

PREMIO NONINO 2016 A NATI PER LEGGERE

Una prestigiosa giuria internazionale presieduta da V.S. Naipaul, premio Nobel per la Letteratura 2001, e composta da Adonis, John Banville, Ulderico Bernardi, Peter Brook, Antonio Damasio, Fabiola Gianotti, Emmanuel Le Roy Ladurie, James Lovelock, Claudio Magris, Norman Manea, Edgar Morin ed Ermanno Olmi... ha assegnato il Premio Nonino 2016, che va ogni anno a grandi personalità del mondo della scienza e delle cultura, al programma Nati per Leggere. Abbiamo pensato di riportare per i nostri lettori il discorso di assegnazione del Premio a Nati per Leggere, tenuto da uno dei più grandi neuroscienziati viventi. Medico e Bambino negli anni ha dedicato a Nati per Leggere sia editoriali che commenti e articoli a cui rimandiamo per un utile (e necessario) approfondimento.

A nome delle Giurie, sono onorato di assegnare il Premio Nonino 2016 a Nati per Leggere.

Nati per Leggere promuove la lettura in tempi e con modalità particolari: leggere ai bambini piccoli nei primi mesi dopo la nascita e per i primi sei anni. Questo programma merita il nostro interesse, plauso e supporto per diverse ragioni. Innanzitutto, perché riprende la lunga e venerabile tradizione delle storie orali. Per molte migliaia di anni, prima che fosse inventata la scrittura e quindi fosse possibile la lettura, le storie raccontate a voce sono state lo strumento principale per trasferire agli altri significati complessi. La tradizione orale risale a quando i membri di una tribù si radunavano di notte in un magico cerchio intorno al fuoco per narrare gli eventi del giorno e dare quindi un senso alla propria esistenza. Da sempre, significati complessi sono stati trasmessi non da singole parole ma da frasi messe assieme sotto forma di narrazioni. Raccontare storie è così naturale che la tradizione non è scomparsa dopo l'invenzione della scrittura e quindi della lettura silenziosa. La tradizione orale è rimasta viva in diverse forme fino ai giorni nostri, soprattutto nel teatro e nella poesia.

Considerato il largo accesso alla lettura di testi scritti, stampati o elettronici, uno potrebbe chiedersi quali siano i meriti specifici di leggere ai bambini. È questa un'attività che realmente porta loro dei vantaggi? La risposta è sì: ci sono molti vantaggi.

Molto prima che i bambini acquisiscano la capacità di leggere, il fatto che ai bambini vengano lette delle storie può fare meraviglie. Aiuta i bambini ad acquisire familiarità con il discorso, con i suoni che corrispondono alle parole e con il loro significato. I bambini imparano a comprendere il significato di intere frasi, notano le intonazioni che il lettore attribuisce a parole particolari e apprendono il significato di queste intonazioni. I bambini sviluppano familiarità con quella musica particolare che noi naturalmente componiamo quando formuliamo le frasi, con una ricchezza di cadenze nel corso di una storia. Interventi come quelli promossi da Nati per Leggere rinforzano la padronanza della prosodia del discorso - la prosodia è il termine tecnico per indicare la musicalità del discorso in qualsiasi lingua. Se anche nessun altro risultato fosse prodotto dal leggere ai bambini, solo questo giustificerebbe lo sforzo, perché la comprensione e la produzione della prosodia sono cruciali per un comportamento sociale efficace. Naturalmente uno potrebbe dire che i bambini possono imparare a padroneggiare la prosodia nelle loro attività quotidiane di gioco nell'ambito delle loro famiglie o nei servizi per l'infanzia. Ma, c'è qualcosa di molto speciale che riguarda l'ascoltare una storia da qualcuno che sta leggendo proprio a voi. Perché richiama un'attenzione speciale. Perché introduce disciplina e una certa formalità. Per-

ché di fatto introduce una sorta di quieto rigore nell'altrimenti banale atto di parlare e ascoltare. C'è anche ragione di credere che l'ascolto di storie acceleri la maturazione intellettuale del bambino e, in ultima analisi, faciliti l'introduzione del bambino alla lettura e l'espansione del suo mondo di parole. Dalle nostre ricerche sugli effetti di un'esposizione dei bambini alla musica abbiamo appreso che l'ascolto e poi la pratica della musica accelerano la maturazione del sistema uditivo del nostro cervello. È interessante notare che questo sistema diventa maturo già durante il terzo trimestre di gravidanza. I genitori che leggono ai loro bambini ancora prima che questi vengano alla luce possono essere certi di essere ascoltati e che, ancora in utero, i bambini apprendano a distinguere le qualità della voce e i ritmi del discorso. All'Università di Helsinki si è dimostrato che i bambini possono distinguere dopo la nascita parole che erano state loro proposte prima della nascita.

