

Capitolo 4

4.1 L'opinione dei soggetti interessati Stakeholder analysis

Con tale termine intendiamo la raccolta e l'analisi del punto di vista dei "soggetti interessati" al PSP considerato. Nel caso del programma relativo alla sorveglianza sanitaria di persone avviate all'attività sportiva agonistica, i soggetti interessati sono molti. Possiamo in prima battuta così caratterizzarli:

1. Gli (aspiranti) atleti;
2. Le loro famiglie, soprattutto nella fascia d'età dei minori;
3. Dato che stiamo parlando di sport agonistico, le Società sportive alle quali gli atleti sono iscritti;
4. I medici che a vario titolo intervengono nel determinare le condizioni d'idoneità allo sport agonistico;
5. Gli amministratori pubblici delle Aziende Sanitarie Locali, tenuti ad offrire tali accertamenti preliminari e periodici in forma gratuita a tutti i minori di 18 anni, nel rispetto della recente normativa sui L.E.A. (Livelli Essenziali di Assistenza).

Considerando il principale evento avverso per la salute che il PSP tende ad evitare (la cosiddetta "Morte improvvisa" di origine il più delle volte cardiaca), si deve tener conto della possibilità che esistono Associazioni di familiari di soggetti incorsi in tale drammatico e devastante evento. L'esplorazione di Internet ci ha consentito di venire a conoscenza dell'esistenza di alcune di tali associazioni in ambiente Anglosassone e di una in Italia. E' proprio dalla descrizione delle attività di tali associazioni che vogliamo partire per affrontare questo capitolo, così nuovo e poco esplorato nel nostro Paese.

4.2 La vicenda esemplare di "Cardiac Risk in the Young" - C.R.Y. in Gran Bretagna

Cardiac Risk in the Young - CRY – è stato fondato nel Maggio del 1995 da Alison Cox. Per quattro anni, il suo quartier generale è stato collocato in un appartamento privato ma, dopo che la raccolta di fondi crebbe, e crebbero pure le necessità di avere un maggior numero di impiegati, di materiali di propaganda, di strumenti per la stampa e l'archiviazione, la sua sede venne trasferita in un ufficio situato in un capannone industriale. Scopo di CRY è quello di collaborare con i cardiologi e con i medici di famiglia per promuovere e proteggere la salute cardiaca dei giovani attraverso la realizzazione di programmi di screening e linee-guida di buona pratica volte a ridurre in maniera

significativa la frequenza delle morti cardiache improvvise nei giovani in tutta la Gran Bretagna. Tra le tante iniziative che CRY ha intrapreso a questo scopo si segnala quella di essere stato tra i promotori del Centro per la Cardiologia Sportiva presso il centro medico olimpico britannico. Naturalmente CRY si pone l'obiettivo di influire sulle politiche sanitarie governative, attraverso un'azione di lobbying sui MPs (Members of Parliament) che è trasversale ai diversi gruppi politici. Recentemente, nel febbraio/marzo del 2004, quest'azione è sfociata nella proposta presentata alla Camera dei Comuni di un testo di legge che prevedesse l'introduzione di un programma di "counseling", più che di screening, rivolto soprattutto ai familiari di giovani deceduti per SCD. La proposta di legge, accompagnata da un rapporto tecnico-scientifico di supporto¹, è stata presentata dal deputato Dary Taylor di Stockton South e discussa dalla Camera dei Comuni a partire dal 10 Marzo 2004². La lettura del testo della proposta di legge e del susseguente dibattito parlamentare chiarificano il significato di Stakeholder nell'ambito di una cultura democratica di straordinario valore come quella espressa dalla Gran Bretagna. A conclusione del dibattito interviene il sottosegretario alla sanità di quel paese che, pur riconoscendo la serietà del problema, la onestà delle intenzioni di chi ha proposto la legge e l'opportunità di mantenere desta l'attenzione su di un tale tema, ricorda però a tutti i presenti che il governo non può prescindere nel valutare simili situazioni dal parere espresso dagli organi tecnici deputati a ciò nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale, nella fattispecie il *National Screening Committee* (NSC). Ed il NSC si era espresso ripetutamente, anche poche settimane prima, fornendo pareri documentati contrari all'introduzione di onerosi programmi di screening di condizioni malformative e patologiche cardiache nei giovani³. A tale parere il ministro si attiene e quindi la proposta di legge viene ritirata (!).

Dal dibattito scaturisce comunque l'intenzione del governo di approfondire l'argomento e viene così preso l'impegno di convocare una Commissione che raccolga i diversi punti di vista delle varie persone interessate e formuli poi proposte di aggiornamento nelle politiche sanitarie relative a questo importante problema. Al momento in cui scriviamo sono in corso le audizioni e si stanno raccogliendo i pareri di istituzioni ed associazioni.

In Italia risulta presente ed attiva un'associazione che prende il nome da quello di un giovane di 34 anni morto per cause cardiache improvvise, Antonio Valentino. Tra i suoi

¹ http://www.c-r-y.org.uk/cardiac_risk_in_the_young_screening_bill_full.htm

² il testo del dibattito con tutti gli interventi può essere scaricato al seguente indirizzo http://www.c-r-y.org.uk/cry_screening_bill_hansard_10March2004.doc

³ <http://rms.nelh.nhs.uk/screening/viewResource.asp?categoryID=8655&uri=http%3A//libraries.nelh.nhs.uk/common/resources/%3Fid%3D60324>

scopi la "sensibilizzazione del territorio e la creazione di un centro di riferimento per i familiari di soggetti deceduti improvvisamente in età giovanile (Una Casa per il Cuore).

