

ENBe: imparare facendo

Michele Gangemi*, Paolo Siani**

*Direttore di *Quaderni acp*, **Presidente ACP

Questo numero della rivista contiene tre articoli dedicati alla ricerca ENBe, cui sarà dedicato ampio spazio nel Congresso nazionale ACP a Monza.

Quaderni acp ha seguito con grande attenzione la nascita e l'evolversi di questa ricerca che rappresenta la prima sperimentazione clinica formale, indipendente, randomizzata e in doppio cieco, condotta nella pratica pediatrica extra-ospedaliera italiana. Lo studio è stato finanziato dall'Agenzia Italiana del Farmaco. L'editoriale di Federica Zanetto (*Quaderni acp* 2012;19:194) ha già fatto il punto sulla scelta da parte dell'ACP di investire su ENBe e sulla ricerca nell'area delle cure primarie pediatriche. Da lì ripartiamo.

I coordinatori dello studio ENBe ci presentano e commentano i risultati, mentre Laura Reali e Anna Maria Falasconi ci aiutano a ripercorrere le tappe principali dal punto di vista sia dei ricercatori che del bambino e dei suoi genitori. L'attenzione dedicata al coinvolgimento della famiglia (consenso informato e non solo), accanto a quello delle Istituzioni, è stata infatti molto importante e ha costituito, a nostro avviso, una parte essenziale della ricerca. La restituzione sia ai genitori che ai ricercatori è un altro aspetto di gran lunga fuori dall'ordinario nel panorama della ricerca italiana (da segnalare la lettera, molto chiara e articolata, presentata alla famiglia alla fine del percorso).

Il setting della pediatria di famiglia è il contesto ideale per la ricerca di molti problemi di salute del bambino, ma presenta ancora lacune sia dal punto di vista della formazione che dell'organizzazione degli studi. L'iter preparatorio di ENBe ha richiesto un lungo lavoro di documentazione e organizzazione; il coinvolgimento dei gruppi locali ACP non sempre è stato facile, sebbene si parlasse da realtà già organizzate. E ACP ha dovuto fare i conti con un'organizzazione sia interna che esterna non ancora all'al-

tezza delle complesse problematiche connesse alla ricerca in ambito territoriale.

Lo studio ENBe è stato occasione importante per riflettere sul ruolo del pediatra di famiglia come ricercatore e garante della salute del bambino: i genitori pensano al medico del loro bambino come colui il quale cerca sempre la miglior terapia o non terapia per il minore, ma in un setting di ricerca non sempre è così. L'aspetto di relazione nella cura può essere messo in crisi da questa diversa ottica in cui si lascia decidere il genitore, sostenendolo, senza interferire pesantemente nella decisione. Affiancare il genitore e supportarlo, anche se non sempre sceglie come noi vorremmo, rappresenta un importante cambiamento nella relazione medico-famiglia e va nella direzione di una medicina partecipata e dell'empowerment. Anche i bisogni di ricerca dovrebbero nascere con l'aiuto della famiglia, ma i tempi sembrano non ancora maturi per questo salto.

Alcune delle difficoltà iniziali nello studio ENBe hanno riguardato il notevole ritardo con cui è stato esaminato e approvato dai vari Comitati Etici (*Quaderni acp* 2010;17:49).

La parcellizzazione dei Comitati Etici è stata in parte superata con il Decreto Balduzzi che ha promosso l'aggregazione su scala provinciale/regionale dei troppi già esistenti. Un'ulteriore riflessione merita la rappresentanza a difesa del bambino nei Comitati Etici: essa non sempre è ottimale e richiede una formazione *ad hoc* non solo sulla metodologia degli studi.

Ancora, i comitati per la ricerca territoriale (CO.RI.TER.) non erano presenti in alcune realtà. In altri contesti non erano stati promossi la formazione e il reclutamento dei pediatri ricercatori nell'area delle cure primarie.

In tutto questo ambito l'ACP deve giocare in futuro un ruolo più importante, fungendo non solo da traino ma anche da

artefice di ricerche meritevoli e rispondenti ai veri bisogni di salute, al di là delle logiche sindacali. Le ricadute nazionali e locali dello studio dovranno essere al centro dell'attività dell'ACP che, con l'aiuto dei ricercatori ENBe, dovrà promuovere un'ampia riflessione sulle problematiche della ricerca in area extra-ospedaliera e sulle ricadute pratiche dei risultati.

L'abuso di beclometasone in pediatria è ampiamente dimostrato dai dati di prescrizione e richiede un riposizionamento del suo utilizzo nel bambino in termini di appropriatezza prescrittiva. L'estensione della ricerca e il follow-up dei bambini reclutati rappresenteranno un'ulteriore occasione di crescita per la comunità scientifica pediatrica anche rispetto alla storia naturale del wheezing (Medico e Bambino 1992;11:84-91), già oggetto di studio in ambito associativo con la ricerca veneta. ACP vi aveva profuso uno sforzo importante, senza però riuscire a mettere a frutto, in termini di ricaduta pratica, l'enorme mole di lavoro.

I ricercatori ENBe hanno acquisito crediti ECM per la partecipazione attiva allo studio e sono stati retribuiti con grant educazionali (abbonamenti a riviste cartacee e on line, iscrizioni a congressi attinenti alla materia di studio). In poche altre occasioni è stato possibile acquisire crediti attraverso la ricerca/formazione e ci risulta che al momento questo sia l'unico caso in pediatria extra-ospedaliera. La ricerca/formazione rappresenta dunque un'occasione da incentivare nel panorama dell'educazione medica continua.

Invitiamo il lettore a riflettere con attenzione sul percorso e sui risultati emersi e ringraziamo l'Istituto "Mario Negri" per aver scelto l'ACP come partner nello studio.

Questa prima avventura, pur nelle varie difficoltà, ha rappresentato una grande occasione di crescita per tutti noi. ♦

Per corrispondenza:
Michele Gangemi
e-mail: migangem@tin.it

editoriale