

RIVISTA QQ

La Qualità e le Qualità in Medicina Generale

Periodico di Audit e Ricerca in Medicina Generale fondato nel 1996



ANNO 2024
NUMERO 2

EDITORIAL BOARD

Editor-in-Chief

Roberto Mora

Senior Editors

Mario Baruchello,

Francesco Del Zotti (Science Editor)

Managing Editor

Giulio Rigon

Senior Assistant Editors

Enzo Brizio(CN), Davide Luppi(MO),
Alessandro Dalla Via(PD), Ferdinando
Petrazzuoli(CE), Sandro Girotto(VR),
Giobatta Gottardi(VI), Giovanni Merlino(PA),
Giorgio Visentin(VI), Gianluigi Passerini(SO),
Angelica Salvadori(TO), Renato Tulino(GR),
Andrea Virga(PA), Sonia Zenari(VR)

International Committee

Julian Tudor Hart † (UK), Paul Wallace †
(UK), Hans Thulesius (SW), Christos Lionis
(GR)

Direzione: Via dell'Artigliere, 16 Legnago (Verona)
Redazione: c/o OdM di Vicenza,
Via Paolo Lioy, 13 36100 Vicenza
Iscrizione Tribunale di Verona n. 1187 del 12.12.95
Proprietario ed Editore: Associazione Qualità Medica
Contatti : info@rivistaqq.org
In collaborazione con <http://www.netaudit.org>

INDICE RIVISTA QQ NUMERO 2 2024

EDITORIALE.....	2
LA MEDICINA DI FAMIGLIA ALL'EPOCA DELL'INDUSTRIA 4.0.....	6
UNA NUOVA SEZIONE DI NETAUDIT : "NET-RARE" E I CASE REPORT IN GRUPPO SINDROME DI DI GEORGE.....	12
IL DISTANZIAMENTO IMPERANTE AI DANNI DELLA MEDICINA DI PROSSIMITÀ. UNA SFIDA PER I GIOVANI.....	17
ARENADAYS APRILE 2024 VERONA.....	22
NHS & SSN: GUARDARE OLTREMANICA PER VEDERE IL FUTURO DELL'ITALIA?.....	23
MMG UNA PROFESSIONE SEMPRE PIÙ DIFFICILE DA INTERPRETARE.....	29
IN RICORDO DI PAUL WALLACE.....	31
PROGRAMMI IN CLOUD ED ESTRAZIONE DATI CON OPERATORI BOOLEANI.....	33

EDITORIALE

CONTINUITÀ DELLE CURE E QUALITÀ CLINICA

A cura di Mario Baruchello

Why is continuity important in modern day general practice?

Perché la continuità è importante nella medicina generale moderna?

Continuity can be defined as "the extent to which a person experiences an ongoing relationship with a clinician, and the coordinated clinical care that progresses smoothly as the patient moves between different parts of the health service.(RCGP,2016 -2021)

La continuità può essere definita come "la misura in cui una persona sperimenta una relazione continuativa con un medico e l'assistenza clinica coordinata che procede senza intoppi mentre il paziente si sposta tra diverse parti del servizio sanitario"

Può consistere in continuità relazionale (vedere le stesse persone o lo stesso team), continuità gestionale (gestione e coordinamento delle cure) e continuità informativa (continuità delle cartelle cliniche e delle informazioni dei pazienti). La continuità delle cure è un elemento critico della medicina generale, in particolare la continuità del rapporto personale tra i pazienti e il loro medico di famiglia. Molti pazienti guardano alla medicina generale come ai custodi della loro storia privata e personale, al medico o al team di medici che conoscono loro e le loro esperienze riservate.

Oggi ci troviamo di fronte a spinte distruttive dei fondamenti della nostra professione tra paradigmi tecnocratici e tecnofinanza: da una parte l'emergere della lobby delle farmacie che attraverso l'estensione delle possibilità diagnostiche vuole entrare nella diagnosi clinica sostituendo ragioni commerciali ai dubbi metodologici del medico; dall'altra i pesanti ,promessi, presunti investimenti in termini di strutture - le case della salute – che non affrontano i delicati temi dei processi assistenziali, delle cure a domicilio e dei fragili, della formazione del personale, del ruolo giuridico, della retribuzione degli operatori e soprattutto del rapporto di fiducia personale che viene genericamente diluito in una fideistica speranza nel "servizio".

E qui ritorna centrale il tema della continuità della medicina in un mondo in cui ogni giorno dibattiamo di epistemologia della complessità.

Ci riferiamo in particolare a tre dei sette valori distintivi della medicina generale proposti dalla World Organization of Family Doctors (Wonca):

l'assistenza centrata sulla persona, la continuità delle cure e le cure orientate alla scienza.

In questo numero.

Matteo Capobussi che potremmo definire *artist craftsman* ci presenta le realizzazioni artigianali di un medico amante della ricerca applicata aprendo scenari inconsueti in

campo meccanico - tecnologico. Certamente siamo lontani da quanto decine di ingegneri realizzano nei laboratori OSSUR in termini di protesi di mano mioelettrica multiarticolata con dita in titanio ma a lui vanno i nostri complimenti: noi non ne saremmo stati capaci!

Il gruppo *malattie rare di Netaudit* ci invita a riflettere sulla rilevanza dei Case Report in un esempio di Sindrome di Di George. Non si tratta del narcisismo tipico del *medical writer*. Che senso ha, infatti, scrivere un articolo con una casistica N=1? La risposta non può che risiedere nella particolarità del singolo caso che ci si appresta a descrivere. Qualcosa, in quel caso, deve essere degno di essere raccontato. Più specificamente, deve essere degno di essere condiviso con i colleghi affinché anche loro ne siano a conoscenza. E quanto ce ne è bisogno oggi!

Francesco Del Zotti ammonisce sul distanziamento relazionale così improvvisamente emerso dopo in Covid in un difensivismo diffuso tra i medici. E chi se non loro debbono cambiare paradigma e tornare a creare clima e condizioni per una relazione fiduciaria efficace. Una recente survey europea riporta che il 65% dei pazienti si augura un medico di medicina generale sì competente e tecnologico ma soprattutto empatico: il mondo delle emozioni è quello che alberga nel corpo e nel cuore di ogni umano bisognoso del tempo di cura.

Salvadori, Sabbi, Mangione relazionano sulle giornate di studio del Convegno Internazionale degli ArenaDays 24 ad Aprile a Verona. La caratura dei relatori ha oviato ad un partecipazione non elevata e contiamo di pubblicare gli atti in un prossimo numero di Rivista QQ. Le tematiche della formazione specialistica così discriminata in Italia al confronto con la situazione inglese ove la ricerca è stata possibile anche durante il Covid e proprio sul Covid, fa emergere il grido di allarme ancora una volta verso la vergognosa politica nel nostro Paese.

A questo proposito Virga e Nardelli forniscono un documentatissimo saggio da cui estrarre utili esempi in una situazione giuridico amministrativa, quella londinese, molto più flessibile ed aperta alle innovazioni. Il Portfolio GP è una figura in cui a part time il medico di famiglia può partecipare ad attività di ricerca, insegnamento ed organizzazione; ma in Italia abbiamo perso 30 anni di esperienze della MG bottom up che avrebbero potuto cambiare il panorama assistenziale complessivo mentre siamo qui a domandarci come mai nessuno voglia andare più in zone disagiate e senza alcun incentivo. Italia che ha 5562 comuni con popolazione inferiore a 5000 ab. (il 69% del totale) e 2012 inferiori a 1000 ab. In Australia e Nuova Zelanda ad esempio il medico che accetta di andare in una comunità rurale isolata viene premiato economicamente e con progressione di carriera.

Daniele Caretta in una linea di umanizzazione delle cure lancia un appello ad un rinnovato impegno nella relazione fiduciaria medico- paziente.

Gianluigi Passerini con un personale ricordo di Paul Wallace traccia un suggestivo ritratto umano di un grande nostro amico da poco scomparso.

L'Ing. Piovesan in un articolo squisitamente tecnico ci offre inusitate e semplici soluzioni di estrazione dati e creazione di liste/pazienti oggi che molti software in uso non permettono di fare audit clinico come abbiamo sempre potuto fare con i programmi "primitivi".

La lezione è che una curiosità conoscitiva deve guidare il lavoro del medico per farlo uscire da una dimensione personale verso una visione comunitaria così utile per

LA MEDICINA DI FAMIGLIA ALL'EPOCA DELL'INDUSTRIA 4.0

Dr. Matteo Capobussi – MMG Triuggio (Monza) – Università di Milano

ricostruire il profilo epidemiologica della sua popolazione e aiutarlo ad una autoanalisi importante della dimensione della Qualità.

Siamo nell'era dell'intelligenza artificiale e dei chip neurali. Ma ciò che può cambiare davvero la qualità dell'assistenza territoriale non sono le costosissime innovazioni delle multinazionali; al contrario, la possibilità di rendere accessibili a tutti poche, semplici tecnologie.

Il resoconto che include elementi potenzialmente identificativi è stato permesso con consenso scritto da parte del paziente.

Il medico di famiglia, presidiando il territorio, ha l'opportunità unica di essere il primo a venire a contatto con le innovazioni che partono dal basso. Una delle più significative degli ultimi anni consiste nell'avvento del movimento dei Maker, i cosiddetti artigiani digitali. Sfruttando le proprie competenze (generalmente di livello hobbistico) in campi come elettronica, stampa 3D, robotica e taglio laser, questi appassionati sono spesso in grado di realizzare dei prototipi innovativi e a basso costo. Questi possono poi venire prodotti rapidamente, su piccola scala, dalla cosiddetta industria 4.0. Il termine ha un'accezione molto ampia: in questo contesto viene declinato nella rete, distribuita sul territorio, di chi possiede delle stampanti 3D. L'esempio più famoso sono gli adattatori che hanno consentito, durante l'epidemia di COVID-19, di trasformare delle semplici maschere da sub in ventilatori per le terapie intensive. Pochi anni fa, il singolo hobbista non aveva le risorse per giungere autonomamente al completamento di un progetto complesso. Ora questo è reso possibile in primis dalla diffusione di internet e della filosofia open source, i cui progetti sono realizzati dagli appassionati di tutto il mondo e messi a disposizione gratuitamente a chiunque possa migliorarli. In secondo luogo, dal fiorire sul territorio dei FabLab, o Fabrication Laboratories. Generalmente situati in biblioteche o spazi pubblici (talvolta in... scantinati), queste "officine tecnologiche" sono qualcosa di più di un circolo di hobbisti. Oltre ad aggregare le competenze tecniche dei singoli, raggruppano tutte le attrezzature necessarie (stampanti 3D, postazioni di saldatura, computer con software di disegno e programmazione) mettendole a disposizione dei soci. Che, aiutandosi a vicenda, formano in piccolo quello che per le aziende è un vero e proprio reparto di ricerca e sviluppo. Oltre, naturalmente, a costituire i nodi della rete dell'industria 4.0, consentendo delle produzioni su piccola-media scala.

