CON IL PATROCINIO DI

Ministero della Salute

Regione Lombardia

Milano Comune di Milano

AICE

FedEmo Federazione delle Associazioni EMOFILICI

CON IL CONTRIBUTO DI

Baxter

Bayer

Biotest From Nature for Life

BIOVIII x

CSL Behring Biotherapies for Life™

GRIFOLS

novo nordisk®

Pfizer

sobi Pioneer in Rare Diseases

17 APRILE - MILANO PIAZZA DUOMO 14 - PALAZZO REALE

GIORNATA MONDIALE DELL' EMOFILIA 2015

IMPAZIENTI DI CAMBIARE

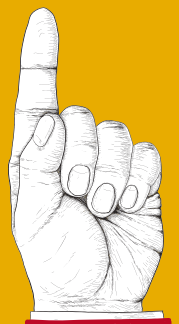
ALLA RICERCA DI UNA NUOVA MEDICINA

ABSTRACT

Fondazione Paracelso
nonostante l'emofilia.

www.fondazioneparacelso.it

SOMMARIO



INTRODUZIONE 3

QUO VADIS, MEDICINA?
UNA CHIACCHIERATA FILOSOFICA
SULLA TEORIA E LA PRATICA
DEL CURARE.
IVAN CAVICCHI
UNIVERSITÀ TOR VERGATA, ROMA 4

LA SOSTENIBILITÀ CHE VOGLIAMO.
IL SERVIZIO SANITARIO FRA DIRITTI,
ETICA ED ECONOMIA.
NERINA DIRINDIN
SENATO DELLA REPUBBLICA.
XII COMMISSIONE IGIENE E SANITÀ 12

DALLA CORSIA ALLA CORSA.
NEW YORK CITY MARATHON,
UNA SFIDA PER IL PAZIENTE EMOFILICO.
LUIGI PIERO SOLIMENO
RESPONSABILE DELL'UOSD DI ORTOPEDIA
DEL POLICLINICO DI MILANO 15

PAZIENTI SENZA PIGIAMA.
NUOVI RUOLI POSSIBILI
NELLA GESTIONE DI SALUTE
E MALATTIA.
ANDREA BUZZI
PRESIDENTE DI FONDAZIONE PARACELSO 16

TAVOLA ROTONDA:
ALLA RICERCA DI UNA NUOVA MEDICINA 24

Senza un pensiero progettuale e fondante non c'è gestione, ma solo un agire contingente che, in costante affanno nell'affrontare l'oggi, rinuncia a guardare al domani. O forse un progetto c'è, ma va nella direzione sbagliata: incontro ai portatori degli enormi interessi economici che ruotano intorno ai sistemi sanitari invece che ai portatori di bisogni di salute, come sembrano indicare le ripetute e potenti spinte verso la privatizzazione dei servizi sanitari e la promozione di programmi assicurativi, favoriti da un'aumentata richiesta di partecipazione alla spesa da parte dei cittadini. Prima di mettere mano a qualsiasi riforma del sistema sanitario, occorre dunque interrogarsi su quale medicina vogliamo e quali devono essere gli attori coinvolti. Per questo il nostro simposio del 2015 è partito dalle parole di Ivan Cavicchi, filosofo della medicina ed esperto di sistemi sanitari che ci ha accompagnati in una riflessione sui presupposti teorici della professione e della scienza medica. Ha parlato poi Nerina Dirindin, docente di Economia e Politica sanitaria e oggi senatrice, voce critica e propositiva sulle scelte riduzioniste in sanità. Fondazione Paracelso ha portato quindi il proprio contributo per contestualizzare i due interventi della mattinata nell'ambito che ci riguarda più da vicino, l'emofilia, rappresentandone le istanze specifiche e attuali e aggiungendo la propria prospettiva al dibattito. È seguita una tavola rotonda alla quale hanno partecipato, oltre ai relatori della mattinata, la Senatrice De Biasi, Presidente della Commissione Igiene e Sanità e il Professor Massimo Morfini, Past President dell'Associazione Italiana dei Centri Emofilia, l'Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Milano Pierfrancesco Majorino e la Presidente della Federazione delle Associazioni Emofilici Cristina Cassone. Ha chiuso la giornata congressuale il dottor Luigi Piero Solimeno, Responsabile UODS Ortopedia del Policlinico di Milano, che ha presentato il progetto Dalla corsia alla corsa: New York City Marathon, una sfida per il paziente emofilico.

IVAN CAVICCHI

UNIVERSITÀ TOR VERGATA, ROMA

PROFILO

Esperto di politiche sanitarie, Ivan Cavicchi insegna Sociologia delle organizzazioni sanitarie e Filosofia della medicina all'Università Tor Vergata di Roma, facoltà di Medicina. Ha insegnato Statistica sanitaria e Sociologia della sanità alla Sapienza di Roma, è stato membro del Consiglio sanitario nazionale, consulente e supervisore della Regione Emilia Romagna, responsabile della Cgil per la Sanità e Direttore generale di Farmindustria.
Attualmente collabora con le principali università italiane, dove tiene conferenze, corsi, seminari e master, oltre che con le più importanti società scientifiche di chirurgia, medicina interna, cardiologia e oncologia.
Ha scritto numerosi saggi relativi alla politica sanitaria e alle problematiche della medicina.
Gli è stata conferita la laurea honoris causa in Medicina e chirurgia.

QUO VADIS, MEDICINA?

UNA CHIACCHIERATA FILOSOFICA SULLA TEORIA E LA PRATICA DEL CURARE

Prima di esporre i miei ragionamenti sulla medicina, ho la necessità di fissare alcuni concetti: mutamento, regressione, cambiamento e medicina.

