

La ricerca nelle cure primarie ENBe: che cosa stiamo imparando

Federica Zanetto

Pediatra di famiglia, Associazione Culturale Pediatri Milano e Provincia

L'editoriale di G. Toffol pubblicato su *Quaderni acp* 4/2012 sottolinea "il beneficio per la comunità che può venire dall'attività di ricerca nell'ambito delle cure primarie [...] ancora carente nel nostro paese". Ci ricorda che "la ricerca dovrebbe essere uno degli imperativi morali di ogni medico che si occupi di cure primarie, particolarmente in pediatria", ma anche che è un'attività che "procede sempre tra mille problemi, anche per la scarsità di fondi organizzativi a disposizione e per le lunghe procedure burocratiche", per "la mancanza di una regia di coordinamento comune e di una reale comprensione da parte di tutti i pediatri dell'importanza della ricerca per la salute della comunità".

Il 31 marzo 2012 si è conclusa la fase di arruolamento dello studio "Efficacy of nebulised beclometasone versus placebo in preventing viral wheezing in preschool children" (ENBe), promosso dall'Istituto Mario Negri in collaborazione con l'Associazione Culturale Pediatri e il Centro di Economia Sanitaria Angelo e Angela Valenti, e finanziato dall'Agenzia Italiana del Farmaco nell'ambito dei bandi per la ricerca indipendente 2007 (FARM7RANLZ). Primo trial in doppio cieco e con finanziamenti pubblici condotto in pediatria di famiglia, lo studio si propone di verificare l'efficacia del beclometasone come profilassi del wheezing in corso di infezioni delle vie aeree superiori nei bambini in età prescolare con precedenti episodi di wheezing virale. Sono stati coinvolti 40 pediatri di famiglia iscritti al registro ASL della sperimentazione e operanti in 9 ASL distribuite sul territorio nazionale. A ciascuno è stato chiesto di arruolare, in un periodo predefinito, 16 bambini randomizzati a ricevere beclometasone o placebo.

Lo studio è accompagnato dalla pubblicazione periodica della newsletter "ENBe News", proposta ai partecipanti

come strumento d'informazione e aggiornamento bibliografico di quanto indicizzato nelle banche dati (Medline, Embase e Cochrane) in tema di diagnosi, trattamento e profilassi del wheezing e dell'asma in età prescolare.

Noi pediatri sperimentatori abbiamo dunque avuto l'opportunità di partecipare a una ricerca che, per dimensioni e modalità, rappresenta la prima sperimentazione clinica formale, indipendente, randomizzata e in doppio cieco nella pratica pediatrica extraospedaliera italiana; che ci ha reso parte attiva di qualcosa che riguarda la salute del bambino; che ha visto il coinvolgimento della famiglia non limitato al momento formale del "consenso informato"; che ci ha chiesto di "guardarci allo specchio" rispetto a prassi spesso consolidate e non sempre appropriate; che è stata occasione di aggiornamento attivo, partecipato, collaborativo (il gruppo, i coordinatori, la newsletter); che ci ha sollecitato a precise responsabilità e alla disponibilità al controllo esterno e tra pari; che ha anche rappresentato una modalità privilegiata per l'acquisizione di crediti ECM.

Tutti questi aspetti inerenti alla partecipazione allo studio, acquisiti e vissuti "sul campo", devono essere oggetto di consapevolezza e valutazione attenta all'interno dell'Associazione Culturale Pediatri che, come sottolineato anche nell'editoriale di G. Toffol, considera la ricerca una delle proprie attività fondamentali, cui nella sua storia ha dedicato "non poche energie, anche se spesso poco coordinate tra loro e non costanti nel tempo".

I coordinatori e la segreteria dello studio ENBe hanno assicurato a noi pediatri sperimentatori un costante "controllo di qualità" nel percorso, hanno garantito una stabile rete di sostegno, ci hanno supportato con efficienza e tempestività negli aspetti organizzativi: una regia

discreta, ma preziosa e assolutamente indispensabile in tutte le fasi dello studio, e che può essere garantita solo da chi ne ha competenze e strumenti.

Alcune criticità che hanno caratterizzato la fase dell'arruolamento ci hanno fatto toccare con mano le difficoltà nel fare ricerca nell'ambito delle cure primarie: il "non consenso", spesso inatteso (pur con genitori già a conoscenza, la maggior parte delle volte, della possibilità di inserimento nello studio) e in alcuni casi condizionato da situazioni di setting non ottimali (ambulatorio affollato, con tempi e modalità comunicative non adeguati); la necessità di forzare prassi in alcuni contesti consolidate; alcuni aspetti d'interpretazione non univoca del protocollo, già condivisi "sulla carta", ma non ancora sul campo; le patologie "altre" o le prescrizioni intempestive (per es. in Pronto Soccorso) che in alcuni arruolabili hanno interferito o ritardato l'inserimento nello studio; le differenze individuali di attitudine e di approccio, anche all'interno del gruppo degli sperimentatori di una stessa ASL; la diversa morbilità in ASL sparse su tutto il territorio nazionale.

Anche queste difficoltà e "fatiche" sono da riprendere in ambito associativo e rimandano al ruolo della Società scientifica nell'investimento in progetti di ricerca rilevanti e interessanti per la salute del bambino e per ritorno culturale, aggiornamento e cambiamento delle pratiche nelle cure primarie.

Il percorso di ricerca attiva che è in atto invita, dunque, a passi ulteriori sul campo, coordinati e condivisi, rivolti a produrre informazione scientifica affidabile sui bisogni veri della salute del bambino. A patto che si creino "le condizioni per..." e che motivazione, organizzazione e sostegno non siano occasionali: una sfida impegnativa che vale la pena raccogliere e affrontare. ♦

Per corrispondenza:
Federica Zanetto
e-mail: zanettof@tin.it

editoriale