

COPANELLO, ATTO II: "GLI ARGONAUTI ALLA RICERCA DI CREDITO, RINUNCIANDO AI CREDITI"

Vent'anni fa fu chiamato "Corso di aggiornamento per i Pediatri dell'Italia meridionale": federalismo *ante-litteram*!

Al primo appuntamento, in un'aula, un po' squallida, ma zeppa di pediatri, il professor Principi venne assalito (accerchiato fisicamente, al termine della relazione) dalla platea che, al grido del dottor Capocasale («Colleghi, chi di voi usa il cloramfenicolo nella diarrea, alzi la mano!!»), si scatenò in una fitta ressa di mani levate. Che cosa stava succedendo? Ma quando mai si erano viste cose simili? Ma allora è interattivo? Negli anni immediatamente successivi l'interattività fu "codificata" con i gruppi.

Grande successo: soddisfatto un bisogno. Affrontare i problemi della quotidianità professionale, alla pari, con un tutor esperto. Quella volta il pensiero (e il comportamento) naïf non si era addestrato ancora nel *sancta sanctorum* dei bisogni formativi!

Dieci anni dopo l'atmosfera si era creata, e si trasformò il titolo in "Incontro...": una scelta di obiettivi non precisi, di risultati non necessariamente valutabili, ma piuttosto di stimoli per una cultura dell'essere, più che del sapere (senza nulla togliere a quest'ultima); ma non dell'essere filosofico: a conclusione di ogni incontro, a parte la valutazione tramite questionario, si proponevano le domande «Quanto si incide sulla pratica quotidiana del pediatra? È utile continuare?». In linea con quello che proporrà, anni dopo, l'art. 13 del decreto legislativo Norme per la razionalizzazione del Servizio Sanitario Nazionale: «La formazione permanente comprende le attività finalizzate ad adeguare le competenze e le abilità cliniche, tecniche e manageriali e i comportamenti degli operatori sanitari al progresso scientifico e tecnologico, con l'obiettivo di garantire efficacia, appropriatezza, sicurezza ed efficienza all'assistenza prestata dal Servizio Sanitario Nazionale».

Nella continuità dello spirito di Copanello, ci trasferiamo a "Gli Argonauti", maggio 2000, con l'intento di cercare il nostro "vello d'oro": il *gold standard* professionale. Pur, all'apparenza, "tuttologo", il "XXII Incontro tra i Pediatri delle regioni meridionali" ha l'ambizione di costituire dei gruppi di lavoro che crescano, confrontandosi, proprio a partire da un approfondimento durante l'incontro, su competenze, abilità cliniche nel proprio quotidiano. Si mettono in rete un numero di pediatri, che nel corso dei mesi successivi (fino all'incontro dell'anno dopo) raccolgono dati, applicano linee guida, traggono conclusioni sul campo. Si avvia il lavoro, per il gruppo sull'enuresi, della Pediatria dello sviluppo, sulla sinusite e sui dolori addominali ricorrenti. Gli altri possibili argomenti proposti (bambino con malattia cronica, maltrattamento e abuso, *journal club*) trovano assenti, ma non si realizzano aggregazioni di pediatri disposti a lavorarci su.

È molto recente (*JAMA* 1999;282:867) una metanalisi di D. Davis, autorevole studioso dell'argomento, sull'impatto della formazione medica continua. Nel titolo del lavoro si chiede: «Possono le conferenze, i workshop, le tavole rotonde e altre attività tradizionali di educazione medica cambiare i comportamenti del medico o i risultati di salute dei pazienti?». Si conferma che gli incontri interattivi sono efficaci sul cambiamento delle performance dei medici, mentre i congressi non trovano... credito.

Ci stiamo abituando al nuovo vocabolario: azienda, management, marketing, crediti formativi... Un costume di produttività, di dare e avere, di capitalizzare al fine di produrre, di contrattare, di far finta di progredire.

Le proposte di formazione dell'ACP (*Medico e Bambino* 2000; 3:177), come anche quelle del documento FIMP, tendono a concretizzare strumenti di modifica dei comportamenti, tenendo in debito conto le priorità emergenti, rapportandosi in maniera stretta alla realtà locale.

Sarà comunque opportuno continuare il dibattito su un argomento di così vasta portata, qual è quello della formazione medica continua; nel frattempo saremmo in tanti (da verificare!) a condividere la necessità di "ritrovarsi", indipendentemente dall'accumulo creditizio. Potremmo valorizzare ulteriormente questa necessità, lanciando la sfida a rintracciare la rotta degli "Argonauti".

