

### LA PEDIATRIA DI FAMIGLIA TRA CONSUNZIONE E RINASCITA

L'incauta uscita di un funzionario ministeriale ha sollevato, qualche mese fa, la questione della riduzione della pediatria di famiglia (PdF) alla fascia 0-6 anni, sollevando un'ampia e concorde reazione negativa tra tutte le voci della pediatria italiana, dall'ACP alla SIP passando (in rigoroso ordine alfabetico) per la FIMP, più altri ancora. La proposta è stata smentita. Ma la questione della sopravvivenza della PdF resta. E nemmeno sotto traccia, se molte Regioni non provvedono più alla copertura dei posti vacanti, e se qualcuno, anche nell'ambito della stessa pediatria, ne mette apertamente in discussione l'utilità. Il Pronto Soccorso degli ospedali, si dice, vedono aumentare le visite pediatriche, e quindi: a che serve la PdF? E, infine, resta il fatto che tra poco non ci saranno pediatri a sufficienza. Il futuro della PdF resta quindi incerto, non solo perché la più potente medicina di famiglia cercherà, in tempi di vacche magre, di riprendersi il territorio perduto, ma perché, soprattutto, una modalità di servizio nata per rispondere a bisogni di salute che nel frattempo sono molto cambiati, e, cosa che spesso si dimentica, in un contesto culturale nel frattempo decisamente mutato, o si rinnova o perisce. I più attenti cercano una risposta. La SIP con la "casa pediatrica", cioè i Centri Territoriali per l'Assistenza socio-sanitaria pediatrica, l'ACP con una proposta, non molto dissimile concettualmente, di una integrazione maggiore delle figure mediche e infermieristiche, tra le quali i PdF, nell'ambito delle cure primarie. Tutti, o quasi, concordano che la PdF debba superare la frammentazione in ambulatori individuali e la separazione dagli altri servizi territoriali e cercare integrazione e complementarietà con la pediatria ospedaliera (vedi anche l'Editoriale di marzo "Il riordino delle cure pediatriche: alla ricerca del buon senso", pag. 143).

Ma la questione non può essere risolta solo con nuovi modelli organizzativi. Ci si deve chiedere quale può essere la funzione della PdF, intesa come cure primarie per il bambino nel suo contesto familiare, quali figure professionali possano al meglio rispondere a queste funzioni, e come debbano essere formate. E quale possa essere il suo ruolo in una nuova organizzazione delle cure pediatriche nel suo complesso. I difensori a oltranza della PdF, così come attualmente concepita, citano la riduzione della mortalità infantile (solo in minima parte attribuibile alla PdF, basta guardare in che fascia di età e in quali ambiti sono ridotte le morti infantili), il calo delle ospedalizzazioni (funzione più delle politiche dei reparti ospedalieri che della PdF). I suoi detrattori indicano l'aumento, o la non diminuzione, dei codici bianchi e verdi pediatrici. Ma la funzione principale della PdF, oggi, e soprattutto domani, non è tanto quella di ridurre le visite improprie ai PS, né di garantire una continuità 24 ore su 24 per l'acuzie, che caso mai deve essere assicurata dall'insieme dei servizi pediatrici. Le funzioni principali della PdF, quelle che possono fare la differenza sugli esiti di salute complessivi (non sulla mortalità, da tempo ormai indicatore troppo riduttivo), sono altre: dare continuità di informazioni e di supporti a tutte le famiglie sulle buone pratiche di salute, assicurare il coordinamento delle cure sul territorio al bambino con problemi specifici, differenziando modalità e interventi in rapporto alle tipologie di famiglia e di bambino, contribuire alla prevenzione in un'ottica di salute pubblica, e, assieme ai servizi socio-educativi, al migliore sviluppo del potenziale cognitivo ed emotivo di tutti i bambini.

Questo la PdF lo fa? E quanto lo fa? E quanto può farlo? Nell'estrema varietà, tutta italiana, dei contesti organizzativi e dei sin-

