

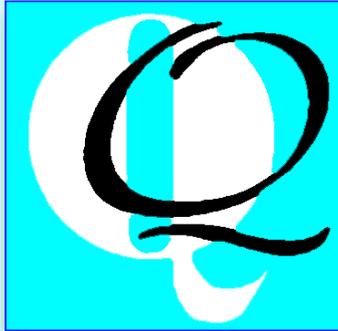
Year XIV - n 1

Periodico Trimestrale di Ricerca e
VRQ in Medicina Generale fondato nel 1996
da SIQuAS VRQ (area Cure Primarie)
e SIMG sezione di Verona.

Comitato editoriale:
M.Grassi, P.Quattrocchi,
P.Schianchi, A.Vaona

Collaboratori:
A.Battaglia, A.DallaVia,
S.Girotto, G.Gottardi,
M.Valente, G.Visentin

Sito Web: <http://www.rivistaqq.it>
In collaborazione con <http://www.netaudit.org>



**La Qualità e le Qualità
In Medicina Generale**

Iscrizione Tribunale di Verona
n. 1187 del 12/12/95

Proprietario ed Editore: Assoc. "Qualità Medica"

Direttore Responsabile: Roberto Mora

Direttore Editoriale: Enzo Brizio

Direttore Scientifico: Francesco Del Zotti
francesco.delzotti@tin.it

Editorialista: Mario Baruchello
mario.baruchello@tin.it

Collaboratori Internazionali:
Julian Tudor Hart, Paul Wallace

Direzione: Via dell'Artigliere, 16 - Legnago (VR)

Redazione: c/o Ordine dei Medici di Vicenza,
Via Paolo Liroy, 13 - 36100 Vicenza

Telemedicina Risvolti etici e deontologici

Mario Baruchello

Secondo la Commissione Europea, la telemedicina è "l'integrazione, monitoraggio e gestione dei pazienti, nonché l'educazione dei pazienti e del personale, usando sistemi che consentano un pronto accesso alla consulenza di esperti ed alle informazioni del paziente, indipendentemente da dove il paziente o le informazioni risiedono".

In realtà i campi di applicazione clinici della telemedicina sono numerosissimi e in continua evoluzione, dalla cardiologia (trasmissione di tracciati elettrocardiografici) alla radiologia (immagini radiografiche e computerizzate), dalla dermatologia (foto digitali di lesioni cutanee) alla pneumologia (monitoraggio BPCO gravi in ossigenoterapia); praticamente ogni branca della medicina può avvalersi di questo strumento per migliorare l'esercizio delle attività cliniche, assistenziali ma anche formative e didattiche. Non solo basta un cellulare per veicolare i dati da un elettrocardiografo portatile ad una centrale di ascolto e permettere una diagnosi a casa in tempo reale, ma oggi anche varie forme di FAD (formazione a distanza) e di ricerca si avvalgono della trasmissione dei dati a distanza.

Applicare la telematica in ambito medico significa rispondere con tempestività alle esigenze diagnostiche (telediagnosi) e terapeutiche (teleassistenza) di cittadini distanti dalle strutture sanitarie o comunque impossibilitati a muoversi da casa; fornire una risposta valida ed efficace in caso di malati cronici o anziani ed un supporto indispensabile nelle urgenze (telesoccorso); favorire l'aggiornamento scientifico (teledidattica) e il collegamento interattivo tra medici (videoteleconsulto) con condivisione dinamica di informazioni, cartelle cliniche digitali, tracciati diagnostici, immagini biomediche, che si "muovono" in tempo reale e con la massima definizione. Telemedicina è "una modalità di

esercizio pratico della Medicina", alla quale telecomunicazioni ed informatica prestano sistemi di elaborazione, di memoria e di trasmissione, sulla cui validità, affidabilità clinica ed utilizzazione il relativo giudizio spetta comunque al medico.

Vi sono progetti e sperimentazioni in corso, iniziative programmatiche, idee di sviluppo, ma il tutto accade in una cornice frammentaria, localistica, senza che vi sia, allo stato, un quadro di assieme. Si procede - al solito - "a macchia di leopardo", ma soprattutto la medicina generale è marginalizzata rispetto a scelte che hanno complessità organizzative, altissimi costi di impianto e gestionali ma che esigono anche raffinate competenze di HCTA (Health Care Technology Assessment).

Vi sono iniziative di rilievo realizzate da qualche regione, ma sempre in modo scollegato, ed è pertanto difficile capire quali programmi siano stati predisposti per dare direttive unitarie alle Aziende Sanitarie Locali ed Ospedaliere e per attivare compiutamente servizi e/o prestazioni di telemedicina clinica, specie se si viene a parlare più specificamente dell'area dell'assistenza domiciliare.

1	Telemedicina - Risvolti etici e deontologici
2	Net-rene: la valutazione delle formule Cockfort e MDRD in MG prima e dopo l'introduzione di un metodo automatico nelle cartelle computerizzate di MMG di Netaudit
5	Net-celiachia: audit sulla richiesta di almeno un anticorpo per morbo celiaco in pazienti con presenza in cartella di fattori-indice per celiachia
7	Dall'audit sulla celiachia alla "nuova" diagnosi con pazienti di lungo corso: vertigini relazionali e stimolanti sfide professionali
8	TO CARE

Ad esempio, nel Veneto il **Consorzio Telemedicina, Osservatorio e progetti su applicazioni di Telemedicina** si è costituito il 13 ottobre 2005.

Sono soci fondatori 22 ASL che hanno aderito al progetto per la costituzione di un nuovo soggetto che si propone come supporto tecnico e riferimento per la Regione Veneto per tutti gli aspetti di telemedicina. Ma la medicina generale che ruolo ha?

Il Ministro Brunetta, annunciando il suo piano per quella che ha definito "Sanità elettronica", ha dichiarato: "Entro giugno 2010 ci sarà la connessione in rete di tutti i medici di medicina generale: sono oltre 55.000, e il 40% di questi è già in rete".

