

Network dell'Accademia Europea di Ricerca in Pediatria Ambulatoriale (EAPRASnet): una rete di ricerca internazionale in pediatria generale, per una migliore salute dei bambini

Child: care, health and development, 2010 : 36, 3, 385 – 391

S. del Torso,* D. van Esso,† A. Gerber,‡ A. Drabik,§ A. Hadjipanayis,¶ A. Nicholson** and Z. Grossman††

*ULSS 16, Padova, Italy

†Primary Care Center 'Pare Claret', Barcelona, Spain

‡Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen IQWiG

§Institut für Gesundheitsökonomie und klinische Epidemiologie IGKE, Cologne, Germany

¶Paediatric Department, Larnaca General Hospital, Larnaca, Cyprus

**Children's University Hospital, Dublin, Ireland, and

††Maccabi Health Services Department – Pediatric Clinic, Tel Aviv, Israel

Abstract

Antefatto Nel 2008 la European Academy of Paediatrics ha inaugurato un network di ricerca in pediatria - EAPRASnet (European Academy of Paediatrics Research in Ambulatory Setting network). Il network ha ricevuto le adesioni di medici generici e pediatri di base di nazioni europee e mediterranee.

Metodi Ciascun pediatra che ha aderito al network ha dovuto compilare un questionario di adesione. Lo scopo del questionario era individuare i dati demografici dei pediatri, l'organizzazione ambulatoriale e i dati demografici dei pazienti, per definire i principali incentivi alla ricerca, e per sapere quali questioni, secondo i pediatri di base, sono ancora irrisolte e necessitano di ulteriore studio.

Risultati Un totale di 156 pediatri provenienti da 19 nazioni hanno aderito, e 144 di loro hanno completato il questionario (92%). La maggior parte di loro (89%) erano pediatri di base. L'organizzazione ambulatoriale del 47% dei pediatri era l'ambulatorio individuale, contro un 40% di ambulatori di gruppo. Il 72% di coloro che hanno risposto adotta una gestione informatica delle cartelle cliniche. Più del 70% dei pediatri ha in cura più di 1000 pazienti, e i pazienti di età inferiore ai 6 anni costituisce quasi la metà del numero complessivo di pazienti. Le aree di maggior interesse per la ricerca che sono state indicate sono: gli indicatori di qualità (quality of care indicators), la comunicazione con le famiglie, l'obesità, la sindrome da deficit di attenzione e iperattività (ADHD), e un'efficace mantenimento del benessere p/f del bambino sano. I maggiori incentivi per la partecipazione alla ricerca che sono stati individuati sono: l'interesse per l'argomento (81%) e lo sforzo per migliorare la qualità del servizio (care) (71%). Il maggior ostacolo alla partecipazione a progetti di ricerca è stato indicato nella mancanza di tempo (72%). EAPRASnet sta crescendo: qui vengono descritti la struttura del network, il modus operandi e il finanziamento del network. Si propongono metodi per unirsi al network, e si presenta il processo di sviluppo dello studio affrontato.

Conclusioni Un gruppo di pediatri di base dell'EAP si incarica di portare avanti la ricerca nei propri ambulatori. L'informazione raccolta servirà alla pianificazione dei prossimi progetti di ricerca dell'EAPRASnet, con l'obiettivo di armonizzare e ottimizzare l'attenzione rivolta ai bambini nel contesto della medicina di base europea.

Parole chiave: professionisti della salute, pediatri, medicina di base, miglioramento della qualità, valutazione del servizio, organizzazione del servizio.