Infine, ma certo non di minore importanza, c'è l'arricchimento umano che risulta dalla relazione stretta che si stabilisce tra il bambino e il lettore, un contesto questo naturale e intimo che è completamente differente dalla situazione di un lettore che legge in silenzio e da solo. In un tempo in cui così tanti bambini piccoli sono lasciati da soli ad apprendere circa il mondo e circa il loro stesso essere umani da schermi elettronici impersonali, è bello sapere che persone in carne e ossa possono leggere ai bambini e che i bambini possono beneficiare moltissimo da un programma finalizzato ad arricchirli individualmente e socialmente.

Antonio Damasio
David Dornsife Professor of Neuroscience and Director
Brain and Creativity Institute
University of Southern California, Los Angeles

LINEE GUIDA "ALL'ITALIANA"

Il 27 gennaio 2016 la Camera dei Deputati ha approvato la legge sulla responsabilità professionale che introduce, agli articoli 5 e 6 (vedi News box, pag. 87), norme che riguardano la produzione e l'utilizzazione delle Linee Guida (LG), tema al quale Medico e Bambino ha recentemente dedicato uno spazio di riflessione (Marchetti F. Le linee guida: strumento di libertà o di coercizione? Medico e Bambino 2015;34:415-8). Abbiamo ritenuto utile riprodurre, per gentile concessione dell'Autore e dell'Editore, gran parte del contributo di Gavino Maciocco, comparso su Salute Internazionale (<http://www.saluteinternazionale.info/2016/02/linee-guida-allamatrici-na/>), che prende spunto da un'analisi di come la questione delle LG venga affrontata nei due Paesi che tradizionalmente sono i maggiori produttori di LG, per commentare quanto accade nel nostro Paese e le implicazioni della nuova normativa.

USA

Negli USA di Linee Guida (LG) si occupa l'Agenzia governativa per l'assistenza sanitaria, la ricerca e la qualità (Agency for Healthcare Research and Quality - AHRQ). L'Agenzia - che dipende dal Ministero della Sanità - ha varie competenze: sicurezza e rischio clinico, formazione, evidence based-medicine, banche dati di epidemiologia ed economia sanitaria. Figlia dell'AHRQ è anche la struttura che fornisce le LG, National Guideline Clearinghouse (NGC). Questa la sua missione: "The NGC mission is to provide physicians and other health professionals, health care providers, health plans, integrated delivery

systems, purchasers, and others an accessible mechanism for obtaining objective, detailed information on clinical practice guidelines and to further their dissemination, implementation, and use". Questa missione viene svolta egregiamente attraverso la selezione di LG prodotte da altri soggetti: società scientifiche, università, enti di ricerca, ministeri della sanità. Le LG selezionate e pubblicate sono 2159, raggruppate sia per oggetto della LG sia per soggetto produttore.

Qualunque organizzazione (società scientifiche, enti di ricerca, governi ecc.) di qualsiasi parte del mondo può proporre una LG: ad essa viene fornito un kit contenente tutti i requisiti richiesti e la documentazione necessaria. I criteri di inclusione definiscono anche cosa s'intende per LG: "*Clinical practice guidelines are statements that include recommendations intended to optimize patient care that are informed by a systematic review of evidence and an assessment of the benefits and harms of alternative care options*". Se l'operazione va a buon fine, quella LG si aggiunge a quelle già pubblicate. Tra le organizzazioni USA sono le società scientifiche mediche a fare la parte del leone. Al di fuori degli USA spiccano i canadesi, soprattutto in campo oncologico e in quello della *long-term care*, gli australiani e ancor più i britannici con NICE (230 LG) e *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (36 LG). Al di fuori di questo perimetro anglofono rimane ben poco.

UK

In UK di LG si occupa il *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE). Il NICE (utilizzato da Inghilterra e Galles, ma non da Scozia e Irlanda del Nord) pubblica LG in quattro campi: tecnologie sanitarie, pratica clinica, prevenzione e medicina del lavoro, gestione dei servizi sanitari e sociali.

