

Salute Convegno dello Ieo. Veronesi: dobbiamo tutelare i diritti dei malati

Pazienti scelti in base ai geni per sperimentare i farmaci

L'appello degli oncologi: oggi tempi troppo lunghi

MILANO — I dieci diritti inviolabili dei malati sono proiettati su un megaschermo: «Il primo è avere cure mediche scientificamente valide». Lo scienziato Umberto Veronesi non ci gira intorno: «I diritti dei malati troppo spesso vengono calpestati: dal modo di condurre la ricerca per scoprire nuove cure, fino all'accoglienza in ospedale, dove arriva a mancare perfino la privacy. È necessario più che mai ripartire dai reali bisogni dei pazienti».

Ieri è stata la giornata dell'Istituto Europeo di Oncologia (Ieo day), l'ospedale fondato da Umberto Veronesi nel '94 e che oggi accoglie 100 mila pazienti l'anno (il 55% provenienti da fuori Lombardia). «La ricerca va cambiata: dieci anni per portare un farmaco dal laboratorio al letto del malato sono troppi», ribadisce più volte Veronesi dal palco. Tutte le criticità vengono elencate da Aron Goldhirsch, il vicedirettore scientifico dello Ieo: «È necessario un ripensamento della sperimentazione sull'uomo». Tra i principi più

dibattuti dagli oncologi dello Ieo vi è la *randomizzazione*, per cui un gruppo di malati viene sottoposto alla terapia standard e un altro alla terapia innovativa: la selezione oggi è casuale (random), mentre per i medici sarebbe meglio scegliere i pazienti in base a criteri genetici. «Bisogna scegliere in modo più mirato la popolazione da reclutare», sottolinea Pier Giuseppe Pellicci, condirettore scientifico dello Ieo: «Il farmaco Crizotinib, per esempio, funziona solo in quei pazienti con tumore del polmone portatore di una alterazione di uno specifico gene, l'Alk. È inutile, dunque, sperimentarlo a tappeto». Negli studi clinici è d'uso, ai fini del controllo dell'efficacia, somministrare a una percentuale di malati il placebo, una sostanza priva di qualsiasi effetto: «Ma non è più accettabile dare a un paziente una sostanza che sappiamo essere inefficace», ammette Goldhirsch.

Per indicare la nuova strada da seguire il direttore dell'unità di Psicologia, Gabriella Pravettoni, porta come im-

agine il quadro di Renè Magritte, *Il pellegrino* (dove la testa di un uomo è staccata dal corpo): «Non bastano cure personalizzate focalizzate sulla cura del corpo — insiste tra gli applausi la psicologa —. Bisogna dare una risposta alla singola persona nella sua interezza, ricomponendo il puzzle del paziente senza volto».

È la vera sfida, forse, della medicina del futuro. La bussola etica devono essere i diritti del malato. Veronesi ne elenca dieci. E — come quello di «avere cure scientificamente valide» — anche gli altri diritti vengono troppo spesso disattesi. Il secondo è «il diritto a cure sollecite»: «Non dovremmo avere solo otto o nove istituti oncologici, ma fare come la Francia, dove non ci sono liste d'attesa perché ce ne sono 30», chiarisce Veronesi. Il terzo, «il diritto a una seconda opinione». Il quarto, «il diritto alla privacy»: «Ma che privacy c'è — domanda l'oncologo —

senza la possibilità di una camera singola?». Il quinto, «il diritto a conoscere la verità sulla malattia». Il sesto, «il diritto a essere informato sulle terapie»: «Ma oggi il consenso informato è un foglio fitto — annota Veronesi — che serve solo al medico per tutelarsi da accuse di *malpractice*». Il settimo, «il diritto a rifiutare le cure». L'ottavo, «il diritto a esprimere le volontà anticipate»: «Meno male che la proposta di legge sul fine vita non è andata in porto — è la convinzione del medico —. Perché imponeva proprio il contrario». Il nono, «il diritto a non soffrire»: «Abbiamo la morfina — è l'invito — usiamola». Il decimo, «il diritto al rispetto e alla dignità». Insomma: è un decalogo che, oggi in Italia, sembra un libro dei sogni.

Simona Ravizza
sravizza@corriere.it

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Le strutture

Sarebbe necessario, dice l'Istituto di oncologia, avere molte più strutture, come in Francia

Il decalogo

Dieci i punti indicati per la medicina del futuro: dalle terapie alla privacy

I tempi della ricerca