goli operatori si può trovare, oggi, sia il pediatra "quasi perfetto" che non solo identifica i problemi, ma consiglia, supporta e coordina, lavorando in rete, sia chi tira a campare riducendo al minimo sindacale le prestazioni e la presenza. In media, la PdF non è attualmente in grado di svolgere a sufficienza queste funzioni, a partire da adeguate risposte ai temi emergenti della salute mentale, dei disordini dello sviluppo, delle multiproblematicità mediche e sociali. Certo, sono stati fatti molti passi avanti nella formazione, nella formazione continua, nei rapporti con il resto dei servizi sanitari. Si sono sperimentate forme nuove, come l'associazione tra più pediatri, che ormai è ben più che una esperienza di pochi o un rapporto più coordinato con il lavoro dei distretti. La PdF è cresciuta culturalmente grazie alla combinazione tra un'offerta formativa e di aggiornamento che si è venuta qualificando e rinnovando nei contenuti e nei metodi. Questa rivista, che viene letta da almeno 5000 pediatri, e che si propone di ispirarne in qualche modo la pratica quotidiana, ha dato e cerca di dare il suo contributo, rinnovandosi continuamente. Altri, in primo luogo l'ACP, ma non solo, hanno dato un grande contributo alla ridefinizione di funzioni e all'apertura di nuove frontiere. Un buon numero di eccellenti professionisti ha cercato e trovato vie nuove, ivi comprese quelle relative alla collaborazione nelle scuole di specialità, alla ricerca, alla formazione avanzata sotto le forme del journal club, della newsletter pediatrica e di tante altre esperienze, documentate anche nella letteratura internazionale.

Ma tutto questo è ancora insufficiente: troppo poche scuole coprono adeguatamente i nuovi compiti del PdF, troppo poche aziende riescono ad attivare forme di collaborazione che garantiscano continuità e coerenza di percorsi. Troppo pochi sono i pediatri impegnati nella ricerca e nella formazione avanzata. Il rinnovamento, quindi, non può consistere solo in un nuovo modello organizzativo, che pure è necessario. La PdF può mantenere una sua funzione di rilievo e sviluppare la sua notevole potenzialità di servizio "di prossimità" ai cittadini, se si rinnova culturalmente, attrezzandosi per affrontare le nuove problematiche di salute, accettando e ricercando la complementarietà con altre figure professionali.

Merita sottolineare che in questo lento procedere verso la morte per consunzione della PdF, che appare allo stato non facilmente evitabile, non vi sono veri assassini, ma esistono alcuni mandanti e complici (inconsapevoli?). Innanzitutto, quanti tra Assessori e Direttori Generali, poco ispirati da una solida visione di sanità pubblica, che non colgono quanto sia cruciale un intervento competente nei primi anni di vita, e poi, poco più in là, alle soglie dell'adolescenza. Poi, quanti, tra i responsabili della formazione, intendono ancora le scuole di specializzazione come opportunità di accrescere i numeri della casistica e delle pubblicazioni, invece di porsi come obiettivo la formazione di un pediatra generalista, colto, quindi pronto ad attrezzarsi in rapporto all'evolvere dei problemi, attento al colloquio con le famiglie come con gli altri specialisti e gli altri saperi. Infine, e forse soprattutto, chi ha creduto e crede ancora di proteggere la PdF erigendo barriere nei confronti di ragionevoli e minimali richieste di assicurare maggiore disponibilità, e soprattutto più coordinamento con il resto dei servizi, o chiedendo prebende aggiuntive per fare quello che deve essere considerato l'abc della pediatria di famiglia - i bilanci di salute, la collaborazione agli screening, la promozione della salute e così via - atteggiamento che ha contribuito all'immagine (che non corrisponde alla realtà, per lo meno di quella maggioritaria) di una PdF attenta soprattutto alla difesa dei propri interessi e prerogative.

Sbagliato, molto sbagliato. Questo è il momento di farsi propositivi, "ragionevoli avventurieri" come si diceva in un Editoriale di più di 20 anni fa, condurre e non subire la sfida del rinnovamento, cogliendone le esigenze: quella di far fronte alla diminuzione del numero dei pediatri, quella di collegare meglio la PdF al resto dei servizi di salute ma anche a quelli sociali e socio-educativi, quella di offrire prestazioni più centrate sulle cure complessive dello sviluppo, sull'identificazione precoce dei problemi, sulla promozione di buone pratiche e stili di vita, sulla comunicazione, quella di coniugare sempre più l'attività di un pediatra, medico a tutto tondo del bambino, con quella di personale infermieristico (qualcosa tra l'infermiere di comunità e l'*health visitor* sperimentato per anni nel Regno Unito) in grado di raggiungere tutte le famiglie in modo proattivo, cercando e offrendo il dialogo sui temi della salute e dello sviluppo (si veda anche l'Osservatorio del numero di aprile sulla rinascita dell'*home visiting*). Una combinazione tra un PdF rivisto nell'itinerario formativo e un paio di queste nuove figure potrebbe servire una popolazione pediatrica (meglio se estesa all'adolescenza) di 1500-2000 unità, con il pediatra a far da coordinatore del lavoro sui bambini con bisogni speciali, a far da riferimento per tutte le questioni di ordine clinico, a concordare, assieme agli altri colleghi pediatri e agli altri specialisti dell'infanzia, sia quelli che lavorano sul territorio che nei Centri di riferimento, percorsi e protocolli. Meglio se, almeno nelle città e nelle zone densamente popolate, in associazione per condividere spazi e servizi, suddividere e distribuire interessi professionali, articolare l'offerta ambulatoriale, concedere qualche spazio in più per l'aggiornamento. Un mestiere che può essere molto bello e gratificante, in un contesto di servizi più integrati, che può dare un servizio più coerente con i bisogni che evolvono, tecnicamente e culturalmente evoluto.

