



# Rivista Italiana di MEDICINA dell' Adolescenza

Organo ufficiale  
della Società Italiana  
di Medicina  
dell'Adolescenza

Indexed in  
EMBASE/Compendex  
Geobase/Scopus

## **Progetto di assistenza all'adolescente attraverso un programma di regionalizzazione e di standardizzazione delle strategie di intervento**

**Documento della Società Italiana di Medicina della Adolescenza (SIMA)**

Giuseppe Raiola, Vincenzo De Sanctis, Silvano Bertelloni, Salvatore Chiavetta, Luigi Ranieri, Michele De Simone, Piernicola Garofalo, Maria Rita Govoni

## **Il trattamento con bisfosfonati in età evolutiva. Indicazioni nelle patologie genetiche e primitive dello scheletro (parte seconda)**

Franco Antoniazzi, Anita Morandi, Luisa Donadi, Milena Brugnara, Elena Monti, Roberto Franceschi, Giorgio Zamboni

## **Una cura "senza dieta" per l'adolescente sovrappeso: l'educazione terapeutica**

Rita Tanas, Renzo Marcolongo

### **ESPERIENZA SUL CAMPO**

## **L'educazione alla sessualità nelle scuole: l'esperienza di Ferrara**

Vincenzo De Sanctis, Giuseppe Raiola, Sara Brachi, Gloria Borsari

### **FRONT LINE**

## **Educazione terapeutica**

Renzo Marcolongo

## **Un'esperienza da provare**

Liviana e Sonia

### **MAGAM NOTES**

## **Prevalence of iodine deficiency among school children in Cairo**

Rabah Shawky, Rasha Hamza, Zeinab El Kabbany, Azza El Danasoury, Mohamed El Kholy

**Emothal**

## **Prevalence of hepatitis B and C in thalassemic children in Punjab**

Anjum Grewal, Praveen C. Sobti



La carenza nutrizionale di iodio ed i disturbi ad essa correlati costituiscono uno dei problemi di salute pubblica più diffusi a livello mondiale. Nel nostro Paese la carenza iodica non è limitata alle regioni del Nord Italia, ma è presente anche nelle regioni centro-meridionali, dove ancora oggi esistono focolai di grave deficit nutrizionale di iodio.

Dal punto di vista clinico la carenza iodica è responsabile di diverse manifestazioni definite nel loro insieme "disturbi da carenza iodica" (IDD), che coinvolgono in diversa misura tutti i periodi della vita dell'uomo: dall'epoca fetale alla età adulta. La più frequente manifestazione clinica è costituita dal gozzo. Il gozzo viene definito endemico se si riscontra in più del 5% della popolazione totale o più del 10% della popolazione in età scolare. Una revisione dei dati epidemiologici degli ultimi 20 anni, condotta nel nostro Paese, ha documentato una prevalenza di aumento del volume della ghiandola tiroidea nel 10%-20% della popolazione in età scolare.

Nelle popolazioni esposte a carenza di iodio si possono avere anche altre manifestazioni, quali aumentata tendenza all'aborto, aumento della natimortalità, ipotiroidismo neonatale (di solito transitorio), deficit neuropsicologici e cognitivi, cretinismo.

Il fabbisogno di iodio varia in funzione dell'età. L'ICCIDD (International Council for the Control of Iodine Deficiency Disorders) raccomanda un apporto iodico quotidiano minimo di 90 µg per i bambini di età fino a 6 anni, di 120 µg per i bambini da 6 a 10 anni, di 150 µg per gli adolescenti ed adulti, di 200 µg nelle donne in gravidanza e durante l'allattamento.

La maggior fonte di iodio è rappresentata dall'acqua dei mari che cedono l'alogeno all'atmosfera, dalla quale ritorna al suolo tramite i venti e le piogge.

Lo iodio si trova in molti prodotti alimentari: in primo luogo alimenti di origine marina (pesci, crostacei), mentre altre fonti di origine vegetale (legumi, frutta, spinaci ed ortaggi) o animale (uova, carne, latte e formaggi) possono contenere significative quantità di iodio solo se provenienti da zone nelle quali il suolo ne è particolarmente ricco.

Generalmente, la quantità di iodio presente negli alimenti non consente una assunzione pari ai livelli giornalieri raccomandati. Inoltre, gli alimenti possono contenere sostanze gozzigene, che rendono più difficoltoso il soddisfacimento del fabbisogno di iodio (ad es. tiocianati, derivati solforati, cavoli, rape, cavoletti di Bruxelles, patate dolci).

Esistono diverse modalità per valutare la diffusione dei disturbi da carenza iodica. Un indicatore di tipo strumentale è rappresentato dalla valutazione ecografia del gozzo, che consente una precisa valutazione del volume tiroideo, ma non può essere utilizzata a scopo epidemiologico per le evidenti difficoltà di effettuare l'esame su vasta scala.

La ioduria (UIE) è il miglior indice di laboratorio della concentrazione plasmatica dello iodio. Per la determinazione della UIE è sufficiente un campione casuale di urina, preferibilmente prelevato nella prima mattina. In base alla UIE si possono definire tre gradi di deficit di iodio: lieve (UIE = 50-100 µg/l), moderato (UIE = 20-50 µg) e severo (UIE = < 20 µg).


La scarsità dell'alogeno condiziona negativamente la sintesi degli ormoni tiroidei, da cui deriva un incremento dell'attività ipotalamo-ipofisaria con aumentata secrezione di TSH, responsabile della comparsa di gozzo.

Una recente normativa (Legge n. 55 del 21 marzo 2005: "Disposizioni finalizzate alla prevenzione del gozzo endemico e di altre patologie da carenza iodica" prevede che il sale iodato debba essere presente in tutti i punti vendita di alimenti. Inoltre, esso deve essere messo a disposizione del consumatore anche nei locali di ristorazione (bar, ristoranti, mense) e può essere utilizzato dall'industria per la produzione e conservazione di prodotti alimentari. I composti iodati utilizzati nella iodoprofilassi sono lo ioduro di potassio, più economico e meno stabile e lo iodato di potassio, più stabile e resistente alla evaporazione.

È bene evitare di conservare il sale iodato per più di 6 mesi, poiché lo iodio tende a disperdersi, soprattutto in climi o ambienti caldi ed umidi. Anche il riscaldamento, dovuto alla cottura, determina una perdita di iodio. Pertanto, è opportuno usare il sale iodato a cottura ultimata o sugli alimenti crudi.

In Italia ogni chilogrammo di sale arricchito con iodio deve contenere 30 mg di questo alogeno: ciò significa che un consumo di sale pari a 6 grammi al giorno (un cucchiaino) garantisce l'apporto di iodio sufficiente a prevenire i disordini da carenza.

Un soggetto adulto può tollerare fino a 1000 µg (1 mg) di iodio al giorno senza particolari conseguenze cliniche. È opportuno, tuttavia, ricordare che può verificarsi, soprattutto nei soggetti cronicamente



mente esposti a grave carenza iodica e affetti da gozzo nodulare, un quadro di ipertiroidismo subclinico o clinico. Questo fenomeno si realizza di solito precocemente dopo l'inizio della supplementazione anche con dosi di sale iodato non particolarmente elevate (fino a 200 µg/die).

Un eccesso di assunzione di iodio può riscontrarsi anche con l'uso indiscriminato di disinfettanti iodati utilizzati in allevamento o per il materiale di latteria. Nel latte di animali venuti a contatto con dette sostanze o con mangimi a base di alghe si può riscontrare un alto tenore di iodio, fino a 694 µg/l. Anche le uova provenienti da allevamenti dove si impiega la farina di pesce, come mangime, ed acqua iodoformica, come disinfettante, possono contenere forti quantità di iodio.

La supplementazione iodica, attraverso vari meccanismi, può indurre la comparsa di patologie autoimmuni tiroidee. Questa possibile complicanza, tuttavia, non è di frequente osservazione e non deve rappresentare un fattore limitante all'uso quotidiano del sale iodato.

Nel caso dovesse comparire un tumore tiroideo, la iodiofilassi predispone a forme papillari, meno aggressive, rispetto alle forme follicolari, più aggressive.

È esperienza comune che nonostante negli ultimi anni ci sia stata una adeguata campagna informativa, molte famiglie non sono consapevoli dei disturbi legati alla carenza alimentare di iodio e della possibilità di poterli prevenire con l'uso di sale arricchito.

È importante, pertanto, che anche i Medici, gli Operatori Sanitari e le Scuole forniscano alle famiglie una regolare informazione dei rischi dovuti a carenza iodica allo scopo di contribuire al raggiungimento degli obiettivi indicati nel 1992 dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) e dalla FAO (Food and Agriculture Organization of the United Nations).

Colgo l'occasione per ringraziare il prof. Mohamed El Kholy e di suoi Collaboratori per l'interessante contributo scientifico sull'argomento, che potrete leggere nella sezione MAGAM News, ed augurare a tutti Voi un sereno Anno Nuovo.

Vincenzo De Sanctis

di  
dell'

# Rivista Italiana MEDICINA Adolescenza

Organo ufficiale  
della Società Italiana  
di Medicina  
dell'Adolescenza

**DIRETTORE SCIENTIFICO**

Vincenzo De Sanctis (Ferrara)

**COMITATO DI REDAZIONE**

Silvano Bertelloni (Pisa)  
Giampaolo De Luca (Amantea, Cosenza)  
Bernadette Fiscina (New York, USA)  
Giuseppe Raiola (Catanzaro)  
Tito Livio Schwarzenberg (Roma)

**COMITATO EDITORIALE**

Antonietta Cervo (Pagani, Salerno)  
Salvatore Chiavetta (Palermo)  
Michele De Simone (L'Aquila)  
Teresa De Toni (Genova)  
Piernicola Garofalo (Palermo)  
Maria Rita Govoni (Ferrara)  
Carlo Pintor (Cagliari)  
Luigi Ranieri (Catanzaro)  
Giuseppe Saggese (Pisa)  
Calogero Vullo (Ferrara)

**INTERNATIONAL  
EDITORIAL BOARD**

Magdy Omar Abdou (Alexandria, Egypt)  
Mujgan Alikasifoglu (Istanbul, Turkey)  
Hala Al Rimawi (Irbid, Jordan)  
Thaana Amer (Jeddah, South Arabia)  
Mike Angastiniotis (Nicosia, Cyprus)  
German Castellano Barca (Torrelavega, Spain)  
Yardena Danziger (Petah-Tiqva, Israel)  
Oya Ercan (Istanbul, Turkey)  
Helena Fonseca (Lisbon, Portugal)  
Daniel Hardoff (Haifa, Israel)  
Christos Kattamis (Athens, Greece)  
Nogah Kerem (Haifa, Israel)  
Karaman Pagava (Tbilisi, Georgia)  
Praveen C. Sobti (Ludhiana - Punjab, India)  
Ashraf Soliman (Doha, Qatar)  
Joan-Carles Suris (Lausanne, Switzerland)

**SEGRETARIA DI REDAZIONE**

Gianna Vaccari (Ferrara)

**STAFF EDITORIALE**

Direttore Responsabile Pietro Cazzola  
Direzione Generale Armando Mazzù  
Direzione Marketing Antonio Di Maio  
Consulenza Grafica Piero Merlini  
Impaginazione Clementina Pasina

Scripta Manent s.n.c. Via Bassini, 41 - 20133 Milano  
Tel. 0270608091 - 0270608060 / Fax 0270606917  
E-mail: scriman@tin.it



Registrazione Tribunale di Milano n. 404 del 23/06/2003

Stampa: Cromografica Europea s.r.l.  
Rho (MI)

**A.N.E.S.**ASSOCIAZIONE NAZIONALE  
EDITORIA PERIODICA SPECIALIZZATA

CONFINDUSTRIA

Abbonamento annuale (3 numeri) Euro 30,00.

Pagamento: conto corrente postale n. 20350682 intestato a:  
Edizioni Scripta Manent s.n.c., via Bassini 41, 20133 Milano

È vietata la riproduzione totale o parziale, con qualsiasi mezzo, di articoli, illustrazioni e fotografie  
senza l'autorizzazione scritta dell'Editore.

L'Editore non risponde dell'opinione espressa dagli Autori degli articoli.

Ai sensi della legge 675/96 è possibile in qualsiasi momento opporsi all'invio della rivista comunicando  
per iscritto la propria decisione a: Edizioni Scripta Manent s.n.c. Via Bassini, 41 - 20133 Milano

**Sommario****Editoriale** pag. 1

V. De Sanctis

**Progetto di assistenza all'adolescente attraverso  
un programma di regionalizzazione  
e di standardizzazione delle strategie di intervento**Documento della Società Italiana di Medicina  
della Adolescenza (SIMA) pag. 5G. Raiola, V. De Sanctis, S. Bertelloni, S. Chiavetta, L. Ranieri,  
M. De Simone, P. Garofalo, M.R. Govoni**Il trattamento con bisfosfonati in età evolutiva.  
Indicazioni nelle patologie genetiche e primitive  
dello scheletro (parte seconda)** pag. 9F. Antoniazzi, A. Morandi, L. Donadi, M. Brugnara, E. Monti,  
R. Franceschi, G. Zamboni**Una cura "senza dieta" per l'adolescente  
sovrappeso: l'educazione terapeutica** pag. 17

R. Tanas, R. Marcolongo

**Esperienza sul campo****L'educazione alla sessualità nelle scuole:  
l'esperienza di Ferrara** pag. 25

V. De Sanctis, G. Raiola, S. Brachi, G. Borsari

**Front Line****Educazione terapeutica** pag. 33

R. Marcolongo

**Un'esperienza da provare** pag. 35

Liviana e Sonia

**MAGAM notes****Prevalence of iodine deficiency among  
school children in Cairo** pag. 37

R. Shawky, R. Hamza, Z.El Kabbany, A.El Danasoury, M.El Kholy

**Emothal****Prevalence of hepatitis B and C in thalassemic  
children in Punjab** pag. 45

A. Grewal, P. C. Sobti

# Progetto di assistenza all'adolescente attraverso un programma di regionalizzazione e di standardizzazione delle strategie di intervento

Documento della Società Italiana di Medicina della Adolescenza (SIMA)

Giuseppe Raiola<sup>1</sup>, Vincenzo De Sanctis<sup>2</sup>, Silvano Bertelloni<sup>3</sup>, Salvatore Chiavetta<sup>4</sup>, Luigi Ranieri<sup>5</sup>,  
Michele De Simone<sup>6</sup>, Piernicola Garofalo<sup>7</sup>, Maria Rita Govoni<sup>2</sup>

<sup>1</sup>U.O. di Pediatria - U.O.S. di Auxoendocrinologia e Medicina dell'Adolescenza - A.O. "Pugliese-Ciaccio", Catanzaro

<sup>2</sup>U.O.C. di Pediatria ed Adolescentologia, Azienda Ospedaliera Universitaria Arcispedale S. Anna, Ferrara

<sup>3</sup>Dipartimento di Pediatria, Università di Pisa, Ospedale "S. Chiara", Pisa

<sup>4</sup>Pediatra di Famiglia, Palermo

<sup>5</sup>Pediatra di Famiglia, Catanzaro

<sup>6</sup>Clinica Pediatrica - Dip. MISP-Università, L'Aquila

<sup>7</sup>Sezione di Endocrinologia Pediatrica, Ospedale "V. Cervello", Palermo

## Riassunto

Gli Autori riportano il documento della Società Italiana di Medicina della Adolescenza per la cura degli adolescenti e le strategie per una regionalizzazione degli interventi assistenziali.

**Parole chiave:** adolescenti, assistenza agli adolescenti, Italia.

## Adolescent health care in Italy: strategies for intervention statement from the italian society for adolescent medicine

### Summary

*The Authors report the statement of the Italian Society for Adolescent Medicine for adolescent health care and regional strategies of intervention in Italy.*

**Key words:** adolescents, adolescent health care, Italy.

L'adolescenza può essere definita come "il periodo della vita di un individuo il cui inizio coincide con la comparsa dei primi segni morfo-funzionali e/o psicosociali di maturazione puberale ed il cui termine coincide con il raggiungimento della maggiore età"; tuttavia si ritiene oggi che l'età in cui termina l'adolescenza rimanga poco definibile in termini cronologici, potendo sopravvivere la conclusione di quella che comunemente viene definita come "età evolutiva (cioè 0-18 anni) in conseguenza di condizioni mediche e/o psico-sociali che ritardano l'acquisizione dell'indipendenza tipica del soggetto adulto (1). A tal proposito, vi è

stata una modificazione dei limiti cronologici di questa fascia di età, tanto che alcune società scientifiche tendono a protrarre l'adolescenza fino alla terza decade di vita (Tabella 1).

Dunque, l'adolescenza rappresenta l'età di passaggio dall'infanzia, all'età adulta, inserita in un continuum che non prevede divisioni cronologiche ben definite. In questa fase della vita si compie un processo di maturazione biologica, in rapporto a profonde modificazioni dell'assetto ormonale, e contemporaneamente si ha un'evoluzione del pensiero cognitivo e morale; nel loro insieme, tali processi sono finalizzati al raggiungimento della fer-

tilità e al pieno inserimento nella società degli adulti. Condizioni mediche o psicosociali che alterano il fisiologico decorso dell'adolescenza possono quindi avere ripercussioni negative non solo in questa età ma per tutta la vita successiva.

Utilizzando i limiti indicati in Italia, cioè 11-18 anni, secondi i dati ISTAT sulla popolazione residente, al 1° gennaio 2005 vivevano nel nostro Paese circa 4 milioni e mezzo di adolescenti, pari a circa l'8% della popolazione (2).

Merita di essere sottolineato che di questi circa il 9% risulta affetto da almeno una malattia cronica, percentuale che sale a circa il 12% se si considera la fascia 14-19 anni. Si deve, inoltre, osservare un fenomeno del tutto nuovo rappresentato dal fatto che già a questa età il 2% degli adolescenti risulta affetto da due o più malattie croniche, anche come conseguenza del miglioramento delle possibilità di cura per patologie fino a poco tempo fa precocemente fatali. Un altro fenomeno del tutto emergente è rappresentato dalla mutietnicità dell'attuale popolazione adolescenziale, che ha risvolti ed implicazioni assistenziali e psico-educative importanti, anche come sfida all'integrazione di culture e tradizioni diverse. I dati sulla "Situazione sanitaria del Paese" (Ministero della Salute, 2006) dimostrano, inoltre, una situazione preoccupante per quanto riguarda i comportamenti sessuali a rischio, le malattie sessualmente trasmesse, l'abuso di alcolici, tabacco e droghe, per le quali è stato messo in evidenza, oltre ad una maggiore tolleranza tra i giovani, anche una più precoce età di inizio a tali comportamenti, suggerendo che i programmi di prevenzione fino ad oggi utilizzati non abbiano dato i risultati sperati. È inoltre evidente nella cronaca quotidiana il problema sempre più diffuso del bullismo che sfocia, ormai troppo spesso, in atti di vera e propria criminalità minorile.

Insiata nel concetto di "promozione alla salute" è la necessità di intervenire per impedire o limitare il verificarsi e/o il diffondersi di avvenimenti sfavorevoli e/o dannosi, attraverso l'azione preventiva. Dunque, è proprio nell'ambito dell'adolescenza che il pediatra deve riscoprire e valorizzare il proprio ruolo di "medico dello sviluppo e dell'educazione", termine con il quale è stato indicato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. Ciò si dovrebbe realizzare con la presa in carico del ragazzo (care), anche educandolo a condurre la propria vita in modo da saper riconoscere ed evitare le principali situazioni a rischio capaci di comprometterne la salute (benessere fisico, psichico e sociale).

Tabella 1. Limiti cronologici dell'adolescenza.

Organizzazione	Anno	Limiti (anni)
Organizzazione Mondiale della Sanità	1975	10-20
Società Italiana di Pediatria	1995	11-18
Accademia Americana di Pediatria	1995	11-21
Società di Medicina Adolescenza (USA)	1995	10-25

Oggi, le nuove strategie di prevenzione devono essere orientate verso la scoperta e il potenziamento delle risorse personali e sociali proprie di ogni individuo; lo scopo è quello di mettere al centro del percorso l'adolescente nella sua interezza psico-fisica, superando i "vecchi" programmi centrati sulle malattie e sulle situazioni a rischio, orientando maggiormente la prevenzione verso il sostegno ai bisogni naturali di crescita, piuttosto che alla sola riduzione dei fattori di rischio e sulle ricadute sociali dei propri comportamenti.

Per raggiungere tale scopo è fondamentale una diversa formazione degli operatori che dovrebbero essere in grado di fornire "motivazioni reali per indurre i giovani a modificare i comportamenti individuali", aiutandoli nella loro crescita umana e sociale e rivolgendo particolare attenzione ai soggetti che sembrano a maggior rischio psico-sociale.

Un'adeguata formazione in medicina dell'adolescenza secondo queste nuove modalità stenta a però a realizzarsi nell'ambito della formazione curriculare del medico (Corso di Laurea Specialistica in Medicina e Chirurgia, Scuola di Specializzazione in Pediatria o Corso di formazione per medici di medicina generale).

Dal punto di vista assistenziale la situazione non è migliore. Dati epidemiologici indicano che oltre l'85% degli adolescenti italiani con età maggiore di 14 anni viene ricoverato in reparti non idonei per i soggetti in fase di crescita, cioè in quelli per adulti. Quelli ricoverati in Area Pediatrica, sono assistiti insieme ai bambini piccoli, quindi in spazi non adeguati per i loro bisogni di privacy e crescita. A livello territoriale, i circa 7400 pediatri di famiglia assistono meno del 50% degli adolescenti con età tra gli 11 e i 14 anni e solo pochissimi oltre questa età; i rimanenti sono in carico ai medici di medicina generale o, spesso, solo ai servizi di emergenza/urgenza (pronto soccorso, medici della continuità assistenziale, che non possono ovviamente garantire attività di presa in carico e prevenzione. I ragazzi con patologia cronica hanno un'assistenza frammentata tra centri specialistici e territoriali, spesso senza alcun collegamento tra i vari servizi. La medicina scolastica è stata abolita nella maggioranza del paese e la pediatria di comunità è una realtà molto carente.

Trovare soluzioni a queste carenze non è semplice né è realizzabile in tempi brevi, ma è ormai indispensabile affrontare in maniera organica e collegiale il problema dei sistemi assistenziali e tracciare una chiara e comune linea programmatica che possa concretizzarsi in programmi di prevenzione e modelli di presa in carico dell'adolescente (2-5).

La Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza (SIMA) propone che:

● Dal **punto di vista formativo**, per colmare le lacune esistenti e assicurare competenze omogenee in questo settore su tutto il territorio nazionale, l'adolescenza medica abbia un ruolo preminente nei programmi di Educazione Medica Continua (ECM), sia per pediatri che per gli altri professionisti ed operatori sanitari che si occupano di adolescenti; nella programmazione e realizzazione di tali programmi è fondamentale l'apporto della Società Italiana di

Medicina dell'Adolescenza (SIMA) per il background culturale e l'esperienza acquisita in tale ambito in oltre 13 anni di attività.

● Dal **punto di vista assistenziale**, si propone un modello organizzativo articolato in 2 livelli:

1. **Primo livello**, identificabile con i Medici delle Cure Primarie e i Servizi territoriali, con compiti di educazione sanitaria, prevenzione, filtro e, quando possibile, trattamento delle condizioni più comuni nella età adolescenziale sia in ambito individuale che collettivo, con particolare attenzione al mondo della scuola.