La strategia inglese, come accennavamo all'inizio, è diametralmente opposta a quella americana perché NICE le LG le produce in casa, attraverso una procedura standard molto complessa, della durata media di 3 anni, che prevede la costituzione di Comitati multidisciplinari composti da esperti della materia (medici, infermieri, tecnici ecc.), medici di famiglia, e – obbligatoriamente – da almeno due "laici", espressione di utenti dei servizi, associazioni di malati, parenti di malati, organizzazioni di volontariato ("*people with personal experience of using health or care services, or from a community affected by the guideline*"). La precondizione per la partecipazione ai Comitati è l'assenza di conflitti d'interesse.

La procedura prevede una serie consequenziale di fasi: definizione del campo d'azione; sviluppo della LG con la raccolta della letteratura, la ricerca delle evidenze ecc.; consultazione; revisione del draft; approvazione formale della LG; pubblicazione sotto forma di LG e di percorso assistenziale; aggiornamento della LG. Le LG di NICE contengono raccomandazioni con differente forza: interventi che devono (o non devono) – *must (or must not)* – essere usati; interventi che dovrebbero (o non dovrebbero) – *should (or should not)* – essere usati; interventi che potrebbero – *could* – essere usati. In questo caso il Comitato ritiene che l'intervento sia più utile che dannoso e costo-efficace, ma che esistono altre opzioni di valore simile. In questo caso la scelta va concordata in relazione alle preferenze e ai valori del paziente. NICE ha finora pubblicato 243 LG; ne

ha in fase di sviluppo 352, di cui 13 nella fase di consultazione conclusiva. Tutto è naturalmente accessibile online nel veramente "amichevole" sito dell'Agenzia. Le LG vengono pubblicate in vari formati, tra cui una versione rivolta ai gestori dei servizi con un approccio pratico e operativo. Come negli USA le LG non hanno valore normativo nei confronti dei professionisti. Certamente il giudizio di NICE conta: ad esempio, se su un farmaco c'è il timbro *should-not* del NICE il governo o un provider può decidere di non erogarlo gratuitamente. Ma è avvenuto anche il contrario: il governo ad esempio decise di erogare alcuni farmaci oncologici a carico del NHS nonostante il *should-not* del NICE, per favorire l'industria farmaceutica.

Torniamo in Italia

Se il testo della legge approvata alla Camera sarà confermato al Senato (vedi News box, pag. 87), i medici dovranno attenersi alle raccomandazioni previste dalle LG elaborate dalle società scientifiche. L'essersi attenuto alle LG significherebbe poter escludere la colpa grave per chi abbia cagionato a causa di imperizia la morte o la lesione personale della persona assistita: un deciso incentivo ad "attenersi". Quanto alle società scientifiche, esse dovranno iscriversi in apposito elenco istituito e regolamentato con decreto del Ministro della Salute. La legge aggiunge che le LG vengano inserite nel Sistema Nazionale per le Linee Guida (SNLG) e pubblicate sul sito dell'Istituto Superiore di Sanità.

La legge nulla dice circa i criteri di produzione delle LG, né sui requisiti tecnico-scientifici ed etici che saranno richiesti alle società scientifiche. Il nodo più spinoso è certamente quello del conflitto d'interessi e dell'influenza dell'industria biomedica sulle decisioni delle società scientifiche. Diverse revisioni sistematiche mostrano che molte LG riflettono più gli interessi di chi le formula (che possono divergere da quelli di un SSN e della comunità dei cittadini) che non le prove su cui dovrebbero basarsi. A questo riguardo la situazione italiana non è certo rassicurante, come dimostra uno studio recentemente pubblicato su *BMJ Open* (2016;6:e008370), a cura di Paolo Vercellini e coll., sulle 56 società scientifiche che fanno capo alla disciplina ostetrico-ginecologica. Solo 32 di queste avevano un sito web accessibile e non era disponibile alcuna informazione pubblica riguardante eventuali conflitti d'interesse, bilanci finanziari e provenienza dei finanziamenti.

Abbiamo visto in precedenza la complessità delle procedure applicate in USA e UK nella produzione di LG che pure non hanno valore normativo. In Italia si affronta questo tema da una prospettiva completamente errata, quella di costringere i medici ad aderire alle LG in cambio della tranquillità giudiziaria (compromettendo la loro autonomia professionale), e si corre il serio rischio di affidare il compito di predisporre strumenti così importanti a soggetti in pieno conflitto d'interesse. Confidiamo che il Senato corregga queste gravi distorsioni. Se ciò non avverrà, tutti i nodi verranno al pettine dopo, rendendo la legge di fatto inapplicabile. Non avremo seguito la via USA e neppure quella UK, incamminandoci in una strada tutta italiana, all'amatriciana.

Gavino Maciocco

Dipartimento di Sanità Pubblica, Università di Firenze