Associazione Italiana di Oncologia Medica

RASSEGNA STAMPA
29-04-2018

1. CORRIERE DELLA SERA L'Amianto continua a far vittime e a produrre grandi costi sanitari
2. CORRIERE DELLA SERA È vero che ci sono nuovi farmaci per la cura del tumore alla vescica avanzato?
3. LIBERO Il sistema sanitario di sua Maestà? Il peggiore dell'Europa occidentale
4. AVVENIRE Responsabilità sociale di fare le vaccinazioni
5. AVVENIRE «Basta, dottori e magistrati ascoltino la voce dei genitori»
6. CORRIERE DELLA SERALa diagnosi, la battaglia e la resa Tom e Kate: «Lui ci guardava»
7. SOLE 24 ORE DOMENICA Semplificare e potenziare la sequenza terapeutica
8. CORRIERE DELLA SERA Il tempo della cura e la memoria

del 29 Aprile 2018

CORRIERE DELLA SERA

Quotidiano Milano

estratto da pag. 45

L'amianto continua a far vittime e a produrre grandi costi sanitari

100 mila

È la stima dei decessi causati ogni anno dall'esposizione all'amianto, nel mondo

Ogni anno nel mondo le conseguenze sulla salute dell'amianto costano solo in spese sanitarie (soprattutto per il mesotelioma) tra i 2,4 e i 3,9 miliardi di dollari, senza contare i costi indiretti. E sono 100 mila i morti causati dall'esposizione a questo materiale. Lo ha calcolato uno studio commissionato dall'ufficio europeo dell'Organizzazione mondiale della sanità (Oms), che conclude che non ci sono impatti economici negativi significativi per i Paesi che scelgono di bandirlo. La produzione globale di amianto, afferma il report, è andata progressivamente diminuendo: il picco di 4,8 milioni di tonnellate, raggiunto nel 1980, si è dimezzato. La produzione resiste soprattutto in Brasile, Russia, Cina e Kazakhstan. Il primo Paese a bandire l'amianto è stata la Danimarca, nel 1972; l'Italia lo ha fatto vent'anni dopo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

www.sifasrl.com - Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

CORRIERE DELLA SERA

29-APR-2018
da pag. 53
foglio 1

Dir. Resp.: Luciano Fontana

www.datastampa.it

Tiratura: 326768 - Diffusione: 308275 - Lettori: 2136000: da enti certificatori o autocertificati

Superficie: 34 %

Urologia

È VERO CHE CI SONO NUOVI FARMACI PER LA CURA DEL TUMORE ALLA VESCICA AVANZATO? COME FUNZIONANO?

A mio marito, 75enne, è stato diagnosticato un tumore alla vescica in stadio avanzato. Abbiamo sentito parlare di un nuovissimo trattamento a base di farmaci immunoterapici. Di che cosa si tratta?

Il tumore della vescica rappresenta circa il 3 per cento di tutti i tumori ed è causato principalmente dal fumo di sigaretta.

Colpisce più gli uomini delle donne, soprattutto tra i 60 e i 70 anni, anche se stanno aumentando i casi nei pazienti più giovani, anche di sesso femminile.

Nell'80 per cento circa dei casi la malattia non infiltra gli strati più interni della vescica. In questi casi il trattamento è di solito chirurgico endoscopico e consiste nell'asportazione della parte malata. Purtroppo, le recidive sono frequenti (circa il 30 per cento dei casi) e sono di solito legate alla mancata sospensione del fumo.di sigaretta. Nel restante 20 per cento dei casi il tumore vescicale è già infiltrante al momento della diagnosi, cioè penetra in tutto lo spessore della parete vescicale. La malattia che ha colpito suo marito rientra in quest'ultima casistica. Fino a poco tempo fa il trattamento prevedeva la chirurgia, con la rimozione di tutta la vescica, spesso accompagnata dalla chemioterapia. I farmaci immunoterapici rappresentano una delle nuove frontiere della medicina nel settore uro-oncologico. Questi farmaci fanno in modo che il tumore venga «disarmato» e possa essere attaccato dal sistema immunitario.

Tale approccio offre numerosi vantaggi, soprattutto per quanto riguarda l'efficacia della terapia e gli effetti collaterali che, pur rimanendo frequenti, sono molto più tollerabili rispetto a quelli della classica chemioterapia.

