



BOLLETTINO ANNO 2004

## ASSOCIAZIONE DI FAMIGLIE CON SOGGETTI IPOTIROIDEI

SIAMO TORNATI! Cari amici, puntuali come sempre avviene da qualche anno, con questa nostra pubblicazione che ci permette di mantenere un filo diretto con tutti i soci e non soci, interessati e coinvolti al problema dell'ipotiroidismo e desiderosi di uno scambio di opinioni.

### *Perché?*

Durante la riunione dell'associazione, mentre Alberto, il consigliere uscente chiedeva se c'era qualcuno disposto ad entrare nel consiglio, notavo nelle persone un tentennamento a proporsi.

Mentre riflettevo su cosa fosse giusto fare, nella mia mente hanno iniziato a turbinare in maniera vorticoso molti perché.

"Perché devo buttarmi in questa avventura? Con tutte le rogne che ho già, mi manca solo quest'altro problema; dopotutto sembra che nessuno sia veramente interessato a portare avanti l'associazione."

D'altro canto perché non provare? Potrebbe essere un'esperienza costruttiva e comunque mi aiuterebbe a crescere come persona".

Mentre la riunione proseguiva i dubbi, invece di sparire, aumentavano.

Mi domandavo: "Quale aiuto posso dare

all'associazione? Sarò veramente utile all'associazione? Le poche conoscenze che ho potranno servire o saranno completamente inutili? E se poi mi espongo e faccio brutta figura?"

Mentre le domande e i dubbi continuavano a frullarmi per la testa accanto a me è passata una mamma con il suo bambino in braccio. In quel momento ho capito che in realtà io avevo voglia di buttarmi in quella avventura, ma avevo talmente paura di perdere del tempo – il mio tempo così prezioso!!! – che ero disposto a rinunciare alla cosa più importante che un padre o una madre possono fare: aiutare i propri figli.

E questo è l'unico ed il solo motivo per il quale ho deciso di entrare nell'associazione.

GIANPIERO e MARIA



*A anche per te.*

Anche per te.



ASSOCIAZIONE DI FAMIGLIE  
CON SOGGETTI IPOTIROIDEI

*Nessuno...*

Nessuno può immaginare quanto possa essere grande l'amore per un figlio fino a quando non ce l'ha. Ed è per questo che ci siamo iscritti all'associazione.

I momenti di quella prima settimana di vita sono ancora ben presenti nei nostri ricordi, l'angoscia che ci aveva travolti e la disperazione per una diagnosi che noi non conoscevamo, la voglia di essere rassicurati da qualcuno che come noi avesse già passato quei momenti, la voglia di conoscere persone che avessero già dei bimbi ormai più grandicelli per poter vedere con i nostri occhi che quelle creature erano normali, la loro crescita era normale.