In questo scenario, riporto alcune delle mie esperienze, iniziate nel 2017. All'epoca avevo già l'hobby della programmazione di semplici software (algoritmi evidence-based), che utilizzavo per migliorare l'attività dell'ambulatorio. Grazie al contatto col mondo dei Maker, mi è stato possibile imparare rapidamente le altre competenze chiave, tra le quali nozioni di elettronica di base e rudimenti di disegno 3D. Partendo da progetti già disponibili a tutti, secondo la già citata filosofia dell'open source, **mi è stato possibile migliorarli e realizzare in pochi mesi una mano protesica personalizzata ad hoc per un**

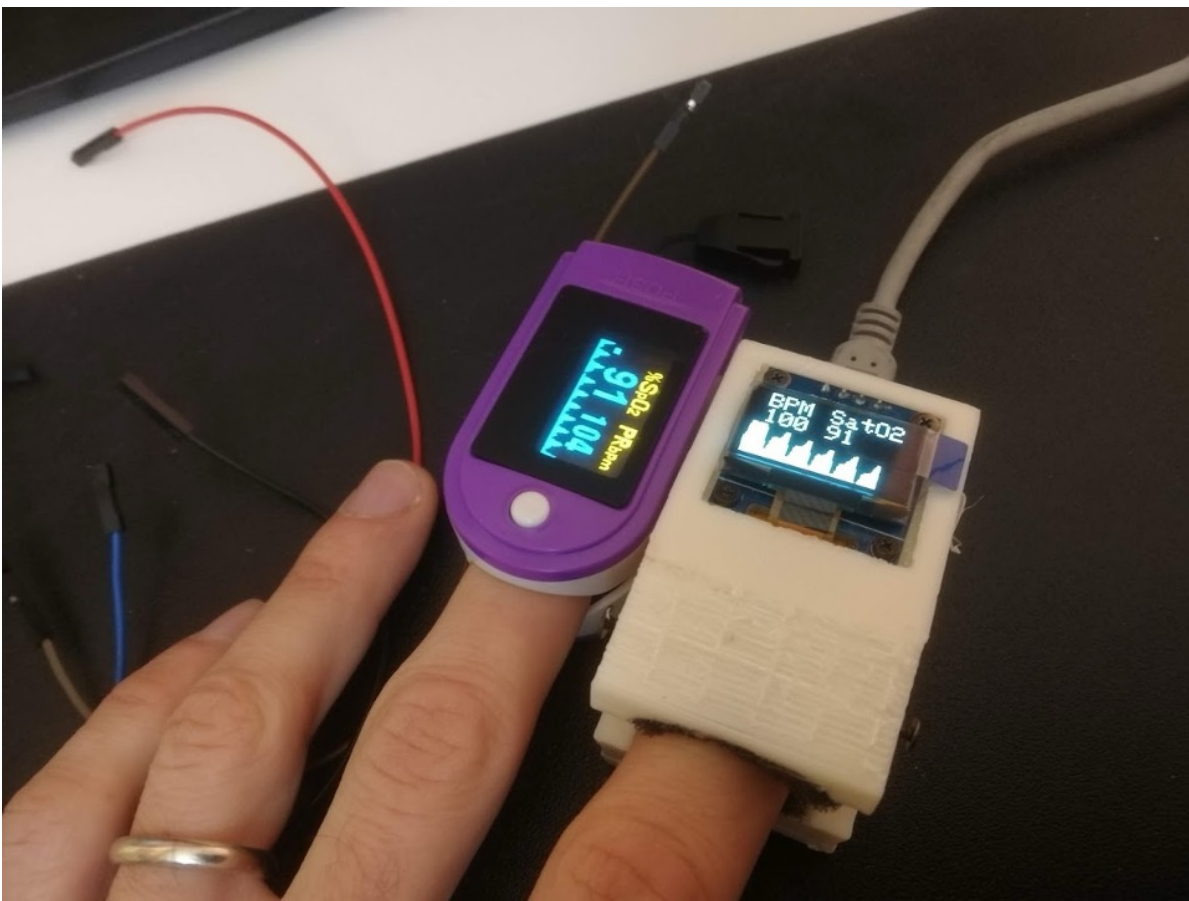
mio paziente amputato. Fino ad allora, aveva infatti rifiutato di rivolgersi alle istituzioni (es. INAIL), capaci di offrire più tecnologia ma meno personalizzazione. Nel caso specifico, l'elettronica e gli attuatori del prototipo sono stati pensati per copiare i movimenti della mano controlaterale, in tempo reale o registrandoli per una ripetizione successiva, tramite l'utilizzo di un apposito guanto indossabile rivestito di sensori. La protesi si è rivelata abbastanza precisa da consentire di afferrare una mela, la cornetta del telefono o di scrivere, seppur in modo grossolano. La realizzazione ha visto il coinvolgimento del paziente, che ha espresso le caratteristiche per lui fondamentali, ad esempio la necessità di movimenti fini e l'utilizzo prevalente in ambiente domestico (1). Questo in contrapposizione alle rudimentali protesi già in suo possesso, semplici parti di un manichino: incapaci di ogni movimento, ma più discrete, da indossare al di fuori del domicilio per nascondere la disabilità. In questo caso il ruolo di "confidente" del medico di famiglia è stato insostituibile, in quanto depositario della fiducia del paziente, che è stato capace di aprirsi solamente con chi gli era vicino.



Paziente che indossa la protesi 3D. Sull'altra mano, il guanto che ne controlla i movimenti.

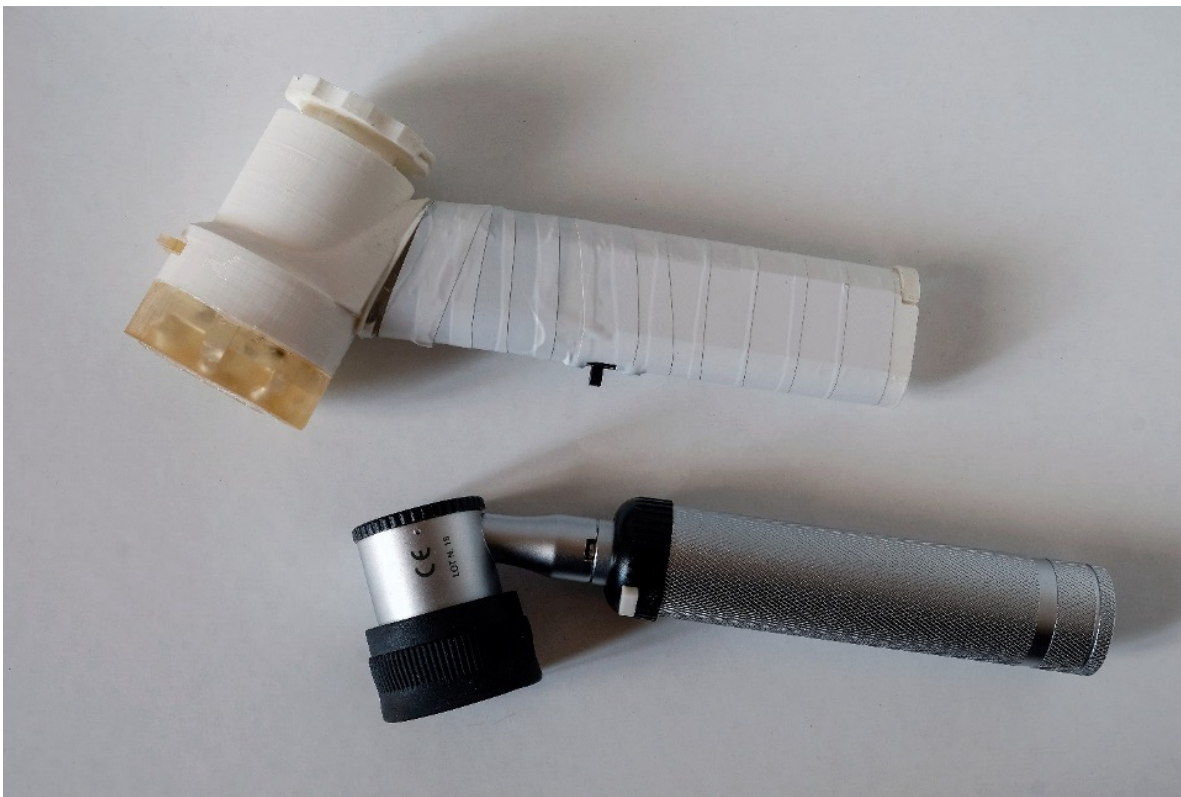
Il **secondo progetto** risale a due anni dopo, durante i primi mesi della pandemia. L'insufficiente produzione industriale e le difficoltà nelle quali versava la grande distribuzione avevano reso difficile il reperimento di svariati presidi sanitari. Tra le altre cose, il nostro studio associato di 5 MMG non riusciva a trovare un numero sufficiente di **saturimetri**. Il device di per sé, in realtà, è abbastanza semplice, e non vi era carenza delle singole componenti (sensori, schede elettroniche) sui siti di e-commerce specializzati.

Pertanto, dopo un attento lavoro di analisi (“reverse engineering”) delle caratteristiche dell’unico saturimetro all’epoca in nostro possesso, mi è stato possibile disegnare e stampare la “shell” in plastica per il dito, per poi passare alla calibrazione del sensore e alla programmazione di una scheda elettronica per fornire il collegamento WiFi. Il risultato di due settimane di lavoro, nei tempi morti dell’ambulatorio, è stata una piccola produzione in serie di 20 saturimetri per il monitoraggio domiciliare, da prestare ai pazienti che progressivamente sono risultati positivi (2). Una caratteristica utile, l’invio automatizzato al medico dei valori registrati, tramite email giornaliera ad orari preimpostati. Il ruolo di MMG è stato fondamentale come aggregatore. Innanzitutto del bisogno, ovvero percepire la necessità di device adatti al monitoraggio domiciliare, in un’epoca in cui la telemedicina era ancora solo una parola e le domiciliari risultavano di difficile esecuzione, anche a causa delle restrizioni e delle protezioni monouso da indossare. In secondo luogo delle risorse umane. Non sarei riuscito a realizzare le componenti necessarie se non fossi stato aiutato da altri miei pazienti Maker. Ad esempio è stato necessario l’intervento di uno studente universitario in Fisica per risolvere i complessi calcoli necessari alla calibrazione dello strumento.



Saturimetro autoprodotta, dopo la calibrazione

Porto un terzo esempio collocato nel periodo post-pandemico. Da tempo si parla del **DM del 29/07/2022**, che ha stanziato 235 milioni di euro per portare negli studi dei medici di assistenza primaria strumenti per diagnosi di primo livello. In attesa che il decreto diventi operativo, avendo necessità di un secondo otoscopio per la borsa per le visite domiciliari, ho pensato di stamparlo in 3D. Non richiede **una tecnologia** particolare. In estrema sintesi, è costituito da una lente di ingrandimento e una lampadina, per cui è stato relativamente semplice realizzarlo. Questo ha portato al successivo sviluppo di un dermatoscopio, strumento più costoso e, nel caso della nostra medicina di gruppo, in **possesso** di una sola delle quattro colleghe con cui lavoro. La creazione di questi device ha suscitato l'interesse dell'Università di Milano, con cui collaboro. La capacità di produrre strumentazione di livello medico viene vista come una piccola rivoluzione. Potenzialmente, può essere vitale per i paesi del terzo mondo, in guerra o per le aree colpite da calamità naturali. È famoso il caso della carenza di otoscopi a seguito del terremoto in Nepal del 2015 (3). Al di là delle problematiche immediate legate all'evento distruttivo, queste calamità tendono a disgregare le normali vie di approvvigionamento, generando una seconda emergenza, legata alla cronicizzazione delle difficoltà di reperimento dei generi, e delle strumentazioni, più basilari. Senza andare fino in Nepal, però, è evidente che la capacità di fare diagnosi di primo livello va di pari passo con la disponibilità della strumentazione necessaria. Per quanto riguarda i non-specialisti, può non essere indispensabile avere a disposizione il top di gamma in termini di strumenti. Dopotutto stiamo parlando di diagnosi di primo livello, e ogni dubbio successivo può venire risolto dal consulto con lo specialista. Ma finché il costo delle attrezzature per una prima valutazione risulta proibitivo, è evidente che il MMG non sarà in grado di esprimere pienamente il proprio pieno potenziale. In questo senso, la MG può dare un contributo decisivo alla ricerca, indirizzandola a sviluppare ciò che è utile e, perché no, portando anche ad un risparmio per il SSN. Se un dermatoscopio stampato in 3D costa una decina di euro, quante visite dermatologiche, e quali costi, può risparmiare al sistema?



Dermatoscopio stampato in 3D confrontato con uno strumento commerciale

Conclusioni

L'innovazione e la ricerca tecnologica sono possibili ed auspicabili anche in Medicina Generale, che si trova in una posizione privilegiata per comprendere i bisogni del territorio e governare gli sforzi degli sviluppatori indirizzandoli in direzioni utili. Ambiti privilegiati sono la telemedicina e gli interventi personalizzati sui pazienti, ma anche quelli legati allo sviluppo di strumentazione di supporto al medico o al paziente, ad esempio device per il monitoraggio delle terapie. Non è indispensabile che queste tecnologie siano costose, ma che rispettino standard di qualità ben definiti. Per questo motivo è necessario una supervisione da parte delle università e un loro coinvolgimento, in partnership con la Medicina Generale, in modo da ingegnerizzare le soluzioni tecnologiche garantendo efficacia e sicurezza per i pazienti. Questo processo frequentemente include una fase certificativa, spesso lunga e costosa, richiedendo l'interessamento di professionalità qualificate (bioingegneri, ad esempio) disponibili solo ai livelli più "alti". Il supporto universitario è indispensabile anche per altri motivi. Nei casi riportati, l'utilizzo sul campo di otoscopio e dermatoscopio è possibile solo nell'ambito di una sperimentazione controllata. Infatti non è consentito impiegare direttamente sui pazienti degli strumenti, per quanto semplici, privi della certificazione di medical device, salvo che per motivi accertati di ricerca ed approvati da un comitato etico. Poi, per la necessità di reperire finanziamenti, per quanto di piccola entità, necessari per pubblicare i risultati rendendoli disponibili alla comunità scientifica. Ancora, per fornire le indispensabili risorse umane, anche sotto forma di studenti e tirocinanti, da sempre entusiasti di sviluppare eventuali innovazioni. Non è facile portare a completamento dei progetti di ricerca e sviluppo che per definizione devono attraversare molte fasi. Avere a

disposizione dei collaboratori che possano fornire tempo ed energie può essere determinante per il buon esito di questi progetti. Le università consentono inoltre di aggregare competenze diverse, tramite collaborazioni interdisciplinari. Infine, sono in grado di facilitare le connessioni con il mondo industriale e delle startup, passo successivo indispensabile per la transizione da progetto di ricerca a realtà produttiva consolidata. Per tali motivi, appare auspicabile una maggiore integrazione tra territorio e strutture di ricerca, ad esempio con lo sviluppo di Dipartimenti di Medicina Generale all'interno delle Università, così come avviene nella maggior parte dei Paesi europei.

