

La biomedicina tra politica, scienza e cittadini

Luciano Pontalti

Dirigente Servizio Organizzazione
e qualità delle attività sanitarie
Dipartimento Politiche sanitarie
Provincia di Trento

I traguardi raggiunti nel campo biomedico pongono al decisore politico di esercitare il suo compito di interprete dei bisogni dei cittadini e di garante del loro accesso ai benefici offerti dalle conquiste della ricerca. Ma per apprendere quali siano le coordinate giuste il politico non può che "rassegnarsi" agli esperti

Grazie ai risultati della ricerca si sono aperte nuove prospettive per la prevenzione, la diagnosi e la cura e i progressi delle biotecnologie hanno consentito la realizzazione di medicinali per terapie cellulari.

È nato anche uno specifico approccio multidisciplinare (*Public Health Genomics*) che punta a un efficace e responsabile riversamento delle conoscenze e delle tecniche basate sul genoma in azioni per il miglioramento della salute della popolazione.

I traguardi raggiunti pongono al decisore politico di esercitare il suo compito di interprete dei bisogni dei cittadini e di garante del loro accesso ai benefici offerti dalle conquiste della ricerca. Ma per apprendere quali siano le coordinate giuste per navigare nel mare delle conoscenze specialistiche il politico non può che "rassegnarsi" agli esperti.

In via generale, nel difficile rapporto tra scienza e politica, occorre mettere a fuoco due questioni di fondo. La prima attiene alla "credibilità" degli interlocutori: come lo scienziato non può aggiustare i dati affinché dicano quello che desidera dimostrare, così il politico non può truccare il gioco, manipolando, con mezze verità, a fini di parte, le conclusioni della ricerca scientifica.

La seconda questione afferisce alla "indipendenza" della missione dello scienziato rispetto a quella del politico: mentre da un lato lo scienziato, nella continua ricerca della verità oggettiva pretende di non subire pressioni politiche o sociali e di conformarsi unicamente ai principi e ai metodi della razionalità scientifica,

il politico per contro non può individuare gli obiettivi della propria azione di governo entro la sola cornice delle teorie scientifiche, ignorando qualsivoglia ragione di natura sociale e culturale.

Definite le questioni generali, è necessario fare alcune considerazioni sulla medicina. Sebbene il suo statuto epistemologico sia tuttora in discussione, possiamo ragionevolmente considerare la medicina come l'insieme delle azioni di prevenzione, diagnosi e cura che si fonda su cognizioni scientifiche e ne applica le tecnologie derivate.

In tale ambito il decisore politico, nel ruolo di garante dei diritti e regolatore dei doveri nelle relazioni di prevenzione e cura, deve ricorrere al parere degli esperti. È bene però che anziché fermarsi all'opinione del singolo specialista, acquisisca il giudizio quanto più largamente condiviso della comunità scientifica ed è altrettanto importante che riservi un sano scetticismo alle mirabolanti promesse spesso amplificate dai mass media, circa le miracolose prospettive di cura e valuti invece attentamente quali prove di efficacia degli interventi si possano esibire.

Secondo recenti valutazioni, vi sono evidenze scientifiche di efficacia solo per il 20% degli interventi medici, sebbene occorre dire che l'insussistenza di evidenze può semplicemente significare che l'efficacia non è stata ancora dimostrata. Dunque l'assenza di evidenza di efficacia non è prova di assenza di effetto.

Un intervento medico è giudicato efficace sulla base di un numero statisticamente rilevante di successi, quando cioè sia possibile prevedere

un esito favorevole per una significativa percentuale dei casi trattati, percentuale che vale per il cosiddetto "paziente medio".

Nel concreto, invece, al singolo paziente non si può dare alcuna certezza indefettibile circa l'esito di un determinato intervento medico e non è possibile azzerare del tutto il rischio di un esito infausto.

D'altronde la specificità delle componenti biopsicosociali proprie di ogni paziente impedisce l'approntamento di rimedi universali. Più che malattie esistono malati, ciascuno dei quali è un *unicum* con una specifica biografia ed esigenze uniche di trattamento.

I fattori condizionanti

Una medicina personalizzata modulata sulle specifiche caratteristiche biologiche dell'individuo a livello cellulare è quanto la ricerca si propone di realizzare e ha iniziato a concretare, offrendo speranze in particolare per la cura delle malattie monogenetiche rare ereditarie. Ma la biomedicina interessa fasce sempre più estese di individui grazie agli interventi di fecondazione assistita, di medicina predittiva e di medicina rigenerativa. Benché le attività di ricerca e le tecniche messe a punto in tali campi siano così promettenti, non sono esenti da fallimenti né sono indenni dal vaglio politico alla luce dei valori e delle aspettative dei cittadini. Al pieno dispiegarsi del procedimento tecnico scientifico racchiuso nello slogan "si deve fare tutto ciò che si può fare" si oppongono dei vincoli.

Una prima restrizione può essere intrinseca alla stessa ricerca là dove

siano operanti condizionamenti di natura extrascientifica che ne minano l'indipendenza. Ma fattori condizionanti di maggior peso sono quelli di natura etica, giuridica, economica e culturale.

Esiste una visione della bioetica che si rifà al paradigma della sacralità della vita e una imperniata sul paradigma della qualità della vita.