A livello delle cure primarie, inoltre, dovrebbe essere sviluppato un "Progetto Salute Adolescente", che preveda l'esecuzione di bilanci di salute dedicati ad età filtro, anche attraverso modalità di chiamata attiva. Tali bilanci dovrebbero sostituire pregresse forme di intercettazione delle patologie adolescenziali, oggi non più presenti, usualmente tardivi, o dedicati solo a parte della popolazione (es. visita di leva).

Per svolgere queste funzioni, gli operatori coinvolti (pediatri di famiglia, medici di medicina generale, pediatri di comunità, infermieri pediatrici, etc.) dovranno possedere specifiche conoscenze e competenze di adolescentologia, accreditate da percorsi ECM, certificati dalla SIMA di concerto con le Istituzioni sanitarie nazionali (6).

2. **Secondo livello**: questo viene identificato in strutture multidisciplinari localizzate all'interno dell'Area Pediatrica, che dovranno attivare, oltre a servizi ambulatoriali e day hospital, un numero adeguato di posti letto per adolescenti in aree di degenza specifiche, programmate in base a dati epidemiologici regionali. Tali strutture dovranno essere dirette da un pediatra con riconosciuta competenza in medicina dell'adolescenza, anche sulla base di un percorso di accreditamento individuato dalla SIMA e validato dalle istituzioni sanitarie (5, 7).

Il secondo livello ha anche compiti di produrre cultura e di collaborare con le strutture di I livello che si occupano di adolescenti in un modello integrato a rete.

● Devono essere istituite modalità programmate di passaggio assistenziale (**transizione**) tra i servizi pediatrici e i servizi dell'adulto.

Questa fase di transizione (tra pediatra di famiglia e medico di medicina generale) dovrà essere gestita attraverso protocolli, riconosciuti in ambito di contrattazione nazionale, che consentano al nuovo curante, oltre che la presa in cura dell'adolescente, anche l'acquisizione di informazioni certe non solo sul suo stato sanitario ma anche sugli aspetti di tipo sociale e relazionale più rilevanti. Il secondo livello assistenziale dovrà provvedere alla transizione degli adolescenti affetti da patologie croniche complesse, che necessitano di essere presi in carico dai centri specialistici dell'adulto, secondo percorsi accreditati anche sulla base di esperienze nazionali ed internazionali.

In conclusione, per raggiungere gli obiettivi indicati sono necessarie le seguenti fondamentali condizioni:

1. adeguata competenza adolescentologica
2. formazione continua degli operatori;

3. ascolto, servizi di rete, anche mediante la strutturazione di una nuova medicina scolastica, da sviluppare sul modello delle "school clinics" sperimentate con successo in altri paesi.

Inoltre i programmi di prevenzione dovrebbero basarsi sul concetto che la crescita di una coscienza collettiva e individuale presuppone una maturazione culturale che può essere raggiunta solo attraverso l'attivo coinvolgimento in ambito familiare, scolastico e sociale.

Il lavorare quotidianamente con gli adolescenti ci ha insegnato e ci insegna che i ragazzi sono molto attenti ai problemi medici e sociali che li riguardano, con una grande sensibilità che va analizzata, indirizzata e valorizzata in modo che questa non venga dispersa dalla mancanza d'informazione e dalla inadeguata formazione. In effetti, i giovani stessi sono una risorsa preziosa che può e deve contribuire positivamente alla risoluzione di molti problemi; per tale motivo è indispensabile che essi vengano coinvolti in prima persona in tutte le attività di prevenzione a essi destinate. Per la realizzazione delle varie iniziative la SIMA si propone come soggetto scientifico di riferimento, richiedendo il suo coinvolgimento attivo in tutte le iniziative future sui progetti di salute per l'adolescente.

## Bibliografia

1. OMS. *Rapport technique n. 308. Les problèmes de santé de l'adolescence. Genève 1965.*
2. Perletti L, Lispi L. *L'organizzazione dell'assistenza per l'adolescente: l'ospedale. X Congresso Nazionale, Società Italiana di Medicina della Adolescenza. Scripta Manent Ed., Cagliari: 22-24 ottobre 2003, 11-17.*
3. De Sanctis V. *Assistenza all'adolescente. Strategie di intervento per migliorare la qualità: il ruolo dell'ospedale. Minerva Pediatr 2004; 56 (Suppl. 1 al n. 2):20-24.*
4. De Sanctis V, Bertelloni S, Marinello R, Pintor C, Raiola G. *Medicina della Adolescenza. Quaderni Pediatria 2006; 1:57-58.*
5. Saggese G, Bertelloni S. *Politiche sanitarie a favore degli adolescenti. Riv Ital Pediatr (IJP) 2000; 26:704-707.*
6. Marinello R. *L'adolescente ed il pediatra di famiglia. Doctor Pediatria 1996; 6:21-26.*
7. Aicardi G, Benso L, Bergamo F, De Sanctis V et al. *L'assistenza agli adolescenti: problemi medico-giuridici, bisogni, aree di intervento, ipotesi organizzative di strutture sul territorio. Riv Ital Pediatr (IJP) 1983; 9:221-228.*

Corrispondenza:

**Dott. Giuseppe Raiola**

Via XX Settembre 37 - 88100 Catanzaro

Tel./Fax 0961/883118

e-mail: [acsa@abramo.it](mailto:acsa@abramo.it)

# Il trattamento con bisfosfonati in età evolutiva. Indicazioni nelle patologie genetiche e primitive dello scheletro (parte seconda)

Franco Antoniazzi, Anita Morandi, Luisa Donadi, Milena Brugnara, Elena Monti, Roberto Franceschi, Giorgio Zamboni

Clinica Pediatrica, Università di Verona, Verona

## RIASSUNTO

Il trattamento con bisfosfonati ha portato significativi miglioramenti clinici per bambini e adolescenti affetti da forme moderate e severe di osteogenesi imperfetta (OI). Nei bambini trattati si ha riduzione del dolore e del numero di fratture, aumento della densità minerale ossea e miglioramento della mobilità. Nelle forme severe i bisfosfonati vanno utilizzati il prima possibile, anche a partire dall'età di un mese. Nelle forme moderate o lievi il trattamento non va eseguito in tutti i casi ma va deciso in maniera individualizzata, sulla base dell'andamento clinico, del numero di fratture, della morfologia vertebrale. I risultati sono stati molto positivi anche nelle altre patologie genetiche e primitive dello scheletro in cui questi farmaci sono stati utilizzati: displasia fibrosa ossea, osteoporosi giovanile idiopatica e malattia di Paget ossea. Gli effetti collaterali a breve termine sono irrilevanti, mentre non sono ancora completamente conosciuti gli effetti a lungo termine. Per questo motivo questi farmaci devono essere utilizzati solo in caso di effettiva necessità.

**Parole chiave:** bisfosfonati, adolescenti, osteogenesi imperfetta, displasia fibrosa ossea, osteoporosi giovanile idiopatica, malattia di Paget.

## Bisphosphonate treatment in children and adolescents. Indications in genetic and primary skeletal pathologies (second part)

### SUMMARY

*Treatment with bisphosphonates has brought significant clinical improvements for children and adolescents suffering from moderate to severe forms of osteogenesis imperfecta (OI). Benefits include decreased pain, lower fracture incidence, increased bone mineral density and better mobility. In the severe forms of OI medical therapy must be started as soon as possible, just after diagnosis. In the milder forms of OI the treatment must be decided by individual manner, on the basis of clinical course, number of fractures and vertebral morphology. Significant clinical improvements have been obtained also in other genetic and primary skeletal diseases: bone fibrous dysplasia, idiopathic juvenile osteoporosis and Paget's bone disease. The long-term consequences of bisphosphonate treatment in children are currently unknown. For this reason, the treatment should be reserved for patients who have significant clinical problems.*

**Key words:** bisphosphonates, adolescents, osteogenesis imperfecta, bone fibrous dysplasia, idiopathic juvenile osteoporosis, Paget's bone disease.

In questa seconda parte della review saranno riportate le esperienze sull'uso dei bisfosfonati nelle patologie genetiche e primitive dell'osso.

Verranno trattate l'osteogenesi imperfetta, l'osteoporosi idiopatica giovanile, la displasia fibrosa nel quadro della sindrome di McCune Albright ed il morbo di Paget osseo giovanile.

## Osteogenesi imperfetta

L'Osteogenesi imperfetta (OI) è rappresentata da un gruppo eterogeneo di disordini ereditari del tessuto connettivo caratterizzati da fragilità ossea ed altri segni di alterazioni connettivali (1). Gli individui affetti sono predisposti alle fratture anche a seguito di



traumi molto lievi; altri segni clinici sono: l'osteopenia, la bassa statura, le deformità ossee, le sclere blu, la dentinogenesi imperfetta, la lassità ligamentosa e l'ipoacusia (in età adulta).

L'OI è il disordine ereditario genetico osseo più frequente. La sua prevalenza è stimata da 1/10000 a 1/20000 nascite.

L'eterogeneità clinica è ampia: da forme letali in periodo perinatale, a forme gravi con statura marcatamente ridotta ed ossa deformate, fino a forme moderate con fragilità ossea lieve e riduzione della densità minerale ossea, con aspettativa di vita e autonomia normali. Infine vi sono forme che non mostrano fratture e sono così lievi da sfuggire ad una diagnosi clinica.

La stragrande maggioranza dei casi di OI sono dovuti a mutazioni dominanti in uno dei due geni (COLIA 1 e COLIA 2) che codificano per le catene del procollagene I che formano la principale proteina strutturale della matrice connettivale, il collagene di tipo I.

Recentemente sono emerse evidenze di forme recessive non dipendenti dai geni del collagene tipo I.

La malattia è stata classificata in 4 tipi in base a parametri clinici e radiologici (I: lieve non deformante; II: letale perinatale; III: severa deformante; IV: moderata deformante), a cui si sono aggiunte altre forme (V, VI e VII: moderatamente deformanti) che non sembrano però essere associate a mutazioni dei geni per il collagene di tipo I. La caratteristica che influenza maggiormente la prognosi è la fragilità ossea, che è diversa nei vari tipi: tipo I < tipi IV, V, VI, VII < tipo III < tipo II.

Il trattamento ha lo scopo di permettere al paziente il massimo della funzionalità e della autonomia: minimizzando le fratture e le deformità, riducendo il dolore e mantenendo una buona qualità di vita. Il raggiungimento di questi obiettivi richiede un approccio multidisciplinare (2) che comprende tre diversi tipi di trattamento:

- chirurgico (posizionamento di chiodi intramidollari, chirurgia della colonna)
- non chirurgico (terapia fisica, riabilitazione, uso di corsetti e tutori)
- farmacologico per incrementare la resistenza dell'osso.

I migliori risultati si ottengono quando tutti questi trattamenti sono utilizzati insieme, in modo coordinato e individualizzato per il paziente.

A tutt'oggi non è possibile una terapia etiopatogenetica, ma solo un trattamento farmacologico "sintomatico", allo scopo di ridurre l'incidenza di fratture e il dolore, aumentare la velocità di crescita, influenzare positivamente la densità minerale e la struttura ossea.

Tabella 1. Dosaggi e frequenza delle somministrazioni del pamidronato e del neridronato, per via endovenosa nella osteogenesi imperfetta.

#### Pamidronato

Età (anni)	Dosaggio	Frequenza
< 2	0,5 mg/kg/die per 3 giorni	Ogni 2 mesi
2-3	0,75 mg/kg/die per 3 giorni	Ogni 3 mesi
> 3	1,0 mg/kg/die per 3 giorni (dose massima 60 mg/die)	Ogni 4 mesi

#### Neridronato

Età (anni)	Dosaggio	Frequenza
< 2	1 mg/kg/die per 2 giorni	Ogni 3 mesi
> 2	2 mg/kg/die in 1 giorno (dose massima 100 mg)	Ogni 3 mesi

Una reazione acuta simil influenzale avviene quasi costantemente dopo la prima somministrazione di bisfosfonato. Per ridurre questa reazione, solo metà della dose indicata è somministrata il primo giorno del primo trattamento.

La massima concentrazione sia del pamidronato che del neridronato nella soluzione fisiologica da infondere è di 0,1 mg/ml. La durata della infusione deve essere di almeno 3-4 ore.

(Pamidronato: da Glorieux et al. 2004; Neridronato: esperienza della Clinica Pediatrica di Verona: Gatti D et al. 2005, Antoniazzi F et al. 2006)

Negli ultimi anni, due sono i tipi di farmaci che più sono stati usati nel trattamento dell'OI: l'ormone della crescita (GH) e i bisfosfonati.

Il GH è risultato essere utile, nella nostra esperienza, nei pazienti con forme moderate di OI (tipo I) con deficit quantitativo della sintesi di collagene. Influenza positivamente il turnover osseo, la densità minerale ossea e la velocità di crescita. Nelle forme più gravi (tipi III-IV) l'utilizzo del GH va riservato a casi selezionati in associazione ai bisfosfonati.

Nelle forme lievi della OI il turnover osseo è ridotto, mentre il riassorbimento osseo è elevato nei pazienti con forme severe. Questo dato costituisce il razionale per l'utilizzo di farmaci inibitori del riassorbimento osseo (i bisfosfonati) (Tabella 1).

Dopo alcune segnalazioni su casi isolati, sono comparsi lavori in letteratura che dimostravano una azione positiva del trattamento con bisfosfonati per via intravenosa (pamidronato) o orale (olpadronato) nei bambini con OI grave (3).

La somministrazione ciclica di pamidronato incrementava la densità minerale ossea, riduceva il riassorbimento osseo e l'incidenza di fratture.

Il trattamento non alterava la capacità di riparazione delle fratture, né il tasso di crescita, né l'aspetto radiologico delle cartilagini di accrescimento.

La mobilità e la capacità di deambulare migliorava in molti casi e tutti i pazienti riferivano un importante sollievo dal dolore cronico e dall'affaticamento (7).

Risultati positivi sono stati ottenuti in uno studio controllato di 2 anni con olpadronato per os da parte di un gruppo olandese (8).

Nella nostra esperienza, utilizzando il neridronato (di potenza simile al pamidronato), per via endovenosa, in uno studio randomizzato controllato di 3 anni in bambini prepuberi si sono avuti significativi incrementi di massa ossea e diminuzione del rischio di fratture (9).

Recentemente si è cercato di valutare se le terapie per via orale possono avere gli stessi risultati di quelle per via endovenosa. In effetti i risultati sembrano essere abbastanza sovrapponibili; tuttavia la via orale giornaliera spesso dà come effetti secondari nausea e dolori addominali ricorrenti, mentre la somministrazione settimanale sembra meglio tollerata.

Il trattamento con pamidronato sembra migliorare l'outcome dei pazienti sottoposti ad intervento chirurgico di correzione delle deformità conseguenti all'OI, come risulta confrontando pazienti sottoposti al solo intervento chirurgico e altri a trattamento combinato medico e chirurgico (10). In quest'ultimo gruppo si è ottenuto un aumento della densità minerale ossea e una riduzione del tasso di rifrattura.

Il trattamento con pamidronato non sembra influenzare il tempo di riparazione delle fratture, mentre risulta essere associato ad una ritardata riparazione dei siti di osteotomia dopo procedure di posizionamento di chiodi endomidollari (11).

Anche nelle forme severe al di sotto dei 3 anni di età il pamidro-

nato è risultato efficace, in quanto incrementa la densità minerale ossea e riduce il tasso di fratture (12).

In uno studio controllato, abbiamo trattato con neridronato, per via endovenosa, dal 1° mese di vita bambini affetti da OI severa (tipo III). La terapia non ha avuto effetti collaterali significativi e si è mostrata efficace nel ridurre le fratture, migliorare la crescita staturale e dei corpi vertebrali. I bambini trattati hanno mostrato anche una netta riduzione degli episodi di dolore per eventi banali, sono stati più facilmente "manipolabili" e hanno potuto essere trattati dal punto di vista fisioterapico in modo più aggressivo. Tutto ciò ha portato ad un miglioramento nelle capacità motorie e, in alcuni casi, al raggiungimento di una deambulazione autonoma, giudicata alla diagnosi molto improbabile(13).

In conclusione, il trattamento precoce con bisfosfonati, per via endovenosa, nelle forme gravi è sicuro ed è in grado di modificare in maniera positiva la storia naturale della malattia. Nella Tabella 2 vengono riportati i dosaggi e la modalità di somministrazione del pamidronato e del neridronato per via endovenosa nella OI.

Il trattamento con pamidronato nei bambini con OI non ha effetti avversi sulle proprietà intrinseche del tessuto osseo, aumenta la resistenza ossea e la funzione motoria, però sopprime marcatamente il turnover osseo. Si ritiene, quindi, prudente riservare la

Tabella 2. Effetti positivi, problematiche in discussione ed effetti collaterali nell'uso dei bisfosfonati nella osteogenesi imperfetta.

#### Effetti positivi

- incremento di massa ossea
- diminuzione del rischio di fratture
- miglioramento del sintomo dolore
- miglioramento della crescita staturale
- aumento di mobilità, capacità di deambulazione e forza muscolare
- incremento delle dimensioni dei corpi vertebrali

#### Problematiche in discussione e precauzioni da prendere

- capacità di riparazione delle fratture: nessuna alterazione
- riparazione dei siti di osteotomia: probabilmente ritardata
- numero di fratture: quasi sempre diminuzione; in alcuni casi aumento (apparente) per aumento della mobilità e delle performances
- uso in fase pre-concepimento: nessun effetto avverso è stato sino ad ora riportato
- fase post-concepimento e in gravidanza: da non utilizzare

#### Effetti collaterali

- sindrome simil-influenzale, ipocalcemia lieve asintomatica (preparati per via endovenosa)
- nausea, dolori addominali, cefalea (preparati per os)
- strie metafisarie radiologicamente evidenti (non hanno alcun significato clinico)
- rischio di osteopetrosi: è legato a importante sovradosaggio
- distress respiratorio acuto sotto i 2 anni di età: in bambini con precedenti problemi respiratori (associato alla prima infusione di bisfosfonato)
- osteonecrosi della mandibola (non segnalata in età pediatrica)

terapia con bisfosfonati a pazienti con OI da moderata a severa, escludendo le forme lievi. Il guadagno di massa ossea e il miglioramento della struttura ossea con il pamidronato viene ottenuto nella maggior parte nei primi 2-4 anni di trattamento. Questa osservazione pone il problema della terapia a lungo termine: nella nostra esperienza dopo i 4-5 anni di trattamento si può passare ad una terapia di mantenimento allungando il periodo tra le infusioni (ad es. ogni 4-6 mesi invece che ogni 3).

Per ciò che riguarda la sospensione della terapia, il metabolismo osseo sembra essere ancora soppresso 2 anni dopo la sospensione del pamidronato. La massa ossea a livello vertebrale continua ad incrementare anche dopo lo stop della terapia, ma ad un ritmo minore che nel bambino sano.

Alcune questioni sono ancora dibattute: chi trattare, a che dosi e per quanto tempo.

Nelle forme severe i bisfosfonati vanno utilizzati sempre e il prima possibile, anche a partire dall'età di un mese. Nelle forme lievi o moderate il trattamento va deciso in maniera individualizzata, sulla base dell'andamento clinico, del numero di fratture e della morfologia vertebrale. Nella nostra esperienza la presenza di deformità vertebrali è una indicazione al trattamento: esse tendono a peggiorare senza trattamento, mentre il bisfosfonato inverte questo andamento.

La dose minima efficace, il minimo intervallo di trattamento e la sua durata costituiscono argomenti ancora aperti. Alcuni gruppi (tra cui il nostro) propongono di "alleggerire" le dosi o di allungare gli intervalli di somministrazione dopo i primi 3 anni di trattamento, quando il farmaco avrebbe già espresso il massimo dei vantaggi ottenibili. Discusso è il comportamento da tenere dopo la fine della crescita e della pubertà, periodo che si accompagna, in genere, ad un miglioramento della situazione clinica.

L'esperienza è senz'altro maggiore con i preparati per via endovenosa, che permettono anche un migliore controllo della compliance. I bisfosfonati orali, in particolare con il regime terapeutico con alendronato, previsto in unica dose settimanale, sembrano essere una valida alternativa.

Allo scopo di ottenere la massima autonomia del paziente affetto da OI, il trattamento farmacologico deve essere sempre considerato parte integrante dell'approccio multidisciplinare, accanto al programma di chirurgia correttiva, alla fisioterapia ed alla terapia occupazionale.

## Osteoporosi idiopatica giovanile

L'osteoporosi idiopatica giovanile (IJO) è una rara patologia, sporadica, che colpisce tra i 2 e i 14 anni di vita soggetti senza storia di patologie ossee in famiglia. È caratterizzata da: esordio prepubere, fratture di vertebre o metafisarie alle ossa lunghe, formazione di nuovo osso osteoporotico senza formazione di callo osseo (neo-osseous) e graduale risoluzione dopo l'esordio della pubertà.

L'eziologia dell'IJO è ignota; l'osteoporosi è il risultato di un disequilibrio tra formazione e riassorbimento osseo.

Clinicamente è caratterizzata da dolore osseo, riduzione nella densità minerale ossea, fratture in seguito a traumi minori e cifoscoliosi. Sono colpiti sia lo scheletro assiale che appendicolare con diversi gradi di severità. Non si riscontrano anomalie biochimiche caratteristiche e radiologicamente si evidenzia osteopenia/osteoporosi, con un decremento nella quantità delle trabecole ossee e conseguenti fratture di vertebre e/o ossa lunghe. La diagnosi viene posta per le caratteristiche citate sopra e con l'esclusione di altre patologie.

In un bambino che si presenti con fratture apparentemente dovute ad osteoporosi è importante confermare il quadro osteoporotico, ricercarne la causa ed escludere eventuali patologie ematologiche maligne. Difficile può essere distinguere l'IJO dall'osteogenesi imperfetta; in questi casi può essere utile l'anamnesi (storia familiare negativa per l'IJO, possibile positiva per l'OI), l'esordio (precoce nell'OI, più o meno precoce nell'IJO), la risoluzione in epoca prepubere per l'IJO, il quadro clinico (possibili dentinogenesi imperfetta e sclere blu nell'OI) e radiologico ("neo-osseous" nell'IJO, possibili ossa wormiane nel cranio dell'OI).

Dal momento che non si conosce l'eziologia, il primo approccio terapeutico consisterà nel proteggere la colonna vertebrale fino alla remissione della malattia. Diversi trattamenti farmacologici sono stati proposti in passato per questa patologia (calcitriolo, fluoruro di sodio, calcitonina), ma nessuno si è rivelato efficace. Vista l'eziologia ignota della patologia e l'autorisoluzione in età prepubere, ci sono pareri discordanti per quanto riguarda l'uso dei bisfosfonati; alcuni Autori non ritengono necessario un trattamento con questi agenti, per altri il trattamento dovrebbe essere intrapreso immediatamente dopo aver posto la diagnosi per essere interrotto all'inizio della pubertà. Il trattamento con bisfosfonati sembrerebbe essere di maggior beneficio nelle forme rapidamente progressive di IJO, per limitare la demineralizzazione ossea, per controllare la sintomatologia e prevenire eventuali deformità scheletriche (14).

## Malattia di Paget giovanile

La malattia di Paget giovanile (JPD), detta anche iperfosfatasi idiopatica, è una rara patologia ossea genetica giovanile, autosomica recessiva.

È il risultato di delezioni o mutazioni inattivanti nel gene per la osteoprotegerina (OPG), che regola negativamente il feedback e l'accoppiamento tra la formazione osteoblastica e il riassorbimento osteoclastico. La rimozione dell'azione dell'OPG causa un eccessivo riassorbimento osseo ad opera di osteoclasti ed una disordinata neoformazione ossea reattiva.