Nicola D'Andrea

IL PEDIATRA E IL DNA

Stime ormai non più così recenti (relative ai primi anni Novanta) indicano che, nei Paesi industrializzati, il 10-15% di tutti i ricoveri in ambiente pediatrico sono dovuti a patologie geneticamente determinate o nelle quali comunque rientrano meccanismi di tipo genetico. Occuparsi di Genetica, quindi, per il Pediatra, non è più un "optional", ma un dovere.

Tuttavia, questa necessità di confronto con una disciplina "nuova" (perché recentissimi ne sono gli sviluppi più significativi) pone oggi al Pediatra problemi di formazione e di aggiornamento e apre anche problematiche di carattere etico e sociale cui il Pediatra non può sottrarsi.

Vorrei, in questa sede, assumere l'evoluzione del Progetto Genoma come esempio della complessità di interessi, dei possibili vantaggi, ma anche degli interrogativi che la "nuova" Genetica oggi pone a tutta la Medicina, e alla Pediatria in particolare. Nato nel 1990, il Progetto Genoma si poneva cinque obiettivi fondamentali, da raggiungersi nell'arco di 13 anni:

1. identificare i geni umani (stimati essere circa 50.000);
2. sequenziare l'intero genoma umano (3 miliardi di coppie di basi);
3. conservare l'informazione in database;
4. sviluppare strumenti per l'analisi dei dati;
5. risolvere problemi etici, legali e sociali che possono scaturire nel corso del progetto.

Come si evince da questo elenco, il Progetto Genoma non persegue dunque dirette finalità diagnostico-assistenziali, ma mira a raggiungere le conoscenze necessarie a sviluppare gli strumenti indispensabili perché le conoscenze sul nostro DNA si tramutino in informazioni clinicamente rilevanti e vengano utilizzate in modo eticamente e socialmente accettabile. Nei fatti, la corsa che in diversi Paesi, Italia compresa, è stata lanciata alla conoscenza delle basi molecolari della patologia, ha portato a una esplosione del numero di geni-malattia identificati, offrendo in questo modo prospettive di diagnosi precoce e certa prima inimmaginabili. Contemporaneamente, la diffusione capillare delle notizie scientifiche attraverso i "media", persino di quelle relative a patologie rare, ha favorito l'interesse della società nei confronti della Genetica, e ha creato l'impressione distorta di una possibilità diagnostica quasi illimitata.

Da qui nasce la prima difficoltà per il Pediatra. Non si può negare che fornire informazioni precise e complete sulla malattia rientri tra gli aspetti fondamentali della professione medica: nello specifico, il Pediatra è quindi chiamato a un aggiornamento costante delle proprie conoscenze. Negare a una coppia l'informazione che la malattia genetica presente nella famiglia

può essere documentata con certezza, e persino prevenuta attraverso opportuni accertamenti molecolari, costituisce oggi una omissione non accettabile. E, d'altra parte, non si può negare che il bagaglio formativo della maggior parte dei Pediatri (compresi molti tra quanti hanno conseguito la specializzazione in anni recenti) è insufficiente per comprendere pienamente valore e implicazioni delle scoperte della Genetica.

A questa esigenza di aggiornamento non è stata data ancora, nel nostro Paese, una risposta precisa. Si deve solo a iniziative private, come quella sostenuta da Telethon, l'allestimento di volumi di facile consultazione dove il Pediatra possa, almeno per i capitoli più grossi delle malattie genetiche, trovare informazioni adeguate sulle possibilità diagnostiche, sui Centri ove i test sono disponibili ecc. Manca nel nostro Paese una rete di Servizi di Genetica Medica che potrebbe utilmente collaborare con la Pediatria ospedaliera e del territorio per soddisfare il diritto all'informazione in primo luogo, e possibilmente coprire i bisogni diagnostico-assistenziali.

Lo iato di informazioni e il precario equilibrio che si è creato nel nostro Paese tra bisogni espressi dalla Società da un lato ed effettiva capacità di risposta da parte degli operatori sanitari (Pediatri compresi) dall'altro sono, soprattutto per ciò che attiene alla Genetica, sotto gli occhi di tutti.