Bibliografia

1. Capobussi M. Come realizzare una mano bionica in autonomia. Progettazione e assemblaggio di una protesi tecnologica stampata in 3D e pilotata da Arduino. Bergamo: Sandit libri; 2019.
2. Capobussi M, Moja L. 3D printing technology and internet of things prototyping in family practice: building pulse oximeters during COVID-19 pandemic. *3D Print Med.* 2020 Nov 2;6(1):32. doi: 10.1186/s41205-020-00086-1.
3. Capobussi M, Moja L. An open-access and inexpensive 3D printed otoscope for low-resource settings and health crises. *3D Print Med.* 2021 Nov 17;7(1):36. doi: 10.1186/s41205-021-00127-3.

INTRODUZIONE: UNA NUOVA SEZIONE DI NETAUDIT : “NET-RARE” E I CASE REPORT IN GRUPPO I CASO: SINDROME DI DI GEORGE

Autori : Dalla Via Attilio (Padova), Dalla Benetta Elisa (Verona) , Antista Giuseppe (Palermo), Augruso Angelo (Catanzaro), Virga Andrea (Palermo), Tangorra Francesco (Roma), Del Zotti Francesco (Verona), Sabbi Diego (Alessandria), Luppi Davide (Modena), Salvadori Angelica (Torino), Sorrentini Lorenzo (Grosseto)

Spesso i case report vengono snobbati dagli esegeti dell'epidemiologia e dell'EBM. Eppure la forza del loro "racconto" contro gli schemi e paradigmi precedenti ha un valore scientifico indubitabile. In un editoriale di Family Practice del 1999, Charlton ricorda a questo proposito che non è poi vero che i singoli casi non siano apprezzati nel mondo scientifico: paradossalmente essi sono più presenti sulle riviste più prestigiose (Nature, Science e sulle più qualificate riviste di neuroscienze) che su riviste cliniche accreditate. Vari cultori dell'EBM sostengono che, contrariamente alle apparenze, i case report non sono solo delle comunicazioni "da clinico a clinico" ma anche delle comunicazioni "da clinico a ricercatore".

Tra i consigli forniti a chi vuole approfondire i case report vi è quello di rendere totalmente anonimo e non riconoscibile il caso raro; e se il caso è identificabile di ottenere il consenso dal singolo caso identificabile (vedi ad es l'articolo del collega MMG Capobussi in questo stesso numero. Si suggerisce, inoltre, di usare in modo rigoroso dati oggettivi, per bilanciare il rischio ovvio della mancanza di campione statistico.

Sulla base di tali considerazioni i MMG del gruppo nazionale volontario Netaudit (nato nel 2001; sito di riferimento: www.netaudit.org) ha ritenuto di creare una nuova sezione di Netaudit, dedicata ai "casi rari". In genere i casi rari vengono gestiti e studiati a fondo nella medicina specialistica e fatti oggetto di pubblicazione da colleghi di un reparto universitario. I singoli MMG in genere si imbattono infrequentemente in un caso raro da case report. Nello stesso tempo una rete di una o più decine di MMG ha una epidemiologia per cui ad esempio nella rete dei MMG aderenti a questa sezione ("Rare-Netaudit") più facilmente possono capitare anche svariati casi rari.

Gli autori fanno parte di un gruppo multi-regionale di MMG (siamo tutti di svariate regioni di Italia, dal Nord al Sud). Il che permette di studiare un caso raro con il vantaggio di azzerare il rischio di identificabilità: l'autorship è collettiva, multiregionale, l'ordine degli autori è random; inoltre sono stati modificati alcuni elementi del caso (per ridurre ulteriormente il rischio di identificabilità), senza cambiare il senso delle valutazioni clinico-scientifiche. Ciò infine riduce la delega in bianco al centro universitario di una unica sede, ove tra l'altro è per loro più difficile rispettare il pieno anonimato.

Per metodo inoltre, tutti i MMG partecipanti alla sezione di Netaudit "Netaudit-Rare-case" usano sistemi di comunicazione integralmente criptati (Signal, come messaggistica; Protonmail come servizio email criptato).

Il Caso: sindrome di Di George

Il caso che presentiamo tratta di Mario (nome di fantasia), un uomo di età compresa tra 45 e 50 anni, paziente di uno dei MMG del gruppo da alcuni anni. Mario, alla presa in carico, presenta una storia di cardiopatia congenita con alterazione della polmonare e difetto interatriale, sottoposto a diversi interventi di correzione chirurgica verso la fine della I decade di vita. Risulta inoltre affetto da ipertensione arteriosa e ipoacusia bilaterale. Non fuma.

I primi incontri in ambulatorio avvengono con la moglie: è lei che gestisce tutti gli aspetti della malattia del marito che la delega quasi totalmente. Dopo alcuni mesi lo vediamo la prima volta, quando, sempre accompagnato dalla moglie, giunge in ambulatorio poiché presenta da alcuni mesi tremore monolaterale: ci si trova di fronte un soggetto con un lieve rallentamento ideo-motorio, con tono dell'umore deflesso. Durante la visita appaiono subito evidenti alcuni disturbi extrapiramidali oltre al tremore a riposo, con ipomimia e un modesto ipertono prevalente in un lato. Si consiglia di eseguire al più presto una visita neurologica nel sospetto di un Parkinson giovanile, diagnosi che viene confermata dopo qualche mese.

Da circa due anni iniziano numerosi accessi in ambulatorio e diverse richieste di visite a domicilio per alcuni "sintomi strani", non facilmente inquadrabili. Inoltre i familiari parlano di episodi, spesso notturni, di tosse che viene descritta come convulsiva e tale da provocare nel paziente una sorta di apnea e difficoltà alla deglutizione; iniziano inoltre a comparire problemi di disfagia. Durante le visite l'obiettività è sempre sostanzialmente negativa, ma visto il ripetersi di questi eventi si prescrivono diversi accertamenti tra i quali una rivalutazione cardiologica, una rx torace, una gastroscopia e una rivalutazione neurologica sospettando come la disfagia possa essere soprattutto correlata al Parkinson. Alcuni giorni dopo l'apertura del day service il paziente presenta una nuova crisi notturna con tosse e difficoltà alla deglutizione per cui si reca in pronto soccorso dove esegue una tac torace che evidenzia cardiomegalia con sezioni di destra che sembrano comprimere l'esofago; sembra quindi questa la causa della disfagia. Ma nei giorni successivi alla dimissione dal pronto soccorso arriva una chiamata da parte dell'ospedaliero che consiglia a Mario di recarsi nuovamente in pronto soccorso poiché agli esami eseguiti è emersa una severa ipocalcemia.

Viene quindi trattato in pronto soccorso con infusione di calcio gluconato e ricoverato in endocrinologia dove, dopo alcuni accertamenti, viene posta diagnosi di ipocalcemia severa da verosimile ipoparatiroidismo autoimmune con in corso il dosaggio degli anticorpi anti 21-idrossilasi. In seguito alla normalizzazione dei valori calcemici il paziente non presenta più la disfagia né le crisi di tosse e viene dimesso con una terapia di calcio per os. Ai successivi controlli il dosaggio degli anticorpi anti 21-idrossilasi risulta però essere negativo restando ignota la causa dell'ipoparatiroidismo¹.

In generale, questi disturbi si dividono in due categorie maggiori, APS di tipo 1 (APS-1) e APS di tipo 2 (APS-2). La presenza di anticorpi anti-21-idrossilasi o anti-17-idrossilasi (che

¹ Gli anticorpi anti 21-idrossilasi vengono utilizzati nella diagnosi di sindromi poliendocrine autoimmuni (autoimmune polyendocrine syndrome, APS).

possono essere riscontrati più comunemente in corso di insufficienza surrenalica associata con APS-1) confermerebbe la presenza o il rischio per lo sviluppo futuro della malattia di Addison. (Harrison- Principi di Medicina 2023)]

In aggiunta, circa un anno fa il paziente inizia a manifestare dispnea e segni obiettivi di scompenso cardiaco per cui esegue un controllo cardiologico durante il quale viene evidenziato all'ecocolordoppler una riduzione della FE, ipocinesia del SIV, ventricolo dx di dimensioni aumentate ed efflusso polmonare difficilmente valutabile. Quindi viene ricoverato presso un reparto di Cardiologia per approfondimenti e viene sottoposto a impianto percutaneo di valvola polmonare. Durante il ricovero, su sospetto del cardiologo che segue il caso, viene anche richiesta una consulenza cardiogenetica. Il quadro clinico caratterizzato da malformazione cardiaca corretta chirurgicamente, ipoparatiroidismo non autoimmune, dislipidemia, ateromasia diffusa ai tronchi sovraortici, agli arti inferiori con edemi declivi e malattia di Parkinson potrebbe essere ascrivibile alla **Sindrome di Di George**. Essa è una comune causa genetica di cardiopatie congenite; buona parte dei geni persi da un paziente affetto dalla sindrome di Di George sono destinati a regolare la formazione del cuore nel corso della vita fetale. Gli altri geni, che si trovano nel segmento del DNA perso, regolano l'umore, il metabolismo del calcio, il sistema immunitario e il funzionamento dell'apparato digerente, con particolare riguardo all'apparato buccale e palatale. Questi sono i motivi per cui molti pazienti con sindr. Di George possono manifestare ipocalcemia, ipoparatiroidismo e talvolta anche tremore essenziale fino alla diagnosi di Parkinson in casi rari.

Sempre nel ricovero cardiologico viene confermata il riscontro Array CGH della delezione 22q11.2 DNA estratto da sangue periferico che è collegabile alla sindrome di Di George. Lo stesso accertamento viene richiesto per i genitori e i figli dell'assistito: la sindr. di George, una delezione del cromosoma 22, può verificarsi per la prima volta nel paziente (Sindr. di George de Novo) oppure può essere ereditata da un genitore affetto (Sindr. di George de Novo familiare). Fortunatamente i familiari risultano negativi. In atto il paziente pratica la seguente terapia: ace-inibitori, Betabloccante, Furosemide, potassio canreonato cp, ASA 100 cp, Rotigotina cerotto, Levodopa/carbidopa, calcitriolo cp, calcio carbonato.

Ruolo del MMG nella sindrome di DiGeorge

Conoscere la sua **epidemiologia**: secondo Fomin et al (Clinics, 2010 Sep; 65(9): 865) la incidenza è 1 su 3000 nati vivi (circa 1 caso ogni 2 MMG).

Il Sospetto Diagnostico

La diagnosi è difficile, visto il largo spettro delle manifestazioni cliniche. Bisogna sospettarla quando si combinano disturbi neurologici (ritardo sviluppo e linguaggio), anomalie facciali e disturbi immunologici. Anche a causa della necessità di test genetici particolari, vi sono casi che vengono diagnosticati tardivamente, nell'adolescenza o nell'età adulta (circa un terzo): quindi al MMG possono capitare casi sfuggiti al neonatologo o ai pediatri. Le più frequenti caratteristiche sono ritardo dello sviluppo e

alcuni tipi di disturbi facciali. In particolare dobbiamo sospettare la Di George se assieme a disturbi del linguaggio e dello sviluppo, coesistono deficit cranio-facciali; in parte o del tutto; disturbi cardiaci e immunitari (il timo è coinvolto). Bisogna porre attenzione in particolare a malformazioni cardiache cono-troncali (alcuni esempi: tetralogia fallot, arco aortico interrotto, difetto del setto inter-ventricolare). Le malformazioni facciali sono soprattutto la palatoschisi, labiopalatoschisi, l'insufficienza velofaringea; da questi disturbi possono derivare disturbi della deglutizione e alimentari, nonché voce ipernasale.

