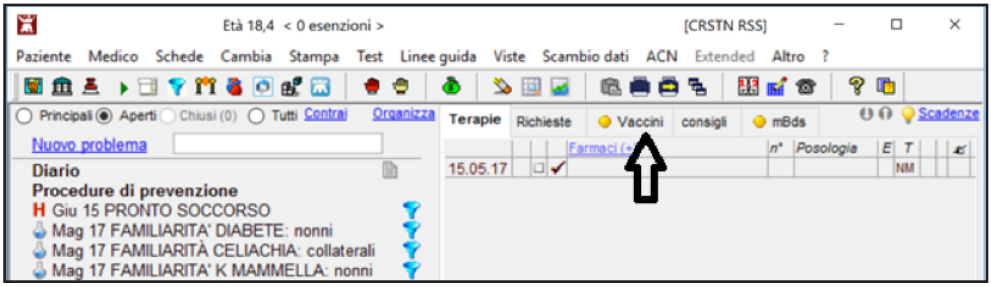
Inserimento problemi rilevanti

- Selezionare "dati base" [5° icona da sinistra] per inserire velocemente le patologie in anamnesi
- Selezionare problemi rilevanti

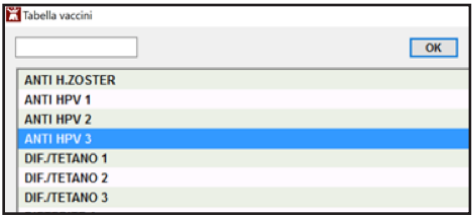
Si apre una nuova scheda

- Selezionare le patologie che via via emergono

Inserimento vaccini effettuati



Selezionare i vaccini e inserire per ciascuno data dell' ultimo richiamo.



CAPITOLO 3
LA FORMAZIONE DEL PEDIATRA E DEL MEDICO DELL'ADULTO

Come evidenziato nell'introduzione a questa guida, il periodo nel quale si svolge la transizione dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto è piena di bisogni di salute peculiari e, attualmente, le varie articolazioni del sistema sanitario non sembrano in grado di intercettarli in maniera sistematica.

Questa carenza di strutturazione riguarda sia la transizione del ragazzo sano, sia quella dei pazienti con bisogni assistenziali speciali, affetti da patologie croniche, da sindromi genetiche e/o malattie rare che, grazie ai progressi della pediatria e della neonatologia, sono sempre più numerosi.

La qualità generalmente elevata delle cure specialistiche in età pediatrica rende ancora maggiore la necessità di una coerenza e di un mantenimento degli standard professionali e assistenziali durante questa fase di passaggio ed evoluzione personale e clinica.

La separazione funzionale, fisica e di metodi tra attori dell'assistenza pediatrica e attori dei servizi sanitari che si occupano dell'adulto (medici di medicina generale, specialisti, ecc.) costituisce un contesto non facilitante, nel quale manca l'occasione e l'abitudine a lavorare assieme, e lo scambio/confronto/incontro delle due diverse realtà incontra svariati ostacoli e complessità anche nelle situazioni in cui pure cominciano a dialogare.
Le esperienze raccolte in questa guida, le proposte di soluzioni e supporto per promuovere una corretta transizione delle cure, assicurando in ogni mo-

mento la migliore assistenza possibile, mettono a disposizione idee, metodi (come il bilancio di salute dell'adolescente), materiali e strumenti che possono aiutare gli attori dell'assistenza, e in particolare i pediatri di famiglia e i medici di medicina generale, a governare la transizione in modo più consapevole e utile all'adolescente.

Una crescita culturale, anche diffusa, che non diventi metodo di lavoro sistematico attraverso la standardizzazione delle modalità di passaggio dalle cure pediatriche a quelle di tipo adulto, in particolare nei pazienti affetti da patologie croniche e disabilità, ma anche nella generalità dei pazienti sani, non è garanzia del cambiamento necessario e auspicato.
La formazione è uno degli strumenti più importanti per dare questa sistematicità e governare il cambiamento, avviandolo e sostenendolo: in quest'ottica assume, nel miglioramento dei processi di transizione, un ruolo assolutamente rilevante.
I momenti principali in cui la formazione deve avvenire riguardano:

1. **la formazione di base post laurea di preparazione al ruolo professionale**
   - scuola di specializzazione in pediatria (auspicabilmente con una formazione specifica rivolta alle competenze nel campo della pediatria di famiglia)
   - corso di formazione specifica in medicina generale
2. **lo sviluppo professionale continuo durante l'attività professionale**
   - formazione, anche tramite corsi comuni tra medici di medicina generale/pediatri di famiglia, ai problemi "di confine" (ad esempio sul malato cronico, adolescente, stili di vita, ambiente e salute, prevenzione incidenti domestici, strategie vaccinali, genitorialità, autogestione problemi comuni). La condivisione delle conoscenze e del modello comunicativo tra le due categorie di professionisti è in grado di dare coerenza, assicurando continuità e rinforzo all'azione che già abitualmente entrambe svolgono nell'attività ordinaria.

Per tutti i bambini, sia quelli senza particolari problemi di salute sia per quelli con patologia cronica e/o bisogni speciali, è necessario migliorare il passaggio di informazioni dal pediatra di famiglia al medico di medicina generale: attualmente la differenza tra l'impostazione della cartella clinica del pediatra di famiglia e quella del medico di medicina generale, sia come struttura sia come metodo di registrazione dei dati, rende difficile il passaggio routinario, agevole ed efficace, delle informazioni tra i due setting professionali nel momento della transizione dell'adolescente.
L'adozione di un *minimum data set* individuato come standard rappresenta

il primo bisogno formativo di base che appare emergere come prioritario e che necessita di essere implementato in modo generalizzato, attraverso il miglioramento della conoscenza dei dati significativi, della capacità di utilizzo della cartella clinica, dell'organizzazione e gestione dell'attività professionale del pediatra di famiglia e del medico di medicina generale.
Tale miglioramento è, a nostro avviso, imprescindibile dallo sviluppo di sistemi software che prevedano la possibilità tecnica di condivisione della singola cartella informatica fra PdF e MMG.

In questa fase di riorganizzazione e sviluppo di un approccio condiviso, dopo una formazione di base che può essere declinata, in base alle possibilità e alle risorse, attraverso metodiche d'aula e di formazione a distanza *web based*, l'audit può rappresentare la metodica che più si presta a una rilevazione puntuale e all'analisi delle criticità, permettendo di individuare le strategie mirate d'azione, supportare e quantificare il cambiamento attivando un coinvolgimento operativo dei partecipanti con un lavoro in sinergia in un contesto multidisciplinare.

Per favorire crescita e cambiamento è fondamentale innanzitutto che il professionista riconosca il bisogno di adeguare i suoi comportamenti, le sue conoscenze di base e le sue abilità; questa guida suggerisce le competenze da acquisire da parte dei professionisti di entrambi i setting di cura, pediatrico e adulto: diagnosi, terapia, comunicazione e necessità di supporto psicologico, valutazione clinica della maturazione somatica e dei segni dello sviluppo sessuale, prevenzione (stili di vita, infezioni sessualmente trasmissibili, contraccezione, fumo, alcool e

sostanze stupefacenti, sonno, strumenti digitali, vaccinazioni, sport, ecc.), gestione delle informazioni (registrazione e trasmissione, cartella clinica, informatica medica), problematiche medico-legali.
Questo significa, per esempio, saper effettuare correttamente un Bilancio di Salute all'adolescente, occasione preziosa per il medico per entrare nel mondo complesso dell'adolescente e in grado di fornire una ricca serie di dati e informazioni: obiettivo formativo rilevante è che questa competenza assuma qualità e coerenza indipendentemente dal medico delle cure primarie – pediatra o MMG – che se ne fa carico.