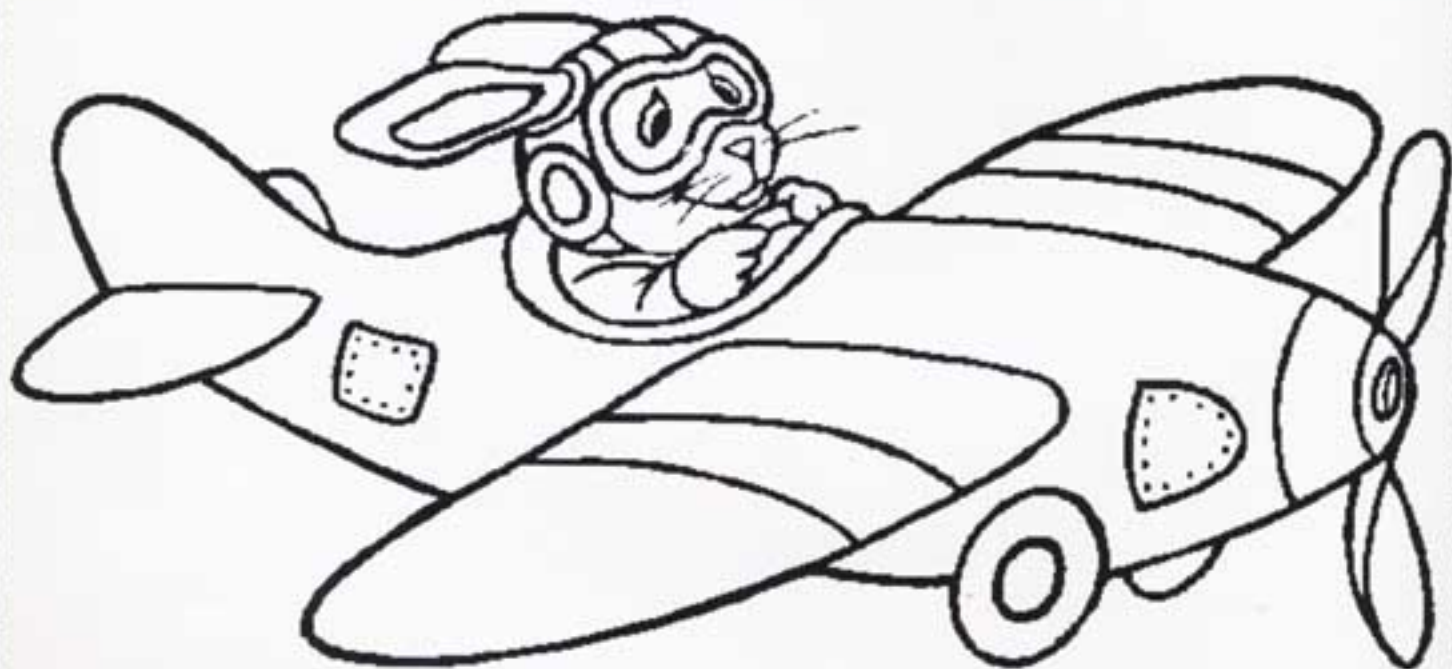
Purtroppo è una fase che penso abbiano passato tutti i genitori con figli IPOTIROIDEI, però, passati i primi momenti, tutto torna alla normalità, anche perché ti rendi conto che tutto va bene.

Ti rimane solo questo forte desiderio di voler aiutare in qualche modo chi come te ha sofferto e comunque cercare sempre di aiutare in qualche modo la ricerca per essere noi sempre aggiornati per qualsiasi cosa accada nel campo sperimentale.

E' con tutto il cuore e l'amore che noi abbiamo per i nostri figli che porteremo avanti questo compito nella speranza di essere di aiuto agli altri e a noi stessi.

ANTONIO

**PER I PIU PICCOLI:  
IMPARIAMO A COLORARE!!!**



**Sempre sulla cresta dell onda... di internet!!!  
Il nostro viaggio nella rete continua  
[www.ipotiroidei.it](http://www.ipotiroidei.it)**



## Organigramma Consiglio di Amministrazione 2003 - 2004

Presidente: Massimo Saini

Vice Presidente: Stefania Sabini

Segretaria: Alessandra Perissinotto

Tesoriere: Michela Mellera

Consiglieri: Francesca Gligora, Antonio Ramundo,  
Gianpiero Pozzi, Sabina Fracchioni, Eleonora Gironi,  
Giovanni di Gregorio

## Recapiti Equipe Ospedale S. Raffaele

### PEDIATRIA

Prof.ssa GIOVANNA WEBER e Dott.ssa M. CRISTINA VIGONE

tel. 02.2643-2622 (reparto) - fax 02.2643-7346

Per consulti telefonici: tel. 02.2643-3411 il mercoledì dalle ore 10.00 alle ore 13.00;  
dalle ore 14.00 alle ore 15.00

Per prenotazione appuntamenti: tutti i giorni (9.00 - 17.00) al numero 02.2643-2643

Per informazioni o modifica appuntamenti (sig.ra Giovanna): tel. 02.2643-2450  
dalle ore 9.00 alle ore 10.30