Oggi con la moderna diagnostica di Imaging i problemi cardiaci cono-troncali o quelli facciali possono essere più agevolmente già diagnosticati alla nascita o nella prima infanzia. Ma per i nati prima del 1990 (quando non vi era sistematico screening delle anomalie cardiache o facciali congenite) alcuni di questi deficit possono essere sfuggiti. Da tutto ciò derivano casi il cui primo sospetto diagnostico può spettare al MMG.

Il follow-up

È necessario che il MMG sia coinvolto nel valutare se esiste l'essenziale requisito della presenza di una équipe multi-disciplinare; in alcuni casi spetterà al MMG attivare almeno parte di questa équipe. Assieme all'equipe il MMG deve preoccuparsi che vengano eseguiti, sia all'inizio del riconoscimento sia dopo, test fondamentali: l'esame ematico completo con attenzione al livello delle immunoglobuline; i pannelli di esami sulle varie sotto-popolazioni linfocitarie; il calcio ionizzato e fosforo; ormoni tiroidei e paratiroidei e della crescita; l'eco-cardiogramma e l'eco renale e genitourinario; rx torace.

Consulenza Genetica

La Sindrome di Di George non è malattia genetica tipica. Ma è essenziale, per il MMG, ricordare che i malati possono trasmettere la malattia alla prole, come se fosse malattia dominante. Se si ha una storia familiare di questa sindrome o se un genitore ha avuto un figlio con la Di George è quindi essenziale per il MMG la collaborazione con il genetista

Bibliografia

1. Erik Boot 1, Sólveig Óskarsdóttir 2, Joanne C Y Loo 3 et al Updated clinical practice recommendations for managing adults with 22q11.2 deletion syndrome Genet Med . 2023 Mar;25(3):100344. [https://www.gimjournal.org/article/S1098-3600\(21\)04857-7/fulltext](https://www.gimjournal.org/article/S1098-3600(21)04857-7/fulltext)
2. Fung W.L.A. Butcher N.J. Costain G. et al. Practical guidelines for managing adults with 22q11.2 deletion syndrome. Genet Med. 2015; 17: 599-609 <https://doi.org/10.1038/gim.2014.175>
3. Caterina Cancrini Università "Tor Vergata" – Roma Sindrome da delezione 22q11.2 Sindrome di DiGeorge Sindrome velo-cardio-facciale QUADERNI SULLE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE N 9 Revisione e stampa aprile 2019 https://www.aip-it.org/wp-content/uploads/2021/08/n9_Del22_DiGeorge_rev21-1.pdf
4. Ellery Altshuler. DiGeorge syndrome: consider the diagnosis. Altshuler E, Saidi A, Budd J . BMJ Case Reports CP 2022;15:e245164
5. McDonald-McGinn D.M. Sullivan K.E. Marino B. et al. 22q11.2 deletion syndrome. Nat Rev Dis Primers. 2015; 115071 <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015>
6. Charton Bruce Individual case studies in primary health care-Family practice, Vol 16 Num 1, 1999
7. Haines Brian et al. Advances in evidence-based information resources for clinical practice. EBM- Vol 5 January 2000.
8. Netzer NC. Using The Barin Questionnaire to identify patents at risk for the sleep apnea syndrome Ann Intern Med. 1999, Oct 5, 131: 485
9. Del Zotti F, Dezio A. Il MMG e lo Pneumologo danno la sveglia all Apneico: CASE REPORT - <https://www.yumpu.com/it/document/read/32046663/scarica-la-rivista-completa-rivista-qq>
10. Friedman N, Rienstein S, Yeshayahu Y, Gothelf D, Somech R. Post-childhood Presentation and Diagnosis of DiGeorge Syndrome. Clin Pediatr (Phila). 2016 Apr;55(4):368-73.

Sitografia

- <https://doi.org/10.1136/bcr-2021-245164> BMJ case reports
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK549798/>
- <https://www.orpha.net/it/disease/detail/567>
- <https://medlineplus.gov/genetics/condition/22q112-deletion-syndrome/#inheritance>
- <https://doi.org/10.1136/bcr-2021-245164>

IL DISTANZIAMENTO IMPERANTE AI DANNI DELLA MEDICINA DI PROSSIMITÀ. UNA SFIDA PER I GIOVANI

*di Francesco Del Zotti - Autore di "La Rete e l'assalto alla Medicina Confidenziale - cause e contromisure" -
Direttore di Netaudit (www.netaudit.org)*

Articolo pubblicato anche su Rivista MD (Passoni Editore)

In questo articolo esprimo una tesi. Il Covid ha solo accelerato il distanziamento tra medici e pazienti. Ma quest'ultimo ha delle cause precedenti, che qui cercherò di rappresentare sia con due aneddoti reali; sia con la presentazione di tre tipologie di moderni distanziamenti, che rischiano di minare le colonne portanti della Medicina.

Un aneddoto iniziale: nelle settimane scorse ho insegnato a studenti del VI anno di medicina, nella aula magna dell'Università. Ebbene gli studenti frequentatori sono stati una trentina: gli altri, un numero imprecisato, seguivano da casa con la "formazione a distanza", e ciò in un periodo abbastanza lontano dalle fasi drammatiche del Covid. Ebbene ho notato che gli studenti si sono disposti verso il muro finale della grande aula magna, a distanza importante da me, relatore. Ho fornito loro un'immagine: "immaginate che io sia il paziente e voi i medici, il medico di quel paziente. Cosa direbbe il paziente di un medico che lo invita ad un tavolo lunghissimo, simile al tavolo di Putin, ove l'interlocutore è posto all'altro capo di quel chilometrico tavolo?"

Questa tendenza al distanziamento degli studenti dal relatore era magari presente anche prima dell'epoca informatica; ma oggi è peggiorata anche a causa della voglia di potersi meglio nascondere mentre ci si dedica all'intimità verso il proprio cellulare, mezzo principe di tutti i distanziamenti. Il distanziamento tra relatore e discenti e tra medico e paziente è ben lontano rispetto alla tradizione della MG italiana e ancor di più da quella europea: in vari Paesi europei, ad esempio, i MMG hanno una piccola scrivania e pongono il paziente non di fronte ma sul lato corto, a fianco del MMG.

Invece, l'attuale prevalere del distanziamento, facilitato dalle varie vie elettroniche, non è una buona premessa per chi dovrà essere sempre più medico della relazione, ancor prima che medico del dato o dell'informazione, che saranno magari gestiti da algoritmi e Intelligenza Artificiale. E la buona relazione è la base delle informazioni e segreti essenziali per personalizzare il rapporto e per fornire elementi fondamentali per la diagnosi e management del paziente.

I Distanziamento: eccessi di comunicazione elettronica tra medico e paziente e riduzione della medicina relazionale di prossimità

Il distanziamento fisico, sopra descritto, fa quindi il paio con il distanziamento elettronico sempre più in voga tra pazienti e MMG. L'avvento della ricetta dematerializzata crea una indiretta complicità tra pazienti e MMG: si evitano file ambulatoriali e di conseguenza si schivano i contatti, con la segretaria o i MMG, per il ritiro della ricetta in ambulatorio. Poi, per quel che riguarda la possibile richiesta di visita ambulatoriale o domiciliare non poche volte il distanziamento avviene con la loro sostituzione attraverso la spedizione di un WhatsApp, email, sms, al massimo preceduti da una breve telefonata.

È interessante notare che nella iper-tecnologica Germania non hanno dato il via alla ricetta dematerializzata. Il paziente chiede ad un sito criptato del MMG la ripetizione della ricetta; ma poi egli si reca in studio per ricevere la ricetta stampata con cui poi va in farmacia. Ciò crea qualche disagio al paziente, ma permette al MMG e al paziente di trovare un'occasione per incontrarsi. Nel recente passato il ritiro della ricetta ripetuta spesso avveniva in segreteria, ma non poche volte il MMG, con il paziente presente in segreteria, poteva o operare lo stop del paziente a cui brevemente trasmetteva un messaggio; oppure egli poteva apporre sulla ricetta un suo post-it che comunicava al paziente che era tempo di ripetere alcune analisi. Oppure il MMG nel post-it scriveva che non avrebbe firmato la successiva ricetta in mancanza di una visita ambulatoriale a breve. Con la ricetta completamente dematerializzata queste occasioni di controllo o incontro sono saltate.

Oggi tra ricetta dematerializzata e spedizione di ricette per esami per via email o chat, il rapporto di prossimità rischia di scomparire. In parte questi rischi dipendono anche dalle valutazioni da alcuni nostri leader ordinistici, sindacali: hanno abbracciato le parole di modernità (imposte da ingegneri, manager, politici) senza imporre i severi test a cui sono stati ad es. sottoposti tutti i nuovi nuovi farmaci; hanno così indirettamente collaborato ad una telematica che appare come una scheda tecnica con sole indicazioni e nessuno spazio per controindicazioni ed effetti collaterali (ciò assomiglia ad una panacea); a database che sono dei pazienti e dei medici e solo in prestito alle autorità sanitarie. Infine non hanno imposto alle autorità sanitarie dei fondi da gestire da Associazioni di pazienti e Ordini dei Medici, per valutare, con propri tecnici indipendenti e con gli stress-test opportuni, la sicurezza dei grossi e pochi server ove vengono accumulati i dati dei pazienti e medici. E pochi server significa danno sicuro e grave da parte di hacker che li attaccino.

II Distanziamento nella visita ambulatoriale

Per preponderanza del tempo davanti al monitor rispetto al tempo faccia a faccia. Non è da tacere il distanziamento dovuto alla complessità dell'uso della cartella computerizzata durante la visita ambulatoriale. Vi era già un problema in epoca pre-internet; ma ora, con l' esponenziale tempo dedicato alla tele-burocrazia, voluta da Asl e regioni e Stato, questo distanziamento è in aumento. Cresce, in maniera preoccupante, il rischio di dare solo un'occhiata poco attenta al paziente ed evitare il fondamentale contatto oculare. Alcune scuole illuminate di MG all'estero stanno introducendo corsi per ridurre questo rischio . Ad es si consiglia di iniziare e finire la visita senza guardare il monitor; e di scusarsi, con il paziente, se ci si deve staccare dal contatto visivo per dedicarsi alla parte compilativa nel PC.

III Distanziamento per via tecnologica

Si moltiplicano racconti di pazienti che si recano una o più volte in qualche pronto soccorso, ove, magari per un dolore al torace vengono eseguiti rx, tac, esami vari. Il dolore continua e allora i pazienti si rivolgono ad un medico di fiducia che chiede loro: "ma al pronto soccorso ti hanno alzato la camicia?" "NO" rispondono i pazienti. Ebbene, sollevando la camicia il medico si accorge di un chiaro ed esteso Herpes Zoster o lesioni da processionaria o da scabbia, ecc, ecc. In questo caso in non pochi Pronto Soccorso si verifica il distanziamento tecnologico: la tecnologia al posto dell'esame obiettivo, del contatto tra medico e paziente.

Il II aneddoto: pochi giorni fa abbiamo organizzato a Verona un evento prestigioso ("Arenadays": si veda www.netaudit.org, numero precedente) sull'audit, la ricerca, i database e relativa protezione dei dati in MG, alla presenza di tre cattedratici inglesi. In particolare era presente il MMG e professore a Oxford: il prof Richard Hobbs, forse il più importante professore di MG in Europa. Ai giovani corsisti in MG era stato chiesto un modesto contributo per l'iscrizione. Non solo: nelle ultime settimane abbiamo eliminato la quota di iscrizione per i corsisti veneti, che tra l'altro non avevano da pagare spese alberghiere e avevano spese di viaggio basse. Nello stesso tempo abbiamo chiesto ai due colleghi universitari coinvolti di invitare 2 loro specializzandi. Risultato? Il colleghi specializzandi sono stati 4 e sono stati sempre presenti sia al venerdì pomeriggio sia al sabato mattina. I medici del corso di MG sono stati solo 3 per tutto il Veneto e presenti solo per un tempo parziale. Magari mi sbaglio, ma la sensazione che ne ricavo è che i giovani corsisti, distratti dall'aver subito anche 1000 pazienti o più durante il Corso, si stanno distanziando dall'impegno culturale. E così rischiano di trascurare una storia difficile ma ricca, nata nel 1978, dopo la fine delle mutue. Dal 1978 in poi almeno un terzo dei MMG italiani ha creato società culturali; cartelle di carta orientate per problemi, nell'epoca pre-computer; cartelle computerizzate; reti di database di MMG (ad es Health Search, Netaudit, Netmedica, GPG, ecc) .

