



theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica a cura del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi

Volume 2 **numero 2** ■ dicembre 2017

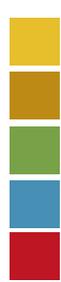


**Fondazione
Umberto Veronesi**
– per il progresso
delle scienze

 theFuture
ofScience
andEthics



**Fondazione
Umberto Veronesi**
– per il progresso
delle scienze



theFuture of Science and Ethics

Rivista scientifica
del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi
ISSN 2421-3039
ethics.journal@fondazioneveronesi.it
Periodicità semestrale
Piazza Velasca, 5
20122, Milano

Direttore
Cinzia Caporale

Condirettore
Silvia Veronesi

Direttore responsabile
Donatella Barus

Comitato Scientifico
Roberto Andorno (University of Zurich, CH); Massimo Cacciari (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Stefano Canestrari (Università di Bologna); Carlo Casonato (Università degli Studi di Trento); Roberto Cingolani (Direttore scientifico Istituto Italiano di Tecnologia-IIT, Genova); Giancarlo Comi (Direttore scientifico Istituto di Neurologia Sperimentale, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano); Gilberto Corbellini (Sapienza Università di Roma e Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Lorenzo d'Avack (Università degli Studi Roma Tre); Giacinto della Cananea (Università degli Studi di Roma Tor Vergata); Sergio Della Sala (The University of Edinburgh, UK); Hugo Tristram Engelhardt jr. (Rice University e Baylor College of Medicine, Houston, TX, USA); Andrea Fagiolini (Università degli Studi di Siena); Daniele Fanelli (London School of Economics and Political Science, UK); Gilda Ferrando (Università degli Studi di Genova); Giovanni Maria Flick (Presidente emerito della Corte costituzionale); Nicole Foeger (Austrian

Agency for Research Integrity-Oe-AWI, Vienna, e Presidente European Network for Research Integrity Offices — ENRIO); Tommaso Edoardo Frosini (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli); Filippo Giordano (Libera Università Maria Ss. Assunta-LUMSA, Roma); Giorgio Giovannetti (Rai — Radiotelevisione Italiana S.p.A.); Massimo Inguscio (Presidente del Consiglio Nazionale delle Ricerche CNR); Giuseppe Ippolito (Direttore scientifico IRCCS Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani, Roma); Michèle Leduc (Directrice de recherche émérite au CNRS et Comité d'éthique du CNRS, FR); Luciano Maiani (Sapienza Università di Roma e CERN, CH); Sebastiano Maffettone (LUISS Guido Carli, Roma); Elena Mancini (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Vito Mancuso (Teologo e scrittore); Alberto Martinelli (Università degli Studi di Milano); Roberto Mordacci (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Paola Muti (McMaster University, Hamilton, Canada); Ilija Richard Pavone (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Renzo Piano (Senatore a vita); Alberto Piazza (Università degli Studi di Torino e Presidente dell'Accademia delle Scienze di Torino); Riccardo Pietrabissa (Politecnico di Milano); Tullio Pozzan (Università degli Studi di Padova e Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Francesco Profumo (Politecnico di Torino e Presidente Fondazione Bruno Kessler, Trento);

Giovanni Rezza (Istituto Superiore di Sanità-ISS); Gianni Riotta (Princeton University, NJ, USA); Carla Ida Ripamonti (Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori-INT, Milano); Angela Santoni (Sapienza Università di Roma); Pasqualino Santori (Presidente Comitato Bioetico per la Veterinaria-CBV, Roma); Elisabetta Sirgiovanni (Sapienza Università di Roma e New York University); Guido Tabellini (Università Commerciale Luigi Bocconi, Milano); Henk Ten Have (Duquesne University, Pittsburgh, PA, USA); Giuseppe Testa (Istituto Europeo di Oncologia-IEO, Milano); Chiara Tonelli (Università degli Studi di Milano); Silvia Veronesi (Avvocato); Riccardo Viale (Scuola Nazionale dell'Amministrazione-SNA e Herbert Simon Society); Luigi Zecca (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR).

Sono componenti di diritto del Comitato Scientifico della rivista i componenti del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi:

Cinzia Caporale (Presidente del Comitato Etico) (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Vittorio Andreoli (Psichiatra e scrittore); Elisabetta Belloni (Segretario Generale Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale); Gherardo Colombo (già Magistrato della Repubblica italiana, Presidente Casa Editrice Garzanti, Milano); Carla Collicelli (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Domenico De Masi (Sapienza Università di Roma); Giu-

seppe Ferraro (Università degli Studi di Napoli Federico II); Carlo Flamigni (Comitato Nazionale per la Bioetica); Vittorio Andrea Guardamagna (Istituto Europeo di Oncologia-IEO); Antonio Gullo (Università degli Studi di Messina); Armando Massarenti (CNR Ethics); Lucio Militerni (Consigliere emerito Corte Suprema di Cassazione); Telmo Pievani (Università degli Studi di Padova); Carlo Alberto Redi (Università degli Studi di Pavia e Accademia Nazionale dei Lincei); Alfonso Maria Rossi Brigante (Presidente onorario della Corte dei conti); Marcelo Sánchez Sorondo (Cancelliere Pontificia Accademia delle Scienze); Paola Severino Di Benedetto (Rettore LUISS Guido Carli, Roma); Elena Tremoli (Università degli Studi di Milano e Direttore scientifico IRCCS Centro Cardiologico Monzino, Milano).

Coordinatore del Comitato Scientifico: Laura Pellegrini

Redazione: Marco Annoni (Caporedattore) (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Giorgia Adamo (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Chiara Mannelli (Università di Torino, Candiolo Cancer Institute, FPO - IRCCS); Annamaria Parola (Fondazione Umberto Veronesi); Roberta Martina Zagarella (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR).

Progetto grafico: Gloria Pedotti

SOMMARIO

ARTICOLI

- **LA QUESTIONE DELL'INTERDISCIPLINARITÀ. LA FUSIONE TRA L'INTERNATIONAL COUNCIL FOR SCIENCE (ICSU) E L'INTERNATIONAL SOCIAL SCIENCE COUNCIL (ISSC) È UN PASSO NELLA GIUSTA DIREZIONE**
di Alberto Martinelli 10

- **CHE COSA È LA FRODE SCIENTIFICA?**
di Enrico M. Bucci e Ernesto Carafoli 16

- **EPONIMI DA BANDIRE**
di Roberto Cubelli e Sergio Della Sala 36

- **CONSAPEVOLMENTE RESPONSABILI. SCIENZE COGNITIVE E BIASIMO MORALE**
di Matteo Galletti 40

- **L'UMANITÀ COME RISORSA**
di Francesco Morace 48

CALL FOR PAPERS: CURABILI E INCURABILI

- **IL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE E LE RELATIVE CRITICITÀ: CONSIDERAZIONI E SPUNTI DI RIFLESSIONE**
di Alfonso Maria Rossi Brigante 58

- **SANITÀ ITALIANA E DIRITTO ALLA SALUTE: PERFORMANCE E CONFRONTI**
di Carla Collicelli 70

- **PREVENZIONE E STILI DI VITA: EDUCARSI ALLA SALUTE**
di Silvio Garattini 76

- **INTELLIGENZA ARTIFICIALE, MACHINE LEARNING E BIG DATA: CONCETTI DI BASE E APPLICAZIONI NELLE BIOSCIENZE**
di Paola Bertolazzi 90

- **LEGGE 22 DICEMBRE 2017, N. 219. NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO**
100

- **LA MIGLIORE LEGGE OGGI POSSIBILE**
di Carlo Casonato 106

- **CONSIDERAZIONI IN MERITO ALLA LEGGE SUL CONSENSO INFORMATO E SULLE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO**
di Giuseppe Renato Cristina 113

- **IN BRACCIO ALLE GRAZIE, ALLA FINE DELLA VITA**
di Sandro Spinsanti 120

- **L'AIUTO AL SUICIDIO È UN REATO? LE DIVERSE RISPOSTE DI UNO STATO DI DIRITTO E DI UNO STATO ETICO**
di Luisella Battaglia 126

DOCUMENTI DI ETICA E BIOETICA

- **APPELLO FINALE DELLA IX CONFERENZA MONDIALE SCIENZE FOR PEACE: RICOSTRUIRE LA CREDIBILITÀ DELL'INFORMAZIONE SCIENTIFICA**
di Roberto Cortinovis 132

- Emma Bonino 140

- **RAZZA E DINTORNI: LA VOCE UNITA DEGLI ANTROPOLOGI ITALIANI**
144

- Amedeo Santosuosso 146

- Gilberto Corbellini 148

- Lino Leonardi 150

- **LA MACELLAZIONE INCONSAPEVOLE: DOCUMENTO DEL COMITATO BIOETICO PER LA VETERINARIA**
154

- Franco Manti 158

- Ilja Richard Pavone 164

- Beniamino Terzo Cenci-Goga 166

- **CNR: ETHICAL TOOLKIT, CODICI DI CONDOTTA E LINEE GUIDA PER LA RICERCA SCIENTIFICA. SIGNIFICATO E POTENZIALITÀ DEL CONSENSO INFORMATO**
di Cinzia Caporale e Elena Mancini 17

RECENSIONI

- **Palazzani - CURA E GIUSTIZIA. TRA TEORIA E PRASSI**
di Leonardo Nepi 186

- **Mencarelli e Tuccillo - IL MEDICO TRA RESPONSABILITÀ CIVILE E REATO (ALLA LUCE DELLA RIFORMA C.D. GELLI)**
di Attilio Zimatore 190

- **Marion - IL DISAGIO DEL DESIDERIO. SESSUALITÀ E PROCREAZIONE NEL TEMPO DELLE BIOTECNOLOGIE**
di Emilia D'Antuono 192

- **Villa - VACCINI. IL DIRITTO DI NON AVERE PAURA. TUTTO QUELLO CHE OCCORRE SAPERE SULLE VACCINAZIONI**
di Mauro Capocci 196

NEWS a cura di Giorgia Adamo

- **NEMETRIA: XXV CONFERENZA "ETICA ED ECONOMIA" CON IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA SERGIO MATTARELLA**
200

- **CONCLUSO IL MANDATO DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA**
201

- **PONTIFICIO CONSIGLIO DELLA CULTURA – "THE FUTURE OF HUMANITY: NEW CHALLENGES TO ANTHROPOLOGY"**
202

- **GIORNATE DI STUDIO DEDICATE ALLA RESEARCH INTEGRITY**
203

- **Submission**
206

Call for papers

CURABILI E INCURABILI

«La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana» (Art. 32 Cost.)

Call for papers: "Curabili e incurabili"

Il Servizio Sanitario Nazionale e le relative criticità: considerazioni e spunti di riflessione

The National Health System and its critical issues: considerations and insights

ALFONSO MARIA ROSSI BRIGANTE
alfonso.rossibrigante@gmail.com

AFFILIAZIONE
Presidente Onorario della Corte dei conti

ABSTRACT

Dopo aver descritto il Sistema Sanitario Nazionale, questo lavoro si concentra su alcune delle criticità di natura strutturale, sociale, o storica che ne impediscono il corretto funzionamento. L'analisi di tali criticità serve all'autore per proporre possibili soluzioni volte a promuovere e rafforzare il patto di fiducia con il cittadino.

ABSTRACT

Having described the National Health Care System, this work focuses on several structural, social and historical issues that prevent it from appropriate and efficient functioning. The analysis of said issues offers a starting point for proposing possible solutions aimed at promoting and strengthening the citizen's trust in this field.

KEYWORDS

Sistema Sanitario Nazionale;
National Health Care System

Salute
Health

Cittadino
Citizen

Diritto alla Salute
Right to Health

Il nostro Servizio Sanitario Nazionale (SSN) si colloca al terzo posto nel *ranking* mondiale dell'efficienza. Questo è quanto evidenziato nel 2014 dalla piattaforma multimediale computerizzata Bloomberg, in esito ai dati forniti dalla Banca Mondiale, dal Fondo monetario internazionale e dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Più recentemente, a margine della Giornata per la ricerca 2017 organizzata dal Policlinico A. Gemelli di Roma, l'economista e filosofo indiano, Amartya Sen, premio Nobel per l'economia 1998, ha tenuto a sottolineare in merito al Sistema Sanitario Nazionale (SSN) Italiano quanto segue:

«"Ogni sistema sanitario può essere migliorato e questo vale anche per l'Italia, però se noi paragoniamo il sistema sanitario italiano a tutti i sistemi sanitari del mondo possiamo vedere che il sistema sanitario italiano ha degli aspetti molto positivi e in effetti è tra i migliori al mondo". Il sistema sanitario italiano "fornisce servizi a tutti i cittadini e questo lo rende migliore rispetto al sistema sanitario statunitense che non garantisce terapie a tutti i cittadini", ha aggiunto il premio Nobel, sottolineando che "con il nuovo governo di Trump la situazione negli Stati Uniti andrà peggiorando"»¹.

Il SSN italiano si colloca, dunque, tra i migliori del mondo e viene preso a modello all'estero.

È evidente che proprio a fronte della sua universalità, elemento questo che ne rappresenta, all'esterno, il fiore all'occhiello, il nostro Sistema deve confrontarsi, giornalmente, con sfide sempre più complesse, tali da addirittura metterne in discussione, nel dibattito interno, perfino la stessa esistenza, almeno secondo gli attuali elementi distintivi. Sfide che un Sistema come quello americano, mutuando l'esempio portato nella succitata dichiarazione, evidentemente connotato da altri e differenti elementi distintivi, non si troverebbe mai ad affrontare.

A fronte di tali premesse e nella consapevolezza che, comunque, il nostro Sistema rappresenta ancora oggi, pur con tutte le sue contraddizioni e difficoltà, fonte continua d'ispirazione in tutto il mondo, si intende qui fornire, in modo necessariamente sintetico e senza alcuna pretesa di completezza, specifici spunti di riflessione sull'attuale situazione del SSN. Dopo aver doverosamente descritto

Il Servizio Sanitario Nazionale e le relative criticità: considerazioni e spunti di riflessione

Call for papers: "Curabili e incurabili"

Il Servizio Sanitario Nazionale e le relative criticità: considerazioni e spunti di riflessione

Call for papers: "Curabili e incurabili"

nei tratti peculiari il Sistema, l'esame si concentrerà, in particolare, su alcune delle criticità principali che ne affliggono il funzionamento. Criticità legate non solo a disfunzioni più o meno fisiologicamente insite nello stesso e derivanti, almeno in parte, anche dalla particolare congiuntura storica, sociale ed economica che l'Unione europea e il Paese, ormai da qualche anno, si trovano ad affrontare, ma anche a comportamenti e approcci dei singoli e della collettività non sempre adeguati e in linea con i necessari parametri di efficienza e appropriatezza.

1. IL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE: DEFINIZIONE E TRATTI PECULIARI

Il SSN attua, attraverso una dettagliata e organica disciplina, l'art.32 della Costituzione.

Il Servizio, istituito nel 1978, nasce sulle ceneri del precedente sistema mutualistico, inglobando in sé tutta l'esperienza, la ricchezza, la professionalità, le risorse di quel mondo solidale che, da sempre, si era fatto carico della cura e dell'assistenza soprattutto dei poveri attraverso servizi e attività che ancor oggi mantengono un significato emblematico della generosità dei singoli e degli organismi religiosi. Si pensi, ad esempio, alle Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficenza (IPAB), alle Compagnie delle opere e ad altri organismi simili soprattutto del mondo religioso.

Non è un caso che tra gli obiettivi del nuovo Servizio - come si legge nella relazione al disegno di legge presentato alla Camera dei Deputati dal Governo il 16 marzo 1977 - siano ricompresi sia «*la tutela "globale" della salute, fondata sulla prevenzione delle cause di insorgenza delle malattie e sulla predisposizione di strutture adeguate per gli interventi sia a livello individuale che collettivo*» sia l'«*impegno programmato delle risorse reali dello Stato e degli enti locali, tale da assicurare, anche nel settore sanitario, una crescita dei livelli di libertà, di democrazia e di giustizia sociale per gli individui, per i gruppi sociali, in particolare per quelli che dispongono di più limitati mezzi materiali, per la comunità*»².

Il SSN trae infatti il proprio fondamento da una forte componente solidaristica che costituisce la prima faccia di una stessa medaglia, dove l'universalismo, l'altra faccia, diviene principio operativo dell'intero sistema, as-

sumendo la salute non solo come irrinunciabile bene individuale, ma anche come imprescindibile risorsa della comunità. In tale ottica, dunque, la tutela della salute fisica e psichica trova concretizzazione e sviluppo necessariamente nel rispetto della dignità e della libertà della persona, intesa sia come singolo sia come parte di un insieme più o meno organizzato di individui.

Il Servizio, in particolare, è costituito dal complesso delle funzioni, delle strutture, dei servizi e delle attività destinati alla promozione, al mantenimento e al recupero della salute fisica e psichica di tutta la popolazione senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'accesso universale all'erogazione equa delle prestazioni sanitarie.

Al riguardo si consideri, oltre alla lettera del testo costituzionale che, come detto, si riferisce indistintamente a "individuo" e "collettività", anche il costante orientamento espresso dalla Corte Costituzionale (cfr. da ultimo sent. n. 61/2011), secondo il quale, oltre al cittadino italiano, anche «*lo straniero è titolare di tutti i diritti fondamentali che la Costituzione riconosce spettanti alla persona ed in particolare con riferimento al diritto all'assistenza sanitaria che esiste un nucleo irrinunciabile del diritto alla salute protetto dalla Costituzione come ambito della dignità umana, il quale impone di impedire la costituzione di situazioni prive di tutela, che possano pregiudicare l'attuazione di quel diritto*»³.

L'attuazione del Servizio Sanitario Nazionale spetta, nel rispetto delle competenze individuate dalla legge, allo Stato, alle Regioni e agli Enti Locali territoriali, con garanzia di partecipazione ai cittadini. Nel Servizio medesimo confluiscono il collegamento e il coordinamento delle attività e degli interventi di tutti gli altri soggetti che svolgono nel settore sanitario e socio-sanitario attività comunque incidenti sullo stato di salute degli individui e della collettività.

I principi fondamentali su cui si basa il SSN sono:

- *universalità*: estensione delle prestazioni sanitarie a tutta la popolazione;
- *uguaglianza*: accesso alle prestazioni senza nessuna distinzione di condizioni individuali, sociali ed economiche;

- *equità*: parità di condizioni di accesso in rapporto a uguali bisogni di salute; il principio in questione costituisce la garanzia per il superamento delle disuguaglianze di accesso dei cittadini alle prestazioni sanitarie;

- *superamento delle disuguaglianze*;

- *centralità della persona* e affermazione dei suoi diritti;

- *responsabilità pubblica della tutela della salute*, espressa dai diversi livelli istituzionali;

- *valorizzazione delle professionalità degli operatori sanitari*;

- *integrazione socio-sanitaria*.

Il SSN realizza i suddetti principi attraverso la definizione e l'aggiornamento di Livelli Uniformi di Assistenza (LEA). Detti Livelli sono costituiti dall'insieme delle attività, dei servizi e delle prestazioni che il SSN eroga a tutti i cittadini gratuitamente o con il pagamento di un *ticket*⁴, indipendentemente dal reddito e dal luogo di residenza, con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale.

Risultano, quindi, escluse dai LEA:

1. tutte le prestazioni, i servizi e le attività che non rispondono a necessità assistenziali;

2. le prestazioni di efficacia non dimostrabile o che sono utilizzate in modo inappropriato rispetto alle condizioni cliniche dei pazienti;

3. le prestazioni che, a parità di beneficio per i pazienti, comportano un impiego di risorse superiore ad altre.

I LEA sono stati definiti a livello nazionale, per la prima volta, con il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) del 29 novembre 2001, entrato in vigore nel 2002⁵. È prevista per le Regioni la possibilità di utilizzare risorse proprie per garantire servizi e prestazioni aggiuntive (ma mai inferiori) a quelle incluse nei LEA. Questo comporta che i LEA possono essere diversi da Regione a Regione, fermo restando che quelli definiti a livello nazionale vengono garantiti su tutto il territorio italiano.

I Livelli sono organizzati in tre grandi aree:

1. *assistenza sanitaria collettiva in ambiente di vita e di lavoro*, che comprende tutte le attività di prevenzione rivolte alle collettività ed ai singoli (tu-

tela dagli effetti dell'inquinamento, dai rischi infortunistici negli ambienti di lavoro, sanità veterinaria, tutela degli alimenti, profilassi delle malattie infettive, vaccinazioni e programmi di diagnosi precoce, medicina legale);

2. *assistenza distrettuale*, vale a dire le attività e i servizi sanitari e socio-sanitari diffusi capillarmente sul territorio, dalla medicina di base all'assistenza farmaceutica, dalla specialistica e diagnostica ambulatoriale alla fornitura di protesi ai disabili, dai servizi domiciliari agli anziani e ai malati gravi, ai servizi territoriali consultoriali (consultori familiari, SERT, servizi per la salute mentale, servizi di riabilitazione per i disabili, ecc.), alle strutture semiresidenziali e residenziali (residenze per gli anziani e i disabili, centri diurni, case famiglia e comunità terapeutiche);

3. *assistenza ospedaliera*, in pronto soccorso, in ricovero ordinario, in *day hospital* e *day surgery*, in strutture per la lungodegenza e la riabilitazione, etc.

2. LE CRITICITÀ DEL SSN: IL FINANZIAMENTO DEL SISTEMA E LA RELATIVA "SOSTENIBILITÀ"

L'attuale assetto del SSN italiano è ispirato a un modello integrato pubblico/privato, con completo finanziamento pubblico. Questo, però, non esaurisce il comparto. Al riguardo, si consideri che la spesa sanitaria, in Italia, è complessivamente finanziata mediante due grandi voci:

1. le risorse pubbliche, che, come detto, finanziano il SSN, assicurando i succitati principi di universalità, equità e solidarietà;

2. le risorse private, che costituiscono la c.d. sanità alternativa, composta da un insieme di voci comprendenti, tra le altre, anche la c.d. sanità collettiva integrativa e la c.d. sanità individuale (fondi sanitari integrativi e polizze assicurative).

La combinazione dei fenomeni degli ultimi anni ha messo fortemente in discussione la suddetta configurazione, come emerge dalla composizione della spesa sanitaria che, nel 2015, è ammontata a € 147,295 miliardi.

Il "Rapporto sul coordinamento della Finanza Pubblica" della Corte dei conti 2017⁶ certifica, infatti, € 112,408 miliardi di spesa pubblica e € 34,887 miliardi di spesa privata, di cui 4,476 miliardi intermediaata (€ 3,574 miliardi da fondi sanitari integrativi e € 0,902

Il Servizio Sanitario Nazionale e le relative criticità: considerazioni e spunti di riflessione

Call for papers: "Curabili e incurabili"

Il Servizio Sanitario Nazionale e le relative criticità: considerazioni e spunti di riflessione

Call for papers: "Curabili e incurabili"

miliardi da polizze assicurative) e € 30,411 miliardi di spesa *out-of-pocket*. In altri termini, il 23,7% della spesa sanitaria è privata e di questa l'87% è *out-of-pocket*, cioè direttamente sostenuta, senza intermediari, dal cittadino.

Se questo è il modello generale, ciò cui si è assistito negli anni scorsi e continua a verificarsi anche nel presente è purtroppo rappresentato dal progressivo ridursi delle risorse pubbliche destinate al Sistema.

Nel Documento di Economia e Finanza (DEF) 2013 viene contemplata, per la prima volta, l'ipotesi di ripensare il Servizio Sanitario Nazionale non più su basi universalistiche, ma secondo modalità mirate a garantire l'assistenza solamente "a chi ne ha effettivamente bisogno". In questo senso, si legge nel documento, «il sistema sanitario dovrà essere [...] sempre più "selettivo", occorrendo ridisegnare il perimetro dei LEA e adottare l'approccio dei c.d. *Health Technology Assessment (HTA)*, al fine di identificare le opzioni assistenziali dimostrate non solo maggiormente rispondenti al criterio del rapporto costo-efficacia, ma anche preferite da pazienti e cittadini, in modo da assicurare, a parità di risorse disponibili, il massimo possibile in termini di salute»⁷.

I dati confermano (cfr. Relazione della XII Commissione permanente "Igiene e Sanità" del Senato, in data 23 giugno 2015, sullo "Stato e sulle prospettive del Servizio Sanitario Nazionale, nell'ottica della sostenibilità del sistema e della garanzia dei principi di universalità, solidarietà ed equità"⁸ come, in particolare, il nostro Sistema Sanitario si trovi in una situazione di "logoramento". Per l'Italia i dati OCSE⁹ indicano una costante, ancorché lieve, tendenza all'aumento dell'incidenza della spesa privata fino al 2011 e una sua riduzione negli anni successivi. Più nel dettaglio i dati ISTAT mostrano che negli anni Novanta i tagli alla spesa pubblica sono stati in parte compensati da un aumento di quella privata, mentre negli anni più recenti il fenomeno si è arrestato (probabilmente in relazione alla crisi economica).

Il termine *sostenibilità*, divenuto ormai di uso comune in riferimento alla limitatezza delle risorse e alla necessità di collocarle in modo quanto più possibile produttivo in termini di risultati, viene usato regolarmente anche in riferimento al SSN. Al riguardo indicativo risulta l'orientamento più volte espresso dalla Corte Costituzionale

(cfr. da ultimo sent. n. 91/2012 10), secondo il quale «l'autonomia legislativa concorrente delle Regioni nel settore della tutela della salute e in particolare nell'ambito della gestione del servizio sanitario può incontrare limiti alla luce degli obiettivi di finanza pubblica e del contenimento della spesa».

Se, dunque, risulta legittimo intervenire finanziariamente in termini restrittivi sul Sistema, è anche da sottolineare che, come ben evidenziato all'interno dell'introduzione al "2° Rapporto sulla sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale"¹¹ elaborato dalla Fondazione GIMBE, presentato nel giugno scorso:

- in tutti i Paesi industrializzati non esistono evidenze che dimostrano una relazione diretta tra entità degli investimenti in sanità e miglioramento degli esiti per la popolazione;

- le problematiche legate alla "sostenibilità" del SSN, pur essendo salite alla ribalta a causa della crisi economica, non derivano esclusivamente da quest'ultima, ma traggono fondamento da cause ben più risalenti nel tempo, su alcune delle quali si avrà modo di riflettere fra breve (cfr. Par. 4).

In altri termini, la progressiva diminuzione delle risorse, pur senza dubbio influenzando, non costituisce, di per sé, la causa unica o, comunque, principale dell'attuale situazione di sofferenza del SSN, ma solamente una delle concause.

Nella nota di aggiornamento al DEF 2017¹², approvata dal Consiglio dei Ministri lo scorso 23 settembre, non è prevista, in termini finanziari per la sanità pubblica, alcuna variazione rispetto agli orientamenti precedentemente evidenziati, stimando € 114,138 miliardi di spesa pubblica per il 2017, € 115,68 miliardi nel 2018, € 116,105 nel 2019 e € 118,570 nel 2020. Cifre assolute che corrispondono a una crescita percentuale di 1,4% nel 2017, 0,8% nel 2018, 0,9% nel 2019 e 2,1% nel 2020. Secondo lo stesso documento, il rapporto tra spesa sanitaria e PIL dal 6,6% del 2017 diminuirà al 6,4% nel 2019 per scendere ulteriormente al 6,3% nel 2020, percentuali mai raggiunte in passato. Sono dati percentuali che collocano l'Italia ben al di sotto della media degli Stati europei relativamente agli investimenti in salute. Si ricorda, al riguardo, che l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha fissato al 6,5% la soglia di allarme, al di

sotto della quale, oltre la qualità dell'assistenza e l'accesso alle cure, si riduce anche l'aspettativa di vita delle persone.

Allo stato attuale, dunque, deve prendersi atto che dalla ripresa economica più o meno faticosamente in atto non deriverà alcuna crescita proporzionale del finanziamento pubblico del SSN. Se inizialmente la progressiva riduzione degli investimenti nella sanità pubblica poteva essere (anche) giustificata come una necessaria ripercussione della crisi economica, la stessa sembrerebbe costituire, oggi, un dato consolidato e, almeno apparentemente, inarrestabile.

A meno di modificazioni in sede di approvazione della legge di stabilità, due saranno le probabili conseguenze, peraltro, come detto, da inserirsi in un *trend* già in essere anche negli anni scorsi:

1. aumento della spesa privata (+ 4,6% nel triennio 2013/2016) ormai giunta a € 35,2 miliardi e superiore alla media EU ferma a € 28 miliardi;

2. rinuncia alle cure: sono quasi 12 milioni i cittadini italiani che nello stesso triennio 2013/2016 hanno scelto di non curarsi, altri 8 milioni hanno scelto la via dell'indebitamento per non ritardare trattamenti indispensabili¹³.

3. LE CRITICITÀ DEL SSN: I NUOVI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA (LEA) E LA RELATIVA "SOSTENIBILITÀ"

Come accennato nella parte introduttiva dell'articolo, i LEA rappresentano, sostanzialmente, le prestazioni sanitarie che il SSN è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (*ticket*). Per il tramite dello strumento programmatico dei LEA, lo Stato agisce sulla propria offerta e la rimodula, aggiornandola, in funzione delle rilevate esigenze della popolazione. I LEA rappresentano, dunque, lo specchio del SSN, l'interfaccia operativa tra il Sistema stesso e il paziente che ne percepisce, di fatto, l'esistenza allorché si rivolge alla struttura sanitaria per usufruire della prestazione e può farlo in regime agevolato.