Clinicamente è caratterizzata da deformità scheletriche progressive, dovute a un aumentato turnover osseo con elevati livelli sierici di fosfatasi alcalina e una elevata escrezione urinaria di idros-

siprolina. Le deformità ossee e le fratture possono condurre alla perdita della deambulazione in età giovanile e a una progressiva sordità (15).

L'obiettivo della terapia è quello di inibire il riassorbimento osseo, che causa fratture traumatiche o patologiche, e di ridurre lo sviluppo di neoformazioni ossee compensatorie causa di compressione delle strutture nervose adiacenti.

Le indicazioni per l'utilizzo dei bisfosfonati sono il dolore osseo, i sintomi associati a complicanze neurologiche e l'ipoacusia ingravescente.

La maggior parte degli studi pubblicati sull'uso dei bisfosfonati interessano gli adulti, mentre pochi dati sono disponibili in età pediatrica e adolescenziale (16).

L'utilizzo dei bisfosfonati sembra essere efficace sia a breve termine, riducendo la sintomatologia clinica e gli indici di turnover osseo (50-70% dei casi), sia a distanza, arrestando la progressione e riducendo il rischio di successive complicanze. Si tratta di esperienze cliniche con limitato numero di pazienti, che in ogni caso fanno consigliare l'utilizzo di questi farmaci in questa patologia.

## Displasia fibrosa

La displasia fibrosa (FD) e la sindrome di McCune-Albright (MAS) appartengono a un gruppo di disordini congeniti in cui si ha proliferazione di tessuto fibroso all'interno dell'osso e distruzione della normale architettura ossea.

Si tratta di disordini per lo più sporadici, causati da una mutazione attivante della subunità delle Gs proteine che risulta in un incremento nella produzione di AMP ciclico. Tale mutazione dominante avviene in una cellula somatica in una fase post-zigotica nelle prime epoche dello sviluppo embrionale. La distribuzione della mutazione segue un pattern "a mosaico", con cellule normali e cellule alterate in uno o più tessuti e dipende dallo stadio di sviluppo embriologico in cui la mutazione avviene.

Le lesioni ossee possono interessare un segmento osseo (forma monostotica MFD, che costituisce la maggioranza dei casi), o più segmenti ossei (forma poliostotica PFD) dello stesso arto (monomelica), di una metà del corpo (emimelica) o in forma generalizzata. A seconda dell'entità dell'interessamento delle varie linee cellulari si avrà una FD isolata, se il coinvolgimento è solo della linea osteoblastica, una MAS se l'interessamento interessa anche i melanociti e le cellule endocrine.

La triade delle FD: poliostotica, pigmentazione cutanea anomala (macchie caffè-latte) e pubertà precoce (o altre endocrinopatie) viene classificata come MAS.

La sintomatologia è caratterizzata da dolori ossei, fratture spontanee, deformità ossee ed eventuali deficit neurologici (se le lesioni interessano il cranio). L'età di esordio è di solito la seconda-terza decade di vita per le forme monostotiche e sotto i dieci anni per le forme poliostotiche.

La diagnosi è per lo più clinico-radiologica. La lesione tipica nelle ossa lunghe è il fibroma, al rachide sono possibili deformazioni a cuneo dei corpi vertebrali in seguito a fratture, nel bacino le lesioni appaiono in genere multicistiche, nella volta cranica prevalgono lesioni osteolitiche e a livello della base cranica prevalgono lesioni sclerotiche.

Nei casi atipici la diagnosi può essere confermata dall'analisi della sequenza del gene  $Gs\alpha$  su biopsia di una lesione ossea displasica o, in caso di displasia poliostotica, dai leucociti del sangue periferico.

La diagnosi differenziale si pone con le altre lesioni osteolitiche dell'osso e include: lesioni traumatiche, infezioni, disturbi metabolici e neoplasie benigne o maligne.

Il trattamento chirurgico-ortopedico ha lo scopo di limitare le deformazioni secondarie alle fratture e il rischio di recidiva. Nelle lesioni monostotiche vengono utilizzati il curettage, la criochirurgia e il trapianto osseo o il posizionamento di altri mezzi di sintesi. Nelle forme poliostotiche possono essere utili osteotomie correttive e fissazione esterna.

Nel bambino si ha tendenza alla recidiva. I risultati migliori si ottengono nell'adolescente e nell'adulto, quando, ad accrescimento ultimato, si possono correggere le deformità.

Gli elevati livelli di IL-6, conseguenza dell'aumento dell'AMP ciclico, sono responsabili dell'incremento del numero degli osteoclasti e quindi del riassorbimento osseo, con espansione delle lesioni. Molti studi hanno confermato l'utilità dei bisfosfonati in questa patologia, con riduzione del dolore osseo e dell'incidenza di fratture, miglioramento dei markers di rimodellamento osseo, soprattutto della fosfatasi alcalina ossea, e del quadro radiografico delle lesioni monostotiche (riempimento delle aree osteolitiche, ispessimento della corticale), e incremento della densità minerale ossea (DXA), in assenza di effetti collaterali di rilievo (17, 18).

Alcuni Autori hanno riportato che il trattamento con pamidronato, efficace sul controllo del dolore, non avrebbe un reale effetto sulle lesioni poliostotiche in corso di MAS e non ne arresterebbe la natura espansiva (19).

Le dosi di pamidronato utilizzate inizialmente sono di 0.5-1 mg/kg/die per 2-3 giorni consecutivi, ad intervalli di 4-6 mesi. Le dosi e gli intervalli vanno poi modulati in base alla risposta clinica ed agli indici di turnover osseo.

Permangono comunque ancora alcuni punti irrisolti: la durata della terapia, i criteri per sospenderla e la sicurezza a lungo termine dell'utilizzo dei bisfosfonati nella DF e nella MAS.

## Effetti collaterali del trattamento con bisfosfonati nell'età evolutiva

I possibili effetti collaterali riportati con la somministrazione intravenosa di bisfosfonati consistono in un lieve abbassamento dei livelli di calcio sierico, raramente sintomatico, ed in una reazione

febbrile (simil-influenzale) di breve durata dopo la prima somministrazione del farmaco. Con la somministrazione orale sono stati riportati disturbi gastrointestinali (nausea, dolori addominali, cefalea), un assorbimento molto basso e una biodisponibilità non uniforme.

Una complicanza segnalata nell'adulto oncologico, trattato con bisfosfonati ad alte dosi e per lunghi periodi, è la osteonecrosi della mandibola. Questa complicanza non è mai stata segnalata nella osteogenesi imperfetta sia nell'adulto che nel bambino e in altre patologie dell'età evolutiva, probabilmente a causa delle dosi più basse utilizzate.

Non sono mai stati rilevati, nella OI ed in altre patologie, casi di osteopetrosi indotta da bisfosfonati.

In bambini sotto i 2 anni di età, con precedenti problemi respiratori, è stato segnalato in alcuni casi un distress respiratorio acuto associato alla prima infusione di bisfosfonato. Questa osservazione sembra essere in relazione ad un rilascio di citochine e/o un sovraccarico di fluidi per via infusionale. Si raccomanda quindi un'attenta sorveglianza dei pazienti più piccoli durante i primi cicli terapeutici.

I bisfosfonati interferiscono con il processo di riassorbimento periosteale responsabile del rimodellamento metafisario. Le linee trasversali, radiologicamente visibili in sede metafisaria, sono la traccia di ciascuna somministrazione endovenosa di bisfosfonato. Rappresentano trabecole che vanno incontro a rimodellamento, non hanno alcuna implicazione clinica e sono destinate a riassorbirsi nel tempo.

### Utilizzo in epoca pre-concezionale

Il trattamento con bisfosfonati potrebbe teoricamente avere, dato il lungo tempo di persistenza nell'organismo, effetti negativi a livello embrionale e fetale in caso di trattamento delle donne in epoca preconcezionale. Questo rischio non è stato confermato, in fase pre-concepimento, in donne affette da osteogenesi imperfetta e displasia fibrosa (20). In ogni caso i bisfosfonati non vanno utilizzati in fase post-concepimento e in gravidanza.

### Conclusioni

Il trattamento con bisfosfonati ha portato significativi miglioramenti clinici nei bambini e adolescenti affetti da forme moderate a severe di OI. I benefici riguardano la diminuzione del dolore, una più bassa incidenza di fratture e una migliore mobilità. La terapia medica nei pazienti con OI severa va iniziata il prima possibile, anche a partire dall'età di un mese. Nelle forme moderate o lievi il trattamento non va eseguito in tutti i casi ma deciso in maniera individualizzata, sulla base dell'andamento clinico, del numero di fratture e della morfologia vertebrale.

Anche per le altre patologie primitive dell'osso, di cui abbiamo discusso, il trattamento si è rivelato efficace in molte esperienze cliniche.

Gli effetti collaterali, a breve e medio termine della terapia con bisfosfonati, sono irrilevanti, mentre gli effetti a lungo termine sono ancora in gran parte poco conosciuti. Per questo motivo questi farmaci devono essere utilizzati solo in caso di effettiva necessità, in pazienti selezionati, alle dosi minime efficaci e sotto attento controllo clinico. Le modalità di trattamento ottimali, la durata, le dosi e gli intervalli di somministrazione più appropriati, il tipo di bisfosfonato, la via di somministrazione (os o ev) sono ancora oggetto di discussione.

### Bibliografia

1. Rauch F, Glorieux FH. Osteogenesis imperfecta. *Lancet* 2004; 363:1377-85.
2. Antoniazzi F, Mottes M, Fraschini P et al. Osteogenesis imperfecta: practical treatment guidelines. *Paediatr Drugs*. 2000; 2:465-88.
3. Glorieux FH, Bishop NJ, Plotkin H et al. Cyclic administration of pamidronate in children with severe osteogenesis imperfecta. *N Engl J Med* 1998; 339:947-52.
4. Astrom E, Soderhall S. Beneficial effect of long term intravenous bisphosphonate treatment of osteogenesis imperfecta. *Arch Dis Child*. 2002; 86:356-64.
5. Rauch F, Plotkin H, Travers R et al. Osteogenesis imperfecta types I, III, and IV: effect of pamidronate therapy on bone and mineral metabolism. *J Clin Endocrinol Metab*. 2003; 88:986-92.
6. Letocha AD, Cintas HL, Troendle JF et al. Controlled trial of pamidronate in children with types III and IV osteogenesis imperfecta confirms vertebral gains but not short-term functional improvement. *J Bone Miner Res*. 2005; 20:977-86.
7. Land C, Rauch F, Montpetit K et al. Effect of intravenous pamidronate therapy on functional abilities and level of ambulation in children with osteogenesis imperfecta. *J Pediatr*. 2006; 148:456-60.
8. Sackers R, Kok D, Engelbert R et al. Skeletal effects and functional outcome with olpadronate in children with osteogenesis imperfecta: a 2-year randomised placebo-controlled study. *Lancet*. 2004; 363: 1427-31.
9. Gatti D, Antoniazzi F, Prizzi R et al. Intravenous neridronate in children with osteogenesis imperfecta: a randomized controlled study. *J Bone Miner Res*. 2005; 20:758-63.
10. el-Sobky MA, Hanna AA, Basha NE et al. Surgery versus surgery plus pamidronate in the management of osteogenesis imperfecta patients: a comparative study. *J Pediatr Orthop B*. 2006; 15:222-8.
11. Munns CF, Rauch F, Zeitlin L et al. Delayed osteotomy but not fracture healing in pediatric osteogenesis imperfecta patients receiving pamidronate. *J Bone Miner Res*. 2004; 19:1779-86.
12. Plotkin H, Rauch F, Bishop NJ et al. Pamidronate treatment of severe osteogenesis imperfecta in children under 3 years of age. *J Clin Endocrinol Metab* 2000; 85:1846-50.
13. Antoniazzi F, Zamboni G, Lauriola S et al. Early bisphosphonate treatment in infants with severe osteogenesis imperfecta. *J Pediatr*. 2006; 149:174-9.
14. Melchior R, Zabel B, Spranger J, Schumacher R. Effective parenteral clodronate treatment of a child with severe juvenile idiopathic osteoporosis. *Eur J Pediatr* 2005; 164:22-27.

15. Whyte MP. *Clinical practice. Paget's disease of bone. N Engl J Med* 2006; 355:593-600.
16. Cundy T, Wheadon L, King A. *Treatment of idiopathic hyperphosphatasia with intensive bisphosphonate therapy. J Bone Miner Res.* 2004; 19:703-11.
17. Matarazzo P, Lala R, Masi G et al. *Pamidronate treatment in bone fibrous dysplasia in children and adolescent with McCune-Albright syndrome. J Pediatr Endocrinol Metab* 2002; 15:929-937.
18. Chapurlat RD, Hugueny P, Delmas PD, Meunier PJ. *Treatment of fibrous dysplasia of bone with intravenous pamidronate: long-term effectiveness and evaluation of predictors of response to treatment. Bone.* 2004; 35:235-42.
19. Plotkin H, Rauch F, Zeitlin L et al. *Effect of pamidronate treatment in children with polyostotic fibrous dysplasia of bone. J Clin Endocrinol Metab.* 2003; 88:4569-75.
20. Chan B, Zacharin M. *Maternal and infant outcome after pamidronate treatment of polyostotic fibrous dysplasia and osteogenesis imperfecta before conception: a report of four cases. J Clin Endocrinol Metab.* 2006; 91:2017-20.

Corrispondenza:

**Prof. Franco Antoniazzi**

Clinica Pediatrica Università di Verona  
Policlinico Giambattista Rossi  
Piazza Ludovico Antonio Scuro, 10 - 37134 Verona  
Tel. 045/8124387 - Fax 045/8200993  
e-mail: franco.antoniazzi@univr.it

# Una cura “senza dieta” per l'adolescente sovrappeso: l'educazione terapeutica

Rita Tanas, Renzo Marcolongo<sup>1</sup>

Divisione di Pediatria e di Adolescentologia, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara  
<sup>1</sup>Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Ospedale Universitario di Padova

## Riassunto

L'obesità in età evolutiva è sempre più diffusa e gli studi epidemiologici suggeriscono la sua tendenza a persistere, aggravarsi e complicarsi al passaggio dall'adolescenza verso l'età adulta.

Il mondo scientifico si interroga ancora su chi e come dovrebbe affrontarla; inoltre, davanti al fallimento dei trattamenti fin qui proposti e nonostante l'assenza di prove di efficacia, vengono proposti programmi sempre più impegnativi, lunghi e difficili da offrire nella sanità pubblica sia per i costi, che per la scarsa accettazione da parte delle famiglie e soprattutto degli adolescenti.

Riportiamo la nostra esperienza relativa ad un approccio educativo breve, ma intensivo, per curare l'obesità in età evolutiva, basato sui principi dell'educazione terapeutica.

Il programma è gestito da un esperto in obesità ed educazione terapeutica ed è costituito da 2 visite, una valutazione personalizzata laboratoristico-ecografica, un incontro educativo di gruppo con gli adolescenti ed i loro genitori, e da 1-2 visite nel 1° anno a cui fanno seguito controlli annuali ambulatoriali o telefonici.

Se i risultati dei primi 6 anni saranno confermati da uno studio clinico randomizzato, tale metodo potrebbe essere implementato con specialisti, medici di famiglia e pediatri appositamente preparati, in modo da offrire ai ragazzi obesi e in sovrappeso e alle loro famiglie una soluzione sostenibile e duratura per cambiare il loro stile di vita e controllare l'eccesso ponderale.

**Parole chiave:** obesità, età evolutiva, terapia, adolescente, famiglia, educazione terapeutica.

## A therapy “without diet” for overweight adolescent: the therapeutic education

### Summary

*The epidemic of obesity is spreading with increasing precocity and gravity in all countries, from childhood to adult age.*

*Nowadays, no steadily effective nor easily accessible therapies for obesity are yet available; indeed, proposed therapeutic programmes are invariably too long and expensive for the majority of adolescents and their families. Moreover, they do not match the severe cost-effective criteria of Public Health administrations.*

*We describe an intensive and sustainable family-based therapeutic education programme for obese adolescents, carried out by a single paediatrician trained on therapeutic education.*

*The programme consisted of two assessment meetings and an educational session. Further assessments were carried out after 4-6 months in the first year and then every year.*

*After six years, our results suggest the efficacy of the program; it also met with an elevated participants' acceptance and, if confirmed by controlled clinical studies, it might represent a convenient and acceptable therapeutic solution for overweight adolescents trying to change their life style and reduce their weight. Finally, it could be easily implemented both in primary care and hospital health utilities.*

**Key words:** paediatric obesity, therapy, adolescent, family-based treatment, therapeutic education.

## Introduzione

Il numero dei soggetti in soprappeso ed obesi in età evolutiva è oggi in continuo aumento come la precocità di insorgenza e la gravità del loro eccesso ponderale (1, 2).

Mentre la classe medica accumula evidenze scientifiche sempre più negative sulle conseguenze dell'eccesso ponderale sulla salute fisica e psichica, la prevenzione e la terapia restano un problema irrisolto (1, 3).

Se il soggetto obeso si trova già alle soglie dell'adolescenza o addirittura in fase adolescenziale medio-avanzata, la situazione è ancora più problematica. Sappiamo, infatti, quanto sia difficile ottenere una buona partecipazione dell'adolescente ai trattamenti. In quest'età la volontà d'indipendenza, l'attitudine alla sfida sono particolarmente forti e i comportamenti a rischio frequenti. In adolescenza la malattia è spesso vissuta come un handicap, un'impossibilità ad essere "come gli altri" e perciò rifiutata. Il desiderio di autonomia, il rifiuto delle regole imposte dall'esterno, l'incapacità di valutare in maniera equilibrata il "rischio" di ammalare, il bisogno di risultati visibili e immediati, rendono l'approccio terapeutico difficile. L'adolescente cerca di sfuggire sia alle costrizioni imposte dai medici sia a quelle provenienti dai genitori. Per lui, abbandonare i consigli del curante e dei genitori

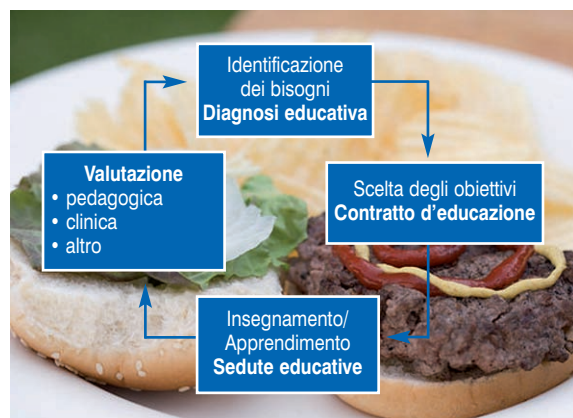


Figura 1. Tappe del processo di educazione terapeutica.

ri è un segno d'indipendenza e di vittoria. Inoltre, l'immagine corporea ed il bisogno di essere accettati e apprezzati dai pari sono, in questa età, beni fondamentali ed irrinunciabili.

La sensibilità al problema dell'eccesso ponderale è oggi molto elevata negli adolescenti mentre la motivazione alle cure, e quindi l'adesione al programma terapeutico, è molto ridotta per la sfiducia nel risultato, anche degli operatori sanitari (4).

Recentemente molti messaggi, promossi attraverso i mass-media, invitano a pensare al peso ed all'alimentazione in modo più sano, spesso però le famiglie non si rendono conto del problema nelle fasi iniziali (5, 6) e quando cercano aiuto non trovano operatori competenti nel sostenerle adeguatamente (7, 8) o li abbandonano troppo in fretta (9) e quindi i ragazzi si riducono ad utilizzare approcci totalmente autogestiti e pericolosi (10).

I programmi terapeutici per i ragazzi non possono essere affidati esclusivamente alla famiglia, come nel caso dei bambini i quali non hanno ancora preso coscienza del problema: l'adolescente ha il diritto ed il dovere di partecipare e di essere curato con progetti adeguati al suo grado di maturità e responsabilità con la collaborazione della sua famiglia ed anche di essere curato ugualmente in assenza di motivazione e collaborazione della sua famiglia (1). La terapia dell'obesità in adolescenza è una sfida che i genitori spesso evitano di affrontare e di proporre al medico, e che lo stesso medico ha paura di sollevare e preferisce ignorare. L'invio, perlopiù tardivo, agli ambulatori specialistici di questi ragazzi è ormai considerato appropriato solo per la ricerca delle rarissime forme secondarie e per il trattamento ospedaliero in degenza ordinaria o farmacologico o chirurgico delle forme gravi con complicanze già in atto. Per migliorare questa situazione, da 6 anni a Ferrara è stato avviato un programma di cura basato sull'educazione terapeutica di ragazzi con problemi di obesità o soprappeso (11). Il programma, nato spontaneamente dalla ricerca di una terapia possibile ed efficace, si è andato definendo e strutturando con il tempo e la pratica quotidiana. I suoi risultati positivi ci hanno invitato a riconsiderare l'incurabilità di questa patologia e ad intensificare il nostro impegno sull'educazione all'autogestione e sull'*empowerment* dei ragazzi e delle loro famiglie e, di riflesso, anche degli stessi operatori sanitari coinvolti.

Tabella 1. Punti di forza dell'educazione terapeutica dell'adolescente obeso.

1. Buona relazione terapeutica pediatra-ragazzo-famiglia
2. Ruolo "helper" del medico che non "prescrive", ma "insegna"
3. Coinvolgimento attivo del ragazzo e della famiglia, attraverso metodi per sviluppare consapevolezza, motivazione, apprendimento personalizzato.
4. Promozione nel ragazzo della verbalizzazione delle proprie emozioni, della capacità di fare delle scelte e di gestire in modo autonomo la propria alimentazione ed attività fisica.
5. Promozione dell'ascolto e del rispetto delle scelte e delle emozioni del ragazzo da parte della famiglia.
6. Discussione e negoziazione personalizzata degli obiettivi specifici del programma (non solo il calo del peso, non quello previsto dalla "moda", ma soprattutto la riduzione della sedentarietà, l'aumento della resistenza allo sforzo, la riduzione di valgismo, circonferenza addominale, acantosi nigricans, insulina e trigliceridi).



Tabella 2. Fattori e strumenti che facilitano il processo educativo e lo rinforzano nel tempo.

**Fattori che facilitano l'applicazione di quello che viene insegnato:**

- Percezione, da parte della famiglia, del rischio, gravità e conseguenze dell'obesità sulla vita sociale e professionale.
- Percezione dei vantaggi e svantaggi del nuovo comportamento da adottare.
- Percezione del ragazzo e della famiglia della propria capacità di attuare il nuovo comportamento desiderato.
- Percezione dell'efficacia di tale comportamento sul raggiungimento dell'obiettivo terapeutico.
- Importanza dell'opinione dei familiari sul comportamento degli adolescenti.

**Mezzi facilitanti la realizzazione del processo educativo:**

- La conoscenza dei fattori di rischio.
- La ricerca d'informazioni.
- La capacità di risolvere i problemi.
- L'esistenza di un tessuto familiare/sociale di sostegno.
- La competenza degli educatori.

**Fattori di rinforzo nel tempo del processo educativo:**

- Esistenza di un supporto familiare/sociale/professionale.

