



COMUNICATO ANDROMEDA n. 48/1998

... E I PAZIENTI DIVENNERO IMPAZIENTI

(IL CASO DI BELLA, LA LIBERTÀ DI SCELTA TERAPEUTICA
E IL MERCATO DELLA SALUTE)

«Se si desidera essere sani, questa società buona e progressiva, con il suo potere tecnico, è in grado di metterci a disposizione la salute sotto forma di farmaci a migliaia: **TANTI FARMACI TANTA SALUTE**.

Conquistare il “diritto alla salute” viene inteso come “diritto al farmaco” (qualsiasi farmaco). E la pubblicità provvede a ricordare continuamente questo nostro diritto.

In tal modo non si lotta **INSIEME** per la salute **REALE**, intesa come benessere globale, ma **PRIVATAMENTE**, individualmente, per la propria salute, identificata fra l'altro come possesso del farmaco. Questa idea di salute è un oggetto di consumo essa stessa, uno stereotipo culturale riferito al corpo soltanto, non al proprio benessere psichico o sociale, alla buona armonia con l'ambiente.»*

«Le corporazioni sanitarie sono sempre state reticenti a divulgare le loro conoscenze. Ma la progressiva trasformazione dell'”arte” sanitaria in scienza, per quanto ancora “debole” ed “insicura”, e la pressione dei consumatori informati dovrebbe contribuire a promuovere questo processo.»

Si conclude con queste parole lo splendido libro di Gianfranco Domenighetti (economista e dottore in scienze sociali, Direttore da 25 anni del Servizio di Salute pubblica del Canton Ticino - Svizzera) dal titolo: “Il Mercato della Salute - ignoranza o adeguatezza? Analisi degli effetti dell'informazione sul mercato sanitario”.

La tesi che permea tutto il libro sopracitato è che “**la salute è essenzialmente informazione**”. Ed è da qui che si deve partire per capire quanto sta succedendo in Italia con il “caso Di Bella”.

LA LIBERTÀ DI SCELTA TERAPEUTICA

*Le prove sono sempre sufficienti
per convincere chi crede,
ma non lo sono abbastanza
per convincere gli scettici
(William James)*

Quando i pazienti si spazientiscono

La “questione Di Bella”, impostasi in questi mesi prepotentemente all'attenzione della stampa e delle televisioni è la punta dell'iceberg di un movimento estremamente diffuso, dalle dimensioni impensate. È il segnale forte che viene dato ai professionisti della salute, agli amministratori ed ai politici della caduta verticale di fiducia da parte dei *consumatori - pazienti* nei confronti dell'apparato medico sanitario italiano e dei suoi protocolli terapeutici. Da oltre un decennio opera in Italia una miriade di associazioni che ci ha

visti in prima fila nella battaglia per una **corretta informazione sulla salute** e per la **libertà di scelta terapeutica** fin dal 1989 con i primi convegni Andromeda e poi, dal '92, con la creazione, assieme a tanti pazienti del Dott. Zora e del Dott. Pantellini, di **CARTAduemila** a partire dalla persecuzione giudiziaria a carico del dott. Zora culminata con il suo arresto. Anche noi, come i pazienti o i terapeuti che lavorano con Di Bella abbiamo subito perquisizioni, minacce e ricatti. Ma siamo contenti di aver contribuito a questa crescita della coscienza collettiva.

Assieme ai malati, e ai loro parenti, cominciano a far sentire la loro voce anche molti medici, che da tempo hanno optato per metodi di prevenzione e cura non violenti, ma che fino ad oggi non avevano trovato la forza di rendere pubbliche le loro opzioni.

Negli anni '80 il Cancro, nonostante aumentassero i malati ed i morti, sembrava non essere più un problema sociale. Sui giornali ed in televisione si parlava solo di Aids.

Il cancro era rimasto un problema solo per chi ce l'aveva.

Gli amministratori ed i politici “si sono fidati” delle dichiarazioni degli “oncologi alla moda” e delle loro statistiche truccate su cui, fra l'altro, andrebbe aperto un intero capitolo. “Siamo sulla strada della sconfitta del cancro”, “Presto la scoperta del vaccino risolutore”, “La terapia genica significherà la fine del male incurabile”, “Oggi il 70% dei tumori si può guarire” e così via.

Ma a fronte di queste ottimistiche dichiarazioni, di questa vittoria virtuale sulla “patologia del secolo” sta la realtà dei malati e di chi sta loro vicino. Le malattie cardiovascolari ed i tumori maligni sono la causa del 75% dei decessi. Chi ha avuto o ha nella sua famiglia un malato o un morto di cancro conosce bene la tragi-

* Giorgio Bert

in “Bioetica e antropologia medica”, N.I.S. 1991

ca trafila diagnosi / ospedale / operazione chirurgica / chemioterapia o radioterapia / sofferenza / morfina e così via. Non c'è dichiarazione ottimistica sulle statistiche o i risultati dei protocolli ufficiali che possa darla da bere a chi soffre o a chi gli sta accanto quando in gioco ci sono i corpi di ogni singolo uomo e di ogni singola donna: la contraddizione, appunto, tocca il corpo e se ne frega delle sperimentazioni, delle dichiarazioni ottimistiche e delle statistiche che vengono elaborate nella Cittadella della Comunità Scientifica. Sempre più malati cercano nella cosiddetta Medicina Alternativa, se non la guarigione, una migliore qualità della vita. Ecco quindi le file di pazienti negli ambulatori dei vari Di Bella, Pantellini, Zora, Hamer e via dicendo. Si passano la voce dei miglioramenti o delle guarigioni avvenute, si danno i numeri di telefono, gli indirizzi, non più come carbonari... un tam tam che sfida le reti telematiche: "aspetta a fare la chemio, prova con Zora... avevano dato per spacciato mio marito ed è dieci anni che sta bene...", "telefona a Di Bella: il figlio di una mia amica sta molto meglio", "prova con l'ascorbato di potassio... ti dò io il numero di Pantellini, almeno così sei sicuro che non soffre".