Contatti: Stefano del Torso, MD,
Via Giacomelli, 20
35126 Padova, Italy
E-mail: deltorso@tele2.it

Background

Negli Stati Uniti, la grande maggioranza dei bambini ricevono cure sanitarie in cliniche e ambulatori di medicina di base. A causa della relativa scarsità di ricerche condotte nei contesti della medicina di base, il patrimonio di informazioni a disposizione dei medici per migliorare l'assistenza sanitaria rivolta ai bambini era limitato. Per questo motivo nel 1986 la American Academy of Paediatrics (AAP) ha creato un network per promuovere la collaborazione tra pediatri di base finalizzata alla ricerca (Wasserman *et al.* 1998). Questo network, conosciuto come Pediatric Research in Office Setting (PROS) è un esempio di network di ricerca ambulatoriale (Practice-Based Research Network, PBRN). I PBRN sono stati definiti "affiliazione tra un gruppo ambulatori allo scopo di investigare i fenomeni che intervengono negli ambulatori medici all'interno delle comunità" (Green & Lutz 1990). In seguito alla creazione del PROS gestito dalla AAP negli Stati Uniti, altri network di ricerca fra ambulatori pediatrici sono stati creati in altri paesi, come Israele (IPROS) (Grossman *et al.* 1999), Australia e altri ancora.

In Europa, tuttavia, sono presenti diversi sistemi di assistenza pediatrica di base, e, in molti paesi, i pediatri che forniscono assistenza non sono disponibili per l'assistenza sanitaria di base (Katz *et al.* 2002; Alpert *et al.* 2004; Van Esso *et al.* 2010). Nella maggior parte dei paesi europei, sono stati condotti pochissimi studi incentrati sui problemi comuni all'assistenza pediatrica di base, che non sono solitamente oggetto di ricerche accademiche (Del Torso *et al.* 1997; Grossman *et al.* 1999).

Nel 2008 è stato creato l'EAPRASnet (European Academy of Paediatrics Research in Ambulatory Setting network).

In un primo momento le adesioni dei pediatri all'EAPRASnet sono state raccolte grazie allo sforzo di singoli colleghi, delegati nazionali del Primary and Secondary Care Working Group dell'EAP. In un secondo momento sono stati identificati dei coordinatori nazionali.

Il questionario di adesione all'EAPRASnet

Negli Stati Uniti, per poter aderire al network PROS, i pediatri devono completare un questionario inerente ai dati demografici relativi al medico e ai pazienti. Il network aggiorna i suoi dati a intervalli regolari, reinviando il questionario ai membri (Wasserman *et al.* 1998). Inoltre, nel 2003 PROS ha sottoposto un questionario ai membri del network, per chiedere quali ritenessero essere, nella pediatria di base, le questioni più importanti e al tempo stesso non adeguatamente approfondite (Chien *et al.* 2006).

Seguendo le orme di PROS, il comitato direttivo dell'EAPRASnet ha deciso di preparare un questionario di adesione che ha spedito a tutti i nuovi membri nel 2009. Gli scopi del questionario erano: individuare i dati demografici relativi ai medici e ai pazienti, chiarire il punto di vista dei pediatri rispetto ai temi e alle questioni più importanti della ricerca, identificare gli incentivi e gli ostacoli alla partecipazione in attività di ricerca.

Nel dicembre 2008 il questionario fu ideato dalla commissione dell'EAPRASnet, e realizzato dall'IGKE (Institut für Gesundheitsökonomie und klinische Epidemiologie, Cologne) in un formato elettronico che permetteva di inserire le risposte (direttamente nel questionario). Il software impiegato per la creazione del questionario è Acrobat 9. Il questionario comprendeva domande mirate a individuare i dati demografici relativi al medico e ai pazienti, quali ad esempio l'età, il

nesso, la nazionalità, il tempo dedicato all'assistenza diretta ai pazienti, l'organizzazione ambulatoriale e l'uso di un supporto informatico per le cartelle cliniche. Le domande inerenti al numero e all'età dei pazienti hanno fornito le informazioni circa i dati demografici dei pazienti. Per capire quali siano, secondo i pediatri, le questioni più importanti per la ricerca, è stata fornita una lista di temi ed è stato richiesto di attribuire a questi un punteggio. Infine, sono state incluse delle domande volte a chiarire quali siano i principali incentivi ed ostacoli rispetto alla partecipazione ad attività di ricerca da parte dei membri del network.