Conclusioni

Viene spontaneo ai giovani medici un pensiero: l'autore dell'articolo parla così perché ha vissuto soprattutto la medicina di prossimità e non si è immerso nella Rete come noi nativi digitali. Vorrei rispondere che, nonostante una certa età, il sottoscritto continua a gestire un gruppo che vive nella Rete (Netaudit) e continua a studiare l'informatica, la telematica, con i suoi pregi e non pochi difetti. Non solo: il sottoscritto approfondisce la distinzione tra il poco grano dal tanto loglio nella Intelligenza Artificiale. Una prova l'avete nell'applicazione dei programmi simil chat-gpt o gemini nella composizione di formali ed esatte frasi booleane (utili per gli Audit), con AND, OR e parentesi al posto giusto (si veda: <https://rivistagg.org/dicembre-2023/>). Vi è anche da dire che i nativi digitali, che usano a piene mani la rete, i WA, le email non si rendono conto che rischiano molto di più dei medici di una volta, di quelli pre-internet che facevano furbescamente finta di tenere tutto a mente e non lasciavano documenti scritti. Oggi un messaggio ai pazienti su Whatsapp, email ecc, equivale a "scripta manent" e resta a volte come prova che si può ritorcere legalmente contro se' stessi.

Il mio pensiero è che la Medicina ha bisogno sia di novità che di continuità; e di difesa delle colonne portanti. Se siamo in un gioco a staffetta o siamo ad una nuova olimpiade, il giovane, delegato a continuare il gioco, non deve assolutamente far cadere il testimone e la fiaccola che derivano da 2400 anni di storia della medicina. Se in mano ai giovani essi cadono e' l'intero antico "gioco" olimpico della medicina a cadere.

ARENADAYS APRILE 2024 VERONA

Dott.ssa A.Salvadori, Dott. G. Sabbi, Dott. M.Mangione - MMG Torino, Alessandria, Palermo

Cari Colleghi
Proviamo con il dott. Sabbi e il dott. Mangione a fare una sintesi delle intense giornate che abbiamo vissuto a Verona durante gli ArenaDays il 19 e il 20 di aprile. Le giornate sono il risultato di un'idea di Francesco Del Zotti che come sempre prova a spingersi oltre e ad inventare momenti di discussione, riflessione e condivisione.

Il titolo delle giornate è nato dal nome della mailing list Arenamedica, altro grande successo di Francesco, che è riuscito in tutti questi anni a portare avanti l'idea di mantenere viva l'informazione, la curiosità e il confronto tra un gruppo di medici di medicina generale di diverse regioni italiane. Oltre all'impegno di Francesco è stata determinante l'organizzazione e il sostegno di Giulio Rigon, che in modo puntuale ha fornito il suo supporto alle due giornate veronesi.

Le giornate di studio si sono svolte in centro a Verona, alle spalle dell'Arena, nella zona che prende il nome di Cittadella. Il convegno era ospitato in una delle sale di una splendida villa appartenuta un tempo ai Brasavola de Massa, una raffinata struttura neoclassica costruita alla fine del 1700. Le giornate di studio, grazie anche alla cortesia del personale sempre disponibile e presente, si sono svolte al meglio e abbiamo potuto gratificarci della presenza di Richard Hobbes, forse il più importante esponente della medicina generale in Europa, Direttore dell'Applied Research Collaboration (NIHR ARC) di Oxford. Richard è cattedratico in Medicina di Famiglia all'Università di Oxford dove ha sviluppato e guidato uno dei più grandi centri per l'assistenza primaria accademica a livello globale e ci ha descritto la ricerca e il database ORCHID.

È stato davvero interessante e motivante vedere quanto la ricerca in medicina di famiglia sia importante e quanto potrebbe incidere sugli esiti di salute dei pazienti. Altra collega proveniente da Regno Unito ma italianissima la Prof.ssa Nicodemo associata di Economia Sanitaria all'Università di Verona ma da vent'anni in forza ad Oxford dove è Senior Research Fellow in Health Economics nel dipartimento di Primary Health Care ha tenuto una relazione sui progetti di ricerca su Database medici in Italia. La relazione è stata molto coinvolgente e ricca di dati e spunti di riflessione nonché stimolo per lo sviluppo di eventuali progetti futuri.

Nella seconda giornata ha poi descritto la sua ventennale attività presso l'Università di Modena la nostra collega Maria Stella Padula, unico medico di medicina generale a gestire a livello universitario una cattedra di medicina di famiglia. La nostra collega è membro e coordinatore della Commissione tecnico scientifica del progetto di insegnamento della Medicina Generale e delle Cure Primarie nel Corso di laurea di Medicina e Chirurgia dal III al VI anno; Coordinatore del Corso Integrato di Medicina Generale e cure Primarie del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia e Coordinatore

scientifico e didattico del II semestre del VI anno del corso di laurea in Medicina e Chirurgia della stessa università. Uno dei nodi del convegno è proprio questo. La collega rappresenta l'unica realtà veramente consolidata di insegnamento universitario della medicina di famiglia. Siamo ormai l'ultimo paese in Europa a non aver ancora un percorso accademico che ci faccia riconoscere infine come specialisti. Questo significa per esempio non poter insegnare la nostra "disciplina", non avere tempo protetto per la ricerca, e non avere prospettive di carriera. Il mancato riconoscimento del nostro ruolo è ovviamente alla base di questa anacronistica scelta politica e di questo bisognerà tener conto.

Nelle due giornate congressuali hanno inoltre tenuto interessanti relazioni Diego Sabbi (Storia metodi di Netaudit) Gianstefano Blengio e Francesco Del Zotti (da Netaudit alla statistica di base per MMG: possibile webinar durante l'anno) Sonia Zenari (Rapporti internazionali: da Netaudit a Egprn-Wonca. Recenti Esperienze) Giobatta Gottardi e Mario Baruchello (Etica e Sensibilità sociale) Giulio Rigon che ha trattato l'argomento EBM per Netaudit e per il MMG.

Il congresso ha proseguito i lavori con una tavola rotonda su accademizzazione della Medicina Generale in Italia moderata dal Professor Pietro Minuz direttore della scuola di specializzazione in Medicina Interna dell'Università di Verona. Il dibattito ha mostrato, se ve ne fosse bisogno, che gli universitari ci vedono con simpatia ma non come veri e propri colleghi depositari di un diverso sapere. Ci sembra di essere tollerati ma solo se sapremo stare al nostro posto (che non è quello di accademici a pieno titolo ma solo quello di medici prestatari estemporaneamente per colmare i tempi delle ore di medicina generale richieste dall'attuale ordinamento formativo).

Al dibattito hanno fatto seguito le belle relazioni di Andrea Virga (Organizzazione e Management dei MMG, con particolare riguardo ai gruppi di MMG) Francesco del Zotti (Navigazione in Rete e l'impatto problematico su Cartella Computerizzata Audit e Ricerca) e infine Angelica Salvadori che ci ha parlato del ruolo crescente delle donne in medicina generale.

Unico dispiacere, quello di non aver visto la partecipazione dei giovani colleghi di medicina generale in formazione: speriamo, per l'anno prossimo che i giovani si risvegliano dalla bolla in cui sembrano trovarsi oggi.

Le giornate sono state serene, partecipate e anche divertenti.

Tutti quelli che non erano presenti ci sono mancati.

Speriamo di condividere con voi le giornate ArenaDays del 2025.

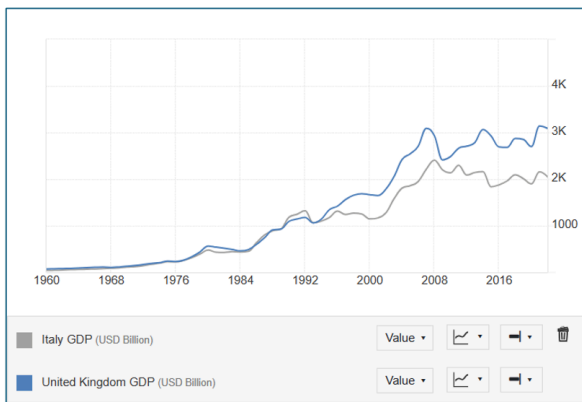
Un caro saluto a tutti.

NHS & SSN: GUARDARE OLTREMANICA PER VEDERE IL FUTURO DELL'ITALIA?

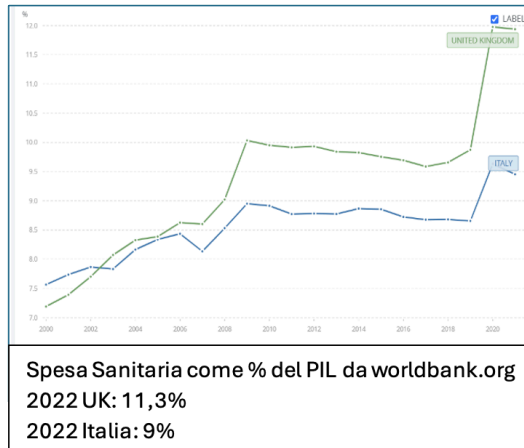
Dr Andrea Virga, SIMG Palermo – Dr Marco Nardelli MRCGP, GP Londra fino al 2023, ora MMG Roma (2024)

Anno 1945: tra le macerie del secondo conflitto mondiale, le elezioni britanniche premiano il partito Laburista del Presidente Clement Attlee, che vinse contro il partito Conservatore del leone ruggente, Winston Churchill. Il fattore principale che condusse alla vittoria fu probabilmente il progetto di riforme sociali proposte. Il modello era basato sul lavoro di William Beveridge, il Beveridge Report, pubblicato nel 1942, che proponeva la nazionalizzazione della sanità, il miglioramento dell'istruzione pubblica e una riforma dell'edilizia pubblica. Lo stesso Beveridge da cui prende il nome il modello di Servizio Sanitario. Il 5 luglio 1948 nasce il National Health Service nel Regno Unito, dando al popolo britannico il primato come primo stato occidentale ad offrire un servizio sanitario gratuito e universale. Da lì in poi, gli altri stati europei, specialmente quelli di stampo socialdemocratico, cominciarono a adottare politiche analoghe: così nel 1978 nasce il Servizio Sanitario Nazionale Italiano.

Un'idea di equità che sposa la Costituzione Italiana e il suo Articolo 32: *la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Il Servizio Sanitario Nazionale Italiano però sembra non essere riuscito negli anni a sviluppare strategie che ne garantissero l'adattabilità al fluire del tempo.*



Dati Pil Italiano e Britannico da tradingeconomics.com



Spesa Sanitaria come % del PIL da worldbank.org
2022 UK: 11,3%
2022 Italia: 9%

Figura 1 e 2

A metterne a repentaglio la longevità, ad esempio, la riforma del Titolo V del 2001 (attribuzione alle Regioni della gestione della sanità), quindi l'inaspettata pandemia da Covid-19, la riforma dell'Autonomia differenziata all'orizzonte, la scarsa crescita economica del paese degli ultimi quarant'anni e la "Silver Wave" che mette in difficoltà tutti i sistemi sanitari dove, come in Italia, la popolazione diventa sempre più anziana.

Possiamo guardare oltremarica per prevedere il nostro futuro? Quali elementi possiamo ancora una volta mutuare per modernizzare e rendere accattivante la professione medica e in particolare la medicina generale? (1,2,3)

È opportuno per analisi di contesto, evidenziare alcuni numeri riguardanti il PIL e la sua crescita negli ultimi quarant'anni e la percentuale di spesa per finanziare la sanità in relazione al PIL del ventennio appena passato (**Figura 1 e 2**). Partenze simili, risultati, purtroppo per noi, diversi. I dati appena presentati sono lontani dall'essere una completa analisi delle molteplici variabili che concorrono per lo sviluppo economico e la spesa sanitaria; però è chiaro che la salute va finanziata, e le ristrettezze economiche non sono favorevoli a equità e accesso (**Tabella 1**).