Ogni professionista svolge il suo ruolo nei confronti dell'adolescente, con funzioni e attività diverse e peculiari, e ciascuno necessita di specifiche conoscenze, abilità, attitudini. Alcune di queste competenze sono comuni a più professionisti, altre sono differenziate in base al ruolo. In un contesto di riorganizzazione dei percorsi assistenziali, come quello di cui si occupa questa guida, nelle attività formative da mettere in atto è indispensabile valorizzare il patrimonio di conoscenze ed esperienza dei singoli e il confronto tra i professionisti, attraverso metodiche di coinvolgimento attivo. Lo spazio dedicato alle attività formative deve tenere in considerazione programmi con carattere metodologico-strumentali più che in ambito clinico, incentrati sul processo di acquisizione e mantenimento di varie abilità e competenze: tec-

nologico-informatiche, di organizzazione, comunicativo-relazionali, di lavoro in gruppo.
In particolare, nei pazienti con patologia cronica insorta in età pediatrica, ci sono due sfide particolari che la transizione di cura pone e che possono trovare nella formazione un contributo a una risposta assistenziale adeguata:

- l'area tecnico-professionale e, cioè, quella delle competenze specialistiche;
- l'area delle competenze non tecniche (le cosiddette *non technical skills*).

Per quanto riguarda il primo punto occorre considerare che spesso nel mondo della medicina dell'adulto le conoscenze relative a molte condizioni patologiche, quando queste siano malattie di particolare rarità e complessità, possono non essere sufficientemente presenti. Queste malattie non vengono, di fatto, studiate nei corsi di laurea, e quindi i professionisti della cura dell'adulto che le incontrano nella loro vita professionale possono essere, o sentirsi, impreparati a gestirle.
Un problema è anche la latenza fra la comparsa dei primi segni/sintomi di malattia e la diagnosi corretta, che procrastina e rende talora vano l'accesso alle cure. In molti casi il periodo di esordio coincide con il passaggio dal pediatra al medico dell'adulto e si perdono la visione prospettica del paziente e molte informazioni preziose. Una formazione univoca e l'applicazione di un metodo comune di rilevazione e registrazione dei dati può far sì che al passaggio si mantenga più facilmente la continuità nella presa in carico: prevedere, nei corsi di formazione di base, degli approfondimenti, ovviamente in relazione al mutare dell'epidemiologia, potrebbe essere un buon modo per avere professionisti in minore difficoltà in una conoscenza più diffusa.
Intercettare e gestire la normalità nella diversità ha peraltro come destinatari sia la formazione di base sia la formazione continua. Occorre far sì che nei corsi di laurea dei professionisti del futuro si prevedano attività didattiche per sviluppare queste competenze, anche e soprattutto prevedendo momenti formativi in comune prima di affacciarsi al mondo del lavoro.

Per il secondo punto (competenze non tecniche), è noto a tutti che i pazienti che "attraversano" i servizi sanitari sono, in ogni età, pazienti sempre più complessi. L'evoluzione della formazione di base, invece, è prevalentemente orientata a una formazione specialistica per così dire "a canne d'organo". Numerose ricerche, per contro, dimostrano come la capacità di lavoro in gruppo, multiprofessionale e multidisciplinare, sia uno dei modi migliori per gestire la complessità dei pazienti.
Sebbene esistano tecniche e strumenti che migliorano la capacità di lavoro in gruppo queste non sono oggetto, se non occasionalmente, di interventi

formativi, né nella formazione di base né in quella continua.
La capacità o meno di lavorare in squadra, accogliere e valorizzare le opinioni differenti, prendere decisioni condivise e comuni, progettare e attuare piani di intervento che tengano conto dei diversi punti di vista non viene "insegnato", lasciando spesso alla volontà e alla capacità dei singoli professionisti di determinarne il successo o il fallimento.
Un secondo aspetto da considerare circa le competenze non tecniche riguarda la capacità dei professionisti di non vedere la patologia, ma il paziente (e la sua famiglia) che ha quella determinata patologia. Il paziente cronico intreccia una storia di vita con una storia di malattia e questo rappresenta, ovviamente, un elemento di complessità. Si osservano altri due intrecci che rendono ancora più complesso il fenomeno: la storia di vita nei confronti della malattia da parte dei familiari (non solo i genitori, ma anche di fratelli e sorelle) e la fase dell'adolescenza, caratterizzata da grandi modificazioni nella vita di qualunque persona.

Poiché nella medicina generale spesso il MMG ha l'opportunità di avere in carico il gruppo familiare allargato consentendogli una visione più completa, nelle medicine di gruppo la condivisione delle attività e la collaborazione fra pediatra e MMG è una risorsa che andrebbe incentivata e, dove possibile, utilizzata come setting nel percorso di tirocinio in medicina generale.

Un obiettivo di formazione di grande rilevanza per migliorare la qualità dell'assistenza di questi pazienti è la capacità, da parte del medico, di svolgere un "ascolto attivo", individuando gli elementi più importanti dell'accompagnamento in modelli di cura (quelli dell'adulto) caratterizzati da paradigmi del tutto differenti. Un metodo efficace a questo scopo, che ben si presta a raccogliere e rendere disponibili informazioni utili, è la medicina narrativa. Anche in questo caso, però, attualmente sono solo sporadici gli interventi formativi ai vari livelli e, di conseguenza, viene lasciato alla "predisposizione" dei professionisti l'utilizzo di strumenti di narrazione. Questo potrebbe essere anche un ambito formativo con destinatari al di fuori dei professionisti, coinvolgendo pazienti e familiari in programmi di *Health Literacy*.
La condizione "grigia" in cui attualmente versa la fase di transizione richiede e si presta anche a programmi di formazione che utilizzino attività di sperimentazione organizzativa, o che siano incentrati su programmi di valutazione dei processi e degli esiti.

Per lo stesso motivo, la ricerca rappresenta un altro campo possibile di formazione, capace di favorire l'acquisizione di competenze sul campo attraverso un coinvolgimento attivo e motivante dei professionisti, con ricadute abitualmente di grande efficacia e stabili nel tempo.
Infine, il problema di identificare il contesto formativo, relativamente semplice nell'ambito di ruoli, funzioni, attività e sedi di lavoro identici, richiede, invece, per figure professionali "distanti" per cultura, metodi di lavoro e setting di attività, come spesso avviene nel campo della transizione, uno sforzo ideativo-progettuale, organizzativo e applicativo particolarmente impegnativo.
Utilizzare una molteplicità di contesti è la condizione preferibile, maggiormente in grado di assicurare flessibilità e continuità all'azione formativa.

In questo possono venire in grande aiuto gli strumenti e le tecniche dell'*e-learning*, che consentono di arricchire le opportunità di accesso, interazione tra i partecipanti all'attività e gestione dei tempi formativi.