Ma che dibattito c'è stato nella professione?

Vogliamo in questa sede, per esigenze di sintesi, accennare alla sola problematica della sicurezza e della riservatezza delle informazioni sensibili dei pazienti in rete.

Siamo gli unici medici che vedono rinnovato ogni giorno da parte dei pazienti un vero e stretto rapporto di scelta fiduciaria, che non si nasconde dietro la foglia di fico di un "formale consenso informato". Siamo gli unici ad esercitare una advocacy nei loro confronti.

In Italia di privacy ne parla il Garante, ma che dibattito etico, deontologico, medico-legale hanno promosso i medici di famiglia? Il paziente è veramente tutelato o enormi interessi politici ed economici incombono sulle informazioni sanitarie?

Non è un problema nuovo se fin dal 1973 esistono statement, continuamente aggiornati, a cura della World Medical Association sugli Health Databases <http://www.wma.net/e/policy/c9.htm>

e sarebbe oltremodo opportuno che queste direttive fossero oggetto di largo dibattito.

Noi medici di famiglia siamo consapevoli che "dovere del medico in questo campo è la difesa della vita, della salute, dei diritti, della privacy e della dignità della persona" (Dichiarazione di Helsinki).

In questo numero due ricerche evidenziano come anche in gruppi di medici particolarmente attenti il margine di miglioramento sia assai ampio, miglioramento ottenibile appunto con l'informatica diffusa e la telemedicina.

Net-Rene, uno studio di 34 medici di famiglia su un denominatore di oltre 44.000 pazienti ci fa ripensare a come implementiamo l'archivio nei nostri data base e la relazione con la diagnosi precoce in campo di insufficienza renale.

Con la Telemedicina il dato della Creatinina, ad esempio, che è sempre numerico e non qualitativo (n = normale; p = patologico), come troppo spesso rivelano le nostre cartelle, verrà acquisito automaticamente dal programma gestionale; questo permetterà di poter elaborare dati più sicuri e concorrerà a migliorare la variabilità fra medici.

Lo studio Net-Celiachia (26 medici con oltre 33.000 pazienti) conferma la sottostima di problemi significativi nella pratica professionale che potrebbe giovare di semplici programmi computer-assisted.

Varie surveys attestano attorno al 16% - 20% la percentuale dei MMG italiani che pratica la medicina anticipatoria (di iniziativa e di opportunità) a fronte di un 50% che non ne conosce nemmeno il significato (Bignamini AA. *Indagine QPol 2001 Simg - M. Milano. E tu, come ti sei organizzato, ed. Il Sole 24 Ore, 2008*).

Telemedicina potrebbe essere un futuro in cui alcuni di noi in team abbastanza numerosi potrebbero dedicarsi, in un tempo protetto e pagato, ad una revisione sistematica

delle nostre cartelle in rete e potrebbero implementare i nostri software di semplici algoritmi che ci guidino di fronte a condizioni di rischio come quelle evocabili nella diagnosi di celiachia che il bel lavoro di Netaudit suggerisce.

Infine celebriamo gli oltre 8 anni di attività di NETAUDIT, una esperienza di successo che continua e che si basa su alcune applicazioni di Informatica a distanza, con ricadute pratiche sulla attività professionale dei partecipanti e verso la quale l'unico rammarico è il mancato riconoscimento formale per le sue caratteristiche di essere un network di ricerca, libero, aperto, di facile praticabilità e di estensibilità notevole.

Net-rene: la valutazione delle formule Cockfort e MDRD in MG prima e dopo l'introduzione di un metodo automatico nelle cartelle computerizzate di MMG di Netaudit

Carmine Farinaro (CE), Giampiero Bastianon (VI), Giuseppe Belleri (BS), Florio Faresin (VI), Enzo Brizio (CN), Francesco Del Zotti (VR) e Lista Netaudit (<http://www.netaudit.org>)

In Italia si assiste ad un aumento del numero di nuovi casi di insufficienza renale terminale e dei conseguenti costosi programmi di trattamento dialitico cronico (circa 40 mila all'anno). Questi esiti sono in buona parte prevenibili, attraverso un'individuazione precoce dei primi danni renali. D'altra parte è ormai chiaro sia che i pazienti con primi segni di nefropatia hanno un notevole aumento del rischio cardio-vascolare, sia che questo rischio è reversibile se si instaurano in tempo i giusti provvedimenti (fumo, alimentazione, farmaci, monitoraggio stretto). In effetti, quando un paziente ha un'insufficienza renale, iniziale con una creatinemia di 2 mg/dl, impiega mediamente 5-6 anni a giungere all'uremia. In questi casi un approccio multi-fattoriale può rallentare il passaggio all'insufficienza renale (Gambaro, 2005)

LA DIAGNOSI PRECOCE

Il semplice test della creatinina è il I passo per fondare un sospetto di nefropatia.

D'altra parte la richiesta laboratoristica di clearance della creatinina è in calo continuo, sia per le difficoltà logistiche subite dal paziente, sia per le tante variabili analitiche che possono inficiarne il risultato. Negli ultimi anni per fondare un sospetto di nefropatia e attribuire il singolo paziente alle varie classi di CKD (Chronic Kidney Disease), si sono individuate formule che, per non basarsi sulla sola Creatinina o sulla clearance misurata in laboratorio, calcolano la funzione glomerulare (GFR): la formula di **Cockfort**, (che pretende l'esistenza in cartella del peso) oppure una nuova formula, l'**MDRD-abbreviato**.

L'MDRD necessita per il calcolo solo dell'età, sesso ed etnia, dati che in genere sono presenti nel database dei

MMG. Quindi, rispetto ad un eventuale insufficienza dei dati sulla clearance misurata in laboratorio o calcolata in modo tradizionale (Cockfort) nelle cartelle, vi sarebbe una soluzione: quella di utilizzare o durante la visita o anche fuori dalla visita (estraendola da tutti i pazienti con creatinina nel database) una formula, l'MDRD-abbreviato.