- MUTAMENTO è un movimento che altera lo stato delle cose, un processo che è agito da ciò che subentra, che sopravviene e che è immanente alla realtà.
- REGRESSIONE non è esattamente un ritornare indietro, ma un restare fermi mentre tutto muta, al punto da essere spiazzati da ciò che diventa altro; si tratta di un'idea in cui sono implicite asimmetria, antinomia, non congruenza, scollatura, contraddizione.
- CAMBIAMENTO è una proposta che si mette in pista per rimediare agli effetti negativi della regressione e che, con varie accezioni, ruota intorno all'idea di ripensamento.
- MEDICINA è un sistema pratico-concettuale investito costantemente da diversi tipi di mutamento che, se non ripensati adeguatamente, accumulano nel tempo gradi crescenti di regressività e di inadeguatezza, al di là della fisiologica tolleranza di un sistema.

CAMBIARE VUOL DIRE ESSERE PROGRESSIVI, OSSIA RIPENSARE IL GRADO DI ADEGUATEZZA NEI CONFRONTI DI UNA REALTÀ CHE MUTA.

I DIECI MUTAMENTI CHE INTERESSANO LA MEDICINA

I mutamenti che coinvolgono la medicina sono di vario tipo e di diverso genere.

1. Viviamo in una società molto differente da quella rispetto alla quale fu costruita la struttura concettuale dell'attuale medicina scientifica. Al mutamento rappresentato soprattutto dalla rivoluzione industriale di fine Ottocento, si rispose, più di un secolo fa, con un cambiamento radicale della medicina, in ragione del quale essa divenne "scientifica", facendo proprio l'apparato concettuale fornitole dal positivismo e, più tardi, nella prima metà del Novecento, dal neopositivismo. Oggi quel modello di medicina scientifica, confrontato con il mutamento sociale in atto, risulta sfasato. Viviamo nell'epoca del post (post-ideologismo, post-industrialismo, post-modernità, post-positivismo ecc.). Questo post, inteso quale mutamento sociale, è uno dei fattori più importanti che sono alla base di una dolorosa scollatura tra medicina e società.

2. Gli odierni mutamenti sociali interagiscono con un contesto finanziariamente ostile, il post-welfarismo, la cui caratteristica fondamentale risiede nell'estenuante contraddizione fra diritti e risorse, che diventa contraddizione fra medicina e società. La medicina appare oggi, comunque la si osservi, troppo costosa e in molti casi incompatibile con le disponibilità finanziarie. Nel welfarismo la salute era intesa come un fattore di sviluppo economico, mentre con il post-welfarismo la salute e la cura delle malattie sono diventate un aggravio della spesa pubblica. L'innovazione scientifica, in virtù dei suoi costi, pone inediti problemi di accesso alle cure, dunque inediti problemi di equità. A causa delle politiche di definanziamento della sanità, sorge un problema relativamente nuovo, che è quello delle distorsioni che il condizionamento economico induce sull'autonomia del giudizio clinico e sulla scelta di cura più opportuna.

3. Tra mutamenti sociali e restrizioni finanziarie, il fenomeno che riassume e in una certa misura sintetizza le contraddizioni tra medicina e società è letteralmente un mutante e riguarda la figura del malato. Oggi il malato paziente si è emancipato diventando esigente, vale a dire un soggetto consapevole dei propri diritti, con un certo grado di informazione e di autonomia, deciso ad affermare la sua condizione di cittadinanza; non più beneficiario passivo ma contraente, che usa ciò che la fiscalità o il reddito gli permettono di comprare, in forma sia pubblica, sia privata, per contrattare le condizioni delle cure di cui ha bisogno. Si tratta di un mutamento sociale che, per importanza, è paragonabile all'abolizione della schiavitù. Oggi il malato, nei confronti della medicina, non è più servus, ma è colui che, più di ogni altro, è padrone di se stesso, quindi dominus, sottoponendo la medicina a inediti problemi di ripensamento. Se non ci fosse l'esigente, oggi in medicina non si parlerebbe di persona, di centralità, di alleanza terapeutica, del prendersi cura, di relazione, di empowerment, di contenzioso legale, di medicina difensiva ecc. Questo mutamento è alla base di molte problematiche inedite della medicina, di nuovi costi e persino di nuovi conflitti sociali, come il contenzioso legale, ma anche di ulteriori problemi legati al modo di conoscere.

4. Oggi l'esigente è tale perché la domanda di medicina è radicalmente cambiata. Si tratta di una domanda complessa, che va ben oltre la cura fisica delle malattie e che obbliga a un impegnativo ripensamento, per fare in modo che la medicina scientifica sia la più adeguata possibile alla sua società di riferimento. L'esigente è come guidato da una forte filosofia esistenzialista, connotata da un accentuato individualismo. Egli è colui che, da un punto di vista filosofico, usa la medicina per poter essere e quindi esistere, in quella particolare situazione di decadimento che si chiama malattia. Il poter essere dell'esigente dipende dalla cura che egli ha di se stesso (il prendersi cura), per cui la medicina è lo strumento che l'esigente usa per rimediare alla propria condizione di decadimento o di relativa finitudine. Ma se cambia l'idea di cura, inevitabilmente cambia l'idea di servizio. Per la prima volta la cura diventa

una possibilità ontologica e il servizio uno strumento che può realizzare tale possibilità. Questo obbliga, in un certo senso, la medicina a ridefinire le sue visioni tradizionali di malato, ma anche ad ampliare la sua idea di scienza e a ripensare i modi attraverso i quali svolgere le sue funzioni.