Con DPCM del 2 gennaio 2017 14 sono stati approvati i nuovi LEA, che sono entrati in vigore il 28 marzo 2017, dopo sedici anni circa dai precedenti. Le prestazioni sono state individuate dal Ministero della Salute sulla base di principi di effettiva ne-

cessità assistenziale, di efficacia e di appropriatezza. Di seguito, in estrema sintesi, le novità significative del nuovo elenco di prestazioni:

- numerosi interventi eseguiti in regime di ricovero sono stati trasferiti in regime ambulatoriale;

- è stata ampliata l'offerta dei vaccini;

- sono state introdotte sei nuove malattie croniche;

- è stato aggiornato l'elenco delle malattie rare con centodieci voci in più;

- è stato aggiornato il nomenclatore degli ausili protesici;

- le prestazioni relative alla procreazione assistita vengono erogate a livello ambulatoriale;

- è stato aggiornato l'elenco delle prestazioni per la diagnosi e cura dell'autismo;

- è stata prevista la possibilità di assistenza per i pensionati residenti all'estero, per i cittadini extracomunitari con o senza permesso di soggiorno.

È stata, inoltre, istituita a livello ministeriale, una commissione per il costante aggiornamento dei LEA e un Comitato LEA per verifica della corretta applicazione nell'erogazione delle prestazioni, rispettando i principi dell'appropriatezza e dell'efficienza nell'utilizzo delle risorse.

Nel documento, pur a fronte di un ampliamento delle prestazioni, non è prevista alcuna metodologia esplicita per l'inserimento/esclusione delle prestazioni dai LEA. Volendo, a fronte di quanto sopra, incrociare il dato economico finanziario con quello sanitario, quel che emerge dall'esame congiunto del DPCM 2017 e del contemporaneo DEF 2017 lascia quanto meno perplessi.

Da un lato, infatti, si assiste a un ampliamento delle prestazioni in assenza di specifiche indicazioni per l'inserimento/esclusione delle stesse dai LEA e, dall'altro, si procede, in continuità con quanto già fatto negli anni precedenti, al definanziamento del SSN. Sulla carta, oggi, i cittadini italiani dispongono del *paniere LEA* più ricco d'Europa, ma al tempo stesso il DEF 2017 conferma che nel nostro Paese la sanità è agli ultimi posti per la spesa pubblica.

In siffatta situazione, il pericolo concreto è che il SSN non sia in grado di coprire adeguatamente i nuovi LEA. In questo senso, sarebbe auspicabile

Il Servizio Sanitario Nazionale e le relative criticità: considerazioni e spunti di riflessione

Call for papers: "Curabili e incurabili"

Il Servizio Sanitario Nazionale e le relative criticità: considerazioni e spunti di riflessione

Call for papers: "Curabili e incurabili"

che la Commissione Nazionale LEA, oltre al *delisting* di quelle obsolete, si occupasse anche di rivalutare, alla luce di criteri preventivamente individuati, tutte le prestazioni attualmente inserite nei LEA.

4. LE CRITICITÀ DEL SSN: SPRECHI/INEFFICIENZE E RELATIVI CORRETTIVI. UNA SFIDA DA RACCOGLIERE

L'aggiornamento delle stime porta a calcolare € 22,51 miliardi di sprechi applicando i parametri OCSE¹⁵ (1/5 della spesa sanitaria) sul consuntivo 2016 che è di € 112,542 miliardi, secondo quanto riportato nel corso dell'audizione sul DEF 2017 della Corte dei Conti presso le Commissioni Bilancio riunite del Senato della Repubblica e della Camera dei Deputati del 19 aprile 2017¹⁶.

Il Report OCSE del gennaio 2017¹⁷ considera sprechi sia le risorse erose da servizi e processi dannosi e/o che non determinano alcun beneficio, sia i costi che potrebbero essere evitati utilizzando alternative meno costose che producono gli stessi benefici. Di conseguenza, in maniera altrettanto concreta, identifica due strategie per ridurre gli sprechi:

1. smettere di fare cose che non generano *value* (da intendersi come rapporto tra *outcome* e costi, dove il primo è rappresentato da esiti favorevoli – effetti avversi);
2. utilizzare, se esistono, alternative di efficacia/sicurezza sovrapponibili, ma dal costo inferiore.

A fronte di quanto sopra, è urgente porre in essere le seguenti azioni di contrasto:

1. limitare/estinguere il sovra-utilizzo di prestazioni sanitarie inefficaci e/o inappropriate a tutti i livelli dell'assistenza;
2. emanare, su scala nazionale e locale, specifica disciplina in materia di determinazione dei costi di acquisizione delle tecnologie sanitarie (farmaci, dispositivi, attrezzature, etc.), oltre che di beni e servizi non sanitari (lavanderia, mensa, pulizie, riscaldamento, utenze telefoniche, etc.);
3. procedere a un migliore coordinamento tra ospedale e territorio (cure primarie), con riferimento all'individuazione del corretto *setting* assistenziale presso il quale indirizzare il paziente;
4. potenziare il trasferimento dei risul-

tati della ricerca alla pratica clinica e all'organizzazione dei servizi sanitari;

5. semplificare, a ogni livello, le procedure amministrative riguardanti gli adempimenti burocratici connessi all'ambito sanitario;

6. porre in essere misure finalizzate a prevenire tutti i comportamenti opportunistici e/o illeciti in generale rilevabili in ambito sanitario (incompatibilità/conflicti d'interesse, corruzione, utilizzo distorto da parte del personale medico del regime libero professionale *intra/extramoenia*, etc.).

Contestualmente ai suddetti interventi, è anche da sottolineare che l'esperienza di questi anni ha più che mai insegnato che risultati efficaci, a ogni livello, possono essere conseguiti esclusivamente in presenza di un consenso quanto più diffuso di tutti i soggetti a diverso titolo coinvolti negli ambiti di riferimento. Su questo aspetto si avrà modo di tornare in sede di conclusioni.

5. FRAMMENTARIETÀ E DISUGUAGLIANZE DEL SISTEMA: SPENDING REVIEW E PIANI DI RIENTRO

In materia di sanità, come sopra evidenziato, le competenze istituzionali sono distribuite fra Stato e Regioni. Al primo, in particolare, è demandata la determinazione dei LEA, alle seconde la tutela della salute, in conformità con il riparto di competenze previsto ai sensi dell'art. 117 Cost.

Alla luce del quadro costituzionale, il SSN appare configurarsi secondo un modello uniforme alla base, nel garantire all'intera collettività i Livelli Essenziali di Assistenza, e fortemente decentrato in superficie, laddove configura in capo alle singole Regioni la responsabilità di realizzare concretamente e operativamente l'attività assistenziale. Sotto quest'ultimo profilo, è evidente che il ruolo decisivo sia proprio del livello regionale.

La particolarità del sistema ha generato, tuttavia, negli anni notevoli criticità, legate soprattutto alla progressiva polverizzazione delle normative locali che, di fatto, hanno finito per frammentare l'unico Servizio Sanitario Nazionale in venti diversi Servizi Sanitari Regionali; soggetti questi ultimi certamente non collocabili, in una ipotetica scala di efficienza, tutti allo stesso livello, ma anzi in possesso di caratteristiche o, per meglio dire, di negatività tali da riflettere e acuire anche in ambito sanitario e socio sanitario quelle stesse profonde disuguaglianze che, da sempre, hanno afflitto

e affliggono il nostro Paese nella sua interezza. Risultato di tale situazione è stato il nascere e lo svilupparsi, soprattutto al Centro-Nord, di Servizi Sanitari Regionali in grado di governarsi e gestire la propria spesa in modo sostanzialmente razionale e adeguato e, soprattutto al Centro-Sud, Sistemi Sanitari Regionali che, rivelandosi inadeguati in tal senso, hanno sempre più legato la propria esistenza al finale ripiano delle spese operato a livello centrale, finendo così per aggravare lo stato dell'intero Sistema Sanitario Nazionale.

Conseguenza di quanto sopra è stato, com'è noto, l'avvio della *Spending Review* e l'adozione obbligatoria nelle Regioni *meno virtuose* dei c.d. piani di rientro. Senza entrare nel merito del contenuto specifico dei piani, basti in questa sede evidenziare che all'interno degli stessi erano previste sia misure contenitive in materia di spesa sia interventi strutturalmente mirati alla riorganizzazione dei singoli Servizi Sanitari Regionali. È evidente che, per ottenere effetti realmente modificativi del Sistema, queste misure sarebbero dovute essere realizzate quanto più possibile contestualmente. Prendendo, tuttavia, a esempio la Regione Lazio, sottoposta da oltre dieci anni a piano di rientro – ma la situazione appare ragionevolmente estendibile anche alle altre regioni interessate – quel che si è potuto registrare è stata l'accelerazione delle sole misure di contenimento della spesa, per il tramite, peraltro, di interventi generali e, nella maggior parte dei casi, non condivisi con le parti sociali e/o associazioni di categoria: si pensi, in particolare, al blocco del cd *turnover* del personale pubblico ovvero ai tagli lineari del budget di spesa degli erogatori privati accreditati, a fronte di un rallentamento, dovuto inevitabilmente anche al pesantissimo contenzioso innescatosi a seguito dei primi, delle misure di riorganizzazione interna: si pensi solamente alla rete ospedaliera ovvero a quella della specialistica ambulatoriale ancora, dopo dieci anni, in fase di implementazione.

Risultato di tutto questo è stato ed è, non solo, una forte disuguaglianza fra cittadini appartenenti a Regioni diverse in conseguenza di determinazioni adottate, o meglio, non adottate, ma anche un inasprirsi dei conflitti sociali con evidenti e fortissime ricadute anche sulla qualità dei servizi.

6. LE CRITICITÀ DEL SSN:

INAPPROPRIATEZZA DELLA DOMANDA DI PRESTAZIONI. DAL "CITTADINO-PROTAGONISTA" AL "PAZIENTE-PERIFERICO"

Come illustrato in precedenza, il SSN pone al centro del proprio essere il cittadino, inteso nel senso lato già descritto, quale protagonista assoluto del sistema. È il "*cittadino-protagonista*" che, prima ancora di diventare "*paziente*", è in grado di influenzare direttamente, con le proprie scelte consapevoli, l'appropriatezza della domanda di prestazioni e, di conseguenza, l'uso appropriato dei servizi sanitari, di fatto determinando, semplicemente con il proprio comportamento, situazioni di maggiore giustizia sociale e di maggiore disponibilità/capacità/tempestività da parte del Servizio Sanitario stesso nel rispondere ai reali bisogni di salute del singolo e della collettività.

È il "*cittadino-protagonista*", in particolare, la cartina di tornasole dello stato di salute del SSN. È lui il soggetto che ricorre, responsabilmente, ai servizi sanitari esclusivamente quando necessario, senza appesantire le liste di attesa. È lui il soggetto in grado, in quanto adeguatamente informato, di scegliere, in caso di bisogno, il *setting* assistenziale più corretto per il trattamento e la cura della propria patologia. È lui il soggetto in grado di osservare attentamente le politiche e il grado di adeguatezza organizzativa del sistema, cogliendone preventivamente le possibili discrasie e criticità. È lui il soggetto, insomma, che vivifica il SSN e ne, addirittura, giustifica l'esistenza stessa, potendone fruire in tutta la relativa ricchezza e complessità.

L'attuale contingenza, tuttavia, ha messo in crisi la figura del "*cittadino-protagonista*", lo ha reso confuso, disorientato, non più in grado di porre in essere scelte responsabili, ne ha compresso, fino all'annullamento, il ventaglio di azione, ponendolo ai margini del sistema, fino a renderlo inconsapevole e inerte "*paziente-periferico*". Il "*paziente-periferico*" è un semplice accessorio del sistema, subisce il SSN, non riesce ad avvicinarsi correttamente a esso, ne coglie, certamente, le disfunzioni e le criticità, ma esclusivamente in quanto effetti; non è in grado, insomma, in quanto inconsapevole del proprio ruolo all'interno di esso, di individuare le cause e di assumersene, per quanto di spettanza, la responsabilità, abdicando così a quel ruolo di governo che, in precedenza, il Servizio

Il Servizio Sanitario Nazionale e le relative criticità: considerazioni e spunti di riflessione

Call for papers: "Curabili e incurabili"

Il Servizio Sanitario Nazionale e le relative criticità: considerazioni e spunti di riflessione

Call for papers: "Curabili e incurabili"

stesso gli riconosceva.

Il "paziente-periferico" è il soggetto che accede al pronto soccorso in codice bianco o verde e non capisce perché deve attendere ore prima di ricevere una prestazione che avrebbe potuto, tranquillamente, ottenere immediatamente rivolgendosi a una struttura operante a livello territoriale. È lui il soggetto che si rivolge alla struttura ospedaliera pubblica, trovando liste di attesa lunghe mesi, per esami di diagnostica strumentale che in una struttura privata accreditata avrebbe potuto ottenere, alle stesse condizioni, attendendo, nei casi peggiori, solamente pochi giorni. È lui il soggetto, insomma, che, più o meno inconsapevolmente, aggrava con il proprio comportamento le condizioni di erogazione delle prestazioni ai cittadini che, realmente, non possono fare a meno di accedere a quel determinato *setting* assistenziale e, così facendo, finisce per influire negativamente sull'intero sistema.

A fronte di tale situazione, occorre invertire immediatamente la tendenza. Il cittadino deve riappropriarsi del proprio Servizio Sanitario Nazionale, tornare a essere consapevole e responsabile delle proprie scelte, tornare a essere "paziente-protagonista" e, prima ancora, "cittadino-protagonista".

7. LE CRITICITÀ DEL SSN: AUTO-REFERENZIALITÀ DEL SISTEMA E ECCESSIVA BUROCRATIZZAZIONE DELLE PROCEDURE

Secondo i dati resi noti dalla Corte dei conti¹⁸ (cfr. Corte dei conti, Sez. delle Autonomie, "Relazione sulla gestione finanziaria degli enti territoriali 2013", del.ne n. 29/sezaut/2014/frg, pag. 703) e dalla Ragioneria Generale del Ministero dell'Economia e delle Finanze¹⁹ (cfr. Dip.to della Ragioneria Generale dello Stato, "Il monitoraggio della spesa sanitaria. Rapporto n. 1", 2014, pag. 39 e s.), i redditi da lavoro dipendente del SSN dopo la spesa farmaceutica, sono la categoria economica che, negli ultimi anni, ha fatto registrare la riduzione percentuale più significativa, con effetto riconducibile alle misure concernenti il blocco del *turnover* nelle Regioni in Piano di rientro.

Tale blocco ha evidenziato, tuttavia, situazioni di criticità dal punto di vista del mantenimento dei LEA. Le Amministrazioni regionali, in particolare, sono state indotte a ricorrere a misure alternative per sopperire alla mancanza di personale (ricorso a presta-

zioni di lavoro straordinario o in regime di prestazioni aggiuntive, o altre fattispecie quali l'acquisto di prestazioni professionali da privati), i cui esiti si sono rivelati, nel complesso, non sempre positivi, vanificando in alcuni casi i risultati attesi in termini di mancato risparmio, se non provocando addirittura maggiori costi.

Interessante e indicativa del fenomeno appare una recente pronuncia della Corte conti (cfr. Sez. Lazio, 14 gennaio 2015, n. 33)²⁰. Nel periodo 2001-2010 – rilevano i Giudici – l'importo pagato da un'Azienda Usl della provincia laziale per l'acquisto di "prestazioni aggiuntive" - rese, cioè, dallo stesso personale medico in servizio - per sopperire a carenze di organico «era stato di € 51.710.234,02, superiore a complessi sanitari ben più complessi come le Asl di Roma e il Policlinico Umberto I». A fronte di tale situazione, i direttori generali nel tempo succedutisi alla guida della Ausl informano, ripetutamente, la Regione della criticità, chiedendone, a più riprese, l'intervento. A sua volta la Regione ne informa il Ministero della Salute e il Ministero dell'Economia e Finanze.

In particolare, esaminata, puntualmente, la lunga e infruttuosa (in termini di realizzazione di concrete misure correttive) corrispondenza intercorsa tra l'Azienda Usl, la Regione Lazio e i suddetti Ministeri dal 2007 in poi – all'indomani, cioè, dell'attivazione del piano di rientro - i Giudici giungono alle seguenti conclusioni: «se (...) non si è riusciti a trovare una soluzione compatibile con l'esigenza di assicurare i livelli essenziali di assistenza sanitaria nel plesso delle strutture sanitarie della Azienda (...) la responsabilità primaria è della Regione Lazio ed in primo luogo dei vertici politici. Trincerandosi dietro il divieto di assunzione di "nuovo" personale e dei vincoli del Piano di rientro, nulla fa la Giunta, nulla fa l'Assessore alla sanità, nulla fa il Commissario ad acta (...) (se non informare della problematica i Ministeri della salute e dell'economia); nulla fanno gli altri Uffici competenti (...), se non chiedere alla Ausl, con fini evidentemente dilatori, dati sul monte ore e sui costi delle prestazioni aggiuntive di cui era a conoscenza già da tre anni; poco fa il nuovo Commissario ad acta (...) se non imporre la più comoda delle decisioni e cioè il taglio lineare delle prestazioni aggiuntive fino ad un massimo del 30%».

A fronte di quanto sopra, non può non

rilevarsi come nel caso di specie, ma è ragionevole pensare che la questione non sia rimasta isolata, la garanzia del mantenimento dei LEA, elemento questo che in un sistema sano e regolarmente funzionante costituirebbe aspetto assolutamente primario, sia divenuto profilo assolutamente secondario.

È in questo che l'attuale SSN può dirsi autoreferenziale, ripiegato com'è su stesso (anni di infruttuose corrispondenze tra le varie amministrazioni), dimentico della propria funzione principale (mantenimento dei LEA) e, di fatto, totalmente inaccessibile/incomprensibile al cittadino ("paziente-periferico") che, di per sé, non può che subire, senza comprenderne le cause e porre in essere le contromisure, il peggioramento dei servizi.

Il sistema autoreferenziale, in particolare, si fa scudo delle norme e delle procedure amministrative per non assumere alcuna determinazione realmente dirimente sui problemi concreti. Nel caso testé esaminato, anzi, l'applicazione pedissequa del piano di rientro ha ingenerato maggiori costi e ha messo in pericolo localmente, come rilevato dagli stessi Giudici, anche il normale funzionamento del SSN stesso. È inutile dire che anche questa tendenza deve essere invertita. Occorre aprire nuovamente il sistema verso l'esterno e occorre restituire le norme e chi le applica al corretto ruolo di strumenti del sistema stesso, non certamente di protagonisti.

8. RIFLESSIONI CONCLUSIVE: PROSPETTIVE E SPERANZE PER UNA RINASCITA DEL SSN

Il SSN italiano continua a essere riconosciuto come uno dei migliori al mondo, come modello da emulare per gli altri Paesi. Se questa è la percezione che si ha all'esterno del nostro SSN, è evidente che le attuali difficoltà non possono, certamente, indurre a rinnegare i valori fondamentali alla base del nostro sistema di tutela della salute né, tanto meno, il prospettato "logoramento" del SSN può distrarci da ipotesi di rinnovamento, di investimento, di coinvolgimento in progetti comuni nell'interesse dei singoli e della società.

Risulta necessario, in questo senso, promuovere e rafforzare, anche formalmente, un patto forte e significativo di solidarietà che non escluda nessuno, ma che anzi impegni la pluralità dei soggetti a diverso titolo protagonisti del sistema e, primo fra tutti,

lo stesso cittadino. In questo senso occorre operare fortemente sia all'interno che all'esterno del sistema promuovendo la consapevolezza di tutti. In tale contesto, una priorità irrinunciabile consiste nel migliorare l'informazione pubblica sull'efficacia, appropriatezza e sicurezza degli interventi sanitari. Ruolo importante, in proposito, rivestono i mezzi di comunicazione, attraverso i quali passano i messaggi sugli stili di vita, sull'informazione con carattere di continuità e correttezza sotto il profilo dei contenuti. I messaggi incidono sulle coscienze dei singoli, sui livelli di responsabilità e sui comportamenti abituali, inducendo di conseguenza scelte consapevoli e appropriate.

Occorre operare all'interno, cercando di appianare o, almeno, di ricucire gli attuali conflitti. Il SSN ha senso se tutte le relative componenti, pubblica e privata, agiscono all'unisono. In questo senso strategica appare la necessità di individuare, senza sovrapposizioni, ambiti di operatività specifici per ognuno, sviluppando le peculiarità e le esperienze di ciascuno. Tagliare, insomma, semplicemente la spesa si è rivelato improduttivo di effetti, se non peggiorativi sulla qualità del servizio e sui rapporti. Tale fase deve essere, in prospettiva, superata nell'acquisita consapevolezza, certamente, della limitatezza delle risorse pubbliche, ma anche delle infinite opportunità che il Sistema offre sia in termini di esperienze che di professionalità anche già presenti e operanti nello stesso.

Nella stessa ottica, occorre prendere atto della ormai evidente e acclarata diversificazione delle componenti del finanziamento del SSN, nell'ambito delle quali sempre più rilievo assumono fonti alternative legate all'iniziativa del singolo: basti pensare alle polizze o ai fondi integrativi.

Proprio dalla ormai accertata limitatezza delle risorse di parte pubblica si deve ripartire. Il SSN deve essere messo in grado di attrarre risorse dalla componente privata, ma per far ciò deve offrire certezze ai cittadini, alle aziende e agli operatori; certezze legate, non solo, a profili organizzativi definiti, a un'offerta assistenziale diversificata e in linea con le attuali esigenze del cittadino e agli effetti di una programmazione chiara e regolare sia nel breve che nel lungo periodo, ma anche e non da ultimo a una Amministrazione che sia in grado fornire tempi e procedure certe, oltre che, ragionevolmente, contenute sotto il profilo temporale, per la conclusione dei procedimenti sottesi al rilascio

Il Servizio Sanitario Nazionale e le relative criticità: considerazioni e spunti di riflessione

Call for papers: "Curabili e incurabili"

degli atti.

Nella stessa ottica, occorre prendere atto della ormai evidente e acclarata diversificazione delle componenti del finanziamento del SSN, nell'ambito delle quali sempre più rilievo assumono fonti alternative legate all'iniziativa del singolo: basti pensare alle polizze o ai fondi integrativi.

È proprio dalla accertata limitatezza delle risorse che si deve ripartire.

Il SSN deve essere messo in grado di attrarre risorse dalla componente privata, ma per far ciò deve offrire certezze ai cittadini, alle aziende e agli operatori; certezze legate, in primo luogo, a profili organizzativi definiti, a un'offerta assistenziale diversificata e in linea con le attuali esigenze del cittadino e agli effetti di una programmazione chiara e regolare sia nel breve che nel lungo periodo. Allo stesso tempo tali certezze devono derivare da una Amministrazione che sia in grado fornire tempi e procedure certe, oltre che, ragionevolmente.

1. Gemelli Informa (2017), "Giornata per la Ricerca: al centro la medicina personalizzata, cure su misura per il singolo paziente"; <https://goo.gl/ms7gCL>.

2. Cfr. <https://goo.gl/kNgCP6>.

3. Cfr. Corte Costituzionale, sentenza 61/2001; <https://goo.gl/WhhMkb>.

4. Quota di partecipazione diretta dei cittadini alla spesa sanitaria fornita dallo Stato per singole prestazioni comprese nei LEA.

5. Cfr. <https://goo.gl/7JyvPj>.

6. Cfr. <https://goo.gl/ST8Td9>.

7. Cfr. <https://goo.gl/aGQV6L>.

8. Cfr. <https://goo.gl/ptYTmU>.

9. Cfr. <https://goo.gl/Jh1bN8>.

10. Cfr. <https://goo.gl/KvdRQy>.

11. Fondazione GIMBE (2017), 2° Rapporto sulla Sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale; <https://goo.gl/7QoFSH>.

12. Cfr. <https://goo.gl/eeRiCx>.

13. Si vedano al riguardo anche i dati CENSIS (Rapporto Censis-Rbm Assicurazione Salute 2017); <https://goo.gl/nZ5Uqe>.

14. Cfr. <https://goo.gl/RcwY3v>.

15. Si veda nota 9.

16. Cfr. <https://goo.gl/44k2Gw>.

17. Si veda nota 9.

18. Cfr. Corte dei Conti, Sez. delle Autonomie, "Relazione sulla gestione finanziaria degli enti territoriali 2013", p. 703; <https://goo.gl/gv46gn>.

19. Cfr. Dip.to della Ragioneria Generale dello Stato, "Il monitoraggio della spesa sanitaria. Rapporto n. 1", 2014, p. 39; <https://goo.gl/3dULp1>.

20. Cfr. <https://goo.gl/KiE5LT>.

Call for papers: "Curabili e incurabili"

Sanità italiana e diritto alla salute: performance e confronti

*Italian healthcare
and the right to health:
performance and
comparisons*

CARLA COLLICELLI
carla.collicelli@itb.cnr.it

AFFILIAZIONE
Consiglio Nazionale delle Ricerche

ABSTRACT

Il contributo parte dall'analisi dei dati di confronto internazionale, sia oggettivi sia soggettivi, rispetto alle *performance* della sanità italiana, per soffermarsi poi sulle numerose evidenze empiriche che certificano le differenze nell'accesso ai servizi, sia di tipo territoriale che sociale e epidemiologico, nonché sulla crisi di iniquità che il sistema sta vivendo in maniera sempre più accentuata. Si conclude con un cenno a alcune delle azioni di politica sanitaria attualmente in corso e agli elementi principali del dibattito sulla sostenibilità dei sistemi di welfare nelle società moderne.

ABSTRACT

Drawing upon the comparison between national and international data, this essay analyzes the crisis of the Italian health system by focusing on territorial-, social-, and epidemiological-based access inequalities. The essay then considers the latest public health actions and the main issues and trends in the debate concerning the sustainability of welfare within contemporary society.

KEYWORDS

Sanità italiana
Italian healthcare

Diritto alla salute
Right to health

Welfare
Welfare

Non vi è dubbio che le *performance* della sanità pubblica italiana continuano a essere valutate, in tutte le analisi nazionali e internazionali, di buon livello, sia rispetto agli standard europei e degli altri Paesi avanzati sia rispetto alla situazione epidemiologica del Paese. In particolare, l'elevata speranza di vita, il buon controllo della maggior parte delle patologie – e soprattutto di quelle acute e trasmissibili – e l'universalismo del sistema di offerta, fanno sì che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e le sue articolazioni regionali rispondano in maniera mediamente adeguata alle esigenze. Al tempo stesso, si segnalano alcune criticità, tipiche dei Paesi avanzati, che riguardano: la sostenibilità economica e quella sociale; la presenza crescente di anziani e disabili; la crescita delle cronicità; le disuguaglianze territoriali e sociali; la "povertà sanitaria" dei ceti meno abbienti, che subiscono processi di impoverimento a seguito di eventi sanitari catastrofici o di mancato accesso alle cure necessarie.

Obiettivo del presente contributo è quello di segnalare le dimensioni e l'importanza strategica delle nuove sfide che si pongono alla sanità italiana dal punto di vista dell'etica del diritto alla salute, che richiedono un cambiamento di paradigma dalla sanità ospedaliera alla sanità del territorio e da una sanità basata sulla domanda a una centrata, invece, su strategie di prevenzione e di *outreach*.

Nel confronto con gli altri Paesi del mondo avanzato, europeo e OCSE, l'Italia mostra un livello di *performance*, per quanto riguarda la sanità e la salute, mediamente positivo. Secondo i dati più recenti, la speranza di vita alla nascita è tra le più alte nel mondo: 80.7 anni per gli uomini e 85.6 per le donne, contro una media europea di rispettivamente 79.3 e 84.7 (Eurostat 2015). Anche l'età media è la più alta in Europa dopo la Germania (45.1 contro 45.9), aspetto che dipende in parte dal basso tasso di natalità nei due Paesi (basti dire che le nascite sono diminuite del 3.3% tra 2014 e 2015), ma anche dai buoni risultati della sanità pubblica e delle relative cure, come dimostrato dal dato sugli anni di vita persi a causa di carenze sanitarie che collocano l'Italia tra i Paesi più virtuosi al mondo. Ne consegue che anche l'indice di vecchiaia sia tra i più alti al mondo. Si registra, ad esempio, la presenza di 17.000 ultracentenari al 2017, pari allo 0.03% della popolazione, e di 727.000 ultranovantenni (1.2% della popolazione). E si prevede che nel

Sanità italiana e
diritto alla salute:
performance e
confronto

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

2050 un terzo degli italiani avrà più di 65 anni, il che collocherà l'Italia al secondo posto al mondo dopo il Giappone per anzianità.