Di questa e di altre innovazioni si è parlato di recente al congresso della American Society of Clinical Oncology (Asco), tenutosi a San Francisco, cui abbiamo partecipato con alcuni chirurghi urologi dell'équipe che dirigo, in qualità di esperti nel settore uro-oncologico. Oggi, infatti, urologo e oncologo devono lavorare a stretto contatto per gestire al meglio la malattia uro-oncologica in stadio avanzato.

Per quanto riguarda il tumore alla vescica sono stati presentati dati molto interessanti, che mostrano come un farmaco immunoterapico garantisca un vantaggio in termini di sopravvivenza rispetto ai classici chemioterapici nel trattamento del tumore avanzato.

Questo vantaggio è stato confermato sia a un anno di distanza (sopravvivenza del 44 per cento contro il 30 per cento), che a due anni (27 per cento contro 14 per cento). Alla luce di questi risultati, il nuovo farmaco è stato recentemente integrato nelle linee guida per la cura dei pazienti con tumore alla vescica metastatico.

Anche nell'ambito del tumore al rene metastatico i farmaci immunoterapici hanno mostrato un significativo miglioramento della sopravvivenza, che si attesta a circa il 60 per cento a tre anni dall'inizio della terapia.

Fortunatamente, grazie alla prevenzione, oggi il 75 per cento dei tumori renali viene diagnosticato a uno stadio iniziale e ciò permette all'urologo di risolvere il problema senza l'utilizzo di farmaci, asportando chirurgicamente la parte malata.

Nel 25 per cento degli altri casi, la combinazione di chirurgia e farmaci immunoterapici e biologici rappresenta lo standard.

Per comprendere meglio l'importanza di queste terapie, basti pensare che la sopravvivenza dopo l'atto chirurgico è raddoppiata negli ultimi anni grazie a questi nuovi farmaci, che affiancano il lavoro del chirurgo prima e dopo l'intervento.

L'efficacia sembra più evidente nei casi di malattia avanzata, pertanto queste terapie si configurano come nuove valide opzioni per i pazienti con peggiore prognosi iniziale.

Infine, un paragrafo a parte va dedicato al tumore alla prostata, il più diffuso tra gli uomini. Nella gran parte dei casi il tumore alla prostata può essere curato efficacemente, specie se diagnosticato in fase precoce.

Durante il congresso sono stati discussi i risultati di studi volti a indagare il ruolo dei test genetici, per capire come evolverà il tumore e stabilire se è il caso di intensificare le terapie nei pazienti ad alto rischio. Sono stati inoltre presentati i dati di un importante studio che ha dimostrato l'efficacia di una nuova terapia ormonale nel controllo della malattia tumorale in progressione.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Risponde
Francesco Montorsi
Direttore Unità Urologia, Ospedale San Raffaele Milano

DATA STAMPA
MONITORAGGIO MEDIA, ANALISI E REPUTAZIONE

Libero
Dir. Resp.: Pietro Senaldi
www.datastampa.it
Tiratura: 75105 - Diffusione: 25982 - Lettori: 215000: da enti certificatori o autocertificati
29-APR-2018
da pag. 12
foglio 1
Superficie: 24 %

Carrozzone statalizzato

Il sistema sanitario di Sua Maestà? È il peggiore dell'Europa occidentale

::: MAURIZIO STEFANINI

■■■ La malattia del piccolo Alfie non c'entra direttamente con l'efficienza del sistema sanitario britannico, e quanto all'impiccio burocratrico che si è creato attorno al caso è probabilmente più malagiustizia che malasanità. Ed è vero pure che sui continui rapporti ufiiali che negli ultimi anni hanno denunciato la crisi del settore vari osservatori hanno commentato che testimonia forse più dell'onestà dei sistemi di controllo del Regno Unito che non di un'effettiva emergenza: nel senso che altri Paesi stanno sicuramente peggio senza che venga denunciato con lo stesso vigore.

Però questi rapporti ci sono. E nel 2015, ad esempio, al congresso Esmo di Vienna il Regno Unito venne giudicato il peggiore dell'Europa Occidentale. E sì che il National Health Service (Nhs) ha costituito il modello stesso su cui gli altri sistemi sanitari pubblici del mondo si sono basati, sin da quando la teoria del «Welfare State» del famoso Lord Beveridge fu messa nel 1945 in pratica attraverso la nazionlizzazione decisa dall'altrettanto famoso ministro della Sanità Aneurin Bevan. Organizzato in base al National Health Service Act del 1946 ed entrato effettivamente in funzione il 5 luglio 1948, fu talmente un fiore all'occhiello del laburismo britannico da essere definito "una religione nazionale". Con i suoi 1,4 milioni di dipendenti- un lavoratore britannico su 20 - l'Nhs è la più grande impresa d'Europa, e la terza al mondo: dopo l'Esercito Popolare di Liberazione cinese e le Ferrovie indiane. Ma è ovvio che anche oltremanica il gigantismo statalista genera alla lunga sprechi e inefficienza. Tant'è che fu proprio lo slogan di dare soldi all'Nhs invece all'Ue uno degli slogan più popolari della Brexit.