5. Conoscere il malato è oggi decisamente un'impresa complessa, che mette in discussione il tradizionale scientismo medico, cioè l'atteggiamento dei medici che considerano la conoscenza biologica come l'unica forma valida di sapere, superiore a qualsiasi altra forma di conoscenza. Per il medico scientista tutto ciò che riguarda il malato ma esorbita dalla conoscenza biologica non ha molto significato; per lui le forme di conoscenza del malato ritenute non scientifiche non devono né influire né condizionare il modo scientifico di conoscere la malattia. Oggi lo scientismo si propone come la sopravvivenza di una vecchia idea di scienza positivista e resta uno dei più grossi ostacoli al ripensamento della medicina.

6. Ma la questione più importante che l'esigente pone, e che paradossalmente è anche la meno considerata, è quella del suo rapporto con la razionalità medica. La medicina è soprattutto una scienza logico-empirico-ragionativa per cui, qualunque sia la concezione di malato, questa si pone sempre e comunque, rispetto alla razionalità scientifica della medicina, come la premessa di un ragionamento che si chiama clinica. Se la concezione di malato, in quanto premessa, muta, allora dovrebbe mutare anche il ragionamento clinico; se questo non accade, si ha una contraddizione fra l'oggetto da conoscere e la conoscenza. Tale contraddizione, nonostante i tanti discorsi sull'umanizzazione, non è ancora stata rimossa. La medicina continua a fare riferimento a vecchie premesse e a conoscere il suo oggetto di studio come se nulla fosse mutato.

7. La conoscenza medica è sollecitata ad adeguarsi anche rispetto ai mutamenti che riguardano il concetto di scienza. L'idea di scienza che è invalsa in medicina è sostanzialmente quella che, dopo un lungo percorso, è approdata, verso la fine dell'Ottocento, alla sua definizione positivistica, ma il Novecento è stato il secolo che ha ripensato l'impianto concettuale del positivismo. L'idea di scienza non è mutata solo nel dibattito dentro la scienza, ma anche nella percezione della società, che ha imparato a considerarne le ambivalenze, riconoscendo tanto le sue indubbie positività, quanto i rischi a essa connessi, i suoi effetti collaterali, le sue involontarie disumanità, i suoi eccessi e le tante contraddizioni che si associano al suo uso scientistico.

8. L'idea di scienza, e quindi di scienza medica, non muta solo perché esiste inevitabilmente una competizione fra teorie, fra visioni del mondo, fra concezioni più avanzate, ma anche perché ogni sistema concettuale deve fare i conti con il contesto, che per definizione muta. Il contesto, variamente definito, è sempre esistito, ma il Novecento in particolare ne ha fatto un principio esplicativo vincolante: ogni cosa ha un significato di base che dipende anche dal suo significato contestuale. Il significato di medicina, pertanto, non è più solo un problema di significati intrinseci, ma diventa anche un problema contestuale. Per la medicina, in ogni caso, e indipendentemente dalle teorie che la regolano e dalla loro evoluzione, si pone dunque un problema di ricontestualizzazione, in parte perché i suoi concetti di base, quali cura, malattia, malato, terapia, diagnosi, anamnesi, causa, effetto, si arricchiscono di significati di base, nel senso che acquisiscono complessità grazie all'incontro con significati contestuali (meaning variance), in parte perché l'idea di scienza medica, in ossequio al primato della conoscenza oggettiva, della fattualità, della sostanzialità, è nata da una deliberata decontestualizzazione della conoscenza. L'esempio più emblematico di tale decontestualizzazione, in campo medico, è l'ospedale, nato per inverare i princìpi della medicina sperimentale, quindi per proteggere la conoscenza dell'oggettività della malattia da tutto ciò che poteva inquinarla.

9. Il Novecento è anche il secolo della complessità e della sua ridefinizione epistemica. Stranamente questa ridefinizione, che nasce dalla biologia negli anni Settanta e che si propone come un altro modo di conoscere la realtà del vivente, ha indotto ripensamenti metodologici in tutte le discipline scientifiche e sociali, ma ha riguardato solo in parte la medicina,

che pure è una scienza del vivente per antonomasia. L'idea di complessità, che implica quelle di sistema, di interrelazione, di multi-fattorialità, di delocalizzazione, e che costituisce una critica radicale al riduzionismo, al meccanicismo, al determinismo e all'organicismo medico, è un mutamento importante, con il quale la medicina da qualche tempo sta facendo i conti, pur se con molta difficoltà, visto il suo disagio a trovare un giusto equilibrio tra approcci inevitabilmente riduzionisti e approcci ragionevolmente olistici. La medicina nasce all'insegna della riduzione del macro al micro, della semplificazione, della linearità, delle spiegazioni causali, dell'organo, delle distinzioni e divisioni, della frammentazione specialistica, per cui oggi la sfida della complessità vale in particolare per la medicina.