Occorre per questo rendere possibili i necessari corollari, quali la formazione di un adeguato numero di infermieri di comunità, istituendo nuovi corsi di laurea anche su base interregionale, adeguando i curricula formativi per la pediatria generalistica e garantendo una rete ben distribuita di Centri di riferimento, soprattutto per le "nuove patologie". Per non subire le soluzioni riduttive di chi vede le insufficienze e le inefficienze sul piano quantitativo più che su quello della qualità, e, non individuando i veri problemi, propone soluzioni inadeguate, occorrono coraggio e visione.

**Giorgio Tamburlini**

### LA RICERCA SCIENTIFICA È VERAMENTE ORIENTATA AI FABBISOGNI DEI PAZIENTI? IL CASO DELLA FIBROSI CISTICA

Alessandro Liberati nel momento della sua prematura scomparsa ci ha lasciato con un suo ultimo appello nella lettera pubblicata su *Lancet*, ripresa in forma integrale su *Medico e Bambino* (2012; 31:13-14). I ricercatori, afferma Liberati, sostengono che la loro attività è volta a migliorare l'efficacia e la sicurezza delle cure a disposizione dei pazienti. È vero che in alcuni studi i pazienti sono riusciti a collaborare con i ricercatori per identificare gli obiettivi e le priorità della ricerca, ma queste sono eccezioni. In realtà, come lui stesso ha avuto modo di testare da "addetto ai lavori", esiste a volte una vera e propria discordanza tra ciò che i ricercatori fanno e ciò di cui i pazienti hanno realmente bisogno. È fa-

cilmente intuibile come l'industria farmaceutica sponsorizzi e supporti economicamente gli studi che rispondono più alle sue esigenze economiche e commerciali che ai reali bisogni terapeutici dei pazienti. È suo interesse immettere in commercio farmaci costosi, a prescindere dal fatto che questi aggiungano qualcosa a quelli esistenti in termini di potenzialità terapeutiche; non è nel suo interesse eseguire ricerche che mirino a verificare l'efficacia di farmaci meno costosi di altri presenti in commercio o di valutare meglio il profilo di sicurezza con studi post-marketing.

È altrettanto vero il fatto che i ricercatori sono più portati a intraprendere studi facilmente e rapidamente eseguibili, con *endpoint* facilmente esplorabili, a prescindere dalla loro rilevanza per i pazienti. Nessuno mette in dubbio l'interesse per i pazienti, ma il principale obiettivo a volte rimane quello di pubblicare un maggior numero di studi, di rendere più corposo il curriculum, di avere l'appoggio di case farmaceutiche senza le quali può essere difficile reperire fondi per la ricerca. Sono la società moderna, la competizione, l'ambizione, le pressioni lavorative e gli interessi economici a governare il mondo della ricerca... purtroppo. Leggendo le parole di Liberati ci possiamo rendere conto come quanto detto sia vero anche per la ricerca nell'ambito della fibrosi cistica (come modello di malattia rara in ambito pediatrico). Nell'ultimo decennio sono stati pubblicati diversi studi epidemiologici e di microbiologia poco rilevanti, molti trial di fase 1 e 2 ma pochi di fase 3, diversi studi che intendono dimostrare la pari efficacia dell'ennesimo e costoso antibiotico inalatorio per poterlo introdurre in commercio, trial clinici che valutano soltanto *endpoint* secondari e/o irrilevanti, ricerche sulla stessa citochina ormai studiata e ristiudata ecc...

