

## **“Minori affetti da patologie: abbinamento adottivo e accompagnamento sanitario del bambino e della famiglia”**

**- dott. Antonio Mazza -**

### **1/ L’esperienza di adozioni “difficili” nella provincia di Trento.**

L’esperienza maturata in questi ultimi 5-6 anni nella realtà della provincia di Trento, sia in qualità di medico pediatra che di giudice onorario membro del Gruppo adozioni presso il Tribunale per i minorenni della stessa città, mi porta a ben sperare che nelle adozioni c.d. difficili, e cioè riguardanti bambini affetti da patologie che creano un certo allarme sanitario, quali quelle infettive a trasmissione verticale (ad es. HIV o epatite) o da patologie malformative, handicap psico-fisici o disturbi neurologici, non sia impossibile trovare la disponibilità di coppie di aspiranti genitori adottivi

Ricordo che alcune coppie della nostra provincia hanno adottato, anche presso altri Tribunali per minorenni fuori dalla provincia, sia bambini con malattie infettive, sia bambini affetti da importante patologia malformativa congenita.

In un caso il bambino adottato, ricoverato in istituto da anni con la sorellina più piccola, presentava sordo mutismo ed emiparesi sinistra. La coppia adottiva di entrambi i bambini si è dedicata al recupero del bambino con gravi problemi sensoriali e neurologici ottenendo un importante recupero della sensibilità della sfera affettiva e delle capacità neuro sensoriali e motorie che difficilmente con l’impegno degli operatori di una struttura, pur adeguata ai bisogni di un minore con handicap, si sarebbero ottenuti.

Nel nostro territorio ben sette sono stati i bambini con infezione da HIV adottati e tre i bambini adottati nati da madre HIV infetta e successivamente risultati negativi.

Due coppie hanno dato disponibilità e realizzato una doppia adozione di bambini sieropositivi e sono state di grande aiuto ad una terza coppia che aveva dovuto superare il trauma di adeguarsi alla situazione di un bambino adottivo straniero creduto sano e riconosciuto in Italia affetto da HIV.

Circa una decina sono state le coppie che hanno dato disponibilità e successivamente adottato bambini infetti da HBV ed HCV.

### **2/ Alcune informazioni sulle malattie infettive a trasmissione verticale che si possono rilevare nel bambino.**

Per dare un quadro realistico dal punto di vista sanitario delle principali malattie infettive a trasmissione verticale, si deve ricordare che tre sono le principali patologie riscontrabili:

- Virus dell’ Immunodeficienza Acquisita (HIV);
- Virus dell’ Epatite C (HCV);
- Virus dell’ Epatite B ( HBV).

Per queste infezioni si possono prevedere due diverse situazioni per il neonato:

- situazione di rischio per malattia virale ( HIV-HBV-HCV) con infezione non confermata :

- situazione di infezione confermata:

I neonati, da madre con infezione virale (HIV - HCV - HBV ) nei primi mesi di vita presentano nel loro sangue anticorpi specifici (ossia proteine prodotte come difesa dal nostro sistema immunitario) diretti verso il virus responsabile della malattia infettiva da cui la madre è colpita. Si tratta di anticorpi di origine materna che attraverso la placenta arrivano al bambino (gli anticorpi sono infatti particolari proteine prodotte dal sistema immunitario a difesa nei confronti di virus e batteri). Gli anticorpi di origine materna possono essere presenti nel sangue del bambino anche fino ai 18 mesi di vita e la loro rilevazione non può essere considerata indice di infezione o malattia per il neonato.

Per confermare la diagnosi d' infezione da HIV in un neonato da madre infetta vi sono due modalità:

1) la ricerca diretta del virus dell'HIV nel sangue mediante tecniche di biologia molecolare (Polimerase Chain Reaction o PCR) da effettuarsi dopo le prime 4 settimane di vita. In questo modo è possibile conoscere in tempi relativamente brevi se il neonato ha contratto l'infezione dalla madre. Un risultato positivo o negativo va sempre comunque confermato con un nuovo esame effettuato a distanza di 2- 3 mesi.

La PCR se positiva consente di confermare con certezza lo stato di infezione del neonato per la rilevazione del virus nel sangue del neonato.

La PCR se negativa non esclude categoricamente l'infezione nel neonato in quanto la mancata rilevazione del virus potrebbe essere riconducibile alla scarsa presenza del virus dell'HIV o al suo difficile riconoscimento e quindi la stessa indagine va ripetuta all'età di sei mesi ed al compimento dell'anno di età.

2) la ricerca nel sangue del bambino di anticorpi specifici diretti contro il virus dell'HIV (Anticorpi anti-HIV).

Fino all'età di 18 mesi, come sopra descritto, non è possibile distinguere se gli anticorpi anti-HIV rilevati nel sangue del bambino sono di origine materna o prodotti dal sistema immunitario del bambino stesso e quindi indicatori che lo stesso ha effettivamente contratto l'infezione.

All' età di 18 mesi gli anticorpi di origine materna non sono più presenti nel sangue del bambino. Quindi, la ricerca degli anticorpi anti - HIV effettuata nel bambino dopo il 18° mese di vita qualora risultasse positiva confermerebbe che il bambino ha contratto l'infezione, in quanto gli anticorpi rilevati, sono quelli prodotti dal suo sistema immunitario verso il virus e non quindi quelli di origine materna. Tale modalità nel passato comportava la necessità di dover attendere i 18 mesi di età del bambino prima di poter esprimere delle certezze sul suo stato di infezione .

Il rischio di trasmissione dell'infezione da HIV dalla madre al figlio è del 20-40% se la madre non assume la terapia antiretrovirale in gravidanza, partorisce per via vaginale e allatta al seno.