Secondo la Care Quality Commission incaricata di monitorare l'Nhs, in particolare, nel 2015 il 74% degli ospedali del Regno Unito non offrivano garanzie ai pazienti. E il grado di sopravvivenza era il più basso dell'Europa Occidentale in relazione a malattie come il carcinoma del rene, quello dello stomaco, i tumori alle ovaie, al colon e al polmone. Il fatto che in compenso le cure palliative siano tra le migliori al mondo suona di beffa: come dire, ti ammazzano, ma senza farti soffrire. Sul banco degli imputati in particolare la figura del medico di base, senza il cui «filtro» non si può accedere agli specialisti, ma che appunto in genere non ha le conoscenze specifiche che servirebbero per valutare, e per giunta è spesso oberato di lavoro in modo che non gli consente di decidere con serenità.

C'è poi un problema di investimenti. La spesa sanitaria in rapporto al Pil è in caduta continua: secondo le proiezioni dovrebbe passare dal 7,3 del 2015 al 6,6 del 2021, anno per cui l'*Economist* ha stimato un passivo da 20 miliardi di sterline, 23,5 miliardi di euro. Aumento di spesa dovuto a invecchiamento della popolazione e nuove tecnologie a parte, l'*Economist* parla di troppi centri di acquisto, differenze nei costi di acquisizione delle protesi a seconda della area geografica, richieste inappropriate, scarsa propensione alla innovazione e un approccio troppo burocratico ai problemi. Appunto, in casi come quelli del piccolo Alfie la principale

© RIPRODUZIONE RISERVATA

::: LA SCHEDA

PUNTE NEGATIVE

Secondo la Care Quality Commission incaricata di monitorare l'Nhs, in particolare, nel 2015 il 74% degli ospedali del Regno Unito non offrivano garanzie ai pazienti. E il grado di sopravvivenza era il più basso dell'Europa Occidentale in relazione a malattie come il carcinoma del rene, quello dello stomaco, i tumori alle ovaie, al colon e al polmone. Sul banco degli imputati in particolare la figura del medico di base.

TAGLIO DEI FONDI

La spesa sanitaria in rapporto al Prodotto interno lordo è in caduta continua: secondo le proiezioni dovrebbe passare dal 7,3 del 2015 al 6,6 del 2021, anno per cui l'«Economist» ha stimato un passivo di 20 miliardi di sterline, 23,5 miliardi di euro.

HANNO AMMAZZATO ALFIE
Solo il centrodestra italiano protesta

Lui riposa in pace. Noi non possiamo

DATA STAMPA
MONITORAGGIO MEDIA, ANALISI E REPUTAZIONE

Avvenire
Dir. Resp.: Marco Tarquinio
29-APR-2018
da pag. 22
foglio 1
www.datastampa.it
Tiratura: 138370 - Diffusione: 113790 - Lettori: 292000: da enti certificatori o autocertificati
Superficie: 29 %

Responsabilità sociale di fare le vaccinazioni

Proteggersi è un 'dovere' verso noi stessi e chi ci circonda

Dal 24 al 30 aprile l'Organizzazione Mondiale della Sanità celebra la Settimana Mondiale delle Vaccinazioni. Il tema scelto per la campagna di quest'anno 'Protected Together, #VaccinesWork' pone l'accento sull'immunizzazione come responsabilità individuale e condivisa: ogni persona merita di essere immunizzata e condivide la responsabilità sociale di proteggere coloro che non possono proteggersi. L'esigenza di una copertura vaccinale adeguata oggi non è solo un problema dei paesi in via di sviluppo, ma bussa prepotentemente alle porte di casa nostra, come l'epidemia di morbillo a Catania ha ancora una volta dimostrato. È necessario interrogarsi seriamente riguardo alle responsabilità che come società dobbiamo assumerci per quelle morti e comprendere quali iniziative sia necessario portare avanti. Il decreto legge in materia di prevenzione vaccinale approvato lo scorso luglio ha evidenziato la scelta di una linea dura da parte del precedente governo: sul piano applicativo la situazione è molto eterogenea, ma sappiamo che nei giorni scorsi il Comune di Torino ha inviato una lettera alle famiglie dei 245 bambini delle scuole materne comunali ancora non in regola con gli obblighi di legge, dando un termine di 10 giorni per procedere alle vaccinazioni pena l'allontanamento dalla struttura scolastica.