10. Le ragioni della complessità, quelle legate alle variabili del contesto, che riammettono i valori delle contingenze e delle situazioni come variabili conoscitive, l'ampliamento dei concetti di scienza e di conoscenza razionale, l'esigente come dominus logico, sociale, terapeutico, i mutamenti che si accompagnano al post in tutte le sue accezioni sociali ed economiche, tutto questo crea le condizioni per riabilitare il soggetto che conosce, il quale deve decidere e scegliere. La medicina non è più solo conoscenza oggettiva, una sorta di cassetta degli attrezzi, ma un campo nel quale ci si pone il problema di come usare tale conoscenza. Essa non può più pretendere di sintetizzare la complessità che i mutamenti producono nei propri modelli o nelle proprie procedure, ma deve affidarsi all'abilità dei medici, alla loro sensibilità, alle loro capacità personali. Il passaggio fondamentale, che stenta a concretizzarsi e dal quale dipende in gran parte la possibilità di risolvere anche i problemi professionali del medico, è quello dall'atto che conosce all'agente che conosce, nel senso che l'atto non è più garantito solo dalle conoscenze impiegate, ma è soprattutto garantito dalle qualità professionali di chi lo agisce.
La questione nuova che si pone è quella di un medico che non è più la conseguenza di ciò che sa, ma è sempre più il risultato di ciò che è, di ciò che sa fare e, ovviamente, di ciò che sa.
Dal medico secondo l'atto... all'atto secondo il medico.

CONCLUSIONI

I mutamenti che ho rimarcato chiamano in causa il modo, la forma, l'organizzazione delle regole della conoscenza scientifica e le prassi della medicina che ne conseguono. La mia scelta è di dare per scontato che la conoscenza scientifica della medicina sia quella descritta nei trattati e discussa nei congressi. Del resto, i mutamenti che ho preso in considerazione non pongono alla medicina un problema di contenuti nozionali, perché è intuitivo che essi dipendono dagli sviluppi della ricerca scientifica, ma pongono un problema di epistemologie e di prassi (per epistemologia intendo le regole, i modi, i princìpi e le forme della conoscenza, per prassi gli atti e i comportamenti dei medici). I miei ragionamenti si riferiscono perciò a una conoscenza medico-scientifica disponibile sul cui uso dobbiamo interrogarci.
Oggi come potremmo usare la medicina? Il quesito si basa sul presupposto che le conoscenze mediche, come più o meno tutte le conoscenze, si potrebbero usare in modi diversi, ma a condizione di ridefinirne le epistemologie.
Nel dibattito sulla scienza del nostro tempo, le conoscenze e le epistemologie che sono alla base della scienza sono state variamente definite in termini di paradigmi, programmi di ricerca, tradizioni di ricerca, stampi, matrici e altro ancora.
Io preferisco parlare, a proposito di medicina, semplicemente di canone, ovvero un sistema concettuale ortodosso nel quale le conoscenze scientifiche sono organizzate in una certa epistemologia e sono convalidate dalla comunità scientifica dei medici. Per ortodossia, in generale, si intende la retta credenza, la conformità alle verità scientifiche che dirigono l'opera del medico. Il canone è un sistema di criteri epistemologici atti a giudicare e decidere ciò che va fatto e ciò che non va fatto, ciò che è vero e ciò che è falso. Esso serve a dirigere l'opera del medico, obbligandolo ad agire conformemente a dei princìpi fondativi, ad attenersi a dei postulati.
L'ortodossia, tuttavia, nei confronti dei mutamenti si mostra come una regola ambivalente: è il canone dalle cui regole non si può prescindere ma, proprio per questo e in quanto tale, è anche un sistema di regole che resiste al cambiamento.
L'ortodossia ha inoltre una funzione apologetica, nel senso che il suo fine è quello di difendere le verità acquisite del canone contro le dottrine avversarie. Per esempio, gli argomenti che la medicina ufficiale adotta contro le medicine non convenzionali, le terapie estemporanee, i rimedi miracolosi sono, ancor prima che scientifici, in larga parte apologetici. Il punto, però, non è difendere ma contro-dimostrare; e contro-dimostrare è qualcosa di completamente diverso dall'apologia.
L'ortodossia tende a opporsi al cambiamento anche perché, nell'ambito di una continua competizione di idee, essa deve amministrare il proprio canone e difenderlo nel modo più vantaggioso, soprattutto nei confronti dell'esercizio pratico della disciplina.
L'ortodossia tutela i legittimi sistemi di interessi che quel canone sancisce e che rischiano con il cambiamento di essere messi in discussione.
Oggi la medicina dovrebbe costituire il grande oggetto di una grande riforma che semplificando, riguarda i rapporti tra contenuti e contenitori.
Tutte le politiche sanitarie da trent'anni a questa parte riguardano i contenitori (servizi, ospedali, aziende, territori, contratti, programmi ecc.), ma è mai possibile cambiare i contenitori in invarianza di contenuti? Cioè, è mai possibile che si possa riordinare, razionalizzare, razionare, riorganizzare la sanità a medicina invariante quando intorno a noi tutto cambia?

NERINA DIRINDIN

SENATO DELLA REPUBBLICA
XII COMMISSIONE IGIENE E SANITÀ

PROFILO

Nerina Dirindin è nata nel 1949 a Torino, dove vive.
È docente dell'Università di Torino dove insegna Scienza delle finanze ed Economia e politica sanitaria.
Esperta di sistemi sanitari e di politiche sociali, è stata Direttore Generale della Programmazione del Ministero della Sanità (1999-2000) e Assessore della Sanità e dell'Assistenza Sociale della Regione Sardegna (2004-2009).
È Presidente del Coripe Piemonte (consorzio interuniversitario per la ricerca e la formazione) dove ha promosso e coordinato il Master in Economia e politica sanitaria. È senatore della XVII Legislatura, capogruppo PD nella XII Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica e membro Commissione parlamentare per l'attuazione del federalismo fiscale.
È autrice di numerose pubblicazioni scientifiche e di articoli su riviste online.