### PSICOLOGIA

Dott.ssa M. IOLE COLOMBINI

tel. 02.2643-3405 (reparto)

Per consulti telefonici: tel. 02.2643-7308 02.2643-3413  
il mercoledì dalle ore 10.00 alle ore 13.00

## Dove ci potete trovare...

### INDIRIZZO:

Associazione di Famiglie con Soggetti  
Ipotiroidei  
c/o Clinica Pediatrica  
centro di Endocrinologia dell'Infanzia e  
dell'Adolescenza  
Università Vita-Salute San Raffaele  
Via Olgettina 60 - 20132 Milano

### TELEFONO DELL'ASSOCIAZIONE:

338 9666109

(dal lunedì al venerdì dalle ore 18.00 alle ore 21.00)

### PER VERSAMENTI:

Conto Corrente Postale  
n° 26901207



## La parola ai nostri esperti

### *Diagnosi di ipotiroidismo congenito: una fase critica per i genitori*

Nel breve periodo che intercorre tra il sospetto diagnostico di Ipotiroidismo Congenito e la conferma della diagnosi i genitori, pressati dal forte impatto emotivo, iniziano a cercare informazioni riguardo a questo quadro clinico del tutto o in parte sconosciuto. E' naturale che nei primi mesi i loro figli siano osservati con un'attenzione particolare che è una comprensibile conseguenza dell'intensità delle loro emozioni.

Per i genitori dei bambini affetti da Ipotiroidismo Congenito che hanno compiuto almeno 6 mesi abbiamo cercato di individuare, tramite un questionario somministrato in occasione della visita del bambino in ambulatorio, i diversi fattori che contribuivano a definire il loro impatto emotivo alla diagnosi.

I nostri obiettivi erano i seguenti:

1. Conoscere gli orientamenti spontanei dei genitori quando nel periodo iniziale vanno alla ricerca di informazioni sull'Ipotiroidismo Congenito
2. Individuare le loro maggiori preoccupazioni rispetto alla patologia, al trattamento ormonale sostitutivo e allo sviluppo del bambino
3. Conoscere le loro previsioni sulle modalità di comunicazione del quadro clinico a persone al di fuori della famiglia
4. Mettere a fuoco le loro preoccupazioni inerenti il ruolo di genitori

33 coppie di genitori hanno compilato il questionario che prevedeva risposte a scelta multipla.

I risultati dell'indagine hanno permesso di individuare quanto segue:

1. Il 73 % dei genitori nel periodo iniziale acquisisce informazioni riguardo all'Ipotiroidismo in ugual

misura dai medici di famiglia e dai siti Internet.

Seguono, come fonti di informazione, le enciclopedie mediche. La maggior parte di questi genitori (94 %) riferisce di sentirsi rassicurata e supportata dai pediatri in occasione del ricovero del bambino nel reparto di Pediatria, finalizzato a porre la diagnosi.

2. Le preoccupazioni maggiori dei genitori riguardano lo sviluppo psicomotorio e mentale dei bambini, la loro capacità di gestire il trattamento ormonale sostitutivo e la cronicità della condizione clinica.

3. Riguardo alla comunicazione sulla condizione clinica del bambino, alcuni genitori (33 %) ritengono di avere delle difficoltà a riferirlo alle persone al di fuori della famiglia e che sia opportuno scegliere a chi dirlo. Gli stessi immaginano del resto che questa riserva possa ridursi con la crescita del bambino.

4. Riguardo alle preoccupazioni sul ruolo di genitore si evidenzia in molti il timore di essere indotti ad una eccessiva attenzione alle tappe dello sviluppo psicomotorio (la motricità, il linguaggio ...), in generale ai progressi del bambino. La maggior parte di essi (55 %) esprime però un'ambivalenza a questo riguardo, in quanto si rende conto di riuscire nella vita di tutti i giorni a 'dimenticarsi' dell'Ipotiroidismo e di ricordarsene solo quando si devono fare i prelievi o si ha l'appuntamento in ambulatorio per i controlli previsti dal follow-up.