Di fronte a questa imposizione gli antivaccinisti hanno invocato una presunta violazione della libertà personale di scegliere per sè stessi e per i propri figli. Tale tipo di protesta è prima di tutto un atto di profondo egoismo, ma anche un grave errore concettuale: qualsiasi società per convivere pacificamente sceglie di darsi delle regole per favorire il benessere e l'esistenza stessa della comunità. Chi sceglie di vivere in una società, implicitamente sceglie di sottostare a delle leggi che proteggono se stesso e gli altri e dunque rinuncia a parte della propria libertà individuale.

Nonostante la correttezza sul piano costituzionale (basti leggere l'articolo 32 della Costituzione) ed etico di tale intervento dobbiamo chiederci se l'imposizione sia l'unico strumento da utilizzare e se riuscirà a lungo termine ad essere efficace. Non sappiamo quale sarà l'orientamento del prossimo esecutivo ma una cosa è certa: va pianificato a lungo termine un intervento che aiuti a trasformare di nuovo la cultura della vaccinazione in un valore condiviso. Pur riconoscendo l'importanza di campagne come quelle dell'Oms, il problema sembra ben più profondo e non limitato alla questione dei vaccini. Siamo in una fase storica di messa in discussione della scienza che attraversa tutte le società occidentali ed è necessaria una profonda riflessione per rinnovare nella società la fiducia nella scienza e nel metodo sperimentale come unico mezzo attendibile per conoscere la realtà, per lo meno quella misurabile. La scienza è uno strumento affidabile per garantire scelte politiche appropriate. Viviamo in un paese in cui le scelte dei singoli e della collettività sono sempre più guidati dall'emotività del momento: sull'ondata emotiva condanniamo un imputato a un processo prima di avere le prove o autorizziamo e rimborsiamo Stamina senza alcuna evidenza scientifica della sua efficacia. Tempo addietro Roberto Burioni ha dichiarato che la scienza non è democratica, perché l'ipotesi corretta non è quella suffragata dalla maggioranza ma quella suffragata dalle prove. La realtà è che come società stiamo pesantemente fraintendendo il concetto di democrazia e lo trasliamo alla scienza in modo sbagliato: la scienza non è democratica nella misura in cui garantisce che il parere della maggioranza sia quello da ritenere giusto, ma è democratica nella misura in cui garantisce strumenti solidi e affidabili per compiere delle scelte democratiche.

LUCIA CRAXÌ
Ricercatore di Bioetica e Storia della Medicina presso l'Università degli Studi di Palermo

SALUTE&BENESSERE
Responsabilità sociale di fare le vaccinazioni

DATA STAMPA
MONITORAGGIO MEDIA, ANALISI E REPUTAZIONE

Avvenire
Dir. Resp.: Marco Tarquinio
29-APR-2018
da pag. 5
foglio 1
www.datastampa.it
Tiratura: 138370 - Diffusione: 113790 - Lettori: 292000: da enti certificatori o autocertificati
Superficie: 16 %

«Basta, dottori e magistrati ascoltino la voce dei genitori»

Commozione tra la folla davanti all'ospedale

Riconoscenza per l'affetto di tanti italiani e l'impegno del nostro Paese E nel cielo volano centinaia di palloncini mentre tutti cantano l'inno del Liverpool: «Non camminerai mai solo»

DALL'INVIATA LIVERPOOL

«Mi raccomando, ringrazia tutti gli italiani e i vostri lettori da parte della nostra famiglia per il loro supporto». La zia di Alfie, Sarah, ci abbraccia e sorride fra le lacrime mentre andiamo a salutare lei e il giovane zio Daniel a nome dei lettori, di *Avvenire* e degli italiani che hanno seguito con affetto la vicenda. Siamo in mezzo a una folla di famiglie, mamme e papà spesso giovanissimi, e tanti bambini: più di 2.000 persone che hanno risposto ieri all'appello dell'«Alfie's Army», il pacifico esercito di Alfie, armandosi di palloncini blu e viola. Sono stati liberati in una manifestazione ieri pomeriggio, nell'ampio prato accanto all'Alder Hey Children's Hospital di Liverpool, dove il piccolo Alfie Evans è morto l'altra notte. Viola come la tristezza, blu come la speranza, a centinaia di volano in cielo fra le grida *Alfie, Alfie*, perché, come ha recitato in una poesia un'amica, «Dio adesso ti dice che sei libero di volare».