LA SOSTENIBILITÀ CHE VOGLIAMO

IL SERVIZIO SANITARIO FRA DIRITTI, ETICA ED ECONOMIA

La recente indagine conoscitiva del Senato della Repubblica, Commissione Igiene e Sanità, dal titolo "La sostenibilità del Servizio sanitario nazionale con particolare riferimento alla garanzia dei principi di universalità, solidarietà ed equità" presentata a fine febbraio 2015 con un Rapporto intermedio dai relatori D'Ambrosio, Lettieri e Dirindin, ribadisce un concetto che già la Commissione Romanov, nel Rapporto relativo al sistema sanitario canadese aveva sostenuto nel 2002, ovvero che "non vi è uno standard su quanto un Paese dovrebbe spendere per la salute: un sistema sanitario è tanto sostenibile quanto un Paese vuole che lo sia". Non comprendere la complessità del sistema sanitario, non tenere in debita considerazione che si tratta di uno strumento volto a garantire un bene primario - nonché un diritto fondamentale - come la salute si finisce per vedere il Sistema Sanitario Nazionale come un mero capitolo di spesa. Questo approccio è fuorviante: nel parlare di sostenibilità è necessario ricordare che le politiche per la tutela della salute non sono "spesa", ma motore di crescita, sono uno strumento fondamentale per la coesione sociale, un potente traino per l'economia e l'occupazione, nonché un importante fattore di sviluppo di settori ad alta tecnologia e intensità di ricerca. In questo particolare momento storico, i valori fondanti del nostro Sistema Sanitario, che ha portato l'Italia ad avere ottimi risultati in termini di accesso ai servizi e di esiti sulla salute, a fronte di un impegno economico inferiore a quello di molti altri Paesi dell'area OCSE, rischiano di essere intaccati. Le recenti manovre hanno previsto tagli ai fondi per il Servizio Sanitario Nazionale che sono arrivati a raggiungere, nel 2014, un valore pari a circa mezzo punto di PIL.

L'effetto complessivo di tali pesanti restrizioni non può che gravare sulle persone più fragili, alle quali non è più possibile garantire quelle forme di assistenza che, pur con qualche difficoltà, hanno costituito una risposta alle esigenze più gravi. A questo si aggiunge il rischio di una progressiva demotivazione degli operatori sui quali ricadono condizioni di lavoro sempre più pesanti e sui quali grava l'odiosa "responsabilità" di negare (o rinviare) l'assistenza alle persone che accedono ai servizi. Tutto questo in un settore che, secondo la Corte dei Conti, è già stato oggetto della "più avanzata e più completa esperienza di quello che dovrebbe essere un processo di revisione della spesa" (Corte dei Conti, 2012). Il rischio è che, di fronte alle gravi difficoltà economiche, siano sacrificati i principi di fondo che il nostro sistema di tutela della salute ha da tempo adottato.
È più semplice tagliare intere aree di intervento o rinviare a complesse riorganizzazioni dei servizi, piuttosto che intervenire puntualmente sulle tante, piccole e grandi, inefficienze e inadeguatezze che si celano all'interno di un sistema le cui fondamenta e la cui funzionalità vanno comunque riconosciute e preservate. La crisi non può diventare la giustificazione di un rovesciamento dei principi. Al contrario, la crisi può diventare una potente occasione per impegnarsi a liberare energie e risorse (da destinare a migliorare l'offerta di servizi e reggere l'impatto delle ristrettezze) e per trovare il coraggio di intraprendere quelle azioni, da tempo attese, indispensabili per superare in alcune realtà territoriali le storiche debolezze che gravano su una parte dei cittadini del nostro Paese.
L'obiettivo è coerente con le evidenze internazionali che mostrano l'Italia fra i primi posti nell'area OECD quanto a performance complessiva del settore sanitario (anche in termini di efficienza) ma confermano l'esistenza di ulteriori margini di miglioramento.
In tale contesto, il problema della sostenibilità non può essere affrontato solo dal punto di vista economico.

LUIGI PIERO SOLIMENO

RESPONSABILE DELL'UOSD DI ORTOPEDIA DEL POLICLINICO DI MILANO

DALLA CORSIA ALLA CORSA

NEW YORK CITY MARATHON
UNA SFIDA PER IL PAZIENTE EMOFILICO

Il progetto nasce da una sfida: sottoporre alcuni emofilici con protesi a un sovraccarico funzionale controllato per raggiungere una prestazione di alto livello, cosa che fino a oggi era totalmente impensabile per questi pazienti. Si intende quindi verificare se il paziente emofilico protesizzato, adeguatamente valutato dal punto di vista clinico e funzionale, sottoposto ad appropriato piano terapeutico e appositamente allenato, possa svolgere attività di endurance senza correre il rischio di usura o sanguinamenti. L'obiettivo è quello di allenare i runners in modo da accrescerne l'efficienza fisica, ovviamente senza compromettere il buon esito dell'intervento di chirurgia ortopedica.
Ci aspettiamo che tutti i partecipanti completino il programma di allenamento e arrivino al traguardo della maratona, che si terrà l'1 novembre 2015.

ANDREA BUZZI

PRESIDENTE DI FONDAZIONE PARACELSO

PROFILO

Andrea Buzzi è nato a Pescara nella seconda metà del secolo scorso ma da 45 anni vive a Milano. Ha lavorato per i maggiori editori italiani, traducendo saggi e romanzi dal tedesco, dal francese e dall'inglese. È attivo nel terzo settore dal 1993. Nel 1996 è stato fra i fondatori della Federazione delle Associazioni Emofilici. Dal 2004 presiede il CdA di Fondazione Paracelso, che ha contribuito a costituire. I suoi interessi principali in ambito sociale si sono indirizzati allo sviluppo e la realizzazione di progetti per le persone, all'aumento della consapevolezza e dell'informazione sull'emofilia e alla collaborazione con i centri medici per il miglioramento dell'assistenza clinica.
A proposito del suo impegno nel campo dell'emofilia dice:
"L'esperienza del lavoro volontario è stata fra le più formative della mia vita".