Le iniziative condotte nel gennaio 2009 includono il reclutamento di nuovi membri attraverso i coordinatori nazionali, la pubblicazione dell'EAPRASnet sul sito dell'EAP e la creazione di una mailing list per i membri dell'EAPRASnet. Dopo una prima fase di sperimentazione, il questionario è stato inviato a tutti i membri attraverso la mailing list. I questionari compilati sono stati rispediti via mail, via fax per posta ordinaria.

In tutto sono stati ricevuti 144 questionari compilati, su 156 membri iscritti alla mailing list, con una percentuale di risposta del 92,3% (Tabella n. 1).

Il sesso dei partecipanti è equamente diviso tra maschi e femmine, in proporzione del 50%. La distribuzione per età dei partecipanti è illustrata dalla Tabella n.2. La maggioranza dei pediatri che hanno aderito all'EAPRASnet ha fra i 50 e i 59 anni (46,5%) e il 13,2% ha più di 60 anni. I partecipanti a PROS sono leggermente più giovani: solo il 41,4% dei partecipanti a PROS ha più di 45 anni. Nell'EAPRASnet, la partecipazione maschile è del 50%, mentre in PROS raggiunge il 56,9% (Wasserman *et al.* 1998).

Tabella n. 1 Partecipanti, nazionalità e percentuale di risposte			
Stato	Partecipanti	Numero	Risposte (%)
Austria	1	1	100,00
Belgio	6	4	66,67
Bulgaria	1	1	100,00
Repubblica Ceca	5	5	100,00
Cipro	7	7	100,00
Francia	9	9	100,00
Germania	10	10	100,00
Grecia	7	5	71,43
Ungheria	12	12	100,00
Irlanda	15	11	73,33
Israele	14	13	92,86
Italia	14	14	100,00
Lituania	1	1	100,00
Lussemburgo	6	6	100,00
Slovacchia	7	7	100,00
Slovenia	10	10	100,00
Svizzera	15	15	100,00
Spagna	11	9	81,82
Svezia	5	4	80,00
Totale	156	144	92,31

Tabella n. 2 Età dei partecipanti		
Fascia d'età (anni)	Numero	%

<30	0	0,00
30-39	20	13,89
40-49	38	26,39
50-60	67	46,53
>60	19	13,19
Totale	144	100,00

L'organizzazione ambulatoriale dichiarata è stata: ambulatori individuali in 67 casi (47,2%), medicina di gruppo in 57 casi (12,7%). Nel caso di PROS, gli ambulatori individuali dichiarati sono stati solo il 5%, mentre il 47,7% ha riferito di lavorare in ambulatori di medicina di gruppo (Wasserman *et al.* 1998).

La preponderanza di ambulatori individuali fra i membri dell'EAPRASnet riflette, probabilmente, l'organizzazione tradizionale dell'ambulatorio di pediatria di base in Europa. I pediatri più giovani, che sono probabilmente sotto-rappresentati nell'EAPRASnet, tendono a preferire il lavoro in medicina di gruppo. La differenza fra le due distinte organizzazioni ambulatoriali può avere ripercussioni sulla possibilità, da parte di chi esercita in un ambulatorio individuale, di partecipare a studi che coinvolgono la partecipazione di altri membri del personale ambulatoriale, come nel caso di alcuni studi condotti da PROS.

Per quanto riguarda i risultati del questionario di PROS, risulta che la maggior parte del tempo dei pediatri è dedicato all'assistenza diretta ai pazienti: per la precisione, nei questionari statunitensi il tempo dedicato direttamente ai pazienti risulta essere il 93% (Wasserman *et al.* 1998), mentre nell'EAPRASnet il 58% degli aderenti al network ha risposto di dedicare ai pazienti almeno il 70% del loro tempo. In totale, 129 membri (89,6%) hanno dichiarato di trascorrere più del 50% del loro tempo in attività di assistenza pediatrica di base in contesto ambulatoriale. La distribuzione dell'impiego del tempo nelle rispettive attività ambulatoriali è illustrata nella Tabella n.3. Si tratta di una caratteristica tipica dei membri di un network pediatrico, e riflette la capacità dei pediatri di integrare la ricerca con il servizio ambulatoriale a tempo pieno.

