

PRESENTAZIONE DELL'EDIZIONE ITALIANA

*Far partecipare i pazienti alle scelte di ricerca:
un passaggio necessario per sapere
se le cure funzionano davvero*

Nick Ross, nella sua Prefazione, scrive che *Testing Treatments* – che abbiamo deciso di presentare in italiano col titolo di *Come sapere se una cura funziona* – è un libro che “fa bene alla salute”. Condivido in pieno questo giudizio e, anzi, rilancio. Dicendo che abbiamo di fronte un libro non solo capace di indurre sane riflessioni, ma anche di indicare una via, non facile, per rendere operativo e fattibile il coinvolgimento degli utenti e dei pazienti nella ricerca.

Presentare questa edizione italiana che – in coerenza col proprio impegno editoriale per l’indipendenza della ricerca scientifica – Il Pensiero Scientifico Editore ha fortemente voluto, è per me anzitutto un grande onore. L’amicizia e l’ammirazione che mi lega ai tre autori, e soprattutto a Iain Chalmers, la cui conoscenza ha profondamente segnato il mio percorso personale e professionale, ha reso più difficile di quanto prevedessi mettere insieme, senza sentirsi eccessivamente banale, le brevi riflessioni che vorrei suggerire ai lettori di questo libro.

Pagine che sono la testimonianza, ed in qualche modo il programma operativo, di tre persone che con traiettorie e percorsi diversi hanno dedicato molte delle loro energie a trasformare la medicina e le conoscenze che la ricerca produce, in strumenti utili a migliorare l’assistenza ai pazienti.

Iain Chalmers, attraverso lo sforzo pionieristico che lo ha portato oltre dieci anni fa a fondare la *Cochrane Collaboration*, Hazel Thornton che ha sperimentato in prima persona l'angoscia di diventare paziente e trovarsi di fronte all'elusività delle informazioni anche quando ti si chiede di entrare in uno studio clinico, e Imogen Evans che dall'interno del mondo medico ha potuto conoscerne a fondo pregi e difetti, ci danno con questo libro una testimonianza preziosa.

Dobbiamo ringraziarli, credo, per aver messo insieme un testo che, pur nella sua essenzialità e semplicità di linguaggio, al tempo stesso, stimola riflessioni a tutto tondo sul rapporto tra medicina e potere nella sua espressione economica (quella che influenza le priorità dell'industria della salute) ed in quella ideologica (quella di chi usa il potere gerarchico e l'idea della superiorità dell'"esperto" per marginalizzare l'emergere dei bisogni assistenziali reali).

Una riflessione che in Inghilterra ha dato vita ad un progetto concreto, la *James Lind Alliance* (<http://www.lindalliance.org>), mirato a praticare l'obiettivo di far lavorare insieme operatori sanitari e pazienti per rendere più pregnante e rilevante la ricerca clinica, indirizzandola verso le aree di incertezza che davvero stanno a cuore a chi cura, ed a chi è curato.

La soddisfazione di presentare l'edizione italiana di questo libro ha molte motivazioni, e suscita altrettanti auspici. Vorrei richiamarne soprattutto tre.

Il primo deriva dalla consapevolezza della relativa unicità dei contenuti che questo libro propone nel panorama italiano. L'auspicio è che muoversi attraverso i capitoli di *Come sapere se una cura funziona* sia un salutare invito – per chi ha a cuore l'empowerment dei pazienti e la loro partecipazione – ad addentrarsi nei difficili meandri del fare concreto, sapendo che provocare cambiamenti è possibile.

Il secondo è che la lettura dei diversi capitoli induca, chi ha responsabilità decisionali nel mondo della ricerca e dell'assistenza nel nostro paese, ad un profondo esame di coscienza. Pensare alla ricerca, soprattutto quella epidemiologico-clinica, come terreno di esclusiva pertinenza degli "esperti" e dei ricercatori di professione non è più scientificamente, prima ancora che socialmente, sostenibile. La giusta e legittima richiesta che maggiori disponibilità finanziarie siano destinate alla ricerca non può non accompagnarsi a una grande operazione di trasparenza. Sul come le priorità vengono decise, su chi partecipa a queste decisioni, su come i finanziamenti vengono asse-

gnati in funzione della rilevanza e del merito scientifico, su quali sono i doveri verso i pazienti e la società di chi riceve risorse per produrre nuove conoscenze, su come la giusta enfasi verso una sana competizione scientifica basata sulla qualità dei progetti non si confonda con l'idea che la conoscenza è un bene privatizzabile, attraverso cui fare profitti.