Ispirandoci alle raccomandazioni dell'OMS (12), ai principi dell'educazione terapeutica del paziente (13), ai programmi di terapia cognitivo-comportamentale sviluppati da altri autori (14-17) ed alla nostra esperienza personale, nel 2000, dopo un incontro di sensibilizzazione e formazione con i pediatri della zona, abbiamo avviato in ambito ospedaliero un progetto di educazione terapeutica per la gestione dell'eccesso ponderale in età evolutiva. Nell'intento di spogliare i termini "obesità" e "dieta" dei significati negativi, ad essi comunemente associati (18) il programma è stato inizialmente denominato "La cura dei Palloncini" (11); tuttavia, dal momento che nemmeno il termine "palloncini" si è rivelato ben accetto ai nostri adolescenti, con il loro aiuto lo abbiamo rinominato "*Il gioco delle Perle e dei Delfini*" per associare, ad un'idea di rotondità, bellezza e dinamismo. Il nostro intervento educativo si propone di modificare rappresentazioni mentali, atteggiamenti e comportamenti dei ragazzi e delle loro famiglie nei confronti del cibo e dell'attività motoria, realizzando con loro un processo di educazione terapeutica ed *empowerment* (19), cioè di crescita culturale e presa in carico consapevole ed autonoma da parte degli adolescenti e delle loro famiglie delle scelte per migliorare la loro qualità di vita. Il programma educativo è rivolto a ragazzi sovrappeso e obesi (BMI Z-score >85° percentile), senza evidenti problemi psichiatrici, ed è gestito da un solo pediatra-adolescentologo competente nella cura dell'obesità e dei disturbi del comportamento alimentare e nell'approccio educativo al paziente. L'intervento è stato realizzato in collaborazione con il personale del day-hospital adolescentologico della nostra Divisione Pediatrica di Ferrara e, in casi selezionati, con la psicologa e le dietiste che ne condividono i principi. Il presente articolo descrive il programma educativo-terapeutico che, ad un costo "sostenibile" per la struttura sanitaria e con un impegno accettabile per i ragazzi e le famiglie, è apparso in

grado di aumentare le loro capacità di modificare stabilmente nel tempo lo stile di vita e di migliorare l'evoluzione dell'obesità e delle sue complicanze. Il programma permette di dare risposte adeguate al crescente numero di adolescenti obesi che vengono affidati al nostro ambulatorio, malgrado l'esiguità del tempo a disposizione degli specialisti e la debole ed effimera motivazione dei ragazzi.

## Il gioco delle Perle e dei Delfini

Il nostro intervento è costituito da soli 3 incontri (visita iniziale, incontro di educazione terapeutica in piccoli gruppi, rivalutazione diagnostico-terapeutica)

### Visita iniziale e inquadramento anamnestico-clinico

(incontro individuale della durata di circa 1 ora).

Dopo aver raccolto l'anamnesi familiare ed aver effettuato una visita specialistica completa di valutazione diagnostica biomedica, il pediatra, seguendo le tappe fondamentali del processo di Educazione Terapeutica (13), indaga su rappresentazioni, conoscenze, comportamenti alimentari e motori, bisogni, motivazioni e attese del ragazzo e della sua famiglia (*diagnosi educativa*) (Figura 1).

Egli cerca di migliorare il rapporto con l'adolescente e la sua famiglia (*relazione terapeutica*), evitando l'anamnesi alimentare, spesso colpevolizzante, e chiedendo solo il loro punto di vista sulla loro alimentazione (con particolare riferimento ai problemi di alimentazione emotiva, ovvero fuori-orario o con il carattere di "abbuffata") ed una loro valutazione delle attività motorie e sedentarie svolte quotidianamente (Tabelle 1, 2).

Tabella 3. Obiettivi pedagogici del contratto d'educazione.

- Comprendere i meccanismi fisiopatologici dell'obesità.
- Condividere obiettivi di cura raggiungibili e graduali.
- Prendere coscienza dell'ambiente "tossico".
- Comprendere le ragioni dell'eccessiva assunzione di cibo e della sedentarietà.
- Identificare i fattori capaci di indurre l'eccessiva assunzione di cibo e la sedentarietà al fine di controllarli.
- Adattare il trattamento al proprio modo di vivere (scuola, famiglia, etc.).
- Identificare gli ambiti d'intervento: attività sedentarie, attività motorie, 1° colazione, fame emotiva, vacanze e tempo libero.
- Identificare i prodromi di un abbandono del programma.
- Valutare gli errori come rimediabili e non come disfatte definitive.
- Sorvegliare il proprio comportamento eventualmente con l'aiuto di un diario su peso, attività fisica o alimentazione eccessiva.
- "Formare" gli altri (familiari, conviventi, amici, ecc.) al sostegno del percorso.
- Stabilire con loro una relazione d'aiuto.

Inoltre, se sono già stati effettuati precedenti tentativi di cura, se ne indaga il metodo, i risultati ed i costi soggettivi secondo il ragazzo e i genitori, sottolineando quelli oggettivi, spesso positivi e sottovalutati, perché ritenuti insufficienti e quindi seguiti dall'abbandono.

Inoltre, si indagano le attese dell'adolescente e della famiglia, per dare innanzitutto una risposta adeguata ed accettabile alle loro domande. Spesso i genitori non sono ancora consapevoli dell'inadeguatezza del loro stile di vita e pensano che il loro figlio sia affetto da una malattia endocrino-metabolica. La valutazione, fatta secondo la ruota di Procaska (20) della fase della motivazione, in cui si trova l'adolescente e la sua famiglia è importante per decidere i modi ed i tempi in cui iniziare l'intervento.

Se il gruppo ha già accettato la diagnosi e richiede un intervento terapeutico, è cioè passato dalle fasi di *precontemplazione* e *contemplazione* a quelle di *determinazione* e *azione*, il pediatra propone il contratto terapeutico: un percorso di educazione, che permetta di realizzare piccoli cambiamenti graduali autogestiti del comportamento alimentare e motorio, associati ad un'idea di piacere, riassunto nell'invito "*muoviti un pò di più e mangia un pò meglio, con piacere*". Vengono discussi gli obiettivi, spesso assolutamente irrealistici delle persone con eccesso ponderale, che vogliono diventare "magre" ed "in poco tempo" e chiedono alla terapia risultati che neppure la chirurgia mediamente raggiunge (21), per arrivare ad un obiettivo condivisibile iniziale, da ridiscutere eventualmente a distanza di qualche mese. Si prepara così la stipula del *contratto educativo-terapeutico* (Tabella 3).

La realizzazione del programma viene in quella seduta lasciata interamente ai ragazzi e alle loro famiglie, che vengono sollecitati a divenire "attori", anziché esecutori passivi di indicazioni esterne. A tutti i ragazzi in occasione della 1ª visita viene proposto un percorso di apprendimento costituito da due ulteriori tappe:

### Incontro educativo in piccoli gruppi

Esso ha la durata di circa 2 ore ed è riservato agli adolescenti di età superiore ai 12 anni ed alle famiglie. L'incontro ha lo scopo

di aumentare le loro conoscenze sull'obesità e permettere l'autogestione delle cure.

Esso inizialmente promuove attraverso la *brainstorming* la presa di coscienza e l'espressione della sofferenza, derisione e stigmatizzazione, che spesso si accompagnano al problema dell'eccesso ponderale. Successivamente, attraverso immagini, esempi concreti, la discussione interattiva e spiegazioni semplici, il medico stimola nei partecipanti la riflessione e la consapevolezza su eventuali concetti errati e scelte comportamentali inadeguate, e incoraggia lo sviluppo di scelte alimentari e motorie personali più sane, ma nel contempo piacevoli e accettabili, per tutta la famiglia.

Tali scelte riguardano tutti i momenti della loro giornata lavorativa e ludica, nonché la gestione del tempo libero dell'intera famiglia e quella dei pasti. Si richiama l'attenzione dei partecipanti sull'importanza di esprimere le emozioni, soprattutto se negative, e sull'ascolto empatico da parte dei genitori per riconoscere e recepire correttamente i segnali e le richieste di aiuto implicite ed esplicite dei loro figli, i quali spesso utilizzano il cibo come alternativa o sostegno psicologico.

Tabella 4. Contenuti dell'educazione terapeutica dell'adolescente obeso.

1. Le attività sedentarie, le varie forme di attività motoria e l'alimentazione sana.
2. Le proprie abitudini e comportamenti alimentari (illustrazioni di porzioni a diverso contenuto calorico, dieta del semaforo, diario della Fame emotiva, dell'attività motorie, di quelle sedentarie).
3. Tecniche e strategie di risoluzione dei problemi (*Problem solving*).
4. Il rinforzo positivo e la ricerca di sostegno.
5. Autostima e autoefficacia.
6. Metodi di autovalutazione del percorso svolto.
7. Obiettivi, metodi e tempi del programma.
8. Le ricadute, come prevenirle e curarle.

Tabella 5. Incontro di gruppo per adolescenti e genitori.

**I Modulo: Cosa proviamo e cosa facciamo di fronte alla diagnosi di eccesso ponderale fatta a noi/nostro figlio**

*Obiettivo:* far emergere ed analizzare le emozioni dei genitori/ragazzi di fronte alla parola "obesità".

*Metodo:* brainstorming, analisi e discussione collettiva.

**II Modulo: Come far fronte all'obesità: analisi delle conoscenze ed esperienze precedenti**

*Obiettivo:* confrontare e valutare le sensazioni che la parola "dieta" suscita nei genitori/ragazzi;

*Metodo:* brainstorming, presentazione del pediatra, lavoro di gruppo; analisi e discussione dei dati emersi.

**III Modulo: Come affrontare il "senso di colpa" e lo "sguardo degli altri"**

*Obiettivi:* esprimere, accettare e superare eventuali resistenze, paure o altri sentimenti negativi espressi dai partecipanti.

*Metodo:* presentazione del pediatra; discussione interattiva; lavori di gruppo; analisi e discussione dei dati emersi.

**IV Modulo: Cosa sapere e cosa fare per migliorare la nostra vita**

*Obiettivi:* acquisire conoscenze e abilità per far fronte all'obesità senza perdere il "piacere di vivere".

1. come difendersi da TV, Play-station, PC.

2. come imparare a muoversi con piacere.

3. come mangiare meglio.

4. emozioni, noia, vacanze e cibo.

*Metodi:* carta semantica collettiva; narrazione di storie (sintesi e adattamenti di osservazioni personali o lavori scientifici); interpretazione, elaborazione e discussione collettiva delle storie narrate o raccolte; brevi presentazioni con esempi concreti e immagini del pediatra; discussione interattiva.

**V Modulo: Come capire se siamo sulla "strada giusta"**

*Obiettivi:* offrire ai partecipanti la possibilità di valutare e discutere i contenuti appresi e l'esperienza vissuta.

*Metodo:* compilazione di questionari, risoluzione di problemi pratici e concreti (*problem solving*), discussione interattiva.

Tabella 6. Strumenti educativi dell'incontro di gruppo.

1. *La piramide alimentare:* per mostrare la distribuzione quali-quantitativa delle varie classi di alimenti di uso quotidiano, ma anche l'associazione alimentazione-gioco-piacere.
2. *La piramide motoria:* per mostrare la distribuzione quali-quantitativa dei vari tipi di attività motoria piacevole, che possono scandire la vita quotidiana dei ragazzi.
3. *Il dietometro:* metodo utilizzato per stressare e far ritrovare il concetto della "porzione", evidenziando il diverso peso e contenuto calorico delle varie porzioni nell'alimentazione quotidiana e facendo emergere il differente fabbisogno calorico delle persone, per mole, sesso, attività fisica, metabolismo, contenuto corporeo.
4. *Le tabelle di equivalenza calorica:* cioè il rapporto fra apporto calorico da porzioni di un determinato cibo e spesa calorica in differenti condizioni di attività fisica (per esempio, il tempo che occorre per consumare le calorie fornite da un gelato per un ragazzo a riposo rispetto ad un ragazzo che sta svolgendo un'attività motoria moderata o vigorosa).

Durante l'incontro viene spiegata ai genitori l'importanza del loro ruolo di modelli, fondamentale nel processo di crescita e di cura dei loro figli, per cui il programma di cambiamento dello stile di vita non può essere affidato solo ai ragazzi, ma deve essere accolto dall'intero gruppo familiare. Attraverso immagini, esempi concreti, la discussione interattiva e spiegazioni semplici i ragazzi ed i genitori sono quindi istruiti a mettere in pratica in modo piacevole ed equilibrato un'alimentazione ed un'attività motoria più sane e accettabili. Vengono, inoltre, spiegati l'importanza della prima colazione, i vari modi per fare più attività motoria, nonché i danni di un'eccessiva visione della televisione (Tabelle 4-6). I particolari delle modifiche alimentari e dell'attività motoria vengono lasciati ai ragazzi ed alle famiglie, perché il piacere è

soggettivo e quindi ciascuno deve "farsi il suo programma" di miglioramento piacevole.

Inoltre, come previsto dai programmi di terapia comportamentale, il pediatra insegna le tecniche di automonitoraggio (presa di coscienza delle proprie abitudini alimentari e motorie a rischio), di rinforzo positivo (con lodi e premi, che non comprendono cibi e denaro) e di modificazione dell'ambiente esterno, per renderlo più favorevole al programma stesso: riduzione dell'offerta di cibi molto ricchi di calorie o di grassi, minor acquisto di cibo di scorta e di cibi già pronti, maggior disponibilità di attività motorie piacevoli e minore offerta di attività sedentarie per il tempo libero, quali TV e videogiochi.

Ai partecipanti viene consegnato un opuscolo informativo che

permette di diffondere il messaggio ai famigliari assenti e di riprenderlo nel tempo in seno alla famiglia con i ragazzi in base alla loro maturazione.

Durante gli incontri, i ragazzi vengono coinvolti direttamente nel programma educativo in modo adeguato al loro livello evolutivo, con esempi e racconti. Vengono preferiti gli approcci educativi basati sull'attività di gruppo, aiutando i ragazzi a parlare della loro situazione, a esprimere liberamente i loro sentimenti o le loro paure e a porre delle domande, che altrimenti non troverebbero il coraggio di fare.

Tutti i partecipanti vengono messi in guardia dalle attese eccessive e miracolistiche sui risultati della cura e preparati, invece, all'idea di risultati parziali o lenti, molto validi se mantenuti per tempi adeguati, nonché alla variabilità individuale dei risultati stessi, dovuta ad un diverso assetto genetico ed agli ostacoli dell'ambiente esterno (differente situazione familiare e lavorativa, diverso sostegno da parte del gruppo dei pari e dei parenti).

Si esegue quindi una prima valutazione del programma educativo, facendo compilare a ciascun partecipante subito dopo l'incontro di gruppo un breve questionario d'opinione sulla sua utilità e gradimento. La valutazione del percorso svolto, infatti, serve per comprendere quanto già fatto e stabilire le tappe di quanto ancora da fare.

### Rivalutazione diagnostico-terapeutica

(incontro individuale della durata di circa 1 ora).

A 3-6 settimane dalla seduta educativa di gruppo, il pediatra incontra ancora il ragazzo e i suoi familiari per comunicare loro i risultati della diagnostica eseguita e quindi il loro rischio di complicanze e valutare i primi risultati delle modifiche eventualmente apportate allo stile di vita alimentare e motorio. Anche durante questo incontro, il pediatra pone particolare attenzione nel rinforzare la motivazione ed evidenziare gli aspetti positivi del percorso di cura iniziato (*rinforzo positivo*).

A ragazzi e famiglie con particolari difficoltà (vedi sotto), vengo-  
no, inoltre, offerte le seguenti possibilità:

- *Un incontro di educazione terapeutica individuale con la dieta*: riservato solo ai ragazzi con rischio elevato di complicanze o a famiglie con maggiori necessità di appoggio per lo sviluppo di scelte nutrizionali autonome adeguate.
- *Incontri di terapia comportamentale tradizionale bisettimanali per tre mesi*: per ragazzi con problemi di "fame emotiva" o "disturbo dell'immagine corporea".

### Follow-up

A tutti i partecipanti viene infine offerto il seguente follow-up per il 1° anno mediante valutazioni semestrali per gli adolescenti con basso rischio e con buoni risultati iniziali, e quadrimestrali per gli adolescenti ad alto rischio, per storia familiare, gravità dell'obesità, complicanze cliniche o resistenza iniziale al trattamento.

Dopo il primo anno viene proposto un incontro annuale o in alternativa, ai ragazzi che non si ripresentano in ambulatorio, un colloquio telefonico, per registrare i risultati attraverso la valutazione dell'andamento del programma, dell'adozione di piacevoli attività motorie, della registrazione delle misure antropometriche (peso e statura), effettuate dal loro medico. La consulenza telefonica viene utilizzata come tecnica di riduzione del *drop-out*, mantenimento e rinforzo del programma.

Nella valutazione dell'efficacia del nostro strumento educativo abbiamo cercato di utilizzare una dimensione bio-clinica costituita da misure antropometriche ed esami di laboratorio, dati oggettivi di miglioramento dell'eccesso ponderale del ragazzo. Ad essi, abbiamo associato un breve questionario sullo stile di vita, cioè sulle modifiche delle abitudini alimentari e dell'attività motoria e sedentaria, sulla qualità della vita (affettività, socialità e percorso formativo), sul desiderio di abbandonare il programma e sulla partecipazione dei familiari al percorso. Tale questionario è proposto come metodo di verifica, ma anche come ulteriore

Tabella 7. Vantaggi dell'incontro di gruppo con gli adolescenti ed i loro familiari.

1. Riduzione del carico di lavoro per il pediatra.
2. Riduzione dell'impegno diretto del ragazzo e della sua famiglia, con minore perdita di giornate lavorative e scolastiche, in un programma di lunga durata.
3. Riduzione dei sensi di colpa e disagio della famiglia del ragazzo davanti ad una diagnosi di patologia stigmatizzante.
4. Riduzione dell'aggressività fra famiglia, adolescente e pediatra e fra i componenti del gruppo familiare stesso.
5. Fornire spiegazioni esaurienti e comprensibili e aggiornate sull'obesità, pur con la consapevolezza di non avere sempre la soluzione già pronta ad ogni problema.
6. Discutere gli obiettivi realistici del programma ed i tempi per la loro realizzazione.
7. Consentire l'espressione delle difficoltà e del disagio, nonché la soddisfazione per il raggiungimento di piccoli obiettivi da parte dei ragazzi e delle loro famiglie.
8. Preparare gli adolescenti e le famiglie ai vari gradi di difficoltà, che potranno incontrare nel realizzare il programma, per la varietà di ostacoli interni (genetica, comportamenti) ed esterni (isolamento, sostegno dei familiari).
9. Valutare i risultati, in base all'incremento ponderale pre-trattamento ed all'aumento dell'attività motoria.

strumento di formazione e rinforzo del processo educativo. I ragazzi vengono sempre giudicati in maniera positiva per aver partecipato al programma, qualora esso venga abbandonato con risultati complessivamente negativi si riprende il percorso dalla motivazione alle cure, dando sempre una nuova possibilità per riprovare (*diritto all'errore*).

## Considerazioni conclusive

L'intento del nostro programma è quello di sostenere, gratificare ed accrescere l'autostima ed l'autoefficacia dei ragazzi con eccesso ponderale.

In età adolescenziale gli schemi di terapia prevalentemente o esclusivamente familiare non sono adeguati. Il programma, infatti, non può essere gestito solo dai genitori con il loro ruolo di modelli, come previsto dai programmi sperimentati per i bambini, l'adolescente, deve essere reso parte attiva del programma in relazione alla sua maturità ed interesse per il problema. Anche la sua richiesta di terapia autonoma, slegata dalla partecipazione familiare, andrebbe accolta e discussa.

Visite ed incontri sono condotti dallo stesso pediatra che, con competenze multidisciplinari, gestisce il programma e adatta i propri interventi ai bisogni del ragazzo, lasciandogli le decisioni operative finali. Egli condivide con il ragazzo la responsabilità del programma e degli obiettivi, ma cerca di far crescere la sua autonomia nei confronti della terapia, della valutazione dei risultati e di eventuali ricadute e nella scelta autonoma di riprendere e riorganizzare il programma terapeutico stesso, se necessario.

Nel percorso educativo si tengono presenti le più recenti conoscenze sul comportamento alimentare e motorio delle persone e sui modi per facilitare un cambiamento accettabile e duraturo (22), pur rispettando il principio secondo il quale i modi della cura devono essere proposti, attuati e verificati dagli adolescenti con l'aiuto delle famiglie (23), sotto la guida del terapeuta. Per migliorare le capacità di risolvere i problemi (*problem solving*) vengono utilizzate situazioni problematiche riferite dai ragazzi o dai loro genitori (festa di compleanno, pasto da buffet). Si fanno esempi e si chiede di provare, iniziando da quanto proposto, fino a trovare un nuovo comportamento, che soddisfi per il buon risultato e per la sua accettabilità e tollerabilità da parte del ragazzo e della sua famiglia, su alcuni temi proposti, quali per es. "passare meno tempo alla TV", "mangiare più lentamente", "variare l'alimentazione", "scoprire le verdure" o "fare la prima colazione". L'esposizione interattiva, rispetto ad un corso tradizionale, favorisce la relazione. L'operatore, valutando tutto ciò che i ragazzi e le loro famiglie fanno (diagnosi educativa), dà loro ulteriori informazioni e competenze (terapia educativa).

L'obiettivo principale del programma è una migliore "forma" del ragazzo ed in particolare che egli riesca a realizzare i propri obiettivi e desideri, evitando che l'eccesso ponderale aumenti. Il colloquio telefonico ha permesso di scoprire che i ragazzi,

anche dopo 1-2 anni di assenza dall'ambulatorio, si sentono ancora "in cura", hanno mantenuto il messaggio educativo e continuano a lavorare per migliorare la qualità della loro alimentazione e mantenersi attivi.

A circa sei anni dal suo avvio, il nostro programma educativo di gruppo ha dimostrato vari vantaggi (Tabella 7) e risultati incoraggianti su un gruppo di adolescenti non selezionati (24), sia per l'andamento del BMI che per la soddisfazione dei ragazzi e dei genitori, che spesso hanno migliorato anch'essi il loro stile di vita. Anche la diagnosi di obesità grave si è ridotta nel gruppo di adolescenti sottoposto a educazione terapeutica. Inoltre, data la gradualità dell'approccio proposto e la sua autogestione, non si sono osservati effetti indesiderati, alterazioni della crescita, né evoluzione verso disturbi del comportamento alimentare.

Un messaggio iniziale forte ed empatico al momento della richiesta di cure, quando il ragazzo è più disponibile all'ascolto e motivato, rende possibile il successo del programma e la sua durata nel tempo.

Il programma trova delle difficoltà di svolgimento perché ha bisogno di un tempo dedicato, che è stato già contratto al massimo e non può essere ulteriormente ridotto da situazioni contingenti, senza compromettere il risultato finale. Esso, inoltre, richiede una certa esperienza comunicativa e un operatore che abbia fiducia nella possibilità di successo della terapia. Inoltre, purtroppo, il numero di adolescenti che fino ad ora ha accettato di partecipare al nostro programma è limitato: la terapia educativa, infatti, suscita ancora perplessità e diffidenza, rispetto al tradizionale approccio dietologico. L'incontro educativo basato sulla partecipazione attiva del ragazzo e sull'*empowerment* fatica a trovare spazio nella nostra realtà locale, forse perché le famiglie non sono preparate a mettersi in gioco e preferiscono parlare solo di cibo. L'adesione al programma potrebbe essere aumentata, coinvolgendo più attivamente i pediatri di famiglia affinché sensibilizzino precocemente le famiglie (6), le preparino ad un programma "educativo" e le sostengano dopo il suo avvio, ciò potrebbe aumentare enormemente i risultati.