Gli scopi della "Casa" sono :

- a) Fornire informazioni sulle cause di morte improvvisa cardiaca giovanile ed, in particolare, sulla cardiomiopatia aritmogena del ventricolo destro ed eventualmente effettuare counseling psicologico delle famiglie presso le quali si è riscontrato un caso di morte improvvisa giovanile.
- b) Effettuare uno screening cardiologico dei sospetti appartenenti alle famiglie colpite, al fine di evidenziare la presenza di cardiomiopatie.
- c) Indirizzare i soggetti a rischio individuati all'interno delle famiglie sottoposte a screening verso un corretto follow-up cardiologico.
- d) Fornire una consulenza genetica alle famiglie affette.
- e) Istruire le famiglie presso le quali vivono soggetti a rischio di morte improvvisa sulle modalità di un intervento di primo soccorso in caso di arresto cardiaco ".

4.3 Il punto di vista degli atleti

Quanto ai diretti interessati, gli atleti, poche sono le voci che si sono espresse sul tema delle visite mediche. Tra queste si segnala un lavoro americano dedicato agli studenti dei college che si avviano ad attività sportiva agonistica⁴ dal quale emerge una certa sottovalutazione dell'utilità del PPE e la tendenza a limitare ai soli aspetti relativi all'idoneità allo sport il colloquio anamnestico, evitando di toccare per esempio le abitudini e gli stili di vita. In un altro articolo vengono invece prese in considerazione le motivazioni addotte dai genitori di giovani atleti per sottoporre a PPE i propri figli⁵, risultando importanti quelle relative all'opportunità di avere un colloquio con un medico su problemi che esulavano anche da quelli specifici dell'idoneità all'agonismo. Infine si segnala un lavoro svolto su atleti d'élite⁶ i quali indicavano le loro impressioni sul PPE, suggerendo una realistica scala d'importanza dando priorità all'apparato cardio-vascolare tra quelli più importanti da esaminare (75% dei rispondenti), mentre solamente il 16% di loro indicava l'apparato muscoloscheletrico e un ancor più limitato 8% quello respiratorio.

⁴ Carek PJ, Futrell M Athletes' view of the preparticipation physical examination – Attitudes towards certain health screening questions Arch Fam Med 1999; 8: 307-312

⁵ Krowchuk DP, Krowchuk HV, Hunter DM, Zimet GD, Rainey DY, Martin DF, Curl WW. Parents' knowledge of the purposes and content of preparticipation physical examinations. Arch Pediatr Adolesc Med. 1995 Jun; 149(6): 653-7.

⁶ Laure P. High-level athlete's impressions of their preparticipation sports examination. J Sports Med Phys Fitness. 1996 Dec; 36(4): 291-2.

In Italia abbiamo reperito un'indagine svolta nella Provincia Autonoma di Bolzano⁷. In essa venivano esplorate, mediante questionario postale autocompilato, le opinioni degli atleti giudicati non idonei (n.462) circa le informazioni ricevute sulla causa del giudizio negativo, l'utilità dello screening e l'opportunità che a svolgerlo fosse un medico. Degli eligibili allo studio ne sono stati raggiunti 434 perché gli altri risultavano irreperibili (22) o deceduti (6). Solamente 260 (56,3%) soggetti hanno compilato il questionario (224 rinviandolo per posta, 36 rispondendo ad un sollecito telefonico). Tra questi il 63,5% (165) ha risposto di aver ricevuto informazioni sufficienti dal medico che lo aveva visitato. E' interessante notare come ben il 26,5% (69) riteneva che fosse diritto dello stesso atleta di partecipare alla decisione, anche insieme ad altre figure professionali (medico, allenatore), sulla possibilità o meno di proseguire l'attività agonistica scelta, mentre il 69,6% (181) pensava che fosse comunque compito del solo medico prendere la decisione finale. Se tra un quinto e un quarto dei rispondenti riferiva che il trattamento ricevuto presso il Servizio di Medicina dello Sport non lo avesse soddisfatto, quasi unanime era tuttavia l'opinione positiva sull'utilità di queste visite mediche (249 soggetti, 95,8%). C'è da aggiungere che, per completare il quadro, sarebbe stato molto interessante raccogliere lo stesso questionario in un campione di soggetti giudicati idonei. Altro elemento che scaturisce da questa indagine riguarda il fatto che i giudizi di non idoneità non significano definitivi abbandoni delle attività sportive. Tra coloro i quali hanno fatto opposizione al giudizio di primo grado presso la Commissione apposita, circa la metà ha poi ricevuto una revisione del giudizio, potendo così proseguire l'attività agonistica nello sport scelto. Un terzo circa dei casi si è ripresentato l'anno successivo a visita di idoneità, ottenendo in larga misura l'agognata certificazione (67% di coloro i quali si sono ripresentati). Probabilmente, commentano gli autori dello studio, si tratta di atleti che avevano in atto patologie invalidanti acute, risolte nel frattempo, oppure si sono ripresentati per sport diversi, necessitanti di criteri di idoneità meno rigidi. Ma la cosa più sorprendente riguarda il fatto che più di 2/3 dei soggetti giudicati non idonei allo sport agonistico hanno continuato poi a praticare lo stesso tipo di sport, anche per lo più "solo" a livello non agonistico. Molte volte però l'intensità con cui viene affrontato l'allenamento è la stessa e l'unica differenza consiste solo nel non partecipare a competizioni che richiedono la certificazione di idoneità agonistica.

⁷ Resnyak S, Mur Ch, Bertoli P, Frizzera S. Studio sugli atleti dichiarati non idonei all'attività sportivo-agonistica presso il servizio di Medicina dello Sport dell'USL Centro Sud della Provincia di Bolzano negli anni 1983-94. Bolzano, 1996