Terzo auspicio è quello di saper mantenere l'abitudine a scandalizzarsi dello status quo. Chi oggi difende e si schiera a favore dell'integrità ed indipendenza della ricerca troverà in questo libro molte buone ragioni per continuare a farlo, ma soprattutto molti buoni argomenti per evitare che lo scandalizzarsi diventi l'anticamera di cinismo e rassegnazione.

Scorrendo le pagine di *Come sapere se una cura funziona* troviamo diverse cose che è bene che il pubblico sappia, per passare da un'infantile e aprioristica fiducia nel progresso scientifico ad un maturo atteggiamento di vigilanza critica. È bene, anzitutto, che il pubblico abbia una visione d'insieme sui temi della medicina e della scienza, e che possa farsi un'idea bilanciata ed il meno possibile solo emotiva. Il fatto che quasi ogni settimana si sia investiti di "cattive notizie" su effetti collaterali inattesi di trattamenti e farmaci, sull'insorgenza di infezioni gravi e poco aggredibili all'interno degli ospedali, su incidenti che avrebbero potuto essere prevenuti, non deve farci perdere di vista che la medicina moderna – come dicono Chalmers, Evans e Thornton nel Capitolo 1 – ha portato molti progressi. È proprio perché le metodologie di valutazione dei trattamenti sono tutt'altro che perfette, errori o effetti non previsti fanno parte del possibile e possono essere ridotti solo puntando ad una ricerca di migliore qualità e ad una maggiore capacità critica anche dei pazienti sui limiti della medicina e sulla necessità continua di monitorarne i possibili effetti avversi.

È bene anche che il pubblico sappia che l'incertezza è parte integrante del progresso scientifico ed è ineliminabile dalla pratica della medicina. Anche per molti interventi largamente diffusi nella pratica medica esistono poche prove scientifiche di efficacia e sicurezza. Se questo è in parte giustificabile per tanti interventi che sono entrati nella pratica della medicina prima che si affermasse la moderna metodologia della ricerca, assai meno lo è per le più recenti innovazioni (pensiamo ai nuovi e sempre più "invadenti" test diagnostici) la cui utilizzazione è determinata molto più da consumismo sanitario e interessi commerciali che non da affidabili prove di efficacia e sicu-

rezza. La lettura del Capitolo 4 dà molti utili indicazioni per farsi carico, in positivo, dell'incertezza e indica proprio nella ricerca di buona qualità la strada maestra per poter fornire ai pazienti la miglior assistenza possibile. Anche chi lavora nei Comitati Etici potrà trovare nei Capitoli 4 e 5 un'utile ispirazione per la propria attività di vigilanza e controllo.

È bene, anche, che il pubblico sappia che ritardi nella ricerca di cure migliori non sono una fatalità, e che una parte importante dello sbilanciamento nell'agenda di ricerca ha responsabilità che vengono anche dall'interno del mondo della ricerca. Sia per mancanza di un adeguato supporto alla ricerca pubblica e indipendente da parte dei sistemi sanitari, sia per un progressivo "scivolamento etico" che ha caratterizzato il comportamento della professione medica e delle sue rappresentanze scientifiche.

La ricerca intesa come "la caccia al quesito innovativo", "l'occasione per l'acquisizione di visibilità e ruolo sociale/mondano" se umanamente comprensibile, non è per questo meno grave e distorsiva. Partecipare alla ricerca, soprattutto quella commerciale, significa oggi, per molti ricercatori, essere à la page e ben dentro l'establishment. Pubblicare su riviste prestigiose, girare il mondo partecipando a congressi scientifici, avere spazio sulla stampa laica presentandosi come i grandi ricercatori, è una spinta troppo forte per sapergli resistere. E, infatti, molti non resistono. Partecipano alla ricerca così come viene loro proposta, hanno di fatto perso la speranza che debba essere la rilevanza del quesito (soprattutto per i pazienti) la stella polare da seguire. Non si spiegherebbe altrimenti la corsa per partecipare a tanti studi la cui non esecuzione non farebbe certo male a nessuno (tranne che magari agli interessi di marketing di chi li finanzia). Le informazioni e le riflessioni che troviamo nei Capitoli 5 e 6 danno buoni argomenti su necessità e urgenza di una responsabilità sociale collettiva per la ricerca.