Vi è inoltre anche un altro vantaggio: seguendo recenti valutazioni, l'attendibilità dell'MDRD sembra superiore alla Cockfort negli obesi, nella ritenzione idrica e proprio per i valori di GFR stimati, che più indicano danno renale, quelli inferiori a 60 (Traynor, 2006).

Una precisazione finale è comunque necessaria: le suddette formule hanno una loro validità per i pazienti di età superiore a 18 anni. Sotto quell'età si usano altre formule.

OBIETTIVI

I MMG della Lista Netaudit

a) in una I fase hanno individuato, per il periodo sino a fine 2005, il numero di pazienti di oltre 18 anni con almeno 1 valore numerico di creatinina; con codice ICD di Nefropatia o Insufficienza renale; con ultima clearance misurata o calcolata (come Cockfort) in cartella.

b) in una II fase hanno individuato, con le formule automatiche applicate sul tutto il loro database, sino al 31 dicembre 2005, quanti pazienti di età uguale o superiore a 18 anni risultino ottenere in automatico, oltre ad una formula Cockfort, un MDRD abbreviato (si utilizzano gli ultimi valori di Creatinina e peso in cartella); quindi il numero di casi con MDRD<60 e Cockfort<60 e infine di pazienti con uno dei due valori <60. Successivamente è stato valutato, rispetto alla I fase, quale sia stato l'aumento del numero di pazienti con CKD (clearance calcolata<60) ottenuto con l'applicazione delle formule COKFORT e MDRD su tutto il tabulato dei pazienti con almeno una creatininemia, rispetto alla I fase.

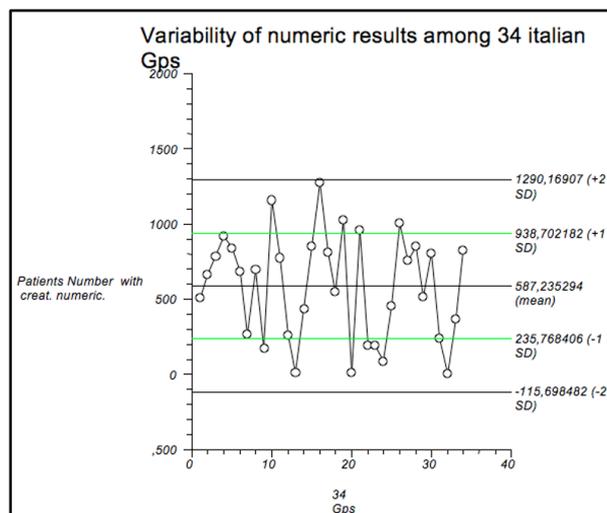
METODO

- I partecipanti hanno condotto una prima estrazione dei pazienti con creatinina e con l'applicazione automatica delle formule Cockfort e MDRD-abbreviato con procedura SQL (o analoga) in tutto il database, sino al 31 Dicembre 2005.
- I partecipanti hanno controllato nel tabulato, consegnato dalla I estrazione, i valori di creatinina particolarmente abnormi (il più delle volte da millimoli) e hanno corretto i dati traducendoli in milligrammi, applicando la costante 88.4; inoltre, per i valori dei pazienti di etnia nera, è stata effettuata la moltiplicazione per la costante 1.21)
- Infine i partecipanti hanno compilato una maschera-web ove hanno inserito i dati finali.

RISULTATI della prima fase: Tabella 1 (in calce)

Hanno partecipato 34 MMG, con 44044 pazienti, pari ad una media di 1295 pazienti per MMG.

Figura 1



Valori numerici di Creatinina in cartella (Figura 1): 19996 complessivi, pari a 587.2 creatinine almeno una volta in cartella (meno della metà dei pazienti), con un'ampia variabilità tra MMG: coefficiente di variazione del 59%, minimo di 3 e massimo di 1276 e differenza 25°-75° interquartile pari a 258-540

Clearance misurata in laboratorio: 1664, pari ad una media di 48.9 per MMG (SD 158); insiste anche per questa misura una forte variabilità (range 0-90; mediana di differenza interquartile 3-38).

COCKFORT in cartella: media di 14.9 (SD 45.8) per MMG; in quanto alla variabilità si va da un minimo 0 a 258, range interquartile 0-9.

Il numero di pazienti con registrazione di clearance misurata o calcolata (Cockfort): 13.8 per MMG (SD 22.9; range 0-128; range interquartile 3-17)

Il numero di pazienti codificati in cartella come codici ICD-9 di Insufficienza Renale Cronica (IRC) è in media di 16.4 (SD 17.3; range 1-90; range interquartile 5-18)

RISULTATI della seconda fase: Tabella 2 (in calce)

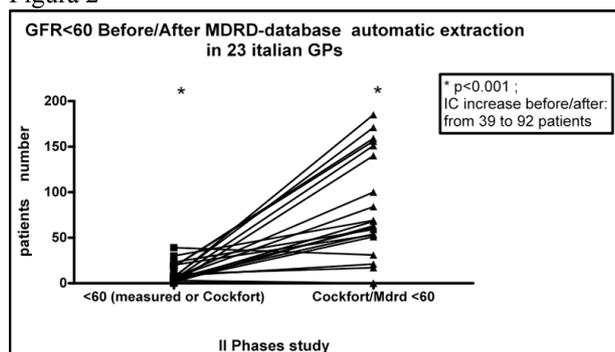
Hanno partecipato alla II fase 29 MMG di Netaudit, con una media per pazienti di 1390. In questo II momento i colleghi di Netaudit sono stati invitati ad un approfondimento dell'impiego del Cockfort e del potenziale dell'impiego dell'MDRD, non presente attualmente in gran parte delle cartelle computerizzate dei membri. Ai MMG sono state fornite procedure (Sql) per estrarre in maniera automatizzata il calcolo del Cockfort e dell'MDRD abbreviato. La tabella 2 mette in evidenza in particolare i seguenti dati:

a) una relativa predominanza numerica di MDRD rispetto al Cockfort (in media 509 MDRD rispetto a 405 Cockfort);

b) una media di 85.4 Cockfort o MDRD inferiori a 60 (per MMG), con una certa variabilità tra i MMG (SD 57.7; range 0-194; intervallo interquartile 129-51)

