

ELETTROCARDIOGRAMMA GRATIS NEL PRIMO MESE DI VITA, OVVERO: IL MINISTRO NON LEGGE M&B

L'Ufficio Stampa del Ministero della Sanità, in data 11 ottobre, ha diramato il seguente comunicato n 237, che riportiamo per esteso.

«Il Ministro della Sanità, professor Umberto Veronesi, ha chiesto e ottenuto il parere favorevole del Consiglio Superiore di Sanità per inserire nel prossimo Piano Sanitario Nazionale l'esame ECGrafico per i neonati nei primi giorni di vita. Si vogliono così scoprire e quindi prevenire per tempo i rischi della cosiddetta "morte improvvisa in culla", una delle patologie più subdole che colpisce i bambini ancora lattanti, e di alcune forme di cardiopatia congenita non ancora manifestata clinicamente.

Tra le cause della morte improvvisa figura una particolare aritmia del cuore, la cosiddetta sindrome del QT lungo. Questa deve il suo nome all'allungamento della distanza tra l'onda Q e l'onda T dell'elettrocardiogramma (normalmente non superiore a 440 millisecondi). È pertanto facilmente riscontrabile con questo esame. Si stima che i casi di QT lungo alla nascita siano 1:4000 (ogni anno in Italia nascono circa 550.000 bambini).

Il controllo ECGrafico precoce può consentire l'identificazione dei neonati a rischio e la loro cura. Basta, infatti, dare loro nei primi 6 mesi di vita terapie beta-bloccanti per ridurre drasticamente (dal 70% al 3%) l'incidenza di quella che fino a oggi è la prima causa di morte nei neonati, e che continua a mietere vittime anche tra i bambini, gli adolescenti e i ragazzi fino ai 20 anni. A tutela della salute dei neonati il Ministero della Sanità ha, quindi, predisposto alcune linee guida che prevedono la consegna ai genitori, al momento della dimissione del piccolo dall'Ospedale, di un foglio informativo sulle modalità da seguire per ridurre il rischio della "morte improvvisa in culla". Viene suggerito, per esempio, di non far stare il bambino in posizione orizzontale rivolto sulla pancia, di non fargli respirare fumo passivo e di fargli evitare il caldo eccessivo. I genitori vengono inoltre invitati a far fare al proprio figlio, tra il 15° e il 25° giorno di vita, quando ormai l'attività del cuore è a regime, un ECGrafico presso il servizio di Neonatologia o di Cardiologia del Centro dove il piccolo è nato, per controllare l'intervallo QT.

"È un intervento di prevenzione dal costo minimo, ma di grandissima efficacia clinica", sottolinea il Ministro Veronesi, che ha fatto inserire lo screening cardiaco neonatale tra quelli a carico del SSN. È la prima volta che una nazione introduce l'ECG nel primo mese di vita tra gli esami di routine. Ciò permette all'Italia di porsi all'avanguardia in questo settore della medicina. Sono, infatti, italiane le più valide ricerche (pubblicate sul NEJM a firma del Prof. Peter J. Schwartz anche recentemente) che hanno dimostrato il rapporto tra la sindrome del QT lungo e il rischio di morte improvvisa del lattante».

Un lettore di *Medico e Bambino* percepisce facilmente quanto ci sia di buono, quanto di ingenuo, e quanto di catastrofico in questa circolare.

Di buono c'è l'idea, semplice e sana, di fornire a tutte le mamme, su tutto il territorio nazionale, la giusta informazione sui rischi di far dormire il lattante a pancia sotto, di fumare, di coprire troppo il bambino. Sarebbe, più o meno, la campagna "Back to sleep" (semplificata) che da parecchi anni è stata fatta nella maggior parte degli Stati del Mondo Ricco, e nei confronti della quale siamo, comunque, il fanalino di coda, o quasi (altro che "all'avanguardia").

Di ingenuo, ci sono i numeri buttati lì, un tanto al cento, dalla

"riduzione drastica" della SIDS "dal 70% al 3%" (ma cosa vuol dire?) all'indicazione di un'incidenza di neonati a rischio (QT>440 msec) pari a 1/4000 (130/anno), mentre, poiché questo valore corrisponde al 97° centile, i neonati al rischio sono 3/100 (15.000/anno), il che fa una bella differenza.

La parte catastrofica della circolare consiste nell'assenza di ogni pur vaga prova (si tratta solo di una ragionevole ipotesi di lavoro) che il trattamento con beta-bloccanti sia REALMENTE "di grandissima efficacia clinica", e prevenga REALMENTE almeno quel 50% delle SIDS che sono correlabili al QT lungo (non di più, perché la metà delle SIDS si verifica invece in bambini con QT normale).