Dati su % del PIL, fonte OECD: evidenziati Italia in azzurro e Regno Unito in rosso (https://data.oecd.org/healthres/health-spending.htm)				
Paese	Totale	Pubblica/Obbligatoria	Volontaria	Out of Pocket
Italia	9%	6,8%	2,2%	1,9%
Regno Unito	11,3%	9,3%	2,1	1,6%

Definizioni:
 La spesa sanitaria misura il consumo finale di beni e servizi sanitari (cioè la spesa sanitaria corrente), compresa l'assistenza sanitaria personale (cure, cure riabilitative, cure a lungo termine, servizi accessori e beni medici) e i servizi collettivi (prevenzione e servizi sanitari pubblici e amministrazione sanitaria), ma escludendo la spesa per gli investimenti.
Pubblica/Obbligatoria: Spesa pubblica e l'assicurazione sanitaria obbligatoria
Volontaria: l'assicurazione sanitaria volontaria e i fondi privati come i pagamenti **Out of Pocket** delle famiglie, le **ONG...**

Tabella 1

La regionalizzazione

È stato recentemente diffuso sui canali di informazione medica italiana nel contesto della medicina di famiglia l'articolo del GP scozzese Dr. Gavin Francis (sul quotidiano The Guardian), in cui si mettevano in luce le problematiche organizzative della medicina generale britannica.

Nel suo articolo egli inizia descrivendo la conversazione con una segretaria dello studio medico in Scozia. "Any dramas?" che dipinge lo stato d'animo tipico di un nostro lunedì mattina, inizio di settimana in ambulatorio: un computer lento, i diversi programmi da utilizzare per interfacciarsi con i sistemi informatici dell'NHS (il Servizio Sanitario Nazionale Britannico), post-it con "urgenze" lasciate dai colleghi dello studio, comunicazioni dai colleghi ospedalieri sui propri assistiti. Tra queste legge con sconforto

quella riguardante Helen (nome di fantasia), che il dott. Francis aveva ricoverato per un'infezione renale: durante il ricovero, probabilmente per mancanza di staff adeguato, si frattura l'anca cadendo. Il senso di colpa assale il Dott. Francis, come se l'evento fosse stato colpa sua.

Descrive quindi un NHS sottofinanziato, con poco staff e incapace di far fronte alle richieste di salute dei pazienti afferenti: non tanto dissimile dalla situazione italiana territoriale e ospedaliera, con il grande rischio che il morale basso, la stanchezza e il burnout portino a insufficiente qualità di cure e a diagnosi errate.

Eppure, sottolinea il medico di famiglia, il finanziamento adeguato delle cure primarie porta a grandi risparmi per il sistema sanitario e ai cittadini tutti che lo finanziano attraverso le tasse: un anno di cure presso un GP, nella sua regione costa 38£, rispetto a un singolo accesso in A&E (analogo al Pronto Soccorso), che invece ne richiede circa 200£. 30 milioni, continua, le visite da parte dei General Practitioners in Inghilterra, 23 milioni gli accessi ai PS che lavorano già sotto pressione: cosa accadrebbe se anche una piccola frazione dei primi si recasse in PS per le mancanze della medicina del territorio? **"Computers don't make good doctors"** continua: il giudizio del GP come il filtro nell'accedere al servizio di emergenza porta ad un dimezzamento dell'uso dello stesso rispetto agli algoritmi computerizzati del NHS.

La descrizione di un NHS fortemente carente non è dissimile dall'SSN: entrambi, progetti ambiziosi, si scontrano con la "marea d'argento" e le difficoltà economiche degli ultimi anni, e con una scorretta programmazione e progettazione politica del servizio che non ha favorito la salute pubblica.

Si spinge più in là con la critica la Dott.ssa Welch, GP in Cumbria nel nord dell'Inghilterra:

Is the British Government Eroding Primary Care on purpose? (Il definanziamento è attuato di proposito da parte del Governo britannico?) La Dott.ssa, ex-co presidente della Doctor's Association UK, nel suo libro "Why can't i see my GP?", delinea un quadro analogo al Dott. Francis: "things are dire", 1,4 milioni di appuntamenti al giorno, con un incremento di circa il 20% post pandemia. Ma lo staff è sempre lo stesso, se non di meno, e minori sono i fondi.

Dal 2015 si è creato un vuoto di circa 2000 GP, evidenzia la dottoressa, con 1000 Practice chiuse. Al quadro della primary care si aggiungono le carenze del resto del sistema, con ritardi nelle liste d'attesa, attese lunghe per le ambulanze. Il quadro è quello di una sanità costruita per le acuzie, in un mondo di cronici mentre è scarsa l'educazione e la sovvenzione per la riduzione dei fattori di rischio e la prevenzione. La dottoressa indica anche il problema con i media che, come in Italia, hanno dipinto la risposta al covid dei medici di famiglia come marcatamente insufficiente: in realtà, dice in un'intervista per medscape.co.uk, i GP lavoravano come non mai!

Non ha ottenuto finora risposte dai politici in relazione alla sua pubblicazione. Sebbene la Dottoressa Welch non imputi alla variabilità regionale le problematiche dell'assistenza primaria, è pur vero che vi sono esempi virtuosi, di capacità organizzative e di cura. La practice vicino la città di Manchester, descritta dal Dott. Tipper sul numero del giugno 2023 di questa rivista, nell'intervista del Dott. Mario Baruchello sembra essere una situazione diversa.

In una ex-biblioteca comunale sorge il suggestivo studio medico: "fully staffed", i 7 GP con 4 Infermieri Professionali Avanzati (ANP) e il personale di segreteria, perseguono gli

obiettivi di salute, sorvegliati dal CQC (Organo di Sorveglianza di NHS England) prendendosi cura di una popolazione giovane, dove solo il 10% ha più di 65 anni. Il contesto socioeconomico è anche differente: l'area è avvantaggiata, con livelli superiori di educazione e reddito alla media che consentono maggiori risposte alle iniziative della practice. Riesce quindi a ottenere ottimi risultati.

Anche la practice Londinese del dott. Marco Nardelli, sita a pochi passi dal London Bridge, è esempio virtuoso. Qui, per la Quay Health Solution, il GP Italiano faceva da Clinical Lead, occupandosi non solo del versante clinico nella gestione dei suoi pazienti, ma anche del coordinamento dei medici di medicina generale che lavoravano con lui e del personale infermieristico.

Un bacino di 6000 pazienti, seguiti dai colleghi della practice che hanno raggiunto il primato londinese nel percorso Ipertensione. In maniera analoga in Italia sono presenti ambulatori efficienti e da prendere come esempio, come la casa di Salute del Dott. Rigon in Veneto nato dal progetto ventennale Veronese, o l'ambulatorio del dott. Barnini in Toscana, arricchito dalle competenze ecografiche in Medicina Generale. La presenza a macchia di leopardo di queste realtà che fanno da esempio rende urgente una contrattualizzazione calata sul territorio per ottenere la migliore gestione possibile in base alle necessità, e ovviamente un finanziamento adeguato.

Dove sta quindi la verità? Cosa possiamo prendere come ispirazione dai colleghi d'oltremarica, come facemmo nel 1978? Chiediamo in breve al dott. Nardelli, tornato quest'anno in Italia dopo 10 anni passati nel Regno Unito, informazioni in più sullo stato di salute dell'NHS e cosa poter mutuare da quel sistema per migliorare il nostro, soprattutto in vista del nuovo ACN e delle contrattazioni regionali (AIR).

Marco, chi ha ragione, il Dott. Francis e Dott.ssa Welch, o avete ragione tu e il dott. Tipper? Come sta NHS?

Una delle cose che mette a rischio i sistemi sanitari pubblici è l'iniquità di accesso ai servizi in regioni differenti. Ne abbiamo un esempio nel Regno Unito dove il sistema scozzese è molto differente dal sistema England, così come in Italia dove il sistema Toscano è molto differente dal sistema Siciliano. Quindi è difficile rispondere alla tua domanda, senza prendere in considerazione che il dott. Francis e la dott.ssa Welch vivono realtà molto differenti. Questo diventa particolarmente significativo in Italia, dove le regioni, che sono in numero maggiore, fanno sì che non esista più un unico SSN, ma tanti piccoli sistemi sanitari regionali che rendono una valutazione globale complessa se non impossibile.

Il Regno Unito affronta un problema simile, ma diviso in macroaree che sono molte meno delle nostre regioni. Se torniamo a riflettere sui principi fondanti dei sistemi sanitari nazionali, l'universalità e l'equità di accesso sono punti chiave, e quindi non possiamo parlare di SSN finché la problematica della regionalizzazione e quindi l'ineguale accesso alle cure non viene affrontata.

Parliamo del tuo ruolo di clinical lead, questo faceva parte del tuo inquadramento come Portfolio GP, puoi dirmi qualcosa di più?

In UK i medici di medicina generale sanno bene che la sola clinica nel tempo può portare al burnout, soprattutto se intensa come in una grande città come Londra.

Per questo nasce la figura del "Portfolio GP", un medico di medicina generale che si occupa part time di clinica, e nel resto del tempo integra il suo salario con attività affini e complementari, come nel mio caso, l'insegnamento e la strategia sanitaria. Quando si parla di gestione del sistema sanitario, chi meglio del MMG comprende e può lavorare sulle strategie per il miglioramento e l'implementazione dell'assistenza primaria? Nessuna specializzazione darà mai la comprensione profonda che offre la medicina generale, ed è per questo che moltissimi medici di famiglia diventano ottimi strateghi per l'NHS.

Per lavorare sulla strategia però serve un sistema adattabile, rapido nell'implementazione dei cambiamenti e rapido nella rimozione di quei cambiamenti che non funzionano. Questo è possibile nel Regno Unito, ma molto difficile in Italia in quanto il sistema giuridico italiano è rigido e si basa su norme molto difficili da modificare come abbiamo visto in svariate occasioni.

Considerando il nuovo ACN e le ore che il MMG dovrà effettuare per le aziende sanitarie locali, quali potrebbero essere ruoli innovativi affinché queste siano ore di qualità e facciano crescere il valore del tempo del medico di famiglia?

Sicuramente il medico di medicina generale dovrebbe supportare le asl nel monitoraggio prescrittivo, in modo non punitivo com'è stato fino ad oggi ma propositivo attraverso l'istituzione di medici di medicina generale lead in branche specifiche. Ad esempio, un MMG lead nel respiratorio potrebbe ideare, concordare e diffondere delle linee guida precise locali nella scelta delle terapie più corrette per la gestione della BPCO che diventino più uniformi e permettano anche un risparmio nella spesa farmaceutica.

Un'altra funzione chiave potrebbe essere il processo di Audit per macroaree, ovvero la sorveglianza di una determinata area geografica per andare a stabilire se ci sono colleghi che discostano la loro pratica clinica troppo dalle evidenze al fine di individuare possibili aree di miglioramento formativo o di aggiornamento.

Molto al momento in Italia è lasciato agli informatori del farmaco, che tuttavia aggiornano e informano basandosi anche su obiettivi di business che spesso non collimano con le migliori evidenze e criteri di cost-effectiveness a cui deve mirare il Sistema Sanitario Pubblico.

Cosa noti di diverso nella pratica clinica italiana rispetto a quella britannica?

Un enorme accesso a cure private nelle quali il paziente seppur già finanziando il sistema sanitario con le sue tasse va a spendere di tasca propria altro denaro per sopperire a liste d'attesa infinite e degrado del sistema.

Non esiste una forma di controllo sulle liste d'attesa che spesso sono intasate dalla richiesta di prestazioni inappropriate e non necessarie che vanno ad affossare quei pazienti che realmente necessitano di quelle prestazioni. In UK se una prestazione non è

opportunamente giustificata viene infatti rifiutata e rimandata al mittente, chiedendo spiegazioni. Un altro punto significativo è una carenza di opzioni di telemedicina riconosciute, come ad esempio il consulto telefonico, con l'ausilio di tecnologie digitali quali app, fotografie; inoltre serve l'ausilio di personale di studio; ci si trovano alleati della salute quali fisioterapista, infermieri, psicologi e personale amministrativo.

La cultura italiana è ancora troppo "medico-centrica" e quindi il medico di famiglia è condannato a fare diagnosi anche banali di raffreddore o banalità che potrebbero essere filtrate da altri professionisti sanitari di supporto.

Cosa mutueresti dall'approccio britannico?

La capacità di adattamento, cambiamento, l'elasticità mentale, l'apertura all'innovazione e alle tecnologie.

Inoltre, l'attenzione all'efficienza, per utilizzare al meglio le risorse.

Protidogrammi elettroforetici a ventenni, così tanti sospetti mielomi?

Il costo complessivo nazionale è elevatissimo. Come facciamo far a capire ai MMG che non serve?

In ambiente pediatrico, non sarebbe il caso di rivedere la gestione del paziente dopo il sesto anno di vita?

Presa in carico da parte del medico di famiglia, supportata da uno stretto contatto con un pediatra specialista territoriale e dall'infermiere di famiglia per ciò che concerne ad esempio le curve di crescita.

Servono davvero tutti questi Normix in fascia A nella diverticolosi?