Ci auguriamo che questo programma "sostenibile" per i ragazzi e le loro famiglie, ma anche per operatori adeguatamente preparati e disponibili, possa avvalersi di una sperimentazione più ampia per essere validato ed implementato nella pediatria e medicina territoriale.

## Bibliografia

1. Lobstein T, Baur L, Uauy R for the IASO. Obesity in children and young people: a crisis in public health. *Obes Rev* 2004;5 (Suppl 1):4-104.
2. Tanas R, Alberini A, Casarini T, Armari S, Bottazzi M. Prevalence and trends in overweight and obesity among children and adolescents in Bologna, Italy: 1974-2002. *Riv Ital Med Adol* 2006;4:38-40.
3. Summerbell CD, Ashton V, Campbell KJ, Edmunds L, Kelly S,

- Waters E. Interventions for treating obesity in children (Cochrane review). In: *The Cochrane Library*, Issue 3. Oxford: Update Software, 2003.
4. Foster GD, Wadden TA, Makris AP, Davidson D, Sanderson RS, Allison DB, Kessler A. Primary Care Physicians' Attitudes about Obesity and Its Treatment. *Obesity Res* 2003; 11:1069-1077.
  5. Carnell S, Edwards C, Crocker H, Boniface D, Wardle J. Parental perceptions of overweight in 3-5 y olds. *Int J Obes Relat Metab Disord* 2005; 29:351-352.
  6. Jeffery AN, Voss LD, Metcalf BS, Alba S, Wilkin TJ. Parent's awareness of overweight in themselves and their children: cross sectional study within a cohort (EarlyBird 21). *BMJ* 2005; 330:23-24.
  7. Edmunds LD. Parents' perceptions of health professionals' responses when seeking help for their overweight children. *Fam Pract.* 2005; 22:287-292.
  8. Quattrin T, Liu E, Shaw N, Shine B, Chiang E. Obese children who are referred to the pediatric endocrinologist: characteristics and outcome. *Pediatrics* 2005; 115:348-351.
  9. Denzer C, Reithofer E, Wabitsch M, Widhalm K. The outcome of childhood obesity management depends highly upon patients compliance. *Eur J Pediatr* 2004;163:99-104.
  10. Field AE, Austin SB, Taylor CB, Malspeis S, Rosner B, Rockett HR, Gillman MW, Colditz GA. Relation Between Dieting and Weight Change Among Preadolescents and Adolescents *Pediatrics* 2003; 112:900-906.
  11. Tanas R, Mattiuzzo M, De Sanctis V. Nuove strategie terapeutiche per curare nuove epidemie. Il coinvolgimento familiare attivo nel trattamento dell'obesità. *La Cura dei Palloncini. Min Ped* 2002; 54:697-699.
  12. W.H.O. Working group. World Health Organization, Regional Office for Europe. Therapeutic Patient Education. Continuing education programs for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Geneva, 1998.
  13. Marcolongo R, Bonadiman L, Rossato E, Belleggia G, Tanas R, Badon S, Gagnayre R. Curare "con" il malato. L'Educazione Terapeutica come postura professionale. *Torino Ed Istituto Change*, 2006, pag. 5-12.
  14. Brownell KD, Stunkard AJ. Behavioural treatment of obesity in children. *Am J Dis Child* 1978; 132:403-41.
  15. Braet C, Van Winckel M. Long-term follow-up of a cognitive behavioural treatment program for obese children. *Behav Ther* 2000; 31:55-74.
  16. Epstein LH, Roemmich JN, Raynor HA. Behavioral therapy in the treatment of pediatric obesity. *Ped Clin North Am* 2001; 48:981-993.
  17. Dietz WH, Robinson TN. Overweight Children and Adolescents. *N Engl J Med* 2005; 352:2100-9.
  18. Wadden TA, Diclie E. What's in a Name? Patients' Preferred Terms for Describing Obesity. *Obes Res* 2003; 11:1140-1146.
  19. Anderson RM, Funnell MM. *The Art of Empowerment – Stories and Strategies for Diabetes Educators*, Ed American Diabetes Association, 13 June 2003.
  20. Miller W, Rollnick S. *Il colloquio di motivazione*. Ed Erickson Trento 1997.
  21. Dalle Grave R, Calugi S, Magri F, Cuzzolaro M, Dall'aglio E, Lucchin L, Melchionda N, Marchesini G; QUOVADIS Study Group. Weight loss expectations in obese patients seeking treatment at medical centers. *Obes Res.* 2004; 12:2005-2012.
  22. Burdette HL, Whitaker RC. Resurrecting Free Play in Young Children. Looking Beyond Fitness and Fatness to Attention, Affiliation, and Affect. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2005; 159:46-50.
  23. Alderson P, Sutcliffe K, Curtis K. Children as partners with adults in their medical care. *Arch. Dis. Child.* 2006; 91:300-303.
  24. Tanas R, Pedretti S, Marcolongo R. Studio pilota di terapia dell'adolescente obeso con l'Educazione Terapeutica *Riv Ital Med Adol* 2006; 4:106.

Corrispondenza:

**Dott.ssa Rita Tanas**

Divisione di Pediatria e di Adolescentologia  
Azienda Ospedaliero Universitaria Arcispedale S. Anna  
Corso Giovecca, 203 - 44100 Ferrara  
Telefono 0532/236933 - 0532/237331  
Fax 0532/207107  
e-mail: tanas.rita@tin.it

# ESPERIENZA SUL CAMPO

## L'educazione alla sessualità nelle scuole: l'esperienza di Ferrara

Vincenzo De Sanctis, Giuseppe Raiola<sup>1</sup>, Sara Brachi, Gloria Borsari

U.O. di Pediatria ed Adolescentologia - Azienda Ospedaliera Universitaria di Ferrara  
<sup>1</sup>U.O.S. di Auxoendocrinologia e Medicina dell'Adolescenza - U.O. di Pediatria  
A.O. "Pugliese-Ciaccio" - Catanzaro

**N**egli ultimi 20 anni l'educazione sessuale degli adolescenti ha ricevuto una sempre maggiore attenzione da parte della scuola, istituzioni, genitori, media, società scientifiche.

La sessualità non è una peculiarità del periodo adolescenziale, ma è un fenomeno che spazia per tutta la vita. Ciò che contraddistingue l'adolescenza sono le complesse modificazioni fisiche e psicosociali che influenzano l'espressione della sessualità. Il rapporto con il proprio corpo acquisisce un significato intenso caratterizzato dal desiderio di vivere esperienze sessuali ed emozionali (1).

### Fonti di informazione degli adolescenti

Gli amici, il partner, i fratelli/sorelle ed i mass-media (giornali, settimanali, TV) rappresentano gli interlocutori o la principale fonte di informazione. I genitori, gli esperti, gli insegnanti vengono coinvolti in misura minore in queste richieste.

La maggior parte dei ragazzi ha, tuttavia, conoscenze frammentarie, confuse e spesso inesatte in materia di gravidanza, fecondazione e contraccezione.

Le esperienze di Di Giacomo e Antonioli Vella e coll. (2, 3) confermano queste affermazioni.

Nel primo studio, ad un gruppo di 82 adolescenti, di età compresa tra i 14 e i 16 anni, è stata posta la seguente domanda: "Se ritieni di sapere cosa si propone l'educazione sessuale scegli una di queste definizioni:

- l'educazione sessuale si propone una buona e dettagliata informazione sulle «cose del sesso»
- l'educazione sessuale non si propone tanto una corretta e dettagliata informazione, quanto soprattutto di indicare cosa «è bene» o «è male» fare nel campo della sessualità
- l'educazione sessuale propone una corretta e dettagliata infor-

### Riassunto

Numerose review e lavori scientifici sono stati pubblicati in letteratura sulla sessualità ed educazione sessuale negli adolescenti. Questo lavoro riporta l'esperienza degli Autori e fornisce al Lettore una guida per la preparazione degli incontri di educazione sessuale con gli adolescenti delle scuole medie.

**Parole chiave:** sessualità, educazione sessuale, scuola.

### Sexual education in schools: the Ferrara's experience

#### Summary

Several review article related to sexual behaviours and education have been reported in the literature. This article reports the Author's experience on sexual education in schools and provide a guidance to pediatricians in the preparation of school-based sexuality education programmes.

**Key words:** sexuality, sexual education, school.

mazione che aiuti a completare la conoscenza integrale della propria «persona» e di quella dell'altro sesso, e che aiuti quindi a fare scelte di comportamento libere e responsabili".

A questi quesiti solo il 46% degli intervistati ha risposto in maniera adeguata.

Nel secondo studio, i Ricercatori si sono posti prevalentemente il problema del comportamento sessuale delle adolescenti italiane. È emerso che il 12% delle ragazze riteneva che fosse impossibile rimanere gravida al primo rapporto sessuale, il 33% non era in

grado di rispondere a questa domanda ed il 7% riteneva che una lavanda vaginale, subito dopo il rapporto, potesse svolgere un effetto anticoncezionale.

## La famiglia e la scuola

Da molti Esperti viene ritenuto che i genitori e la scuola dovrebbero essere gli educatori privilegiati degli adolescenti sui temi della sessualità. Si ritiene, infatti, che l'educazione sessuale svolta dai genitori possa avere effetti benefici sulla prevenzione dei comportamenti a rischio. Nonostante ciò, uno studio, condotto nel 2003, su 236 genitori di ragazzi ferraresi che frequentavano la terza media, ha messo in evidenza che i genitori si sentivano impreparati su diverse problematiche e desideravano approfondire argomenti quali: gli aspetti psicologici e relazionali (81%), la crescita e pubertà (60%), la sessualità (49%), i comportamenti a rischio (48%) e l'alimentazione (28%).

Un'altra importante agenzia comunicativa è la scuola. Nei Paesi del Nord Europa l'educazione sessuale è entrata, da tempo, nei programmi di insegnamento delle scuole. In Svezia dal 1956 l'educazione sessuale è obbligatoria per tutti i ragazzi dai 7 ai 19 anni. Negli Stati Uniti è stata introdotta, come materia di insegnamento, nel 1965. La legge sulla istruzione, tuttavia, varia da Stato a Stato. In Francia è obbligatoria dal 1973 ma solo come informazione sessuale, nei programmi di scienze. In Belgio, Portogallo e Cipro l'educazione sessuale è considerata materia interdisciplinare. La legislazione di questi Paesi sancisce che ad occuparsi di educazione sessuale nelle scuole sia uno staff composto da professionalità dif-

ferenti. In prima istanza insegnanti e genitori, secondariamente gruppi di esperti.

I temi proposti vanno al di là degli argomenti strettamente anatomico-fisiologici. In alcuni casi, come quello più avanzato della Svezia, l'educazione sessuale è diventata educazione alle relazioni interpersonali ed è articolata su 5 livelli:

1. preparazione alla vita familiare
2. preparazione ai rapporti sociali
3. preparazione ai rapporti sessuali nella adolescenza
4. prevenzione delle malattie sessualmente trasmesse
5. impatto delle condizioni sociali sulla sessualità.

In Italia, malgrado l'impegno di molte forze politiche e movimenti di opinione, una normativa organica in materia non è mai riuscita a superare lo stadio di proposta. Tuttavia, nonostante il vuoto legislativo, in molte scuole italiane si svolgono programmi di educazione alla salute socio-affettiva e sessuale, affidati a docenti, psicologi, medici e pedagogisti.

Ogni scuola nell'ambito dell'autonomia, elabora il progetto di educazione alla salute che inserisce nel proprio progetto di Istituto, in rapporto alle esigenze del contesto sociale o alle linee guida programmatiche formulate dalle Istituzioni locali.

## Evoluzione dei programmi di educazione sessuale nelle scuole

L'educazione sessuale è stata insegnata, inizialmente, in maniera molto didattica, cercando di trasmettere semplicemente ai ragazzi le informazioni che riguardavano la sessualità, la gravi-

Tabella 1. Ipotesi organizzative per sviluppare un ciclo di incontri sul tema dell'educazione sessuale nella scuola.  
(da V. De Sanctis - Riv Ital Med Adolesc 2006; 4: 27-28, modificata)

1. identificare in maniera chiara gli obiettivi. È indispensabile creare e mantenere un rapporto stabile con l'istituzione scolastica
2. coinvolgere tutto il consiglio di classe, in particolare i docenti la cui disciplina è più specificatamente coinvolta nella conduzione dell'attività. L'insegnante referente dovrà informare brevemente i ragazzi dell'incontro che avranno con il professionista esterno alla scuola. È auspicabile una riunione con i genitori prima di incontrare i ragazzi
3. incontrare gruppi di studenti poco numerosi e già affiatati tra loro. Utilizzare un tempo minimo per sentire la classe (attese sull'incontro e su quali, fra i temi previsti, è preferibile concentrare l'attenzione)
4. porre una grande attenzione per far sì che l'educazione sessuale offerta sia adatta alla maturità dei ragazzi/e coinvolti, la quale non sempre corrisponde alla loro età anagrafica
5. gli incontri non hanno l'obiettivo di esaurire gli argomenti ed è, pertanto, utile il coinvolgimento degli insegnanti
6. mettersi in sintonia con i bisogni e l'esperienza interiore di chi ascolta
7. rispondere alle domande degli studenti in modo adeguato
8. tenere in considerazione i particolari fattori culturali o religiosi che emergono nella discussione sull'argomento sessuale e le aspettative dei genitori riguardo al livello di esplicitazione dei concetti e della presentazione che verrà fatta
9. favorire un intervento attivo dei ragazzi evitando la diretta esposizione di problemi personali
10. evitare qualsiasi atteggiamento di tipo "giudicante"
11. alla fine degli incontri programmare una riunione di chiusura e di restituzione dell'esperienza conseguita con gli insegnanti



Tabella 2. Strumenti utilizzati per lo svolgimento di un programma di educazione sessuale nelle scuole.

1. distribuzione di questionari con analisi e discussione dei dati raccolti
2. distribuzione di una cartellina in cui conservare le schede dei vari temi che verranno trattati
3. consegnare le tavole di anatomia e fisiologia, con il coinvolgimento dell'insegnante di scienze e di educazione fisica
4. preparazione di materiale didattico per gli argomenti che riguardano la crescita, pubertà, contraccezione e malattie sessualmente trasmesse
5. favorire il lavoro di gruppo su tema dell'innamoramento, con il coinvolgimento degli insegnanti di italiano o altre materie
6. costruire un cartellone con il coinvolgimento dell'insegnante di italiano o di altre materie
7. proiettare un film con successiva discussione, coinvolgendo due insegnanti
8. favorire giochi di ruolo, in cui i partecipanti simulano situazioni interpersonali allo scopo di apprendere nuove modalità del comportamento
9. proporre un modello interattivo di educazione basato sulla metodologia del gioco e sull'attivazione e sulla elaborazione delle emozioni
10. proporre uscite-visite negli ospedali, reparto di maternità, asilo nido
11. presentare racconti ed esperienze sul tema della sessualità

danza e il controllo delle nascite. Si presupponeva che la sola conoscenza di questi concetti potesse aiutare i giovani ragazzi a prendere decisioni adeguate in campo sessuale e ad evitare i comportamenti "a rischio".

In realtà nessuna ricerca ha messo in evidenza una efficacia di questo tipo di programmi nel modificare il comportamento sessuale degli adolescenti.

I programmi di seconda generazione hanno rappresentato un cambiamento radicale sul tema educativo, in quanto enfatizzavano il messaggio morale dell'astinenza e venivano imposti messaggi negativi sulla sessualità. Anche questi programmi non hanno evidenziato una loro efficacia nel ritardare il "debutto sessuale" o ridurre la frequenza dei rapporti sessuali.

Recentemente sono stati introdotti programmi di terza generazione che utilizzano strategie educazionali interattive. L'educazione sessuale viene presentata attraverso la simulazione di situazioni particolari in cui gli allievi si potranno eventualmente trovare (ad es. si simula una situazione di coppia di adolescenti prima del rapporto sessuale in cui il ragazzo non vuole usare il preservativo; esercizi di abilità decisionale e comunicativa) ed attraverso discussioni di gruppo. Agli studenti vengono inoltre assegnati degli argomenti che riguardano la sessualità ed i sentimenti che dovranno discutere in famiglia (4, 5).

Diversi studi hanno dimostrato che il programma "Reducing the Risk"(6) ritarda il "debutto sessuale", aumenta il grado di prevenzione delle malattie sessualmente trasmesse ed aumenta la comunicazione sessuale intrafamiliare soprattutto per quel che riguarda la contraccezione.

In sostanza, per creare le condizioni più adatte allo svolgimento di una adeguata comunicazione interpersonale ed un buon livello di apprendimento è necessario coinvolgere attivamente i ragazzi utilizzando le tecniche di lavoro in piccoli gruppi, role

playing, raccolta delle "domande segrete", peer education (7, 8). Non bisogna, tuttavia, dimenticare che le lezioni frontali, sebbene debbano essere limitate, offrono la possibilità di sviluppare nei ragazzi la conoscenza e l'approfondimento di temi specifici. Nel nostro Paese, varie ipotesi organizzative (Tabella 1) e strumenti (Tabella 2) sono stati utilizzati per lo svolgimento dei programmi di educazione sessuale nelle scuole.

In tutti i casi è opportuno tenere presente che il successo dei risultati che verranno raggiunti dipenderanno non soltanto dalle capacità ed abilità tecniche del docente, ma soprattutto dalle sue capacità organizzative, educative e comunicative.

Un corso di breve durata e per un'audience non ristretta dovrà prevedere non meno di 10-15 ore, al contrario corsi intensivi di 20-30 ore saranno necessari per adolescenti con malattia cronica, disabilità. Parlare di sessualità negli adolescenti con malattia cronica o con disabilità è estremamente difficile. In questi pazienti il percorso psicofisico ed emotivo per divenire adulti risulta essere unico e particolare (9-11).

Tentare di riassumere con "malattia cronica" una serie di condizioni fisiche e psicologiche molto diverse fra loro, capaci di ripercussioni differenti sullo sviluppo psicosociale ed affettivo è estremamente complesso.

Gli studi riportati in letteratura (9-11) hanno sostanzialmente evidenziato che:

1. i soggetti disabili non sono "immuni" alle sensazioni ed esperienze sessuali
2. gli adolescenti con disabilità grave sono meno attivi sessualmente
3. i soggetti con disabilità corrono un maggior rischio di abuso sessuale
4. i pazienti con patologia cronica hanno un comportamento sessuale non differente rispetto ai coetanei

5. i pazienti con patologia cronica hanno le stesse conoscenze dei coetanei sulla contraccezione e malattie sessualmente trasmesse
6. i soggetti con disabilità psichiche sono più spesso isolati per cui hanno minori opportunità di fare esperienze sessuali
7. negli adolescenti con malattie croniche la dipendenza dai genitori può rappresentare un ulteriore limite per sperimentare esperienze sessuali
8. non sono state riscontrate differenze significative nel comportamento sessuale dei soggetti con malattia cronica "visibile" e "non visibile".

### L'esperienza personale con i ragazzi della III media

Le risorse messe a disposizione dalla scuola non sempre sono adeguate ed il numero di ore a disposizione dell'"esperto" esterno è limitato (3 ore per classe).

In considerazione di ciò, abbiamo preparato nelle scuole della provincia di Ferrara un programma che fa seguito alle lezioni dei Docenti sui temi della crescita, pubertà, sessualità, educazione

ai sentimenti, contraccezione, gravidanza, malattie sessualmente trasmesse. L'incontro ha lo scopo di favorire l'interattività. Per questo motivo come primo intervento si modifica l'assetto dell'aula mettendo i ragazzi in cerchio per favorire la comunicazione. La disposizione a cerchio configura questo messaggio sia a livello simbolico sia reale. Questo accorgimento rassicura i ragazzi che sono comunque all'interno della propria aula ed allo stesso tempo modifica l'aspetto consueto di un ambiente noto. Si cerca, quindi, di creare una situazione nuova in cui sperimentare una modalità di comunicazione non scolastica.

L'incontro prevede i seguenti tempi di svolgimento:

1. presentazione del relatore-conduttore (5 minuti)
2. presentazione delle finalità dell'incontro: "acquisire una migliore consapevolezza di sé, del proprio corpo e della propria sessualità per vivere più serenamente l'adolescenza" (5 minuti)
3. raccogliere le attese dei ragazzi (5 minuti)
4. distribuzione di un questionario di ingresso (Tabella 3) (10 minuti)
5. raccolta, verifica ed approfondimento delle schede raccolte (10 minuti)
6. preparazione, da parte degli studenti, di domande anonime sull'argomento trattato (10 minuti)

Tabella 3. Scheda di entrata da distribuire agli studenti che partecipano all'incontro di educazione alla sessualità.

Quanti anni hai? \_\_\_\_\_

Maschio

Femmina

Professione del papà \_\_\_\_\_

Professione della mamma \_\_\_\_\_

Numero di fratelli e sorelle \_\_\_\_\_

Classe \_\_\_\_\_ Sezione \_\_\_\_\_ Sede \_\_\_\_\_

Sei stato/a adeguatamente informato/a dai Professori sugli obiettivi di questo incontro?

SI

NO

Hai mai sentito parlare di educazione sessuale?

SI

NO

Chi dovrebbe, secondo te, occuparsi della tua educazione sessuale? (max 3 risposte)

genitori

insegnanti

medico di famiglia

consultori

parrocchia

TV

internet

giornali, libri, riviste

amici più grandi

altri

Da chi hai appreso le nozioni sulla sessualità di cui sei già in possesso? (max 3 risposte)

- |                    |                          |                          |                          |
|--------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| genitori           | <input type="checkbox"/> | TV                       | <input type="checkbox"/> |
| insegnanti         | <input type="checkbox"/> | internet                 | <input type="checkbox"/> |
| medico di famiglia | <input type="checkbox"/> | giornali, libri, riviste | <input type="checkbox"/> |
| consultori         | <input type="checkbox"/> | amici più grandi         | <input type="checkbox"/> |
| parrocchia         | <input type="checkbox"/> | altri                    | <input type="checkbox"/> |

Chi ti ha dato le prime informazioni sul sesso? (max 3 risposte)

- |                 |                          |                |                          |
|-----------------|--------------------------|----------------|--------------------------|
| padre           | <input type="checkbox"/> | TV             | <input type="checkbox"/> |
| madre           | <input type="checkbox"/> | internet       | <input type="checkbox"/> |
| fratelli        | <input type="checkbox"/> | insegnanti     | <input type="checkbox"/> |
| sorelle         | <input type="checkbox"/> | medico curante | <input type="checkbox"/> |
| amici           | <input type="checkbox"/> | non ricordo    | <input type="checkbox"/> |
| libri, giornali | <input type="checkbox"/> | altri          | <input type="checkbox"/> |

I tuoi genitori permettono che si facciano domande sul sesso?

- Sì, qualsiasi domanda
- Solo alcune
- No, nessuna

Pensi di possedere un livello di conoscenza sul tema della sessualità

- buono
- sufficiente
- scarso
- nessuna conoscenza

I tuoi amici sono per te:

- molto importanti
- abbastanza importanti
- non importanti

Hai un ragazzo/a fisso/a? SI  NO

Conosci le funzioni dell'apparto genitale?

- SI  NO  Non so

Sei capace di descrivere le varie tappe della fecondazione?

- SI  NO  Forse

Hai mai sentito parlare di contraccezione? SI  NO

Oltre l'AIDS conosci altre malattie a trasmissione sessuale?

- SI  NO  Non so

Secondo te, attraverso la sessualità (max 3 risposte)

- si esprime affetto ed amore
- si fanno nuove esperienze
- si dà sfogo ad un impulso naturale
- si raggiunge il piacere
- ci si riproduce
- non so

Tabella 4. Scheda di uscita per gli studenti che hanno partecipato all'incontro di educazione alla sessualità.