APPENDICI AL TESTO

APPENDICE 1
Gli ambienti di visita per l'adolescente

G. De Luca, L. Greco, M. Fiore

La personalizzazione del rapporto medico/famiglia/paziente è importante in ogni fase della vita e lo diventa ancora di più durante l'adolescenza. Per i nostri pazienti adolescenti l'ideale sarebbe poter disporre di una sala d'attesa dedicata e attrezzata con manifesti e opuscoli educativi sanitari su tematiche d'interesse per questa fascia di età, in modo da suscitare la curiosità, fare un'educazione sanitaria diretta e discreta e creare un ambiente adatto al loro benessere. All'ingresso in ambulatorio l'adolescente dovrebbe essere accolto da personale dedicato che si rivolge direttamente a lui e con lui interloquisce personalmente, coinvolgendo i genitori in qualità di accompagnatori.
In mancanza di doppia sala d'attesa e/o di personale, l'accoglienza sarà compito del pediatra, che avrà avuto cura di fissare gli appuntamenti dei pazienti adolescenti in modo da concentrarli nella medesima fascia oraria, diversa da quelle utilizzate per i soggetti più piccoli.

Dove possibile si potranno utilizzare manifesti educativi *double face*, in modo da poterli girare quando necessario e utilizzare la facciata contenente il messaggio educativo più pertinente alla tipologia di utente presente in sala d'attesa in quel momento. Più pratici, anche se relativamente più costosi, sono i supporti informatici multimediali, reperibili in commercio o preparati in proprio (basta registrare una presentazione su di un DVD o chiavetta USB per esempio), con cui è possibile trasmettere, tramite monitor installati in sala d'attesa, messaggi educativi aggiornati e appropriati.
Il comfort della sala d'attesa potrebbe essere ulteriormente migliorato dalla diffusione audio di musica (il condizionale è d'obbligo perché non è detto che i nostri pazienti non decidano di ascoltare, invece, quella registrata sull'inseparabile smartphone, isolandosi dal mondo circostante tramite cuffiette o auricolari). Nel caso si optasse per la riproduzione musicale in sala, bisognerà ricordarsi di assolvere agli obblighi derivanti dai diritti d'autore, dal momento che i nostri ambulatori sono accessibili al pubblico.
La possibilità di utilizzare un Wi-Fi gratuito potrebbe essere accolta favorevolmente dalla nostra utenza adolescente (e non solo). In questo caso, tuttavia,

bisogna prestare particolare attenzione alla sicurezza della trasmissione dati in ambulatorio e fare in modo che i nostri archivi siano perfettamente protetti da eventuali intrusioni esterne.
Nella sala visita è fondamentale la presenza di un separé (paravento), per consentire all'adolescente di spogliarsi in assoluta riservatezza. Non bisogna, infatti, dimenticare che l'adolescente, a differenza del bambino, è un soggetto sessuato in una fase di profondo e delicato cambiamento somatico e psicologico. È necessario che tutta l'attrezzatura sia calibrata per le dimensioni fisiche degli adolescenti. Lo studio dovrà essere dotato, quindi, di lettino di dimensioni idonee, di idoneo steto-fonendoscopio, di bracciali per lo sfigmomanometro di varie misure (compresa quella per gli adulti) e via di seguito per ogni singola attrezzatura. Durante la visita il pediatra dovrà continuare a interloquire direttamente col paziente, nonostante la presenza dei genitori, e coinvolgerlo in ogni atto medico.
Particolare attenzione per gli aspetti relazionali medico-paziente deve essere data alla differenza di sesso fra medico e paziente. È esperienza quotidiana che le ragazze pre- e adolescenti si trovino a disagio con un medico del sesso opposto e lo stesso vale per i ragazzi.
È necessario stabilire sempre con l'adolescente un rapporto di empatia, in cui venga definito il ruolo del medico quale figura disponibile ad ascoltarlo per aiutarlo a risolvere i suoi problemi. È opportuno inoltre che l'esame clinico dei genitali sia accompagnato da spiegazioni di carattere educativo-sanitario (ad esempio insegnare l'autopalpazione dei seni e dei testicoli), aiutando l'adolescente a superare l'eventuale sensazione di disagio concentrandosi su contenuti utili per la propria salute.
In alcune situazioni può essere opportuno che la visita/colloquio si svolga senza la presenza dei genitori, con i quali l'adolescente dialoga sempre meno mano a mano che cresce (vedere paragrafo sugli aspetti medico-legali della visita all'adolescente).
Infine, le particolarità assistenziali dell'adolescente necessitano di competenze aggiuntive che devono necessariamente essere acquisite anche attraverso una formazione adeguata post-universitaria.

APPENDICE 2
L'alcol (cfr. Scheda prevenzione incidenti e Scheda alcol)

G. Conforti, F. Pastore

Il materiale che segue è tratto dal sito *www.epicentro.it*

L'entità del problema

Il consumo di alcol influenza sia il rischio di incidenti da traffico, sia la gravità delle conseguenze che questi provocano. Secondo i dati 2012-2015 del sistema di sorveglianza Passi, tra il 2012 e il 2015, più di 8 persone su 100 fra i conducenti di autovetture hanno guidato sotto l'effetto dell'alcol negli ultimi 30 giorni, avendo assunto due o più unità alcoliche un'ora prima di essersi messi alla guida; altre 6 persone su 100 dichiarano di essere state trasportate da un conducente che guidava sotto l'effetto dell'alcol.

La quota di giovanissimi alla guida sotto l'effetto dell'alcol è leggermente più bassa che nel resto della popolazione, ma comunque preoccupante, poiché il rischio di incidenti stradali associato a questo comportamento è decisamente più alto quando legato alla giovane età. Tra i 18 e 21 anni il 6% dichiara di aver guidato dopo aver bevuto, rischiando di incorrere in una sanzione certa, indipendentemente dal livello di alcolemia effettivamente accertata, poiché in questa fascia d'età la soglia legale di alcolemia consentita è pari a zero.

Inoltre, come riportato nella pubblicazione dell'Osservatorio nazionale alcol Epidemiologia e monitoraggio alcol-correlato in Italia, secondo il XVII rapporto Aci-Censis, per i giovani di 18-29 anni, la guida sotto l'influsso di alcol e droghe rappresenta il più grande problema (61,6%), seguito dall'eccesso di velocità (57%).

I dati mostrano che il 37,9% di soggetti di età inferiore a 30 anni, rispetto ad una media totale del 36,9%, sceglie responsabilmente di limitare il consumo di alcolici (il valore più basso si registra nella classe di età 45-69 anni). Il 47,1% degli intervistati afferma di non preoccuparsi del problema della guida dopo il consumo di alcol "perché non è un bevitore abituale", e la percentuale si abbassa notevolmente nella fascia d'età 18-29 (36,6%). Preoccupante risulta la percentuale di giovani (3,4% rispetto allo 0,7% di chi ha più di 30 anni) che, pur sapendo di doversi mettere alla guida, sceglie di non limitare il consumo di alcol.