PAZIENTI SENZA PIGIAMA

NUOVI RUOLI POSSIBILI NELLA GESTIONE DI SALUTE E MALATTIA

Premessa: Il sistema sanitario di un Paese, oltre che letteralmente vitale per chi lo abita, è lo specchio dei suoi valori, ciò che parla della propensione di quel Paese alla solidarietà o all'egoismo, alla coesione sociale o all'utile privato e particolare.
Quando la Costituzione dice che "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività", afferma e rende esplicito il legame fra diritti dei singoli e interesse comune: senza gli uni non c'è l'altro e viceversa. Il discorso sulla sanità è in definitiva il discorso sulla società civile.
Abbiamo chiesto a Ivan Cavicchi di ragionare sulla medicina e la malattia, perché per capire quale sistema sanitario ci serve dobbiamo prima comprendere qual è l'oggetto, definire l'idea di malattia, immaginare la medicina più rispondente alle necessità di quell'idea e quindi su queste basi costruire, strutturare, organizzare i servizi. Nerina Dirindin affronta invece il tema della sostenibilità, che va misurata non solo sull'economia ma anche sull'etica. L'indagine conoscitiva di cui è stata relatrice nella Commissione Igiene e Sanità del Senato conclude che "il sistema è sostenibile quanto noi vogliamo che lo sia" e sottolinea che il punto di partenza devono essere i bisogni delle persone e la considerazione del paziente come soggetto, invece che come oggetto.
E adesso è il momento di parlare del paziente che, al pari della malattia e della medicina, non possiamo dare per scontato. Il paziente si può definire come quella persona cui capita di incorrere in una malattia in un contesto in cui esistano strutture sanitarie e professionisti in grado di riconoscere

la sua condizione come una patologia.
Diversamente, abbiamo un malato o forse solo una persona che sta male.
C'è una malattia, dunque.
La prima questione è naturalmente quale malattia e in quale parte del mondo: può essere infatti molto diverso essere malati in un Paese come gli USA dove l'assistenza sanitaria è dipendente dal reddito, o in un Paese come la Grecia strangolato dalle politiche di austerità, oppure in Afghanistan o ancora in Zambia. Noi siamo in Italia, e fin qui tutto bene.
Ma la definizione di malattia è in sé problematica, costituita com'è da diversi elementi. Proviamo a elencarne qualcuno: la malattia è in primo luogo una disfunzione organica, che a sua volta può essere soggettivamente percepita o biologicamente rilevata (un raffreddore è più fastidioso dell'epatite C); dipende però fortemente dal riconoscimento di quella disfunzione organica nella nosografia ufficiale. La terminologia medica settecentesca parlava di flussione per indicare quelli che oggi sono descritti come stati infiammatori, disturbi pressori ecc. Nel linguaggio popolare si parlava un tempo di "accidente secco" per ciò che oggi viene riconosciuto come infarto, ictus ecc. Se poi parliamo di malattia psichica ci addentriamo in un mare vasto: la follia è stata per secoli una definizione-contenitore che raccoglieva le più diverse forme di devianza dai comportamenti considerati socialmente accettabili; l'isteria è stata cancellata dal novero delle malattie e oggi è ricondotta a quello stato umorale in cui ci capita di trovarci quando siamo in coda in autostrada o dobbiamo compilare la denuncia dei redditi; dipende anche dalla cornice socio-culturale di *normalità* sotto il profilo funzionale e persino sotto quello estetico: presso alcune popolazioni tribali gli sciamani erano quelli che noi chiamiamo disabili, così come nel mondo omerico spesso gli indovini sono ciechi. Le donne dipinte da Rubens, cellulitiche e dalle forme abbondanti, oggi si preoccuperebbero della prova costume. Nella Germania del XVII secolo evidentemente la cellulite, che la medicina odierna denomina *panniculopatia edemato-fibro-sclerotica,* non era ritenuta una malattia e nemmeno problema estetico.

In sostanza, la malattia si definisce in relazione al sapere scientifico specialistico, al contesto e alle aspettative sociali e culturali di salute di quel contesto e, tutt'altro che da ultimo, alla percezione che la persona interessata ha della propria condizione, nonché degli eventuali limiti ai propri desideri e alle aspettative di funzionamento e integrazione sociale imposti dalla malattia.
La definizione di malattia è poi ovviamente legata a doppio filo a quella di salute, che nel 1948 l'OMS ha così descritto: "Stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia". Questa formulazione, all'epoca decisamente innovativa e mai modificata, ha il merito di opporsi alla visione dualistica dell'individuo (corpo-psiche), ma dall'altra parte medicalizza la società, ci decreta tutti malati: chi può dire di godere di uno stato di *completo* benessere fisico, psichico e sociale?
Una visione più ampia e certamente più in linea con le considerazioni appena esposte è rappresentata dal modello biopsicosociale elaborato dallo psichiatra americano George Engel nel 1977, secondo cui ogni condizione di salute o malattia è la conseguenza dell'interazione tra fattori biologici, psicologici e sociali. L'altro modello forte, quello biomedico, ignora invece gli aspetti sociali e psicologici, così come l'importanza della relazione tra medico e paziente nei processi di diagnosi e terapia, elementi che invece influenzano notevolmente gli esiti terapeutici.
Negli ultimi 50 anni tuttavia la medicina ha imboccato la via dello scientismo, accantonando sdegnosamente la propria anima e origine umanista.
Forte dei successi nella capacità di affrontare, prevenire e risolvere molte malattie che in un tempo più o meno lontano non avevano alcun trattamento o addirittura non erano riconosciute come tali, a un certo punto la medicina ha preso a rappresentarsi come una scienza esatta, l'unica deputata a occuparsi di salute.
Se facciamo riferimento al modello biopsicosociale, alla medicina è invece affidata la cura delle malattie, cosa che in sé non sempre è sufficiente a produrre benessere nella persona.