D'altra parte si è, da parte della stampa, della televisione e di Internet, generata nella popolazione l'impressione che l'essenza del problema, nelle malattie genetiche, stia tutta e sola nell'identificazione dei geni responsabili di malattia, quasi che poi fosse immediato e facile trasferire queste nuove conoscenze in test diagnostici e in strumenti terapeutici innovativi. Non vi è, da parte della Società (Pediatri compresi), la consapevolezza che non si è stati in grado, neanche nei Paesi più avanzati sotto il profilo scientifico e organizzativo, di allestire Servizi di diagnosi molecolare che operino in modo rigoroso, soddisfacendo a quei bisogni di controllo della qualità delle prestazioni che oggi giustamente si esigono in tutti i campi della Medicina. Si arriva così al paradosso che, per molte malattie genetiche (e in particolare per quelle rare), i laboratori in grado di procedere agli accertamenti siano pochissimi (talvolta uno solo!) nel mondo, e che questi laboratori, essendo laboratori di ricerca, non possano poi offrire un referto valido sotto il profilo legale. Non raramente (a me è successo!) il laboratorio si dichiara disponibile a eseguire l'accertamento diagnostico, purché vi sia piena accettazione, da parte dei pazienti e del Centro che li segue, del fatto che l'informazione che dovesse scaturire dal test non possa essere utilizzata a scopo clinico e quindi neanche trasmessa ai pazienti stessi. Di questa complessità di bisogni (di informazioni, di diagnosi, eventualmente di cure) da un lato, e di effettiva incapacità di far fronte a esse dall'altro, vi è scarsa cognizione tra i pazienti, ma anche tra i medici.

Maggiore consapevolezza vi è forse nei confronti di altri rischi che la disponibilità di accertamenti genetici oggi è in grado di generare, almeno potenzialmente: il rischio dell'emarginazione in primo luogo. È noto come negli Stati Uniti da anni siano stati lanciati campanelli d'allarme contro il possibile uso delle informazioni genetiche a fini assicurativi, o addirittura come strumento per escludere dal mondo del lavoro soggetti "geneticamente deboli". È evidente che la Società (e quindi anche i Pediatri devono in questo senso fare la loro parte) è chiamata a darsi regole precise. Peraltro, non può neanche trattarsi di regole che neghino in modo assoluto l'utilizzo "sociale" delle informazioni genetiche: nessuno vorrebbe esporre soggetti con deficit di alfa-1-antitripsina a lavorazioni in ambienti con fumi, ad esempio.

Vi è poi la questione, venuta recentemente alla ribalta anche nel nostro Paese, sulla proprietà del DNA, riguardo a chi appartenga, in sostanza, l'informazione genetica: all'individuo e solo ad esso, alla famiglia, alla società? Non è un interrogativo banale e non può avere risposte semplici. Se infatti la "privacy" richiedesse che ciascuno sia depositario unico delle informazioni che lo riguardano, la Genetica, con le sue leggi dell'ereditarietà, finisce con il trasferire alla famiglia nel suo complesso (e nelle sue varie generazioni) il bagaglio di informazioni genetiche dei suoi membri, fino al punto che l'onorevole Rodotà, garante della Privacy, abbia recentemente predisposto l'obbligo a eseguire accertamenti genetici in un individuo (contro la sua volontà), in quanto tali informazioni erano decisive per conoscere il rischio genetico (e quindi per prevenire la malattia) in altri soggetti della famiglia stessa, che da quella particolare malattia genetica era affetta. Anche con questi problemi, rari ma culturalmente e socialmente di grandissima rilevanza, il Pediatra sarà sempre più chiamato a confrontarsi.

Luigi D. Notarangelo

AI LETTORI

Medico e Bambino aumenta il prezzo dell'abbonamento. Una piccola cifra, 15.000 lire/anno, ma un aumento relativo consistente, pari al 30%. Non è, evidentemente, una decisione presa a cuor leggero; ne abbiamo discusso per molti mesi, fino allo scadere dell'anno; e non era più possibile rimandare. E riteniamo doveroso parlarne con i lettori.

La ragione più semplice di questo aumento è che *Medico e Bambino* viveva ormai, come si dice, "al di sopra delle sue possibilità".

In realtà, le cose sono un po' più complesse: le esigenze di qualità e di professionalità della comunicazione, e di livello della informazione sono cresciute in maniera esponenziale: questo vale per chi fa la rivista e per chi la legge. *Medico e Bambino* è nata ed è rimasta per la maggior parte della sua vita una rivista artigianale; e un po' se ne è vantata, e ancora un po' vuole continuare a esserlo, e a vantarsene (è una rivista fatta da professionisti della pediatria, non da professionisti dell'editoria, e contiene il bene e il male delle due cose). Ma una maggiore dose di professionismo, e di tecnologia, è diventata necessaria.