Qualche strumento utile per sensibilizzare i giovani (tratto dalla pubblicazione "Il Pilota", a cura dell'Istituto Superiore di Sanità, Osservatorio Nazionale Alcol)

Spesso non ci soffermiamo a pensare quanto beviamo abitualmente.
Il modo più semplice per calcolarlo è contare il numero di bicchieri di alcolici che giornalmente o abitualmente si bevono.
Ricorda che un bicchiere di vino (da 125 ml), una birra (da 330 ml) oppure un bicchiere di superalcolico (da 40 ml) contiene la stessa quantità di alcol, pari a circa 12 gr.

Contrassegnando nella tabella che segue, per ciascuna bevanda alcolica, le quantità giornaliere consumate abitualmente sarà possibile verificare il livello personale di consumo e confrontare le variazioni in coincidenza di occasioni particolari (feste, cene con amici ecc.)

	Bicchieri consumati													
Bevande alcoliche	Al giorno							In un giorno del fine settimana						
Birra (boccale o lattina da 330 ml)	½	1	2	4	6	8	+8	½	1	2	4	6	8	+8
Vino (bicchiere da 125 ml)	½	1	2	4	6	8	+8	½	1	2	4	6	8	+8
Aperitivo (bicchiere da 80 ml)	½	1	2	4	6	8	+8	½	1	2	4	6	8	+8
Superalcolico (bicchiere da 40 ml)	½	1	2	4	6	8	+8	½	1	2	4	6	8	+8
Totale														

Se il numero di unità o bicchieri è

zero

non si corre alcun rischio

Se il numero di unità o bicchieri è superiore a

2-3 *unità o bicchieri al giorno per gli uomini*

1-2 *unità o bicchieri al giorno per le donne*

salute e benessere sono esposti a maggior rischio

Anche se il consumo fosse inferiore a tali valori si possono comunque correre dei rischi, pertanto se proprio si sceglie di bere allora…

bisogna ricordarsi che meno è meglio.

Una semplice regola quindi è:

conta i bicchieri, perché loro contano

Ci sono situazioni in cui è raccomandata l'astensione completa dal consumo di bevande alcoliche:

- se si ha meno di 16 anni di età;
- se si assumono farmaci;
- se si soffre di una patologia acuta o cronica;
- se si è alcolisti;
- se si hanno o si sono avuti altri tipi di dipendenza;
- se si è a digiuno o lontano dai pasti;
- se ci si deve recare a scuola, al lavoro o durante l'attività lavorativa;
- se si deve guidare un veicolo o usare un macchinario.

Ora sfatiamo i luoghi comuni: è vero che…?

L'alcol aiuta la digestione.

- Non è vero!
- La rallenta e determina un alterato svuotamento dello stomaco.

Le bevande alcoliche sono dissetanti.

- Non è vero!
- Disidratano: l'alcol richiede una maggior quantità di acqua, quindi fa urinare di più, aumentando la sensazione di sete.

L'alcol dà calore.

- Non è vero!
- In realtà la dilatazione dei vasi sanguigni di cui è responsabile produce soltanto una momentanea e ingannevole sensazione di calore in superficie che, in breve, comporta un ulteriore raffreddamento del corpo e aumenta il rischio di assideramento, se fa freddo e si è in un ambiente non riscaldato o all'aperto.

L'alcol dà forza.

- Non è vero!
- L'alcol è un sedativo e produce soltanto una diminuzione del senso di affaticamento e della percezione del dolore. Inoltre solo una parte delle calorie fornite dall'alcol può essere utilizzata per il lavoro muscolare.

L'alcol rende sicuri.

- Non è vero!
- L'alcol disinibisce, eccita e aumenta il senso di socializzazione anche nelle persone più timide salvo poi, superata tale fase di euforia iniziale, agire come un potente depressivo del sistema nervoso centrale. È inoltre da sottolineare che la "sicurezza" non vigile e senza il pieno controllo del comportamento si accompagna a una diminuzione della percezione del rischio e delle sensazioni di dolore, rendendo più vulnerabile l'individuo alle conseguenze di gesti o comportamenti potenzialmente dannosi verso sé stessi e verso gli altri.

APPENDICE 3
Tabelle Bilanci di salute

Tabella 1.
Bilanci di Salute nell'adolescente – schema esecutivo

Modalità esecutive del bilancio di salute

1. Valutazione clinica completa compreso il grado di sviluppo puberale
2. Valutazione psico/socio/comportamentale

PRIMO LIVELLO DI IMPLEMENTAZIONE

(pediatra opera direttamente)

- Attività di prevenzione e intervento terapeutico attraverso specifici moduli

a. Modulo educazione sanitaria:
   - prevenzione disturbi nutrizionali;
   - educazione sessuale e contraccezione;
   - prevenzione incidenti attraverso la promozione all'uso del casco e delle cinture di sicurezza.

b. Profilassi malattie infettive:
   - promozione vaccinazioni e richiami vaccinali;
   - promozione di vaccini in particolari categorie a rischio;
   - promozione uso del preservativo per prevenzione malattie sessualmente trasmissibili.

SECONDO LIVELLO DI IMPLEMENTAZIONE

(pediatra collabora con altre figure professionali: ginecologo, oculista, otorino, dermatologo, neuropsichiatra infantile, insegnanti, psicologi, ecc.)

a. Valutazioni specialistiche delle problematiche mediche, psico-comportamentali e sociali

b. Prevenzione e precoce individuazione del disagio, tempestivo intervento terapeutico, elaborazione di particolari linee guida.

TABELLA 2.
Valutazione medica nei Bilanci di Salute dell'Adolescente

ETÀ (anni)	12-14	14-16
I LIVELLO		
Anamnesi	*	*
Esame obiettivo generale	*	*
Altezza/Peso	*	*
Pressione arteriosa	*	*
Sviluppo puberale	*	*
Stato nutrizionale	*	*
Sviluppo psicologico	*	*
Copertura vaccinale	*	*
II LIVELLO		
Valutazione scoliosi	**	**
Test uditivi	**	**
Test visivi	**	**
Valutazione dermatologica	**	**
Valutazione ginecologica	**	**
Test per malattie sessualmente trasmesse	***	***
Esami di laboratorio (test tubercolinico colesterolemia, esami strumentali)	***	***

* Valutazione clinica da parte del pediatra
** Valutazione clinica del pediatra con l'eventuale supporto specialistico
*** Da effettuare, negli adolescenti a rischio, sulla base di rilievi anamnestici, clinici o di pregressi esami di laboratorio o strumentali.

TABELLA 3.
Valutazione psico-socio-comportamentale nei Bilanci di Salute dell'Adolescente - HEADSS

H (Home)	Relazioni familiari, atteggiamento nei confronti del cibo, immagine corporea
E (Education)	Progressi e rendimento scolastico, aspirazioni future
A (Activities)	Amicizie, tipo di sport, guida (uso casco), ricerca comportamenti a rischio
D (Drugs)	Uso di tabacco, alcool, marijuana, altre droghe
S (Suicide)	Atteggiamenti o tendenze psicologiche indicative di propositi suicidi
S (Sex)	Attività sessuale e conoscenza dei rischi correlati (gravidanza, malattie a trasmissione sessuale, contraccezione)

TABELLA 4.
Sviluppo puberale

Lo sviluppo puberale ha mediamente inizio all'età di 10 anni nelle ragazze (valori estremi normali 8-12) e a 12 anni nei ragazzi (valori estremi normali 10-14). Nelle ragazze la velocità massima di crescita si ha nell'anno che segue l'inizio dello sviluppo del seno.

