



HIV E BAMBINI: FONDAMENTALE L'EDUCAZIONE ALLA TERAPIA SVOLTA DA GENITORI E PEDIATRI

A colloquio con **Stefania Bernardi**

Pediatra infettivologo, Responsabile Servizio Diagnosi e Cura Infezione da HIV in Età Pediatrica e Adolescenziale, Ospedale Bambino Gesù, Roma

Qual è attualmente la prevalenza dell'HIV nella popolazione pediatrica e quali i fattori in gioco nell'andamento epidemiologico dell'infezione in questa fascia di popolazione?

Quando parliamo di prevalenza dei casi di HIV nella popolazione pediatrica dobbiamo tener conto di differenze significative a seconda dell'area geografica considerata. La prevalenza è molto alta nell'Africa Centrale e Meridionale, mentre in Europa i numeri sono diminuiti, ad eccezione dei Paesi dell'Est europeo, dove si registrano punte più elevate rispetto agli anni passati. In Italia sicuramente il tasso di trasmissione è più basso e così pure la prevalenza. Il maggior numero di nuove infezioni si registra in Lombardia e Lazio: i nuovi casi di infezione sono legati al fatto che molte donne sieropositive non vengono intercettate durante la gravidanza. Ricordiamo che l'HIV è diventata una malattia cronica, curabile, trasmessa oggi principalmente attraverso la via sessuale. Uno scenario, quindi, completamente diverso rispetto a un ventennio fa, quando era possibile indagare gruppi a maggior rischio. Oggi ogni persona può essere a rischio di aver contratto l'infezione in un particolare momento della sua vita. Un altro fattore che entra in gioco nell'evoluzione dell'epidemiologia è la non obbligatorietà del test HIV in gravidanza, nonché la tipologia del test offerto, che non garantisce la certezza del risultato, poiché gli anticorpi possono essere positivi anche alcuni mesi dopo l'avvenuta infezione. Inoltre le donne, specie quelle provenienti da altri Paesi, spesso non si sottopongono al test a causa della disinformazione: un dramma e una realtà non accettabile se si considera che un bambino di madre sieropositiva può essere salvato grazie a una serie di procedure che oggi possiamo attuare e che ci permettono di prevenire l'infezione o curarla.

Che impatto ha in generale l'HIV nel paziente pediatrico dal punto di vista sanita-

rio e psicosociale? Quali sono oggi le prospettive?

L'infezione da HIV è sempre un problema di salute molto importante, nonostante le terapie oggi disponibili. Il neonato deve iniziare il trattamento entro il primo anno di vita con un mix di farmaci che si somministrano per bocca, offerti gratuitamente per tutta la vita, ed essere sottoposto a controlli periodici e ad aggiustamenti o modifiche della terapia nel corso degli anni.

L'impatto che tutto questo ha sulla vita del bambino è rilevante, ma la cosa che pesa ancora di più e che rende difficile la vita di questi bambini è la discriminazione, dovuta alla grande carenza di informazione. Negli anni dell'adolescenza, la malattia può diventare ancora più problematica se non si è provveduto prima ad educare e istruire il ragazzo alla gestione della propria condizione per evitare comportamenti inadatti una volta divenuto adulto. Tra i compiti di noi pediatri c'è anche quello, importantissimo, di comunicare da subito la diagnosi ai genitori e al piccolo, e di spiegare con strumenti idonei (cartoon, tavole, disegni) cosa significa avere questa malattia, cos'è, come si può curare, come vanno presi i farmaci e come deve essere gestita. In concreto, si tratta di trasmettere al piccolo paziente alcuni concetti fondamentali che gli saranno utili per il futuro: ad esempio, non sentirsi pericoloso per sé e per gli altri, imparare a proteggersi perché si è più fragili, curarsi ed essere consapevoli della propria condizione. Le prospettive, se riusciamo a portare avanti tutto questo lavoro con i pazienti e i genitori, sono molto promettenti: oggi un giovane con l'infezione da HIV ha un'aspettativa di vita di oltre settant'anni. Il grande problema è rappresentato dall'uso prolungato dei farmaci che, come sappiamo, sono gravati di una certa tossicità, e che richiedono quindi controlli periodici della funzione renale e cardiaca. A parte questo, per un paziente le prospettive sono simili a quelle di una persona sana che può mettere su famiglia, fare progetti e avere dei figli sani. A

“
I nuovi casi di HIV pediatrico si sono verificati perché molte donne sieropositive non vengono intercettate durante la gravidanza
 ”

questo proposito abbiamo già iniziato a conoscere, per fortuna non come pazienti, i figli di questi ragazzi ormai divenuti adulti.