Più in generale, potremo dire che *Medico e Bambino* non può sfuggire alla regola universale secondo cui tutto, inevitabilmente, cambia. E tutto quello che non è cambiamento di segno positivo, diventa di segno negativo. D'altra parte, l'offerta di informazione, in questo momento, per il pediatra, è molto ricca; e contiene delle buone pubblicazioni, anche gratuite. Questo costituisce una sorta di concorrenza positiva che accentua il bisogno di miglioramento; nello stesso tempo, fa sì che l'abbonamento a *Medico e Bambino* dunque non sia più, come poteva forse essere una volta, indispensabile per l'aggiornamento e la formazione del pediatra. È una scelta.

Entriamo nei particolari.

Solo una parte dell'aumento del prezzo di abbonamento è dovuta all'aumento delle spese correnti (carta, composizione, spedizione, tipografia, telefoni), un aumento di fatto che, comunque, è di per sé maggiore dell'aumento generale dei costi al consumo a causa dell'inflazione, pur controllata. L'aumento principale è dovuto ad alcuni traguardi di qualità che ci siamo posti; e specialmente alla "sfida" dell'apertura su Internet. Era una "sfida" 3 anni fa, quando abbiamo cominciato; ora lo è

ancora di più. L'esordio è stato molto ingenuo, poi la cosa si è fatta sempre più impegnativa e faticosa. Un passo di troppo? Un'apertura non necessaria? Non sentita da tutti? Forse non lo era ieri (ma se non aprivamo ieri, oggi avevamo ancora da cominciare). Forse neanche oggi è sentita da tutti come necessaria, ma almeno da noi lo è, e sappiamo che, se non cresciamo oggi, saremo in ritardo domani.

Le pagine elettroniche di *Medico e Bambino* sono un'appendice nata "libera", aperta anche ai non abbonati; e lo resterà per buona parte (l'apertura di Internet è un'apertura sul mondo).

Ma in esclusiva per gli abbonati, ci saranno, a partire dall'anno prossimo, tre nuovi servizi che valgono, crediamo, più di 15.000 lire: **1.** l'arrivo "on line" di tutto l'archivio degli ultimi 5 anni di *Medico e Bambino*, con la possibilità di accedervi mediante un indice per autore, per parole chiave e per collocazione bibliografica; **2.** un servizio diretto di consulenza multispecialistica su casi e su problemi clinici (di pediatria generale, di perinatologia, di emato-oncologia, di endocrinologia, di gastroenterologia, di dermatologia, di allergologia, di nefro-urologia, di reumatologia, di ortopedia, di chirurgia, di otorinolaringoiatria, di odontoiatria, di oculistica); **3.** infine, un servizio di insegnamento/apprendimento interattivo, condotto da specialisti, tutori e moderatori dell'IRCCS "Burlo-Garofolo".

E per chi non ha un computer e una posta elettronica? Probabilmente non sono molti; e forse quei pochi non ci saranno più tra

un anno, o al massimo tra due. Comunque, anche nei riguardi di chi non ha, o non ama, la posta elettronica, *Medico e Bambino* 2001 non vuole restare in debito. Oltre che perseguire quell'imponderabile, continuo, "supplemento di qualità" che fa parte del progetto generale, preparerà per tutti almeno due supplementi monotematici "cartacei", ogni anno, su temi della pediatria quotidiana, o quasi.

Nel 2001, che sta per arrivare, *Medico e Bambino* compie venti anni. Lunghi e brevi; come la vita. In questi venti anni siamo cambiati tutti, ciascuno per conto suo e tutti assieme, noi, voi e la rivista. Siamo diventati più vecchi; e anche abbiamo imparato molte cose, gli uni dagli altri, forse non tutte utili, ma, nel loro insieme, tali da aver significativamente contribuito al cambiamento; almeno al nostro (di noi redattori, ma forse non solo).

Ad un recentissimo sondaggio (Farmamedia + Abacam), *Medico e Bambino* è risultata prima tra tutte le riviste pediatriche italiane (comprese quelle più dichiaratamente "scientifiche" o "ufficiali") per tutti i parametri considerati (utilità per la pratica clinica, formazione/aggiornamento, interesse degli argomenti, gradevolezza della grafica, informazione/attualità, chiarezza di esposizione, utilità dell'aggiornamento scientifico, attendibilità scientifica).

Questo lo dobbiamo anche a voi. E assieme a voi vogliamo fare molti altri passi.