La crescita termina generalmente nei 18 mesi successivi alle prime mestruazioni, che sopraggiungono a un'età media di 12,8 anni e si manifestano più facilmente durante la fase di rallentamento della crescita puberale. L'aumento della statura si osserva al momento della pubertà, quando gli adolescenti di entrambi i sessi manifestano un aumento totale della statura che va dai 18 ai 20 cm nelle femmine e dai 24 ai 25 cm nei maschi. Le seguenti tabelle mostrano in dettaglio, per entrambi i sessi, le principali fasi di sviluppo puberale, secondo la classificazione di Tanner.

RAGAZZE

Stadio	Età ossea (media)	Sviluppo mammario (B)	Peli pubici (P)
1	<10,0	B1 assenza di tessuto	assenza completa P1
2	10,75	B2 tessuto ghiandolare palpabile (bottone mammario)	alcuni peli fini soprattutto tra le grandi labbra P2
3	11,75	B3 aumento delle dimensioni sagoma tondeggiante dell'areola e del capezzolo	diffusione sul monte di Venere P3
4	12,8	B4 l'areola ed il capezzolo sono rialzati rispetto al seno	peluria di tipo adulto su un'area più ristretta P4
5	>12,8	B5 ghiandola mammaria matura	distribuzione di tipo adulto P5

RAGAZZI

Stadio	Età ossea (media)	Testicoli volume medio (G)	Peli pubici (P)
1	<11,0	G1 <2,5 cm	assenza completa P1
2	11,75	G2 3-8 cm^3	alcuni peli sullo scroto e alla base del pene P2
3	12,8	G3 8-15 cm^3	peli più folti e più scuri attorno al pube P3
4	14,5	G4 15-20 cm^3	peluria di tipo adulto più circoscritta e meno folta P4
5	>14,5	G5 20-25 cm^3 (testicoli adulti)	peluria di tipo adulto P5

TABELLA 5.
Valutazione Andrologica nei Bilanci di salute dell'adolescente

Allegato A *(modificato da www.selfpediatrico.it)*
Scheda di valutazione ANDROLOGICA
Visita del .....
Nome ..... Cognome .....
Data di nascita .....
Indirizzo e Recapito telefonico .....

Anamnesi familiare:
pubertà ritardata ..... varicocele .....
criptorchidismo ..... neoplasie testicolari .....
malattie croniche .....

altro .....

Anamnesi personale patologica:
problemi alla nascita .....

criptorchidismo .....
anosmia ..... traumi .....

malattie croniche .....

altro .....

Peso ..... Perc .....
Statura ..... Perc .....
BMI ..... Perc .....
Età ossea (se nota) .....

TABELLA 5.
Valutazione Andrologica nei Bilanci di salute dell'adolescente

Allegato B

STADIO PUBERALE

Pre-pubere..... Pubere..... G..... P..... Post-pubere.....

Peli ascellari + ++ +++ Modifica timbro di voce ☐ SÌ ☐ NO

Lunghezza pene in cm.....

Volume testicoli in ml

DX..... SX.....

Testicoli in sede DX..... SX.....

Se non in sede specificare

Inguinale..... Scrotale.....

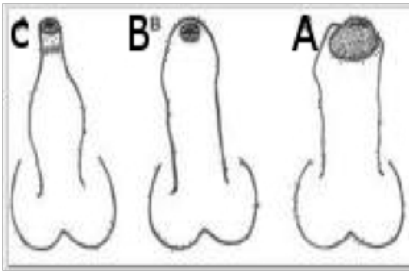
Ginecomastia (il diametro massimo può essere misurato con un plicometro)

.....

[NB: Interessa il 60% degli adolescenti e di questi solo il 4% ha ginecomastia severa con un diametro >5 cm; Attenzione a: 1) Iperpigmentazione areola mammaria 2) Testicoli piccoli per età 3) Galattorrea]

FIMOSI Assente..... Circonciso..... Presente.....

- **Tipo A** (fimosi modesta con aderenze balano-prepuziali, le quali impediscono una normale esposizione del glande; la parte di prepuzio che riesce ad essere abbassata forma un evidente anello stenotico, come nel tipo B)
- **Tipo B** (fimosi non serrata in cui è possibile una parziale o anche totale retrazione del prepuzio, ma rimane evidente un anello stenotico che restringe l'asta)
- **Tipo C** (fimosi serrata, in cui non è possibile la retrazione del prepuzio)



SBOCCO URETRALE

.....

TABELLA 5.
Valutazione Andrologica nei Bilanci di salute dell'adolescente

Allegato C

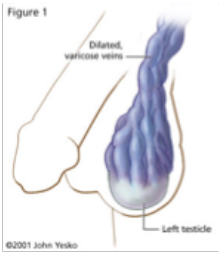
VALUTAZIONE TESTICOLARE PER VARICOCELE

(Sensazione di sacchetto di vermi)

In piedi

1. Visibile e palpabile - VARICOCELE GRADO 3
   SX..... DX.....
2. Palpabile non visibile - VARICOCELE GRADO 2
   SX..... DX.....
3. Palpabile solo con manovra di Valsalva - VARICOCELE GRADO 1
   SX..... DX.....

(Ricorda: il varicocele nell'85% dei casi è localizzato a sinistra, nell'11% è bilaterale e solo nel 4% a destra e in questo caso è più spesso secondario a patologie gravi tipo tumori retroperitoneali, tumori renali, linfoadenopatie)

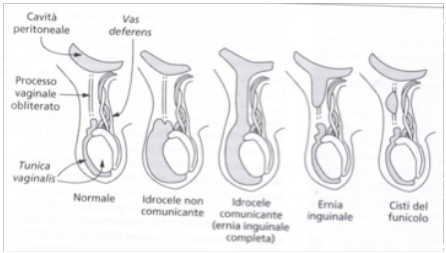


Supino

Il varicocele scompare ☐ SÌ ☐ NO

(Ricorda: il varicocele idiopatico è decisamente più evidente in posizione eretta e scompare in posizione supina; il varicocele secondario non cambia le sue caratteristiche in modo così evidente in posizione supina.)

IDROCELE



DX.....

SX.....

COMUNICANTE (mai teso e perfettamente riducibile con una leggera pressione)

NON COMUNICANTE (esercitando una lieve pressione la massa non si riduce)

ERNIA INGUINALE DX..... SX.....

PALPAZIONE TESTICOLARE (consistenza, presenza di noduli, dolorabilità)

DX..... SX.....

TABELLA 6.
Valutazione Ginecologica pediatrica nei Bilanci di Salute 12-14 anni e 14-16 anni

- Esame ginecologico nelle adolescenti
- Valutazione della crescita e della maturazione biologica nella pubertà
- Vulvovaginiti e patologia dermatologica vulvare in età pediatrica
- Diagnosi delle malformazioni dell'apparato genitale
- Diagnosi delle precocità dello sviluppo sessuale
- Diagnosi dei ritardi puberali e delle amenorree primarie
- Diagnosi delle alterazioni del ciclo mestruale in età adolescenziale (sanguinamenti irregolari, abbondanti, anomali, assenza delle mestruazioni, amenorree secondarie oligomenorree)
- Iperandrogenismi e irsutismo
- Dismenorrea, sindrome premestruale
- Disturbi del comportamento alimentare
- Diagnosi delle malattie a trasmissione sessuale
- Anomalie congenite morfologiche mammarie e secrezione mammaria
- Noduli mammari
- Patologia delle vulva e secrezioni vaginali

TABELLA 7 .
Domande per screening dei Disturbi del Comportamento Alimentare (da EAT-26)

- Ritieni che dovresti metterti a dieta?