Per quanto riguarda gli anni di vita vissuti in buona salute, l'Italia si colloca su di un livello mediamente soddisfacente rispetto alla media degli altri Paesi avanzati, anche se non di primo piano, superata nei valori da alcuni Paesi del nord Europa. In particolare, va rilevato che tra 2005 e 2014, secondo i dati UE, si è registrato un peggioramento dell'Italia se consideriamo gli anni di vita vissuti in buona salute, che sono passati, per gli uomini, da 66.6 nel 2005 a 62.5 nel 2014, mentre per le donne rispettivamente da 67.8 a 62.3. Ma oltre all'inevitabile e ben noto aumento delle cronicità nell'età anziana, dati recenti mostrano un'incidenza crescente delle patologie croniche anche nelle fasi centrali della vita e nei cosiddetti giovani-adulti. La teoria della "double expansion of morbidity"¹ (Atella 2017) – intesa come aumento della morbilità non solo nella popolazione più longeva, ma anche in quella più giovane –, se confermata, nei prossimi anni prefigurerà scenari sanitari e criticità relative alle politiche per la salute decisamente più complessi e articolati del passato.

Le preoccupazioni legate a questo aspetto si collegano a una serie di altri dati non particolarmente positivi che l'Italia registra rispetto agli altri Paesi avanzati dal punto di vista della prevenzione e della cura di disabilità e cronicità invalidanti, in modo particolare. Sovrappeso e obesità, ad esempio, vedono l'Italia in una posizione critica rispetto alla media europea, assieme a Spagna e Grecia, soprattutto tra i bambini (con valori superiori al 35%). Anche la spesa per prevenzione pro-capite è decisamente bassa in valori assoluti rispetto a quella di molti altri Paesi avanzati (sotto i 100 euro annui pro-capite), anche se in percentuale rispetto alla spesa sanitaria totale si colloca su livelli medi a livello internazionale.

Ciò spiega almeno in parte perché le valutazioni soggettive di cittadini e pazienti non risultino particolarmente positive in Italia se confrontate con gli altri Paesi. Secondo il recente rapporto di *Health Consumer Powerhouse*² (Health Consumer Powerhouse 2017), l'Italia detiene un valore dell'Indice di soddisfazione dei consumatori per la sanità di 682 punti, tra il 927 dei Paesi Bassi e il 497 della Romania, con valutazioni positive per quanto riguarda l'assetto universalistico, la medicina di base, la soprav-

vivenza per patologie cardio-circolatorie, l'invecchiamento, la mortalità infantile, il tasso di abortività, la copertura vaccinale e l'abuso di alcol. Tuttavia, emergono criticità legate al ritardo nell'avanzamento della sanità digitale, alle difficoltà di accesso alle cure specialistiche e alle liste di attesa, alla diffusione del disagio psichico – in particolare della depressione –, alla debolezza della medicina del territorio e della *Long Term Care*, alla diffusione dei parti cesarei, all'accesso garantito, per tutti, ai farmaci innovativi, all'abuso di antibiotici.

Uno dei principali problemi da segnalare in termini di *performance* del sistema sanitario italiano è, come già accennato, quello delle differenze territoriali e dell'evidente svantaggio del Sud del Paese e delle classi meno agiate rispetto alla sanità e alla salute. Il divario è evidente se consideriamo il punto di vista epidemiologico. La popolazione con limitazioni funzionali è più numerosa in media nelle regioni meridionali, rispetto a quelle settentrionali e centrali, e l'incidenza relativa aumenta più frequentemente al Sud che al Nord. Le persone disabili affette da problematiche legate sia alla vista sia all'udito sono 189 mila, pari allo 0.3% della popolazione. Il 64.8% delle persone sordocieche sono donne e l'87.9% ha più di 65 anni. Circa 108 mila di queste persone, quindi più della metà, è confinata in casa, in quanto non è autosufficiente nelle necessità quotidiane (camminare, lavarsi, vestirsi) a causa di problemi motori (in 5 casi su 10) o danni permanenti da insufficienza mentale (4 casi su 10)³ (Istat e il Filo D'Oro, 2016). Di queste, il 30.6% vive nelle regioni del Sud, il 21.4% nel Centro, il 16.8% nelle Isole.

La speranza di vita presenta ampi divari territoriali, con una differenza di circa tre anni di vita tra il Nord e il Sud. Nel 2015, la speranza di vita per un cittadino di Trento ha raggiunto gli 83.5 anni (uomini 81.2; donne 85.8), mentre in Campania l'aspettativa è scesa a 80.5 anni (uomini 78.3; donne 82.8). Anche se consideriamo la mortalità sotto i 70 anni, i divari territoriali sono in crescita: dal 1995 al 2013 si registra un calo della mortalità in quasi tutte le regioni del Nord (eccetto Trento e Liguria), mentre nel Sud il trend è in aumento⁴ (Università Cattolica del Sacro Cuore 2017).

Recentemente, la ricerca socio-economica sulla sanità ha portato alla luce la realtà delle morti evitabili e della loro misurazione. Secondo recenti dati Eurostat sulla mortalità evitabile, in Italia sono state 51,679 le

morti evitabili, in quanto determinate da cause trattabili, nel 2013 e 77,604 quelle per cause prevenibili. Analoghi dati sono stati diffusi da Nebo Ricerche PA⁵ (Nebo 2017), con il nome di MEV(i), che mostrano come i giorni di vita perduti pro-capite per decessi evitabili (attraverso interventi di sanità pubblica di prevenzione, diagnosi precoce, terapia e assistenza sanitaria) sono scesi negli ultimi anni da quasi 21 a meno di 20 per i maschi e, rispettivamente, da 12 a 11 per le femmine. Le mappe territoriali e per genere mostrano anche in questo caso differenze significative: per quanto riguarda i maschi si va, ad esempio, dai 17 giorni della Toscana ai 24 della Campania. Per le femmine, il valore migliore è relativo al Veneto, con meno di 10 giorni, e il peggiore è di nuovo quello della Campania, con quasi 14 giorni. In termini, poi, di anni perduti per cause per le quali, secondo le analisi, "non bisognerebbe morire", e cioè le cosiddette cause evitabili (*avoidable*) o trattabili (*amenable*), e sempre in relazione alla popolazione tra 0 e 74 anni, i risultati indicano una media di 21.4 anni perduti per deceduto per i maschi e di 21.92 per le femmine, anche se va considerato che il calcolo è effettuato rispetto alla speranza di vita per i due generi. Così, i 22 anni delle donne si riferiscono a una speranza di vita di 86.8 anni, mentre i 21 degli uomini a una speranza di vita di 84.4 anni. Anche rispetto agli anni di vita persi per malattie prevenibili o curabili le differenze territoriali sono accentuate. Per i maschi si va, ad esempio, dai 16.61 anni di Savona ai 25.21 di Catania, mentre per le femmine i valori estremi sono quelli dei 17.83 anni di Grosseto e dei 29.87 di Olbia.

Particolarmente interessante ai fini del presente rapporto risulta la misurazione di performance dei sistemi sanitari regionali prodotta da CREA-Sanità ormai da diversi anni⁶ (Crea Sanità 2016). L'analisi viene realizzata attraverso un sistema di "televoto" da parte di un panel di 83 soggetti selezionati in quanto stakeholder del sistema salute (utenti, professionisti della sanità, manager, istituzioni e industria) sulla base di 12 indicatori afferenti a 4 dimensioni (sociale, economico-finanziaria, esiti e appropriatezza). Si registra una diminuzione nel periodo più recente delle differenze, ma comunque il permanere di divari molto alti: tra valori di 0.63 del Veneto, 0.59 di Trento e 0.58 della Toscana, e valori di 0.33 della Campania, 0.34 della Calabria e 0.37 della Puglia, per quanto riguarda il valore dell'indice genera-

le. Questa analisi delinea tre gruppi di regioni: le più performanti, e cioè Veneto, Trento, Toscana e Piemonte; le medio alte, e cioè Friuli V. G., Bolzano, Lombardia, Basilicata, Umbria, Emilia Romagna, Marche e Lazio; e l'area critica delle restanti 9, Liguria, Valle d'Aosta, Abruzzo, Sardegna, Sicilia, Molise, Puglia, Calabria, Campania.

Nell'ambito delle analisi sulla sanità italiana, sempre più frequentemente viene dedicata un'attenzione particolare al tema degli accessi alle prestazioni sanitarie da parte delle diverse categorie di popolazione. Di seguito, i principali indicatori che rimandano a problemi importanti di mancato rispetto del diritto a un accesso equo di tutti i cittadini alle cure necessarie: presenza delle strutture sanitarie pubbliche sul territorio e nelle diverse regioni; rinuncia alle prestazioni sanitarie per motivi economici e di disponibilità dei servizi; spesa e offerta per la sanità del territorio, assistenza domiciliare, integrazione socio-sanitaria; spesa privata *out of pocket* delle famiglie per servizi sanitari privati, ticket di compartecipazione alla spesa, tariffe relative alle prestazioni erogate in regime di Intramoenia; diffusione del welfare sanitario aziendale e delle forme di mutualità sanitaria collettiva; tipologie di sostegno economico ai disabili e cronici.

L'aumento costante della spesa sanitaria privata *out of pocket*, che ha superato secondo le stime più recenti i 37 miliardi di euro nel totale nazionale e che presenta un livello di intermediazione molto basso e distante dai livelli europei e mondiali, ne è evidente riprova. In particolare, si registrano spese di tasca propria da parte dei cittadini per farmaci e visite specialistiche e diagnostiche in tutte le categorie di reddito. Inoltre, secondo i medici specializzati in medicina generale, accade sempre più spesso che i pazienti si rivolgano al privato per esami ecografici, consulenze specialistiche e riabilitazione.

Secondo l'indagine condotta annualmente da Censis per il *Welfare Day*⁷ (Collicelli 2016), cresce progressivamente il numero di italiani che ha dovuto rinunciare o posticipare prestazioni sanitarie: secondo questa stima si trattava di 9 milioni di individui nel 2011, diventati oltre 13 milioni nel 2016 (+4 milioni). Rinunce alle cure dovute a ragioni economiche, tanto è vero che tra i più poveri (nel primo quintile di reddito) ha toccato il picco del 14.2% (contro l'8.7% del 2008), mentre per i più ricchi (quinto quintile) è stato dell'1.1% (contro lo 0.9%):

Sanità italiana e diritto alla salute: performance e confronto

Call for papers: "Curabili e incurabili"

dieci volte meno dei più poveri. Una particolare criticità si registra per le donne anziane sole e per i giovani disoccupati.

Strettamente collegato a questo aspetto è il fenomeno della cosiddetta "povertà sanitaria", secondo il quale l'insorgere di patologie gravi costituisce una delle cause più importanti di impoverimento delle famiglie italiane, soprattutto nel sud e nelle isole. Una recente indagine⁸ (Favo-Censis 2013), condotta da Censis e Favo ha voluto verificare l'esistenza di limitazioni nell'accesso alle cure da parte dei pazienti oncologici nei diversi territori italiani. A questo scopo è stata misurata la durata del percorso autorizzativo di 16 farmaci oncologici innovativi (il cui iter si è concluso negli ultimi due anni), dalla valutazione centralizzata europea dell'Ema all'immissione nei Prontuari regionali (Ptor) per 10 regioni.

Ciò al fine di verificare l'effettiva disponibilità del farmaco per i pazienti. L'analisi ha mostrato che per il completamento del percorso autorizzativo trascorrono per i farmaci studiati in media 1.070 giorni, ovvero tre anni, e questo tempo complessivo si distribuisce nel seguente modo: fase europea 400 giorni; fase di invio all'Aifa 40 giorni; fase nazionale 530 giorni (di cui 150 giorni per la pubblicazione in Gazzetta); fase regionale 100 giorni per l'inserimento (ove presente) nei prontuari regionali. Le forti disuguaglianze rilevate rimandano a varie criticità locali di origine economica, organizzativa e pratica, come ad esempio la cadenza temporale delle riunioni delle commissioni regionali che spesso avvengono con scarsa frequenza. Dalle interviste realizzate presso medici oncologi è emerso che, nelle regioni che non hanno il Ptor, i farmaci innovativi sono resi disponibili in maniera più tempestiva ai malati oncologici. Si è rilevato inoltre che spesso il passaggio dall'Aifa ai singoli Ptor regionali comporta un taglio delle indicazioni terapeutiche. Nel complesso, dall'indagine emerge una situazione di razionamento e di negazione e/o ritardo nell'accesso a alcune cure già previste dalla normativa europea e nazionale per pazienti oncologici di alcuni territori e di alcune forme tumorali, come più volte segnalato dalle associazioni dei pazienti.

Infine occorre sottolineare che, anche nella prevenzione, si registra una situazione fortemente differenziata legata in gran parte alla disponibilità dei redditi familiari, con una contrazione che riguarda i ceti meno

abbienti. Infatti:

- il 36.6% degli italiani con reddito inferiore a mille euro ha rinunciato a una o più prestazioni sanitarie preventive per ragioni economiche nell'ultimo anno, quota che si riduce al 26% per le famiglie con reddito tra mille e duemila euro e al 22.8% per quelle con reddito tra duemila euro e quattromila euro, mentre i redditi più alti dichiarano di non aver dovuto rinunciare a prestazioni sanitarie per ragioni economiche nell'ambito della prevenzione;
- circa il 51% delle famiglie con reddito netto mensile familiare fino a duemila euro ha deciso di accettare tempi di attesa più lunghi per accedere a prestazioni di prevenzione che in altri tempi avrebbe effettuato privatamente; la quota scende al 44.6% tra le famiglie con reddito mensile tra duemila e quattromila euro e al 45% per i redditi più alti.

Diversi interventi recenti hanno cercato di trovare risposte adeguate alle criticità ancora in essere nel sistema della sanità italiana. In linea con il nuovo approccio si colloca ad esempio la firma, il 15 settembre 2016, dell'accordo Stato-Regioni che ha dato vita al Piano Nazionale Cronicità, che individua le principali criticità rispetto alla assistenza dei malati cronici e propone specifiche linee di intervento e strumenti di monitoraggio. Accanto al Piano Cronicità, degna di rilievo è l'approvazione, datata 12 gennaio 2017, del decreto sui nuovi livelli essenziali di assistenza (LEA), che ha integralmente sostituito il dPCM 29 novembre 2001 ed è stato adottato sulla base di quanto disposto nel Patto per la salute 2014-2016. I "nuovi LEA" hanno introdotto importanti ampliamenti rispetto alle cure che le unità sanitarie di tutto il Paese sono tenute a assicurare in regime di Servizio Sanitario nazionale. Un importante traguardo in merito al dilagare dei contenziosi tra utenti e medici e dei relativi costi assicurativi e giudiziari è stato raggiunto con l'approvazione della nuova normativa per il rischio clinico, avvenuta il 28 febbraio 2017.

Relativamente alla riforma organizzativa in corso in molte regioni, finalizzata a rendere più efficienti le strutture sanitarie per destinare le risorse risparmiate alle nuove priorità, nel 2016 si sono svolte diverse iniziative di confronto del processo di aggregazione avviato nel 2015, e in

particolare la Regione Toscana si è distinta nel promuovere una riflessione attenta sulla sostenibilità dei sistemi sanitari regionali.

Appare però evidente che una politica degli aggiustamenti non sarà in grado di fare fronte alle sfide nuove che si pongono. Il Rapporto "Tackling Wasteful Spending on Health"⁹ dell'Ocse (OECD 2017), ad esempio, propone un'analisi di approfondimento in merito a alcune importanti preoccupazioni relative al buon uso delle risorse e alla appropriatezza delle prestazioni erogate rispetto ai criteri clinici e ai principi etici di umanizzazione e equità, al rapporto costi-benefici e risorse impiegate-valore prodotto. Tutte questioni sollevate da tempo dagli utenti e in qualche caso anche dagli operatori del settore.

A livello nazionale, il Rapporto del Governo Italiano sul posizionamento dell'Italia rispetto ai 17 obiettivi per lo sviluppo sostenibile secondo l'Agenda 2030 dell'Onu, elaborato nella prima metà del 2017¹⁰ (Ministero dell'Ambiente 2017), affronta il tema nei suoi diversi target di dettaglio, soprattutto per quanto riguarda la salute materno-infantile (target 3.2), le malattie trasmissibili (target 3.3), quelle non trasmissibili, la prevenzione e la salute mentale (target 3.4 e 3.b), gli abusi (target 3.5 e 3.a), gli incidenti stradali (target 3.6), la salute riproduttiva (target 3.7), l'inquinamento (target 3.9), gli interventi nei Paesi in via di sviluppo (3.c e 3.d). Sulla base di questa elaborazione, si evidenziano le già citate criticità relative alla prevenzione precoce e relativa spesa, agli stili di vita e alla obesità, alla equità di accesso a prevenzione, cura e riabilitazione, alla incidenza delle patologie croniche per età, al benessere psicologico, all'uso di psicofarmaci e al disagio psichico.

È da analisi sistemiche come quelle qui citate che occorrerebbe ripartire per affrontare in maniera adeguata le sfide dell'equità sanitaria.

NOTE E BIBLIOGRAFIA

1. Atella, Vincenzo et al., (2017) «La salute nel ciclo di vita della popolazione: come sta cambiando e come si può intervenire» in Quaderni della Fondazione Farmafactoring, 1.
2. Health Consumer Powerhouse, (2017), Euro Health Consumer Index 2016, 30-1-2017.
3. Istat e Il Filo d'Oro (2016), Studio sulla popolazione di persone con disabilità sensoriali plurime in condizioni di gravità, https://issuu.com/legadelfilodoro/docs/legafilodoro_ricercaistat
4. Università Cattolica del Sacro Cuore, (2017) Rapporto Osservasalute 2017.
5. Nebo Ricerche PA, (2017), MEV(i). Mortalità Evitabile, www.mortalitaevitabile.it
6. Crea-Sanità, (2016) «La valutazione delle performance», in: 12° Rapporto Sanità 2016.
7. Collicelli, Carla (2016) «Per una sanità che utilizzi al meglio le potenzialità del pubblico e del privato», in: Rapporto RBM-Salute Previmedical
8. Favo-Censis, (2013), 5° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, <https://goo.gl/xZUw8M>
9. OECD, (2017) Tackling Wasteful Spending on Health, www.oecd.org/health/tackling-wasteful-spending-on-health-9789264266414-en.htm
10. Ministero dell'Ambiente e della tutela del Territorio e del Mare, (2017), Il posizionamento italiano rispetto ai 17 Obiettivi per lo Sviluppo sostenibile delle Nazioni Unite in «Strategia Nazionale per lo Sviluppo Sostenibile -Allegato 1 (Versione 3.3 del 14/03/2017)».

Sanità italiana e diritto alla salute: performance e confronto

Call for papers: "Curabili e incurabili"

Call for papers: "Curabili e incurabili"

Prevenzione e stili di vita: educarsi alla salute

*Prevention and lifestyles:
self-education to health*

SILVIO GARATTINI ¹
silvio.garattini@marionegri.it

AFFILIAZIONE
IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche
Mario Negri

ABSTRACT

Questo lavoro si concentra sull'importanza e sul significato della prevenzione in campo sanitario, che sta assumendo un significato sempre più esteso man mano che aumentano le conoscenze mediche e il pubblico prende sempre più coscienza del rapporto che esiste fra stili di vita e salute. A partire da queste premesse, l'autore si dedicherà ad una disamina dei vari fattori che sono alla base in senso positivo o negativo della prevenzione.

ABSTRACT

This work is aimed at analyzing the meaning and the importance of prevention in health care, which is gaining greater importance due to the increasing awareness of the relationship between lifestyles and healthcare. Drawing upon these premises, the author will examine factors that are at the cornerstone of a negative and positive meaning of prevention.

KEYWORDS

Prevenzione
Prevention

Salute
Health

Diritto alla Salute
Right to Health

Responsabilità
Responsibility

Il termine prevenzione sta assumendo un significato sempre più esteso man mano che aumentano le conoscenze mediche e il pubblico prende sempre più coscienza del rapporto che esiste fra stili di vita e salute.

Va detto tuttavia che la prevenzione non è un problema solo medico anzi, a ben guardare, l'insieme dei medici ha paradossalmente un conflitto di interessi perché se per incanto tutti i cittadini osservassero buoni stili di vita, un gran numero di ospedali rimarrebbe senza pazienti e un'importante frazione dei medici rimarrebbe senza lavoro. D'altra parte, considerando i molti medici che fumano ostentatamente e non si vaccinano è difficile che i medici possano essere considerati gli alfieri e tanto meno i simboli della prevenzione a cui ispirarsi.

Gli elementi fondamentali che costituiscono la prevenzione sono noti a tutti, ma non vengono praticati perché le condizioni generali della società agiscono in senso ambiguo per una serie di interessi sociali ma soprattutto economici. Sono molti i fattori che agiscono negativamente sulla realizzazione di una prevenzione generalizzata. In primis uno Stato – non si parla solo di Italia, ma di tutti i Paesi europei – che sfrutta le cattive abitudini di vita. Lucrare sul tabacco, sull'alcool, sui giochi d'azzardo attraverso l'imposizione di tasse che producono entrate considerevoli non lo rende credibile quando timidamente azzarda campagne per promuovere la prevenzione in favore della salute. In quasi tutti i Paesi, i governi sono molto più attenti a promuovere la diagnosi, la terapia e la riabilitazione mentre la prevenzione è la "Cenerentola" perché è raro che la spesa per la prevenzione arrivi al 5% della spesa totale riguardante la sanità, sia che si tratti di assistenza del tipo "servizio nazionale" sia di sistema assicurativo.

Un secondo aspetto negativo è rappresentato da interessi economici che promuovono ogni tipo di prodotto indipendentemente dal suo impatto sulla salute pubblica.

È difficile, ad esempio, convincere i bambini a seguire un'alimentazione che privilegi frutta e verdura, se un'insistente pubblicità promuove in modo assillante prodotti ricchi di carboidrati e grassi. La réclame dei cosiddetti integratori alimentari giustifica in modo subdolo la possibilità di un'alimentazione ben lontana da quella ideale persuadendo il pubblico che bastino pochi aminoacidi, qual-

Prevenzione
e stili di vita.
Educarsi alla salute

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

che sale e delle vitamine per realizzare l'obiettivo salute. Negli ultimi decenni la pubblicità non viaggia più solo sui mass media ma si alimenta attraverso internet e i *social network*. Ne risulta spesso una confusione di pareri in cui sempre più le opinioni non tengono conto dei fatti.

Un nuovo aspetto della prevenzione – finora poco considerato e solo in parte responsabilità individuale – è rappresentato dall'inquinamento che ammorba soprattutto le città ma che tende ormai a sconfinare anche nelle campagne. Il particolato che nasce soprattutto dalla circolazione di autovetture e dal riscaldamento o raffreddamento degli immobili, a seconda delle stagioni, assorbe molte sostanze inquinanti veicolandole nell'organismo attraverso i polmoni. Il mancato intervento su questo tipo di inquinamento avrà un forte impatto sulle generazioni future se non si provvederà in tempo. Fra l'altro, l'aria che si respira non rappresenta certamente un grande incentivo alla promozione dell'esercizio fisico, che viceversa è così utile per la salute del corpo e della mente.

Infine, non va sottovalutato il fatto che la cultura dominante è ancora di tipo letterario-filosofico-giuridico e non ha ancora accettato la scienza come componente fondamentale della conoscenza. Anzi, esistono in modo crescente nella società frange molto vocali e aggressive – come, ad esempio, i sostenitori di terapie prive di fondamento o, proprio nel campo della prevenzione, i "no-vax" (antivaccinazioni) –, che esprimono una mentalità antiscientifica. Per questo non va rallentato un continuo invito ai governi perché la scuola – ad ogni livello – insegni i principi della scienza e quindi anche le regole della prevenzione. Ciò è particolarmente importante per le scelte che i cittadini dovranno effettuare in una società che diviene sempre più complessa e tecnologizzata.

Se la società nel suo complesso ha grandi responsabilità nel rendere difficile per i cittadini l'adozione di buoni stili di vita, occorre che anche i singoli cittadini si divengano consapevoli delle proprie responsabilità. Ad ogni diritto corrisponde sempre anche un dovere. Il diritto alla salute, reso solenne dalla Costituzione italiana, va equilibrato con il dovere di mantenerla, per quanto possibile. In uno Stato che ha intrapreso la via del Sistema Sanitario Nazionale non va peraltro dimenticato che ogni malattia evitabile rappresenta una sottrazione di risorse economiche dal Fondo Sanitario Nazionale.

La prevenzione diventa una priorità – personale e pubblica – considerando che l'aspettativa e la durata di vita sono in continuo aumento, essendo ormai intorno agli 80 anni per gli uomini e agli 85 anni per le donne. Purtroppo, la stragrande maggioranza delle malattie si manifesta oltre i 65 anni ed è molto influenzata dagli stili di vita dei periodi precedenti, a partire dall'infanzia.

Con queste premesse, è utile tratteggiare una disamina dei vari fattori che sono alla base, in senso positivo o negativo, della prevenzione.

1. INDICI GENERALI DI PREVENZIONE

I fattori da prendere in considerazione sono molteplici e fra l'altro occorre ricordare che possono interagire fra loro e cambiare considerevolmente in rapporto con il tempo a seconda delle scelte e degli interventi effettuati dai vari Paesi. Una valutazione globale ci dice, ad esempio, che mentre nell'anno 2000 i cinque fattori più importanti nell'ambito della prevenzione erano, in ordine di importanza, malnutrizione dei bambini, alta pressione arteriosa, fumo, acqua infetta e obesità, nel 2013 la situazione era profondamente cambiata. La classifica del 2013 era, infatti: alta pressione arteriosa, fumo, obesità, malnutrizione dei bambini e diabete (Global Burden of Disease 2012; 2015).

La situazione dell'Italia non è molto diversa da quella media dei Paesi con un alto reddito. Infatti, i primi cinque fattori di rischio su cui si può esercitare un lavoro preventivo sono: ipertensione, sovrappeso e obesità, fumo, alto livello glicemico (diabete) e ridotta filtrazione glomerulare (insufficienza renale). A seguire: livello elevato di colesterolo, consumo eccessivo di sodio, abuso di alcol, attività fisica poco praticata e riduzione della densità minerale ossea (Global Burden of Disease 2015; Istituto Superiore di Sanità 2015). È chiaro come alcuni di questi fattori possano dipendere dalle modalità di alimentazione che purtroppo non seguono più i principi della c.d. "dieta mediterranea". L'alimentazione errata è a sua volta legata al sovrappeso corporeo che dipende anche da scarsa attività fisica (e da altri fattori, tra cui quelli genetici).

Tutti questi fattori incidono notevolmente sullo sviluppo delle malattie. Ad esempio, il sovrappeso è un fattore di rischio per la comparsa del diabete di tipo 2, per l'infarto miocardico e per l'ipertensione.

Se tutto quanto si è detto è ampiamente documentato, è strano constatare come queste conoscenze sembrano far parte solo dell'epidemiologia e delle statistiche e non siano invece la base concreta da cui partire per diminuire le malattie e aumentare il livello di salute. Non basta infatti intervenire generosamente con ospedali, medici e farmaci, che sono sempre insufficienti perché curano i sintomi e agiscono sulle malattie. Occorrerebbe invece intervenire all'origine del problema, attraverso la prevenzione che deve sradicare la povertà e dare a tutti, uomini e donne, la dignità dell'istruzione e con essa la capacità di determinare e mantenere la propria salute in un modo autonomo e indipendente. Forse varrebbe la pena di fare una riflessione che coinvolga tutti i Paesi europei, considerando l'aumento della povertà dovuta alla crisi economica in corso da qualche anno. Si calcola che gli interventi preventivi potrebbero evitare almeno il 50% delle malattie, rappresentando uno degli elementi essenziali per la sostenibilità dei Servizi sanitari.

2. VACCINAZIONI

I vaccini sono i migliori farmaci in circolazione perché costano poco, hanno una grande efficacia, richiedono poche somministrazioni e il loro effetto ha una notevole durata nel tempo. Non solo: realizzare un'alta copertura della popolazione con le vaccinazioni può determinare la scomparsa di agente patogeni e quindi di specifiche malattie. È il caso celeberrimo del vaiolo, che non ha più necessità di copertura vaccinale perché è scomparso. Il virus esiste ormai solo in qualche laboratorio a scopo di studio.