Utilizzo dell'automatismo per il calcolo dell'MDRD su tutto il database di 22 MMG: confronto prima/dopo

Figura 2



22 MMG hanno partecipato ad entrambe le fasi; per costoro è stato quindi possibile calcolare il numero di pazienti con funzione renale compromessa ($Gfr < 60$) prima e dopo la disseminazione di frasi Sql per il calcolo ed estrazione di tutti i Cockfort e MDRD in pazienti con valore numerico di creatinina in cartella. Il grafico mostra un importante aumento di individuazione di pazienti con funzione renale compromessa nella fase post-estrattiva (*Paired t test $p < 0.001$ e IC al 95% dell'aumento tra 39 e 92 casi in più*)

COMMENTI CONCLUSIVI

Il nostro studio fornisce alcuni dati a supporto della concreta possibilità di incrementare le registrazioni di test di funzionalità renale elettroniche (e-gfr) in cartella. Un utilizzo “pieno” di periodiche estrazioni da tutto il database - nella logica booleana ed Sql - può fare la differenza, e identificare quanti hanno un e-gfr inferiore a soglie note. Rispetto a questo realistico obiettivo, non si possono tacere forti fattori limitanti. I nostri dati testimoniano in particolare un eccesso di variabilità della prescrizione e soprattutto della registrazione numerica dei valori di creatinina. Si tratta di un problema già analizzato da precedenti studi (Del Zotti et al. 2008; Minutolo e coll. 2008). In realtà, risposte con sigle come “n” (normale) o “p” (patologico), favorite da automatismi del software, impediscono la preziosa introduzione dei valori numerici su scala continua, su cui si basa la possibilità del calcolo automatico della formula del Cockfort o dell'MDRD. La mancanza del valore numerico ha anche altri effetti molto negativi: in particolare quello di non poter seguire nel tempo la creatinina, una variabile dalle caratteristiche “numeriche” insidiose. Ad esempio un peggioramento del valore del 15%-20% può sfuggire alla nostra attenzione, anche a causa della scala compressa della creatinina che gravita intorno a numeri “piccoli” 0.5-2 milligrammi.

Vi è un'altra classe di fattori limitanti legati all'informatica: in particolare segnaliamo la frequente assenza del più recente MDRD nei software più diffusi della MG. Alcuni colleghi di netaudit hanno risolto questo problema creando un test “MDRD” ex-novo. Alcuni colleghi di netaudit inoltre hanno introdotto nei protocolli di esami di routine anche il Cockfort e l'MDRD, i quali, stampati sistematicamente solo su video quando si prescrive la creatinina, sono pronti per ricevere il calcolo relativo alla futura risposta della creatinina.

Inoltre, bisogna ricordare che l'e-gfr dà per scontato un

assunto: i valori di creatinina devono essere in qualche modo “metodologicamente” comparabili. Un modo per risolvere il problema sta nella difficile combinazione tra il far eseguire il test sempre nello stesso laboratorio e il segnalare in cartella, a mo' di controllo, il nome del laboratorio. Ma l'attendibilità dell'egfr crescerà di molto solo quando saranno andati a buon fine gli attuali sforzi per la standardizzazione del metodo di analisi della creatinina tra vari laboratori (Myers et al).

Resta infine da sottolineare un dato tutto interno alla nostra professione: vige ancora una troppa elevata variabilità dei comportamenti tra MMG. Le tipologie di registrazione del dato numerico sono spesso ancora marcatamente insoddisfacenti. Probabilmente, corsi di aggiornamento *ad hoc* potranno render meglio edotti i MMG di quanto sia importante, per i pazienti a rischio nefrologico, avere in cartella il dato peso e di quanto sia decisiva l'accuratezza della registrazione numerica e del monitoraggio del dato-creatinina; mai come in questo settore un piccolo sforzo del MG può produrre un effetto moltiplicativo sulla qualità.

MMG Aderenti I fase

ARZENTON Ermanno, AUGRUSO Angelo, BARUCHELLO Mario, BASTIANON Gianpaolo, BRASESCO Pierclaudio, BRIZIO Enzo, CAPUTO Stanislano, CIOLINA Giovanni, DALLA VIA Attilio, DE BARI Antonio, DE MOLA Cosimo, DEL ZOTTI Francesco, DELUIGI Gianni, ERRICO Cosimo Giuseppe, FARINARO Carmine, FRANZOSO Federico, LIPPA Luciano, LIPPOLIS Orazio, LUPI Lorenzo, MAGLIOZZO Francesco, MARULLI Carlo Fedele, MERLINO Giovanni, NEBIACOLOMBO Cristina, PAOLINI Italo, PASCULLI Domenico, RANZANI Luca, SABBI Diego, SCALA Antonio, SCHIANCHI Paolo, SEREN Filippo, TEDESCHI Luca, TORTI Giorgio, VALENTE Biagio, ZADRA Alessandro

MMG aderenti alla II fase

ANDREOLI Claudio, ARTEBANI Adriano, BASTIANON Gianpaolo, BELLERI Giuseppe, BIANCHI Cristina, BRASESCO Pierclaudio, CAPUTO Stanislano, CARACENI Luciano, FARESin Florio, FATIGATI Domenico, FRANCHINI Carlo Andrea, FRAPPORTI Guglielmo, GIANNOBILE Filippo, LOGLIO Adriana, MAZZI Marco, PASQUATO Paola, PIERANTONI Abramo, QUATTROCCHI Piero, RIGON Giulio, RUBICINI Giuseppe, SFRAGARA Ignazio, SIMIONI Giuliana, STORACE Sara, TOMBESI Massimo, TOTA Maria Fiorenza, VAONA Alberto, ZADRA Alessandro