Sorrisi, abbracci e lacrime tra la folla che filmava l'evento, soprattutto quando in coro familiari e sostenitori hanno intonato *You will never walk alone* (Non camminerai mai da solo), l'inno reso celebre dai tifosi del Liverpool, seguito poi da *A thousand years* della popstar italo americana Cristine Perry.

Vengono non solo da Liverpool, ma hanno fatto anche ore di auto per arrivare qui queste giovani famiglie, un trionfo di passeggini, pannolini e biberon. Molti portano palloncini colorati, mazzi di fiori e candele che accendono in una sorta di memoriale fatto di cartelloni e peluche davanti all'ospedale. Parlando con loro, molti si domandano perché il bambino non è potuto andare in Italia. Come Miloslav, ceco ma residente a Liverpool, accompagnato dalla moglie Katerina e dalla piccola Laura: «Non riesco a immaginare cosa avrei fatto se fossi stato il papà di Alfie», aggiunge. Così la pensano Darek e Anka, due polacchi che arrivano da Preston che si domandano quali impedimenti giuridici ci fossero: «Siamo qui a favore della vita». «Sei italiana? Vieni qui!» mi dice abbracciandomi e baciandomi nonna Jackie come se baciasse tutti gli italiani: «Sono mamma di 13 figli e nonna di 25 nipoti. Sono qui con buona parte della mia famiglia per chiedere una "legge Alfie", che tuteli il diritto dei genitori di scegliere la vita». Qui la chiedono in molti. Aggiunge battagliera la ventenne figlia Jessica: «Ho passato sei notti qui fuori dall'ospedale per chiedere che ci ascoltassero. E poter aiutare altri bambini». Anna, 18 anni, spinge la carrozzina con il bebè. Lei è tutt'altro che una sprovveduta: giovanissima insegnante negli asili di prima infanzia, di genitori e bambini ne vede tanti ogni giorno. «I medici sbagliano, devono ascoltare la gente. Noi stessi, operatori d'infanzia, diamo consigli nel miglior interesse dei genitori, ma non c'è nessuno al mondo che abbia più diritto di loro a decidere». Emma e Kevin, trentenni di Liverpool, aspettano il sesto figlio e sono accompagnati dagli altri cinque allegri pargoletti. «Abbiamo fatto due ore di macchina per essere qui – spiegano –. Era doveroso. Vogliamo confortare Tom e Kate. E far capire che non sono soli nella loro lotta per i diritti dei genitori». Una bambina di 11 anni, fra i tanti palloncini blu e viola, ne stringe uno con stampato su Batman: «A scuola con i miei compagni non ne abbiamo mai parlato perché è troppo doloroso. Ma ho voluto essere qui con questo palloncino, perché per me è Alfie il vero supereroe».

Angela Calvini

© RIPRODUZIONE RISERVATA

DATA STAMPA
MONITORAGGIO MEDIA, ANALISI E REPUTAZIONE

CORRIERE DELLA SERA

29-APR-2018
da pag. 11
foglio 1

Dir. Resp.: Luciano Fontana

www.datastampa.it

Tiratura: 326768 - Diffusione: 308275 - Lettori: 2136000: da enti certificatori o autocertificati

Superficie: 27 %

La diagnosi, la battaglia e la resa Tom e Kate: «Lui ci guardava»

Il tributo del giudice: il piccolo non poteva avere voci migliori a suo favore

I genitori

di **Luigi Ippolito**

DAL NOSTRO CORRISPONDENTE

LONDRA Kate aveva 18 anni, Tom 19. Troppo giovani per pianificare un futuro, una famiglia, un figlio. Ma nel maggio di due anni fa quel bambino è arrivato comunque, inatteso. E per i due ragazzi è stata una gioia che ha cambiato le loro esistenze, lì a Bootle, nel Merseyside, profondo Nord.