Le vaccinazioni hanno subito alterni equilibri. Il passaggio della gestione del Servizio Sanitario Nazionale dallo Stato alle Regioni ha generato iniziative isolate sulla questione dell'obbligatorietà, inizialmente rifiutata dalla Regione Veneto. Ne è seguita una situazione molto nebulosa che ha richiesto una nuova formulazione delle vaccinazioni da somministrare attraverso il "Piano Nazionale Vaccini 2017-2019". Questo anche perché, a differenza di altri Paesi, in Italia esiste una minoranza molto vocale e aggressiva denominata "anti-vax" che ha influenzato notevolmente l'opinione pubblica diffondendo notizie senza fondamento attraverso i mass-media, ma soprattutto con una fitta presenza in internet attraverso i *social network*. In particolare, ciò che ha più impressionato il pubblico, sono state le notizie circa la presunta tossi-

cià dei vaccini ascritta dapprima senza alcuna base scientifica alla presenza di mercurio, sali di alluminio, squalene e così via, componenti che nel tempo sono stati modificati e che comunque erano presenti a dosi assolutamente insignificanti. Una grande campagna è stata poi imbastita sul rapporto fra vaccinazioni ed autismo. Si è fatto riferimento a un vecchio articolo su *The Lancet* di Andrew Wakefield (Wakefield 1999), che è poi risultato essere un falso. L'articolo era stato ritrattato e l'autore ha subito condanne per falsa diffusione di notizie, secondo quanto riferito da un'analisi pubblicata sul *British Medical Journal* (Dyer 2012). Come sempre accade, tuttavia, mentre le notizie allarmanti trovano sempre grande attenzione, le smentite vengono di solito poco enfatizzate e quasi sempre dimenticate. I dati della letteratura scientifica indicano che non esiste un rapporto di causa ed effetto tra vaccinazioni e malattie dello spettro autistico (Taylor 2014), purtroppo però nel nostro Paese si sono sommati i comportamenti di alcuni giudici, certamente dettati da buone intenzioni ma comunque antiscientifici, che hanno riconosciuto le sindromi autistiche come dovute alle vaccinazioni e hanno inflitto risarcimenti. Anche la giustizia europea ha complicato il quadro, decidendo che anche in assenza di evidenze scientifiche sui vaccini, si può dichiarare la tossicità dei vaccini (seppure ove esistano indizi gravi, precisi e concordanti che consentano di ravvisare la sussistenza di un difetto del vaccino e di un nesso di causalità tra detto difetto e la malattia), con tutte le conseguenze del caso (Corte Giustizia Europea 2017). La disputa sulle vaccinazioni non è comunque nuova in Italia perché già all'epoca della vaccinazione contro la poliomielite negli anni Cinquanta, temendo la presenza del virus, si è vaccinato con ritardo con ciò determinando migliaia di morti e altrettante migliaia di persone con disabilità che avrebbero potuto essere evitate.

2.1 OBBLIGATORIETÀ DELLE VACCINAZIONI

Con la legge 31 luglio 2017, n. 119, pubblicata in Gazzetta Ufficiale il 5 agosto scorso, finalmente si è giunti in Italia a una soluzione stabilendo l'obbligatorietà delle vaccinazioni per l'ammissione alle scuole materna e primaria. È divenuto obbligatorio l'impiego del vaccino esavalente per la prevenzione di poliomielite, difterite, tetano, epatite B, pertosse e infezione da emofilo dell'influenza di tipo B, nonché del vaccino tetravalente per

Prevenzione
e stili di vita.
Educarsi alla salute

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

la profilassi del morbillo, rosolia, parotite e varicella. Le altre vaccinazioni – contro pneumococco, rotavirus e meningococco B e C – sono raccomandate. Tutte le vaccinazioni vengono fornite gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale. Qualche mese dopo, nel settembre 2017, anche la Francia ha modificato le norme e reso obbligatorie 11 vaccinazioni.

L'obbligatorietà si è resa necessaria perché la copertura vaccinale è diminuita notevolmente con la conseguenza, ad esempio, della ripresa del morbillo che ha destato allarme anche da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. A differenza di altri Paesi europei, in Italia la legge è però passata con molte proteste centrate sulla libertà di scelta degli interventi medici sancita dalla Costituzione. È vero che la Costituzione ritiene che ogni cittadino abbia la libertà di curarsi come vuole o di non curarsi, ma è altrettanto vero che ciò non può valere per chi non è in grado di dare il proprio consenso come i bambini. Grave è perciò la responsabilità dei genitori in questo senso: non possono privare i loro figli dei grandi vantaggi offerti dai vaccini. La paura della tossicità dei vaccini è infatti completamente ingiustificata di fronte ai benefici che si sono ottenuti e di cui si priverebbero con la diminuzione delle vaccinazioni.

Peraltro, non bisogna dimenticare che esiste una frazione della popolazione infantile che non può essere vaccinata per ragioni cliniche e un'altra frazione che, anche se vaccinata, può avere temporaneamente una ridotta protezione immunitaria. In altre parole, la libertà di non vaccinarsi deve finire quando lede la salute degli altri e perciò la vaccinazione può essere concepita non solo come un vantaggio personale ma anche come un atto di responsabile attenzione e di solidarietà verso i più deboli.

Inoltre, è necessario aggiornare i cittadini sugli eventuali effetti tossici dei vaccini non solo sulla base dei rapporti da parte dei medici o dei cittadini stessi, ma attivando specifici progetti di ricerca (farmacovigilanza attiva) per documentare quanto l'eventuale tossicità dipenda dal vaccino e quanto invece sia dovuta al caso. Il vaccino agisce infatti contro una singola causa di infezione e non protegge verso eventuali altre malattie che potrebbero insorgere in ogni caso, anche in assenza di vaccinazione.

3. IL FUMO DA TABACCO

È molto difficile far comprendere, ancora oggi nonostante la grande mole di informazioni largamente disponibili, che tuttora, almeno nei Paesi ad alto reddito, il fumo da tabacco è il primo fattore di rischio come ha stabilito tra gli altri un *panel* di esperti che ha confrontato il carico di malattia attribuibile ai 79 principali fattori di rischio (Global Burden of Disease 2012; 2015).

La percentuale dei fumatori è in Italia ancora superiore al 20 per cento con differenze fra maschi e femmine che si vanno sempre più attenuando e con un aumento dei giovani fumatori e soprattutto fumatrici. La percentuale è elevata considerando la migliore situazione dei Paesi nordici e del Regno Unito.

Questa massa di fumatori genera un importante numero di morti premature. È forse pleonastico ricordare ciò che tutti ormai sanno e cioè che nei forti fumatori il fumo accorcia mediamente la vita di 10 anni e che in Italia sono circa 80,000 su circa 600,000 (pressappoco il 13%) le morti dovute al fumo da tabacco a cui si devono aggiungere altre morti dovute al fumo passivo. Le ragioni sono dovute a un triplice effetto. Anzitutto, l'effetto cancerogeno provocato dai prodotti di combustione. Sono centinaia i prodotti cancerogeni: dalle nitrosamine, alle diossine, agli idrocarburi ciclici. A seguito di inalazione polmonare, queste sostanze si diffondono attraverso la circolazione sanguigna in tutti gli organi. Il polmone è ovviamente il più sensibile perché rappresenta il primo filtro. Si calcola che i fumatori abbiano 10.8 volte maggiore probabilità di un non-fumatore di sviluppare un tumore del polmone. Ciò vuol dire che su 100 persone che hanno sviluppato un tumore del polmone circa 90 sono o sono stati fumatori. I tumori della laringe, della bocca e dell'esofago hanno rispettivamente 5.4, 4.1 e 3.4 volte maggiore probabilità di apparire nei fumatori rispetto ai non-fumatori. Anche la vescica e il rene sviluppano 1.9 e 1.5 volte più tumori in rapporto con il fumo (Garattini 2002).

Oltre ai tumori, il fumo, a causa della formazione di sostanze irritanti e infiammatorie, determina bronchiti ed enfisema 6.1 volte in più che nei non fumatori. Inoltre, il terzo bersaglio del fumo da tabacco è rappresentato dai danni al sistema cardiocircolatorio: mediamente, esso raddoppia la probabilità di essere soggetti a malattie coronariche (infarto del miocardio), ipertensione con ictus cerebrale e

arteriosclerosi. Se questi sono i danni più conosciuti, non bisogna infine dimenticare lo sviluppo di ulcere peptiche e la cirrosi epatica per l'insorgenza della quale fumo e alcol sono sinergici in modo significativo.

Ci si potrebbe chiedere se esistano almeno dei fattori positivi indotti dal fumo da tabacco. In particolare è stata enfatizzata – ovviamente da chi ha interessi economici dalla vendita del tabacco – una relazione inversa fra tabacco e demenza, con particolare riferimento alla malattia di Alzheimer dovuta all'effetto colinergico della nicotina contenuta nel tabacco. Questi dati sono stati tuttavia smentiti in particolare da uno studio che non ha trovato alcuna differenza fra fumatori e non fumatori nell'incidenza della malattia di Alzheimer e di tutte le altre forme di demenza (Doll 2000).

Una componente che gioca un ruolo fondamentale nell'indurre i danni sopra ricordati è la dipendenza dovuta alla nicotina che penetra rapidamente nel cervello. Molti fumatori ascrivono alla nicotina proprietà fondamentali nell'accrescere l'attenzione, la creatività e la memoria. In realtà la nicotina non ha questi effetti, ma serve solo a "curare" i sintomi dovuti all'astinenza che si manifesta appunto anche attraverso sensazione di apatia e disagio nell'ideazione. Recentemente il mondo del tabacco, dopo tanti anni, ha assistito a due innovazioni.

3.1 LA SIGARETTA ELETTRONICA

Dal 2010 è entrata nel mercato europeo la sigaretta elettronica, un dispositivo elettronico a forma di sigaretta che permette di inalare vapore acqueo misto a sapori e aromi naturali e a glicole propilenico e glicerolo da una fiala che contiene in aggiunta dosi diversificate di nicotina (fino a zero nicotina), tutto ciò senza arrivare alla combustione. In questo modo, si eviterebbero i prodotti cancerogeni anche se la nicotina continuerebbe a esercitare il suo effetto di mantenimento della dipendenza. Dopo un primo periodo di grande entusiasmo – la Doxa ha calcolato che nell'aprile del 2013 ben 3.5 milioni di italiani utilizzavano la sigaretta elettronica –, le vendite si sono più che dimezzate nel 2014 e attualmente gli "svapatori" sono solo 600,000. Infatti, chi sperava di sconfiggere l'abitudine al fumo è rimasto deluso e nel migliore dei casi ha scelto la via di alternare l'impiego delle sigarette con lo "swap" della sigaretta elettronica. Le ricerche condotte per dimostrare la possibilità che la sigaretta elettronica pos-

sa disintossicare dal fumo di tabacco possono essere considerate negative perché il risultato non è stato differente rispetto all'utilizzo del chewing-gum o del cerotto contenenti nicotina. Fra l'altro, la sigaretta elettronica non aiuta a liberarsi dalla sigaretta anche perché non annulla la gestualità del fumare che è parte della dipendenza. Per di più, specie i più giovani rischiano di cadere nella dipendenza senza fumare se ricorrono alla sigaretta elettronica con fiale contenenti nicotina. Infine, non va minimizzato il fatto che, essendoci molti tipi di sigaretta elettronica, in alcuni casi di prodotti di minore qualità si è dimostrata la presenza di sostanze cancerogene quali l'acroleina e il benzene. Prima di ritenere che la sigaretta elettronica possa costituire il "male minore" occorre ancora molta ricerca scientifica considerando le varie tipologie di sigaretta elettronica in commercio e che la stessa nicotina è da considerare un promotore della cancerogenesi (Mucchiello 2016).

3.2 LA SIGARETTA IQOS

Alla fine del 2014 è stata lanciata in Europa un nuovo tipo di sigaretta che rappresenta una via di mezzo fra la sigaretta elettronica e la sigaretta convenzionale ed è nota con il nome di IQOS. Si tratta di un dispositivo con all'interno una piccola sigaretta. Il tabacco viene scaldato senza provocarne la combustione in modo da emettere un vapore di nicotina. La minore tossicità sarebbe dimostrata dalla considerevole riduzione delle sostanze cancerogene stabilita sia da analisi chimiche, sia da ricerche sugli animali d'esperimento. Tuttavia è bene impiegare il condizionale poiché si tratta di ricerche condotte direttamente dall'industria del tabacco e si tratta ancora di ricerche nel breve termine.

3.3 UNA COMUNITÀ SENZA FUMO

Se fare diagnosi sui danni da fumo da tabacco grazie ai dati della ricerca scientifica è oggi relativamente facile, molto più complesso è stabilire una terapia che sia realmente efficace. Fatte salve le considerazioni espresse nell'introduzione a questo articolo, che richiedono il coinvolgimento di tutti gli attori sociali nella lotta al fumo, esistono alcuni interventi che possono essere realizzati in tempi relativamente brevi. In molti Paesi si stanno seguendo alcune opzioni già previste in Nuova Zelanda, Australia, Singapore, Finlandia e Scozia dove concorreranno a ottenere il "tobacco endgame" in

Prevenzione
e stili di vita.
Educarsi alla salute

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

qualche decennio. Al riguardo, l'Unione europea dovrebbe promuovere importanti interventi in tutti i Paesi quali, ad esempio:

- un aumento graduale della tassazione del tabacco. In Inghilterra un pacchetto di sigarette costa circa il doppio che in Italia: il prezzo delle sigarette rappresenta secondo alcuni sondaggi il deterrente più importante per ottenere una diminuzione dei fumatori;

- l'estensione progressiva dei luoghi in cui è proibito fumare. La legge italiana che vieta il fumo in tutti i luoghi pubblici – seguita da leggi analoghe in altri Paesi europei, ha avuto e ha un forte impatto contribuendo a ridurre notevolmente il numero dei fumatori. La norma andrebbe estesa anche alla guida di autovetture e a luoghi quali stadi, parchi, spiagge, ristoranti e locali all'aperto, contribuendo alla riduzione degli incidenti stradali, dell'inquinamento ambientale causato dai mozziconi di sigaretta abbandonati, dei rischi di incendio, del fumo passivo nonché dell'effetto di emulazione.

Altri interventi capaci di ridurre il fumo riguardano la riduzione del contenuto di nicotina e un packaging semplice ed eguale per tutti i tipi di sigarette, con avvertenze di tipo sanitario.

È infine essenziale un grande impegno per la prevenzione che deve essere svolta in modo sistematico perché purtroppo medici e dentisti non sono i migliori interlocutori dei fumatori. Un'indagine condotta dall'Istituto Mario Negri indica che solo circa un quarto degli operatori sanitari che visitano un fumatore lo invitano a considerare il fumo come un fattore di rischio per tumori e altre malattie (Gallus 2016).

È anche essenziale operare nella direzione di prevenire il fumo negli adolescenti, l'età critica in cui si avvia verso la dipendenza. I genitori dovrebbero essere più attenti anche con l'esempio; artisti, cantanti, calciatori, che rappresentano per i giovani un punto di riferimento, dovrebbero sentire il dovere di partecipare a campagne anti-fumo. Il fumo dovrebbe essere bandito dalle proiezioni del cinema, della televisione, dei video al fine di diminuire l'accettabilità sociale del fumo. Ancora più efficace potrebbe essere, all'interno delle scuole e delle associazioni sportive, facilitare l'aggregazione di giovani che hanno compreso i danni del fumo da tabacco e vogliono aiutare i loro compagni di studio e di gioco.

Due meta-analisi riguardanti i programmi di prevenzione per gli adolescenti ritengono che gli interventi realizzati nelle scuole siano particolarmente efficaci (Isensee 2012; Onrust 2016).

4. ALCOL

Anche l'alcol etilico presente in una varietà di prodotti a diversa gradazione – birra, vino e liquori – è una sostanza chimica che produce dipendenza e perciò tende a far crescere i consumi. Differentemente dal tabacco, piccole dosi di alcol, come 1-2 bicchieri di vino al giorno, inducono benefici cardiovascolari per il loro effetto coronario-dilatatore. Tuttavia, all'aumento delle dosi e della persistenza dell'assunzione, l'alcol si dimostra chiaramente essere cancerogeno per l'uomo e, come detto, agisce in modo sinergico con la cancerogenicità del tabacco. L'effetto cancerogeno dell'alcol è dimostrato per l'esofago, lo stomaco e il fegato nonché per la mammella. Inoltre, l'alcol è associato a danni epatici come la cirrosi anche in associazione con i virus dell'epatite.

L'eccesso di alcol determina un numero significativo di incidenti stradali, di cadute e induce violenza. Si calcola che ogni anno in Europa l'alcol sia responsabile per oltre 100.000 morti. Particolarmente preoccupante è l'impiego contemporaneo di alcol e droga soprattutto negli adolescenti. Durante il week-end sono molti i giovani che arrivano al pronto-soccorso a causa di ubriacature.

Un impiego razionale dell'alcol fa parte degli stili di vita "buoni" e perciò va promosso in ogni modo. Come per il tabacco, dovrebbe essere proibito l'acquisto di alcol per gli adolescenti anche se la proibizione non è mai un deterrente definitivo. Occorre associare la proibizione in sé all'educazione e anche questa è una responsabilità delle famiglie e delle scuole, oltre che dei medici. I genitori degli adolescenti devono essere informati sui danni da alcol, mentre nelle scuole dovrebbe essere svolto un corso sugli stili di vita che includa tutti gli aspetti del problema. La prevenzione deve infatti iniziare presto perché è proprio nella giovane età che si forma la personalità e quindi anche che si sviluppa l'idea di salute. A livello pubblico, infine, non dovrebbe essere autorizzata la pubblicità dell'alcol.

5. LE DROGHE E LA LUDOPATIA

Accanto all'abuso di tabacco e alcol ha grande rilievo anche l'abuso di droghe e si è progressivamente esteso in tutta l'Europa. Ricerche di ecofarmacologia condotte nelle acque reflue a livello dei depuratori hanno permesso di ottenere dati quantitativi sull'impiego delle varie droghe misurando le concentrazioni dei principali metaboliti e permettendo così di misurare le quantità di sostanze realmente utilizzate dall'uomo (Rousis 2016). Queste ricerche estese a varie città europee (Gonzalez-Marino 2016) nonché alle scuole hanno permesso di quantificare nel tempo l'andamento dei consumi e la presenza di nuove droghe. Conoscendo poi la popolazione afferente a una determinata rete di acque reflue, è possibile calcolare ad esempio quante dosi di droghe illecite sono state utilizzate per ogni 1000 abitanti. Tuttavia, questi dati non ci dicono però quali siano le fasce di popolazione che utilizzano le droghe. Per avere indicazioni più dettagliate e per avere una valutazione sul numero di giovani che utilizzano droghe, si possono eseguire analisi prelevando, ad esempio, i liquidi dalla rete fognaria afferente alle scuole. In Italia, sono stati scelti per questa analisi alcuni licei e istituti professionali, in modo da avere una valutazione dell'uso delle droghe da parte dei giovani di età fra 15 e 19 anni e dei loro insegnanti, che tuttavia rappresentano una frazione molto piccola del campione. Come atteso, il prodotto trovato in quantità più significativa è stato il metabolita del "tetraidrocannabinolo", il principio attivo della Cannabis. In quantità minore, è stato ritrovato anche il metabolita della cocaina, mentre per altre droghe si sono trovate solo tracce e solo in qualche scuola. Prescindendo dai molteplici dettagli tecnici, i risultati inducono a molte riflessioni. Ad esempio, nel 2010 in una scuola di Milano si è scoperto circa 1 grammo di tetraidrocannabinolo per giorno per 1000 studenti; analoghi dati sono stati trovati a Torino, mentre a Verona si arrivava a 3 grammi. I consumi mostrano purtroppo la tendenza a aumentare nel tempo. Ad esempio, a Torino nel 2013 il consumo del principio attivo della cannabis arrivava a 2 grammi per giorno per 1000 studenti, mentre a Verona raddoppiava fino a circa 6 grammi (Zuccato 2017). La prevenzione dall'impiego di droghe soprattutto nei giovani rappresenta un problema di estrema rilevanza al fine di diminuire la mortalità diretta e da incidenti stradali nonché, per i giova-

nissimi, per evitare che a distanza di anni aumenti la probabilità di depressioni e psicosi.

Va attivata l'attenzione anche su farmaci da prescrizione medica che possono indurre dipendenza. Ad esempio, le benzodiazepine, farmaci ansiolitici che vengono utilizzati come prodotti sedativi per facilitare il sonno, possono indurre una dipendenza da cui è difficile disfarsi ritornando alla normalità a causa dei pesanti sintomi da astinenza. Analogamente, va ricordata la possibile dipendenza dagli oppiacei presenti in alcuni farmaci antidolorifici e antitosse, nonché quella da stimolanti e antidepressivi.

Relativamente ai giochi d'azzardo e ai fenomeni di dipendenza che possono generare costituendo un altro fattore di forte impatto sulla salute psico-fisica delle persone, va rilevato che questi sono sempre stati fonte di tragedie per i singoli e di riflesso per le famiglie. In questi ultimi tempi, il problema è esploso perché accanto ai classici giochi del casinò e delle lotterie, vi è stato un proliferare di offerta telematica e dei luoghi in cui sono disponibili le *slot-machines* e soprattutto si è estesa l'offerta di giochi più facilmente accessibili, come le scommesse e i "gratta e vinci", per citare solo i più noti. Parallelamente si è scatenata una battente pubblicità che inonda radio, televisione e *social network*. È molto strano che questa pubblicità venga permessa dato che per la maggior parte delle situazioni che possono dar luogo a dipendenza la pubblicità è proibita. Da molti anni, ad esempio, la pubblicità di qualsiasi tipo, anche indiretta, del tabacco non è consentita. Come pure sarebbe impensabile, anche nel caso in cui la Cannabis fosse legalizzata, che si potesse farne pubblicità per aumentare la vendita di droghe. Questa peculiare indulgenza nei confronti della pubblicità per promuovere i giochi d'azzardo è purtroppo determinata anche dall'interesse degli Stati a incassare le abbondanti tasse che gravano su tutte le scommesse e giochi vari e che certamente assommano a molti miliardi di euro.

Della dipendenza dai giochi d'azzardo, per la quale è stato coniato il termine "ludopatia", si è interessato anche il Ministero della Sanità che fra i livelli essenziali di assistenza (LEA) ha appunto inserito la cura della ludopatia, mettendo a disposizione le relative risorse. In questo senso, viviamo veramente in un'era schizofrenica: si stimola la gente a giocare facendola diventare dipen-

Prevenzione
e stili di vita.
Educarsi alla salute

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

dente guadagnando cifre notevoli dalle tasse che vengono poi rimesse a disposizione, seppure solo in piccola parte, per curare i dipendenti dai giochi d'azzardo!

6. INQUINAMENTO AMBIENTALE

L'aumento della circolazione di vetture e l'utilizzo di carburante per mantenere una temperatura costante all'interno delle case e degli uffici ha prodotto soprattutto nelle città un aumento di prodotti inquinanti nell'aria nocivi per la salute. Si tratta di un problema relativamente nuovo che entra a pieno diritto nella medicina preventiva divenendo nel tempo uno dei maggiori fattori evitabili per morbosità e mortalità.

La combustione dei prodotti del petrolio o dei gas crea la formazione di microparticelle, ad esempio PM10 e PM25, che adsorbono altri prodotti di origine industriale o della stessa combustione (idrocarburi policiclici, diossine) arrivando attraverso l'aria al polmone e in generale alla circolazione, con effetti irritanti e cancerogeni. Accanto alla presenza di microparticelle l'emissione di gas crea anche un aumento dell'ozono e dei suoi prodotti ossidanti che rappresentano altri inquinanti dannosi.

Parecchi studi hanno esaminato il rapporto fra inquinamento dell'aria e asma. Ad esempio, si è studiato il rapporto fra le concentrazioni di particolato aereo e l'ospedalizzazione di soggetti affetti da asma, stabilendo uno stretto rapporto fra le due condizioni: l'aumento del particolato corrisponde quasi a un raddoppio di ospedalizzazioni dei bambini e a un aumento delle assenze da scuola (McConnell 2010). Recentemente, nell'area di Milano è stato possibile dimostrare un rapporto diretto fra livelli di particolato aereo e consumo di salbutamolo, un prodotto utilizzato dagli asmatici come broncodilatatore (Fattore 2016).

Un recente articolo pubblicato sulla rivista *The Lancet* ha destato notevole interesse e preoccupazione (Chen 2017). Gli Autori hanno documentato che coloro che vivono vicino a grandi vie di comunicazione sono esposti a una maggiore probabilità di essere vittime di parecchie malattie e in particolare di demenza, Parkinson e sclerosi multipla. I risultati dello studio condotto in Canada potrebbero essere applicabili non solo a chi vive vicino alle autostrade, ma forse anche, e a maggior ragione, a chi vive in città presso vie con un continuo passaggio di autoveicoli. Gli Autori

attribuiscono la loro osservazione alla possibilità che alla base delle patologie vi sia l'effetto indotto dalla presenza di ossido d'azoto e soprattutto delle particelle (PM10 e altre) che sono il prodotto della combustione dei carburanti. Interagendo continuamente con il sistema nervoso centrale, queste sostanze finirebbero per indurre neurodegenerazione. A sostegno di questa ipotesi si possono portare studi epidemiologici che hanno dimostrato un'associazione fra contaminazione dell'aria e demenza (World Health Organization 2015).

Nella discussione che è seguita alla pubblicazione dell'articolo, altri Autori hanno avanzato interessanti ipotesi sostenendo che si doveva tener conto di un altro fattore e cioè della presenza di piombo nei carburanti (in Canada è stato proibito nel 1990). Perciò la demenza potrebbe essere attribuita a questo metallo considerando che nella sola provincia dell'Ontario se ne consumavano ben 2,6 milioni di kg come additivo. Il piombo passa facilmente la barriera emato-encefalica e perciò può diffondersi nel cervello ed esercitare il suo effetto tossico sui neuroni. Tuttavia, la maggior parte del piombo inalato attraverso i polmoni e assorbito nel sangue si accumula primariamente nelle ossa, dove viene trattenuto a lungo, per decenni. Può venire di nuovo liberato nella circolazione sanguigna attraverso i processi che determinano l'osteoporosi, un fenomeno tipico della vecchiaia. Quando si invecchia avviene quindi una liberazione di piombo che, entrando nel sangue e penetrando nel cervello, potrebbe esercitare il suo effetto deleterio. Si deve quindi sottolineare che l'abolizione di un fattore di rischio, in questo caso il piombo, può continuare a essere comunque a lungo un fattore di rischio proprio perché l'accumulo è già avvenuto e vi sono processi biologici che lo liberano in momenti successivi.

Non è questo il luogo per riassumere tutti gli studi disponibili che indicano qualche tipo di correlazione, tra tutti basti menzionare quella fra inquinamento e basso peso o mortalità alla nascita.

Inoltre sostanze inquinanti diffuse nell'ambiente attraverso l'acqua e il suolo possono entrare nel ciclo alimentare e sommarsi agli inquinanti derivanti dall'aria. Occorre quindi sottolineare la necessità di passare da una visione in cui a seguito della rilevazione dei pericoli derivanti da una sostanza chimica se ne stabilisce la dose massima tollerabile, a una visione nella quale si valuta la somma del-

le sostanze inquinanti a cui gli organismi animali e l'uomo sono esposti. La somma di tali sostanze può portare a sinergie che possono moltiplicare i rischi.

Occorre rimarcare come tutti i problemi derivanti dall'inquinamento devono essere affrontati non solo a livello nazionale ma anche europeo. Si devono armonizzare le norme, soprattutto quelle per ridurre il particolato e la concentrazione di ozono, nonché potenziare la ricerca ambientale promuovendo lo scambio di informazioni a livello internazionale.

Data la globalizzazione e lo scambio di merci è importante reagire rapidamente e scambiare informazioni quando si ritrovino contaminanti nei prodotti alimentari.

Recentemente ha creato grande apprensione in vari Paesi europei la diffusione di tonnellate di uova contenente concentrazioni misurabili di Fipronil, un insetticida che agisce sul sistema nervoso centrale. La diffusione delle uova e il conseguente allarme sociale poteva essere evitato se il Paese dove era localizzato l'allevamento di galline avesse dato rapidamente notizie al riguardo anziché attendere mesi, creando così sospetti sulla effettiva gravità del caso.

7. ALIMENTAZIONE

Si tratta di un altro importante fattore che determina molte malattie metaboliche. Dal punto di vista quantitativo, il peso corporeo è determinato dal rapporto fra le calorie che entrano (alimentazione) e quelle che si utilizzano (primariamente l'esercizio fisico). Perciò il problema sembrerebbe facilmente risolvibile con l'impiego periodico di una bilancia e stabilendo di conseguenza quale dei due parametri debba aumentare o diminuire.

In realtà, il problema è più complicato perché la quantità di cibo che si ingerisce è il frutto di molte componenti. Quelle personali che riguardano preferenze di particolari cibi, volontà di controllo dell'alimentazione, visione del proprio corpo, fattori genetici e quelle esterne concernenti le pubblicità dei prodotti, i luoghi in cui ci si alimenta, il gruppo familiare o sociale all'interno del quale si consumano i pasti, solo per citare alcuni degli aspetti più ovvii che influenzano da un punto di vista quantitativo o qualitativo del cibo. A ciò si aggiunga con la globalizzazione, la disponibilità di sempre nuovi cibi e di nuove tendenze alimentari, che non sempre sono compatibili con una alimentazione razionale.

Per capire quanto sia importante l'alimentazione basterà ricordare che sulla base di studi su popolazioni caratterizzate da una corretta alimentazione si possono prevenire gran parte delle malattie e la larghissima parte dei casi di diabete: interi capitoli della medicina diverrebbero catalogati quasi nell'ambito delle malattie rare!

In Italia tradizionalmente la cosiddetta "dieta mediterranea" è considerata molto vicina a una dieta ideale (Hernaes 2017) per via del prevalere di vegetali e frutti così come di cereali, possibilmente integrali, e per l'elevato utilizzo di pesce e relativamente ridotto consumo di formaggi, carni rosse – privilegiando le bianche – e grassi saturi. L'olio di oliva rappresenta un altro vantaggio dietetico rispetto all'impiego di burro.