L'articolazione sistematica del modello biomedico è quella che si chiama medicina basata sulle prove di efficacia (o EBM, Evidence Based Medicine), che ha come proprio strumento principe lo studio clinico randomizzato controllato. Indiscutibile merito dell'EBM è aver sottratto scelte e strategie terapeutiche a un approccio esperienziale invece che sperimentale, riducendo i rischi derivanti da una casistica ristretta e da valutazioni individuali. Nel corso degli anni però lo studio clinico ha mostrato punti di debolezza che non si possono ignorare, fra cui i tanti elementi distorsivi (nel disegno, nella conduzione e nella gestione dei dati) che possono orientarne i risultati. È chiaro che non si può tornare alla medicina pre-EBM, ma altrettanto chiaro è che gli studi clinici non sono la macchina della verità. Per il paziente, che con l'occasione diventa *soggetto arruolato* e viene assegnato a una *coorte,* vi è poi la questione dell'ulteriore spersonalizzazione: firmare il consenso informato, spesso una frettolosa formalità, è l'unica azione che lo coinvolga come persona; a parte ciò, in uno studio clinico il paziente riveste interesse solo in quanto materiale biologico.
L'autorappresentazione della medicina come angelo sterminatore delle malattie ha prodotto l'aspettativa di uno stato di salute perfetto, e il diritto alla salute si è trasformato in diritto alla guarigione, cosa che a sua volta ha contribuito non poco all'insorgenza della medicina difensiva, con le note conseguenze per i malati e per il sistema sanitario (anche sotto il profilo dei costi).
E il paziente? Nella malattia il paziente scopre la propria irrilevanza nel momento in cui esperisce in maniera più acuta la propria vulnerabilità. In un sistema che mette al centro la figura del medico relegando in posizioni subalterne e ancillari gli altri professionisti sanitari, il paziente si ritrova emarginato, mentre il medico intreccia un rapporto adulterino (in quanto si svolge alle sue spalle) con la sua malattia, che come ogni adulterio si avvale di adeguati artifici verbali: il linguaggio esoterico con cui il medico parla con altri della mia malattia, un linguaggio tecnicizzato e inaccessibile, riduce il paziente a un personaggio senza ruolo, inascoltato nel suo discorso sulla propria malattia, un discorso privo di oggettività scientifica ma pieno di preziosa soggettività.
Numerose iniziative si muovono in cerca di un rafforzamento di consapevolezza e di informazione dei pazienti, soprattutto in ambito europeo. Segnalo fra tutte EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation) che promuove percorsi formativi per consentire ai pazienti una partecipazione competente nei Comitati etici e financo alla stesura e conduzione dei trial clinici. Nel quadro di una medicina che valorizza la malattia mettendo in secondo piano il malato, consapevolezza e informazione sono una necessità, ma varrebbe la pena di notare che ciò comporta una professionalizzazione del paziente e ne richiede ancora una volta la dislocazione in territori impervi e sconosciuti, andando paradossalmente in direzione contraria agli sforzi di ricondurre il paziente al centro della scena.
Portatore di un sapere esperienziale (è questo il significato di "paziente esperto") e di un *sentire* che, in nome del modello biopsicosociale, va tenuto in considerazione nella relazione di cura, toltosi il pigiama, il paziente rivela il sottostante abito del *cives,* del cittadino, e parla ai diversi interlocutori (medici, industria, istituzioni) come portatore di legittimo interesse.
Il paziente può essere un elemento di riequilibrio a tutti i livelli, in primis la ricostruzione dell'alleanza con il medico, portatore di imprescindibili e complessi saperi tecnici. E ai medici, andando oltre *il patient empowerment,* noi proponiamo *il physician empowerment* che richiami lo specialista nell'orbita del paziente, liberandolo da indebite ingerenze dei regolatori e dell'industria nelle scelte terapeutiche.
Alle aziende, che ormai riconoscono nella responsabilità sociale d'impresa un valore, diciamo che il punto di partenza è consentire l'accesso ai farmaci attraverso una politica dei prezzi che tenga conto dei contesti finanziari e dei bisogni di salute cui i loro prodotti possono rispondere. Una politica dei prezzi che contenga il costo della singola confezione o del ciclo di trattamento non implica necessariamente una riduzione dei ricavi e dei profitti visto che

l'ampliamento del numero di pazienti in terapia significherebbe un incremento nelle vendite, oltre che un sicuro miglioramento della reputazione di Big Pharma, oggi non brillantissima.
Alle istituzioni chiediamo un coinvolgimento pieno e reale, non solo nelle sedi consultive ma anche in quelle deliberative. La nostra è una domanda etica, che risponde all'imperativo di rendere partecipi delle decisioni coloro su cui quelle decisioni si scaricano, e allo stesso tempo una proposta gestionale: il legittimo interesse dei pazienti può bilanciare gli altri poderosi e non sempre ben orientati interessi in gioco.
C'è in effetti una lettura più inquietante rispetto a quella che fa discendere le politiche di restrizione e privatizzazione dei servizi da una gestione miope (si guarda al risparmio immediato trascurando i maggiori esborsi futuri che le lacune assistenziali provocheranno), da scelte opportunistiche o ancora dal limite economico. Nel 1987 un documento della Banca Mondiale indicava le linee da seguire per la ristrutturazione dei servizi sanitari nei Paesi in via di sviluppo:
- far pagare gli utenti (ticket);
- favorire la privatizzazione;
- promuovere programmi assicurativi;
- delocalizzare i servizi sanitari.