BIBLIOGRAFIA

- de Lusignan et al. Identifying patients with chronic kidney disease from general practice computer records *Family Practice*, vol 22, number 3, June 2005
- Jamie Traynor et al. How to measure renal function in clinical practice- *BMJ* 2006;333:733-737 (7 October)
- Del Zotti F, Visonà E, Massignani D, Abaterusso C, Lupo A, Gambaro G. General practitioners' serum creatinine recording styles- *J Nephrol*. 2008 Jan-Feb;21(1):106-9.
- Minutolo R, De Nicola L, Mazzaglia G, Postorino M, Cricelli C, Mantovani LG, Conte G, Cianciaruso B.- Detection and Awareness of Moderate to Advanced CKD by Primary Care Practitioners: A Cross-sectional Study From Italy- *Am J Kidney Dis*. 2008 Sep;52(3):444-53. Epub 2008 May 12.

- Jones CA, McQuillan GM, Kusek JW, Eberhardt MS, Herman WH, Coresh J, Salive M, Jones CP, Agodoa LY. Serum creatinine levels in the US population: third National Health and Nutrition Examination Survey. *Am J Kidney Dis* 1998; 32: 992-9
- Gambaro G, D'Angelo A, Conte M, Bonfante L, De Biase V, Lupo A. Silent chronic kidney disease epidemic seen from Europe: designing strategies for clinical management of the early stages. *J Nephrol*. 2005;18:123-35
- Lameire N, Van Biesen W. The pattern of referral of patients with end-stage renal disease to the nephrologist: a European survey. *Nephrol Dial Transplant* 1999; 14 (Suppl. 6): 16-23
- Di Benedetto A, Adinolfi D, Fariello C. La gestione integrata sul territorio del paziente con insufficienza renale cronica iniziale: l'esperienza pilota del gruppo NephroCare. *Giorn It. Nefrol*. 2005; 22(1).
- Myers GL, Miller WG, Coresh J, Fleming J, Greenberg N, Greene T, et al; for the National Kidney Disease Education Program Laboratory Working Group. Recommendations for improving serum creatinine measurement: a report from the laboratory working group of the national kidney disease education program. *Clin Chem* 2006;52:5-18.



Net-celiachia: Audit sulla richiesta di almeno un anticorpo per morbo celiaco in pazienti con presenza in cartella di fattori-indice per celiachia

Federico Franzoso (PD), Domenico Pasculli (BA), Luciano Lippa (AQ), Carmine Farinaro (CE), Enzo Brizio (CN), Francesco Del Zotti (VR) e partecipanti alla Lista Netaudit (<http://www.netaudit.org>)

INTRODUZIONE

I dati di prevalenza della malattia celiaca nella popolazione generale sono molto eterogenei, variando, tra le varie casistiche, da 1/1500 a 1/100 persone. Questa variabilità potrebbe essere correlata sia alla scarsità di studi ad hoc eseguiti nel setting della medicina generale sia all'estrema eterogeneità con cui il quadro morboso si presenta nell'età adulta. Solo in una piccolissima percentuale di casi, infatti, il corteo sintomatologico è da ascrivere alla classica presentazione gastrointestinale, mentre il più delle volte i sintomi di esordio sono sfumati e mal definiti (ad es: malessere, astenia, lieve anemia, modico aumento delle transaminasi, etc).

Questo comporta, oltre alla difficoltà di inquadramento diagnostico, un lungo periodo di latenza tra il momento di comparsa dei sintomi e la formulazione della diagnosi finale, con un'inevitabile compromissione della qualità di vita del paziente. Il nostro studio propone la metodica del "suspect-case finding", che parte dall'individuazione retrospettiva di tutti i pazienti che si presentano al medico di medicina generale (MMG) con un determinato quadro sintomatologico e/o laboratoristico e/o dove coesistano quadri morbosi considerati "a rischio" per lo sviluppo di malattia. La metodica applica un protocollo di estrazione dal DATABASE dei MMG. Una volta individuati i criteri per il primo sospetto, è più agevole effettuare lo screening, ad esempio seguendo

una flow-chart come quella al Link :

<http://www.netaudit.org/celiaco/celiak-case-find.pdf>

OBIETTIVI

Scopo generale è ottenere soprattutto i seguenti Totali e Rapporti, utili ad una prima valutazione della sensibilità verso la questione celiachia :

- A) Individuare il numero di pazienti, non celiaci e di tutte l'età, con **almeno una condizione** a rischio (vedi l'elenco sotto), rispetto al totale dei pazienti assistiti.
- B) Rispetto al suddetto denominatore (il numero dei pazienti con la presenza di **almeno 1** condizione a rischio) individuare il numero e la proporzione di tali pazienti che abbia eseguito almeno una volta uno dei seguenti 3 test di screening: **a) Ac. antitransglutaminasi; b) Ac. antiendomiso; c) Ac. anti gliadina.**
- C) per una valutazione di un sottogruppo a maggior rischio: il numero di pazienti, non celiaci e di tutte l'età, con **almeno 2 condizioni a rischio** (vedi l'elenco sotto), rispetto al totale dei pazienti assistiti
- D) Rispetto al denominatore al punto C (il numero dei pazienti con la presenza di **almeno 2 condizioni a rischio**) individuare il numero e la proporzione di tali pazienti che abbia eseguito almeno una volta uno dei seguenti 3 test screening: **a) Ac. antitransglutaminasi; b) Ac. antiendomiso; c) Ac. anti gliadina.**

METODO

Sono stati valutati i precedenti obiettivi per tutto il database del singolo MMG analizzato sino alla data del 30/10/2007. Per l'estrazione dei database dotati di modulo SQL è stata fornita una procedura automatica scritta in linguaggio SQL. Le condizioni-indice per celiachia sono state derivate dalla Tabella 1:

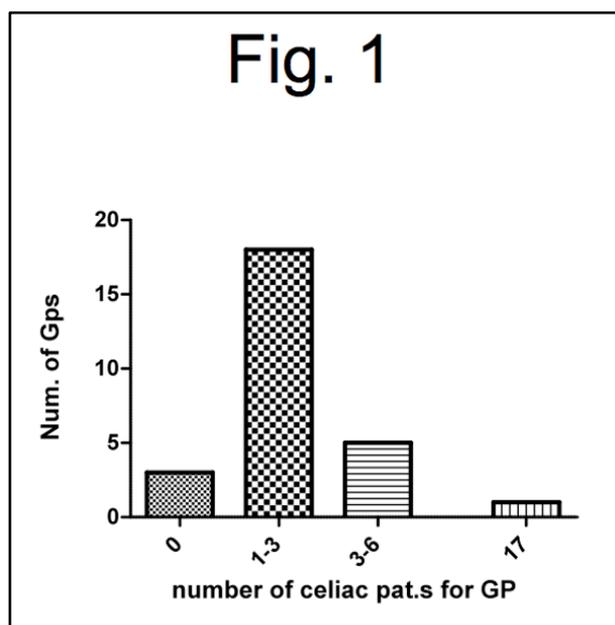
TABELLA 1: Condizioni di rischio da valutare per la determinazione del denominatore dei pazienti con 1 o più fattori-indice:

- a) Emoglobina < 11,5 per le donne; < 12,0 per i maschi
- b) **MAGREZZA** (BMI < 18,5 per pazienti di età superiore ai 18aa; per i pazienti di età < 18aa è stato riscontrato un problema: il software per la MG in genere NON forniscono i PERCENTILI di BMI e quindi non definiscono sistematicamente il sottopeso; per questo ci siamo limitati a trasformare i BMI < 18,5 ottenuti dall'estrazione dal Database in PERCENTILE di BMI per età/sex e ad includere solo BMI percentili inferiori al 15%. Per la trasformazione del BMI in percentili è stato utilizzato il calcolatore-web al Link: <http://www.kidsnutrition.org/bodycomp/bmi2.html>)
- c) ALT > 60
- d) AFTE ricorrenti OR stomatite aftosa
- e) Dermatite erpetiforme
- f) Colon irritabile
- g) Diabete tipo 1
- h) Una delle seguenti malattie autoimmuni: Tiroidite di Hashimoto; morbo di Graves; morbo di Addison
- i) Connettiviti (una delle seguenti: sindrome di Sjogren, lupus eritematoso sistemico, artrite reumatoide, polimiosite, sclerodermia)
- l) Malattie cromosomiche (una delle seguenti: sindrome di Down; sindrome di Turner)

RISULTATI

(tabella a pag. 8 e figure 1, 2, 3 a pag. 6)

Lo studio è stato completato da 26 MMG italiani, che hanno in carico un totale di 33829 pazienti, con una media di 1301 pazienti per MMG. I MMG hanno complessivamente in carico 71 pazienti già riconosciuti come celiaci, con una media per medico di 2.7 celiaci (SD 3.3; minimo 0; massimo 17). Complessivamente il gruppo ha in carico 77/33829 celiaci, pari al 2 per mille (CI tra 1.6 e 2.6 per mille).



Pazienti con almeno 1 variabile di rischio (non definiti celiaci)

892/6136 (14,5%) pazienti rispetto al Denominare (D1) di tutti i pazienti non definiti celiaci e con almeno 1 fattore-indice hanno almeno in cartella uno dei 3 test anticorpali (Anti-Transglutaminasi; Anti-Gliadina; Anti-Endomisio). Si verifica un'ampia variabilità rispetto alla percentuale per singolo MMG dei pazienti con almeno 1 anticorpo: minimo 2%; quartile inferiore 5,4%; mediana 7%; quartile superiore 10,1%; massimo 88%.

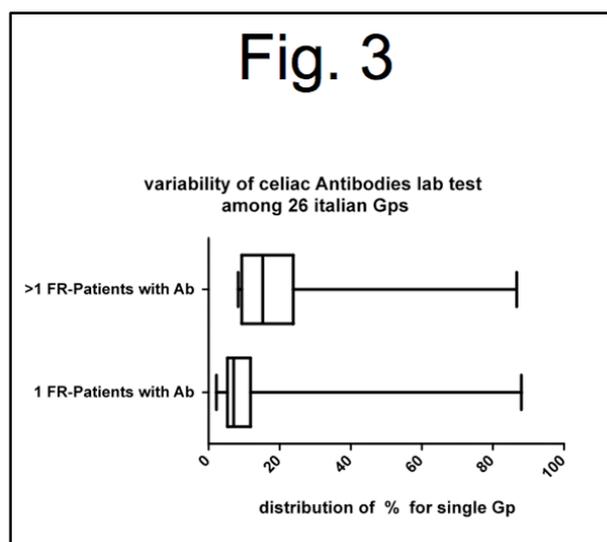
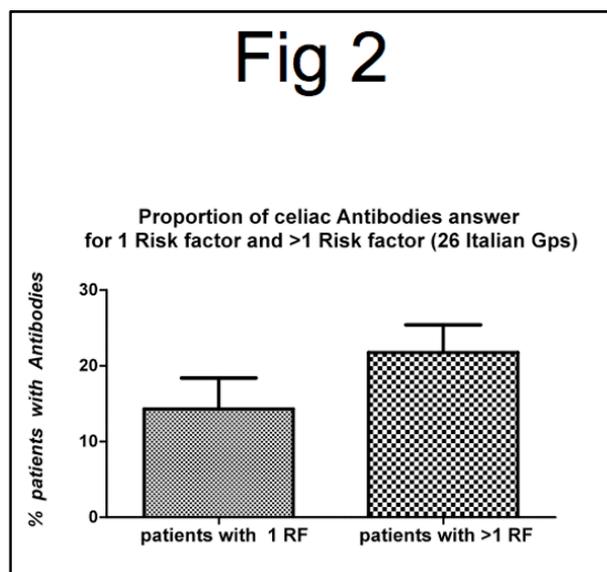
Pazienti con almeno 2 variabili di rischio (non definiti celiaci)

329/1168 (28,2%) pazienti hanno almeno 1 anticorpo per m. celiaco, rispetto al Denominatore di tutti i pazienti con 2 o più fattori di rischio. Anche in questo caso si verifica un'ampia variabilità: minimo 8,3%; quartile inferiore 9,4%; mediana 15,2%; quartile superiore 22,1%; massimo 86,7%. Si tratta di percentuali superiori rispetto ai pazienti con almeno 1 fattore di rischio, ma sempre sostanzialmente a soglie minime accettabili del 50-60%.