Quali sono le strategie terapeutiche adottate per i pazienti pediatrici?

In generale, ci si attiene a diversi schemi terapeutici standard che prevedono l'assunzione di più farmaci: le linee guida ne suggeriscono di solito almeno tre nel primo anno di vita.

La logica seguita nella prescrizione e somministrazione di questi farmaci oggi è notevolmente cambiata: si inizia, per definizione, con schemi terapeutici molto più aggressivi sia per circoscrivere l'infezione – così che non invada organi importanti quali il cervello, il midollo osseo e altri – sia per impedire che il virus HIV si integri nelle cellule dell'organismo. L'utilizzo di terapie aggressive ha lo scopo di "ripulire" il sangue della gran parte della carica virale, relegare le residue particelle virali nei cosiddetti santuari e mettere a dormire il più a lungo possibile il virus. Dopo qualche tempo si inizia a snellire lo schema terapeutico, riducendo se possibile i farmaci fino ad arrivare a una dose unica. E si passa gradualmente dallo sciroppo alla pasticca.

La scommessa è enorme, si tratta di spiegare ai genitori gli opportuni accorgimenti per fare in modo che il piccolo aderisca alle terapie, cosa non facile dal momento che questi farmaci hanno un sapore sgradevole e all'inizio le somministrazioni giornaliere sono più di una. La terapia si disegna sul bambino, sulla famiglia e sul tipo di risposta virale. Scegliere un farmaco sbagliato o, peggio, non cercare il modo più gradito al bambino di prendere la medicina, potrebbe compromettere il successo futuro delle cure. Si tratta di investire nei genitori e di convincerli che la terapia è importante e necessaria. Quando diventano più grandi, gli schemi terapeutici sono più semplici e i bambini partecipano di più. Se si arriva alla diagnosi quando il bambino è già più grande, bisogna per prima cosa valutare attentamente la

fase di malattia e su quella disegnare lo schema terapeutico.

Quali sono i problemi specifici che si pongono nella gestione di questi pazienti? In che misura l'impiego di farmaci non progettati 'a misura di bambino' rappresenta un ostacolo alla somministrazione delle terapie?

Il problema più importante da risolvere è convincere la famiglia che la terapia prescritta è l'unica via di cura. Il secondo problema, non meno rilevante, è spiegare al bambino e poi all'adolescente che la medicina che deve prendere tutti i giorni è sua amica ed è l'unico mezzo che ha a disposizione per tenere sotto controllo l'infezione. Un altro ostacolo da superare, ed estremamente complesso da spiegare, è la diagnosi. Dal punto di vista del pediatra, invece, la relazione con i genitori e con il bambino è un altro passo decisivo: in tal senso è fondamentale la condivisione. Una volta che il paziente è cresciuto e divenuto adolescente, si pone il problema della sua sessualità e di come gestirla. Per quanto riguarda la terapia, è ovvio che un farmaco costruito a misura di bambino è meglio accettato. Uno sciroppo gradevole al gusto è più facile da deglutire rispetto ad uno con un sapore cattivo; stessa cosa per le pasticche, quelle di grandi dimensioni sono difficili da ingoiare per un bambino di due anni: meglio se si possono sciogliere in bocca o masticare come una gomma.

Il rifiuto della terapia da parte del piccolo può diventare un ostacolo insormontabile; bisogna trovare la strategia di somministrazione più adatta da subito. Fortunatamente da qualche tempo l'AIFA ha previsto sperimentazioni di farmaci in formulazioni dedicate all'età pediatrica. Spesso però passa del tempo prima che il farmaco venga registrato con l'indicazione alla fascia pediatrica, mentre il clinico ne ha bisogno subito. Attualmente sono in corso studi clinici con farmaci indicati per i bambini dai 3 anni di età; all'Ospedale Bambino Gesù noi pediatri stiamo utilizzando raltegravir per uso compassionevole su una piccola paziente che ha iniziato il farmaco a un mese di vita e oggi, dopo tre mesi e mezzo di cura, abbiamo potuto constatare con soddisfazione che la carica virale si è quasi azzerata. Un successo importante. ■ ML