Vite semplici, le loro: Tom ha lasciato la scuola a 16 anni (l'età dell'obbligo in Inghilterra) ed è andato a fare l'imbianchino. Ma il cielo si fa scuro sui due ragazzi nel dicembre del 2016, quando il piccolo Alfie — così lo hanno chiamato — ha le prime convulsioni. Lo portano all'ospedale di Liverpool, quell'Alder Hey specializzato nella cura dei bambini. I medici cercano di capirci qualcosa, si affannano attorno al bimbo: la sua è una malattia rarissima, che non ha neppure un nome, un morbo degenerativo delle cellule neurologiche che distrugge inesorabilmente il cervello. Non c'è cura. E a dicembre dell'anno scorso i medici suggeriscono l'inevitabile: staccare la spina ad Alfie. Ma Tom e Kate non sono d'accordo: «Solo perché non hanno trovato una diagnosi, non vuol dire che non ci sia nulla da fare — dice il padre —. Noi non ci arrendiamo».

Inizia così la battaglia legale. Una lotta che vede Tom e Kate sperare contro ogni speranza, animati come sono da una profonda fede cattolica: un fatto insolito, una rarità in un'Inghilterra sempre più secolarizzata, dove la pratica religiosa è ormai un affare di minoranze.

L'ospedale si rivolge ai giudici per chiedere l'autorizzazione a sospendere la ventilazione artificiale. Tom e Kate si oppongono, vogliono portare il bambino in Italia per proseguire le cure. I medici sostengono che Alfie è ormai in uno stato semi-vegetativo e sarebbe inumano tenerlo in vita a forza. «Non è vero — ribatte Tom — mio figlio mi guarda negli occhi» per chiedere di essere aiutato.

A febbraio l'Alta corte dà ragione all'ospedale e autorizza i medici a staccare la spina. Ma i due giovani non si arrendono e ricorrono in Appello. Sconfitti ancora, si rivolgono alla Corte suprema: che però respinge gli argomenti. Portano allora il caso alla Corte europea per i diritti dell'uomo, a Strasburgo: che non trova nulla da ridire.

Tom insiste: afferma caparbiamente che è suo diritto riprendersi il figlio, che a suo dire è «sequestrato» dall'ospedale. Il 18 aprile vola a Roma per incontrare il Papa, che gli dà la sua benedizione. Ma lunedì scorso gli appelli in extremis vengono bocciati dai giudici e in serata i medici fanno ciò che avevano ritenuto necessario fin dall'inizio: staccano la spina ad Alfie.

A questo punto accade l'impensabile. Il bambino continua a respirare da solo, senza l'aiuto delle macchine. Va avanti un giorno, poi due. «Ci era stato detto che non sarebbe durato 5 minuti e invece eccoci qui, 36 ore dopo — annuncia il padre dall'ospedale —. Alfie sta ancora lottando, non sta soffrendo. Credo che siamo più vicini a portarlo a casa. Saremmo felici di questo. Ma saremmo ancora più felici di portarlo in Italia».

Ma è una speranza che si infrange per l'ultima volta mercoledì sera contro il volere del tribunale. Alfie è stato «lasciato a morire» nell'ospedale, accusa il padre: «Il modo in cui lo stanno trattando è disgustoso». Kate continua a postare sui social media immagini del bambino fra le sue braccia: «Quanto è meraviglioso, quanto sembra bello», scrive. Lei non ha mai lasciato la stanza dell'ospedale, muta nella sua pena.

Giovedì Tom e Kate crollano, riconoscono che la battaglia è persa, chiedono solo per Alfie «la dignità e il conforto di cui ha bisogno». Il tributo all'impegno del padre lo pronuncia il giudice che ha seguito il caso: «Ha creduto con passione di essere nel giusto. Alfie non avrebbe potuto trovare una voce migliore che parlasse a suo nome».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La vicenda

- Alfie Evans, 2 anni, affetto da una malattia neuro-degenerativa (viveva attaccato a una macchina) è finito al centro di una disputa fra i genitori e la giustizia inglese
- Due notti fa è morto in ospedale. Lo ha annunciato la famiglia su Facebook

DATA STAMPA
MONITORAGGIO MEDIA, ANALISI E REPUTAZIONE

Il Sole 24 ORE Domenica
Dir. Resp.: Guido Gentili
www.datastampa.it
Tiratura: 0 - Diffusione: 0 - Lettori: 0: da enti certificatori o autocertificati
29-APR-2018
da pag. 26
foglio 1 / 2
Superficie: 23 %

BIG DATA ED EMPATIA

Semplificare e potenziare la sequenza terapeutica

di **Fabio Roversi Monaco**

Lo sforzo della raccolta dei dati è immane, ma l'uomo diventa ancor più piccolo se la tecnologia non gli consente di sfruttare al meglio (e per tutti) quanto le intelligenze umane hanno saputo raccogliere.