Differenze tra medie e mediane

La valutazione della mediana e delle medie (fig. 2 e fig. 3) ci mostra una discreta differenza, in buona parte dovuta ad un MG con percentuale alta, che innalza le medie complessive: il MMG partecipante, con percentuali "outlier" oltre l'80%, è sia MMG sia specialista in gastro-enterologia.

Tendenzialmente, comunque, la gran parte dei MMG partecipanti mostra in questo settore insufficienze del processo di screening e diagnostico.



CONCLUSIONI

Per quanto riguarda la prevalenza del Morbo celiaco il nostro studio conferma quanto già noto, in merito alla sotto-diagnosi del morbo celiaco: la prevalenza da noi riscontrata è dello 0,2 %, mentre gli studi più rigorosi e recenti parlano di una prevalenza 5 volte maggiore, dell'1%. Una conferma più precisa della nostra sotto-stima si può derivare dalla valutazione dei pazienti che dovrebbero essere indagati vista la presenza di almeno 1 o almeno 2 fattori di rischio: la mediana dei pazienti che hanno in cartella la presenza di almeno 1 anticorpo per l'individuazione del morbo celiaco è - rispettivamente nei due gruppi - solo del 7% e del 15% dei pazienti. Quali le ragioni di questa netta carenza? La discussione tra i partecipanti e la valutazione della letteratura ci fanno individuare alcune cause:

a) una sotto-stima dell'epidemiologia e una non precisa conoscenza della micro-condizioni a rischio (Menardo et

al, 2006; Zipser et al, 2007);

b) una focalizzazione sulla sola diarrea ed una sottovalutazione del ruolo del colon irritabile;

c) una sottovalutazione di condizioni comuni (ad es. una lieve anemia sideropenica o astenia o ipertransaminasemia) come condizioni-indice;

d) un'insufficiente conoscenza del notevole valore degli anticorpi e di alcuni esami per il celiaco (in particolare: anticorpi anti-transglutaminasi sia IgA sia IgG), nonché di semplici e potenti flow-chart diagnostiche.

Da quanto detto emergono alcune possibili soluzioni per il futuro:

A) tenere sempre presente e disponibile sulla scrivania o desktop del MMG l'elenco delle condizioni a rischio, raggruppabili in alcune categorie: malattie auto-immunitarie; sotto-peso e anemia; sintomi/sindromi comuni come astenia, afte, colite spastica, ipertransaminasemia; malattie cromosomiche.

B) avere sempre accesso ad una semplice e potente flow-chart per richiedere i pochi test che servono (ad es: <http://www.netaudit.org/celiaco/celiak-case-find.pdf>)

C) avere accesso continuo ai "criteri di Roma" per la diagnosi del colon irritabile.

D) estrarre periodicamente dal proprio database con frasi automatizzate booleane o SQL (simili a quelle utilizzate nel nostro studio) i pazienti con condizioni a rischio e valutare tra questi quanti non hanno ancora gli anticorpi.

Se seguiremo questi semplici passi potremmo ottenere, nel giro di non molti mesi, un numero assoluto per MMG triplo o quadruplo. E allora, dopo la riduzione del lavoro "diagnostico", si apriranno nuovi scenari relazionali (vedi il case report al termine di questo articolo) o dietetici (si veda il rischio crescente del fiorente "mercato" dei cibi per celiaci, con diete senza glutine ma a volte ricche di grassi). E, come al solito, allora si vedrà che l'audit e la ricerca in MG non servono a lavorare meno, ma semplicemente a spostare i livelli e le complessità dei problemi. E in ciò il morbo celiaco ci dona un'occasione ineguagliabile.

Partecipanti a Net-celiachia

Arzenton Ermanno, Augruso Angelo, Bertolusso Luciano, Brasenco Pierclaudio, Brizio Enzo, Camerra Luciano, Caraceni Luciano, Ciolina Giovanni, Covanti Massimo, De Luigi Giovanni, Del Zotti Francesco, Farinaro Carmine, Franzoso Federico, Gironda Giuseppe, Lippa Luciano, Lippolis Orazio, Lupi Lorenzo, Marchetto Barbara, Merlino Giovanni, Milani Luigi, Nebiacolombo Cristina, Pasculli Domenico, Ranzani Luca, Sabbi Diego, Savino Andrea, Stramenga Carlo, Ubaldi Enzo

Ideatore:

Federico Franzoso

Coordinatori Scientifici:

Francesco Del Zotti, Enzo Brizio, Carmine Farinaro

BIBLIOGRAFIA

1. *Berti I, R. Della Vedova R, Paduano R et al- Coeliac disease in primary care: Evaluation of a case-finding strategy - Digestive and Liver Disease- Volume 38, Issue 7, July 2006, Pages 461-467*

2. *Catassi C, Ratsch IM, Fabiani E et al. Coeliac disease in the year 2000: exploring the iceberg. Lancet 1994; 343: 200 - 203*
3. *Harold Hin et al. Coeliac disease in primary care: case finding study. BMJ 1999, 318:164-7.*
4. *Graber M et al -Commentary: reaching a milestone in diagnosing coeliac disease -BMJ 2007;334:732*
5. *Menardo G. et al - Population screening for coeliac disease in a low prevalence area in Italy- Scand J Gastroenterol. 2006 Dec;41(12):1414-20*
6. *Volta U. La diagnosi sierologica della malattia celiaca. Giornale della società italiana di Medicina Generale, 3 giugno 2007, pagg. 53-55; www.simg.it*
7. *Hin H et al. Coeliac disease in primary care: case finding study. BMJ 1999, 318:164-7.*
8. *Zipser RD et al Physician awareness of celiac disease: a need for further education- J Gen Intern Med. 2005 Jul;20(7):644-6*