I risultati emersi dall'indagine su questo ristretto campione di genitori evidenziano che l'impatto emotivo iniziale con la patologia si riduce notevolmente con il trascorrere dei primi mesi del bambino, con la consapevolezza dei suoi progressi e anche grazie al supporto medico-psicologico fornito dall'equipe dell'ospedale. Nell'ambito dell'ospedale è stato possibile negli anni passati offrire l'occasione



ai genitori dei bambini sotto i 2 anni di esprimere i propri stati d'animo in un piccolo gruppo condotto da uno psicologo. Questa esperienza ha confermato l'utilità di fornire ai genitori la possibilità sia di

confrontare paure, aspettative, dubbi e risorse, sia di tenere in conto che vi sono diversi modi di porsi nell'affrontare la crescita del proprio bambino e di supportarsi a vicenda.

DOTT.SSA MARIA IOLE COLOMBINI

### Notizie dalla ricerca

#### *Ecografia apparato urinario in pazienti con ipotiroidismo congenito*

In alcuni studi è stata riportata un'incidenza aumentata di anomalie del tratto urinario rilevate alla nascita o nei primi giorni di vita nei soggetti affetti da ipotiroidismo congenito. La diagnosi precoce delle malformazioni urinarie è possibile mediante la semplice esecuzione di una ecografia dell'apparato urinario che è un esame semplice, sensibile, non invasivo e privo di rischi per il neonato. L'ecografia fetale permette per lo più di sospettare un'anomalia del tratto urinario che viene poi confermata dopo la nascita. Frequentemente l'ecografia riconosce un numero rilevante di dilatazioni della cavità calico-pielica transitorie che si risolvono spontaneamente nei primi mesi di vita.

Lo scopo del nostro studio era quello di verificare l'effettiva incidenza delle malformazioni del rene e delle vie urinarie nei pazienti affetti da ipotiroidismo congenito. Sono stati studiati tutti i pazienti diagnosticati presso il nostro Centro dal 1994 al 2000, sottoponendo i bambini ad un'ecografia dell'apparato urinario al momento della diagnosi dell'ipotiroidismo congenito.

Nel periodo suddetto sono stati sottoposti a controllo ecografico renale 109 bambini. Il 9,1% ha presentato ad un primo controllo un quadro ecografico patologico (lieve dilatazione della cavità calico-pielica e/o stenosi dell'uretere); a distanza di circa 6 mesi si è avuta conferma del quadro malformativo solamente nel 2,7%; nella restante parte si è assistito a normalizzazione del reperto ecografico.

Questo semplice studio ci ha permesso di verificare che solo il 2,7% dei bambini con ipotiroidismo congenito ha necessitato di interventi terapeutici medico-chirurgici (terapia antibiotica per prevenzione delle infezioni delle vie urinarie, correzione chirurgica di eventuali stenosi); tale dato risulta sovrapponibile alla incidenza di malformazioni del tratto urinario della popolazione generale pediatrica segnalata in letteratura (pari al 2-5%). L'incidenza di malformazioni renali associate ad ipotiroidismo congenito nella popolazione studiata sale al 9,1%, considerando anche le lievi dilatazioni calico-pieliche che si sono però risolte spontaneamente in breve tempo.

Non riteniamo pertanto necessario effettuare in tutti i bambini con ipotiroidismo congenito al momento della diagnosi un'ecografia del rene e delle vie urinarie per screening delle uropatie malformative dato che la maggior parte di tali anomalie si risolve spontaneamente; risulta invece ragionevole l'esecuzione di tale esame solo in casi selezionati quali bambini con familiarità positiva per alterazioni dell'apparato genito-urinario o con riscontro di alterazioni all'ecografia fetale.

DOTT.SSA M. CRISTINA VIGONE, DOTT.SSA MARTA ODONI  
CENTRO DI ENDOCRINOLOGIA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA  
ISTITUTO SCIENTIFICO H. S. RAFFAELE



### *Tutti i giorni e per tutta la vita!*

Mi chiamo STEFANIA SABINI e sono la mamma di FEDERICO.