Anche i dati demografici relativi ai pazienti evidenziano delle somiglianze fra i due network. Un pediatra di PROS ha in cura una media di 1500 pazienti, di cui l'80% ha meno di 12 anni e più della metà ha meno di 6 anni (Bocian *et al.* 1999). Nell'EAPRASnet, il 36,6% degli aderenti ha in cura 1000/1500 pazienti, e un 33,8% ha in cura più di 1500 pazienti. Tenendo conto di tutte le risposte pervenute all'EAPRASnet, quasi la metà della popolazione dei pazienti (48,2%) ha meno di 6 anni. Centotré pediatri (71,5%) lavorano con un programma informatico delle cartelle cliniche.

Le aree di ricerca che hanno ricevuto un punteggio di alta priorità da parte dei membri dell'EAPRASnet sono state: gli indicatori di qualità dell'assistenza (quality of care indicators), i problemi psicosociali [la sindrome da deficit di attenzione e iperattività (ADHD), etc.], la comunicazione con i genitori, l'obesità, l'efficacia del mantenimento del benessere psicofisico del bambino sano (well-child care) e l'elaborazione di linee guida anticipatorie (Tabella n. 4).

In un questionario analogo di PROS, i pediatri a cui è stato chiesto di specificare quali, secondo loro, fossero le aree importanti ma non sufficientemente approfondite dalla ricerca in pediatria di base, hanno indicato queste sei aree: l'elaborazione di linee guida anticipatorie, l'obesità, la 'well-child care', la salute mentale, la sindrome da deficit di attenzione e iperattività (ADHD) e la gestione dell'ambulatorio (Chien *et al.* 2006). I temi che hanno ottenuto la maggioranza delle preferenze da parte dei membri dell'EAPRASnet, tra quelli da approfondire nel campo della ricerca, sono temi legati alla qualità dell'assistenza (indicatori, etc.), probabilmente a causa delle molte questioni irrisolte dovute alla diversa organizzazione della pediatria di base nei vari paesi europei. Risulta evidente che entrambi i network hanno espresso interesse per l'obesità e la sindrome da deficit di attenzione e iperattività (ADHD), due fra i disturbi cronici più diffusi nella

pediatria di base. Inoltre, non è sorprendente che la comunicazione con i genitori e l'efficacia della 'well-child care' abbiano ricevuto entrambe un punteggio alto sia da parte dell'EAPRASnet, che da parte dei pediatri aderenti a PROS.

Gli incentivi e gli ostacoli alla partecipazione in attività di ricerca che sono stati individuati, sono simili a quelli già noti (Christoffel *et al.* 1988; Wasserman 1997). Alla richiesta di indicare quali sarebbero le motivazioni principali ad una futura partecipazione ai progetti dell'EAPRASnet (era consentito inserire più risposte), 106 membri (73,6%) hanno risposto di vedere una possibilità di miglioramento del loro lavoro in ambulatorio, 102 (70,8%) hanno detto di voler contribuire alla ricerca nel campo della salute dei bambini, 100 (69,4%) ritengono che sia intellettualmente stimolante e 55 (38,2%) hanno indicato come motivazione il senso di appartenenza. Solamente 16 (11,1%) hanno dichiarato che una compensazione economica per la loro partecipazione sarebbe una motivazione sufficiente. Messi di fronte a una lista di fattori che potrebbero influenzare la loro partecipazione ad un progetto in concreto, 118 membri (81,3%) hanno indicato l'interesse per l'argomento, 103 (71,2%) hanno dichiarato che dovrebbero essere convinti che la partecipazione allo studio avrà influenza sulla loro attività, 83 (57,6%) hanno ammesso che parteciperebbero solo se il tempo e le energie a disposizione glielo permettessero e 51 (33,8%) hanno dichiarato che parteciperebbero se il lavoro richiesto fosse facile da svolgere. Ancora una volta, solo 28 (19,4%) hanno dichiarato di volere un compenso economico.

