



Carissima/o,
come presentato nel corso dell'ultima assemblea straordinaria del 18 novembre u.s. per essere in regola con l'attuale normativa degli enti no-profit e per poter accedere alla lista di quelli ammessi a godere della ricezione del 2 x 1000, abbiamo rivisto lo statuto e approntato un nuovo censimento dei soci. Questo passaggio comporta una novità di rilievo perché per esistere l'associazione deve avere propri soci e per essere soci è necessario pagare una seppur minima quota di iscrizione, differenziata rispetto a quella dell'ACP nazionale.

Per il 2017 pertanto ti invitiamo sia a iscriverti all'ACP nazionale con le consuete modalità ma anche a iscriverti ad ACP Milano, versando una quota di 20 euro sul conto corrente bancario dell'associazione locale, il cui IBAN è **IT14 Q056 9620 4000 0000 4618 X01**. Tale cifra ci consente di continuare a esistere e operare.

Seguendo i suggerimenti emersi durante l'assemblea è nostra intenzione allargare il campo delle attività oltre quanto già in essere con la collaborazione della Clinica Pediatrica e l'Ordine dei Medici di Monza, introducendo nuovi momenti formativi svolti in autonomia.

Ti segnaliamo inoltre l'apertura di un nostro sito web <http://www.acpmilano.it> che si prefigge il compito di facilitare la conoscenza delle attività in essere e la comunicazione fra soci.

Si tratta di passaggi importanti che ci mettono nelle condizioni di migliorare l'aggiornamento che da sempre condividiamo e che speriamo anche tu voglia sostenere.
Un caro saluto

Mario Narducci e il Direttivo ACPM

SEGNALI DI RISCHIO NELL'ADOLESCENTE

A. Albizzati e M Carrozzì

La sofferenza e i pensieri di morte negli adolescenti sono in aumento e con una certa frequenza si concretizzano in atti di autolesionismo e anche suicidio. Ricordiamoci che questi ragazzi stanno crescendo, hanno alto il funzionamento del Limbico e basso quello della Corteccia Frontale. Gli atti educativi rimangono fondamentali, adulti che rimangano **driver** nei loro confronti.

Identificare i fattori di rischio diventa di primaria importanza.

Comportamenti autolesionistici. I ragazzi più a rischio sono quelli che reiterano il gesto con comportamenti sempre più autodistruttivi fino al suicidio. Molti sono i fattori di rischio per questi comportamenti: conflitti o sofferenze famigliari, famiglia disfunzionale, preoccupazioni sulla sessualità, mancanza di un confidente stimato.

Deprivazione di sonno. Chi dorme poco ha un peggioramento dell'umore e un incremento dell'ansia e dei pensieri pessimistici. Attenzione agli adolescenti sempre "connessi".

Alessitimia ovvero l'incapacità di riconoscere le proprie emozioni e di comunicarle verbalmente spesso è un mezzo di difesa indiretto da un contesto abusante. E' un rischio per il successivo sviluppo di autolesionismo. Identificare chi ne soffre potrebbe essere una azione preventiva

Uso patologico di Internet .E' classificato come un vero disturbo e ha dei criteri: sindrome da astinenza, perdita di interesse verso altre attività, abuso nonostante ne conoscano il rischio ... Tra coloro che abusano di Internet è aumentata l'incidenza di depressione e di comportamenti autolesionistici.

Ritiro scolastico

E' necessario stare insieme a questi ragazzi, mantenere aperto in ogni modo un dialogo con l'adolescente non per imitare la società degli adolescenti (infradito e pinocchio a 70 anni) ma per rimanere adulti che rimangano tali nei loro confronti.

La rete sociale che avevamo noi NON è la rete smagliata che hanno intorno gli adolescenti di oggi

Un libro per noi :

"L'alimentazione complementare responsiva. Guida allo svezzamento per educatori e operatori sanitari dell'infanzia" di M. Iaia Ed. Il Pensiero scientifico

Un libro per le famiglie:

" Il vaccino non è un'opinione" di R. Burioni Ed. Mondadori

LO SCREENING METABOLICO ALLARGATO (SMA): Nuove prospettive di diagnosi precoce

Monza 21/01/2017.

Dalle relazioni del dr. Corbetta (responsabile Laboratorio di riferimento) e dr.ssa Ventura (TIN Monza)

Il programma di Screening Neonatale nazionale/regionale di base fornisce un sistema centralizzato che garantisce che tutti i nati siano screenati e che tutti i soggetti affetti (nel limite del possibile) siano identificati. Raggiunge il suo scopo quando ogni neonato con esito positivo ha accesso ad una valutazione diagnostica adeguata ed ogni neonato con diagnosi confermata ha accesso ad un adeguato percorso di cura.

E' strumento di Prevenzione Terziaria

Richiede una rete multidisciplinare allargata e una risposta tempestiva ad una domanda di salute non procrastinabile.

In Lombardia sino al 31/12/2015 con la card di Guthrie si scrinava : Iperfenilalaninemie genetiche , Ipotiroidismo congenito , Fibrosi Cistica , Tyrosinemia e Iperplasia Surrenalica Congenita. Successivamente un progetto pilota che coinvolgeva solo alcuni centri, quindi Screening Neonatale Esteso per 52 Errori Congeniti del Metabolismo coinvolgendo il Laboratorio di riferimento regionale per lo screening neonatale (H. Buzzi- ASST Fatebenefratelli Sacco), tutti i punti nascita , le TIN , i sistemi di trasporto e 3 Punti clinici di riferimento : San Gerardo, Mangiagalli e San Paolo (per Fenilalaninemie genetiche PKU eHPA) . Il Centro Regionale di Coordinamento è Ist. M. Negri Ranica (BG)

Lo SMA comprende 33 Errori congeniti del metabolismo ad alto rischio e 19 ECM a basso rischio.