Non da oggi, tutti i Paesi che hanno intrapreso la strada più semplice e meno avventuristica della campagna di informazione sul pericolo della posizione prona nel sonno, hanno ottenuto dei risultati già difficilmente migliorabili; un intervento che il nostro Paese non ha ancora provveduto a mettere in atto. Ora si pensa di fare due passi invece che uno solo, senza però poterne valutare l'efficacia. Niente di male, o quasi; ma il difetto delle ipotesi è che sono solo delle ipotesi, e tali restano fino alla verifica; e senza verifica sarà difficile, poi, poter perseverare in una scelta di politica sanitaria. In più, come non è scontata l'efficacia del beta-bloccante, così non ne è affatto scontata l'innocuità: si tratta di una classe di farmaci che nell'adulto è tutt'altro che esente da effetti collaterali, e che viene ora, in prospettiva, esteso di botto su 15.000 bambini/anno.

Sono dunque senza rilevanza le osservazioni di P.J. Schwartz su 36.000 bambini, a cui sembriamo voler fare resistenza? No, sono importantissime, ma non è un caso se nessuno (crediamo nemmeno P.J. Schwartz) abbia sinora osato tradurre quelle osservazioni in un intervento concreto. Certo, occorrerebbe una sperimentazione: ma una sperimentazione vera, uno studio pilota, ben disegnato, ben coordinato, controllato, anche se non necessariamente in cieco, con tanto di consenso informato; una cosa molto diversa da quel che viene proposto: un foglietto che viene dato alle mamme, le mamme che si presentano a fare l'ECG salva-vita, le mamme che con l'ECG in mano vanno dal loro pediatra e gli chiedono il farmaco salva-vita, il pediatra che glielo dà. E dopo, la mamma che, o perché il figlio non è risultato a rischio, o perché gli è stato dato comunque il farmaco salva-vita e dunque non può più morire, lo mette magari a pancia in giù perché le pare meglio; e poi ancora, tanto per gradire, il bambino che muore di SIDS e la mamma che fa causa a qualcuno perché non ha fatto l'ECG o perché non gli ha dato il farmaco; oppure, viceversa, il bambino che muore di SIDS malgrado abbia preso il beta-bloccante, e la madre (perché poi tutto va a finire là) che fa causa a qualcuno perché gli ha dato un farmaco sperimentale che lo ha fatto morire.

Catastrofico? Catastrofico.

Uno screening selvaggio; una decisione che sembra poco pensata, quasi presa sulla scia di un recente, infelicissimo e superficialissimo servizio, pubblicato qualche settimana fa su *La Repubblica*, che sembrava anticipare il pensiero del Ministro; molta confusione tra le persone; un affare per il mercato degli *apnea-alarm*; e una dura responsabilità per chi applicherà il suggerimento, e ancora di più per chi non lo applicherà. Ahimé, quale avanguardia: solo avanguardismo.

È difficile sfuggire a un sospetto di approssimazione, e forse di demagogia, gli stessi ingredienti che hanno tenuto a battesimo il fenomeno Di Bella (di cui sembra oggi di avvertire, stavolta sul versante statale, l'ombra minacciosa che cerca il suo contrappasso).

Qualcuno ha detto del professor Veronesi che è più Medico che

Ministro. Ma, anche da Medico, anzi da Oncologo, deve aver certamente introiettato i principi della medicina basata sull'evidenza, i principi di Cochrane sull'introduzione di ogni nuovo screening, la prudenza e il rigore necessari per dettare delle linee guida. Malgrado questo è scivolato. Se è lecito scherzare su cose che non sono uno scherzo, il Ministro non deve aver letto *Medico e Bambino*, negli ultimi tempi.

Non possiamo non sperare che, tra l'invio della circolare e la concreta realizzazione del piano, ci sia tempo e spazio per ripensamenti, per prese di posizione di Società Scientifiche (la ACP si è già mossa), di Associazioni, di Gruppi di studio, dello stesso Istituto Superiore di Sanità. Ma la caduta c'è stata, e la responsabilità è anche nostra; di Riviste di opinione, di Società Scientifiche, di Associazioni, di gruppi di lavoro, che avremmo dovuto da tempo proporre, dal basso, al Ministero, le iniziative "giuste" per essere, se non all'avanguardia, almeno al passo con i tempi.

Franco Panizon

LINEE GUIDA: ANCORA

"Arte o scienza?", riferita ovviamente alla Medicina, è una domanda che sentiamo porre fin da quando abbiamo messo piede per la prima volta nelle aule della Facoltà. Ci sono pochi dubbi sul fatto che di scienza si tratti, con ciò intendendo che abbiamo a che fare con fenomeni misurabili e riproducibili a cui sono applicabili, almeno fino a un certo punto, comportamenti simili per situazioni simili. Altro sarebbe ovviamente l'"arte", per cui, in un caos di situazioni tutte diverse le une dalle altre, sarebbe solo l'intuito individuale quello che consentirebbe di scegliere il comportamento adeguato al singolo paziente.