È stato inoltre chiesto quali ragioni potrebbero impedire la partecipazione, come mostra la Tabella n. 5. La mancanza di tempo (72%) e la mancanza di interesse per l'argomento proposto (45%) sono stati gli ostacoli alla partecipazione più frequentemente indicati.

Tabella n. 3 Ore di lavoro per tipo di attività								
Ore dedicate a...								
	...l'assistenza diretta ai pazienti		...le attività di amministrazione		...la ricerca		...l'insegnamento	
	Numero	%	Numero	%	Numero	%	Numero	%
<20%	2	1,39	85	59,03	84	58,33	87	60,42
20-40%	10	6,94	46	31,94	11	7,64	13	9,03
41-60%	18	12,50	4	2,78	4	2,78	3	2,08
61-70%	29	20,14	0	0,00	1	0,69	0	0,00
>70%	1	0,69	2	1,39	0	0,00	1	0,69
np	1	0,69	7	4,86	44	30,56	40	27,78
Totale	144	100,00	144	100,00	144	100,00	144	100,00

Tabella n. 4 Temi principali della ricerca	
5 punti = molto importante	
Indicatori di qualità dell'assistenza**	45 (31,92%)
Problemi psicosociali (ADHD, etc.)	45 (31,92%)
Comunicazione con i genitori e/o specialisti/colleghi	45 (31,92%)
Obesità	45 (31,92%)
Efficacia nella well-child care e linee guida anticipatorie	45 (31,92%)
4 punti	
Patologie croniche (asma, diabete, etc.)	64 (44,44%)
Temi legati alle malattie infettive	59 (42,14%)

Promozione della salute nell'adolescente	57 (40,43%)
Gastroenterologia e temi legati all'alimentazione	55 (39,01%)
Obesità	54 (38,30%)
Punteggio 1 = non importante, 5 = molto importante	

Tabella n. 5 Ragioni che ostacolano la partecipazione alla ricerca in contesto ambulatoriale (risposta multipla)		
Ragione	Numero	%
Mancanza di tempo	104	72,22
Mancanza di interesse per l'argomento proposto	65	45,14
Ricerca apparentemente onerosa in termini di tempo	52	36,11
Ricerca apparentemente complessa	36	25
Mancanza di energie	33	22,92
Mancanza di interesse per la ricerca	32	22,22
Mancanza di incentivi per la ricerca	11	7,64

Dibattito

La *mission* di EAPRASnet

L'EAPRASnet è stato creato nel 2008, per fornire opportunità di ricerca ai pediatri europei impegnati in attività di tipo ambulatoriale. L'EAP ha riconosciuto l'esistenza di una lacuna nella ricerca in corso sull'assistenza sanitaria pediatrica, dovuta al fatto che la maggior parte degli studi sono stati condotti in contesti accademici o di ambulatori ospedalieri. Il network EAPRASnet è ideale per studiare i problemi di salute dei bambini in contesto ambulatoriale di base, i modi in cui questi problemi sono affrontati e l'efficacia dei trattamenti. La forza e i vantaggi dei PBRN (Practice-Based Research Network, network di ricerca in contesto ambulatoriale) sono stati descritti altrove (Charney 1988; Christoffel *et al.* 1988; Nutting 1991), e includono l'accesso a studi-campione non ancora eseguiti, un miglior 'follow-up' degli argomenti negli studi longitudinali, l'opportunità di avere campioni su larga scala e l'inclusione di una vasta 'gamma' di medici. Inoltre, vista l'importanza data alla medicina basata sull'evidenza, è fondamentale che l'informazione venga raccolta in quel tipo di contesti in cui sarà in seguito applicata. La logica fondante alla base di un network europeo di pediatri di base è di lavorare su un campione di bambini geograficamente disperso, differenziato e abbastanza vasto da permettere di proporre temi di ricerca che non potrebbero essere affrontati diversamente. La *mission* di EAPRASnet è il miglioramento della salute dei bambini, attraverso la ricerca collaborativa basata in contesto ambulatoriale, allo scopo di affinare le pratiche della pediatria di base.