È una dicotomia che non può essere ignorata e che si riflette fortemente sulle scelte politiche nel momento della definizione del lecito (*"la scienza può sempre di più di quello che deve"*).

Su questo scoglio si sono infranti ripetuti tentativi di combinare principi inconciliabili. La strada dell'esame caso per caso (*case-based bioethics*) sembra essere l'unica generatrice di intese.

L'esplosione degli studi in campo biologico e delle applicazioni mediche correlate hanno intensificato la delicatezza di questioni come quella della riservatezza dei dati biologici e il consenso al loro trattamento o quella della disciplina dei diritti/doveri connessi all'inizio e al termine della vita.

Con il suo affermarsi la disciplina giuridica del bio-diritto sollecita l'integrazione nell'ordinamento di nuove specifiche istanze regolatorie che possono sostenere, ma anche vincolare le attività di ricerca e le applicazioni che ne discendono. Un'altra questione riguarda la sostenibilità economica delle scelte politiche. Una parte del problema, a fronte della crescita inarrestabile della spesa sanitaria, è certamente quella della riduzione dei costi con strategie di razionamento, di incremento dell'efficienza o di razionalizzazione.

Dato tuttavia l'ammontare, quale che sia, delle risorse, l'altra parte del problema sta nelle priorità di allocazione di tali disponibilità.

Secondo il principio utilitaristico sono giustificate le spese solo per gli interventi medici che arrecano il maggior beneficio per il maggior numero di persone. Ma se un investimento elevato in prestazioni di genetica medica assicurasse, anche

nel lungo periodo, un guadagno di salute ovvero un abbassamento del carico assistenziale, ciò lo giustificherebbe anche dal punto di vista del rapporto costi-benefici.

Senza dire che i trattamenti dispendiosi di provata efficacia per ragioni di equità sociale si dovrebbero garantire ai cittadini indigenti.

Ma in materia di risorse e della loro destinazione, le responsabilità non si possono addossare ai medici: esse competono al politico, che può però avvalersi di strumenti utili per apprezzare il valore delle scelte operate come l'*Health Technology Assessment*.

Il fattore di condizionamento più rilevante però è quello dell'insieme delle percezioni, delle credenze, delle conoscenze e delle aspettative della popolazione: in una parola della cultura sociale verso cui il politico ha un debito di comprensione e interpretazione, ma anche il dovere di contribuire alla sua maturazione e al suo cambiamento.

■ La medicina personalizzata

I risultati della ricerca di base in campo biomedico e la loro traslazione in utili impieghi clinici chiedono e impongono ai professionisti della medicina nuovi paradigmi culturali. La possibilità di una medicina personalizzata sposta l'attenzione da un approccio "riparatore" a uno "preventivo".

Senza cadere negli eccessi del determinismo ("verdetto genetico") o del riduzionismo genetico, è ragionevole puntare sulla medicina predittiva quale elemento forte di innovazione.

A temperare ogni indebito entusiasmo vi è la constatazione diffusa che la medicina non è una scienza esatta e perciò "infallibile", che la ricerca delle evidenze non dà certezze, ma riduce le aree di incertezza e che il rapporto medico-paziente non poggia più su una accettazione fideistica, ma va costruito sulla trasparenza, l'appropriatezza e la coerenza degli interventi medici. E in ogni caso la delicatezza dei temi che risalgono al profondo delle ori-

gini stesse della vita, inducono la medicina ad abbandonare ogni forma di isolamento per volgersi alla più larga condivisione di conoscenze e responsabilità.

L'azione politica dovrebbe favorire cambiamenti culturali nella società, che sono speculari ai nuovi paradigmi culturali nella medicina. Poiché l'aspettativa di soluzioni biotecnologiche può indurre a sottovalutare l'importanza dei determinanti ambientali e di sopravvalutare la riprogettazione genetica, va ricercato un equilibrio nella importanza assegnata ai fattori che presiedono al mantenimento e al miglioramento della salute. Necessaria appare inoltre un'azione di contrasto ai processi di medicalizzazione della società e ai corrispondenti fenomeni di consumismo sanitario, frutto questo ultimo di ansia, impazienza, ma anche di disinformazione o eccesso di informazione sanitaria.

Va quindi incentivata una buona informazione al cittadino che dia conto equamente dei benefici come dei rischi e che eviti accuratamente sia allarmismi che occultamenti.

Allo stesso tempo va favorito l'accesso del cittadino alle informazioni sanitarie abbassando gli ostacoli, fornendo criteri di selezione delle informazioni e rafforzando l'esigenza di accertare il legame tra intervento medico e relative prove di efficacia. Bisogna quindi rendere il cittadino attore di scelte autonome e consapevoli pur nell'ambito delle regole poste dal legislatore.

L'autonomia della ricerca, le evidenze scientifiche, la liceità etica, la legittimità giuridica, la sostenibilità economica, l'equità nell'accesso, i valori culturali, il sapere sociale, la soddisfazione dei bisogni sanitari: la composizione di tutti questi elementi come in un caleidoscopio mostra innumerevoli combinazioni possibili.

Compito non semplice del decisore politico è quello di individuare senza posa le migliori soluzioni in ogni determinato momento storico, operando la sintesi tra visioni parziali e percezioni unilaterali.