I contenitori di dati non bastano a dare soluzione al tempo della cura per medici e pazienti, ma il progresso assicurato dall'adozione di strumenti complessi e integrati e l'ingresso in un'epoca che pone al centro la raccolta ed elaborazione dei dati al servizio dei medici, delle strutture di ricerca e dell'organizzazione complessiva della sanità, possono dirsi compiuti.

Il problema è oggi connetterli al tempo della cura, per semplificare e potenziare la sequenza terapeutica; l'intero mondo della sanità deve essere coinvolto, ivi compreso il management sanitario.

Gli obiettivi conseguiti in tempi incredibilmente rapidi, che hanno reso entusiasmante questa fase della ricerca e della vita delle Istituzioni e degli uomini che in esse operano, non debbono far dimenticare che per molti il tempo della cura è ancora lungo e corre il rischio di diventare ancor più lungo, mentre per altri il medesimo tempo può essere fin troppo breve.

Si sviluppano, oggi, ricerche che diventeranno terapie in meno di dieci anni, perché la ricerca organizzata prosegue coerente, connessa, incessante e consente di individuare obiettivi prima ritenuti irraggiungibili, come l'estendere le cure a tutta l'umanità.

La valorizzazione dei *Big Data* sviluppa sinergie in precedenza impensabili e consente trasformazioni rapidissime; il problema diventa quello di tradurle in opportunità per le Aziende farmaceutiche e per le strutture di servizio pubblico – intendo soprattutto il SSN – che debbono partecipare consapevolmente al cambiamento e non respingerlo, applicando l'innovazione nell'organizzazione.

Per far questo, occorre il pieno coinvolgimento di coloro che operano nella sanità, in primo luogo i medici, e la lealtà di tutte le Istituzioni verso la popolazione: anche per evitare di doversi interrogare sul perché alcuni decidono di auto-informarsi e di auto-organizzarsi solo per far propaganda volta a ridurre l'uso dei vaccini.

L'innovazione biomedicale, impegnata oggi a sviluppare più di 7mila medicinali, è uno degli esempi dell'enorme quantità di informazioni immesse in rete quotidianamente e ha bisogno di essere interpretata e usata con coscienza, e tempestivamente.

«Le macchine, connesse a un sistema gigante di raccolta dati, producono continuamente flussi di *bit*. L'essere umano è in grado di collezionare questi flussi di *bit* e "spararli" letteralmente nel nostro sistema digitale». (Dall'intervento dei Professori Enrico Bucci e Andreas Hoeft in occasione della terza edizione del Festival della Scienza Medica)

Questi dati sono una risposta importante che avrà un impatto sulla società, ancora da valutare e quantificare. Le ipotesi sono molte e all'orizzonte si delinea un futuro popolato di incognite. I dati di ricerca raddoppiano ogni sei mesi. Nessuno riesce a leggerli tutti.

La parola chiave è analisi semantica dei dati non strutturati. Le tecnologie digitali ridisegnano il rapporto medico-paziente. L'elaborazione dei *Big Data* consente già di cominciare a parlare di medicina personalizzata.

Le professioni sanitarie evolvono e sviluppano modi nuovi di operare: la filiera della robotica e dei suoi addetti, l'ingegneria biomedica, la fisica, che negli ultimi anni hanno influito profondamente sulle industrie farmaceutiche, sono padroni del tempo della cura.

L'informatizzazione dei dati sanitari comporta che persone dotate di una stessa cultura, specie le Comunità dei ricercatori, si trovino di fronte a miliardi di dati che debbono potere gestire, ma che a questo fine debbono rapportarsi in modo più intenso ai Manager della Sanità e viceversa, così che la Sanità tutta sia cosciente dell'importanza della partecipazione alla sperimentazione e all'applicazione delle cure.

Ma il problema del tempo, e del tempo della cura in particolare, è stato spesso trascurato.

Il Festival ha più volte affrontato le problematiche del delicato rapporto

DATA STAMPA
MONITORAGGIO MEDIA, ANALISI E REPUTAZIONE

medico-paziente e quest'anno anche il tema della psicologia delle decisioni mediche e degli effetti sui pazienti.