Senza entrare nei dettagli, la dieta mediterranea permette una notevole varietà di macro e microelementi nutritivi che rende inutile l'impiego, oggi molto diffuso, di integratori alimentari poiché provvede a fornire vitamine, sali, metalli, acidi grassi polinsaturi essenziali allo sviluppo e al mantenimento dell'omeostasi metabolica. La varietà dell'alimentazione è oggi importante anche per un'altra ragione relativa alla salute e cioè la necessità di non accumulare lo stesso tipo di inquinanti che sono ormai presenti, seppure in quantità limitate, nella maggioranza dei cibi.

Per riassumere, varietà e moderazione sono i requisiti fondamentali di un'alimentazione in sintonia con i criteri delle buone abitudini di vita.

I governi, le autorità regolatorie, le società scientifiche hanno molto lavoro da fare in termini di educazione nelle scuole e nelle mense aziendali e di interventi normativi per far in modo che i cibi industriali siano equilibrati dal punto di vista dietetico, evitando, ad esempio, prodotti troppo ricchi in grassi o zuccheri, promuovendo, attraverso forme di detassazione, prodotti ricchi in fibre o in carboidrati complessi non purificati. Vanno inoltre promosse ricerche su problemi ancora aperti in rapporto alla salute quali, a titolo di esempio, i grassi del latte, i polifenoli, i probiotici, i prodotti "biologici", gli oli tropicali e molti altri prodotti cosiddetti "etnici" e le interazioni fra alimentazione e microbioma (Mozaffarian 2016).

Prevenzione
e stili di vita.
Educarsi alla salute

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

8. L'ESERCIZIO FISICO

La promozione dell'esercizio fisico deve essere una priorità nel campo della prevenzione per tutte le agenzie che si occupano di salute personale e collettiva. È infatti ampiamente documentato che una regolare attività fisica protegga da malattie coronariche, dal diabete di tipo 2, dall'obesità e da altre malattie croniche. Si ritiene in generale che non sia necessario un esercizio prolungato nel tempo, ma che siano sufficienti 30-40 minuti di esercizio intenso che induca tachicardia, richiesta d'ossigeno e un senso di fatica per avere i benefici sopra ricordati. È anche importante che l'abitudine all'esercizio fisico inizi durante l'età pediatrica in modo da indurre una forma di abitudine (Bauman 2012). Molte iniziative sono state prese, soprattutto nei Paesi industrializzati, per creare le condizioni adatte a coinvolgere tutti gli strati della popolazione attraverso palestre pubbliche, itinerari riservati ai pedoni o ai ciclisti, attività di gruppo e così via. In particolare, nelle scuole è utile creare occasioni per esercitare varie tipologie di attività sportive indirizzando gli studenti verso lo sport più adatto attraverso la disponibilità di esperti di educazione fisica. Per rinforzare e sostenere l'attività fisica è importante l'impiego di messaggi che possano essere trasmessi periodicamente, campagne pubblicitarie, interventi comunitari, opuscoli che illustrino i vantaggi dell'esercizio fisico, esempi da seguire. Dispositivi elettronici possono essere d'aiuto per sapere giornalmente e nel medio periodo quanti metri sono stati percorsi e quante calorie spese.

Un nuovo inatteso vantaggio dell'esercizio fisico è rappresentato dal beneficio per l'invecchiamento cerebrale, una situazione per la quale non esiste attualmente alcuna terapia. Una recente revisione della letteratura indica che l'esercizio fisico migliora la memoria e l'attenzione secondo meccanismi che possono coinvolgere una diminuzione della neuro degenerazione e una riduzione dell'occlusione dei capillari cerebrali (Ahlskog 2011). Dopo un anno di esercizio fisico in soggetti anziani si è osservato rispetto ai controlli un maggior volume dell'ippocampo (Erickson 2011) e della neocorteccia (Colcombe 2006), un effetto che rimane stabile anche dopo nove anni (Erickson 2010). Il rischio di demenza senile è minore in soggetti che abbiano effettuato esercizio fisico (Scarmeas 2011) il che si traduce anche in una diminuita mortalità (Ding 2015). Rimane ancora

da stabilire quali siano i meccanismi molecolari d'azione dell'esercizio fisico, quali ad esempio l'effetto sugli oligomeri e sulle placche della β -amiloido nonché l'azione sugli aggreganti fibrillari della proteina tau. Questi studi potrebbero permettere di realizzare una prescrizione di esercizio fisico che rifletta le caratteristiche fisiologiche, patologiche e motivazionali delle singole persone.

NOTE CONCLUSIVE

Le considerazioni sull'importanza della prevenzione potrebbero continuare poiché sono svariati i fattori da prendere in considerazione a livello pubblico e personale, ma scopo di questo scritto era quello di dare una esemplificazione e spunti di riflessione per le persone e i *decision maker*. Una ricerca condotta recentemente in Australia su 231.048 partecipanti seguiti per una media di 6 anni dimostra chiaramente che un indice dei fattori di rischio dovuti a stili di vita è strettamente correlato alla mortalità per ogni tipo di cause (Ding 2015).

Risulta chiaro che sostanzialmente tutti i Paesi avanzati hanno focalizzato i provvedimenti per mantenere la salute sullo sviluppo di terapie farmacologiche, tecniche chirurgiche e riabilitative, mentre hanno affidato la prevenzione alla libera volontà dei cittadini. È necessario un cambiamento di tendenza. I dati attualmente disponibili indicano che si può ottenere una drastica diminuzione delle malattie agendo sulla prevenzione. Una parte delle risorse disponibili dovrebbe essere gradualmente spostata verso la prevenzione agendo contemporaneamente su tutti i determinanti sociali che ne condizionano il successo.

Si può immaginare un futuro in cui a partire dall'infanzia il rapporto con il medico riguardi in modo prevalente i periodi della vita nei quali si è in buona salute per verificare quale sia l'aderenza agli stili di vita salutari. Il risultato delle visite dovrebbe consistere anziché in una ricetta per un certo numero di farmaci, in una prescrizione personalizzata che rafforzi "buoni stili di vita" o diminuisca i "cattivi stili di vita", ciò al fine di perseguire, per quanto possibile, un *optimum* di prevenzione. Analogamente, a livello pubblico dovrebbe essere costante una revisione delle norme e delle politiche sociali e ambientali per garantire che non siano in antitesi con le conoscenze scientifiche che favoriscono la prevenzione. Si tratta di un cambiamento sostanziale che dovrebbe essere l'oggetto di una poli-

tica prima di tutto europea che diffonda e integri le esperienze, i successi e le difficoltà nazionali.

Anche la ricerca deve fare la sua parte e deve essere promossa e sostenuta perché documenti su basi scientifiche l'efficacia degli interventi di prevenzione con lo stesso tipo di metodologia – studi clinici controllati – utilizzata per evidenziare l'efficacia terapeutica di farmaci e dispositivi. In altre parole, occorre fare in modo che anche la prevenzione sia basata sull'evidenza. Il cammino è ancora lungo ma è indispensabile per la sostenibilità dei servizi sanitari di tutti gli Stati Membri dell'Unione europea.

NOTE E BIBLIOGRAFIA

- Ahlskog, J. E. Geda, Y. E. Graff-Radford, N. R. and Petersen, R. C. (2011) Physical exercise as a preventive or disease-modifying treatment of dementia and brain aging. *Mayo Clin Proc*, 86(9), 876-84.
- Bauman, A. E. Reis, R. S. Sallis, J. F. Wells, J. C. Loos, R. J. and Martin, B. W. (2012) Correlates of physical activity: Why are some people physically active and others not? *Lancet*, 380(9838), 258-71.
- Chen, H. Kwong, J. C. Copes, R. Tu, K. Villeneuve, P. J. Van Donkelaar, A. Hystad, P. Martin, R. V. Murray, B. J. Jessiman, B. Wilton, A. S. Kopp, A. and Burnett, R. T. (2017) Living near major roads and the incidence of dementia, Parkinson's disease, and multiple sclerosis: A population-based cohort study. *Lancet*, 389(10070), 718-26.
- Colcombe, S. J. Erickson, K. I. Scaif, P. E. Kim, J. S. Prakash, R. Mcauley, E. Elavsky, S. Marquez, D. X. Hu, L. and Kramer, A. F. (2006) Aerobic exercise training increases brain volume in aging humans. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 61(11), 1166-70.
- Corte Giustizia Europea (2017) Corte di Giustizia UE, seconda sezione, sentenza 21 giugno 2017, causa C-621/15. Consultabile all'URL: http://www.dirittoegiustizia.it/allegati/17/0000077712/Corte_di_Giustizia_UE_Seconda_Sezione_sentenza_21_giugno_2017_causa_C_621_15.html
- Ding, D. Rogers, K. Van Der Ploeg, H. Stamatakis, E. and Bauman, A. E. (2015) Traditional and emerging lifestyle risk behaviors and all-cause mortality in middle-aged and older adults: Evidence from a large population-based Australian cohort. *PLoS Med*, 12(e1001917).
- Doll, R. Peto, R. Boreham, J. and Sutherland, I. (2000) Smoking and dementia in male British doctors: Prospective study. *BMJ*, 320(7242), 1097-102.
- Dyer, C. (2012) Wakefield sues BMJ over MMR articles. *BMJ*, 344(e310).
- Editorial (2017) Problem gambling is a public health concern. *Lancet*, 390(10098), 913.
- Erickson, K. I. Raji, C. A. Lopez, O. L. Becker, J. T. Rosano, C. Newman, A. B. Gach, H. M. Thompson, P. M. Ho, A. J. and Kuller, L. H. (2010) Physical activity predicts gray matter volume in late adulthood: The cardiovascular health study. *Neurology*, 75(16), 1415-22.
- Erickson, K. I. Voss, M. W. Prakash, R. S. Basak, C. Szabo, A. Chaddock, L. Kim, J. S. Heo, S. Alves, H. White, S. M. Wojcicki, T. R. Mailey, E. Vieira, V. J. Martin, S. A. Pence, B. D. Woods, J. A. McAuley, E. and Kramer, A. F. (2011) Exercise training increases size of hippocampus and improves memory. *Proc Natl Acad Sci U S A*, 108(7), 3017-22.
- Fattore, E. Davoli, E. Castiglioni, S. Bosetti, C. Re Depaolini, A. Marzoni, I. Zuccato, E. and Fanelli, R. (2016) Wastewater-based epidemiological evaluation of the effect of air pollution on short-acting beta-agonist consumption for acute asthma treatment. *Environ Res*, 150(106-11).
- Gallus, S. Lugo, A. Garattini, S. Pacifici, R. Mastrobattista, L. Marzo, G. and Paglia, L. (2016) General practitioners and dentists: A call for action against tobacco. *Nicotine Tob Res*, 18(12), 2202-8.
- Garattini, S. and La Vecchia, C. (2002) Fumo e patologie correlate, in: S. Garattini & C. La Vecchia (Eds) *Il fumo in Italia. Prevenzione, patologie & costi*. Milano, Kurtis), 1-11.
- Global Burden of Disease (2012) A comparative risk assessment of burden of disease and injury attributable to 67 risk factors and risk factor clusters in 21 regions, 1990-2010: A

Prevenzione
e stili di vita.
Educarsi alla salute

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

systematic analysis for the global burden of disease study 2010. *Lancet*, 380(9859), 2224-60.

• Global Burden of Disease (2015) Global, regional, and national comparative risk assessment of 79 behavioral, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks in 188 countries, 1990-2013: A systematic analysis for the global burden of disease study 2013. *Lancet*, 386(10010), 2287-323.

• Gonzalez-Marino, I. Gracia-Lor, E. Rousis, N. I. Castrignano, E. Thomas, K. V. Quintana, J. B. Kasprzyk-Hordern, B. Zuccato, E. and Castiglioni, S. (2016) Wastewater-based epidemiology to monitor synthetic cathinones use in different European countries. *Environ Sci Technol*, 50(18), 10089-96.

• Hernaez, A. Castaner, O. Elosua, R. Pinto, X. Estruch, R. Salas-Salvado, J. Corella, D. Aros, F. Serra-Majem, L. Fiol, M. Ortega-Calvo, M. Ros, E. Martinez-Gonzalez, M. A. De La Torre, R. Lopez-Sabater, M. C. and Fito, M. (2017) Mediterranean diet improves high-density lipoprotein function in high-cardiovascular-risk individuals: A randomized controlled trial. *Circulation*, 135(7), 633-43.

• Hu, F. B. Manson, J. E. Stampfer, M. J. Colditz, G. Liu, S. Solomon, C. G. and Willett, W. C. (2001) Diet, lifestyle, and the risk of type 2 diabetes mellitus in women. *N Engl J Med*, 345(11), 790-7.

• Isensee, B. and Hanewinkel, R. (2012) Meta-analysis on the effects of the smoke-free class competition on smoking prevention in adolescents. *Eur Addict Res*, 18(3), 110-5.

• Istituto Superiore di Sanità (2015), "Salute in Italia e livelli di tutela: approfondimenti delle indagini ISTAT sulla salute.", a cura di G. Costa, R. Crialesi, A. Migliardi. L. Gargiulo. G. Sebastiani, P. Ruggeri e F. Menniti Ippolito. Rapporti ISTISAN, Roma

• Levy, J. I. Carrothers, T. J. Tuomisto, J. T. Hammitt, J. K. and Evans, J. S. (2001) Assessing the public health benefits of reduced ozone concentrations. *Environ Health Perspect*, 109(12), 1215-26.

• Mcconnell, R. Islam, T. Shankar-dass, K. Jerrett, M. Lurmann, F. Gilliland, F. Gauderman, J. Avol, E. Kunzli, N. Yao, L. Peters, J. and Berhane, K. (2010) Childhood incident asthma and traffic-related air pollution at

home and school. *Environ Health Perspect*, 118(7), 1021-6.

• Mozaffarian, D. (2016) Dietary and policy priorities for cardiovascular disease, diabetes, and obesity: A comprehensive review. *Circulation*, 133(2), 187-225.

• Mucchietto, V. Crespi, A. Fasoli, F. Clementi, F. and Gotti, C. (2016) Neuronal acetylcholine nicotinic receptors as new targets for lung cancer treatment. *Curr Pharm Des*, 22(14), 2160-9.

• Onrust, S. A. Otten, R. Lammers, J. and Smit, F. (2016) School-based programmes to reduce and prevent substance use in different age groups: What works for whom? Systematic review and meta-regression analysis. *Clin Psychol Rev*, 44(45-59).

• Rousis, N. I. Zuccato, E. and Castiglioni, S. (2016) Monitoring population exposure to pesticides based on liquid chromatography-tandem mass spectrometry measurement of their urinary metabolites in urban wastewater: A novel biomonitoring approach. *Sci Total Environ*, 571(1349-57).

• Scarmeas, N. Luchsinger, J. A. Brickman, A. M. Cosentino, S. Schupf, N. Xin-Tang, M. Gu, Y. and Stern, Y. (2011) Physical activity and Alzheimer disease course. *Am J Geriatr Psychiatry*, 19(5), 471-81.

• Stampfer, M. J. Hu, F. B. Manson, J. E. Rimm, E. B. and Willett, W. C. (2000) Primary prevention of coronary heart disease in women through diet and lifestyle. *N Engl J Med*, 343(1), 16-22.

• Taylor, L. E. Swerdfeger, A. L. and Eslick, G. D. (2014) Vaccines are not associated with autism: An evidence-based meta-analysis of case-control and cohort studies. *Vaccine*, 32(29), 3623-9.

• Tettamanti, M. Recchia, A. Garr, M. Riva, E. Nobili, A. Pasina, L. Franchi, C. and Lucca, U. (2011) Walking in late middle age and prevalence of dementia in centenarians in the Monzino 80-plus study. *Alzheimer's Dementia*, 7(suppl), S362/P2-166.

• Wakefield, A. J. (1999) MMR vaccination and autism. *Lancet*, 354(9182), 949-50.

• World Health Organization (2015) The epidemiology and impact of dementia. Current state and future

trends. Available online at: http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/en/.

- Zuccato, E. Gracia-Lor, E. Roussis, N. I. Parabiaghi, A. Senta, I. Riva, F. and Castiglioni, S. (2017) Illicit drug consumption in school populations measured by wastewater analysis. *Drug Alcohol Depend*, 178,85-290.

Prevenzione
e stili di vita.
Educarsi alla salute

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

Call for papers: "Curabili e incurabili"

Intelligenza artificiale,
Machine learning e
Big Data: concetti di base
e applicazioni nelle
bioscienze

Artificial Intelligence,
Machine Learning and
Big Data: basic principles
and bioscience
applications

PAOLA BERTOLAZZI
paola.bertolazzi@iasi.cnr.it

AFFILIAZIONE
SYSBIO.IT Center for Systems Biology,
Università degli Studi Milano Bicocca e
Consiglio Nazionale delle Ricerche

ABSTRACT

Intelligenza artificiale, *Machine Learning* e *Big Data* sono tra gli argomenti più caldi che compaiono quasi ogni giorno sui media in occasione della presentazione di molti risultati della ricerca. I primi due sono stati studiati fin dagli anni cinquanta, mentre i *Big Data* sono un concetto che appare di recente (2011) e che indica le nuove tecnologie in grado di gestire i dati che sono distribuiti sul web in grande dimensione e con formati diversi. Mentre l'intelligenza artificiale è un'area molto ampia che include la robotica, la dimostrazione di teoremi, la comprensione del linguaggio naturale, i sistemi esperti e altri argomenti, l'apprendimento automatico è uno dei temi della intelligenza artificiale e riguarda i metodi che conferiscono a un programma di computer la capacità dell'essere umano e animale di apprendere da esempi per acquisire la capacità di riconoscere situazioni o prevedere tendenze future. L'apprendimento automatico è un argomento cruciale, in quanto i *Big Data* richiedono di essere analizzati per estrarre conoscenze che nessun essere umano potrebbe ottenere in altro modo. La bioscienza è un campo in cui questi due argomenti giocano un ruolo centrale a causa della quantità di dati che vengono generati quotidianamente dalle moderne tecnologie genomiche e dalla complessità dei sistemi biologici che richiedono l'indagine della relazione tra un grande numero di elementi.

ABSTRACT

Artificial Intelligence, Machine Learning and Big Data are among the hotter topics that appear almost every day when research results are presented to common people by media. The first two have been investigated since the 50s, while Big Data is a concept that appeared recently (2011) to include new technologies to manage data that are distributed on the web and are not represented in usual formats. While AI is a very large area that include robotics, theorem proving, natural language comprehension, expert systems and other arguments, machine learning is one of the AI subjects and concerns the methods that can provide a computer program with the ability of human and animal to learn from examples and acquire the ability to recognize situations or predict future trends. Machine learning is now a crucial topic, since Big Data require to be analyzed to extract knowledge that no human could obtain in other ways. Bioscience

is a field where these two topics play a central role due to the amount of data that are daily generated by modern genomic technologies and the complexity of biological systems which require the investigation of relation among a very large number of elements.

KEYWORDS

Intelligenza Artificiale
Artificial Intelligence

Apprendimento Automatico
Machine Learning

Big Data
Big Data

Bioscienze
Bioscience

Sempre più, la stampa e altri mezzi di comunicazione riportano e commentano notizie circa potenzialità e risultati dell'Intelligenza Artificiale, del *Machine Learning* e dei *Big Data* nello sviluppo di soluzioni a problemi che emergono in numerosi settori della realtà economica e sociale, ivi compreso quello biomedico.

Un esempio è quello della notizia diffusa recentemente da molti quotidiani circa la possibilità di diagnosticare la patologia di Alzheimer con dieci anni di anticipo grazie alle tecniche di Intelligenza Artificiale e *Machine Learning* utilizzate da un gruppo di scienziati di Bari per interpretare le immagini di Risonanza Magnetica dei cervelli di pazienti affetti da questa patologia¹ (Rasero 2017). Altri esempi si possono trovare in lavori pubblicati su questa stessa rivista (Riotta 2016; Scalzini 2016; De Maldè 2017).

Le due aree disciplinari sopra citate nascono intorno alla metà degli anni Cinquanta. Entrambe sono fondate su teorie matematiche e tecnologie informatiche il cui sviluppo prosegue incessantemente per affrontare sempre nuovi problemi di rappresentazione della realtà e di complessità del calcolo². Oggi, una delle sfide più importanti per queste discipline è il mondo dei *Big Data* che le mette significativamente alla prova in termini di gestione e analisi di queste immense quantità di informazioni.ù

Intelligenza
Artificiale,
Machine Learning
e Big Data nelle
bioscienze:
come funzionano
le più recenti
tecnologie
informatiche

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

1. L'INTELLIGENZA ARTIFICIALE

L'Intelligenza Artificiale viene fondata come area disciplinare nel 1956, durante un *workshop* di due mesi svoltosi presso Dartmouth College, da un gruppo di dieci scienziati provenienti dal Massachusetts Institute of Technology (MIT), Carnegie Mellon University (CMU), IBM e altri centri di ricerca. In quell'occasione ne viene coniata la denominazione e ne vengono fissati i principi identificando non solo le problematiche del futuro ma anche i riferimenti bibliografici in cui si possono riconoscere gli albori dell'area, dai testi di Omero fino alla letteratura *fantasy* e fantascientifica. Anche le macchine che erano state realizzate prima del primo calcolatore, fra cui quelle per il gioco degli scacchi, vengono annoverate come primi esempi di *thinking* artificiale^{3,4} (Buchanan 2006).

In questa prima fase significativi passi avanti vengono fatti nella dimostrazione automatica di teoremi e nella capacità da parte del computer di esprimersi in lingua inglese.

Nel 1974 la ricerca sulla IA si ferma per poi riprendere, negli anni Ottanta, con lo studio dei Sistemi Esperti, sistemi informatici che sono costituiti da una base di formule logiche (Base di Conoscenza) costruite a partire dalle competenze di esperti, che vengono elaborate con algoritmi di *Reasoning* (gli stessi che venivano usati per la dimostrazione dei teoremi) e permettono di risolvere molti problemi in diversi settori fra i quali uno dei principali è quello della salute, dove supportano il medico sia nella diagnostica sia nella scelta delle cure (De Maldè 2017). Anche in questo caso però la ricerca, dopo aver toccato un picco in termini di finanziamenti nel 1985, viene sostanzialmente abbandonata nel 1987. Verso la fine degli anni Novanta, il successo del computer *Deep Blue*, che riesce a battere il giocatore di scacchi Garry Kasparov, riporta l'IA agli onori della cronaca: in quel momento metodologie e tecnologie sono tali da rendere più promettenti i risultati di questa disciplina.

Diversi sono i problemi che vengono fatti ricadere nell'area della IA, e che hanno caratterizzato le diverse fasi dello sviluppo della disciplina: la dimostrazione di teoremi, i sistemi esperti, i giochi, la comprensione del linguaggio naturale, la robotica, il *data mining*, il riconoscimento delle immagini e il *machine learning*. Ognuna di queste applicazioni richiede che il sistema informativo a essa

dedicato abbia alcune delle seguenti capacità: *reasoning*, *problem solving*, rappresentazione della conoscenza, pianificazione, apprendimento, percezione, movimento, comprensione del linguaggio.

Ad esempio, nella robotica sono necessari software per la percezione (in termini di visione artificiale e sensoristica) e la pianificazione che sono tipici della IA, mentre la parte di attuazione (movimento e manipolazione) viene effettuata da software basati principalmente sulla matematica che descrive i sistemi di controllo e permette di modellare in modo digitale la catena fra la percezione e l'attuazione del gesto. Nei sistemi esperti e di supporto alle decisioni, sono importanti sia metodi e tecniche per la rappresentazione della conoscenza, per memorizzare le competenze degli esperti in forma di regole logiche, sia algoritmi per il *reasoning/problem solving*.

Secondo la definizione di Russel (2010), in tutti i casi sopra elencati, l'approccio IA consiste nello studio di agenti che ricevono percetti (oggetti della percezione) dall'ambiente e effettuano azioni, intendendosi per studio la modellazione di tali agenti e loro realizzazione come Applicazioni Software, le quali, simulando le capacità intellettive umane e animali, siano in grado di rispondere a determinati stimoli con azioni adeguate. Deve quindi essere progettato un modello computabile di tali agenti che realizzi la funzione del cervello desiderata e deve esistere un calcolatore che sia in grado di eseguire questo modello.

Il modello può replicare in modo abbastanza fedele il funzionamento della mente umana, oppure non corrispondere affatto al comportamento del cervello, ma seguire un procedimento completamente diverso, che giunge tuttavia allo stesso risultato. Al primo tipo di modelli appartengono quelli utilizzati nei sistemi di supporto alle decisioni in medicina, che sono costituiti da regole logiche, prodotte dall'esperto, del tipo "se il paziente ha la febbre alta e le placche in gola" allora "ha una infezione da batterio". Quando il medico deve produrre una diagnosi inserisce nell'applicazione una serie di informazioni sul paziente e il sistema di *reasoning* associa i dati immessi alle formule logiche verificando se queste risultino vere o false in relazione ad essi. Il processo seguito è simile a quello umano. Un altro esempio è quello dei sistemi in grado di giocare a scacchi che si basano su procedimenti di calcolo che

esaminano le migliaia di possibili mosse di una partita al fine di scegliere quella da attuare in un determinato momento del gioco. Al secondo tipo appartengono invece i modelli che vengono utilizzati per l'analisi e riconoscimento di immagini.

Da questa brevissima trattazione si è visto come l'IA copra numerose tematiche, che continuano a essere oggetto di sviluppi incessanti. Tuttavia gli aspetti che, almeno all'apparenza, stanno prendendo il sopravvento su tutto il resto, in questa ultima fase della storia della IA, sono quelli dell'apprendimento, riconoscimento e previsione, a cui ci si riferisce generalmente con il termine di *Machine Learning*. Questo interesse è principalmente dovuto al sempre crescente accumularsi di ogni genere di dati, fenomeno che è stato chiamato qualche anno fa "data deluge", e che attualmente ha preso il nome di *Big Data*. Questi due temi saranno trattati nelle prossime sezioni.

2. IL MACHINE LEARNING

Il termine viene coniato alla fine degli anni Cinquanta da Arthur Samuel di IBM, esperto di teoria dei giochi, uno dei dieci scienziati che avevano contribuito a fondare, pochi anni prima, l'intelligenza artificiale⁵ (Samuel 1959). Il *Machine Learning* (Mitchell 1997; Kohavi 1998) studia metodi e tecnologie che permettono da una parte di simulare quell'aspetto dell'intelligenza che riguarda la capacità dell'apprendimento attraverso esempi, applicando a tal fine le teorie del pattern recognition e dell'apprendimento computazionale, dall'altra di utilizzare ciò che è stato appreso per riconoscere e predire.

La visione o riconoscimento d'immagini rappresenta uno dei primi esempi di applicazione del *Machine Learning*. L'apprendimento avviene dando in *input* al computer tante immagini di uno stesso oggetto d'interesse; il computer esegue un software che è in grado di estrarre delle caratteristiche sintetiche (*feature*) comuni a queste immagini. Questo software apprende il concetto nel senso che costruisce un modello sintetico dell'oggetto, basato sulle *feature* e sulle relazioni fra di esse. Un secondo software, dipendente in qualche modo dal primo, ricevendo in *input* un'immagine di un oggetto simile, sarà in grado di cercare in questa immagine quelle stesse caratteristiche e una volta trovate potrà dichiarare di avere riconosciuto nell'immagine l'oggetto.

Questo complesso di concetti (*fe-*

ature, sequenza di esempi) e di architettura di calcolo (un software per l'estrazione del *pattern*, un altro per il riconoscimento) viene utilizzato con dati di input molto diversi. Oltre alle immagini, i dati che maggiormente vengono trattati in questo modo sono tabelle di valori, che possono essere numerici (valori interi o reali), logici o nominali.

Una tabella, o matrice, di valori appare come un elenco di righe di valori, incolonnati fra loro. Ogni riga corrisponde a un esempio (individuo) della realtà che stiamo studiando e ogni colonna viene associata a una *feature*. Un esempio di tabella che possiamo facilmente immaginare è una tabella ISTAT sulle cui righe troviamo tutti i cittadini italiani e sulle colonne le informazioni raccolte con il censimento. Nell'ambito della salute, sulle righe potremmo trovare un insieme di individui affetti da una certa patologia e sulle colonne informazioni legate all'età, condizione sociale, zona geografica, dati clinici e dati biologici.

Il lavoro che un sistema di *Machine Learning* dovrà fare sulla tabella sarà lo stesso che abbiamo descritto nel caso delle immagini. La tabella corrisponde a un elenco di esempi che verranno usati per l'apprendimento. Tali esempi possono essere o non essere già raggruppati in classi. Nel caso lo siano, l'apprendimento viene detto *supervisionato*, e consiste nel cercare delle *feature* comuni a ciascuna di tali classi e che differenzia gli esempi di questa classe rispetto a tutte le altre classi. Tali caratteristiche comuni rappresentano il modello della classe in base al quale si effettuerà il riconoscimento. Nel caso gli esempi non siano raggruppati in classi, l'apprendimento è invece detto *non supervisionato*, e avviene attraverso la ricerca di gruppi di esempi che abbiano caratteristiche comuni, dai quali verrà estratto il modello che verrà usato per il riconoscimento.