Federico ha 2 anni ed è IPOTIROIDEO (ECTOPIA). Quindi, come tutti i bambini ipotiroidei, deve assumere la sua dose di L-TIROXINA (Eutirox-Tirosint) per tutta la vita se vuole crescere sano ed intelligente ed essere un bambino perfettamente normale.

"TUTTI I GIORNI" e "PER TUTTA LA VITA": all'inizio per me e per tutta la famiglia è stato uno shock tremendo, perché eravamo completamente all'oscuro di tutto ciò che riguardava questa patologia. Eravamo spaventati e disorientati, così ci siamo informati con i mezzi di cui disponevamo: INTERNET (allora però non c'era ancora il sito dell'associazione!), ENCICLOPEDIA, LIBRI, MANUALI...ecc....

Risultato: stavamo peggio di prima. Le informazioni che avevamo raccolto erano allarmanti perché parlavano SOLO delle orribili conseguenze del progredire della malattia, senza parlare di come la terapia sostituisce sia, oggi come oggi, sicura ed efficace al 100%.

Poi siamo venuti a conoscenza dell'esistenza dell'ASSOCIAZIONE FAMIGLIE CON SOGGETTI IPOTIROIDEI che, oltre alle indicazioni dei medici che seguono Federico, è stata per noi un grande sostegno e soprattutto, portando come esempio i loro figli, ci hanno dimostrato che la cura funziona davvero: i ragazzi più grandi, che hanno iniziato per

primi la cura, oggi hanno all'incirca 15/16 anni e godono di ottima salute.

Per un po' io e mio marito abbiamo tenuto nascosta la nostra situazione a tutti (tranne ai familiari più stretti, ovviamente) perché avevamo paura che Federico venisse guardato con occhi "diversi" e quindi, per non caricarlo di questo grosso peso, abbiamo preferito tacere.

Poi però ci siamo detti: "Bisogna divulgare l'infor-



mazione nella maniera più corretta per non allarmare le persone così come era successo a noi", quindi abbiamo pensato che è solo dicendolo, solo raccontando la storia di Federico e dimostrando come cresce bene e come è sano, intelligente e vivace che possiamo aiutare chi deve affrontare questa condizione soprattutto per la prima volta.

Così, volendo essere di sostegno a chi ne ha bisogno, sono diventata da poco membro del consiglio dell'ASSOCIAZIONE, sperando di riuscire a portare il mio contributo nel migliore dei modi così come hanno fatto a loro tempo i membri dei consigli precedenti.



### *Inizia l'avventura*

La nostra avventura è iniziata cinque anni fa, quando la nostra piccola Irene è entrata a far parte della nostra famiglia. Tutto è iniziato con una telefonata dall'ospedale, dove Irene era nata. Ci chiedevano soltanto di poter ripetere un piccolo esame di routine, di non preoccuparci .....impossibile !!!! Dopo qualche giorno è arrivato l'esito degli esami e con esso anche un piccolo colloquio con la pediatra dell'ospedale, che ci consegnava una lettera di presentazione per l'ospedale San Raffaele di Milano dove ci aspettavano. Qui è iniziata davvero la nostra avventura, il nostro viaggio alla scoperta di cosa significa "Ipotiroidismo congenito". Devo ammettere che i giorni di ricovero presso l'ospedale non sono stati semplici; come mamma mi sentivo responsabile di tutto quello che stava succedendo, ero continuamente alla ricerca del perché! Ricordo che subito dopo la scintigrafia, che ha confermato la diagnosi, alla nostra piccolina è stata somministrata la prima dose di L-TIROXINA (Eutirox-Tirosint) e la dottoressa cercò di spiegarci la patologia e la sua cura. Mentre ascoltavo, nella mia mente si moltiplicavano i perché, i dubbi. Era difficile credere che Irene non avrebbe avuto nessun problema di crescita, che avrebbe trascorso la sua vita come tutti gli altri bambini. Era successo tutto troppo in fretta! I dubbi e la paura avevano il sopravvento sulla logica.