*Desideriamo ringraziarti per aver partecipato attivamente a questa iniziativa della scuola sul tema "Educazione sessuale ed ai sentimenti".*

*Prima di salutarti desideriamo chiederti un ulteriore contributo.*

*Abbiamo preparato una scheda che ci servirà per valutare se l'incontro è stato per te utile, se hai tratto stimoli e riflessioni per un cambiamento personale, se hai ricevuto le informazioni che desideravi.*

*Ti preghiamo di riportare liberamente il tuo giudizio.*

*Le informazioni che raccoglieremo ci serviranno per migliorare il lavoro che svolgeremo nei prossimi incontri e per fare proposte ai Docenti della scuola al fine di evitare che l'iniziativa diventi fine a se stessa.*

Grazie per la collaborazione.

Riporta la tua età: \_\_\_\_\_ anni

Maschio

Femmina

Professione del papà

\_\_\_\_\_

Professione della mamma

\_\_\_\_\_

Numero di fratelli e sorelle

\_\_\_\_\_

Classe \_\_\_\_\_ Sezione \_\_\_\_\_

Sede \_\_\_\_\_

1. Ho tratto stimoli per un cambiamento personale

- per niente
- poco
- abbastanza
- molto
- moltissimo

2. Mi è stato utile ascoltare le esperienze degli altri

- per niente
- poco
- abbastanza
- molto
- moltissimo

3. I contenuti mi sono sembrati interessanti ed utili

- per niente
- poco
- abbastanza
- molto
- moltissimo

4. Il modo di esporre mi è piaciuto

- per niente
- poco
- abbastanza
- molto
- moltissimo

5. Mi piacerebbe partecipare ad altri incontri simili all'incontro trattato

- per niente
- poco
- abbastanza
- molto
- moltissimo

6. Ho ricevuto le informazioni che desideravo

- per niente
- poco
- abbastanza
- molto
- moltissimo

7. I tempi dedicati a tale attività mi sono sembrati adeguati

- per niente
- poco
- abbastanza
- molto
- moltissimo

8. Mi piacerebbe che venissero trattati i seguenti argomenti

- a) \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- b) \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- c) \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- d) \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

- raccolta e risposta dettagliata alle domande formulate dagli studenti (45 minuti)
- distribuzione delle "carte di stimolo", ciascuna delle quali contiene una domanda o parola-chiave su cui misurarsi. Ciascun ragazzo/a, a turno, ne estrae una, la legge e la commenta. Se non desidera parlare dell'argomento rimette la carta nel mazzo e ne sceglie un'altra. Può chiedere aiuto per la risposta ad un compagno/a di classe (20 minuti)
- valutazione dell'incontro con distribuzione di un questionario di uscita (Tabella 4) (10 minuti)
- analisi dei risultati ottenuti (in tempi separati, alla fine dell'intervento) (30 minuti)
- consegna al personale Docente della scuola del lavoro svolto, con proposta ai "committenti" al fine di evitare che l'iniziativa diventi fine a sé stessa (30 minuti).

### Le domande degli adolescenti delle scuole medie della provincia di Ferrara

Negli ultimi sei anni abbiamo tenuto 25 incontri di educazione sessuale con gli alunni delle III medie della provincia di Ferrara. Le domande (tutte anonime) sono state raggruppate per temi nella Tabella 5.

Alcune domande, strettamente legate alla sessualità, chiedevano ulteriori spiegazioni ed approfondimenti sul rapporto sessuale. In particolare:

- cosa si intende per rapporto completo?
- con la masturbazione si può diventare ciechi?
- il rapporto anale provoca dolore?
- che cos'è l'orgasmo?
- lo sperma che viene deglutito può provocare malattie?
- cosa succede quando la donna perde la verginità?
- in che modo le lesbiche ed i gay hanno rapporti sessuali?
- a che età si possono avere i rapporti sessuali?
- quanti rapporti sessuali si possono avere in un giorno?
- quando si gode cosa si sente?
- la prima volta che si fa sesso, fa male?
- come mi devo comportare durante il primo rapporto sessuale?
- che cos'è il punto G ed H?
- il sesso di gruppo è pericoloso?
- quanti rapporti bisogna avere per rimanere gravida?
- fare sesso dopo aver fumato e bevuto sostanze alcoliche può essere pericoloso?
- quante calorie vengono consumate durante un rapporto sessuale?
- per una maggiore sicurezza posso "indossare" due preservativi?
- perché una ragazza "perde sangue" dopo un rapporto?
- perché è importante leggere il kamasutra?

### Considerazioni conclusive

Per sessualità viene definita l'integrazione fisica, emozionale, intellettuale e sociale della personalità di un individuo (1).

Ormai da molti anni è stata sottolineata l'importanza di una adeguata educazione sessuale per i giovani, non solo per il ruolo che la sessualità assume nel periodo adolescenziale, ma anche per la generale tendenza ad anticipare le prime esperienze sessuali, fenomeno legato alla precoce maturazione biologica (12-16). Questa maturità fisica, il più delle volte, non si accompagna ad una adeguata maturità psicologica per cui aumenta il rischio di gravidanze indesiderate o di malattie sessualmente trasmesse. In considerazione di ciò, in molti Paesi sono stati promossi programmi di educazione sessuale ad iniziare dai primi anni scolastici (4-8).

La maggior parte delle esperienze sono state sviluppate negli USA. In questo Paese sono state utilizzate strategie educative interattive centrate sullo studente.

È necessario, quindi, rivolgersi agli adolescenti con un atteggiamento diverso, tenendo conto di tutte le problematiche fisiche e psicologiche legate al particolare periodo di sviluppo. Questa nuova modalità di approccio prevede una organizzazione e preparazione ad hoc (1). In particolare:

- padronanza delle conoscenze relative all'educazione sessuale
- abilità tecniche di insegnamento che facilitino l'apprendimento
- approfondita conoscenza degli aspetti medico-legali dell'età adolescenziale
- conoscenza degli aspetti psicologici ed etici.

Le criticità più spesso riscontrate nella preparazione degli incontri di educazione alla salute nella scuola vengono riportati nella Tabella 6. È indispensabile, pertanto, un incontro con gli insegnanti per discutere le caratteristiche della classe, le modalità operative e far conoscere le nostre proposte (obiettivi, metodologia, temi da trattare).

Tabella 5. Temi richiesti dai ragazzi/e delle scuole medie.  
(V. De Sanctis - osservazioni personali, 2002-2007)

#### Le domande più comuni dei ragazzi di 3<sup>a</sup> media

##### Analisi di 316 domande

Problemi ginecologici, MST	60 (15.7%)
Il primo rapporto sessuale	56 (14.6%)
Comportamento sessuale	40 (10.4%)
Masturbazione, dimensioni pene, preservativo	36 (9.4%)
Orgasmo	32 (8.3%)
Problemi andrologici	32 (8.3%)
Sentimenti	28 (7.3%)
Aborto	20 (5.2%)
Sviluppo mammario e smagliature	12 (3.1%)

Tabella 6. Criticità riscontrate negli incontri di educazione sanitaria nelle scuole.

#### Personale sanitario

- Veloce presentazione di messaggi e di attività, senza mai preoccuparsi dell'impatto, della verifica e dell'efficacia che possono avere
- Sistema per arrotondare lo stipendio
- Improvvisati operatori del benessere
- Interventi moraleggianti

#### Scuola

- Tendenza alla delega
- Difficoltà burocratiche
- Sovrapposizione di molti interventi
- Conflittualità tra Docenti e Personale dei servizi
- Fase sperimentale lunga e difficile (CIC)
  - istituti ma non attivati
  - funzionamento ad intermittenza
- Scarsa integrazione tra Scuola e Sanità

Il pediatra-adolescentologo si trova in una posizione particolare non solo per fornire agli adolescenti informazioni concernenti la sessualità, ma anche per offrire supporto ai genitori, quali principali "socializzatori sessuali" dei loro figli attraverso:

- a) una maggiore attenzione verso i problemi legati alla sessualità nell'adolescenza
- b) incoraggiando i propri pazienti a procrastinare il primo rapporto sessuale
- c) informando accuratamente ed indirizzando gli adolescenti sessualmente attivi verso una contraccezione consapevole
- d) partecipando ad iniziative comunitarie atte ad evitare la gravidanza in età adolescenziale
- e) offrendo supporto medico e psicologico alle adolescenti gravide
- f) sostenendo non solo le pazienti adolescenti ma anche i loro partner ed indirizzandoli verso programmi educazionali e di formazione lavorativa, di valorizzazione delle attitudini individuali e di educazione alla contraccezione.

Corrispondenza:

**Dott. Vincenzo De Sanctis**

U.O. di Pediatria ed Adolescentologia  
Azienda Ospedaliera Universitaria  
Arcispedale S. Anna  
Corso Giovecca, 203 - 44100 Ferrara  
Tel.: 0532/236934  
e-mail vdesanctis@libero.it

## Bibliografia

1. De Sanctis V, Vergine G, Pedretti S et al. Sessualità ed educazione sessuale nell'adolescente. *Prospettive in Pediatria* 2005; 35:115-122.
2. Di Giacomo MV. Educazione sessuale a scuola. *Doctor Pediatra* 1993; 6:13-17.
3. Antoniolì Vella, Ciavatta A, Ferrarotti M et al. Interrogativi sulla sessualità adolescenziale: analisi e confronto delle ricerche sul comportamento sessuale delle adolescenti italiane, effettuate negli ultimi 6 anni. *Ginecologia dell'infanzia e dell'adolescenza. Un contributo multidisciplinare. A cura di Bruni V, Cini R, Dei M, Massi GB. Centri Studi Auxologici (Ed.). Firenze, 1997:317-327.*
4. Blenkinsop S, Wade P, Benton T et al. Evaluation of the APAUSE Sex and relationships education programme. Slough, UK: National Foundation for Educational Research; 2004
5. Stephenson JM, Strange V, Forrest S et al. Pupil-led sex education in England (RIPPLE study): cluster-randomised intervention trial. *Lancet* 2004; 364:338-346.
6. [www.advocatesforyouth.org](http://www.advocatesforyouth.org)
7. Mellanby AR, Newcombe RG, Rees J, Tripp JH. A comparative study of peer-led and adult-led school sex education. *Health Educ Res Theory Pract* 2001; 16:101-112.
8. Wight D, Dixon H. SHARE-sexual health and relationships: safe, happy and responsible. *Educ Health* 2004; 22:3-7.
9. Suris JC, Granell J. Sexuality and adolescence: the role of the paediatrician. *An Esp Pediatr* 1991; 35:343-346.
10. Suris JC, Resnick MD, Cassuto N, Blum RW. Sexual behaviour of adolescents with chronic disease and disability. *J Adolesc Health* 1996; 19:124-131.
11. Suris JC, Parera N. Sex, drugs and chronic illness: health behaviours among chronically ill youth. *Eur J Public Health* 2005; 15:484-488.
12. Petrone L, Troiano M. Adolescenza e identità corporea. In: *Adolescenza e disagio. Editori Riuniti. Roma 2001, pag. 21.*
13. Petruccioli F. L'educazione sessuale. In: *Psicologia dello sviluppo sessuale ed affettivo. A cura di Chiara Simonelli. Carocci Ed., Roma 2002, pag. 221-233.*
14. Rossi R. L'adolescenza. In: *Psicologia dello sviluppo sessuale ed affettivo. A cura di C. Simonelli. Carocci Ed., Roma 2002, pag. 111.*
15. Hausser D, Michaud PA. Una politica di promozione del profilattico (campagna svizzera STOP-AIDS) modifica il comportamento sessuale degli adolescenti. *Pediatrics Ed. Italiana* 1994; 6:173-177.
16. De Sanctis V, Rizzo V. Adolescenza e contraccezione. *Riv Ital Pediatr* 2001; 27:660-664.



# Educazione terapeutica

Renzo Marcolongo

Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Ospedale Universitario di Padova

Per chi ne è colpito, la malattia rappresenta soprattutto limite, incertezza, ambiguità, paura, ansia. In aggiunta, essa comporta anche degli inevitabili obblighi (esami e visite a cui sottoporsi periodicamente, adempimenti terapeutici e burocratici, adozione di nuove regole di vita, rispetto di scadenze, spese ingenti, spostamenti, modificazione di ritmi e tempi di lavoro o studio, cambiamenti nel rapporto con gli altri, alternanza di più figure di curanti) i quali, nell'insieme, comportano per il malato e la sua famiglia un notevole "impegno". Spesso, l'onere derivante da tale impegno per alcuni malati finisce per divenire di gran lunga la maggiore causa di "disagio".

Con il tempo, i più riescono ad adattarsi, "imparando sulla propria pelle" la difficile convivenza con la malattia. In un certo senso, ogni malato è una sorta di "autodidatta forzato", il cui grado di adattamento alla malattia dipende dalla sua capacità di apprendere e trovare risposte, ma anche da fattori di ordine psicologico, sociale, economico e culturale. In ogni caso, più egli saprà adempiere in modo "competente" a tale "impegno", minore sarà il "tributo" che egli dovrà pagare alla malattia.

Secondo una definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) "...l'educazione terapeutica consiste nell'aiutare il paziente e la sua famiglia a comprendere la malattia ed il trattamento, a collaborare alle cure, a farsi carico del proprio stato di salute, a conservare e migliorare la propria qualità di vita".

L'educazione terapeutica (E.T.) occupa un posto sempre più importante nella cura delle persone affette da malattie croniche. Essa permette loro di acquisire le competenze per gestire in modo corretto e sicuro le cure e realizzare una prevenzione adeguata nella vita quotidiana. L'aggettivo "terapeutica" sottolinea il fatto che l'intervento educativo è due volte terapeutico. Nel senso lato del termine, l'atto d'imparare è terapeutico se si considerano gli effetti positivi che produce sulla fiducia in sé stessi e la propria immagine (molto importante per poter convivere con una malattia cronica), ed anche perché la persona malata può mantenere meglio e più a lungo il suo stato di salute con l'apprendimento progressivo di competenze specifiche.

Oggi, siamo in grado di riconoscere sempre più precocemente

condizioni morbose iniziali o potenziali, ed è quindi nostro compito anche aiutare le persone che ne sono portatrici a sviluppare stili di vita tali da prevenire o controllarne l'evoluzione, continuando a sentirsi comunque "sani".

Inoltre, anche se il soggetto dell'educazione terapeutica è la persona malata, l'educazione riguarda anche i membri della sua famiglia e della sua cerchia più intima. L'importanza del gruppo familiare aumenta con la dipendenza delle persone, divenendo maggiore nelle età estreme della vita, cioè infanzia e vecchiaia. Ed è proprio questa reciprocità tra il malato e gli altri che costituisce una delle caratteristiche salienti del processo educativo. Ma la cosa che cambia fondamentalmente la distribuzione dei ruoli è che lo spazio creato dall'educazione terapeutica negli ambienti sanitari, permette (finalmente) che il malato da "educato" diventi a sua volta "educatore" dei propri curanti e, sempre di più, anche degli altri malati. In questo ruolo, l'educazione terapeutica riconosce il malato come soggetto autodeterminato, il quale esercita una funzione critica sulla relazione terapeutica e afferma scelte di vita in stretta relazione alla sua capacità di gestire gli obblighi legati alla malattia e al trattamento.

Dunque, l'educazione permette al malato di appropriarsi delle competenze per l'auto-cura e l'auto-vigilanza sensoriale, ma anche di decidere la condotta da tenere per realizzare i suoi progetti. Poiché le ripercussioni in termini d'insorgenza di possibili crisi, complicanze e persino di morte sono sempre presenti, l'educazione comporta un'assunzione di responsabilità in funzione dello scopo che si prefigge: quello di aiutare i malati a sviluppare le proprie competenze di cura in una prospettiva di emancipazione.

È, infatti, dimostrato che l'E.T., attraverso un vero e proprio *trasferimento pianificato e organizzato di competenze terapeutiche*, può

"equipaggiare" il malato a convivere meglio con la propria malattia. In altri termini l'E.T. può essere considerata una vera e propria *attività di cura* grazie alla quale, oltre a ricevere una diagnosi, un trattamento e delle informazioni, i pazienti apprendono dai curanti anche le *capacità pratiche* e gli *atteggiamenti* necessari all'*auto-gestione* della malattia.

Gli interventi educativi devono essere tali da consentire al paziente di:



- Conoscere la propria malattia (sapere, conoscenza);
- Gestire la terapia e la malattia (saper fare, autogestione);
- Prevenire le complicanze evitabili (saper essere, comportamenti).

A differenza dell'*educazione sanitaria*, che si caratterizza per dei contenuti esclusivamente informativi e si rivolge alla popolazione generale esclusivamente con obiettivi di prevenzione primaria e secondaria, l'E.T. rappresenta quindi un atto più impegnativo e complesso finalizzato anche ad obiettivi di cura.

Esiste infatti una distinzione molto netta tra educazione e semplice informazione: la prima è costituita da un insieme di consigli, raccomandazioni e istruzioni e fa parte del dialogo tra curante e malato; l'educazione, invece, implica precisi percorsi d'apprendimento tali da fare in modo che nel paziente l'iniziale dipendenza dai curanti lasci progressivamente il posto alla responsabilizzazione ed alla collaborazione attiva. In altri termini, si tratta di identificare anche per il paziente un ruolo e delle responsabilità "sostenibili" nella gestione attiva della malattia.

Ma, ammesso che per chiunque soffra di una malattia cronica sia ipotizzabile l'apprendimento sistematico delle conoscenze ed abilità necessarie a convivere con la propria malattia, quali *profilo di competenze* è ragionevole proporgli?

Gli "spazi d'azione" nei quali il paziente può esprimere un ruolo attivo che non sconfini nell'autarchia e nel "fai da te" sono la terapia (farmacologica e non), l'autosorveglianza, la sfera alimentare, la sfera fisica (attività sportiva e non), il lavoro e lo studio, la sfera relazionale (sessualità/contraccezione e rapporti con il partner, rapporti con i familiari, con amici e colleghi, con i curanti, ecc.). A questo ultimo proposito, vi è da segnalare la crescente importanza assunta dal paziente come "mediatore" della comunicazione tra le diverse figure di curanti che si alternano lungo il suo cammino di malattia.

Un possibile "profilo base" o di "sicurezza" di competenze per un malato potrebbe comprendere:

- un'adeguata conoscenza della "propria" malattia
- la corretta e consapevole assunzione della "propria" terapia
- una puntuale e corretta condotta di autosorveglianza
- una comunicazione coerente, precisa e tempestiva con i curanti
- la tenuta di un *dossier* sanitario personale ordinato e aggiornato
- l'adozione di una condotta alimentare e di uno stile di vita adeguati
- la capacità di informare adeguatamente gli altri della propria malattia quando le circostanze lo richiedano
- la corretta e sicura conservazione dei farmaci

Questo "profilo di base" potrà essere quindi completato da contenuti di apprendimento specifici che varieranno da paziente a paziente a seconda del tipo di malattia, delle sue manifestazioni individuali, delle risorse e dei limiti della singola persona e del contesto sociale in cui questa vive.

L'ET di ogni disciplina ha nella propria storia uno studio, il nome

d'un ricercatore, una data che corrisponde al mito fondatore della sua specifica educazione terapeutica. Nel caso del diabete, si è concordi nel considerare che nel 1972 è una donna medico, Leona Miller, colei che ha dimostrato l'effetto dell'educazione sui malati diabetici provenienti dagli ambienti svantaggiati di Los Angeles. Grazie ad una pedagogia basata sull'azione ragionata, la Miller ha saputo puntare sulla potenzialità delle persone e permettere loro di controllare il diabete, limitando l'insorgenza di complicanze. A partire da quell'esperienza, altri specialisti hanno sviluppato dei programmi di educazione terapeutica e hanno studiato il loro impatto sulle persone affette da asma, artrite reumatoide, malattie cardiovascolari, emofilia. La lista non è affatto completa ed è assodato che ogni persona colpita da una malattia dovrebbe avere la possibilità di accedere a specifici programmi di educazione terapeutica. Numerose meta-analisi dimostrano in modo univoco che in tutte le malattie l'educazione terapeutica è in grado di diminuire le fasi di crisi/acutizzazione, ritardare l'insorgenza di complicanze, diminuire i ricoveri d'urgenza, lo stress e l'ansia, migliorare la qualità di vita dei malati, aumentare le loro conoscenze e competenze utili.

Questi lavori sono fondamentali nella misura in cui devono rispondere al problema della disponibilità dell'educazione terapeutica per un numero crescente di malati. Dunque è necessario condurre ricerche sulle forme d'educazione più efficaci possibili, sulle modalità pedagogiche compatibili con le realtà di vita delle persone e che tengano conto dell'organizzazione delle cure; d'altra parte, l'educazione terapeutica deve essere pensata come elemento costitutivo di un sistema.

Grazie all'articolazione con diverse forme di educazione (educazione per la salute, educazione al primo soccorso), essa potrà essere proposta a persone già in possesso di importanti competenze, talora già sufficienti a risolvere alcune situazioni.

Al giorno d'oggi, l'esercizio di una professione sanitaria comporta oneri e responsabilità crescenti in rapporto alle attese di un'utenza sempre più attenta ed esigente in tema di salute e di qualità della vita. Medici, infermieri e terapisti si confrontano quotidianamente con un crescente numero di persone portatrici di malattie croniche, ma non per questo rassegnate ad un'esistenza meno appagante. Se a ciò si aggiungono le difficoltà operative determinate dai profondi cambiamenti di una sanità pubblica sempre più penalizzata dai tagli di spesa, è facile comprendere come, per i curanti, sia ormai impossibile pensare di far fronte ai problemi di salute senza condividere con i malati e le loro famiglie responsabilità e scelte.

Una simile situazione rischia di compromettere seriamente quel rapporto di scambio e fiducia tra curante e malato che costituisce il presupposto irrinunciabile della relazione terapeutica.

Quindi, per il personale curante, scegliere di impegnarsi ad insegnare ai propri malati, oltre alle *conoscenze*, anche i *gesti* e le *abilità mentali* indispensabili ad una gestione sicura ed efficace della loro malattia e terapia, rappresenta ormai un dovere professionale da adempiere in modo puntuale e competente nell'ottica dell'appropriatezza e sicurezza delle cure.





# Un'esperienza da provare

Liviana e Sonia

Le sorelle di Gabriele

Mi presento a voi con questa lettera con tutta la nostra famiglia, sono Liviana la sorella maggiore di Gabriele un ragazzo affetto dalla sindrome di Down.

Tra me e Gabri ci sono 22 anni di differenza e io per lui mi sento più mamma che sorella visto che mamma non lo sono mai diventata, anche se di bambini ne ho persi tre. Questo bimbo molto diverso ma tanto bello io l'ho sentito come un dono che ci è stato fatto, perché tutti noi da lui abbiamo imparato come si fa ad amare senza egoismo.

È un ragazzo affettuoso che per essere contento in cambio chiede un sandwich al prosciutto crudo e un cappuccino.

Io sono Sonia anch'io sorella di Gabri, tra me e lui ci sono 10 anni di differenza; ricordo ancora oggi con tanta gioia il 5/01/1972 che bel regalo mi portò la befana, il dono che desideravo da tanti anni "un bimbo".

Io ho provato l'immensa felicità di essere mamma, ho due figli, Mirka di 16 anni e Marco 13 anni, e le sensazioni che provo per

loro sono le stesse che mi trasmette Gabri con una differenza però, che le sue sono sempre sicuramente sincere e piene d'amore.