Prima di approfondire le questioni sulla natura dei modelli che caratterizzano i vari gruppi di esempi, estratti dal software di apprendimento, forniamo un breve cenno su come avviene l'apprendimento nel caso '*supervisionato*'. Immaginiamo che la tabella, le cui righe sono associate a diversi esempi appartenenti a due classi diverse, che chiameremo per comodità A e B, sia divisa in due insiemi di esempi, il primo detto di *training* ed il secondo detto di *test*, entrambi contenenti elementi delle due classi. L'insieme degli esempi di *training* viene usato per identificare i modelli che caratterizzano le due

Intelligenza
Artificiale,
Machine Learning
e Big Data nelle
bioscienze:
come funzionano
le più recenti
tecnologie
informatiche

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

classi. La validità dei modelli trovati viene sottoposta a *test* usando l'altro sottoinsieme di esempi la cui classe di appartenenza non viene segnalata al software di riconoscimento. La capacità di riconoscere correttamente la classe di appartenenza degli esempi nel test sulla base dell'osservazione degli esempi nell'insieme di *training* è il principale indicatore della capacità di apprendimento del sistema.

Tornando ai modelli, questi si distinguono fondamentalmente in due classi: modelli con semantica e modelli senza semantica (che potremmo definire scatola nera). I modelli con semantica sono tipicamente costituiti da formule logiche costruite su un sottoinsieme delle informazioni contenute nelle colonne della tabella. Fra i metodi che sono in grado di estrarre dalle tabelle questo tipo di modelli richiamiamo il *data mining* logico (Boros 1997; Felici 2002; Truemper 2004; Felici 2005) con recenti estensioni (Fiscon 2016; Cestarelli 2016) e gli alberi di decisione (Rokach 2008).

I modelli senza semantica possono essere formule matematiche o addirittura algoritmi che non mettono in luce il ruolo giocato dalle informazioni contenute nelle colonne della tabella. Fra questi ricordiamo le *support vector machine* (Boser 1992) e le reti neurali (McCulloch 1943).

Il tipo di modello che si utilizza nel software di apprendimento / riconoscimento / previsione viene deciso dal progettista del software che spesso fa diverse prove utilizzando svariati tipi di modelli per valutarne la qualità in relazione alle capacità di riconoscimento del software stesso e delle caratteristiche dei dati analizzati. Un esempio interessante di modelli a formule logiche sono quelli che emergono nella classificazione di specie animali o di virus, che caratterizzano ciascuna specie con una formula che identifica quali valori debbano avere alcune posizioni nel DNA (Weitschek 2013; Bertolazzi 2015).

3. I BIG DATA

Con questo termine, ancora non ben stabilizzato, vengono identificate le problematiche connesse alla gestione e alla fruizione della massa di dati destrutturati che si vanno accumulando a causa della diffusione imponente di tutte le tecnologie digitali che producono informazioni. Il termine è stato coniato nel 2011 e va a sostituire altri termini fra i quali quello di "*data deluge*" (diluvio dei dati) che rappresentava in modo figurativo il fenomeno che si andava delineando

sempre più chiaramente. Da allora si sono andati chiarendo i confini di quest'area, che tratta fondamentalmente lo sviluppo e uso di tecnologie per la memorizzazione, gestione e elaborazione di queste masse di informazioni⁶.

Gli aspetti che caratterizzano i *Big Data* sono la destrutturazione e l'eterogeneità dei dati, che fanno sì che tutte le tecnologie per la gestione delle Basi di Dati divengano inutilizzabili. Nelle Basi di Dati tradizionali i dati sono organizzati in tabelle, come quelle sopra descritte, memorizzate in grandi banche centralizzate, con formati definiti e coerenti. I *Big Data* invece si accumulano ovunque, e sono memorizzati con formati diversi. Poiché il problema principale nella gestione dei dati è quello di analizzarli per poterli mettere in relazione fra loro, cosa tutto sommato facile da realizzare nel caso dei dati contenuti in una Base di Dati tradizionale, la sfida straordinaria nei *Big Data* è quella di realizzare tecnologie che permettano di mettere in relazione dati che, come già detto, sono fra loro eterogenei (perché provenienti da fonti eterogenee), rappresentati con formati diversi (da quelli dei dati strutturati, come i database, a quelli non strutturati, come immagini, email, dati GPS, informazioni prese dai *social network*) ed infine distribuiti in memorie situate in giro nella rete.

Quelle che oggi vengono presentate come le tecnologie per i *Big Data* riguardano essenzialmente due aspetti: come memorizzare e gestire questi dati distribuiti ovunque e come analizzarli.

Per il primo aspetto esistono fondamentalmente due soluzioni, prodotte dalle due delle più importanti società di software esistenti, MapReduce di Google e Hadoop di Apache, che fondamentalmente risolvono i seguenti problemi: gestire file distribuiti su computer qualsiasi per permettere un'elaborazione "parallela" su porzioni di questi dati, opportunamente ritagliate, e condurre le elaborazioni di queste porzioni a un'ultima fase di calcolo che ricomponga i risultati parziali per fornire il risultato finale.

Il secondo aspetto sembra possa essere affrontato con una tecnica generale di *Machine Learning*, detta *Deep Learning* introdotta in Rumelhart (1986). Tale metodo si ispira alle reti neurali, ovvero metodo a scatola nera per il *Machine Learning*, basato su una tecnica di apprendimento che consiste nell'assegnare ai nodi di una rete che simulano dei neuroni dei

pesi che si individuano attraverso l'esame di esempi da apprendere. Alla fine dell'addestramento, i pesi dei nodi della rete saranno tali da far seguire a un nuovo esempio la cui classe sia ignota un percorso che lo faccia giungere a un nodo finale il quale ne indichi la classe di appartenenza. Nel *Deep Learning* (LeCun 2015) le reti neurali che vengono costruite sono a molti livelli e questo consente l'uso delle nuove tecnologie hardware basate sul paradigma del calcolo parallelo, che comporta velocità di calcolo incomparabilmente più alte del passato. Tale metodo viene usato principalmente nel riconoscimento di immagini e nella comprensione del linguaggio naturale.

Nella prossima sezione faremo un cenno ai problemi connessi con l'analisi dei dati che vengono prodotti nell'area delle bioscienze e in particolare della biologia molecolare.

4. LE APPLICAZIONI DEL MACHINE LEARNING ALLE BIOSCENZE: OPPORTUNITÀ E LIMITI

Il *Machine Learning* viene attualmente impiegato massicciamente per l'analisi di dati biologici che vengono prodotti in quantità sempre maggiori, anche attraverso progetti che finanziano la raccolta di dati secondo protocolli stabiliti a livello globale e che permettono di ottenere dati estratti da esperimenti fatti nelle stesse condizioni. Come si comprende, l'impatto potenziale di questi studi è altamente innovativo e significativo per le singole persone e per la società.

Ci riferiamo in questa sezione alle problematiche connesse all'esame di particolari dati che, dall'avvento delle tecnologie e metodologie per il sequenziamento del DNA, vengono prodotti in quantità sempre crescenti e a costi sempre più ridotti. Il *Next Generation Sequencing* (NGS), una delle tecniche maggiormente impiegate, permette di ricavare la sequenza completa del DNA di un individuo e tutte le informazioni relative (per esempio la presenza di certe mutazioni), e può determinare la quantità di RNA (espressione) presente in questo tessuto, sia per quanto riguarda le porzioni codificanti (geni) del DNA sia per quanto riguarda le porzioni non codificanti. Tecnologie più precise permettono anche di misurare la quantità di proteine o di metaboliti.

Queste informazioni possono essere tradotte in tabelle di valori e sottopo-

ste ad analisi del tipo di quelle sopra descritte. La maggior parte delle analisi che vengono effettuate oggi riguarda i dati di espressione di RNA codificante (espressione genica) e puntano a individuare processi biologici disfunzionanti in individui affetti da patologie (Arisi 2011; Arisi 2015). La sfida è però quella di analizzare tutti i dati prodotti da un esperimento di NGS in maniera integrata. In questo caso la complessità della computazione diviene insostenibile ed è impossibile pensare di attuarla su calcolatori tradizionali anche se molto potenti. Basti pensare che mentre le informazioni sull'espressione genica raggiungono le decine di migliaia, quelle sulle mutazioni sono centinaia di migliaia.

Si possono presentare, a titolo esemplificativo, tre situazioni in cui gli approcci sopra descritti non sono sufficienti per estrarre le informazioni desiderate.

Un primo caso riguarda la ricerca nelle malattie genetiche. Nel passato l'approccio seguito era tendenzialmente quello di esaminare un gene alla volta per verificare se certe mutazioni avessero un legame con certe patologie. Risalgono agli anni Sessanta, ben prima del sequenziamento dell'intero DNA umano, i primi risultati su correlazioni fra singoli tratti del DNA e malattie genetiche (McKusick 1969; 1988; 2001). Ben presto ci si è resi conto che per molte patologie non erano riscontrate tali semplici correlazioni ma si poteva ipotizzare che la causa della malattia fosse il mal funzionamento di due o più geni contemporaneamente. In tali casi si deve ricorrere a un approccio, detto poligenico, che prevede quindi la ricerca di anomalie concomitanti in più di un gene. Se si dovesse procedere, con metodi puramente algoritmici, alla valutazione di tutte le possibili combinazioni di mutazioni, poiché il numero di possibili siti di mutazione oggi noti raggiunge i due milioni di unità, il tempo di calcolo necessario per completare tali valutazioni esploderebbe in maniera combinatoria senza portare ad alcun risultato in tempi ragionevoli.

Gli approcci oggi considerati risolutivi per l'analisi dei *Big Data* a poco servono in questi casi. Come abbiamo detto in precedenza, infatti, le reti neurali sono tecniche che offrono un modello senza semantica, quindi inutilizzabile se vogliamo sapere quali mutazioni di quali geni siano la possibile ragione di una malattia. Esistono delle versioni parallele degli alberi di

Intelligenza
Artificiale,
Machine Learning
e Big Data nelle
bioscienze:
come funzionano
le più recenti
tecnologie
informatiche

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

decisione, che riescono a analizzare, in tempi ragionevoli, fino a 450000 siti, ma certamente passare a dimensioni superiori richiede un miglioramento drastico degli algoritmi.

Un altro caso in cui tali tecniche sono poco utilizzabili è quello in cui non sono mutazioni di geni a essere la causa di una malattia, bensì il malfunzionamento di processi biologici. I geni contribuiscono al funzionamento della vita attraverso la produzione di proteine che interagiscono fra loro, con l'aiuto di altre molecole (RNA, zuccheri, etc.), in reazioni a catena che vengono rappresentate come piccole reti (o "grafi") e che vengono chiamate *pathway* o processi biologici. Lo studio delle semplici tabelle ottenibili dai dati prodotti dal NGS non può fornire molte informazioni sul malfunzionamento di questi processi, ma occorre individuare nuovi metodi che permettano di integrare le informazioni sulle reazioni note o estrarre informazioni sull'esistenza di reazioni non ancora studiate. In particolare è necessario utilizzare l'approccio della *Systems Biology* (Snoep 2005) che permette di tenere conto in vari modi della complessità dei legami che esistono fra le varie molecole.

Sono oggi note migliaia di relazioni fra coppie di molecole, rappresentate in maniera compatta con le semplici reti di proteine (PPI) o in maniera più espressiva nei data base di processi biologici, ma la ricerca di nuove relazioni non si ferma. Sarà poi necessario studiare modelli matematici di questi processi biologici per poter utilizzare tali modelli per simulare situazioni di patologie o di cura di queste patologie, riducendo così, ad esempio, il numero degli esperimenti su animali cavie o rendendo più efficiente la sperimentazione sugli umani.

La terza problematica riguarda la scarsa confrontabilità di dati raccolti con protocolli diversi. Accade spesso che, a fronte di dati sulla stessa patologia, raccolti in ricerche diverse, i metodi di analisi più usati diano luogo a soluzioni molto diverse in termini di geni e di processi mal funzionanti. Questo potrebbe voler significare che non sarà possibile pensare di incrociare dati *bio* presi da internet senza rischiare di ottenere risultati privi di senso.

CONCLUSIONI

Quelle che sono state presentate sono le attuali tecnologie e metodologie con le quali si pensa di poter raggiungere una migliore comprensione di moltissimi problemi la cui comples-

sità è tale da non poter essere capita e dominata con i modelli attualmente noti e trattabili. La speranza che i dati possano suggerire relazioni che nessun ricercatore o gruppo di ricercatori può riuscire a individuare senza questi strumenti va coltivata con grande prudenza.

A poco servono calcolatori sempre più potenti. La complessità dei calcoli che devono essere eseguiti cresce esponenzialmente con il volume dei dati, e non sarà quindi gestibile nemmeno con la parallelizzazione del calcolo (Cook 1980). Altresì, a poco serve accumulare terabyte di dati se questi non vengono armonizzati e resi confrontabili.

Per quanto riguarda in particolare le bioscienze e la biomedicina, ciò che occorre è un maggiore impegno del mondo della ricerca allo scopo di sviluppare nuovi modelli e algoritmi che siano in grado di rappresentare in modo compatto la complessità dei sistemi a cui sono associati questi dati. Occorre inoltre un sempre maggiore sforzo per sostenere la ricerca interdisciplinare affinché l'affiancamento di matematici, statistici, fisici, ingegneri, informatici biologi e ricercatori biomedici possa permettere una sempre maggiore comprensione dei fenomeni oggetto di studio, quali i meccanismi di sviluppo delle malattie e quelli del funzionamento dei farmaci.

Molto negli Stati Uniti ed in Europa è stato fatto da questo punto di vista: esistono centri di ricerca, più o meno specializzati in particolari malattie, dove molte delle competenze sopra indicate lavorano spesso all'interno di centri di cura e dove si riesce ad attuare quella che viene definita medicina traslazionale. Così come, per quanto riguarda i dati, esistono numerosissime iniziative di raccolta di dati in forma standardizzata, relative a singole patologie e su DNA⁹. Purtroppo le esperienze europee rispetto alla ricerca interdisciplinare restano iniziative lasciate alle scelte dei singoli Stati e l'Italia dove, soprattutto a livello della ricerca pubblica, prevale il consueto e autolesionistico atteggiamento accademico di chiusura o pretesa di far prevalere una disciplina rispetto alle altre, i pochi centri esistenti, quasi tutti di natura privata, difettano nelle dimensioni e nell'entità dei finanziamenti.

La politica della Commissione europea sui finanziamenti alla ricerca rimane ancora settorializzata mentre, se si considerano le scelte fatte sulle Infrastrutture di Ricerca, l'unico esempio che coltiva l'ambizione di

creare un ambiente europeo interdisciplinare per il supporto allo sviluppo di nuovi modelli, è la nuova infrastruttura di *Systems Biology* (ISBE), che ancora deve completare la sua *road-map*. Molte delle altre iniziative approvate riguardano reti di laboratori, fino ad ora sostenuti dai singoli Stati nazionali, che raccolgono tecnologie hardware e software per la memorizzazione e gestione di dati e immagini (come ELIXIR o Euro-BioImaging). Sarà loro compito provvedere agli aspetti di armonizzazione dei dati per permettere una sempre maggiore possibilità di integrazione di dati di natura diversa. Ma senza la presenza di un'infrastruttura per lo sviluppo di modelli questi dati rischiano di rimanere infruttuosamente sequestrati nella miniera.

Infine un cenno sulle questioni etiche: questo argomento è esaurientemente trattato nel lavoro di Scalzini del 2016, dove sono identificate le problematiche prioritarie nel settore della salute, che vanno ben al di là delle questioni della privacy e della anonimizzazione, ma toccano principalmente l'uso che istituzioni, datori di lavoro o assicurazioni sanitarie potrebbero fare dei risultati delle analisi dei dati stessi a fini di previsione e riconoscimento, nelle decisioni sui dipendenti o sugli assicurati. Un tema non nuovissimo in bioetica, ma che gli sviluppi tecnologici e la potenza di calcolo rilanciano con molta forza. Anche sul piano etico, tuttavia, sarà essenziale la capacità di aggregare scelte e procedure a livello internazionale, in modo da facilitare lo sviluppo di una ricerca eticamente sostenibile.

NOTE

1. Si vedano i lavori riguardanti questo tema al link <https://scholar.google.it/citations?user=J99kNm4A-AAA&hl=it>
2. Sulla differenza fra queste due aree e l'area della Scienza dei Dati (Data Science) si veda <http://variance-explained.org/r/ds-ml-ai/>
3. Cfr. <http://digitalcollections.library.cmu.edu/awweb/awarchive?type=file&item=38698>
4. Cfr. https://en.wikipedia.org/wiki/Artificial_intelligence
5. Cfr. https://en.wikipedia.org/wiki/Machine_learning
6. I riferimenti alle principali soluzioni tecnologiche possono essere rinvenuti al seguente link molto semplice e chiaro: https://it.wikipedia.org/wiki/Big_data
7. Cfr. <https://cancergenome.nih.gov>
8. Al riguardo si veda TCGA - The Cancer Genome Atlas degli NIH (<https://cancergenome.nih.gov/>), o ADNI su immagini di cervelli da pazienti con Alzheimer (<http://adni.loni.usc.edu>).
9. Gli NIH in USA ospitano una delle più imponenti raccolte di dati genetici sulle mutazioni del DNA. Cfr. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/probe/docs/projhapmap/>

BIBLIOGRAFIA

- Arisi I., D'Onofrio M., Brandi R., Felsani A., Capsoni S., Drovandi G., Giovanni Felici, Emanuel Weitschek, Paola Bertolazzi, Cattaneo A.: Gene Expression Biomarkers in the Brain of a Mouse Model for Alzheimer's Disease: Mining of Microarray Data by Logic Classification and Feature Selection., *Journal of Alzheimer's Disease* 24, 2011.
- Arisi I., D'Onofrio M., Brandi R., Cattaneo A., Paola Bertolazzi, Fabio Cumbo, Giovanni Felici, Concettina Guerra: Time dynamics of protein complexes in the AD11 transgenic mouse model for Alzheimer's disease like pathology, *Bmc Neuroscience*, 2015.

Intelligenza
Artificiale,
Machine Learning
e Big Data nelle
bioscienze:
come funzionano
le più recenti
tecnologie
informatiche

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

- Bengio Yoshua, 2009, Learning Deep Architectures for AI (PDF), in Foundations and Trends in Machine Learning, vol. 2.
- Bertolazzi, P., Felici, G., Fiscon, G., Weitschek, E. (2015): Classifying DNA barcode multi-locus sequences with feature vectors and supervised approaches, *Genome* 58(5).
- Boros, E., Hammer, P. L., Ibaraki, T., Kogan, A. (1997). A Logical Analysis of Numerical Data. *Mathematical Programming*.
- Boser, B. E.; Guyon, I. M.; Vapnik, V. N. (1992). "A training algorithm for optimal margin classifiers". *Proceedings of the fifth annual workshop on Computational learning theory – COLT '92*. p. 144.
- Buchanan, B. G. (2006) A (Very) Brief History of Artificial Intelligence, *AI Magazine Volume 26 Number 4* (© AAAI).
- Cestarelli, V., Fiscon, G., Felici, G., Bertolazzi, P., Weitschek, E. (2016): CAMUR: Knowledge extraction from RNA-seq cancer data through equivalent classification rules. *Bioinformatics*, 32(5).
- Cook S.A. 1980 Towards a complexity theory of synchronous parallel computation presented at Internales Symposium über Logik und Algorithmik, *Enseign. Math.*, 27, Zurich.
- De Maldè, M. (2017), *Medicina di precisione e sistemi di supporto alla decisione clinica: opportunità di miglioramento delle cure, riduzione degli errori e contenimento dei costi*, *The Future of Science and Ethics* vol. 2 n. 1.
- Felici, G., Truemper K., (2002) A Minsat Approach for Learning in Logic Domains, *INFORMS Journal Of Computing* 14 (1).
- Felici, G., Truemper, K. (2005), *The Lsquare System for Mining Logic Data*, *Encyclopedia of Data Warehousing and Mining*.
- Fiscon, G., Weitschek, E., Cella E., Lo Presti, A., Giovanetti, M. Babakir-Mina, M., Ciotti, M., Ciccozzi, M., Pierangeli, A., Bertolazzi, P., Felici, G. (2016): MISSEL: a method to identify a large number of small species-specific genomic subsequences and its application to viruses classification, *BioData Mining*.
- Kohavi, R. and Provost, F. (1998), *Glossary of terms," Machine Learning*, vol. 30, no. 2-3.
- LeCun, Y., Bengio, Y. and Hinton, G. E. 2015, *Deep Learning*. *Nature*, Vol. 521, pp 436-444.
- McCulloch, Warren; Walter Pitts (1943). "A Logical Calculus of Ideas Immanent in Nervous Activity". *Bulletin of Mathematical Biophysics*. 5 (4): 115–133. doi:10.1007/BF02478259.
- McKusick, Victor (1969). "On lumps and splitters, or the nosology of genetic disease". *Perspect Biol Med*. 12 (2): 298–312. doi:10.1353/pbm.1969.0039. PMID 4304823.
- McKusick, Victor (1988). "Probable Assignment of the Duffy Blood Group Locus to Chromosome 1 in Man". *Proc. Natl. Acad. Sci. U.S.A.* 61 (3): 949–55. doi:10.1073/pnas.61.3.949. PMC 305420 Freely accessible. PMID 5246559.
- McKusick, Victor (2001). "The Anatomy of the Human Genome: a Neo-Vesalian Basis for Medicine in the 21st Century". *The Journal of the American Medical Association*. 286 (18): 2289–95. doi:10.1001/jama.286.18.2289. PMID 11710895.
- Mitchell, T. (1997). *Machine Learning*. McGraw Hill.
- Rasero Javier, Amoroso Nicola, La Rocca Marianna, Sabina Tangaro, Roberto Bellotti, Sebastiano Stramaglia, (2017) *Multivariate regression analysis of structural MRI connectivity matrices in Alzheimer's disease* *PLoS ONE* 12(11): e0187281.
- Rokach, Lior; Maimon, O. (2008). *Data mining with decision trees: theory and applications*. World Scientific Pub Co Inc.
- Riotta, Gianni (2016), *Big Data, Sed Data. L'era degli algoritmi, dal potere dei dati al mistero della narrativa*. *The Future of Science and Ethics* vol. 1 n. 2.
- Rumelhart, David E.; Hinton, Geoffrey E.; Williams, Ronald J. (1986). "Learning representations by back-propagating errors". *Nature*. 323 (6088): 533-6.
- Russel Stuart, Norvig Peter (2010) *Artificial Intelligence - A Modern Approach* III Ed., Prentice Hall.
- Samuel, Arthur (1959). "Some Studies in Machine Learning Using the Game of Checkers". *IBM Journal of Research and Development*.

- Scalzini, Silvia (2016), Big Data e integrità della ricerca: un punto di partenza, *The Future of Science and Ethics* vol. 1 n. 2.
- Snoep, Jacky L; Westerhoff, Hans V (2005). Alberghina, Lilia; Westerhoff, Hans V, eds. "Systems Biology: Definitions and Perspectives". *Topics in Current Genetics*. Berlin: Springer-Verlag. 13: 13–30. doi:10.1007/b106456. ISBN 978-3-540-22968-1.
- Truemper K. (2004), *Design of Logic-Based Intelligent Systems*, Wiley-Interscience.
- Weitschek, E., Van Velzen R, Felici, G., Bertolazzi, P. (2013): BLOG 2.0: a software system for character-based species classification with DNA Barcode sequences. What it does, how to use it, *Molecular Ecology Resources*.
- Weitschek, E., Lo Presti, A., Drovandi, G., Felici, G., Ciccozzi, M. Ciotti, M., Human polyomaviruses identification by logic mining techniques, *Virology journal* 9 (1), 58.

Intelligenza
Artificiale,
Machine Learning
e Big Data nelle
bioscienze:
come funzionano
le più recenti
tecnologie
informatiche
.....
Call for papers:
"Curabili e
incurabili"
.....

Call for papers: "Curabili e incurabili"

LEGGE 22 dicembre
2017, n. 219

Norme in materia
di consenso informato e
di disposizioni anticipate
di trattamento

PREMESSA

La legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento va valutata con favore. È una soluzione razionale fondata sulla conoscenza della realtà, ovvero sui bisogni dei morenti in una società strutturalmente plurale e sulle circostanze concrete cui ci consegna il progresso della medicina.

Essa infrange un complesso di proibizioni radicate in considerazioni etiche ereditate dal passato non più degne di essere prese sul serio, rendendo praticabili vecchie e nuove libertà. In definitiva, la legge conferisce tempo e dignità alla relazione paziente-medico, consentendo che prosegua anche quando chi è titolato a decidere per sé non è più nelle condizioni di potersi esprimere.

Lo scopo principale del diritto è quello di ridurre l'incertezza nelle azioni delle persone e nella loro interazione. Perché ciò avvenga, occorre che le norme non siano decise arbitrariamente da chi esercita il potere legislativo, ma che esse riflettano preferenze e valori dei cittadini. Il diritto deve quindi essere più simile a una scienza empirica che a una scienza formale: esso deve scoprire, attraverso i suoi esperti e i giudici, quali siano le condotte socialmente riconosciute da tradurre in norme giuridiche. Se il diritto fosse semplicemente imposto, si trasformerebbe in uno strumento liberticida e le norme finirebbero per essere disattese.

L'intervento del parlamento, pur nelle criticità evidenti del testo di legge, si conforma alla funzione ideale del diritto superando divieti anacronistici a pratiche largamente messe in atto dalla popolazione, che comunque li considerava lacci ingiustificabili, lesivi dell'autonomia e della dignità delle persone.

Il Comitato Etico della Fondazione Veronesi è più volte intervenuto sul tema con propri documenti di orientamento etico¹ fortemente voluti da Umberto, che anche su questa materia è stato una guida morale e politica per tutto il Paese. La loro formulazione e la discussione che ne è scaturita sono state fortemente sostenute da Maurizio De Tilla, che con la pubblicazione del testo integrale della legge qui vogliamo ricordare con affetto e gratitudine.

Il Direttore

NOTA

1. I tre documenti in materia sono stati pubblicati su precedenti numeri di questa rivista e commentati (cfr. <http://scienceandethics.fondazioneveronesi.it/archivio/>). Si tratta del parere "Il testamento biologico", della "Mozione del Comitato Etico sui profili etici dell'eutanasia" e del "Decalogo dei diritti della persona malata nelle fasi finali della vita".

LEGGE 22
dicembre 2017
n. 219.
Norme in materia
di consenso
informato e di
disposizioni
anticipate
di trattamento

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

LEGGE 22
dicembre 2017
n. 219.
Norme in materia
di consenso
informato e di
disposizioni
anticipate
di trattamento

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

**LEGGE 22
DICEMBRE 2017, N. 219
NORME IN MATERIA DI
CONSENSO INFORMATO
E DI DISPOSIZIONI
ANTICIPATE DI TRATTAMENTO**

**ARTICOLO 1
CONSENSO INFORMATO**

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.

2. È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

3. Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

4. Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

5. Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

6. Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

7. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirle.

8. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

9. Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.

10. La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.

11. È fatta salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari.

ARTICOLO 2 **TERAPIA DEL DOLORE. DIVIETO** **DI OSTINAZIONE IRRAGIONEVO-** **LE NELLE CURE E DIGNITÀ NEL-** **LA FASE FINALE DELLA VITA**

1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

2. Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

ARTICOLO 3 **MINORI E INCAPACI**

1. La persona minore di età o incapace ha diritto all'valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria sa-

lute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

2. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.

3. Il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'articolo 414 del codice civile è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità.

4. Il consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

5. Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

ARTICOLO 4 **DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI** **TRATTAMENTO**

1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in ma-

LEGGE 22
dicembre 2017
n. 219.
Norme in materia
di consenso
informato e di
disposizioni
anticipate
di trattamento

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

teria di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

2. Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.

3. L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

4. Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile.

5. Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5, dell'articolo 3.

6. Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrono i presupposti di cui al comma 7. Sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Nel caso in cui le condizioni fi-

siche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

7. Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione dell'cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

8. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie provvedono a informare della possibilità di redigere le DAT in base alla presente legge, anche attraverso i rispettivi siti internet.

ART. 5 **PIANIFICAZIONE CONDIVISA** **DELLE CURE**

1. Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

2. Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cli-

niche di intervenire e sulle cure palliative.

3. Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario.

4. Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

5. Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell'articolo 4.

ARTICOLO 6 **NORMA TRANSITORIA**

1. Ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge.

ARTICOLO 7 **CLAUSOLA DI INVARIANZA FINANZIARIA**

1. Le amministrazioni pubbliche interessate provvedono all'attuazione delle disposizioni della presente legge nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili la legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

ARTICOLO 8 **RELAZIONE ALLE CAMERE**

1. Il Ministro della salute trasmette alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, a decorrere dall'anno successivo a quello in corso alla data di entrata in vigore della presente legge, una relazione sull'applicazione della legge stessa. Le regioni sono tenute a fornire le informazioni necessarie entro il mese di febbraio di ciascun anno, sulla base di questionari predisposti dal

Ministero della salute. La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.