Le linee guida internazionali raccomandano l'uso della terapia antiretrovirale nella madre e nel neonato (per 6 settimane) , il parto cesareo e l'allattamento artificiale. Tali interventi (se effettuati correttamente) sono infatti in grado di ridurre il rischio di trasmissione all' 1-2 %.

Per confermare la diagnosi d'infezione da l'HCV in un neonato da madre infetta vi sono due modalità:

1) la ricerca quantitativa degli acidi nucleici nel sangue del bambino (HCV-RNA, frazione dell' agente che crea la malattia). Anche qualora tale ricerca abbia esito negativo, a volte non

garantisce con assoluta certezza l'assenza del virus; se infatti il virus è presente nel sangue in quantità molto scarsa, tale indicatore può risultare non dosabile (falso negativo).

2) La ricerca degli anticorpi diretti verso il virus dell'epatite C (anticorpi anti - HCV), all'età di 18 mesi è quindi, necessaria per ottenere una diagnosi certa di infezione del bambino. Dopo i 18 mesi di età, come per quanto descritto nel caso dell'infezione da HIV, gli anticorpi anti HCV, presenti nel sangue del bambino, non possono più essere considerati di origine materna. Tale periodo di età è quindi critico per ricercare nel sangue del bambino la presenza degli anticorpi anti - HCV, unico indicatore certo dello stato di infezione.

#### Per confermare la diagnosi d' infezione da HBV.

Per confermare la trasmissione dell'HBV ( virus dell' epatite B) in un neonato da madre infetta vi sono modalità dirette che permettono anche nelle prime settimane di vita del neonato di avere diagnosi certe e che si avvalgono di metodiche di ricerca diretta dei marcatori di infezione virale (antigeni virali componenti del virus) nel sangue del neonato.

La positività dei soli anticorpi diretti verso il virus dell'epatite B (anticorpi anti-HBV), come già sottolineato per le infezioni da HIV ed HCV, non possono essere utilizzati per effettuare diagnosi di infezione nel neonato.

Sia per la diagnosi di infezione da HIV che di quella da HCV ed HBV oltre alle indagini rivolte alla ricerca diretta (antigeni o frazioni virali) ed indiretta (anticorpi) del virus nel sangue, è comunque importante avvalersi di un'attenta valutazione dello stato clinico del bambino e del ricorso ad indagini di laboratorio che possano avvalorare o meno la possibile avvenuta trasmissione dell'infezione madre – bambino.

### **3/ L'accompagnamento sanitario del bambino e della famiglia.**

Ritengo che in relazione all'attività di ricerca dell'abbinamento della coppia di genitori con bambini affetti da patologie, sia indispensabile che nei percorsi formativi delle coppie per l'adozione sia nazionale che internazionale venga sempre fornita l'informazione sull'esistenza di minori che si trovano in tali situazioni e ciò per motivare e per far emergere disponibilità che potrebbero apparentemente sembrare molto rare, se non impossibili.

L'esperienza, come già detto, dimostra che tali disponibilità, anche se non frequenti, ci sono e, quindi, quando si verifica la situazione di abbandono di un bambino con patologia importante o comunque con caratteristiche di cronicità, una volta individuate le coppie che hanno dato tale disponibilità ad adottare, andrà scelta quella più vicina al tipo di necessità del bambino adottivo, in base alle risorse dichiarate ed alle capacità della coppia emerse nel percorso di valutazione effettuato con i servizi socio-sanitari.

Per quanto riguarda i bambini con infezione da HIV, HCV o da HBV è indispensabile garantire una corretta informazione, prima dell'adozione, sulle reali problematiche d'ordine sanitario, familiare e sociale che tali malattie possono comportare, senza sminuire, ma neppure ingigantire, quelle che sono le reali difficoltà esistenti, che vanno tuttavia ridimensionandosi grazie alle opportunità terapeutiche offerte oggi dalla ricerca, specie per quanto riguarda l'infezione da HIV.

In tali casi, infatti, l'accompagnamento sanitario per questi bambini dovrà consistere in un controllo clinico – laboratoristico in tempi ben definiti, con indagini specifiche per ognuna di queste infezioni.

Nel caso dell' infezione da HIV i controlli clinico - laboratoristici in genere vengono eseguiti ogni tre mesi o al bisogno per valutare con attenzione l'andamento della malattia e monitorare la tossicità dei farmaci.

Nel caso dell' infezione da HCV ed HBV i controlli in genere sono ogni sei mesi o al bisogno per valutare con attenzione l'andamento della malattia.

Per i conviventi il solo rischio per un possibile contagio è legato al contatto con il sangue del soggetto infetto, di conseguenza è consigliabile l'uso di guanti ogni qual volta è necessario tamponare una ferita o comunque venire a contatto con materiale sporco o contaminato da sangue.

L'HIV, l'HBV e l'HCV non sono presenti nelle lacrime, nel sudore, nella saliva, nelle urine e nelle feci, è quindi vivere con una persona infetta anche nella stessa abitazione non rappresenta un rischio di contagio.

Naturalmente nel caso dell' epatite B è indispensabile la vaccinazione per i soggetti conviventi se non lo fossero.

Per favorire una scelta consapevole è indispensabile oltre ad una corretta e precisa spiegazione dei reali problemi della malattia da cui il bambino è affetto, far percepire concretamente l'impegno di esserci, in quanto operatori socio-sanitari, anche dopo l'adozione e rimanere un punto di riferimento per le famiglie nei momenti di difficoltà legate alle piccole o grandi necessità.