Basta aver ascoltato le considerazioni di alcuni genitori e pazienti dopo il nostro commento sugli studi pubblicati negli ultimi anni per rendersi conto di come stanno le cose: "La ricerca sulla terapia genica a che punto è?"; "Cosa cambia l'utilizzo di questo nuovo antibiotico per aerosol nella mia vita e sul mio decorso clinico?"; "Influirà questa nuova terapia sulla durata della mia vita o sarà solo un ulteriore carico terapeutico?"; "Ora che sappiamo tutto questo su *Pseudomonas* c'è una nuova terapia per debellarlo o per prevenirne la colonizzazione?".

Questi interrogativi rendono estremamente l'affermazione di Liberati: "se vogliamo avere a disposizione informazioni più rilevanti per i pazienti è necessaria una nuova strategia di ricerca. Lasciati a se stessi non ci si può aspettare che i ricercatori risolvano il problema della discordanza tra ciò che loro studiano e ciò di cui i pazienti hanno realmente bisogno, perché sono intrappolati dalla loro stessa competizione, dai loro interessi professionali e accademici, che li conducono a competere per ottenere fondi dall'industria farmaceutica per realizzare trial di fase 1-2 anziché organizzare trial randomizzati di fase 3, ben più complessi".

Certamente non possono essere i pazienti da soli a modificare questi indirizzi della ricerca, anche perché spesso "dominati da esperti con interessi acquisiti". Il problema non può neanche essere "risolto solamente con i finanziamenti pubblici". Sono invece necessarie delle consolidate "politiche da adottare nella fase di approvazione degli studi clinici, e tale processo necessita della stretta collaborazione con le case farmaceutiche e di input provenienti da organismi regolatori".

Una componente essenziale di qualsiasi strategia di controllo dovrebbe essere l'unione di tutti gli *stakeholders* (tutte le parti interessate), iniziando con l'analisi delle ricerche esistenti e in corso e tenendo ben in considerazione quelle che sono le esigenze

e i reali fabbisogni dei pazienti, mettendo da parte qualsiasi tipo di interesse D'altronde, così come succede per diverse malattie rare, anche per la fibrosi cistica le associazioni dei laici, familiari e/o pazienti raccolgono e spendono migliaia di euro per supportare la ricerca, sperando in un miglioramento delle cure. Questo conferisce una forza sufficiente per chiedere una ridefinizione della pianificazione delle ricerche, in modo da cercare di orientarla di più verso le reali esigenze dei pazienti. Per far ciò potrebbe essere necessario e utile per tali associazioni dotarsi di personale abile a svolgere dei compiti essenziali in quest'ottica: consulenze in grado di comprendere le priorità della ricerca e di definire le direzioni su cui muoversi, interventi presso la sanità pubblica a livello regionale e nazionale, interventi presso le aziende farmaceutiche per promuovere la ricerca, incremento dei fondi per la ricerca e diversa distribuzione degli stessi, con l'obiettivo di finanziare in maniera prioritaria o esclusiva ricerche orientate verso i fabbisogni reali dei pazienti.

**Giuseppe Vieni**

**UOC di Pediatria, Ospedale "S. Maria delle Croci", Ravenna**

*Tratto e adattato da: Orizzonti FC (Fibrosi cistica) 2012; N 1 (per gentile concessione)*

## IL TERREMOTO E LA GIORNATA DELL'AMBIENTE

Fare riferimento alle tragedie che colpiscono l'Italia, su questa rivista specialistica, può apparire presuntuoso, petulante, fuori posto. Ma non parlarne è impossibile. Quello che succede in questo momento in Italia, un terremoto grandioso, una disgrazia celeste, che ferisce il territorio, cancella i ricordi dell'arte e della storia e che (proprio in questo momento! proprio ora!) blocca una attività industriale solida e coraggiosa. Questa tremenda frustata appare quasi simbolica: il fulmine che colpisce due volte, il massimo della sfiga, il fiore sulla tomba, la disgrazia che cade sull'altra gigantesca disgrazia del nostro Paese, quella dello sfascio delle istituzioni, del debito mostruoso, delle disperate e forse inutili manovre restrittive, della danza dello spread, delle debolezze dell'Angela Merkel, della miserabilità della classe politica. Sembra di essere in un sogno, non con una, o due, o tre disgrazie che capitino addosso, ma in qualcosa di più grande, in un vortice disordinato e potente, un Maelström, che ci trascina in tondo, senza fine, che non ci permette di intravedere un avvenire.