- Quante diete hai iniziato nell'ultimo anno?

- Ti senti insoddisfatto del tuo peso corporeo?

- Il peso influenza l'idea che hai di te stesso?

TABELLA 8 .
Questionario di valutazione psico-comportamentale
Età: 12/14 anni e 14/16 anni
Nome ..... Cognome .....
Nato il ..... a .....

Di quanti e quali membri è composta la famiglia?
☐ Padre Età ..... Lavoro .....
☐ Madre Età ..... Lavoro .....
☐ Fratelli
Età ..... Scuola/classe frequentata .....
Età ..... Scuola/classe frequentata .....
Altri componenti familiari (specificare grado di parentela) .....
.....

Vive a casa (in caso di separazione/divorzio/etc) con
☐ Mamma ☐ Papà

1. Come vedi i tuoi genitori?
☐ Generosi ☐ Autoritari ☐ Teneri ☐ Ingiusti ☐ Ingombranti
Risposta libera .....
.....
.....

2. Come li consideri?
☐ Superiori ☐ Confidenti ☐ Bambinoni ☐ Amici
☐ Un fratello o una sorella maggiore
3. Come pensi che i tuoi genitori ti considerino?
☐ Pigro ☐ Ambizioso ☐ Coraggioso ☐ Generoso
☐ Emarginato ☐ Disilluso ☐ Fiducioso;
Risposta libera .....
.....
.....

4. Ti ascoltano quando hai voglia di parlare con loro?
Padre .....
Madre .....
5. Hai l'impressione che ti capiscano?
Padre .....
Madre .....

6. Cosa pensi di loro?
- ☐ Sanno benissimo ciò che fanno
- ☐ Sono dei poveri diavoli
- ☐ Sono in gamba
- ☐ Non sono mai stati giovani
- ☐ Perdono facilmente le staffe
- ☐ Sono troppo compiacenti
- ☐ Sono troppo invadenti
- ☐ Sono troppo oppressivi
- ☐ Non li vedo mai (Madre..... Padre.....)
- ☐ Lavorano troppo
- ☐ Se ne infischiano
- ☐ Hanno pareri discordi

7. Pensi che abbiano fiducia in te?
- ☐ Ti lasciano spazio per esprimere te stesso
- ☐ Ti vogliono simile a loro

8. Nel quotidiano quali sono i principali motivi di disaccordo con i tuoi genitori?
- ☐ Il rendimento scolastico
- ☐ L'aiuto dato in casa
- ☐ L'ordine nella propria stanza
- ☐ La scelta degli amici
- ☐ Tempo dedicato a videogiochi, internet, ecc…

9. Nei casi di disaccordo, qual è la reazione dei tuoi genitori che ti dà più fastidio?
- ☐ La predica
- ☐ La sfuriata
- ☐ La valanga dei buoni consigli
- ☐ Il silenzio
- ☐ La punizione

10. Cosa pensi dei tuoi insegnanti?
- ☐ Ti aiutano a scoprire i tuoi interessi
- ☐ Ti aiutano a esprimere le tue potenzialità
- ☐ Sono capaci di coinvolgerti
- ☐ Sono solo interessati al profitto scolastico

11. Nel corso dell'anno scolastico hai avuto difficoltà:
- ☐ nel rapporto con gli insegnanti
- ☐ nel rapporto con i compagni
- ☐ nello studio delle materie
- ☐ nessuna difficoltà

12. Cosa ti aspetti dalla scuola?
- ☐ Una buona competenza professionale
- ☐ Una buona cultura di base
- ☐ Buone relazioni con i compagni
- ☐ Valorizzazione delle tue capacità e interessi
- ☐ Un metodo di studio

13. Quando hai dei dubbi da chiarire preferisci:
- ☐ chiedere chiarimenti al tuo insegnante
- ☐ chiedere chiarimenti ai tuoi compagni
- ☐ non chiedere perché temi di essere giudicato male
- ☐ chiedere alla famiglia

14. Di fronte ad una difficoltà come reagisci?
- ☐ Ti scoraggi
- ☐ Rimandi di giorno in giorno
- ☐ La affronti con determinazione contando sulle tue forze
- ☐ Chiedi aiuto
- ☐ La condividi con persone amiche

15. Studi per:
- ☐ soddisfazione personale
- ☐ far contenti i genitori
- ☐ essere gratificato dagli insegnanti
- ☐ ottenere buoni voti

16. Come vedi te stesso?
- ☐ Ti piaci
- ☐ Ti adatti a ogni situazione
- ☐ Interrompi gli altri quando parlano
- ☐ Partecipi alle discussioni
- ☐ Accetti le regole
- ☐ Sostieni le tue opinioni anche se ti può creare tensioni
- ☐ Modifichi le tue opinioni per uniformarti al gruppo ed essere accettato

17. Preferisci:
- ☐ avere molti amici
- ☐ avere pochi amici scelti
- ☐ stare solo/a
  - ☐ perché non credi nell'amicizia
  - ☐ perché dagli amici sei stato deluso

18. Come occupi preferibilmente il tuo tempo libero?
- ☐ Al computer
- ☐ Ascoltando musica o suonando strumenti musicali
- ☐ Guardando la televisione

☐ Leggendo libri o altro
☐ Al bar/sala giochi/in discoteca
☐ In associazioni/gruppi sociali o religiosi
☐ Facendo sport
☐ Passeggiando

19. Preferisci coltivare amicizie con:

☐ coetanei
☐ ragazzi più grandi di te
☐ ragazzi più piccoli di te
☐ ragazzi vivaci ma seri
☐ ragazzi posati e seri
☐ ragazzi amanti del rischio e di esperienze nuove

20. Quali sono gli uomini e le donne del passato e del presente che più ammiri e apprezzi? Perché?

21. Quali letture ti hanno più divertito e quali ti hanno più giovato?

22. Quali giochi e sport preferisci?

23. Che valore ha per te il denaro?

24. Se ne avessi molto come lo useresti?

25. Quale valore ha per te l'amicizia?

26. Quali sono le cose che ti fanno soffrire di più?

27. Quali cose ti danno gioia?

28. Sei contento di te? Vorresti migliorare e come?

29. Che cosa ti da più fastidio di te stesso?

SCHEDA DI VALUTAZIONE RIASSUNTIVA

- ☐ EMPATIA
- ☐ SIMPATIA
- ☐ FIDUCIA
- ☐ AUTONOMIA
- ☐ ACCETTAZIONE
- ☐ COMPRENSIONE
- ☐ COERENZA
- ☐ ESPRESSIVITÀ
- ☐ TRANQUILLITÀ
- ☐ CORAGGIO
- ☐ DOMINANZA
- ☐ CONTROLLO
- ☐ GIOIA
- ☐ ATTRAZIONE
- ☐ AGGRESSIVITÀ
- ☐ PIACERE
- ☐ DESIDERIO
- ☐ SERENITÀ
- ☐ APATIA
- ☐ ANTIPATIA
- ☐ OSTILITÀ
- ☐ DIPENDENZA
- ☐ RIFIUTO
- ☐ INCOMPRENSIONE
- ☐ CONFLITTO
- ☐ COARTAZIONE
- ☐ ANSIA
- ☐ PAURA
- ☐ SOTTOMISSIONE
- ☐ IMPULSIVITÀ
- ☐ TRISTEZZA
- ☐ REPULSIONE
- ☐ DIFESA
- ☐ DISPIACERE
- ☐ REPRESSIONE
- ☐ RABBIA

COPING

☐ MOTORIO

La principale caratteristica è quella del fare, dell'azione immediata, le sensazioni sono legate all'istinto imitativo. Se disfunzionale le azioni diventano

meccaniche e avventate, il pensiero automatico. Il tempo di questo sistema è il presente.