Data a Roma, addì 22 dicembre 2017

LEGGE 22
dicembre 2017
n. 219.
Norme in materia
di consenso
informato e di
disposizioni
anticipate
di trattamento

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

Call for papers: "Curabili e Incurabili"

La migliore legge oggi
possibile

*Today, the best possible
law*

CARLO CASONATO
carlo.casonato@unitn.it

AFFILIAZIONE
Università degli Studi di Trento

ABSTRACT

Il contributo tratta della legge 219 del 2017 in tema di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, mettendone in luce conferme e novità, punti di forza e criticità. Anche alla luce delle più recenti vicende giudiziarie in tema di assistenza al suicidio, propone infine l'avvio di un dibattito complessivo e aperto sull'autodeterminazione individuale nel fine-vita.

ABSTRACT

The article deals with the act no. 219/2017, on informed consent and living will, highlighting a number of confirmations and novelties, strengths and weaknesses. Taking into account the most recent judicial news on abetting suicide, it also proposes the start of an overall and open debate on individual self-determination at the end of life.

KEYWORDS

Biodiritto
Biolaw

Consenso informato
Informed consent

Disposizioni anticipate di trattamento
Living will

1. IL CONSENSO INFORMATO PRIMA DELLA LEGGE

Fino agli inizi del 2018, il Parlamento italiano deteneva il primato del “non detto” in tema di fine vita. Ciò non significava che non vi fossero principi e regole in materia, ma solo che questi erano stati dettati da altri protagonisti dell'ordinamento giuridico. Si erano frequentemente espressi i giudici¹, i quali, non avendo il privilegio di poter rimandare a data da destinarsi le proprie decisioni, avevano tratto dalla Costituzione i principi in materia. In particolare, la giurisprudenza aveva riconosciuto il principio del consenso informato; e con esso, il diritto dei malati di rifiutare i trattamenti, anche di sostegno vitale, che non risultino in linea con i loro convincimenti.

Già nell'ottobre del 2007, ad esempio, la Corte di Cassazione affermava come «*la salute dell'individuo non possa essere oggetto di imposizione autoritativo-coattiva. Di fronte al rifiuto della cura da parte del diretto interessato, c'è spazio [...] per una strategia della persuasione, perché il compito dell'ordinamento è anche quello di offrire il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e di sofferenza [...]. Ma allorché il rifiuto [sia autentico, informato e attuale] non c'è possibilità di disattendere in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico*»². Poco più di un anno dopo, era la stessa Corte costituzionale a confermare che «*il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente, che “la libertà personale è inviolabile”, e che “nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge”*»³.

Il consenso informato era d'altro canto già riconosciuto a livello internazionale, nella Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina del Consiglio d'Europa del 1997 (art. 5)⁴, come nella più recente Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (art. 3.2)⁵. Il diritto di decidere sulle proprie cure, inoltre, faceva parte da tempo del les-

La migliore legge
oggi possibile

Call for papers:
“Curabili e
incurabili”

sico professionale medico, tanto che a partire dal codice di deontologia del 1995 si affermava che il medico «*non deve intraprendere attività diagnostica o terapeutica senza il consenso del paziente validamente informato*»⁶.

È quindi da buon ultimo che il Parlamento è intervenuto con una legge, la quale segue in gran parte le linee già tracciate dalle altre componenti del nostro ordinamento giuridico. Questa constatazione non deve però condurre a considerare l'approvazione della legge (pur in "zona Cesarini") come un atto vuoto di significato; tutt'altro.

2. LE CONFERME

Nella legge 219 del 2017, infatti, sono presenti precisazioni importanti e alcune novità. Fra le prime, si ritrova una definizione della relazione di cura che chiama in campo non tanto le fredde logiche contrattualistiche, quanto un rapporto di fiducia, nel quale si devono incontrare «*l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico*» (art. 1.2). A presupposto di una vera relazione terapeutica, si richiama il diritto del malato ad avere informazioni comprensibili (art. 1.3), ingredienti fondamentali perché il tempo della comunicazione divenga realmente «*tempo di cura*» (art. 1.8). Nel momento in cui la proposta terapeutica del medico si scontri con i convincimenti e la volontà della persona malata, la legge conferma pienamente il diritto di quest'ultima al rifiuto o all'interruzione delle cure (art. 1.5.); precisando, una volta per tutte, che anche nutrizione e idratazione artificiali sono trattamenti per la cui decisione è pienamente titolare il paziente, dovendo il medico porsi in una posizione di ascolto, di sostegno e di rispetto. Il fatto che tale conferma sia stata letta da alcuni come una riduzione del ruolo del medico a mero esecutore delle volontà altrui, è significativo del percorso che in Italia deve ancora compiersi perché sia affermato il principio che vuole il medico non un semplice "aggiustatore", ma un professionista il cui impegno è rivolto alla complessiva presa in carico di una persona. Se è infatti vero che esiste una "asimmetria informativa" in cui il malato non può conoscere e gestire i dati clinico-sanitari, ne esiste una equivalente, in cui è però il medico a ignorare le volontà più profonde e la cifra morale del malato.

E una relazione che si costruisce su una comunicazione comprensibile e un reale rapporto di fiducia, non può che mettere in collegamento sinergico tali due asimmetrie, scongiurando che la solitudine del medico (del modello paternalista) sia sostituita da una altrettanto grave solitudine del malato. Altre sono le conferme che la legge contiene: fra queste, l'importanza della terapia del dolore e delle cure palliative (art. 2) come il rispetto da parte del medico delle disposizioni anticipate di trattamento (le DAT, art. 4)⁷.

3. LE NOVITÀ

Fra le novità più significative, può citarsi la pianificazione condivisa delle cure (art. 5), la quale assume una rilevanza del tutto particolare. Anche in Italia, infatti, la maggior parte dei decessi non avviene in modo improvviso, ma a seguito dell'aggravarsi di una malattia già diagnosticata. Tale profilo permette ai malati di essere pienamente consapevoli della propria patologia e del percorso che i medici intendono proporre per ritardare quanto possibile il suo esito. Per questo, a differenza di quanto avviene per le DAT, in cui la persona deve prevedere in termini astratti una decisione per uno stato di incapacità del tutto eventuale e ipotetico, la pianificazione condivisa delle cure permette alla persona già malata di poter prendere decisioni sulla base di informazioni specifiche e concretamente attinenti al suo reale stato patologico. In questo caso, insomma, la decisione si colloca all'interno della stessa cornice logica del consenso informato (in cui la situazione patologica è già presente e nota), senza dover interpellare i profili di incertezza che segnano la previsione di una situazione futura e solo eventuale. Per questo, coerentemente, la legge prevede per la pianificazione delle cure il grado di vincolatività più alto nei confronti dell'équipe medica, la quale, come di fronte ad una volontà contestuale, è pienamente tenuta al suo rispetto⁸.

4. UN AUSPICIO

A fianco di tali profili, ve ne sono altri che avrebbero potuto essere affrontati in maniera più coraggiosa. La volontà del minore anche maturo, ad esempio, è solamente «*tenuta in considerazione*» da parte di chi ne è responsabile (art. 3). Su altri aspetti, come sul trattamento delle persone non più consape-

voli che non abbiano espresso alcuna volontà, la legge inoltre pare assai carente; discostandosi da quanto è stato fatto in altri ordinamenti (Regno Unito e Francia) in cui si sono precisate garanzie e procedure per raggiungere comunque una decisione. E la clausola di invarianza finanziaria, secondo cui per l'attuazione della legge non sono previsti nuovi oneri (art. 7), rischia di minare alla base la realizzazione di molte delle potenzialità della normativa⁹. La questione della non punibilità dell'assistenza al suicidio, infine, che pure sta agitando il panorama non solo giudiziario a seguito della recente ordinanza di rinvio alla Corte costituzionale nel corso del processo a Marco Capato, è stata volutamente (ed opportunamente vista la spaccatura politica che avrebbe comportato) ignorata.

In conclusione, non si può dire che la legge n. 219 del 2017 abbia una portata rivoluzionaria. In larga parte, conferma e precisa precetti già presenti nel nostro ordinamento, innovandolo in alcuni limitati settori. In ogni caso, riconosce legittimazione democratica a tanti principi che ora i medici potranno applicare con maggior serenità. E date le variabili politiche del momento, pare la migliore legge possibile; un primo passo che potrà permettere – questo l'auspicio – una discussione seria che metta in luce la (scarsa) ragionevolezza dei limiti che ancora pesano sul diritto a decidere pienamente del compimento della nostra esistenza¹⁰.

NOTE E BIBLIOGRAFIA

1. Per i casi di Piergiorgio Welby e di Eluana Englaro, ad esempio, e per tanti altri meno noti come quelli di Giovanni Nuvoli o di Walter Piludu, cfr. i materiali raccolti all'interno del sito www.biodiritto.org.

2. Si tratta della sentenza della prima sezione civile n. 21748 del 16 ottobre 2007.

3. È la sentenza n. 438 del 23 dicembre 2008. Una serie di commenti liberamente sono scaricabili dal sito <http://www.giurcost.org/decisioni/2008/0438s-08.html>.

4. «*Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato*». Anche se l'Italia non ha ancora definitivamente aderito alla Convenzione, i suoi principi sono utilizzabili quale ausilio interpretativo.

5. «*Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: a) Il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge*». La Carta è posta dal 2007 sullo stesso livello giuridico dei trattati.

6. Il principio era stato già anticipato, oltre che nel codice dell'Ordine dei Medici della provincia di Sassari del 1903, nel testo della FNOMCeO del 1958, per poi essere sottoposto a una serie di limitazioni nelle versioni del 1978 e del 1989. Il consenso sarà poi confermato nei codici del 1998, del 2006 e del 2014. Cfr. M. Valdinì, *La deontologia medica nell'evoluzione codicistica. Una lettura sinottica delle sette edizioni 1958-2014 e relativi giuramenti*, Ananke Lab, 2017; I. Cavicchi, *Le disavventure del consenso informato*, in corso di stampa su *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2018 (1) (<http://www.biodiritto.org/rivista/>).

7. Rispetto superabile solo nel caso in cui le stesse non corrispondano più alla situazione poi concretamente verificatasi.

8. Con il solo limite costituito dalle richieste contrarie a «*norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali*».

9. Ad oggi, l'unica spesa prevista è quella di due milioni di euro stanziati

La migliore legge
oggi possibile

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

Call for papers: "Curabili e incurabili"

Considerazioni in merito alla legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento

Considerations on the law on informed consent and advance directives

GIUSEPPE RENATO GRISTINA
geigris@fastwebnet.it

AFFILIAZIONE
Società Italiana di Anestesia, Analgesia,
Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI),
Gruppo di Studio per la Bioetica

ABSTRACT

Il 20 aprile 2017 la Camera dei deputati ha approvato un progetto di legge relativo al consenso informato e alle disposizioni anticipate di trattamento. Il 14 dicembre 2017, il Senato della Repubblica ha approvato lo stesso disegno di legge senza modifiche. La legge si basa sul principio di autodeterminazione della persona malata. Secondo la legge, i problemi giuridici correlati alle decisioni alla fine della vita possono essere affrontati solo grazie a una assistenza centrata sulla relazione di cura tra medico e persona malata. Lo scopo della legge è fissare obiettivi, regole e limiti dei trattamenti, i diritti delle persone malate e dei medici, fornendo a tutti un punto di riferimento etico nel contesto di una garanzia di legge. I principi fondamentali della regolamentazione dell'assistenza centrata sulla relazione di cura si basano sulla Costituzione, sulla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, sui contenuti del Codice di Deontologia Medica, con particolare riferimento alla salvaguardia della dignità, dell'autonomia e della salute degli esseri umani. In conclusione, questa legge rappresenta un utile contributo per garantire l'autonomia della relazione di cura, il rispetto delle diverse culture e degli approcci laici o religiosi alla vita e alla morte, nonché le differenti biografie. Infine, la legge affronta in modo esauriente la questione della fine della vita e le preoccupazioni delle persone malate e delle loro famiglie in una fase molto problematica della loro esistenza, offrendo ai medici uno strumento prezioso per affrontare la crescente, complessa connessione tra malattia, morte e moderna pratica clinica da una parte e destino degli uomini dall'altra.

ABSTRACT

On April 20th 2017 the Italian Chamber of Deputies passed a bill of law regarding the informed consent and advance directives. On December 14th 2017, the Senate of the Italian Republic approved the bill of law unamended. The core of the law is based on the self-determination principle of the sick person. According to the law, the problems related to the legal approach to the decision making process at the end of life may be solved only through a regulation of the doctor-patient relationship centered care. The aim of this regulation will be to set goals, rules, and limits of therapies, patients and doctors ri-

ghts, procedures able to support and safeguard the good clinical practice, giving to patients and doctors an ethics reference point in the context of a law's guarantee. The fundamental principles of the regulation of the doctor-patient relationship centered care will rest on the contents of the Italian Constitution, the EU Charter of Fundamental Rights, and the Italian Code of Medical Ethics, with specific reference to the safeguard of dignity, autonomy, and health of human beings. In conclusion, this law represents a useful contribution to guarantee the autonomy of doctor-patient relationship, respecting different cultures and religious or non-religious approaches to life and death, as well as the different biography and biology of everyone. Lastly the law comprehensively address the issue of end of life, understanding the concerns of patients and their families in a very problematic stage of their life, and offering to the doctors a valuable tool for dealing with the increasing complex connection between disease, death and modern medical practice on one hand, and related human fortunes on the other hand.

KEYWORDS

Autodeterminazione,
Self-determination

Consenso informato
Informed consent

Dichiarazioni anticipate
di trattamento
Advance directives

Pianificazione condivisa delle cure
Shared care planning

Fiduciario
Entrusted person

Considerazioni
in merito alla legge
sul consenso
informato
e sulle disposizioni
anticipate
di trattamento

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

INTRODUZIONE

L'attuale approccio clinico ed etico ai temi del consenso, delle dichiarazioni anticipate di trattamento e delle cure alla fine della vita si basa su 6 principi fondamentali:

1. il diritto all'autodeterminazione del malato è inalienabile;
2. correlato al diritto all'autodeterminazione, vi è il diritto a esprimere, dopo adeguata informazione, il consenso alle cure o il loro inoppugnabile rifiuto;
3. il processo decisionale deve essere condiviso dal medico e dal malato, quando per lui possibile, o da un suo fiduciario nell'ambito di una concezione della cura improntata a un criterio di proporzionalità;
4. quando i trattamenti si mostrano sproporzionati rispetto alla percezione che ne ha il malato, questi devono essere interrotti o non avviati;
5. la limitazione dei trattamenti (sospensione o non avvio dei trattamenti – LT) e la somministrazione di sedazione palliativa sono i mezzi appropriati per affrontare il dolore e la sofferenza dei malati specialmente alla fine della vita;
6. l'utilizzo di questi interventi clinicamente ed eticamente appropriati non può e non deve essere equiparato alla pratica dell'eutanasia.

Questi principi, la cui validità etica e clinica è oggi supportata da solide evidenze scientifiche, sono stati già da tempo assunti in specifiche legislazioni di alcuni paesi europei, come Germania, Francia, Spagna e Regno Unito.

In Italia, i temi delle dichiarazioni anticipate di trattamento e del consenso/rifiuto ai trattamenti erano stati già affrontati dal Comitato Nazionale per la Bioetica in più documenti, di cui i principali rispettivamente nel 2003 e nel 2008. Nel 2009, a seguito di uno scontro prima ideale poi anche politico che coinvolse medici, filosofi, teologi e giuristi, il Parlamento produsse un disegno di legge sulle disposizioni anticipate di trattamento fortemente criticato dal punto di vista scientifico, morale e giuridico che rimase incompiuto per uno stallo tra le forze politiche laiche e cattoliche conservatrici. Eppure, in ambito medico si avvertiva il bisogno, percepito dai malati e dai loro familiari oltre che dai professionisti sanitari, di una legislazione ben ponderata che trattasse in modo chiaro ed efficace non solo la que-

stione delle disposizioni anticipate, ma anche tutta la complessa materia del consenso o del rifiuto dei trattamenti e della loro pianificazione, specialmente nel caso di malati affetti da patologie cronico-degenerative con traiettorie di malattia che si prolungano per anni.

Questo tema è particolarmente rilevante se si tiene conto dei dati recentemente forniti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità secondo i quali non vi è alcuna evidenza del fatto che l'incremento di longevità che caratterizza la demografia dei paesi occidentali sia accompagnato da una prolungata condizione di benessere, mentre le patologie cronico-degenerative rappresentano la principale causa di morte nei paesi occidentali. Un recente articolo ha poi sottolineato i fattori che influenzano l'approccio dei clinici a questa complessa tematica nei diversi paesi (fattori geografici, culturali, giuridici) e ha confermato che il tema dell'autodeterminazione è fortemente condizionato dal credo religioso dei malati e dei medici stessi. Questi dati mettono in rilievo l'importanza del bisogno di consenso tra credenti e non credenti quando si discute riguardo alle leggi che dovrebbero definire la cornice giuridica di queste materie.

Per rispondere a questa esigenza, nel 2014, fu intrapresa una collaborazione tra due società scientifiche (Società Italiana di Anestesia, Analgesia e Terapia Intensiva – SIAARTI, e Società Italiana di Cure Palliative – SICP), giuristi dell'associazione *Un-dirittogentile*¹ e il Pontificio Consiglio della Cultura attraverso la *Fondazione Cortile dei Gentili*², e un documento di consenso intitolato *Linee Propositive per un Diritto della Relazione di Cura e delle Decisioni di Fine Vita* fu presentato in una conferenza ufficiale presso il Senato della Repubblica. Il documento è ora disponibile sui siti web dei promotori.

A distanza di due anni dalla presentazione del documento di consenso, il 14 dicembre 2017, il Senato della Repubblica ha approvato la legge *Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*. La legge affronta le cinque questioni fondamentali che caratterizzano la riflessione riguardo alla fase finale della vita. In primo luogo, il limite nei suoi tre differenti livelli di significato: di ragionevolezza (conoscenze e azioni dell'uomo non sono in grado di soddisfare ogni e qualsiasi necessità o richiesta); di efficacia clinica (un limite che si modifica nel tempo per l'evoluzione del

bagaglio di conoscenze); di senso (l'accettabilità morale di ogni scelta). Successivamente, il senso dell'agire clinico, che non deve mai essere tra "fare" o "non far nulla" ma tra "fare" o "fare altro", ossia tra la prosecuzione di trattamenti evidentemente sproporzionati e viceversa l'inizio di trattamenti che garantiscano una presa in carico globale del malato finalizzata a migliorare la qualità della parte finale della sua vita, riducendone la sofferenza psicologica e fisica e risparmiandogli la solitudine, ovvero considerandolo vivo fino alla fine e meritevole di solidarietà e di rispetto per la globalità della sua persona. Ancora, i criteri che aiutano a definire sproporzionata una cura (inefficacia, gravosità e costo), in un contesto che individua come linee condivisibili sul tema della fine della vita la non obbligatorietà delle cure sproporzionate e la doverosità delle cure palliative senza necessariamente riferirsi ad astratti doveri/diritti di vivere/morire. Quindi, l'identificazione di un *lógos*, comune a medicina e diritto, della *proporzione* che, più semplicemente, significa per il medico di oggi saper utilizzare il moderno arsenale scientifico e tecnologico per uno scopo terapeutico, cioè per fare il bene della persona curata, in quanto persona, non in quanto rappresentazione biologica di un'entità nosologica. Da ultimo, la necessità di riconoscere che la dignità della persona non deve mai essere disgiunta dalla sua libertà di poter scegliere di rifiutare cure sproporzionate, preferendo un accompagnamento di tipo palliativo; questa considerazione appare relevantissima soprattutto per la necessità di non confondere questa scelta con quella dell'eutanasia.

I PRINCIPI ISPIRATORI DELLA LEGGE

In linea generale la legge stabilisce i limiti dei trattamenti, definendo, all'interno della relazione medico-malato, le prerogative dell'uno e dell'altro al fine di fornire a entrambi i protagonisti della relazione un riferimento etico nel quadro della certezza del diritto.

Di seguito è riportata una sintesi dei principi di riferimento.

La salute e il benessere di un malato sono definiti dalle sue preferenze, dalla sua scala valoriale e dalle sue volontà, scaturite dal suo profilo individuale (psicologico, morale, relazionale).

Lo scopo del rapporto medico-malato è quindi quello di scegliere, previa

adeguata informazione, un trattamento che soddisfi i requisiti e i criteri di appropriatezza clinica nel rispetto dei principi etici di proporzionalità tra costi e benefici, così come valutata dal malato stesso.

In questo senso è un diritto inalienabile del malato quello di rifiutare il trattamento proposto anche se da questo dovesse dipendere un rischio per la sua sopravvivenza.

La proporzionalità è un elemento essenziale della cura e una misura della legittimità del trattamento. È dovere dei medici non intraprendere trattamenti che violino il principio di proporzionalità e interrompere un trattamento già avviato che in seguito si dimostri incompatibile con questo principio. In questo caso devono essere fornite informazioni sulle conseguenze di tale decisione e su forme alternative di trattamento evitando l'abbandono terapeutico.

I medici hanno in questo caso il diritto di essere certi che non saranno soggetti a sanzioni civili o penali per aver agito in conformità con questo dovere.

La valutazione della proporzionalità del trattamento deve iniziare con la consultazione dei malati e/o delle persone che sostengono le loro richieste o sono state legalmente autorizzate a rappresentarle o a salvaguardare i loro diritti se essi non sono più in grado di farlo.

Il principio del processo decisionale condiviso deve essere rispettato e adeguato alla capacità e alla volontà dei malati di essere informati sulla loro condizione, di pianificare il proprio futuro e di prendere decisioni responsabili.

Il diritto all'autodeterminazione dei malati non deve essere in conflitto con la loro eventuale preferenza a rinunciare a tale diritto e ad affidare a una persona a loro vicina o al proprio medico le decisioni riguardanti la cura.

I malati potrebbero anche non essere in grado di prendere decisioni riguardo a un determinato trattamento. Per questo motivo, sono necessari orientamenti giuridici chiari per quanto riguarda i ruoli dei familiari e dei rappresentanti legali.

In assenza di un rappresentante o tutore chiaramente designato e di preferenze documentate espresse in precedenza, la decisione sarà presa dal medico secondo criteri di appro-

Considerazioni
in merito alla legge
sul consenso
informato
e sulle disposizioni
anticipate
di trattamento

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

Considerazioni
in merito alla legge
sul consenso
informato
e sulle disposizioni
anticipate
di trattamento

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

priatezza e proporzionalità.

Quando prevale l'urgenza, la valutazione può essere differita, ma deve essere intrapresa il prima possibile. Il consenso al trattamento è idealmente sviluppato all'interno della relazione medico-malato. Tre strumenti sono importanti per l'attuazione di questi principi:

- *La pianificazione condivisa delle cure*: un processo continuo e documentato in cui i malati, con l'aiuto dei medici, considerano le possibili o probabili evoluzioni della malattia da cui sono affetti ed esprimono il proprio punto di vista sui trattamenti che probabilmente preferirebbero e quelli che invece rifiuterebbero nel caso in cui quelle circostanze si avverassero.
- *Fiduciario*: una persona designata dal malato che durante la malattia lo accompagna e lo sostiene nel percorso decisionale e che accetta ed è autorizzato ad agire come suo rappresentante quando sono necessarie decisioni consensuali sul trattamento che il malato stesso non è più in grado di prendere direttamente.
- *Disposizioni anticipate elaborate dal malato*: questo documento stabilisce il rispetto del malato come persona garantendo una parità di trattamento tra coloro che sono attualmente in grado di prendere decisioni per se stesse e coloro che non lo sono. Le disposizioni riguardanti il futuro dovrebbero essere interpretate ed eseguite in conformità con le convinzioni, le preferenze e i desideri del dichiarante. Idealmente, le dichiarazioni anticipate rappresentano il culmine di una pianificazione di assistenza maturata e condivisa nel corso di una malattia e documentata da un medico. Le decisioni prese in condizioni non chiare sono naturalmente più difficili da interpretare. Nel caso di malato incompetente, la responsabilità dell'interpretazione delle dichiarazioni dovrebbe essere del medico, coadiuvato ove possibile da un fiduciario o da un tutore, in un processo decisionale condiviso che riepiloghi il più fedelmente possibile il rapporto medico-malato originario.

I CONTENUTI DELLA NUOVA LEGGE

La legge recentemente approvata stabilisce regole giuridiche chiare per definire diritti e doveri relativi all'informazione, al consenso e al rifiuto dei trattamenti sanitari.

Essa si basa sul principio fondamentale di autodeterminazione secondo cui ogni persona è responsabile della propria vita ed è quindi libera, in caso di malattia, di decidere, essendo stata adeguatamente informata riguardo agli oneri e ai benefici dei trattamenti, quali di questi accettare e quali rifiutare. Esso deve trovare concreta attuazione all'interno di un rapporto tra medico e malato basato su fiducia, ascolto, competenza e responsabilità.

Come riportato nell'art. 1.1, il legislatore ha fatto derivare questo principio direttamente dagli artt. 2 (diritti inviolabili), 13 (libertà individuale), 32 (diritto all'assistenza sanitaria e diritto di rifiutare trattamenti medici non previsti come obbligatori dalla legge) della Costituzione e dagli artt. 1 (dignità umana), 2 (Diritto alla vita), 3 (Diritto all'integrità della persona) della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, peraltro già ripresi dal Codice di Deontologia Medica agli artt. 16 (Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati), 20 (Relazione di cura), 33 (Informazione e comunicazione con la persona assistita), 35 (Consenso e dissenso informato), 36 (Assistenza di urgenza e di emergenza), 38 (Dichiarazioni anticipate di trattamento) e 39 (Assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza).

Di conseguenza, ogni persona: ha il diritto (se lo desidera) di ricevere tutte le informazioni relative al suo stato di salute (art. 1.3); accettare o rifiutare qualsiasi intervento diagnostico e terapeutico, anche salvavita (artt. 1.5 e 1.7); vedere la sua decisione rispettata dai medici (art.1.6); ricevere un'adeguata terapia del dolore e cure palliative (art. 2.1), compresa la sedazione palliativa alla fine della vita (art. 2.2); pianificare in anticipo con il suo medico e i suoi familiari il futuro corso delle cure in caso di malattia cronica (art.5). È prevista anche una specifica disciplina per minori e incapaci (art. 3).

In particolare, all'art. 4, la legge definisce per una persona sana la possibilità di redigere dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT) che devono essere incluse nelle cartelle cliniche del malato e che saranno vincolanti

per gli operatori sanitari (art 4.5) in caso di una possibile futura incapacità.

Nello stesso articolo è prevista la nomina di un "fiduciario" (art. 4.1-4) che può rappresentare le volontà del malato in caso di futura incompetenza, mentre per le persone che sono già malate (specialmente se affette da una malattia cronica), la legge stabilisce che l'intero processo di cura dovrebbe essere pianificato in anticipo all'interno della relazione medico-malato (art. 5). Il processo di consenso e la pianificazione preventiva devono essere registrati nelle cartelle cliniche del malato e gli operatori sanitari devono rispettarli (artt. 1.4, 2, 5.4).

Questi tre ultimi punti ridefiniscono la relazione medico-malato e richiedono di conseguenza che quando il medico agisce nel rispetto della volontà del malato è esonerato da ogni responsabilità civile e penale derivante da azioni o omissioni (art. 1.6).

Da ultimo, la legge introduce il principio che il tempo di comunicazione è tempo di cura (art. 1.8); se applicato correttamente, questo principio porterà alla revisione di molte attività ospedaliere e ambulatoriali, per le quali il tempo assegnato è appena sufficiente per l'intervento tecnico senza tempo per relazioni umane significative.

Infine, un'altra questione rilevante riguarda l'educazione dei medici: infatti, a parte le eccezioni virtuose isolate, le abilità comunicative e la bioetica sono totalmente assenti dai curricula medici delle università italiane.

CONCLUSIONI

In conclusione, il tema del consenso alle cure, della pianificazione dei trattamenti e delle dichiarazioni anticipate rappresenta una parte rilevante della relazione di cura che coinvolge i pazienti, le loro famiglie e i professionisti sanitari. Fornire una guida legislativa che tenga conto della complessità delle difficili scelte terapeutiche, specialmente nei casi di patologie croniche di lunga durata con o senza perdita della capacità, è stato possibile grazie alla disponibilità al dialogo, all'ascolto e al senso di responsabilità dispiegati questa volta del legislatore.

L'obiettivo principale è stato quello di definire una serie di norme che costruiscano una cornice giuridica tale da garantire la maggior libertà pos-

sibile allo sviluppo di una relazione medico-malato dignitosa e responsabile. A nostro avviso, questo obiettivo è stato largamente raggiunto. La legge recentemente approvata fornisce infatti uno strumento completo e concreto che permette di riconoscere e soddisfare i bisogni e le preoccupazioni dei pazienti e delle loro famiglie in una fase delicata e gravosa della loro vita, nel pieno rispetto per la diversità culturale, religiosa e individuale. Allo stesso tempo, essa risponde alla legittima richiesta degli operatori sanitari di poter finalmente disporre di una linea guida in grado di garantire scelte clinicamente ed eticamente appropriate, serene, chiare e legittime.