Il network di EAPRASnet si dà l'obiettivo di generare nuove conoscenze relativi ai temi della prevenzione e dell'efficacia medica (temi fondamentali per la pediatria di base), conoscenze che possono avere un impatto significativo sulla salute dei bambini. I dati raccolti dall'EAPRASnet mostreranno inevitabilmente le differenze e le diversità esistenti, ma permetteranno anche di

rispondere a molte domande della ricerca. Il vantaggio speciale di cui beneficia il network dell'EAPRASnet (la competenza dei medici, la possibilità di ottenere dati su un vasto campione e la presenza di un efficace struttura di supporto della ricerca) dovrebbe permettere il continuo raggiungimento di questi obiettivi. Questa possibilità di ottenere dati e acquisire conoscenza è un passo cruciale nello sforzo di ottimizzare, armonizzare e standardizzare l'assistenza medica rivolta ai bambini nella realtà della pediatria di base europea, imparando sia dalle somiglianze che dalle differenze.

Struttura

Il network dell'EAPRASnet è attualmente composto da 395 medici risidenti in 24 paesi. Ogni paese ha un suo Coordinatore nazionale. Il Coordinatore è responsabile dell'attività di reclutamento, e del monitoraggio della raccolta dei dati nel suo paese (Fig. 1).

Il Comitato Direttivo dell'EAPRASnet è responsabile delle decisioni relative alla *policy* dell'EAPRASnet, inclusa la scelta finale degli studi da condurre. Le decisioni del Comitato Direttivo si basano sul feed-back regolare da parte dei Coordinatori nazionali e dei partecipanti al network. Il Comitato Direttivo è composto da: il Presidente dell'EAPRASnet, il Direttore Scientifico, i due presidenti dell'EAP PSWG (EAP Primary-Secondary Working Group), e fino a tre consulenti, secondo il bisogno.

Sotto la direzione del Presidente e del Direttore scientifico, lo staff (composto da esperti di statistica e personale di segreteria) portano avanti il lavoro giornaliero del network. Le loro attività includono il mantenimento del data base dei membri e degli ambulatori che aderiscono al network, il coordinamento della raccolta di dati, l'analisi dei dati raccolti e la pianificazione degli incontri dell'EAPRASnet, in collaborazione con la segreteria e il Comitato Esecutivo dell'EAP.

Le mansioni dei Coordinatori nazionali includono il reclutamento dei pediatri che aderiscono all'EAPRASnet, il mantenimento di una comunicazione regolare sia con i pediatri che con i membri del Comitato Direttivo, e la partecipazione agli incontri semestrali dell'EAPRASnet. Gli ambulatori dei Coordinatori sono i primi, in genere, ad essere coinvolti in nuove ricerche, il che permette al coordinatore di acquisire maggior credibilità, grazie alla quale contribuisce al reclutamento e al sostegno dei pediatri connazionali, e a favorire la loro adesione e partecipazione.

Gli incontri

I Coordinatori si incontrano con lo staff di ricercatori dell'EAPRASnet e con il Comitato Direttivo due volte all'anno, in occasione delle Assemblee Generali dell'EAP. In occasione di questi incontri, ascoltano le relazioni riguardanti i progressi fatti nelle ricerche in corso, e forniscono un feedback sullo stato dei lavori. Gli incontri inoltre danno l'opportunità ai coordinatori di esaminare, criticare e contribuire a nuove proposte di ricerca.

Finanziamento

Il Consiglio Esecutivo dell'EAP è responsabile del sostegno dell'EAPRASnet. Le attività principali del PROS Network sono finanziate dall'EAP. I fondi stanziati coprono la spesa per lo staff necessario allo svolgimento del lavoro giornaliero e al mantenimento della comunicazione con i membri, il mantenimento della pagina web, le spese di viaggio per le riunioni dello staff e dei consulenti. Le attività specifiche legate ai progetti dell'EAPRASnet vengono pianificate facendo richiesta per i fondi stanziati dall'Unione Europea per la ricerca nel campo della salute.