☐ EMOZIONALE

Le principali caratteristiche sono le emozioni, gli affetti, i sentimenti. L'azione è immediata, intuitiva e guidata dal sentimento. È condizionato dalla simpatia e dall'antipatia ed è capace di vivere sentimenti molto forti. Se disfunzionale il pensiero può essere impreciso, reattivo e impressionistico. Il tempo di questo sistema è il passato.

☐ COGNITIVO

La principale caratteristica è il pensare, il ragionare, l'elaborare discorsi, il pianificare le azioni. Coglie la realtà in maniera analitica, valuta e confronta. I movimenti sono lenti e ponderati, utili in alcune situazioni, ma inadeguati in altre in cui occorre immediatezza. Se disfunzionale si può esprimere con comportamenti ossessivi e inadeguati. Se prevale eccessivamente sugli altri due sistemi riduce la padronanza di sé e può presentare anoressie o tossicodipendenze. Il tempo di questo sistema è il futuro.

Tutti e tre i sistemi sono presenti nell'individuo in equilibrio tra loro con una normale prevalenza di uno sugli altri due. Quando la prevalenza è eccessiva si possono realizzare le condizioni disfunzionali che portano a prevalere gli aspetti negativi di un sistema rispetto agli altri due.

Bibliografia

- De Luca G. Il pediatra e l'educazione alla salute dal bambino all'adolescente, NICOMP, Edizioni Centro Studi Auxologici, Firenze 2007
- Saggese G, Bertelloni S. I bilanci di salute nell'adolescente, Riv Ital Pediatr 2001;27:655-9
- De Luca G. L'adolescente e le cure primarie. Atti del Forum della Pediatria 2.0. Pisa 16-17 giugno 2016;43-51
- De Luca F. Vademecum per il controllo auxologico – longitudinale. Serono Endocrinologia pediatrica 1992
- De Sanctis V. Segni e Sintomi in Medicina della Adolescenza. Edizione ScriptaManent, Milano 2005
- De Luca G. NapoletaniM. Premonitory symptoms of Feeding and Eating Disorders in pediatric age. Ital J Pediatr. 2015;41(Suppl 2):A25. Published online 2015 Sep 30.
- De Luca G. I Bilanci di Salute alla famiglia. EDITEAM Gruppo Editoriale – Cento (FE) 2009

APPENDICE 4
Codice Minori

Il "Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari" rappresenta un notevole passo avanti verso la garanzia dei diritti dei minorenni in campo pediatrico sanitario: in questo documento vengono sanciti numerosi diritti che spettano al minore, quali quello a un'accoglienza dignitosa e a misura di bambino, all'informazione, alla sua partecipazione attiva (in misura calibrata alla sua età e capacità di comprensione) in ambito sanitario.

I minorenni vengono considerati dunque protagonisti attivi e capaci di comprendere e valutare la qualità dell'assistenza sanitaria ricevuta: il cambio di prospettiva è sostanziale, i minori non sono più considerati **oggetto** di cura, ma come **soggetti attivi** del percorso di cure.

Tutto il personale sanitario che si occupa di minori dovrebbero sottoscrivere questo documento e impegnarsi a farlo rispettare.Il documento è interamente e liberamente scaricabile e consultabile al seguente link:
https://www.unicef.it/Allegati/Codice_diritto_minore_ospedale.pdf

APPENDICE 5
Un modello territoriale di Transizione

V. Spanevello

UVMD: l'Unita di Valutazione MultiDimensionale (o multidisciplinare)

Per un paziente con patologia cronica e/o bisogni speciali il momento della transizione dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto rappresenta un momento sensibile, in un'ottica di qualità delle cure. Questo momento risente, da una parte, delle forme e delle caratteristiche con cui l'assistenza pregressa era organizzata, ma dall'altra offre un'opportunità per riconsiderare obiettivi, percorsi e risorse delle cure.

L'evoluzione del progetto individuale e familiare delle cure per il paziente, nel passaggio della transizione, può trovare una sede appropriata nel contesto di un'Unità di Valutazione MultiDimensionale (UVMD). Molte regioni hanno collocato a livello distrettuale l'UVMD, per favorire la sintesi degli interventi sanitari - specialistici e territoriali - e sociali. Questa indicazione di programmazione assistenziale è stata scelta in modo da costituire la specifica metodologia idonea a garantire e realizzare l'integrazione socio sanitaria, in grado di fungere da porta di accesso alla rete integrata dei servizi soprattutto per i casi più complessi. Nel contesto dell'UVMD, in tal modo intesa, può più efficacemente avvenire il travaso di conoscenze e competenze dagli operatori e servizi delle cure pediatriche a quelli dell'età adulta, raccordando gli interventi svolti fino a quel momento con quelli attuabili futuri.

L'UVMD dovrebbe essere costituita dal gruppo di professionisti che si sono occupati del bambino e di quelli che lo prenderanno in carico, con compiti di valutazione multidimensionale e multiprofessionale della situazione socio-sanitaria del paziente, per realizzare una lettura delle esigenze della persona in modo correlato (bisogni sanitari, sociali, relazionali, ambientali) al fine di identificare gli interventi e le risposte più appropriate, i professionisti, le prestazioni e i servizi necessari.

Quando necessario inoltre l'UVMD può avere anche funzione certificativa, per esempio ai fini di continuare a garantire l'integrazione scolastica in situazione di handicap negli ordini di scuola superiori.

Molti degli aspetti fondamentali dell'assistenza dovrebbero aver già trovato una sistematicità nel corso dell'infanzia, secondo questi principi:

- il perseguimento del grado maggiore possibile di autonomia, intesa come possesso della capacità di far fronte in modo indipendente ai compiti della vita e di trovare le risposte ai propri bisogni (autonomia fisica, relazionale, sensoriale, nel gioco, nell'esecuzione di compiti, nel microambiente di vita, ecc.), che è l'obiettivo principale delle cure e degli interventi socio-assistenziali per qualsiasi paziente, ma in modo particolare per i pazienti con patologie croniche e/o bisogni speciali;

- la sintesi assistenziale tra soggettività e oggettività, evitando così da una parte il rischio di frammentazione degli interventi, concentrandoli sugli aspetti legati all'ammalato e non alla malattia, e dall'altra la perdita dell'obiettivo principale di salute possibile per quel bambino;
- la definizione di un responsabile del percorso di cura e di assistenza del paziente, così che quando questo paziente si trova a transitare in diversi nodi della rete dei servizi, ci sia un coordinamento anche se le responsabilità delle varie attività che lo riguardano possono essere affidate a figure professionali diverse.