Nel rispetto della diversità delle impostazioni teoriche e ideali e senza rincorrere intese sincretistiche di basso profilo, questa legge rappresenta un concreto esempio di come sia possibile, con sincerità e rigore, non solo ascoltarsi, ma anche ritrovarsi in qualità di appartenenti a un'unica comunità umana.

Considerazioni
in merito alla legge
sul consenso
informato
e sulle disposizioni
anticipate
di trattamento

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

Considerazioni
in merito alla legge
sul consenso
informato
e sulle disposizioni
anticipate
di trattamento

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

NOTE

1. Si riunisce qui virtualmente un gruppo di bioeticisti, medici, giuristi, costituitosi nella primavera del 2012 attorno a una proposta di principi condivisi "Per un diritto della dignità del morire" (v. articolo). L'orizzonte d'interesse del gruppo si estende a tutte le questioni che riguardano il corpo, la salute, la relazione di cura, nella prospettiva di un diritto gentile, capace di comprendere la realtà e le esigenze di questi primari rapporti tra persone e di orientarli attraverso prescrizioni adeguate nel linguaggio e nelle soluzioni. Cfr. <https://undirittogentile.wordpress.com/about/>

2. Fondazione istituita nel 2009 dal Pontificio Consiglio della Cultura per promuovere la riflessione e il dialogo su temi particolarmente rilevanti per i quali la Chiesa cattolica ha ritenuto utile un confronto tra credenti e non credenti.

BIBLIOGRAFIA

- Azoulay E, Metnitz B, Sprung CL, Timsit JF, Lemaire F, Bauer P, et al. (2009). End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. *Intensive Care Med*; 35: 623-30.
- Baumann A, Audibert G, Claudot F, Puybasset L, (2009). Ethics review: end of life legislation - the French model. *Crit Care*; 13: 204-6.
- Beard JR, Officer A, Araujo de Carvalho I, Sadana R, Pot AM, Michel JP, et al. (2016). The World report on ageing and health: a policy framework for healthy ageing. *The Lancet*; 387: 2145-54.
- Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N et al. (2004). Challenges in end-of-life care in the ICU. *Intensive Care Med*; 30: 770-84.
- Cherny NI (2014). ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation, on behalf of the ESMO Guidelines Working Group. *Ann Oncol*; 25 (Supplement 3): 143-52.
- Comitato Nazionale per la Bioetica (2003). Dichiarazioni Anticipate di Trattamento, 18/15/2003; <http://bit.ly/2Cwckil>.
- Comitato Nazionale per la Bioetica (2008). Rifiuto e Rinuncia Consapevole al Trattamento Sanitario nella Relazione Paziente-Medico, 24/12/2008; <http://bit.ly/2Fd3lAs>.
- Cortile dei Gentili (2015). Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita; <http://bit.ly/2xhFS4b>.
- Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E et al. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med*; 35: 605-22.
- Gristina GR, Martin E, Ranieri VM (2012). Regulation of advance directives in Italy: a bad law in the making. *Intensive Care Med*; 38: 1897-1900.
- Kelley AS, Morrison S. (2015). Palliative care for the seriously ill. *N Engl J Med*; 373: 747-55.
- Lautrette A, Garrouste-Orgeas M, Bertrand PM, Goldgran-Toledano D, Jamali S, Laurent V, et al, Outcome-research Study Group (2015). Respective

impact of no escalation of treatment, withholding and withdrawal of life-sustaining treatment on ICU patients' prognosis: a multicenter study of the Outcomerea Research Group. *Intensive Care Med*; 41: 1763-72.

• LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219 – Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (18G00006) (GU Serie Generale n.12 del 16-01-2018) – note: Entrata in vigore del provvedimento: 31/1/2018 <http://bit.ly/2ED-71Qp>.

• Legislation.Gov.UK – The national archives – The Mental Capacity Act 2005 (Commencement No. 2) Order 2007; <http://bit.ly/1V4dvx3>.

• Mark NM, Rayner SG, Lee, JR, Curtis JR. (2015). Global variability in the withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review. *Intensive Care Med*; 41: 1572-85.

• Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Førde R, Gravgaard A-M, Müller-Busch HC, et al. (2003). Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *J Palliat Med*; 17: 97-101.

• Michalsen A. (2007). Care for dying patients – German legislation. *Intensive Care Med*; 33: 1823-6-

• Ortega CG, Murillo VC, Almenara Barrios J. (2004). La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la ley 41/2002. *Rev. Esp. Salud Publica*; 78(4); <http://bit.ly/22xgrkJ>.

• SIAARTI - Italian Society of Anesthesia Analgesia Resuscitation and Intensive Care Bioethical Board (2006). End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient. *Minerva Anestesiol*; 72: 927-63.

• SIAARTI (2015). Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita; <http://bit.ly/1SMcb0n>.

• Società Italiana di Cure Palliative – Linee propositive sulla relazione di cura; <http://bit.ly/2Dbn9Z0>.

• Sprung CL, Truog RD, Curtis JR, Joynt GM, Baras M, Michalsen A et al. (2014). Seeking worldwide professional consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill: the Welpicus study. *Am J Respir Crit Care Med*; 190: 855-66.

• Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bülow HH, Hovilehto S, et al. (2003). End-of-life practices in European intensive care units. The Ethicus study. *JAMA*; 290: 790-7.

• The SUPPORT Principal Investigators. (1995) A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA*; 274(20): 1591-8.

• Vincent JL. (1999). Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med*; 27: 1626-33.

• WHO (2013). Global health estimates: life expectancy trends by country; <http://bit.ly/2FeKlqZ>.

.....
Considerazioni
in merito alla legge
sul consenso
informato
e sulle disposizioni
anticipate
di trattamento
.....

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"
.....

Call for papers: "Curabili e incurabili"

In braccio alle Grazie,
alla fine della vita

*In Graces' arms,
at the end of life*

SANDRO SPINSANTI
sandro.spinsanti@gmail.com

AFFILIAZIONE
Università degli Studi di Trento

ABSTRACT

È possibile morire *in braccio alle Grazie*? Ripercorrendo il passo di Foscolo, l'autore riflette sulle criticità etiche legate al fine vita, e propone un percorso per interpretare il momento della morte da una prospettiva diversa. Un percorso che è anche un compito spirituale e un impegno etico, se vogliamo allinearci con la moderna cultura del vivere e del morire; ovvero di quel vivere che comprende anche il morire.

ABSTRACT

Is it possible to die in the arms of the Graces? Building upon Foscolo's passage, the author focuses on ethical quandaries concerning the end of life. In this scenario, the author invites to interpret death from a different perspective. This involves an ethical commitment in order to join the modern culture of life and death, namely a conception of life that includes death.

KEYWORDS

Morte
Death

Fine Vita
End of Life

Dolore
Pain

Grazie
Graces

No, non si tratta di una mossa strategica per deviare il discorso, pilotando l'attenzione su Eros per distoglierla da Thanatos... La proposta di una morte in braccio alle Grazie – questa la formulazione più appropriata, piuttosto che una morte “graziosa” – vuol indicare un percorso. Andare incontro alla morte muovendosi nel territorio che Ugo Foscolo, a suo tempo, aveva indicato come quello dove si possono incontrare le Grazie. In questa prima fase della nostra riflessione consideriamo le tre divinità come un'unità; in un secondo momento le chiameremo per nome e indicheremo la specificità di ognuna, a beneficio del percorso che ci fa approdare nel loro abbraccio, alla fine della vita.

Il riferimento è alle divinità che la mitologia greca ha posto a tutela della bellezza. Quelle che ci vengono incontro nella rappresentazione scultorea che ne ha fatto Canova; o che danzano leggere nella Primavera di Botticelli. Ci domandiamo, dunque: è possibile morire in braccio alle Grazie? Ugo Foscolo, che ha riflettuto a lungo sulle Grazie, dedicando loro un poema incompiuto, ha osservato che le Grazie rimandano a stati d'animo che si collocano tra «la smodata gaiezza e il profondo dolore» (Foscolo 1966). Mutuiamo dal poeta i due pilastri che delimitano il territorio nel quale aspiriamo a incontrare le Grazie quali numi tutelari della “bella morte”, intesa come ideale etico dei nostri giorni.

A un estremo collochiamo il “profondo dolore”. Parliamo proprio del dolore fisico. Non si può morire in braccio alle Grazie se non viene fatto quanto è possibile per tenere sotto controllo il dolore. Senza trionfalismi inappropriati – i clinici affermano che rimane pur sempre circa un 5% di forme cliniche di dolore resistente rispetto alle quali anche la migliore medicina antalgica risulta impotente – siamo tuttavia consapevoli che mai la nostra capacità di controllare il dolore è stata così sviluppata come ai nostri giorni. Purtroppo, essere in grado di controllare il dolore non sempre si traduce in un'azione concreta. Un documento del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), “La terapia del dolore: orientamenti bioetici” (CNB 2001) introduceva la necessità di dare uno spazio prioritario nella nostra agenda etica e sanitaria alla lotta al dolore non necessario con un rilievo che suona come una accusa di omissione da parte della medicina: «Tra quanto è possibile e giusto fare per eliminare e controllare il dolore fisico e quanto in pratica viene fatto riscontriamo una vistosa differenza»

In braccio
alle Grazie,
alla fine
della vita

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

(Mann 1992). Una differenza non solo vistosa: la possiamo anche francamente qualificare come scandalosa.

Non si può morire bene se dolore e sintomi devastanti sconvolgono la fase terminale della vita. Il percorso culturale che identifica nella terapia del dolore un aspetto prioritario della sanità pubblica ha prodotto anche una legge: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"¹. L'obiettivo finale è che nasca nei cittadini la consapevolezza che avere accesso alle misure mediche per tenere sotto controllo il dolore è un loro diritto; e per i professionisti sanitari un dovere inderogabile fornirle.

La lotta al dolore è prioritaria in tutto l'ambito delle cure mediche. Ma diventa assolutamente indispensabile se si vuol propiziare la conclusione della vita nell'abbraccio delle Grazie. Non è solo l'insensibilità di qualche professionista che distoglie dall'impegno nel contrastare il dolore. Paradossalmente, anche l'etica medica tradizionale può congiurare per demotivare i professionisti da questo impegno.

C'è una celebre pagina letteraria, tratta dal romanzo "I Buddenbrook" di Thomas Mann, che ci permette di dare concretezza all'affermazione che anche l'etica può contribuire a relegare in secondo piano la lotta contro il dolore. In una scena culminante, l'anziana madre del console Thomas Buddenbrook giace sul letto di morte. L'agonia si protrae dolorosamente. La morente, in grandi difficoltà respiratorie, chiede ai due medici che l'assistono un calmante per dormire. Supplica: «... Qualcosa per dormire ... Dottori, per pietà! Qualcosa per dormire!» (Mann 1992). Ma i medici ritengono che l'azione di un sedativo abbrevierebbe la vita; per cui respingono la richiesta, rifacendosi a dei vaghi motivi etici che non sanno articolare, ma che nondimeno sentono come vincolanti. Annota Thomas Mann:

«Ma i medici conoscevano il loro dovere. Bisognava in ogni caso conservare ai parenti il più a lungo possibile quella vita, mentre un calmante avrebbe subito provocato la resa dello spirito senza più opposizione. I medici non sono al mondo per facilitare la morte, ma per conservare la vita a qualunque prezzo. In favore di ciò spingono anche certi principi religiosi e morali, dei quali avevano sentito parlare all'università, anche se in quel momento non se li ricordavano bene» (Mann 1992).

Questo tipo di sensibilità morale fa sì che la madre del console Buddenbrook muoia al termine di un'agonia terribile, per la quale i medici hanno ritenuto loro dovere non fare niente, per quanto la morente abbia cercato di indurli a lenire il dolore appellandosi alla loro compassione. Consideravano, infatti, il dolore della morente come un dolore *necessario*. La nostra sensibilità morale si ribella. Eppure dobbiamo riconoscere che la tendenza che Thomas Mann rileva nella medicina del XIX secolo (ispirata a un'etica che imponeva al medico l'obbligo di far vivere l'ammalato il più a lungo possibile, senza individuare anche nel lenimento del dolore un dovere etico stringente) non è estranea alla medicina del nostro tempo. Se identifichiamo come obiettivo della medicina esclusivamente la guarigione, rischiamo di entrare nel vicolo cieco che coinvolge la medicina medesima: si sente mobilitata a fare tutto il possibile per guarire, ma non fa niente – o quanto meno non agisce con un impegno analogo – per sedare il dolore.

All'altro estremo per delimitare il territorio delle Grazie, Foscolo colloca "la smodata gaiezza" (Foscolo 1966). Non credo che il poeta correlasse questo stato d'animo con la morte. Neppure pensando al suo Jacopo Ortis, che si compiace morbosamente nel percorso che lo porterà al suicidio. Ai nostri giorni, purtroppo, dobbiamo farlo. Il pensiero corre ai cosiddetti "martiri", che concludono la propria vita in una morte cercata. E selvaggiamente procurata, a quante più persone possibile. Distanziandoci dall'ambito del terrorismo *jihadista* e del sadismo autodistruttivo, possiamo trovare altri esempi in cui il morire avviene in uno stato d'animo di "smodata gaiezza". Un esempio indimenticabile è la morte del "Malato di cuore" cantato da Fabrizio de Andrè, rivisitando alcuni epitaffi dell'"Antologia di Spoon River" di Edgar Lee Masters. La morte coglie il giovane nell'estasi amorosa, nella quale si era gettato infrangendo le limitazioni che gli imponeva la sua patologia.

Concludere la vita in un raptus erotico: anche questo per qualcuno può essere qualificato come "chiudere in bellezza". Ma non è quello che intendiamo quando, adottando il magistero foscoliano, parliamo di "morire in braccio alle Grazie" nello spazio emotivo che si apre tra la smodata gaiezza e il profondo dolore. Teniamo fuori dalla nostra considerazione anche chi va incontro alla morte per decisione suicidaria, sia che il suicidio avvenga per mano propria o con l'assistenza altrui. Isoliamo la questione della fine

2006, riconosce esplicitamente tale diritto all'articolo 38: «Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tener conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato»². Siamo nell'ambito delle direttive anticipate. Sapere che le decisioni conflittuali che spesso sorgono sull'ultima soglia terranno conto in modo determinante di ciò che abbiamo avuto cura di indicare come auspicabile per noi può costituire una grande fonte di serenità. Così pure la certezza che la nostra volontà può essere autorevolmente rappresentata da un fiduciario da noi designato o da un amministratore di sostegno. Negli ultimi decenni del XX secolo il movimento della bioetica ha dato scacco matto al paternalismo del passato, rivendicando il diritto all'autodeterminazione. E come se l'auspicio di Kant relativo all'uscita da una minorità non dovuta si fosse realizzato in medicina con due secoli di ritardo. Solo con l'informazione appropriata possiamo essere protagonisti delle decisioni che ci riguardano, comprese quelle di fine vita.

L'abbraccio più difficile è quello di Talia: la morte come compimento di un percorso che conduce alla pienezza della propria umanità. Il nome rimanda, etimologicamente, alla fioritura e alla maturazione. Abbiamo tutti un doppio lavoro nella vita: costruire il proprio io e poi quello di superarlo, confluendo in quella dimensione che possiamo chiamare "transpersonale". È una prospettiva pensabile sia in un orizzonte religioso che in uno imminente. Non solo i credenti possono guardare oltre la fine della propria vita, considerandola come un compimento.

Eufrosine, Agalia, Talia: una morte "graziosa", in braccio a voi, è il supremo dono che la vita ci può offrire. Ma anche un compito spirituale e un impegno etico, se vogliamo allinearci con la moderna cultura del vivere e del morire; ovvero di quel vivere che comprende anche il morire.

NOTE

1. Legge 15 marzo 2010, n. 38, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", cfr. <http://www.parlamento.it/parlam/leggi/10038l.htm>

2. Codice di Deontologia Medica (2006), art. 38, cfr. <https://goo.gl/S1Zm3m>.

*Per un approfondimento, si veda il volume Sandro Spinsanti (2017), *Morire in braccio alle Grazie. La cura giusta nell'ultimo tratto di strada*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma (N.d.R.).

BIBLIOGRAFIA

- Comitato Nazionale per la Bioetica (2001), *La terapia del dolore: orientamenti bioetici*. Cfr. <https://goo.gl/ovycXU>.
- Comitato Nazionale per la Bioetica (2016), *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, cfr.
- http://bioetica.governo.it/media/170736/p122_2016_sedazione_profonda_it.pdf
- Foscolo U. (1966) *Le Grazie*, in *Opere* (collana I Classici italiani), Mursia, Milano
- Gawande A. (2007), *Con cura. Diario di un medico deciso a fare meglio*, Einaudi, Milano.
- Mann T. (1992,) *I Buddenbrook*, tr. it. Il Corbaccio, Milano.
- Masters E.L. (2017), III edizione, *Antologia di Spoon River*, traduzione a cura di Fernanda Pivano, Giulio Einaudi Editore, Torino.

Call for papers: "Curabili e incurabili"

L'aiuto al suicidio
è un reato? Le diverse
risposte di uno Stato
di diritto e di uno Stato
etico

*Is assisted suicide a
crime? The opposite
answers of a
constitutional State
and of an ethical State*

LUISELLA BATTAGLIA
battaglia@luisella@gmail.com

AFFILIAZIONE
Università degli Studi di Genova

ABSTRACT

Il testo commenta il disegno di legge “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” del 2017, con particolare riferimento al processo a Marco Cappato per il suicidio di Dj Fabo. L'autrice utilizza la distinzione di Bobbio tra “stato etico” e “stato di diritto”, per mettere a confronto differenti approcci di intendere il suicidio assistito rispetto alla legge.

ABSTRACT

This text is a comment on the 2017 Italian law “Norms concerning informed consent and advance directives”, with a particular reference to the trial of Marco Cappato for the death of Dj Fabo. The author utilizes the distinction by Bobbio between “ethical State” and a “Constitutional State” in order to confront two diverse approaches to frame assisted suicide with the law.

KEYWORDS

Suicidio assistito
Assisted suicide

Fine Vita
End of Life

Legge n. 219/2017
Italian law n. 219/2017

I giudici di Milano hanno rinviato alla Corte Costituzionale la sentenza relativa a Marco Cappato, imputato di istigazione al suicidio per aver “rafforzato” il proposito suicidiario di Fabiano Antoniani – noto come Dj Fabo – ed averne “agevolato” il suicidio, sollevando un’eccezione di incostituzionalità¹. L'imputazione sarebbe infatti in conflitto con alcune norme della nostra Costituzione, in particolare con l'articolo 13 che recita «*La libertà personale è inviolabile...*». Non si può non ricordare, a questo riguardo, come la requisitoria della pubblico ministero al processo, anziché un atto di accusa a Cappato,

si sia trasformata in una difesa della sua condotta e delle profonde ragioni umane che l'hanno motivata.

Come interpretare dunque la decisione dei giudici? Si tratta d'un espediente utile a disfarsi di un caso difficile e altamente problematico, come quello del suicidio assistito, o si tratta di una mossa intesa a richiamare l'attenzione su un caso che rivela, per molti aspetti, la necessità di una revisione di un impianto legislativo ormai palesemente inadeguato?

Propendo decisamente per la seconda alternativa, alla luce del fatto che il nostro codice prevede per l'eutanasia due distinte ipotesi di reato: istigazione al suicidio e omicidio del consenziente. Dovremmo, a questo punto, onestamente chiederci se il comportamento di Cappato (o di altri casi) rientri in queste due fattispecie di reato². Quanto alla prima, non si può in nessun modo rinvenire nel suo comportamento un'istigazione al suicidio, in base alla volontà chiaramente, reiteratamente e risolutamente ribadita da Dj Fabo di voler porre termine alla propria vita.

Confesso, a questo riguardo, di essere rimasta molto scossa dalle implorazioni di Fabo il quale, con tutte le difficoltà e i disagi che stava vivendo, si sforzava di esprimere nella maniera più inequivocabile la sua volontà di morire, e di essermi chiesta se uno stato civile avesse il diritto di imporre a un suo cittadino una prova così straziante. Mi è tornata allora in mente una mirabile sentenza di Flaiano: «Sei stato condannato alla pena di vivere. La domanda di grazia respinta»³. Si potrebbe dire che il suo è stato un “suicidio assistito” anche nel senso che tutti noi abbiamo ‘assistito’ come spettatori sgomenti al momento eminentemente privato della sua morte. Dovremmo considerare il suo gesto come un reato di cui discolparsi o una colpa di cui giustificarsi?

Assumere tale posizione significa ignorare deliberatamente un'illustre tradizione filosofica – quella stoica – che rivendica il suicidio razionale come scelta di dignità e doverosa da parte del saggio che non si sente più all'altezza del suo compito. Certo, si

L'aiuto al suicidio
è un reato?
Le diverse risposte
di uno Stato
di diritto e di uno
Stato etico

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

.....
L'aiuto al suicidio
è un reato?
.....
Le diverse risposte
di uno Stato
di diritto e di uno
Stato etico
.....

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"

tratta di un pensiero che l'etica cristiana condanna in base al principio che la vita è un dono divino di cui l'uomo non può disporre. Il suicidio – ci è stato insegnato – è un peccato mortale: l'entrare nell'esistenza come l'uscirne non è nel diretto dominio dell'uomo, ma solo di Dio. E tuttavia, che ci piaccia o no, è in nome della propria dignità che Dj Fabo ha deciso di darsi la morte. C'è la dignità, rispettabilissima, di chi decide di sopportare la sofferenza fino all'estremo limite, in una volontaria espiazione o nell'abbandono fiducioso al volere divino, ma c'è quella, altrettanto rispettabile, di chi rifiuta ogni concezione doloristica e in nome della propria autonomia decide di prendere congedo dalla vita, "senza arrecar danno ad alcun altro". Parole del filosofo David Hume, un moderno difensore del suicidio come atto di libertà. Ed è appunto un atto di libertà quello che ha compiuto Fabo, una decisione consapevolmente assunta.

Si tratta di un punto di una delicatezza estrema ma anche di un'importanza cruciale per uno stato che si consideri liberale e che difenda l'autonomia dei suoi cittadini, la sovranità su di sé, sul proprio spirito e sul proprio corpo di cui parlava John Stuart Mill. Quanto alla seconda ipotesi di reato, mi sembrerebbe altrettanto difficile definire "omicidio del consenziente" il comportamento di Cappato (o di casi analoghi), che si è limitato a rendere possibile e operante la volontà di suicidarsi di Dj Fabo. Non solo non è ravvisabile neppure lontanamente una volontà omicida, ma ci troviamo palesemente davanti, in termini descrittivi, a un aiuto al suicidio.

Ora, è proprio questo il punto in discussione: il suicidio assistito. Come definirlo? Come giudicarlo? Come nominarlo? La nostra legislazione appare in questo, come in molti altri atti indotti dai progressi delle tecnologie biomediche, in grande ritardo e incapace di rispondere alle nuove istanze che emergono tumultuosamente dalla società civile. A differenza di altri casi assai controversi, come quello ad esempio di Eluana Englaro, la vicenda di Dj Fabo è estremamente limpida. Ci troviamo infatti dinanzi a una richiesta esplicita di eutanasia volontaria, una richiesta che provie-

ne da una persona maggiorenne, nel pieno possesso delle sue facoltà, fermamente determinata nella sua scelta, che chiede ripetutamente di essere aiutata a morire. Qual è il timore? Che la richiesta di eutanasia di Dj Fabo possa diventare un'eutanasia di Stato, che da scelta personale si trasformi in una sorta di obbligo collettivo, un modello che saremo tutti invitati a seguire?

Ancora una volta si deve constatare che parole come eutanasia – oppure, in altri contesti, eugenetica – portano con sé una carica ideologica così forte da evocare irresistibilmente i fantasmi del passato, del nazismo, della morte imposta a soggetti ritenuti indegni di vivere. Chi intenda resistere alla tentazione, fin troppo praticata nel dibattito bioetico, del cosiddetto "piano inclinato" – ovvero del "di questo passo, dove andremo a finire?" –, potrebbe, infine, interrogarsi sul ruolo del medico nel suicidio assistito. Argomento di straordinaria complessità che dovremmo tuttavia, anche nel nostro Paese, cominciare ad affrontare pensando – perché no? – al grande Bacone. Il quale ammetteva l'eutanasia e riteneva che il medico, in talune condizioni, dovesse avere anche la possibilità di aiutare a morire, predisponendo tutto in modo che il transito avvenisse nella maniera meno dolorosa possibile.

Una proposta indecente? Una provocazione scandalosa? Si ricorderà che, anni fa, il presidente della Repubblica Giorgio Napolitano, intervenendo sul caso Welby, aveva posto al Parlamento il problema del diritto di ciascuno di poter decidere della fine dignitosa della propria vita. In tal modo si era evidenziata la necessità di un incontro tra piano istituzionale ed esistenza umana: l'esigenza, in altri termini, di una politica sensibile alle richieste personali degli individui e attenta ai loro bisogni esistenziali più profondi. Una politica in cui si parli di ben vivere e, quindi, anche di ben morire. Per questo non possiamo non chiederci: prendere volontariamente congedo dalla vita è possibile oggi nel nostro Stato? A quali condizioni? Entro quali limiti?

Può forse aiutarci a mettere ordine nel gran disordine un'immagine assai

efficace introdotta da Norberto Bobbio per spiegare la classica distinzione tra stato etico e stato di diritto. Lo stato etico – scriveva – è simile a un generale che indica dove si deve andare, la direzione da seguire disciplinatamente, mentre lo stato di diritto è simile a un vigile che non ha direzioni da imporre ma si limita a dirigere il traffico per evitare che avvengano scontri e incidenti. So bene che per i nostalgici dello stato etico quello di diritto sembra ben povera cosa, proprio per la sua dichiarata neutralità, la sua assenza di valori forti da imporre e in cui credere. E tuttavia proprio a tale modello è affidata la nostra libertà, la garanzia di quella sfera di liceità che dovrebbe consentire a ciascuno di noi di realizzare il suo piano di vita in cui trova espressione la nostra identità più profonda.

Naturalmente, ciò deve avvenire senza arrecare danno certo agli altri: il principio del danno è infatti al centro di ogni teoria liberale, a garanzia del reciproco rispetto della personale sfera di autonomia. Per questo, mi chiedo, quale danno ha arrecato Dj Fabo alla società, quale offesa al nostro sistema di valori?

L'innovazione scientifica e tecnologica ha fatto progressivamente venir meno le barriere che la natura poneva alla libertà di scelta sul modo di vivere e di morire. La fisicità della persona era ignorata dai nostri codici: il corpo, in effetti, apparteneva alla natura. Oggi l'artificialità che permea sempre più intensamente la nostra vita consente scelte e decisioni dove prima regnavano il caso e il destino. Di qui la necessità di rimeditare una strumentazione giuridica costruita in altri climi e per altri obiettivi, a partire innanzitutto dalla riscoperta della trama profonda della nostra Costituzione e di una sua possibile rilettura in chiave bioetica. Una trama da cui mi sembra emerga con grande nettezza l'affermazione di taluni principi di particolare rilievo, quali la libertà, la dignità, l'integrità, coniugati in una duplice dimensione che lega indissolubilmente individuale e sociale.

La sensibilità che è andata maturando in questi ultimi decenni e che è ispirata alla rivoluzione liberale indotta in medicina dalla bioetica, fa emer-

gere la necessità di riflettere sulle nuove forme che assume la nostra libertà di decidere in merito alla fine della nostra vita, valorizzando il tema del consenso informato della persona, al centro della recente legge sul biotestamento.

La stessa tesi, più volte invocata, della indisponibilità della vita contiene, a ben vedere, non poche ambiguità, dal momento che posso ritenere, senza contraddirmi, che la vita sia un valore "indisponibile" per gli altri – nel senso che nessuno può arrogarsi il diritto di deciderne il valore in base, ad esempio, a parametri di utilità sociale – ma che sia "disponibile" per me, aperta a tutte le possibilità che ritengo umanamente significative. Bene hanno fatto dunque, a mio parere, i giudici a rinviare alla Consulta una decisione che dovrà impegnare nel prossimo futuro la nostra classe politica, ponendo come indilazionabile una riforma della legislazione sul fine vita.

NOTE

1. L'imputazione di istigazione al suicidio è stata risolta dalla Corte di Assise di Milano, che l'ha ritenuta insussistente; su di essa quindi la Corte Costituzionale non è chiamata a esprimersi. Resta l'imputazione di aver agevolato il suicidio per aver accompagnato Antoniani in auto da Milano a Pfaffikon, presso la clinica Dignitas dove il suicidio assistito ha avuto luogo.
2. Vi è da precisare che Marco Capato non è stato imputato per omicidio del consenziente.
3. Ennio Flaiano, "La valigia delle Indie", Bompiani, 1996.

L'aiuto al suicidio
è un reato?
Le diverse risposte
di uno Stato
di diritto e di uno
Stato etico

Call for papers:
"Curabili e
incurabili"