Durante un colloquio la dottoressa ci diede un opuscolo dove si spiegava brevemente cosa significava "ipotiroidismo" e ci parlò dell'associazione dei genitori con bambini ipotiroidei, ma sinceramente, devo ammettere che l'opuscolo e il numero di telefono dell'associazione finirono in un cassetto, come avrei voluto chiudere in un cassetto tutto quello che stava succedendo.

Quando tornammo a casa iniziò una nuova avventura. Dopo il periodo di paura iniziavo ad accetta-

re quello che era successo, ma volevo avere delle conferme su quello che i medici ci avevano assicurato. Volevo sapere di non essere soli, volevo confrontarmi con altre esperienze, volevo dissolvere i miei dubbi, cercavo una risposta ai perché che non osavo sottoporre ai medici, volevo riuscire a parlare con altre mamme che avevano già provato e superato tutte le mie ansie e paure.

Durante una visita dal nostro pediatra ho chiesto se tra i pazienti vi era un altro caso di ipotiroidismo e se eventualmente era possibile contattare la famiglia.

Un giorno ricevetti una telefonata di una mamma, contattata dal mio pediatra, che non mi fece più sentire sola. Parlammo delle nostre esperienze, delle nostre paure e soprattutto dei nostri bambini. Scoppii che anche questa mamma dopo la paura iniziale aveva cercato di avere delle certezze, delle conferme e con mio stupore mi disse che l'associazione dei genitori le era stata molto d'aiuto. Perché le avevano dato la possibilità di parlare con altre mamme, di confrontare la sua esperienza, di sapere di non essere sola, e che in qualsiasi momento poteva contare su qualcuno che ascoltasse le sue piccole o grandi paure.

Dopo la telefonata ho riaperto il cassetto, dove avevo lasciato l'opuscolo "ipotiroidismo" e cercai di contattare il numero telefonico dell'associazione. Mi rispose una mamma che riuscì a farmi capire che tutto quello che ci era accaduto con la nascita di Irene non era da nascondere, ma era l'inizio di una nuova esperienza da trasmettere e vivere con altri.

A maggio è iniziata una nuova "avventura"..... Questa volta un'avventura che è nata per mia scelta e che ho deciso di vivere in prima persona .... Far parte del "Consiglio Direttivo dell'Associazione dei genitori con bambini ipotiroidei". Il poter far qualcosa di concreto per i nostri bambini e soprattutto per noi genitori mi ha convinto che offrire un

Anche per te.



ASSOCIAZIONE DI FAMIGLIE  
CON SOGGETTI IPOTIROIDEI

pò del mio tempo a favore dell'associazione poteva essere l'occasione per non chiudere il mio famoso "cassetto", ma per tenerlo aperto pronto ad accogliere nuove esperienze, nuove emozioni e nuovi amici.

Così io ed altri avventurieri ci siamo incontrati per la nostra prima riunione. Per tutti era tutto nuovo, non ci conoscevamo, ma dopo le prime presentazioni e dopo aver superato i primi dubbi, abbiamo scoperto che tutti avevamo una cosa in comune e cioè l'entusiasmo di poter fare qualcosa per i nostri bambini e per il loro futuro.

A distanza di pochi mesi noi consiglieri siamo già diventati un bel gruppo, con tante idee e progetti da realizzare. Ognuno di noi ha offerto la propria collaborazione e ritagliando del tempo dai nostri impegni di genitori, cercheremo di continuare il lavoro iniziato dai nostri predecessori e accompagnati dal nostro entusiasmo vivremo questa "nostra avventura" insieme a Voi.

ALESSANDRA



**Il Presidente a nome dell'Associazione di Famiglie con Soggetti Ipotiroidei ringrazia tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione di questa pubblicazione.**