I primi tre punti sono ormai una realtà anche nel nostro Paese, dove una parziale delocalizzazione dei servizi sanitari è già avvenuta a causa delle differenze assistenziali nelle diverse regioni. Ma c'è di peggio: nel giugno 2014 Wikileaks e poi nell'ottobre 2014 Associated Whistleblowing Press (e Repubblica, 4 febbraio 2015) hanno reso pubblici documenti riservatissimi sul TiSA (Trade in Services Agreement): un accordo fra 50 Stati (compresi gli USA e la UE al completo) che prevede la liberalizzazione e la delocalizzazione dei servizi sanitari, il cui mercato potenziale è stimato in 6 trilioni di dollari annui.
Le conseguenze di una simile scelta sarebbero enormi e catastrofiche.
Nel 2013 il governo Cameron ha approvato una riforma sanitaria che costituisce una massiccia privatizzazione del sistema.
La British Medical Association (l'associazione che raccoglie tutti i medici UK) ne chiede l'abrogazione definendola "un terribile errore" e denunciandone le insostenibili diseguaglianze fra cittadini.
Le sole voci a difesa della privatizzazione sono quelle dei portatori di interessi economici e dei politici che l'hanno attuata rispondendo, si direbbe, più a quei portatori di interesse che non ai cittadini. Numerose invece le posizioni contrarie da parte di medici, accademici, opinionisti, che arrivano a definire la riforma *una mutazione genetica del servizio sanitario*.
"Nel settore pubblico i medici cercano di avere finanziamenti adeguati per rispondere ai bisogni dei loro pazienti. L'obiettivo è la cura e i soldi sono un mezzo per raggiungerlo. Quando invece ti trovi nel settore privato la compagnia si pone l'obiettivo di fare soldi, la priorità è quella di distribuire i dividendi ai soci"*; non c'è niente di men che lecito nel porsi come obiettivo il profitto, ma quel profitto deve essere armonizzato con i bisogni dei cittadini, le risorse del Paese e del sistema sanitario.
Nel 2003 Giovanni Berlinguer, artefice della riforma che nel 1978 introdusse il Servizio Sanitario Nazionale sostituendo il sistema delle mutue, scriveva:
"Il soggetto principale della riforma sanitaria è stato in grande misura il popolo, insieme agli specialisti, e l'oggetto fondamentale è stata la salute in sé, insieme alle cure e insieme alla dignità della persona e ai diritti del corpo e della mente. [...] Poi, la signora Thatcher vinse le elezioni in Inghilterra e due anni dopo vinse negli USA Ronald Reagan, due conservatori rivoluzionari, che insieme agli economisti della scuola neo-liberal avviarono la demolizione di molti diritti, anche nel campo della sanità e del welfare.
I risultati ottenuti (accrescimento delle disuguaglianze e selezione nell'accesso alle cure) sono sotto gli occhi di tutti".
C'è chi si è battuto per conquistare ciò che abbiamo oggi.
Oggi a noi spetta batterci per conservarlo.

* Lucy Reynold, London School of Hygiene and Tropical Medicine.

TAVOLA ROTONDA

ALLA RICERCA DI UNA NUOVA MEDICINA

ANDREA BUZZI
PRESIDENTE DI FONDAZIONE PARACELSO.

MASSIMO MORFINI
PAST PRESIDENT DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA CENTRI EMOFILIA.

EMILIA DE BIASI
SENATRICE, PRESIDENTE DELLA COMMISSIONE IGIENE E SANITÀ.

IVAN CAVICCHI
UNIVERSITÀ TOR VERGATA, ROMA.

Quale medicina vogliamo?
Quali sono le sfide future
del sistema sanitario?
Qual è il nuovo ruolo del paziente?
Come cambia la figura del medico?
Che contributo può dare l'esperienza
di Fondazione Paracelso?

Le domande, le risposte e le proposte sono state al centro della tavola rotonda e del dibattito aperto al pubblico, nella Sala Conferenze di Palazzo Reale, il 17 aprile a Milano.

CLAUDIO CASTELLANO
VICEPRESIDENTE DI FONDAZIONE PARACELSO.

PIERFRANCESCO MAJORINO
ASSESSORE ALLA CULTURA DELLA SALUTE, COMUNE DI MILANO.

CRISTINA CASSONE
PRESIDENTE DI FEDEMO ONLUS.

NERINA DIRINDIN
SENATO DELLA REPUBBLICA, UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TORINO.

IMPAZIENTI DI CAMBIARE. ORA.

ALLA RICERCA DI UNA NUOVA MEDICINA

CONTATTI
FONDAZIONE PARACELSO ONLUS

cristina.ielo@fondazioneparacelso.it
+39 02 33004126
alba.piscone@fondazioneparacelso.it
+39 02 89070809
emilio.conti@fondazioneparacelso.it

Fondazione Paracelso
nonostante l'emofilia.