Il suo è un mondo pieno di coccole, baci, carezze per tutti noi e lui in famiglia è il nostro eterno bambino.

Ci sono sicuramente da parte dei nostri genitori ormai anziani, tante preoccupazioni, anche per il suo futuro, però noi siamo consapevoli che Gabri ci ha dato tanto e continua a darci una lezione di vita positiva e bellissima.

La nostra testimonianza dovrebbe far riflettere su questi bambini anche se non vogliamo essere giudici per quei genitori che non se la sentono di affrontare questo cammino e li rifiutano, ma se sono accettati e la famiglia si unisce in questo iniziale dolore i ragazzi danno molto di più di noi così detti normali, e ci insegnano ad amare senza chiedere niente in cambio. Noi siamo orgogliosi di avere un fratello come Gabri e soprattutto dei nostri genitori che hanno fatto questa coraggiosa scelta.





# Prevalence of iodine deficiency among school children in Cairo

Rabah Shawky<sup>1</sup>, Rasha Hamza<sup>1</sup>, Zeinab El Kabbany<sup>1</sup>, Azza El Danasoury<sup>2</sup>, Mohamed El Kholy<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Pediatric and <sup>2</sup>Clinical Pathology Departments, Faculty of Medicine, Ain Shams University, Cairo, Egypt

## Summary

**Background and objective.** A neonatal screening program for hypothyroidism began in Egypt in 2000.

A high percentage of transient congenital hypothyroidism in different governorates was reported. In addition, a high prevalence of iodine deficiency was detected recently in some rural cities.

This study was conducted to determine the prevalence of iodine deficiency among school children in Cairo in order to evaluate the severity of the problem in our area. Also, we hoped to assess the consumption of household iodized salt.

**Methods.** The study was conducted on a sample of 2167 primary school children (aged 6-12 years) chosen by multi-stage random sampling. Assessment of goiter prevalence (TGR) clinically and measurement of urinary iodine concentration were carried out on the entire sample. Children found to have a urinary iodine level less than 10µg/dl were subjected to thyroid ultrasonography and measurement of serum concentrations of TSH, FT<sub>4</sub> and FT<sub>3</sub>.

**Results.** The prevalence of goiter by clinical indicator was 11.8%. The prevalence of Iodine Deficiency Disorders (IDD) by urinary iodine estimation was 31.0%; 90% of the cases were considered to have mild deficiency. Higher mean TSH levels were found among goitrous subjects. The prevalence of hypothyroidism among IDD children was 6.1%, with 3.9% being compensated. A negative correlation ( $p < 0.01$ ) was detected between the severity of iodine deficiency and the degree of salt iodization. On the other hand, iodine deficiency was detected in 9.7% of children who consumed iodized salt, and normal urinary iodine levels were detected in 50.6% of children in spite of use of non-iodized salt.

There was an increase in the prevalence of IDD among lower socioeconomic groups, while the prevalence was least among children who had been breast fed in infancy.

**Conclusion.** Iodine deficiency continues to be a major health problem. The campaign of salt iodization, already established, must be reinforced. A recent survey has shown that 78% of households consume iodized salt and the median urinary iodine is normal.

**Key words:** iodine deficiency, children, adolescents, Egypt.

## Introduction

Goiter has been known to exist in Egypt since ancient times. Papyrus dating back to 1500 BC reported thyroidectomy. There are suggestions that Cleopatra had goiter. The first scientific report of goiter in Egypt was published in 1924 by Dolbey and Omar (3). In the last 20 years Iodine Deficiency Disorders (IDD) have been widely recognized as a major public health problem throughout the world (4).

Iodine deficiency is the world's single most important cause of preventable brain damage and mental retardation. It manifests as goiter and a range of physical and mental handicaps, which are included collectively in the term "Iodine Deficiency Disorders" (IDD) (5).

The best known indicators for the assessment of IDD are urinary iodine concentration, thyroid size (preferably by ultrasound) and TSH determination (6). It is well known that urinary iodine measures the current dietary intake of iodine while prevalence of goiter gives an idea of the past history of iodine nutrition at the population level (7).

A neonatal screening program for hypothyroidism began in Egypt in 2000. A high percentage of transient congenital hypothyroidism in different governorates was reported during the screening program (1). In addition, a high prevalence of iodine deficiency was detected recently in some rural governorates (2).



This study was undertaken to assess the prevalence of iodine deficiency among Egyptian school children in Cairo and the consequent disturbances affecting the thyroid gland. We did this in order to evaluate the extent of the problem and to assess the consumption of household iodized salt.

## Subjects and methods

The study was conducted in the Cairo Governorate during the period from March 2001 to May 2002. The target population included 2167 apparently healthy school children aged 6-12 years of both sexes. Multistage random sampling technique (8) was applied to 4 educational subareas in the Cairo Governorate: Abbasia, Heliopolis, El-Nozha and Nasr-City.

All children included in this study were subjected to the following:

- Full medical history including socioeconomic status according to El-Bouhy (1988) (9), history of breast feeding, the type of household salt used and intake of goitrogenic diet and drugs.
- Full clinical examination including auxological measurements and clinical examination of the thyroid gland to detect goiter and its grade.
- Collection of urine samples for iodine estimation according to the method of Dunn et al. (1993) (10).
- Collection of household salt from children in the Heliopolis educational sub-area for monitoring iodine in the salt, using a field test kit for iodized salt (MBI Kit International, India).

All children proven to have iodine deficiency by urinary iodine estimation (urinary iodine  $<10\mu\text{g/dl}$ ) were subjected to:

- a) Assay of free T3, free T4 and TSH with Immulite Automated Immunoassay analyzer(11)
- b) Thyroid ultrasonography: two dimensional ultrasound was done using an Acuson Computed Sonography device with a 7.5 MHz, 6.25 cm. linear transducer to determine thyroid volume in milliliters. Goiter was diagnosed when thyroid volume for age was  $>2$  SD above the mean (12).

Table 1. Mean urinary iodine among non-goitrous and goitrous subjects and its relation to goiter grades.

Subjects	Urinary iodine ( $\mu\text{g/dL}$ )		$\chi^2$	P
	Mean $\pm$ SD	Range		
Nongoitrous	13.8 $\pm$ 2.4	10-22.5	57.6	$<0.01$
Goitrous	7.8 $\pm$ 1.8	1.5-8.9		
Goiter grade				
0	12.7 $\pm$ 3.06	3.5-22.5	486.7	$<0.01$
1	6.9 $\pm$ 2.10	1.5-8.9		
2	3.7 $\pm$ 2.30	1.5-5.5		

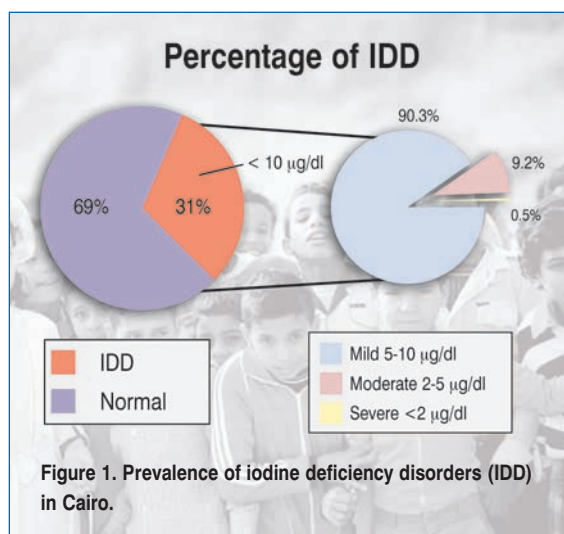


Figure 1. Prevalence of iodine deficiency disorders (IDD) in Cairo.

## Statistical analysis and data management

The data were statistically analyzed using SPSS Statistical Package Version 8 (Echosoftware Corp., USA, 1996). Description of quantitative variables was in the form of mean  $\pm$  SD and range, while that of qualitative variables was given as frequency and percentage. Student t-test of 2 independent samples was used to compare quantitative variables. One way ANOVA (analysis of variance) was used to compare more than 2 quantitative groups. Chi square test was used to compare qualitative data. Pearson correlation coefficient (r-test) was used to relate different variables to each other. A value of  $p < 0.05$  was considered significant.

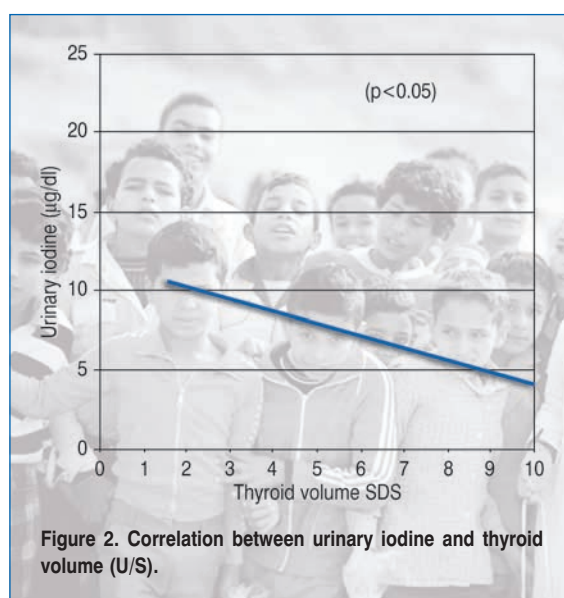


Figure 2. Correlation between urinary iodine and thyroid volume (U/S).

## Results

The prevalence of goiter by clinical examination, that is, the total goiter rate (TGR) among the total sample was 11.8% (256 out of 2167). TGR was increased ( $p < 0.01$ ) among females when compared to males (65.3% and 34.7% respectively). Grade 0 was the most prevalent (88.2%) and the frequencies of grade 1 and 2 were 11.4% and 0.4%, respectively.

The prevalence of goiter by clinical examination among IDD children was 38.1% (256 out of 671) compared to 46.2% (310 out of 671) by ultrasound. Therefore, an additional 8.1% of cases of goiter among IDD children were found on ultrasound that were not diagnosed by clinical examination. Also, the rate of goiter detected by ultrasound among IDD children was found to be higher among females when compared to males (59.7% and 40.3% respectively). The mean urinary iodine was  $11.97 \pm 3.6$   $\mu\text{g}/\text{dl}$  in the total examined sample, with a significant decrease ( $p < 0.01$ ) among the goitrous group when compared to non-goitrous subjects ( $7.8 \pm 1.8$   $\mu\text{g}/\text{dl}$  and  $13.8 \pm 2.4$   $\mu\text{g}/\text{dl}$  respectively). Moreover, goiter grade was inversely related to the mean urinary iodine (Table 1).

The overall prevalence of IDD (urinary iodine  $< 10 \mu\text{g}/\text{dl}$ ) was 31% (671 out of 2167) (Figure 1). 90% of the cases were considered to have mild deficiency. There was a negative correlation ( $p < 0.05$ ) between urinary iodine and thyroid volume measured by ultrasound among IDD children (Figure 2).

The mean TSH,  $\text{fT}_4$  and  $\text{fT}_3$  were within normal ranges among IDD children in all districts with an increase in the mean TSH ( $P < 0.01$ ) among goitrous subjects when compared to the non-goitrous group ( $3.89 \pm 2.9$   $\text{mIU}/\text{ml}$  and  $2.5 \pm 1.2$   $\text{mIU}/\text{ml}$  respectively). A positive correlation ( $P < 0.05$ ) was also found between TSH and thyroid volume SDS (Figure 3). In addition, positive correlations ( $P < 0.05$ ) were detected between urinary iodine and each of  $\text{fT}_3$  and  $\text{fT}_4$ ,

whereas a negative correlation ( $P < 0.05$ ) was found between urinary iodine and TSH (Figure 4).

The overall prevalence of hypothyroidism among IDD children was 6.1% (41 out of 671), 3.9% being compensated with normal  $\text{fT}_3$  and  $\text{fT}_4$ .

In the Heliopolis district, the percentage use of iodized salt, as demonstrated by the rapid test kit, showed that only 46.1% of the population consumed iodized salt. On the other hand, in the other 3 districts, according to a questionnaire, 67.8% of the subjects consumed iodized salt. In all areas, a highly significant decrease ( $p < 0.01$ ) in the severity of iodine deficiency was detected as the degree of salt iodization increased. Surprisingly, 9.7% of children had iodine deficiency in spite of consumption of iodized salt. Moreover, 50.6% of children who consumed non-iodized salt were not iodine deficient.

3.9% of IDD children had a positive history of intake of goitrogenic drugs and 41.8% of IDD children consumed a mildly goitrogenic diet (13). Also, there was a significant increase ( $p < 0.01$ ) in the prevalence of IDD among low socioeconomic groups.

The prevalence of iodine deficiency was lowest among children who had been breast fed in infancy (22.6%), followed by those who received mixed feeding (38.9%) and those who were artificially fed (48.3%), with a significant difference between the groups ( $p < 0.01$ ).

## Discussion

WHO/UNICEF/ICCIDD in (1993) (14) stated that a TGR of 5% or more among primary school children could be used to signal the presence of a public health problem involving iodine deficiency. In this study, the TGR among Cairo primary school children was 11.8%.

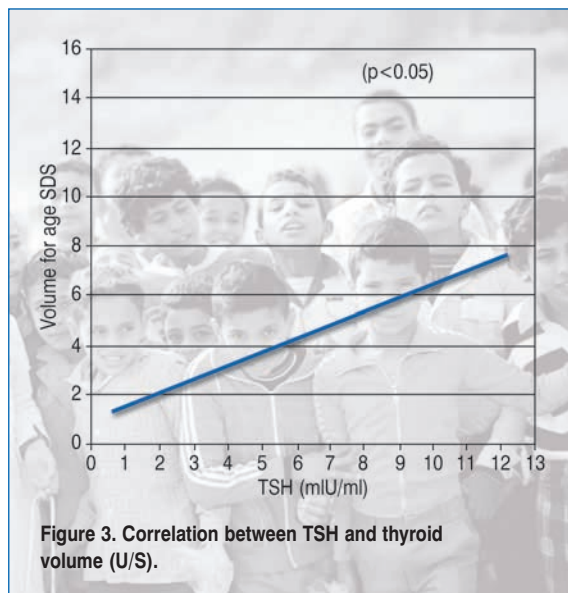


Figure 3. Correlation between TSH and thyroid volume (U/S).

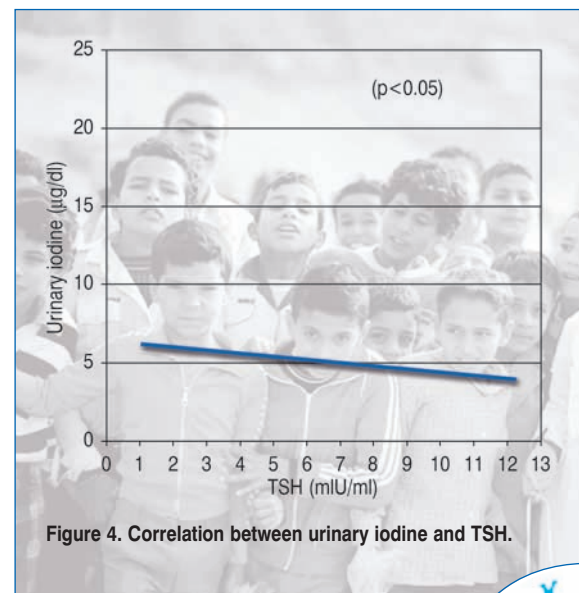


Figure 4. Correlation between urinary iodine and TSH.





TGR in Cairo has not changed much over the past few decades. In 1968, Abdou et al.(15) reported a goiter prevalence rate of 19.5% among Cairo school children aged 7-19 years. In 1980, Said et al.(16) found that 13.3% of Cairo school children aged 6-18 years were goitrous. In 1992, the Cairo Nutrition Institute and WHO (17) reported a TGR of 5.2% among primary school children in Cairo. In 1995, El-Sayed et al.(18) found a TGR of 13.5% among Cairo primary school children. In Alexandria, Hamed (19) found a TGR of 19.4% among primary school children aged 8-10 years.

The problem is more serious in upper Egypt and the Delta region. In 1996, UNICEF and HIPH (20) found a TGR of 35% among primary school children aged 8-10 years in upper Egypt. After implementation of the salt iodization program, UNICEF and HIPH (21) studied the TGR in the New Valley (a desert oasis) in 1999 and the TGR was found to be 57.5% which was much lower than that reported by UNICEF and HIPH in 1993(22) (82.3%) before implementation of the salt iodization program. Lastly, Mansour et al. in 2001(2) found a TGR of 31.9% and 60.1% in 2 Delta Governorates.

Thus, TGR remains high despite the implementation of the Universal Salt Iodization Program in 1996.

The problem of iodine deficiency is also prevalent in other Middle Eastern and Mediterranean countries. In 2004, WHO/UNICEF/ICCIDD (23) studied the prevalence of IDD in the Eastern Mediterranean region where the highest TGR was found in Syria (70%) and the lowest was in Tunisia (0.58%). Results comparable to ours were detected in Algeria (8%), Islamic Republic of Iran (9.8%) and Oman (10%). Higher total goiter rates were detected in Yemen (16.8%), Morocco (22%), Sudan (22%), Lebanon (25.7%) and Jordan (32.1%).

In Italy in 1995, a goiter survey was conducted by Marino et al. (24) which demonstrated a prevalence of 29% in a middle school population. Soon after, a salt iodization program was implemented and the TGR dropped to 8%. In 2004, a TGR of 47.6% was detected among school aged children in Eastern Turkey (25). In another Turkish community, Cetin et al. found a TGR of 30.4% among primary school children aged 6-11 years in 2006 (26).

In the present study, females showed a higher goiter prevalence both by clinical examination and ultrasound which is compatible with the previous studies done in Egypt and Europe (4,27). In addition, larger goiter grades were seen among females. This is explained by the fact that the increase in thyroid volume is similar in boys and girls up to the age of menarche, when girls have a distinct thyroid growth spurt, suggesting that female sex steroids may have an additional stimulant effect on thyroid function (27).

Thyroid ultrasound diagnosed goiter in an additional 8.1% of cases of iodine deficiency. These findings were not detected by clinical examination. Similar results were reported by Panunzi (28) and Korpala-Szczyrska and his coworkers (29) who concluded that ultrasound is strongly recommended in epidemiologic surveys for endemic goiter in areas with mild iodine deficiency to

avoid inaccurate results encountered by clinical examination since most goitrous subjects have small goiters.

Moreover, the prevalence of IDD using the urinary iodine level as an indicator revealed a much higher prevalence rate (31%) than that estimated by clinical indicators for detection of goiter (11.8%). This is due to the fact that changes in urinary iodine occur earlier than changes in thyroid size in response to iodine deficiency (10). A change in the thyroid size and goiter is observed 6-12 months after an alteration in iodine intake or loss (6).

Urinary iodine levels were lower among goitrous subjects and the values decreased with advance of goiter grade. This indicates that iodine excretion is inversely related to the size of goiter, as suggested by other studies (18,30). A negative correlation was detected between urinary iodine concentration and thyroid volume and this was in agreement with the results obtained by other Authors (29,30).

The mean TSH was higher among goitrous subjects compared to the non-goitrous group, and a positive correlation was detected between TSH and thyroid volume. Similar results were obtained by Chopra et al. (31). Also, a significant negative correlation was detected between the TSH level and the urinary iodine concentration whereas significant positive correlations were detected between each of the  $fT_4$  and  $fT_3$  and the urinary iodine concentration. This is explained by the fact that iodine deficiency leads to inadequate production of  $T_4$  and  $T_3$ , causing a compensatory rise in TSH level, which is the main inducing factor in the occurrence of goiter (31).

The prevalence of hypothyroidism among IDD children was 6.1%, with 3.9% being compensated. In another iodine deficient community Aghini-Lombardi et al. (32) found no cases of overt hypothyroidism and only 3.8% of children had subclinical hypothyroidism.

In all areas, a highly significant decrease in severity of iodine deficiency was detected as the degree of salt iodization increased. On the other hand, 9.7% had iodine deficiency in spite of consumption of iodized salt. This suggests that although adequate iodine intake is the main factor in prevention of goiter, iodine deficiency may not be the only cause, and other factors such as bacterial contamination, poor socioeconomic conditions, pollution, malnutrition and concomitant iron deficiency anemia may play a role (22,33). Moreover, 50.6% of children were not deficient in spite of consumption of non-iodized salt, implicating a role for genetic susceptibility in occurrence of iodine deficiency as suggested by Ghalioungui in 1965 (34). The significance of familial and hereditary factors in the onset of endemic goiter was confirmed by Lisenkova et al. in 1991 (35).

IDD and goiter were more prevalent among lower socio-economic classes, results which are consistent with those obtained by UNICEF and HIPH (20). IDD have always been most prevalent in areas where there is much poverty and poor sanitation and where water supplies are primitive (36). Bacterial contamination, pollution, malnutrition and poor socioeconomic conditions appear to enhance

the action of goitrogenic factors in iodine deficient areas (5,37). Also, in Egypt, the increased consumption of bread among the lower social classes can be considered an important contributing source of dietary iodine deficiency (22).

The prevalence of iodine deficiency was least among children who had been breast fed in infancy (22.6%), followed by those who received mixed feeding (38.9%) and those who were artificially fed (48.3%). To our knowledge, the relationship of breast feeding to IDD has not been reported before.

Therefore, IDD is a multifactorial problem where iodine deficiency plays the main role, but other factors such as genetic susceptibility, bacterial contamination, poor socioeconomic conditions, and malnutrition might contribute to the process of goitrogenesis.

According to the statement of WHO/UNICEF/ICCIDD (38) rates of IDD in the Cairo Governorate are considered to be mild (urine iodine, 5-9ug/dl, goiter prevalence 5-20% and no cretinism) but they still indicate a public health problem. An impairment of mental function in apparently normal children with iodine deficiency might lead to poor scholastic achievement affecting the socioeconomic status of the country (39). A set of activities have been recommended by the Egyptian Ministry of Health to achieve long-term elimination of IDD. This include proper implementation of a salt iodization program, quality control, monitoring the program impact every 3-5 years, health education of the population about the importance of salt iodization and the negative consequences of IDD, and legislation and enforcement of regulations to support the use of iodized salt.

In conclusion, iodine deficiency remains a major health problem in Egypt. The campaign of salt iodization, already established, must be reinforced in order to control it.