È bene, infine, che la partecipazione dei pazienti non diventi un mito o un feticcio, immaginando che di per sé essa sia garanzia di ricerca migliore e più indipendente. Da questo punto di vista Chalmers, Thornton e Evans non si nascondono anche i possibili effetti collaterali di un partecipazione non informata e della sua possibile manipolazione.

Nel Capitolo 7 gli autori discutono anche dei rischi che una partecipazione non adeguatamente informata dei pazienti, e delle loro associazioni, può comportare. In termini, per esempio, di ostacolare

la ricerca che sarebbe necessario fare, o di portare a fare ricerca laddove essa non dovrebbe essere prioritariamente fatta. Senza andare a riaprire le ancora non completamente chiuse cicatrici della terapia Di Bella, *Come sapere se una cura funziona*, appunto nel Capitolo 7, discute il caso dell'interferone nel trattamento della sclerosi multipla e della fortissima pressione esercitata dalle associazioni di pazienti per rendere a tutti disponibile un trattamento la cui reale efficacia era molto dubbia a fronte di costi molto pesanti per il servizio sanitario nazionale. Altro caso che gli autori discutono è quello della ricerca sui farmaci anti HIV, un settore nel quale le associazioni dei pazienti hanno giocato un ruolo molto importante non sempre privo tuttavia di risvolti non unicamente positivi (si veda il Capitolo 7 per un maggiore approfondimento).

In conclusione di questa presentazione vorrei fare a *Come sapere se una cura funziona*, e a tutti noi che dei suoi contenuti vogliamo essere razionali e appassionati sostenitori, un ultimo augurio. Quello di raggiungere davvero i pazienti e le loro associazioni. Proprio qualche giorno fa, mentre stavo concludendo questo testo ho incontrato Iain Chalmers che mi chiedeva, con interesse e curiosità, sui tempi di comparsa di *Testing Treatments* nelle librerie italiane. A mia volta gli ho chiesto se si riteneva soddisfatto di come era stata accolta l'edizione inglese. "We could have done better" ("avremmo potuto fare di più") – ha detto sorridendo Iain – riferendosi al fatto che ci sarebbe voluto uno sforzo maggiore di diffusione, ...uno sforzo militante, verrebbe da dire, usando un termine di moda in un recente passato.

È proprio questo augurio mi sento di fare a questo libro al momento della sua apparizione italiana. Raggiungere davvero i pazienti, le loro associazioni, le rappresentanze nei Comitati Etici, oltre, naturalmente anche molti ricercatori clinici e molti responsabili delle politiche della ricerca nel nostro Paese.

Un esempio di come promuovere attivamente questo percorso di coinvolgimento lo si può trovare in *Partecipasalute* (www.partecipasalute.it) un progetto per molti versi "pilota" che, da circa tre anni, sta cercando di aprire canali sostanziali di comunicazione tra associazioni di pazienti e rappresentanti del mondo scientifico e professionale. Canali che dovrebbero portare a esperienze di collaborazione sin dall'inizio nell'identificazione delle priorità di ricerca e del modo migliore per realizzare gli studi necessari. È realistico pensare che, insieme alle molte altre esperienze che in Italia esistono, e che sono purtroppo molto frammentate e disperse, si possa arrivare a far diven-

tare la partecipazione dei pazienti una realtà riconosciuta, anche a livello istituzionale. La decisione assunta dalla Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) di aprire – nel proprio sito – uno spazio accessibile al pubblico per la formulazione di suggerimenti di società scientifiche ed anche di pazienti e cittadini prima della preparazione del proprio bando di ricerca è un primo piccolo ma significativo passo avanti nella realtà italiana. Più in generale oggi è necessario impegnarsi perché la ricerca sostenuta dal Servizio sanitario nazionale dia risposte utili e rilevanti per migliorare l'assistenza ai cittadini ed ai pazienti e la strada da fare in questo senso è molto lunga. Una ricerca in grado di produrre risposte rilevanti non può evidentemente prescindere da una crescente partecipazione, e la diffusione capillare dei principi e dei concetti contenuti in *Come sapere se una cura funziona* è una condizione necessaria per richiamare la comunità scientifica ai propri doveri.

Alessandro Liberati
Cochrane Collaboration
Vice Presidente Commissione Nazionale Ricerca Sanitaria