Lo SMA viene effettuato sullo stesso campione dello screening neonatale obbligatorio. Richiede un consenso informato e viene eseguito nella terza giornata di vita. Viene inviato entro 24 - 48 ore se è un festivo , il laboratorio processa il dato entro 24-48 ore e comunica immediatamente l'esito, quando il neonato ha da 4 a 7 giorni.

Il campione può risultare negativo oppure a rischio. Il rischio ha 3 livelli di gravità (basso , intermedio ed alto) cui corrispondono diverse modalità di comunicazione e intervento.

In caso di basso rischio il Laboratorio comunica solo col punto nascita. Il punto nascita si mette in comunicazione col Centro Clinico di riferimento e si accorda su quanto necessario mettere in atto. Richiama la famiglia per dare spiegazioni e mettere in atto le opportune azioni di verifica. Successivamente il neonato sarà preso in carico dal centro di riferimento

Per le patologie a rischio intermedio il Laboratorio comunica l'esito positivo sia al punto nascita che al centro di riferimento che prende le opportune decisioni

L'esito per le condizioni al alto rischio viene comunicato sia al punto nascita che al centro di riferimento che alla TIN. Il punto nascita richiama immediatamente la famiglia e invia il neonato al centro clinico di riferimento.

Alcuni bambini devono ripetere il Guthrie **2 volte** : gemelli, < 37 sett, , ricoverati in TIN, con cromosomopatie, figli di madri che hanno assunto cortisonici in gravidanza o con patologia tiroidea, neonati in terapia cortisonica.

Devono ripeterlo **3 volte** i nati < 34 sett. e < 2000 gr

Ricordiamoci che le Malattie Metaboliche sono rare.... ma non troppo. L'incidenza totale è 1 :200 neonati. Spesso sono sconosciute o maldiagnosticate, gli iter diagnostici sono lunghi e complessi e i ritardi diagnostici sono spesso invalidanti

Supporto psicologico alle famiglie dei neonati risultati positivi allo screening malattie metaboliche

Dr.ssa Florit Centro Malattie Metaboliche Monza
Il Centro ascolto Screening è presente dal 2016 e offre un servizio gratuito grazie al progetto Pandas Onlus
Durante i colloqui gli psicoterapeuti promuovono la Resilienza delle famiglie

Una diagnosi di Malattia Metabolica è evento fortemente stressante per le famiglie e chiede di ricostruire un equilibrio che tenga conto di tutte le necessità e limitazioni.
Il recupero dopo una crisi è un fenomeno che si dispiega nel tempo e ogni famiglia intraprende in modo idiosincratico il proprio percorso; esistono quindi molte traiettorie possibili con differente livello di funzionamento. Soccombere, Sopravvivere, Resilienza, Rin vigorire.

La resilienza descrive il percorso che la famiglia segue adattandosi e raggiungendo il benessere a fronte di condizioni stressanti sia nel presente sia nel corso del tempo.
L'equipe opera per potenziare le risorse della famiglia perché essa possa uscire dalla "perturbazione" rafforzata a livello sia del singolo che del sistema di relazioni che lo comprendono.

Una perturbazione come la diagnosi di Malattia metabolica mette in discussione un assetto già raggiunto (sistema di significati) e avvia un processo di riorganizzazione.
Ciascuno di noi possiede un potenziale intrinseco che può essere riscoperto, stimolato e favorito proprio a partire dalla mobilitazione emotiva presente nei momenti critici.

L'ADOLESCENTE IN PS. E. Barbi

Trieste 2-3 dicembre 2016

Adolescente con sospetto sintomo somatomorfo.

Chiedere subito quanti giorni di scuola ha perso.
Se il medico o il genitore catastrofizzano, le assenze scolastiche si moltiplicano e i disturbi si moltiplicano
Adolescente che chiede la Pillola del giorno dopo.

Devo prescrivere il farmaco se > 14 anni.

Ma devo inviare il paziente al Consultorio perché chi chiede la pillola del giorno dopo può avere comportamenti a rischio per malattia infiammatoria pelvica che, se procede, porta ad annessite.

La generica Pubalgia non esiste nell'adolescente.

Piuttosto davanti a un dolore inguinale importante considerare anche il distacco di una spina ossea per sproporzione tra masse muscolari molto potenti e i nuclei di ossificazione ancora immaturi

Autolesionismo e tentato suicidio.

Il 10 % degli adolescenti si fa male e c'è un rischio di recidiva. Non facciamo finta di non vedere e cerchiamo in tutti i modi di instaurare un dialogo. Tra le cause di morte tra i 10 e 24 anni la terza è il suicidio
Cefalea, Convulsioni , Tachicardia, Ansia, Agitazione.
Potrebbe essersi fatto. La maggior parte delle nuove sostanze psicoattive noi non le conosciamo.

Dobbiamo intuire e sospettare.

Anche davanti a traumi e incidenti ripetuti sospettare.

Pneumotorace.

Ricordiamoci che esiste e ha una discreta frequenza