

INFORMAZIONE SCIENTIFICA E RIGORE ETICO

Ricerca, una questione di democrazia

di GIUSEPPE LAURIA

Caro direttore, la salute pubblica è una dimensione che va oltre la somministrazione di un farmaco o l'esecuzione di un intervento. Essa ha a che fare principalmente con la decisione di prescrivere un farmaco e con l'indicazione a eseguire un intervento. La salute pubblica può dirsi tale quando esiste, nella sostanza e nella forma, una relazione bidirezionale e bilanciata tra le persone che soffrono di una malattia e i medici che propongono le cure. Questa relazione è governata dalla ricerca.

La ricerca è un processo che si fonda sul rapporto tra due elementi in apparente contraddizione tra loro: *serendipity* e rigore scientifico. *Serendipity* è una bella e intraducibile parola inglese che condensa i concetti di fortuna e sagacia quali veicoli per occasionali scoperte. Gli esempi di nuove conoscenze nate dall'osservazione per *serendipity* sono innumerevoli. La bioelettricità di Galvani, il meccanismo che permette di trasportare stimoli al cervello per farceli percepire. Ma anche i corn flakes, che i fratelli Kellogg a fine '800 ottennero mentre cercavano di preparare una sfoglia da un impasto lasciato troppo in forno. Molti farmaci che utilizziamo oggi sono nati per *serendipity*: la penicillina per le infezioni, la levo-dopa per la malattia di Parkinson, alcuni chemioterapici per i tumori, e più recentemente il Viagra. Però, come sottolineato da scienziati che per *serendipity* hanno aperto nuovi orizzonti, alla fortuna per la scoperta e alla sagacia per la capacità di riconoscerla deve aggiungersi il rigore scientifico necessario per verificare che essa sia davvero utile alla società. Infatti, sono molti gli esempi di potenziali cure che tali non si sono rivelate o che, al contrario, si sono rivelate pericolose quando analizzate in modo adeguato. Abbiamo tutti gli strumenti per verificare se l'ipotesi

che una terapia è efficace in una malattia sia corretta o meno. Il rigore scientifico ha permesso di raggiungere traguardi straordinari. Le persone con Aids, una malattia quasi invariabilmente mortale fino a 15 anni fa, ora possono essere trapiantate se necessario. Un esempio di come la strategia della ricerca ha concretamente cambiato la vita della gente.

Le persone ammalate sono i fruitori ultimi dei risultati della ricerca, ma il rapporto tra ricerca in medicina e società è intrinsecamente complesso. Mette insieme, infatti, razionalità ed emozioni. Tra esse, la divulgazione delle informazioni. Chi si confronta sono, in termini generali, la società civile e la credibilità delle istituzioni scientifiche di un Paese. In Italia, i progressi della ricerca sono frequentemente condivisi con la società attraverso i mezzi di informazione e trasmettere i risultati al pubblico significa partecipare, benché in modo indiretto, al complessivo meccanismo della ricerca. Quindi, chi assume questo ruolo non può unicamente rimettersi all'onestà intellettuale del ricercatore, su cui non si dovrebbe per definizione discutere, ma deve dotarsi di strumenti minimi per comprendere il significato della ricerca; anzi, del fare ricerca. In primo luogo deve comprendere che una sperimentazione clinica che coinvolge persone ammalate non è una cura. Chi vi partecipa non sta ottenendo una terapia ad altri negata, ma è consapevolmente parte di un processo che permetterà di verificare se quanto ipotizzato sia davvero una cura efficace. Deve inoltre capire che la comunicazione di queste informazioni è vissuta con straordinaria intensità emotiva da chi è colpito dalla malattia in questione, e che questo carico emotivo non ha filtri. Molti tra coloro che fanno il mio mestiere possono raccontare delle innumerevoli e vane richieste su nuove terapie, cel-

lule staminali o geni che rallentano malattie neurodegenerative. Hanno forse qualche colpa? Non direi, l'hanno sentito in televisione; e sono ammalati. Ma hanno forse avuto modo di conoscere l'intera verità o solo l'allusione a una verità ipotizzata?

Un esempio di ciò risale a pochi giorni fa. Una trasmissione televisiva famosa per la divulgazione di notizie e ingiustizie ha proposto in modo inequivocabile la possibilità di cura della Sclerosi Multipla mediante un intervento chirurgico alle vene del collo. Lo ha fatto intervistando pazienti già sottoposti all'intervento e altri in attesa di farlo. Senza apparente possibilità di scelta, a chi questa possibilità è negata sembra sia negato il diritto a una cura efficace, peraltro frutto di *serendipity* italiana. Lasciando la speranza del solito viaggio all'estero, dove invece la cura è facilmente ottenibile, pagando naturalmente. In realtà, questa ipotesi è oggetto da tempo di una discussione rigorosa nella comunità scientifica, italiana e internazionale, per la necessità di adeguati riscontri scientifici. Improvvisamente, invece, l'ipotesi diventa certezza. Questo apparente contributo alla verità, che riconduce in modo superficiale all'inadeguatezza delle istituzioni scientifiche del nostro Paese, non limita forse la libertà dei cittadini?

Il sistema dell'informazione riveste una tale importanza per la società e per chi fa ricerca che non può più negarsi il dovere di un rigore etico, da cui non si possa in alcun modo prescindere, indipendentemente dal contesto, sia esso un giornale o uno show televisivo. Il rigore di un'informazione che è capace di diventare uno degli strumenti utili a migliorare la consapevolezza delle persone malate sulle possibilità e sui limiti delle cure disponibili.

Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

© RIPRODUZIONE RISERVATA