Se questi aspetti non sono stati adeguatamente risolti durante l'infanzia, possono diminuire l'efficacia e i risultati delle cure già durante l'infanzia e, a maggior ragione, possono rappresentare una debolezza e un aspetto particolarmente critico durante la fase della transizione dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto.

Nella letteratura e nella pratica viene proposto un modo di affrontare queste problematiche attraverso lo strumento, che dovrebbe essere auspicabilmente attivo già dall'età pediatrica, del Piano Assistenziale Individuale (PAI), che può costituire una risorsa particolarmente efficace per il paziente con patologia cronica e/o bisogni speciali nel momento della transizione. Il Piano Assistenziale Individuale è il progetto di interventi clinico-assistenziali necessari per rispondere ai bisogni di un paziente nel setting assistenziale più appropriato, tenendo conto del suo contesto ambientale, delle caratteristiche personali e familiari, e delle risorse disponibili. Stabilisce il percorso di un paziente complesso all'interno della rete dei servizi disponibili per il suo problema socio-sanitario, articolandosi in diverse fasi: individuazione dei problemi, identificazione dei bisogni, pianificazione delle azioni e degli interventi necessari, attribuzione dei compiti alle diverse figure professionali. Per ogni bisogno rilevato e per ogni capacità definisce gli obiettivi, gli interventi clinico-assistenziali, i relativi operatori coinvolti, compresi i familiari, gli strumenti adatti a fornire le migliori cure, a raggiungere il massimo grado di autonomia, e a compensare, controllare e alleviare eventuali menomazioni e limitazioni, favorendo le capacità residue. Prevede la costante sorveglianza clinica del paziente nelle varie fasi della malattia ed eventuali disabilità (fase acuta, post-acuta, stabilità, ricadute, complicanze, terminalità) da parte dei vari operatori dell'equipe di cura e assistenza secondo definite linee guida diagnostico-terapeutiche. Il PAI necessita, per la stesura e la sua attuazione, dell'individuazione della figura di un coordinatore che proceda in condivisione con le altre figure professionali coinvolte nelle cure.
L'elaborazione collaborativa e condivisa del PAI nell'UVMD da parte dei professionisti attori delle cure pediatriche, assieme a quelli che lo prenderanno in carico nei setting di cura adulta, può rappresentare un modello operativo per continuare ad assicurare a quel bambino che sta diventando adulto le migliori cure possibili.

POSTFAZIONE
La lettera che il tuo adolescente non può scriverti

Caro Genitore,
Questa è la lettera che vorrei poterti scrivere.

Di questa battaglia che stiamo combattendo, adesso. Ne ho bisogno. Io ho bisogno di questa lotta. Non te lo posso dire perché non conosco le parole per farlo e in ogni caso non avrebbe senso quello che direi. Ma, sappi, che ho bisogno di questa battaglia, disperatamente. Ho bisogno di odiarti, proprio ora e ho bisogno che tu sopravviva a tutto questo. Ho bisogno che tu sopravviva al mio odiare te, e al tuo odiare me. Ho bisogno di combattere con te, anche se persino io lo detesto. Non importa neanche quale sia il motivo di questo continuo battagliare: l'ora del coprifuoco, i compiti, il bucato, la mia stanza disordinata, le uscite, il rimanere a casa, l'andare via di casa, rimanere a vivere in questa famiglia, il mio ragazzo, la mia ragazza, sul non avere amici, o sull'avere brutte compagnie. Non è importante. Ho bisogno di litigare con te su queste cose e ho bisogno che tu lo faccia con me.

Ho disperatamente bisogno che tu mantenga l'altro capo della corda. Che tu lo stringa forte mentre io strattono l'altro capo, mentre cerco di trovare dei punti di appiglio per vivere questo mondo nuovo. Prima io sapevo chi ero, chi fossi tu, chi fossimo noi, ma adesso non lo so più. In questo momento sono alla ricerca dei miei confini e a volte riesco a trovarli solo quando faccio questo tiro alla fune con te. Quando spingo tutto quello che conoscevo fino al limite. È proprio in quel momento che sento di esistere, e per un minuto riesco a respirare. E lo so che ti manca quel dolcissimo bambino che sono stato. Lo so, perché quel bambino manca anche a me e questa nostalgia è quello che rende tutto così doloroso adesso.

Io ho bisogno di lottare e ho bisogno di vedere che i miei sentimenti, per quanto brutti o esagerati siano, non distruggeranno né me e né te. Ho bisogno che tu ami anche il peggio di me, anche quando sembra che io non ti ami. In questo momento ho bisogno che tu ami sia me sia te, per conto di tutti e due. Lo so che fa schifo essere trattati male, ma ho bisogno che tu lotolleri, e che ti faccia aiutare da altri adulti a farlo. Perché io non posso farlo in questo momento. Se vuoi stare insieme ai tuoi amici adulti e fare un "gruppo di mutuo-aiuto-per-sopravvivere-al-tuo-adolescente", fai pure. Parla pure di me alle mie spalle, non mi importa. Solo non rinunciare a me, non arrenderti a questo conflitto: ne ho bisogno.

Questa è la battaglia che mi insegnerà a capire che le mie ombre non sono più grandi della mia luce. Questa è la battaglia che mi insegnerà a capire che i sentimenti negativi non significano la fine di una relazione.
Questa è la battaglia che mi insegnerà a capire come ascoltare me stesso, anche quando questo potrebbe deludere gli altri.
Questa battaglia finirà. Come ogni tempesta, si placherà. E io dimenticherò, e tu dimenticherai. E poi tornerà di nuovo. E allora io avrò bisogno che tu stringa la corda ancora. Avrò bisogno di questo ancora per anni.
Lo so che non c'è nulla di bello o soddisfacente per te in questa situazione, come so che probabilmente non ti ringrazierò mai per questo, e nemmeno ti riconoscerò questo duro lavoro, anzi, con tutta probabilità ti criticherò ferocemente. Sembrerà che qualunque cosa tu faccia non sia mai abbastanza. Eppure, mi affido completamente alla tua capacità di restare in questo scontro. Non importa quanto io discuta, non importa quanto io mi lamenti. Non importa quanto io mi chiuda nel mio silenzio.

Per favore, tieni stretto l'altro capo della fune. Sappi che stai facendo il lavoro più importante che qualcuno possa mai fare per me in questo momento.

Con amore, il tuo teenager

Liberamente tradotto dal blog di Gretchen L. Schmelzer, psicologa e scrittrice statunitense http://gretchenschmelzer.com/parents-corner/2015/6/23/the-letter-your-teenager-cant-write-you

Società Italiana di Pediatria Preventiva e Sociale
SIPPS

fimp Federazione Italiana Medici Pediatri

SIMG Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie

FIMMG Federazione Italiana Medici di Famiglia

simaa Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza

SIMRI

sigia Società Italianadi ginecologia dell'infanzia e dell'adolescenza

Gruppo di Studio Adolescenza