Dall'audit sulla celiachia alla "nuova" diagnosi con pazienti di lungo corso: vertigini relazionali e stimolanti sfide professionali

Francesco Del Zotti (MMG – Verona)

Netaudit ci induce a volte a perfezionare il processo diagnostico in un campo che magari prima di quell'audit era stato poco esplorato. Il nostro Audit sul morbo celiaco ci ha fatto scoprire un nuovo disturbo in vecchi pazienti... È successo in più di una circostanza. Alcuni pazienti a noi da anni noti come "frequent attender" o come "magri" o colitici tutto ad un tratto diventano "celiaci". In quel momento come medici ci facciamo i complimenti (*Netaudit ci ha spinto a migliorare il processo diagnostico e ad usare nuovi test*); però, nello stesso tempo, guardiamo con nuova ansia la consolidata relazione. Nel relazionarci con il paziente a noi noto da anni ma con una "nuova" diagnosi di celiachia, tra sguardi e mezze frasi intravediamo una domanda: "*il problema si poteva scoprire prima?*". Insomma, la nostra "insistenza metodologica" è stata premiata, ma il nostro eventuale ritardo messo in luce.

D'altra parte, la diagnosi servirà a far stare meglio il paziente: è sempre un bene che sia stata scoperta e che in ciò il medico di medicina generale abbia avuto un ruolo decisivo. Solo che questo ruolo è ancora una volta legato alla capacità di "regalare" ai pazienti e a noi stessi nuove sfide, utili quanto si vuole, ma anche scomode. Unica consolazione: le scomodità impediscono la pigrizia e ci mantengono "allenati" e giovani, almeno professionalmente.

TO CARE

Stefano Alice (MMG - Genova)

Un anziano signore giunge in studio per farsi rimuovere dei punti di sutura; preme per farsi visitare prima del suo turno: "Ho molta fretta perché ho un appuntamento alle 9.00". L'ho fatto sedere, sapendo che sarebbe passata oltre un'ora prima che qualcuno potesse vederlo nella mia medicina di gruppo. Guarda continuamente il suo orologio e, dal momento che io non ho altre occupazioni, ho proposto di occuparmi del suo problema. Mentre mi prendevo cura di lui, gli ho chiesto se per caso avesse un altro appuntamento medico. Mi ha risposto che doveva andare in una casa di cura, per fare colazione con sua moglie e mi ha raccontato che ella era affetta da tempo dall'Alzheimer. Gli ho chiesto se lei si fosse allarmata

nel caso lui avesse tardato. Ha risposto che non lo riconosceva più ormai da 5 anni. Sono rimasto sorpreso, e gli ho chiesto: "E va ancora ogni mattina a trovarla anche se non sa chi è lei?". L'uomo mi ha sorriso e battendomi la mano sulla spalla: "Lei non sa chi sono, ma io so ancora perfettamente chi è lei!".

CONGRESSO EGPRN 2009
Bertinoro 7-10 Maggio
"Data Analysis of Electronic Patient Record Databases in general Practice"

Per info: www.ceub.it

	Gps	Sum	Mean	SD	Max	Upper quart.	Median	Lower quart.	Min	Range
patients (pat.s) number	26	33829	1301.1	258.8	1588	1500	1355.5	1127	494	1094
celiac patients for Gp	26	71	2.7	3.3	17	3	2	1	0	17
Not-celiac patients with at Least 1 Risk Factor (RF) - D1	26	6136	236.0	141.4	655	297	188.5	150	46	609
Number of pat.s with at least 1 RF and with at least one of 3 celiac Antibodies (Ab) - n1	26	892	34.3	78.0	410	26	16	9	3	407
Not-celiac patients with at Least 2 Risk Factors - D2	26	1168	44.9	50.2	210	47	29.5	20	6	204
Number of pat.s with at least 2 RF and with at least one of 3 celiac Antibodies (Ab) -n2	26	329	12.7	35.0	182	6	4	3	1	181
(n1/D1)*100	26	----	14.5%	20.7	88%	10.1%	7.05%	5.4%	2.2%	85.8%
(n2/D2)*100	26	----	21.8%	18.6	86.7%	22.2	15.2%	9.4%	8.3%	78.4%

Net-Celiachia - Tabella

Title	Valid data	Sum	Mean	SD	Max	Upper quartile	Median	Lower quartile	Min
clear<60 (measured or calculated)	34	469	13,79	22,88	128	17	6,5	3	0
at least 1 cockfort value	34	509	14,97	45,75	258	9	0	0	0
clearan--lab-measured	34	1664	48,94	158,39	940	38	21	3	0
creat-numeric value	34	19966	587,24	351,47	1276	840	673	258	3
IRC (CKD)	34	558	16,41	17,31	90	18	14	5	1
Patients Number	34	44044	1295,41	243,72	1593	1500	1327,5	1080	755

Net-rene - Tabella 1

Title	Valid data	Sum	Mean	SD	Max	Upper quartile	Median	Lower quartile	Min
Cockfort or MDRD <60	29	2477	85,41	57,70	194	129	69	51	0
mdrd<60	29	1753	60,45	32,41	126	79	61	38	0
cockfort<60	29	2064	71,17	50,05	192	100	63	38	0
MDRD	29	14768	509,24	307,03	1036	699	572	316	0
COCKFORT	29	11751	405,21	288,66	1007	584	352	179	0
patients Num.	29	40304	1389,79	517,88	3834	1500	1370	1200	782

Net-rene - Tabella 2