Aderire al network

I pediatri europei interessati ad aderire all'EAPRASnet possono diventare membri del network se assistono in modo globale i pazienti che hanno in carico.

Per diventare membro dell'EAPRASnet, si può seguire uno di questi modi: spedire un email al Comitato Direttivo dell'EAPRASnet o al proprio Coordinatore nazionale, presso infoeapras@eapaediatrics.eu o contact@eapaediatrics.eu.

Gli indirizzi email si trovano sul sito dell'EAPRASnet, <http://www.eapaediatrics.eu/eapras>.

Proporre un argomento di ricerca

Le proposte per le ricerche da condurre all'EAPRASnet possono essere inoltrate da un membro dell'EAPRASnet, da un Coordinatore nazionale, da un membro del Comitato Direttivo, da un membro del team di ricerca, da un comitato o consiglio dell'EAP, oppure da ricercatori appartenenti ad altre organizzazioni europee o internazionali che intendono collaborare con l'EAPRASnet. L'EAPRASnet funziona come un laboratorio di pediatria di base. Le proposte di studio adeguate a ricerche condotte dall'EAPRASnet dovrebbero essere dei progetti che valorizzino le dimensioni e la vasta distribuzione geografica del network, e indagini mediche. Gli studi di osservazione che prendono in esame le variazioni nell'assistenza pediatrica e la loro relazione con i risultati a breve termine sui pazienti sono più facili da condurre, ma sono particolarmente benvenute proposte per studi (di intervento) sull'attività.

Per sottoporre una proposta di studio, è necessario contattare il presidente dell'EAPRASnet o un Direttore Scientifico. La proposta deve includere:

- 1 la domanda da cui parte la ricerca;
- 2 gli obiettivi specifici dello studio;
- 3 le informazioni che si vogliono ottenere dallo studio, e la loro importanza;
- 4 i dati che devono essere raccolti;
- 5 una stima approssimativa del tempo previsto per condurre la ricerca.

Il Comitato Direttivo dell'EAPRAS prenderà quindi in esame la proposta. I criteri adottati dal Comitato Direttivo per le sue decisioni comprendono l'importanza dell'argomento di ricerca proposto, la sua adeguatezza all'EAPRASnet e la fattibilità. Se il comitato approva una proposta di studio, questa viene sottoposta ai Coordinatori nazionali sia inviando loro una bozza via mail, sia in occasione delle riunioni semestrali, perché la possano analizzare, esaminando in particolare le possibili difficoltà linguistiche, dato che tutte le ricerche vengono presentate in inglese. Se una proposta di studio viene approvata dai Coordinatori, viene quindi riformulata e affinata secondo il bisogno, poiché i coordinatori e gli altri membri dell'EAPRASnet, che rivedono e orientano i protocolli di studio e di raccolta dei dati, massimizzano la fattibilità della ricerca in contesto ambulatoriale. Attraverso questo processo, i membri del network acquisiscono la proprietà della ricerca (e la migliorano). In seguito all'approvazione dei coordinatori, il CD dell'EAPRASnet nomina un Responsabile della ricerca incaricato di dirigere le attività di studio e trovare i finanziamenti per il progetto. Una volta che la ricerca è stata avviata, il reclutamento dei medici che aderiscono viene condotto attraverso il sito web, da parte dei Coordinatori nazionali, e in occasione di congressi nazionali.

Divulgazione dei risultati della ricerca

L'EAPRASnet intende migliorare la salute dei bambini utilizzando i risultati della ricerca in molti modi. Il primo fra questi è la divulgazione dei risultati delle ricerche, resi noti a tutti i membri sia attraverso la mailing list del network, sia, in futuro, per mezzo del sito web interattivo dell'EAPRASnet, e anche attraverso i siti web di Associazioni Scientifiche Nazionali. Inoltre, la loro pubblicazione in riviste scientifiche e la loro presentazione in occasione di convegni nazionali fornisce ulteriori opportunità per divulgare queste informazioni presso un pubblico più vasto e differenziato.