La realizzazione di strumenti come i *Big Data* e la creazione di piattaforme tecnologiche idonee a sfruttare questi grandi giacimenti e a raggiungere una enorme rapidità di analisi e di intervento fanno riemergere con rilevanza il tema del rapporto medico-paziente.

Visite mediche da 15 a 18 minuti: un tempo inferiore a un salto dal barbiere, che però è legato al cliente da un rapporto di continuità e di confidenza.

Il Festival affronta questi argomenti con spirito costruttivo, poiché il sistema sanitario italiano merita oggi grande apprezzamento, ancorché non sempre e dovunque.

Lo sviluppo della ricerca per le intelligenze artificiali e la telemedicina costituiscono realtà che il Festival contribuirà ad evidenziare, anzitutto per sfruttare i dati e per migliorare la prestazione.

Come riscoprire i valori dell'empatia e del rapporto e come ristabilire l'alleanza terapeutica con il paziente e ridare al medico il ruolo di mediatore con la malattia?

Che vuol dire reinserire le *Medical Humanities*? Quando gli avversari sono la superficialità della relazione con il medico, la fatica necessaria per arrivarvi, il sospetto dei pazienti e delle loro famiglie che possono portare, e spesso effettivamente portano, ad inquinare il rapporto.

– Presidente Genus Bononiae. Musei nella città

© RIPRODUZIONE RISERVATA

DATA STAMPA
MONITORAGGIO MEDIA, ANALISI E REPUTAZIONE

CORRIERE DELLA SERA

29-APR-2018
da pag. 45
foglio 1

Dir. Resp.: Luciano Fontana

www.datastampa.it

Tiratura: 326768 - Diffusione: 308275 - Lettori: 2136000: da enti certificatori o autocertificati

Superficie: 14 %

La riflessione

di **Paolo Roversi Monaco***

IL TEMPO DELLA CURA E LA MEMORIA

Cos'è dunque il tempo? Se nessuno me lo chiede, lo so; se voglio spiegarlo a chi me lo chiede, non lo so». Così Sant'Agostino, nelle sue Confessioni, definiva quella che costituisce la dimensione fondante dell'esistenza umana. Una dimensione che da sempre induce l'uomo a interrogarsi sulla sua reale essenza e sul suo significato; che, fin dagli albori della civiltà, ha costituito il centro del pensiero filosofico, in un tentativo di comprendere un concetto all'interno del quale siamo immersi, ma non richiudibile entro le categorie dell'intelletto umano. Il senso del tempo si connette strettamente alla memoria: non c'è cultura senza memoria e, dunque, senso del tempo. Ciò vale anche per la Scienza Medica, poiché solo la presenza e la comprensione della Storia possono consentire la formazione profonda di una conoscenza e di una coscienza comuni, che non possono essere delegate all'intermediazione degli strumenti informatici. Il problema del tempo, e in particolare del tempo della cura, è oggi decisivo, per i singoli e per la collettività, a fronte di una realtà in cui la raccolta dei dati della popolazione diviene un elemento imprescindibile della ricerca volta a garantire lo sviluppo di terapie più efficaci e sempre più basate sulle esigenze del singolo. Big Data e creazione di piattaforme tecnologiche idonee a sfruttare questi grandi giacimenti e a raggiungere un'enorme rapidità di analisi e di intervento, non possono non indurre a pensare che il tema del rapporto medico-paziente debba riemergere con rilevanza impensabile ancora qualche anno fa. Il problema che si pone oggi è dunque l'effettiva connessione di questi dati al tempo della cura; connessione volta a semplificare e potenziare la sequenza terapeutica, nell'ambito di un processo che dovrà coinvolgere tutto il mondo della sanità. Questo tempo sarà al centro della quarta edizione del Festival della Scienza Medica, il cui obiettivo è contribuire a diffondere la conoscenza di queste nuove realtà e di come essere verranno a incidere, già nel presente, sui nostri modi di percepire la cura e il rapporto tra il medico e il paziente. Al centro del Festival vi sarà quel Tempo della Cura che, anche nell'avanzare tumultuoso dei progressi della ricerca biomedica, appare, in alcuni casi, come il tempo che stiamo già vivendo: un tempo completo, in espansione e sempre più coinvolgente. Un tempo ancora a disposizione di pochi, ma indirizzato inevitabilmente e doverosamente verso le esigenze di tutti.

**Già Rettore dell'Università di Bologna e Presidente Genus Bononiae*

DATA STAMPA
MONITORAGGIO MEDIA, ANALISI E REPUTAZIONE