Cosa potrebbero prendere come spunto i britannici dai colleghi italiani?

Sicuramente il nostro essere conservatori garantisce, talvolta, un rapporto di fiducia e continuità più solido che nel Regno Unito si trova soprattutto nei piccoli centri.

Per finire tre libri da consigliare a un giovane medico di famiglia italiano

- The New Consultation: Developing Doctor-Patient Communication
- Willful Blindness: Why We Ignore the Obvious at Our Peril
- How Not to be a doctor: And Other Essays

Bibliografia

1- https://en.wikipedia.org/wiki/Beveridge_Report

2- https://en.wikipedia.org/wiki/1945_United_Kingdom_general_election

3- 1978-2018: quaranta anni di scienza e sanità pubblica

MMG: UNA PROFESSIONE SEMPRE PIU' DIFFICILE DA INTERPRETARE

Dr. Daniele Caretta, MMG e Medico del Lavoro Verona, www.dottorcaretta.it

Il medico di Medicina Generale (MMG) rappresenta il paradigma della professione medica, vecchia di oltre 2000 anni. La relazione medico-paziente è il contesto in cui viene esercitata. Tale attività si articola su due livelli. Quello cognitivo personale del medico e quello relazionale con il paziente. Nella forma più classica del rapporto medico-paziente è quest'ultimo che attiva il rapporto, portando un suo bisogno e delegando il medico ad assumere le redini della relazione. Il professionista, caratterizza il più possibile il sintomo con l'aiuto del paziente e poi verifica come possa essere interpretato riconducendolo a quella che è la scienza (patologia medica).

L'insieme di questi due procedimenti cognitivo e relazionale si chiama clinica. Si tratta di un'operazione molto coinvolgente per la carica emotiva che la caratterizza, avendo il dialogo le caratteristiche della narrazione.

Il percepire la gravità di una possibile diagnosi o il gestire l'ansia ingiustificata per una patologia insignificante, può esporre il medico ad angosce e frustrazioni emotivamente non certo indifferenti. Situazioni da cui il medico deve avere la capacità di astrarsi per poter offrire quell'aiuto tecnico, ma anche umano, che la relazione medico-paziente gli chiede. Alla fine il medico, attraverso la sua epicrasi, si convince di un'ipotesi. In questa fase di raccolta dati, a partire dal raccordo anamnestico, l'utilizzo dello strumento informatico, sia tra le righe di un referto o il risultato di un esame, appare di grande aiuto per il MMG degli anni 2000 facilitandone il rapido inquadramento clinico. Siamo in piena attività cognitiva di raccolta ed elaborazione di informazioni utilizzando quella memoria temporanea di lavoro teorizzata da A. Baddeley. È innegabile che l'informatizzazione sanitaria abbia molti vantaggi, non solo diretti a migliorare l'assistenza sanitaria ma anche per altri scopi, come per esempio il controllo della spesa sanitaria. È nella fase successiva (di output) che il MMG si trova in difficoltà quando deve comunicare i risultati del proprio lavoro.

Ed è qui che la tecnologia ha preso il sopravvento, schiacciando il lavoro del medico sotto il peso di ridondanti nozioni astruse rispetto alla sua mission. È noto come la comunicazione con l'interfaccia informatica stia creando grandi problemi ai professionisti della salute: elevato stress lavorativo, aumento degli errori medici, demotivazione fino all'abbandono del lavoro, etc....

Vi è una grande differenza tra relazione medico-paziente e medico-interfaccia informatica. Un esempio può renderne l'idea: mentre si può rimanere tranquillamente a dialogare con il paziente anche per lungo tempo (input), il dialogo contestuale (inteso come output dei dati raccolti) con l'interfaccia informatica appare molto meno interessante, anche se si tratta di trasmettere pochi dati. La spiegazione è notoriamente imputabile alla rigidità comunicativa del sistema informatico, privo di elasticità. C'è tuttavia un altro aspetto che non viene abitualmente preso in considerazione e che può avere un ruolo importante nel creare resistenza da parte del medico verso l'interfaccia informatica. Tutti i sistemi informatici per uso medico richiedono al medico di comunicare, oltre a dati clinici, una serie di informazioni di tipo extra sanitario del tutto lontani dai veri bisogni del paziente. Nozioni che nulla hanno a che vedere con l'approccio clinico, pur in esso contenute, ma prive di significato medico.

Questo approccio demotivante di base è presente in tutti gli atti medici: prescrizione di farmaci, di esami, di visite mediche, etc. Si tratta di nozioni di tipo temporale, quantità di pezzi da prescrivere, terminologie rigidamente standardizzate rispetto al reale panorama clinico o riguardanti l'esenzione, che hanno poco a che vedere con un sospetto diagnostico e sulla motivazione di un esame richiesto. La percezione di un senso di sterilità operativa, rispetto ai contenuti trattati, permea l'intero atto medico che viene pertanto svilito e fa perdere al MMG una percezione fondamentale: vedere il frutto del proprio lavoro. Una sensazione soggettiva che potrebbe essere paragonata a quello che E. Durkheim definì "anomia" descrivendo la parcellizzazione sempre più elevata nel lavoro industriale. L'impossibilità, per chi monta un pezzo di un elettrodomestico, di vedere quale ne sia la sua funzione finale che, nell'intero sistema, diventa come il proprio lavoro: del tutto invisibile.

La domanda è quindi: è possibile rappresentare la clinica come un sistema di nozioni e informazioni estrapolate da chi la pratica senza opprimerne la dignità professionale? Non è forse arrivato il momento che chi valuta l'efficienza in sanità abbandoni il sistema tipicamente industriale per avvicinarsi ad una dimensione più umana?

IN RICORDO DI PAUL WALLACE

Dr. Gianluigi Passerini – Medicina General, Sondrio

È recentemente scomparso (febbraio, Umbria) il Prof. Paul Wallace MD (1952-2024). Era: Clinical Director Digital, Health Innovation Network, Academic Lead, DigitalHealth.London Bootcamp, Professor Emeritus Primary Care, University College of London (Research Programmes) NIHR Clinical Research Network (CRN).

È stato un Accademico della Primary Care inglese, Professore Emerito di P. H. C. alla University College of London. Ha svolto anche per tempo attività clinica come General Practitioner a Londra.

Inoltre è stato anche uno degli Accademici inglesi più presenti nello scenario della Medicina Generale italiana e della sua crescita, dando dei contributi di riflessione, esperienza e stimolo sempre preziosissimi per la crescita della Medicina Generale nel nostro paese, nonché della ricerca in Medicina Generale. Era sempre disponibile.

Parlava un italiano perfetto, con una intonazione romano-inglese, anche perché aveva studiato parzialmente medicina a Roma. Non solo raccontava la realtà e l'evidenza della General Practice in Inghilterra, ma sapeva anche dare dei consigli, essendo un conoscitore del contesto e delle dinamiche/problemi della MG in Italia.

Molto importante è stata la grossa e lunga collaborazione e cooperazione che ha avuto con la prof.ssa Maria Antonietta Modolo (Direttrice Ist. Igiene, Università di Perugia), per costruire un progetto per le nuove Cure Primarie e Medicina Generale (anche Accademica) in Umbria. Molti MMG italiani continueranno a ricordarlo. L'ho conosciuto/collaborato con lui a Londra, al St. Mary's Hospital Dept of PHC/GP, poi al Royal Free Hospital, Dept. of PHC/GP. A Londra lo ricordo sempre molto attivo in iniziative professionali ed accademiche. Ricordo sempre le passeggiate ad Hampstead Heath, a fianco della pista da atletica o alla cafeteria di Kenwood House.

In ambito Europeo è stato anche Presidente di EGPRW/N (European General Practice Research Workshop/Network), avendo avuto l'onore di apprezzare direttamente il suo grosso impegno e competenza, condividendo, da Segretario, il suo mandato di Presidenza. Nel 2023, pur mantenendo l'incarico di Clinical Director della Digital, Health Innovation Clinical Research Network inglese, si era trasferito definitivamente in Umbria, dove avrebbe voluto vivere dopo il pensionamento.

Alcuni pensieri e ricordi per esprimergli apprezzamento.

Uomo e medico, fondamentale era un entusiasta ed un generoso di natura.

Uno è relativo alla sua partecipazione come Docente ai Corsi Internazionali di Metodologia della Ricerca in Medicina Generale, che abbiamo tenuto per diversi anni in diversi paesi europei con l' EGPRW (European General Practice Research Workshop/Network). Con Paul (e con Dag Bruusgard/Norvegia e Jaime Correa De Souza/Portogallo: ho condiviso la Direzione dei corsi.

Il suo contributo nella preparazione del materiale didattico era stato molto importante, mediante la sua grossa esperienza di ricercatore. Ma altrettanto coinvolgenti erano le sue lezioni di insegnamento, dove sapeva essere efficace e sempre chiaro, anche quando parlava di argomenti complessi. L'anno scorso, quando si è trasferito definitivamente in Umbria, mi ha contattato per aiutarlo ad iscriversi al SSN ed a individuare/scegliere un MMG.

Recentemente abbiamo partecipato al Memorial e deposizione delle ceneri al suo casolare ad Umbertide PG. Oltre a tutti i familiari erano presenti molti Colleghi, provenienti da diversi paesi europei. Vi sono stati diversi interventi di commemorazione. E' stato molto bello ascoltare diversi ricordi ed eventi della sua vita da parte di Colleghi amici per modalità e tempi storici diversi. In ognuno si riconosceva bene qualche aspetto della persona. Tutti in buona parte esprimevano l'essenza positiva della persona. Era un uomo sempre molto gentile, sorridente ed entusiasta, dedicato devotamente alla professione, instancabile e sempre positivo. Era un bravo medico ed allo stesso tempo un capace ricercatore ed un efficace insegnante.

Dell'amico ricordo la generosità, gli incontri di lavoro nella sua stanza piena di luce (all'ultimo piano, molto luminoso, del Royal Free Hospital) e le camminate assieme al Parco di Hampstead Heath, nelle vicinanze, dopo il lavoro.

PROGRAMMI IN CLOUD ED ESTRAZIONE DATI CON OPERATORI BOOLEANI

Introduzione a cura del Comitato Editoriale di Netaudit

In quest'ultimo anno Netaudit ha notato una tendenza: svariate-i colleghe-i che hanno usato per anni programmi diffusi (ad es Millewin. Medico2000) con database residente nel loro PC sono andati in pensione. I programmi citati hanno al loro interno l'importante possibilità di estrarre i dati , per statistiche ma anche per creare avvisi per singoli pazienti in tutti i pazienti di liste derivate dalle suddette estrazioni. Nel frattempo svariati medici e molti dei giovani MMG hanno acquistato programmi di aziende private che lavorano in Cloud. Oppure questi MMG utilizzano a titolo "gratuito" programmi regionali (vedi ad es Emilia Romagna, FVG) che anche essi vivono in cloud e non hanno di default le capacità estrattive che hanno ad es. Millewin e Medico2000 (il che, tra l'altro, pone questioni etico-deontologico: possono medici convenzionati accettare software regionale, ove l'analisi dei dati viene in pratica delegata quasi del tutto ai server della Regione?) .

In base a tutto ciò, abbiamo chiesto ad alcune aziende private che lavorano in Cloud di spiegare dove sia la difficoltà di fornire ai programmi funzioni estrattive che riteniamo standard essenziali. Avere una miniera di 1000 e più cartelle che sono gestite dal MMG da decenni e Non potere utilizzare in pieno le estrazioni statistiche rischia di creare un sub-standard in questi software in Cloud.

Abbiamo chiesto a queste aziende di fornire per gli utenti Netaudit che usano i loro software almeno il modulo di estrazione più semplice (quello booleano). La costruzione del linguaggio estrattivo booleano è più simile al linguaggio naturale e, nel numero precedente, abbiamo mostrato che la pur limitata e ancora immatura Intelligenza Artificiale può aiutare i medici a passare agevolmente dal linguaggio naturale al linguaggio booleano.

Tra i 3 software invitati , Eumed, diretto dall'ingegner Piovesan ha da una parte realizzato in meno di 2 settimane quanto richiesto (un modulo booleano): d'altra parte ci dimostra, nell'articolo che segue, che il modulo SQL è più rischioso per i programmi in cloud.

Infine, ringraziamo l'ingegner Piovesan (direttore tecnico Eumed) per la sua pronta ed efficace collaborazione sia per la costruzione del suddetto modulo Boole sia per l'articolo per nostra rivista.