Punti chiave

- In Europa, l'organizzazione dell'assistenza pediatrica di base è molto eterogenea; si avverte la mancanza di un database centrale di pediatri, e i pediatri di base vengono coinvolti di rado in attività di ricerca.
- È la prima volta che in Europa si crea un network di ricerca di ambulatori pediatrici – EAPRASnet.
- Nel questionario di adesione al network, i temi di ricerca in pediatria ambulatoriale che hanno ricevuto il più alto punteggio di interesse sono stati: la qualità dell'assistenza sanitaria, l'efficacia della well-child care e la comunicazione con i genitori.

Conflitto di interessi

Nessuno degli autori ha interessi economici legati alle informazioni presentate in questo articolo.

Ringraziamenti

Vogliamo esprimere la nostra gratitudine ai 144 membri dell'EAPRASnet che hanno partecipato a questo primo sforzo comune, disposti a condividere la loro inestimabile esperienza e il loro tempo prezioso. Il professor Richard C. Wasserman, Direttore di PROS, ha contribuito con la sua esperienza acquisita alla direzione del PROS network.

Bibliografia

Alpert, J. J., Zuckerman, P. M. & Zuckerman, B. (2004) Mommy, who is my doctor? *Pediatrics*, 113, 1986–1987.

Bocian, A. B., Wasserman, R. C. & Slora, E. J. (1999) Size and age-sex distribution of pediatric practice. A study from PROS. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 153, 9–14.

Charney, E. (1988) Collaborative research: once more into the breach. *Pediatrics*, 82, 510–511.

Chien, A., Coker, T., Choi, L., Slora, E., Bodnar, P., Weiley, V., Wasserman, R. & Johnson, J. (2006) What do pediatric primary care providers think are important research questions? A perspective from PROS providers. *Ambulatory Pediatrics*, 6, 352–355.

Christoffel, K. K., Binns, H. J., Stockman, J. A., McGuire, P., Poncher, J., Unti, S., Typlin, B., Lasin, G., Seigel, W. (1988) Practice based research opportunities and obstacles. *Pediatrics*, 82, 399–406.

Del Torso, S., Bussi, R. & DeWitt, T. (1997) Primary Care Pediatrics in Italy: eighteen years of clinical care, research and teaching under a National Health Service System. *Pediatric*, 99, e8.

Green, L. A. & Lutz, L. L. (1990) Notion about networks: primary care practices in pursuit of improved pediatric care. In: *Primary Care Research: An Agenda for the 90s* (eds J. Mayfield & M. L. Grady), pp. 125–132. US Department of Health and Human Services, Rockville, MD, USA.

Grossman, Z., Kahan, E., Gross, S. & Ashkenazi, S. (1999) Pediatric Research in an office setting network. *Harefuah*, 136, 926–930.

Katz, M., Rubino, A., Collier, J., Rosen, J. & Ehrich, J. H. H. (2002) Demography of Pediatric Primary Care in Europe: delivery of care and training. *Pediatrics*, 109, 788–796.

Nutting, P. A. (1991) Practice based research: laboratories for outcomes and effectiveness research. In: *Primary Care Research. Theory and Methods* (eds H. Hibbard, P. A. Nutting & M. L. Grady), pp. 277–281. Agency for Health Care Policy Research, Rockville MD, USA.

Van Esso, D., del Torso, S., Hadijpanayis, A., Biver, A., Jaeger Roman, E., Wettergren, B. & Nicholson, A. (2010) Paediatric Primary Care in Europe: variations between countries. *Arch Dis Child* (in press).

Wasserman, R. C. (1997) Research in private pediatric practice and the challenge of network research. *Current Opinion in Pediatrics*, 9, 483–486.

Wasserman, R. C., Slora, E. J., Bocian, A. B., Fleming, G. V., Baker, A. E., Pedlow, S. E. & Kessel, W. (1998) Pediatric Research in Office Settings (PROS): a national practice based research network to improve children's health care. *Pediatrics*, 102, 1350–1357.