Come per una beffa, il cinque giugno era la giornata mondiale dell'ambiente. Queste giornate mondiali non hanno poi tanto significato, nessuno le bada, e c'è abbastanza poco da badare. Tuttavia la questione dell'ambiente, del territorio, del clima, tutto trascurato per avidità di danaro, un affare miserabile che cozza contro ogni idea di gestione attenta, sempre più indispensabile ma sempre rimandata, per sciatta disattenzione e miope grettezza, o addirittura per l'irresponsabilità naturale (!!!) che accompagna e protegge la politica e i politici (in Italia), oppure, (nel Mondo) per l'ansia di rubare al terreno tutto quello che si può rubare, petrolio o gas nascosti in profondità sempre maggiori, oppure foreste secolari per farne legname, o terra coltivabile per coprirli di strade e capannoni.

Ecco, mi piacerebbe riassumere tutto questo in un disegno, il Maelström che gira attorno a noi: al centro il terremoto in Emilia,

con gli Appennini che premono, da sotto, per riunirsi alle Alpi, a dispetto della Lega, subito attorno l'inestricabile faccenda italo-europea del debito, che ci pesa sulle spalle (ma chi l'ha fatto, quel debito immenso che ormai alimenta se stesso, e con chi lo abbiamo contratto, con quale ricchezza anonima, con quale mondo "atro"), della non crescita, dell'euro che vive, che non vive, che si falda. E attorno a tutto questo lo squilibrio irrisolto ed esplosivo tra mondo povero e mondo ricco, che siamo poi noi, ormai tremuli e smarriti (e solo, per ora, per un misero problema di moneta, di carta moneta, di moneta elettronica, di moneta fittizia). E ancora, attorno, questa faccenda dell'ambiente e del cambiamento climatico, che renderà globale e insopportabile ogni crisi, ciascuna esito dell'avidità di pochi e dell'irresponsabilità degli Stati. Degli Stati, certo, ma anche degli amministratori locali, e anche dei cittadini, cioè nostra, utilizzatori ciechi e contenti del sistema dei consumi, quello che fa girare tutta la giostra.

Sono convinto che l'Emilia saprà uscire dal suo disastro. Il modo di risposta della sua gente mi ricorda quello del terremoto del Friuli. Il Friuli, il dimenticato-indimenticabile Friuli, che ha affrontato il disastro con le sue forze, in prima persona, *fasin be-soi*, facciamo da soli, gli aiuti verranno dopo, e ha trovato nel suo terribile terremoto la forza per uscire da una situazione di umile miseria a quella di una produttiva ricchezza. Ma eravamo in un altro tempo, soffiava ancora il vento del sessantotto e della rinascita.

Non so invece, e non lo sa neanche Monti, se e come usciremo dal miserabile e mostruoso pasticcio monetario in cui siamo. Penso che l'economia reale ci salverà, non senza qualche rovina da ripulire, più ingombrante di quelle del terremoto: le rovine della corruzione, una malattia che ha avuto troppa presa sul nostro piccolo Stato. Siamo al quarto posto, per corruzione, tra tutti i non-so-quanti Stati d'Europa, ci costa decine di miliardi di euro l'anno, e sono in tanti, i più in alto e i più in basso, che ci mangiano sopra, che gli vada per traverso, una corruzione che qualcuno in Parlamento si ostina a voler difendere, a preservare, almeno qualche spiraglio. Vergogna.

E per le altre cose l'ambiente reale, quello fatto di aria inquinata, acqua inquinata, plastica ineliminabile, pesci moribondi, discariche sempre nuove, un problema grande come il Mondo, un problema che gli scienziati, impeccabili uomini consacrati al puro sapere, hanno nascosto (è documentato!) per interesse (soldi!); per quello mi è ancora più difficile immaginare come andrà a finire.

Eppure non possiamo nemmeno dire così, non possiamo nemmeno limitarci a imprecare. Abbiamo dei doveri. C'è un mondo da salvare. Ci sono i figli dei figli, e anche per chi non ha figli ci sono i "fratelli umani"; c'è l'Umanità; ci siamo noi e il nostro spirito. E non possiamo nasconderci che anche noi c'entriamo in tutto questo: con le nostre spazzature, intanto, con le nostre plastiche, col nostro lasciar fare finché non toccano i nostri interessi, col nostro disimpegno. Nostro? Lo so, sono convinto, che tra i lettori di questo giornale ci siano persone impegnate. Ci sono persone impegnate. Ci sono persone impegnate in tutto il mondo, da Occupy Wall Street ai Medici senza frontiere, ai comitati per l'acqua. Ma c'è bisogno di una nuova consapevolezza, di un nuovo livello di impegno. Non certo per queste povere, quasi ridicole, parole. Ma anche qui, io credo che l'Umanità, non senza lacrime, sangue, sconfitte, sarà all'altezza del suo nome.

**Franco Panizon**