## References

1. Ministry of Health and Population, Cairo: *The first medical and scientific conference on early detection of causes of disability and blood diseases. February, 2005.*
2. Mansour E., Abdel Raouf R.K., El-Nekhily I., Ahmed A., Moharam N.: *Iodine deficiency among school children in Qualiobia and Damietta Governorates. Journal of the Arab Child 2001; 12:683-701.*
3. Dolbey R.V., Omar M.A.: *A note concerning the incidence of goiter in Egypt. Lancet 1924; 207:549-550.*
4. UNICEF and HIPH: *Assessment of the prevalence of IDD and iodized salt use in New Valley Governorate. High Institute of Public Health, Alexandria University, Maternal and Child Health Sector, Ministry of Health and Population, in collaboration with UNICEF. 1999.*
5. UNICEF and HIPH: *Report on assessment of the prevalence of IDD among school children in Aswan Governorate. High Institute of Public Health, Alexandria University, in collaboration with UNICEF. 1995.*
6. Dunn J.T *Extensive personal experience. Seven Deadly Sins in confronting endemic iodine deficiency and how to avoid them. J. Clin. Endocrinol. Metab. 1996; 81:1332-1336.*
7. ACC/SCN: *Third report on the world nutrition situation. Nutrition throughout the life cycle. United Nations Administrative Committee on Coordination. Sub-committee on Nutrition (ACC/SCN) in collaboration with International Food Policy Research Institute (IFPRI.) 1997.*
8. Fiona B. *Collection of medical samples. In: Fiona, B. (ed.) Medical statistics made easy. 4th ed. Edinburgh, London, Melbourne and New York, Churchill Livingstone, 1984, pp.99-104.*
9. El-Bouhy F.S. *Tool for socioeconomic levels. In: Aly S I, ed. Educational year book. Egyptian association for graduate of college of education, 1988, pp. 434-443.*
10. Dunn J.T., Crutchfield H.E., Gutekunst R., Dunn A.D. *Methods for measuring iodine in urine. Wageningen: International Council for the Control of Iodine Deficiency Disorders; 1993, pp. 33-41.*
11. Babson A.L.: *The Immulite Automated Immunoassay system. J. Clin. Immunoassay 1991; 14:83-88.*
12. Vitti P., Martino E., Aghini-Lombardi F. *Thyroid volume measurement by ultrasound in children as a tool for the assessment of mild iodine deficiency. J. Clin. Metab. 1994; 79:600-603.*
13. Willett W.C., Buzzard I.M. *Dietary assessment methods. Am. J. of Clinical Nutrition 1994; 59:143-306*
14. WHO/UNICEF/ICCIDD. *Indicators for assessing Iodine Deficiency Disorders and their control programs. Review version. 1993.*
15. Abdou I.A., Ali H.E., Basiouni A.B.: *Nutritional deficiencies, goiter, dental caries and parasitic infestations among school children in Cairo. Bull. Nutr. Inst. (Cairo, Egypt); 1968; 4:69-80.*
16. Said A.K., Moussa W.A., Demian H.G.: *Follow-up survey of nutritional deficiencies among Cairo school children. J. Egypt. Pub. Health. Assoc. 1980; 3:302-326.*
17. Nutrition Institute (Cairo) and WHO: *Report on the prevalence of IDD among school children in Egypt. 1992.*
18. El Sayed N.A., Ismail H.M., Hussein M.A., Kamel A.A. *Assessment of the prevalence of IDD among primary school children in Cairo. Eastern Mediterranean Health Journal 1995; 1:55-63.*
19. Hamed A.M.: *A study of IDD among primary school children in Alexandria. M.D Thesis, Alexandria University. 1997.*
20. UNICEF and HIPH: *Report on assessment of the prevalence of IDD in El-Minia, Assiut, Sohag and Kafr El-Sheikh Governorates. Primary Health Care Sector, High Institute of Public Health, Alexandria University, Egypt, in collaboration with UNICEF. 1996.*
21. UNICEF and HIPH: *Assessment of the prevalence of IDD and iodized salt use in New Valley Governorate. High Institute of Public Health, Alexandria University, Maternal and Child Health Sector, Ministry of Health and Population, in collaboration with UNICEF 1999.*
22. UNICEF and HIPH: *Report on assessment of the prevalence of IDD in New Valley Governorate. High Institute of Public Health, Alexandria University, in collaboration with UNICEF. 1993.*
23. WHO/UNICEF/ICCIDD: *Experiences in the prevention, control and elimination of IDD: A regional perspective. Eastern Mediterranean Health Journal 2004; 10:761-770.*
24. Marino C., Martinelli M., Monacelli G.: *Evaluation of goiter using ultrasound criteria: a survey in a middle school children population of a mountain area in Central Italy. J. Endocrinol. Invest. 2006; 29:869-875.*
25. Ozkan B., Olgun H., Ceviz, N.: *Assessment of goiter prevalence, iodine status and thyroid*





functions in school aged children of rural Yusufeli district in Eastern Turkey. *Turk. J. Pediatr.* 2004; 46:16-21.

26. Cetin H., Kisioglu A.N., Gursory A. Iodine deficiency and goiter prevalence in Turkey after mandatory iodization. *J. Endocrinol. Invest.* 2006; 29:714-718.
27. Fleury Y., Van Melle G., Woringer V., Gaillard R.C., Portmann, L. Sex-dependent variations and timing of thyroid growth during puberty. *J. Clin. Endocrinol. Metab.* 2001; 86:750-757.
28. Panunzi C. Goiter prevalence and urinary iodine excretion in a sample of school age children in the City of Rome. *Ann. 1st Super. Sanita;* 1998; 34:409-412.
29. Korpál-Szczyrka M., Dorant B., Kaminska H., Bitel L., Birkholz D. Kosiak W.: Goiter prevalence in school children from the seaside region of Poland after 3 years of obligatory iodine prophylaxis. *Horm.Res.* 2002; 58 (suppl 2):65.
30. Simsek E., Safak A., Yavus O., Kocabay K. The sensitivity of iodine deficiency indicators and iodine status in Turkey. *Horm. Res.* 2002; 58(suppl 2):120.
31. Chopra I.J., Herchman J.M., Hornabrook, R.W.: Serum thyroid hormone and thyrotropin levels in subjects from endemic goiter regions of New Guinea. *J. Clin. Endocrinol. Metabol.* 1995;40:326-333.
32. Aghini-Lombardi F., Antonangeli L., Martino E., Vitti P. The spectrum of thyroid disorders in an iodine deficient community: the Pescopagano survey. *J. Clin. Endocrinol. Metab* 1999; 84:561-566.
33. Zimmermann M., Adou P., Zeder C.: Iron supplementation of goitrous iron deficient children improves their response to oral iodized oil. *Eur. J. Endocrinol.* 2000; 142:217-223.
34. Ghalioungui P. *Memories de l'Institute D'Egypte. Thyroid enlargement in Africa with special reference to the Nile Basin.* Cairo: National Information and Documentation Center (NIDOC), 1965, p. 61.
35. Lisenkova L.A., Kniazevlu A., Putiakova L.I. Ecology and health status of children in rural areas endemic for goiter. *Pediatrics* 1991; 12:44-47.
36. Fiero-Benitez R., Sandoval-Valencia H., Sevilla-Munoz, B., Rodriguez E. Influence of the nutritional state on the disposal of oral and intramuscularly administered iodized oil to iodine-repleted older children and adult women. *J. Endocrinol. Invest.* 1989; 12:405-407.
37. Gaitan E., Dunn J.T. Epidemiology of iodine deficiency. *Trends Endocrinol. Metab.* 1992; 3:170-175.
38. WHO/UNICEF/ICCIDD: *Indicators for assessing Iodine Deficiency Disorders and their control through salt iodization.* WHO/Nutrition 94.6: p 6-10. World Health Organization, Geneva, Switzerland. 1994.
39. Van den Briel T., West C.E., Ategbo E.A.: Improved iodine status is associated with improved performance of school children in Benin. *Am. J. Clin. Nutr.* 2000; 72:1179-1185.

#### Addendum:

"After reinforcement of salt iodization campaign, a recent survey in Egypt has revealed that 78% of house holds consume iodized salt and the median urinary iodine is normal (18.3 µg/dl), iodine nutrition in Egypt is now considered as optimal".

Correspondence to:

**Mohamed El Kholy M.D.**

20 Lofti Hassouna St.

Dokki, Cairo (Egypt)

Fax +202 37494963

Cell. +2 0105838888

e-mail: elkholy@link.com.eg

## Prevalence of hepatitis B and C in thalassemic children in Punjab

Anjum Grewal, Praveen C. Sobti

Department of Pediatrics, Dayanand Medical College and Hospital, Ludhiana, Punjab, India

### Summary

**Objective.** Thalassemic children are dependent on regular blood transfusions in order to sustain health and life. Thus, they are significantly exposed to transfusion transmitted diseases. This study was conducted to estimate the prevalence of hepatitis B and C in a group of multitransfused thalassemic children in Punjab.

**Methods.** 116 children, ages seven and a half months to eighteen years, were studied for one year (1<sup>st</sup> February 2003 to 31<sup>st</sup> January 2004). They were screened for the presence of viral markers by a third generation ELISA test. Results were confirmed by polymerase chain reaction for nuclear material.

**Results.** The prevalence of anti-HCV was found to be 59.4% while that of HBsAg was 0.8%. HCV RNA was positive in 58.9% of the 56 seropositive patients tested. HBV DNA was not found in the solitary HBsAg positive case.

**Conclusion.** Despite modern day screening practices for transfusion transmitted diseases used by most blood banks, multitransfused thalassemic patients remain at risk for acquiring hepatitis virus especially hepatitis C, as was found in 59.4% of our patients. Hepatitis B, fortunately, is on the decline because of the extensive use of an effective vaccine and better developed donor screening. This emphasizes the need for universal blood screening and methods more efficient at detecting hepatitis C.

**Key words:** thalassemia, hepatitis B, hepatitis C.

#### Direttore Scientifico

Vincenzo De Sanctis (Ferrara)

#### Comitato di Redazione

Vincenzo Caruso (Catania), Paolo Cianciulli (Roma), Maria Concetta Galati (Catanzaro),  
Maria Rita Gamberini (Ferrara), Aurelio Maggio (Palermo)

#### Comitato Editoriale

Maria Domenica Cappellini (Milano), Marcello Capra (Palermo), Gemino Fiorelli (Milano), Alfio La Ferla (Catania), Turi Lombardo (Catania),  
Carmelo Magnano (Catania), Roberto Malizia (Palermo), Giuseppe Masera (Monza), Lorella Pitrolo (Palermo), Luciano Prossomariti (Napoli),  
Michele Rizzo (Caltanissetta), Calogero Vullo (Ferrara)

#### Segretaria di Redazione

Gianna Vaccari (Ferrara)

#### International Editorial Board

A. Aisopos (Athens, Greece), M. Angastiniotis (Nicosia, Cyprus), Y. Aydinok (Izmir, Turkey), D. Canatan (Antalya, Turkey),  
S. Fattoum (Tunis, Tunisia), C. Kattamis (Athens, Greece), D. Malyali (Istanbul, Turkey), P. Sobti (Ludhiana, India), T. Spanos (Athens, Greece)



## Introduction

Thalassemia patients are at a high risk of transfusion transmitted diseases. Post transfusion hepatitis B and C present a major problem in India because of low viraemia and mutant strain undetectable by routine ELISA (1). The advent of new screening techniques and the development of an effective vaccine have substantially reduced the incidence of infection with Hepatitis B virus.

The hepatitis C virus is now known to be the most common cause of hepatitis after blood transfusion (2). Despite the vast burden of thalassemia in India there are many centers that do not follow adequate screening guidelines prior to blood transfusion. This results in a continuing risk of transmission of infectious agents in children receiving multiple blood transfusions. There is a paucity of literature emphasizing the magnitude of transfusion associated viral hepatitis in thalassemics in Punjab. Therefore this study was aimed at the determination of the prevalence of hepatitis B and C in thalassemic children in this region.

## Methods

The study group consisted of the 116 children who were registered and managed in the Thalassemia Section of the Department of Pediatrics, Dayanand Medical College and Hospital, Ludhiana, over the period of one year from 1<sup>st</sup> February 2003 to 31<sup>st</sup> January 2004. Only patients who had been confirmed as thalassemics clinically and with relevant investigations were accepted as subjects. In all thalassemic children who had received more than 20 blood transfusions quantitative measurement of ferritin in serum was done. The patients were screened initially for the presence of viral markers. A qualitative third generation enzyme-linked immunosorbent assay, Ortho Antibody to HBsAg ELISA Test System 3, was used for the detection of hepatitis B surface antigen (HBsAg) in serum. A qualitative, enzyme-linked immunosorbent assay, Ortho HCV 3.0 ELISA Test System with enhanced SAvE, was used for the detection of antibody to hepatitis C virus (anti-HCV) in serum.

In seropositive children, qualitative detection of hepatitis C virus RNA and hepatitis B virus DNA was done by polymerase chain reaction (PCR).

## Statistical analysis

The data were subjected to statistical analysis using SPSS version 10.0 software. Mean and standard deviations were computed. For discrete variables, Chi square test was applied to determine the association between two variables. Students' t test was done to compare the mean of two groups. Significant difference was accepted at  $p = .05$ .

## Observations

The thalassemic children were aged between seven and a half months to eighteen years. The mean age of the children was  $7.39 \pm 4.8$  years, with 43.9% in the age group of 0-5 years. The age of diagnosis ranged between two and a half months to nine years with a mean of  $1.33 \pm 1.6$  years.

The mean annual hemoglobin was  $9.03 \pm 0.95$  g/dl with a range of 5.6 to 11 g/dl. In our study 69.8% of the children were males. Male to female ratio was 2.3:1.

**Table 1. Anti-HCV seropositivity in relation to age.**

Age (in years)	Total patients	Anti-HCV positive	
		Number	%
0-5.0	51	17	33.33
5.1-10.0	34	29	85.29
> 10.0	31	23	74.19
Total	116	69	59.48

**Table 2. Anti-HCV seropositivity in relation to number of transfusions.**

Number of transfusions	Total patients	Anti-HCV positive	
		Number	%
20 or fewer	22	1	4.55
21-50	31	15	48.39
51-100	22	21	95.45
101-200	37	28	75.68
201-400	4	4	100
Total	116	69	59.48

**Table 3. Anti-HCV seropositivity in relation to serum ferritin levels (ng/ml).**

Serum ferritin	Total patients	Anti-HCV positive	
		Number	%
NA	21	0	0
< 1000	3	0	0
1001-2000	11	6	54.55
2001-3000	21	11	52.38
3001-4000	20	18	90.00
4001-10000	40	34	85.00
Total	100	69	59.48

NA: Data not available

Since it relates to the number of transfusions, the rise in serum ferritin levels also directly related to a rise in anti-HCV seropositivity ( $p$  value  $< 0.01$ ) (Table 3). In children having serum ferritin greater than 3000 ng/ml, the seropositivity was higher than 70%, and 100% seropositivity was seen in those children who had serum ferritin higher than 7000 ng/ml.

In a comparison of hepatitis C seropositive children to seronegative children, ferritin levels were significantly higher in the seropositive children as was the number of transfusions received by them (Table 4).

**Table 4. Comparison of certain characteristics in anti-HCV positive and anti-HCV negative groups.**

Characteristic	Anti-HCV positive		Anti-HCV negative		p value
	Mean	(SD)	Mean	(SD)	
Ferritin (ng/ml)	4228	(1834)	3029	(1698)	0.01
Mean annual Hb (g/dl)	8.95	(0.89)	9.11	(0.91)	0.43
Age of diagnosis (years)	1.22	(1.5)	1.44	(1.79)	0.54
Number of transfusions	108.9	(68.6)	61.4	(54.6)	0.002

p value  $< 0.01$ 

A large number (77.5%) of the children had received blood transfusions from private nursing homes. Most children had received transfusions from multiple hospitals. The mean number of blood transfusions received by the children was 82.4. The mean annual serum ferritin level in the children was 3842.5 ng/ml ( $\pm 1863$ ). Of the 22 children who had received fewer than 20 transfusions, serum ferritin was not done in 21, and in one patient ferritin levels had been measured outside our institution.

Anti-HCV was positive in 69 children, resulting in a prevalence of 59.4%. HbsAg was positive in only 1 patient (prevalence = 0.8%). HCV RNA was drawn in 56 patients, of whom 33 (58.93%) tested positive. HBV DNA was sent in 1 child and was negative.

In our study, as the age increased, the percentage of children who were anti-HCV positive children increased and these findings were statistically significant. ( $p$  value  $< 0.05$ ) (Table 1).

As expected, the prevalence of seropositivity also increased significantly with the number of transfusions ( $p$  value  $< 0.01$ ) (Table 2). All children who had received more than 200 transfusions (4 cases) were found to be anti-HCV positive.

## Discussion

Post transfusion hepatitis is a leading cause of morbidity in thalassemic children. Studies conducted in various parts of India in multitransfused patients show a prevalence of HBsAg ranging between 5.7% and 45% (3-6) and the prevalence worldwide is reported to be between 0 to over 13% (7-11). In the present study only one patient tested positive for HBsAg accounting for a prevalence of 0.8%.

Most children in the study group (93.1%) had received vaccination against hepatitis B (three doses). This is much higher than what was reported in 1992 by Williams et al. in Delhi (14.8%) (12). The decrease in prevalence of hepatitis B in our study could be explained by the routine practice of vaccination in all thalassemic children as well as the use of the sensitive ELISA test to screen all blood donors against hepatitis B in our blood bank starting in 1985.

In our study anti-HCV was positive in 69 of the 116 patients, yielding a prevalence of 59.48%. This prevalence is higher than that reported in the studies in other parts of India (11.1 to 30%) (3-5, 12).

The increased prevalence of hepatitis C found by this study could be attributed to the fact that the children registered with us had been receiving blood transfusions from multiple hospitals. A large percentage (77.5%) had received blood transfusion from private nursing homes where strict blood screening is not followed. Only eleven of the 69 anti-HCV positive patients had received blood solely from teaching hospitals, and just three of them had been transfused exclusively at DMCH. These three children were aged 2 years, 7 years and 8 years.

Screening for hepatitis C virus was started in our blood bank in 1995. A very sensitive third generation ELISA test was used in our study for the diagnosis of hepatitis C infection and ours was a larger cohort than that in previous studies.

When compared with the studies done elsewhere in the world, the prevalence of anti-HCV in our study was similar to that reported by Angelucci et al. (13), Bhatti et al. (14) and Ansar et al. (15), but higher than that reported by other researchers (7-11).

Hepatitis C virus RNA was studied in 56 of the 69 seropositive children. It was detected in 33, i.e. 58.93% of those tested, which represent the true seropositive children. The rate of RNA positive testing was higher than that reported by Irshad et al. (40%) (5).

When seropositivity was related to age, we found that increasing age significantly raised the chances of seropositivity. The likely explanation for this is the increase in the number of blood transfusions received over the years. This finding was also reported by Williams et al [12] and Ni et al (16). As expected there was a highly significant correlation between seropositivity and the increasing numbers of blood transfusions received. This has also been recognized by Ansar et al (15) and Singh et al (6). Increasing serum ferritin levels, which also correlate with increased transfusions, were also associated with a significant rise in seropositivity. Similar results were seen in the studies conducted by Prati et al (17) and Li et al (9).

It is evident that post transfusion hepatitis is a major complication in thalassaemic children who have multiple donor exposures. Given the prevalence of hepatitis B and C viruses in the donor population and the inadequacy of screening practices, this problem is still considerable. Screening by the third generation ELISA tests for HBsAg and anti-HCV has been started but is not routinely practiced in all blood banks. Between

November 1995 and November 1996, Kapoor et al (18) conducted a nation wide questionnaire based study to assess the functioning of blood banks in India. The results revealed about 87% of the respondent blood banks screened for hepatitis B, 95% for HIV and only 6% for hepatitis C. According to the WHO survey (2004) of 178 countries, it was found that 20 countries do not have 100% screening for HIV, 24 do not regularly test for Hepatitis B and 37 ignore hepatitis C (19). Thus, strict blood transfusion safety guidelines need to be established.

Even with ELISA based blood donor screening, a residual risk of transfusion – transmitted viral infections exists. Limitations in the screening tests including false negative results, and the problems associated with the “window period” need to be addressed. This is where sensitive nucleic acid tests have a role. Though not 100% effective, nucleic acid amplification tests (NAT) narrow the infectious window and exponentially reduce the viral load detectable by serological screening (20).

## References

1. Choudhary N, Phadke S. Transfusion transmitted diseases. *Indian J Pediatr* 2001; 68:951-958.
2. Abraham P, John TJ. Hepatitis with a review with particular reference to the Indian scenario. *Indian J Med Microbiol* 1995; 13:5-14.
3. Amarapurkar DN, Kumra A, Vaidya S et al. Frequency of hepatitis B, C and D and HIV infection in multitransfused thalassaemics. *Ind J Gastroenterol* 1992; 11:80-81.
4. Juneja M, Dubey AP, Kumari S, Prakash C, Mittal SK. Hepatitis B and hepatitis C in multitransfused children. *Tropical Gastroenterology* 1998; 19:34-36.
5. Irshad M, Peter S. Spectrum of viral hepatitis in thalassaemic children receiving multiple transfusions. *Indian J Gastroenterol* 2002; 21:183-184.
6. Singh H, Pradhan M, Singh RL, Phadke S, Naik SR, Aggarwal R, Naik S. High frequency of hepatitis B virus infection in patients with beta-thalassaemia receiving multiple transfusions. *Vox Sang* 2003; 84:292-299.
7. Al-Sheyab M, Batieha A, El-Khateeb M. The prevalence of hepatitis B, hepatitis C and human immune deficiency virus markers in multi-transfused patients. *J Tropical Pediatr* 2001; 47:239-242.
8. Karimi M, Ghavanini AA. Seroprevalence of hepatitis B, hepatitis C and human immuno-deficiency virus antibodies among multitransfused children in Shiraz, Iran. *J Paediatr Child Health* 2001; 37:564-566.
9. Li CK, Chik KW, Lam CWK, To KF, Yu SCH et al. Liver disease in transfusion dependent thalassaemia major. *Arch Dis Child* 2002; 86:344-347.

10. Mollah AH, Nahar N, Siddique MA, Anwar KS, Hassan T, Azam MG. Common transfusion-transmitted infections agents among thalassemic children in Bangladesh. *J Health Population Nutr* 2003; 21:67-71.
11. Cunningham MJ, Macklin EA, Newfeld EJ, Cohen AR. Complications of  $\beta$ -thalassemia major in North America. *Blood* 2004; 104:34-39.
12. Williams TN, Wonke B and Donohue SM. A study of hepatitis B and C prevalence and liver function in multiply transfused thalassemics and their parents. *Ind Ped* 1992; 29:1119-1124.
13. Angelucci E: Antibodies to hepatitis C virus in thalassemia. *Haematologica* 1994; 79:353-355.
14. Bhatti FA, Amin M, Saleem M. Prevalence of antibody to hepatitis C virus in Pakistani thalassemics by particle agglutination test utilizing C-200 and C22-3 viral antigen coated particles. *J Pak Medical Assoc* 1995; 45:269-271.
15. Ansar MM, Kooloobandi A. Prevalence of hepatitis C virus infection in thalassemia and hemodialysis patients in north Iran-Rasht. *J Viral Hepatitis* 2002; 9:390-392.
16. Ni YH, Chang MH, Lin KH, Chan PJ, Lin TO, Hsu HY, Chen DS. Hepatitis C viral infection in thalassemic children: clinical and molecular studies. *Pediatric Res* 1996; 39:323-328.
17. Prati D, Zanella A, Farma E et al. A multi center prospective study on the risk of acquiring liver disease in anti-hepatitis C virus negative patients affected from homozygous beta thalassemia. *Blood* 1998; 92:3460-3464.
18. Kapoor D, Saxena R, Sood B, Sarin SK. Blood transfusion practices in India: results of a national survey. *Indian Journal of Gastroenterology*. 2000; 19:64-67.
19. Zarocostas J: Blood donations must be safer in poor nations says WHO. *Medicine and health policy*. *Lancet* 2004; 363:9426.
20. Roth WK, Weber M, Seifried E. Feasibility and efficacy of routine PCR screening of blood donations for hepatitis C virus, hepatitis B virus and HIV 1 in a blood bank setting. *Lancet* 1999; 353:359-363.

Corrispondenza:

**Praveen C. Sobti M.D.**

Department of Pediatrics  
Dayanand Medical College and Hospital  
Ludhiana - Punjab

e-mail: anjum\_grewal@yahoo.co.in