Premessa

Affronto nel seguito un argomento scaturito da domande (e relative preoccupazioni) che mi sono state rivolte dai responsabili del gruppo Netaudit, che da dal 2001 organizzano Audit volontari e anonimizzati in Italia. Essi hanno notato che i colleghi con software in Cloud partecipano meno agli Audit perché non poche volte i programmi in Cloud non li dotano di estrazioni dal loro database di cartelle, ad es. con metodi booleani (and, or, parentesi, ecc) o metodi, più complessi, SQL. Date queste premesse ci chiedono: qual è l’impatto che l’estrazione dei dati può avere in un software di cartella clinica in cloud? Domande e preoccupazioni assolutamente legittime, che non hanno risposte o soluzioni nette, ma che proverò ad illustrare brevemente.

Introduzione

Uno dei temi che non rappresentano la quotidianità nell’uso della cartella clinica del medico di medicina generale, ma che periodicamente od occasionalmente diventano importanti, è quello dell’estrazione di informazioni dagli archivi della cartella clinica. Analizzeremo nel seguito la situazione della cartella clinica Eumed.

Per le richieste di uso frequente vengono già predisposte delle estrazioni semplificate, laddove l’interesse è focalizzato su un’unica dimensione (variabile), come ad esempio l’elenco dei pazienti che hanno più di una certa età o di quelli che hanno una determinata patologia eccetera. Laddove le dimensioni da indagare siano più d’una è possibile combinare due o più delle condizioni di cui sopra: se ad esempio si vuol estrarre l’elenco dei pazienti che hanno più di una certa età, che contemporaneamente abbiano una certa patologia, sarà sufficiente selezionare l’età e la patologia. Già qui possiamo fare un’osservazione, legata al semplice uso della congiunzione “e” (AND).

Viene naturale considerare che la “somma” di un certo numero di condizioni preveda l’applicazione in successione delle condizioni indicate. Nell’esempio fatto, dall’elenco generale di tutti i pazienti, dapprima si filtrano quelli che superano una certa età, ottenendo un insieme A e poi da questo insieme si estraggono i pazienti che hanno la

patologia indicata. Si noti nel periodo precedente la presenza della locuzione "e poi": anche qui compare la congiunzione "e".

Non sempre però la situazione è così semplice e qui nascono i problemi che, in ogni software di cartella clinica, ma in particolare in quelli in cloud come Eumed, devono essere analizzati e risolti. Tra quelli più rilevanti analizziamo i seguenti:

- a) Conoscenza degli operatori booleani
- b) Linguaggio di interrogazione
- c) Prestazioni del sistema

Conoscenza degli operatori booleani

And, Or, Not. Quasi come in una filastrocca, si snocciolano questi termini imparati sicuramente in qualche corso di logica matematica. Simboli molto potenti, in grado di esprimere proposizioni complicatissime; ma simboli pericolosi, se applicati senza conoscere le insidie che possono nascondere.

Facciamo un esempio: supponiamo si vogliano estrarre i pazienti con più di 60 anni che hanno la patologia diabete o l'esenzione "013". Proviamo a formalizzare e definiamo:

A::= età maggiore di 60 anni

B::= patologia="diabete"

C::= esenzione="013"

Un primo tentativo di rappresentare la proposizione di cui sopra potrebbe essere:

Estrarre i pazienti con la seguente condizione:

Cond1: A "And" B "Or" C.

Apparentemente abbiamo raggiunto lo scopo, ma se provassimo ad esprimere con un linguaggio formale la precedente proposizione otterremmo un risultato diverso da quello che il buon senso suggerisce. Cosa ci si aspetta infatti? Ci si aspetta che vengano estratti i pazienti con età superiore ai 60 anni che abbiano una condizione riconducibile al diabete o tramite la patologia o tramite l'esenzione. Con l'espressione Cond1, scritta così, l'elenco conterrebbe invece (verosimilmente) sia pazienti ultrasessantenni con patologia "diabete" o esenzione "013", sia pazienti con meno di 60 anni con esenzione "013". Questo perché, in base alle regole di esecuzione degli operatori booleani, prima viene eseguita la condizione A "And" B che fornisce un certo insieme di pazienti e poi a questo viene aggiunto l'insieme ottenuto con la condizione C.

Per esprimere correttamente la condizione dovremmo scrivere quindi qualcosa del tipo:

A "And" (B "Or" C). Dobbiamo, quindi, introdurre le essenziali "parentesi" oltre agli AND e OR.

Credo che questo esempio possa far capire quanto facile sia scivolare in errori quando si provano a formalizzare in un linguaggio logico le esigenze della propria indagine.

Linguaggio di interrogazione SQL

Il linguaggio "finale" con cui operativamente, e più professionalmente, vengono estratte le informazioni è ancora prevalentemente SQL. Con questo è possibile esprimere, mediante opportune istruzioni chiamate "query", qualsiasi espressione riconducibile agli operatori booleani di cui al paragrafo precedente.

Tutto bello? Purtroppo no, per i motivi che adesso vediamo.

a) **Sintassi**

i) Il suo apprendimento non è semplicissimo e la stesura richiede almeno le stesse attenzioni viste per gli operatori booleani

ii) Pur essendoci una struttura generale condivisa, esistono "dialetti" per ogni database concreto con cui operano i vari software

iii) Consente di fare operazioni diverse rispetto alla sola estrazione dei dati (le query mediante l'istruzione "select"); tra queste, per esempio, c'è la possibilità di fare anche cancellazioni di dati (istruzione "delete"). Se dunque l'interrogazione non è adeguatamente sorvegliata dal software, c'è il rischio di produrre, nel Cloud, danni (involontari o intenzionali) ai dati propri od eventualmente anche dei colleghi appartenenti allo stesso gruppo.

b) **Inefficienze**

i) A parte situazioni elementari, una stessa estrazione dei dati può avvenire mediante diverse query, non tutte efficienti dal punto di vista sia dei tempi di esecuzione sia dell'uso delle risorse del computer su cui vengono eseguite, in particolare la memoria centrale e la CPU.

ii) Se nell'estrazione vengono coinvolte tabelle di grandi dimensioni, c'è il rischio che la mole di dati interessata vada ad intasare l'intero sistema bloccandolo e rendendolo inaccessibile: cosa di poco conto se si considera una esecuzione in un computer locale come il PC dell'ambulatorio, disastrosa invece se la stessa avviene in un server utilizzato magari da centinaia o migliaia di utenti.

c) **Dipendenza dal database**

i) I dati che costituiscono una cartella clinica sono tipicamente rappresentati in un database relazionale all'interno di numerose tabelle costituite ciascuna da diverse colonne. Ad esempio le prescrizioni degli accertamenti potrebbero trovarsi in una tabella chiamata "accertamenti", le cui colonne sono "data_registrazione", "codice_accertamento", "codice_priorita", ecc.; ma in un altro database la stessa tabella potrebbe chiamarsi "accert" e le colonne "dat_reg", "cod_acc", "cod_pri". Le query vanno scritte utilizzando i nomi di queste tabelle e i nomi delle loro colonne, il che significa dover avere a disposizione lo schema con l'elenco ed il significato di tutti questi elementi.

ii) Nel corso del tempo le varie aziende produttrici di software di cartella clinica possono avere la necessità di modificare lo schema di cui sopra, perché, ad esempio per ragioni di efficienza, si ritiene di spostare in un'altra tabella alcune colonne di una tabella: ad esempio dalla tabella "accertamenti" si può pensare di spostare in una nuova tabella "esiti" le colonne relative a questo concetto, che un tempo erano presenti nella prima. Questo significa dover non solo essere aggiornati sull'evoluzione dello schema, ma anche riscrivere le query che facevano riferimento alle colonne spostate.

Prestazioni del sistema

Si è già parlato nel paragrafo precedente di situazioni in cui l'esecuzione di query "complesse" (soprattutto se SQL) può causare inefficienze o addirittura blocchi di sistema. Questo richiede l'adozione di misure come le seguenti:

- a) indipendenza dal database
- b) sorveglianza delle interrogazioni
- c) architettura del sistema
- d) tuning e adeguamento delle risorse

Indipendenza dal database

Come analizzato in precedenza, un punto fondamentale per evitare alla radice i problemi derivanti dall'interrogazione dei dati è l'introduzione di un livello di separazione tra i concetti con i quali si vuol lavorare e la loro rappresentazione a livello di database. Per fare questo, in Eumed si è sfruttato l'approccio a oggetti, che consente di esporre i concetti "nascondendo" la loro implementazione a livello di database.

Naturalmente questo presuppone anche un lavoro di selezione dei concetti da utilizzare nell'ambiente predisposto in cartella per esprimere le interrogazioni; lavoro che, se da un lato preclude estrazioni di dati particolarmente "s sofisticate", dall'altro produce un ambiente ordinato ed essenziale. Evidentemente si tratta di un lavoro di equilibrio, che ha richiesto e continua a richiedere attenzione oltre alla conoscenza delle esigenze generali dei medici in questo contesto.

Sorveglianza delle interrogazioni

La realizzazione del punto precedente presuppone che al MMG venga sottratta la disponibilità del medico del linguaggio di interrogazione SQL. Restando nell'ambito della meno rischiosa interrogazione Booleana, l'ambiente di interrogazione predispone dunque una serie di oggetti con relativi valori su cui porre condizioni elementari con operatori di confronto (uguale, maggiore, minore e simili). Se servono più condizioni, queste vengono combinate, in maniera naturale, usando l'operatore "And".

Quando si rendono necessarie espressioni più complesse, l'ambiente consente di giustapporre, in una successione di "Or" o "And", una serie di condizioni (eventualmente anch'esse composte in "Or" o "And"), con la possibilità, per ciascuna, di "invertire" la condizione (operatore "Not"). La cosa viene guidata anche graficamente ed in tal modo la condizione dell'esempio iniziale viene espressa con il grafico seguente:

Una ipotetica corrispondente istruzione SQL è (approssimativamente) sarebbe la seguente:

```
select pazienti.* from pazienti left join esenzioni_paziente on  
pazienti.codice=esenzioni_paziente.codice_paziente left join patologie_paziente on  
pazienti.codice=patologie_paziente.codice_paziente where pazienti.età>=60 and  
(patologie_paziente.codice_patologia like '250%' OR esenzioni_paziente.codice_esenzione='013')
```

Il confronto dovrebbe far capire la differenza di approccio e il tipo di competenze che, nel secondo caso, sarebbero in qualche modo necessarie.

Architettura del sistema

Senza scendere in dettagli tecnici è comunque importante sottolineare come un'applicazione in cloud non possa ignorare i condizionamenti tecnologici che il cloud stesso comporta. Di conseguenza è fondamentale adottare tecniche di progettazione e tecnologie atte a mitigare fenomeni di picco di richieste, che possono incidere drasticamente sulle prestazioni del sistema o addirittura sulla sua stessa disponibilità. Questo è ciò che è stato fatto in Eumed, che ha vissuto il processo di migrazione dalla prima classica tipologia di applicazione desktop alla forma attuale di applicazione Web. In tale processo, l'architettura del sistema ha dovuto essere completamente rivista proprio per rispondere alle esigenze di affidabilità e performance fondamentali per una adeguata fruizione del servizio.

Tuning e adeguamento delle risorse

Non essendoci nulla di magico nei meccanismi di funzionamento di un sistema in cloud, è ovvio come questo debba essere continuamente ed adeguatamente monitorato con adeguati strumenti. Il monitoraggio costante consente di fare il tuning automatico, anche con l'appoggio di moduli di intelligenza artificiale in grado di capire alcune situazioni tipiche e reagire conseguentemente. Questo a livello tattico, ma a livello strategico è altrettanto importante fare valutazioni periodiche sulle prestazioni complessive del sistema ed ottimizzare dove possibile o aggiungere risorse quando necessario al mantenimento dei livelli di qualità che si vogliono garantire agli utenti.

Conclusioni

Come si evince dalla discussione di cui sopra, l'argomento ha le sue difficoltà intrinseche, ma le considerazioni svolte portano a preferire un approccio "presidiato" via logica booleana (limitando di fatto la rischiosa libertà che offre l'interrogazione diretta via SQL) e di conseguenza ad adottare logiche e tecnologie che consentano di avere un adeguato livello di controllo sulle attività di estrazione dei dati, sia per quanto riguarda i volumi di dati stessi, sia per quanto riguarda la complessità dell'elaborazione. Per questo motivo e per la maggior semplicità d'uso di questo approccio, in Eumed abbiamo usato questa soluzione (quella booleana) che, lungi dall'essere "la" soluzione, ci ha però finora consentito di gestire in modo appropriato ed efficace questi aspetti.