Paradossalmente l'attitudine "artistica", nata in tempi di conoscenze veramente scarse, rischia di essere incoraggiata e quasi giustificata dall'enorme produzione di informazione medica di cui oggi siamo testimoni, nonché dalla sua sempre più rapida circolazione; entrambi questi fenomeni rendono sempre più difficile riconoscere "verità" e "novità", e quindi anche, nelle nostre più modeste necessità, definire il miglior percorso diagnostico-terapeutico per una data patologia. Ecco, quindi, che la dicotomia arte vs scienza non è più una mera disquisizione filosofica, ma acquista invece una valenza estremamente concreta: se fisiologia e patologia sono corpi misurabili e riproducibili, va da sé che deve essere possibile identificare quale sia il miglior iter decisionale, alla luce delle conoscenze disponibili in un dato momento storico, per una determinata situazione clinica.

Peraltro sappiamo bene che il riconoscimento di un "miglior comportamento", come tale in una certa misura standardizzabile, ha sempre incontrato un'accanita resistenza in nome dell'"arte" (talora definita anche come "libertà"), spesso anche da parte di organizzazioni ufficiali, e forse anche non sempre per motivi limpidissimi. Questo spiega in buona parte perché in Italia la cultura delle linee guida arrivi in ritardo rispetto ad altri Paesi, e quasi più sull'onda di una moda che per reale convinzione. Di fatto oggi vediamo spesso pubblicare come "linee guida" documenti, su questo o quell'argomento, che in realtà rappresentano solo le, magari degnissime, opinioni di uno o pochi esperti o presunti tali. Ecco, quindi, che tra gli scopi dell'articolo che compare in questo numero di *Medico e Bambino*, appositamente commissionato a veri "professionisti" del settore, vi è

quello di voler essere uno strumento per valutare la qualità di tutto ciò che oggi ci viene messo in mano con il nome di linee guida.

Ma perché occuparcene? Perché dovremmo fare lo sforzo di riconoscere (e magari chiedere) una "buona" linea guida? Credo che la risposta stia in almeno quattro argomentazioni.

1. Per il meccanismo stesso con cui valuta la letteratura disponibile, una linea guida fornirà tendenzialmente solo le conoscenze consolidate (la "penultima novità" cara a *Medico e Bambino*); questo, se da un lato condiziona un certo conservatorismo, permette però di capire immediatamente il peso di eventuali "novità" ci venissero poi proposte.

2. Per lo stesso motivo, una linea guida si limiterà a trattare, di un problema, solo gli aspetti sui quali vi sono le evidenze qualitativamente e quantitativamente migliori; pressoché inevitabilmente questi saranno gli aspetti clinicamente più rilevanti, consentendo all'utilizzatore di capire chiaramente di che cosa sia prioritario preoccuparsi.

3. Le linee guida possono rappresentare un importante elemento di trasparenza nel rapporto medico-paziente: la consapevolezza che il medico sta utilizzando indicazioni che sono il frutto di una sistematica revisione delle informazioni disponibili può essere, per il paziente, la garanzia che egli riceverà nulla di più e nulla di meno di quanto, oggi, è indicato nella sua situazione clinica, evitando così eccessi di medicalizzazione ma anche di trascuratezza. Con un pizzico di provocazione, non sarebbe del tutto indegno che all'ingresso di un Ospedale o di un Ambulatorio vi fossero cartelli che dichiarano: «In questo Ospedale si seguono queste linee guida per l'asma, quelle altre per la diarrea acuta, o per i controlli in gravidanza ecc.», oppure «Il Dottor Tal dei Tali segue le tali linee guida sulla tale vaccinazione».

4. Come è detto chiaramente nell'articolo, le linee guida, lungi dall'essere una poltrona su cui adagiarsi, possono essere anche un continuo stimolo all'attenzione clinica. Infatti rappresentano sì una "strada maestra" da seguire per la maggioranza dei pazienti, ma da essa bisogna sapersi discostare, quando necessario: ecco quindi che in ogni momento il nostro iter mentale deve confrontare quello specifico paziente che abbiamo di fronte con la linea guida, e deve decidere, e soprattutto motivare (a se stessi e magari anche al paziente), se e perché discostarsene. Proprio la continua necessità di esplicitare il processo decisionale (anche, e soprattutto, in situazioni "comuni") è la miglior garanzia che il problema dell'individuo-paziente sia trattato come tale.

Tutto oro quello che luccica, quindi? Certamente no; come ogni cosa umana anche le linee guida si prestano a un utilizzo "diabolico": medici pigri o in malafede possono utilizzarle in modo burocratico per evitare (e, peggio, giustificare al paziente) lo sforzo di riflettere sul singolo caso; amministratori miopi o, di nuovo, in malafede possono farsene scudo per giudicare l'attività di medici o reparti senza tener conto della peculiarità della patologia trattata; pazienti singoli o organizzazioni possono vederle come una sorta di "pacchetto" di prestazioni sempre e comunque dovute.

In definitiva, si tratta solo di uno dei tanti strumenti a disposizione del medico, di per sé né buono né cattivo, ma la cui utilizzazione corretta e onesta non provocherà la "fine della libertà medica" come paventato dai detrattori bensì, forse, la fine (o, speriamo, almeno il contenimento) dell'"arbitrio" medico. Che è altra cosa.

Massimo Fontana