Si sono creati così due mondi - ortodossie ed eresie - , chiusi nei loro universi epistemologici, che ignorano il confronto, e che diffidano profondamente l'uno dell'altro.

Non è un fenomeno improvviso, è cresciuto lentamente ma inesorabilmente nell'ultimo decennio assieme alla crisi che la Medicina moderna sta vivendo nonostante l'avanzamento di una sempre più sofisticata tecnologia riparativa, che affonda le sue radici in un modello biomedico meccanicistico vecchio e superato dalle stesse altre branche della Scienza.

La crisi della Medicina

*La medicina non è una scienza.
È l'arte di sanare.
Per questo, in medicina,
contano solo i risultati.
(Franco Ferlini)*

La crisi della medicina infatti è crisi di pensiero: "il privilegiare l'intervento tecnico in medicina è andato di pari passo con la rinuncia a comprendere ciò che sta dietro la malattia, ad ascoltare ciò che il malato esprime quando parla di problemi che spesso affondano le loro radici nel contesto familiare o sociale".

Quello che sta succedendo a partire dal "caso Di Bella" è, per molti di coloro che protestano, la ribellione a questo **establishment medico scientifico** che si considera depositario della verità assoluta, che rifiuta di confrontarsi con chi la pensa diversamente e con

chi propone di aprire la discussione su nuovi modelli biomedici, che è solo dispensatore di scomuniche. E ciò che appare ancora più stridente è che gli odierni processi ai nuovi Galileo sono istruiti da chi si rifà ad una Scienza figlia dell'antidogmatismo, dell'eresia e del dubbio.

Dovremmo quindi in nome di questa nuova religione, a fronte di risultati tangibili che migliaia di malati hanno potuto verificare sul proprio corpo (questa sì che è una sperimentazione già realizzata!) accettare i risultati di queste sperimentazioni proposte dal Ministero della Sanità qualunque essi siano **senza che si sia discusso sulle modalità di conduzione e sui parametri che stanno alla base della interpretazione dei risultati** compiendo quegli atti di fede che neppure più la Chiesa pretende!

Quando il denaro ha più importanza della salute

Le ragioni del mercato hanno soppiantato le ragioni della Scienza rendendola subalterna ad obiettivi prettamente economici di pianificazione dei bisogni e delle attese di popoli interi. E la Medicina non sfugge da questo contesto.

Ci dicono che queste sperimentazioni avrebbero lo scopo di garantirci nei confronti dei "ciarlatani e dei dispensatori di facili illusioni", e mentre la Ministra della Sanità fa queste dichiarazioni, proprio un componente la commissione oncologica creata dallo stesso ministero dichiara candidamente al Tg Tre del 10 gennaio '98: "conoscevamo già i buoni risultati della somatostatina ma non se ne è fatto nulla perché le case farmaceutiche non erano interessate a portare avanti la sperimentazione"!

Ma chi garantiva i cittadini quando venivano approvati dalla CUF (Commissione Unica del Farmaco) farmaci e vaccini a suon di miliardi di tangenti? Quella stessa CUF che nel frattempo, per ben cinque volte, in modo sprezzante e sbrigativo, respingeva il "metodo Di Bella"?

Dov'era l'apparato medico/sanitario che nel periodo della gestione De Lorenzo/Poggiolini "non ha visto niente - non ha sentito niente - non ha detto niente"?

E che garanzia scientifica possono dare strutture medico sanitarie che in modo strisciante, in questo decennio, hanno rinunciato ad affrontare la prevenzione primaria (e cioè la rimozione delle cause connesse all'inquinamento dell'aria, dell'acqua, della terra e del cibo) per affidarsi ad una prevenzione farmacologica a base di terapie (basti per tutte ricordare il famigerato Tamoxifene) che favoriscono solo interessi economici?

Per questo è assolutamente necessario, se si vuol capire bene ciò che sta succedendo, esaminare alcuni meccanismi del Mercato della Salute.

La salute è essenzialmente informazione

*“Lo sparviero volge a suo vantaggio
le macchinazioni dei serpenti nell'erba”,
“Lo sparviero è implacabile col passero,
saluta cerimonioso quando incontra il falco,
ma scappa sbattendo le ali
quando incalzano le aquile” e, soprattutto
“Lo sparviero campa
sulla credulità dei piccioni”.*
(Domenico Pecorari,
Direttore della Clinica Ostetrica e Ginecologica
dell'Università di Verona)

Inteso che la causa principale di mortalità sarà sempre il fatto di essere venuti al mondo, si può affermare che, a parte le predisposizioni (imprinting) derivanti dal patrimonio genetico e i rischi dovuti al “destino” individuale (specie per quanto riguarda i traumatismi non voluti o provocati) la salute è essenzialmente informazione.

La mancanza di informazione qualificata è la principale caratteristica del mercato della salute.

Un'informazione sanitaria che dovrebbe essere fornita da fonti “al di sopra di ogni sospetto” a favore dell'attore più debole, il consumatore nella condizione di paziente reale o potenziale. La necessità di un quadro legale di riferimento, che riconosca dei diritti ai consumatori, costituisce una premessa indispensabile per la messa in opera di politiche e di strategie che ricerchino la responsabilizzazione attiva degli utenti. Il diritto ad essere informati prima di dare il proprio consenso a qualunque prestazione sanitaria dovrebbe essere il fondamento del contratto che regola il rapporto medico/paziente. Favorire un “secondo parere” medico permetterebbe al paziente di acquisire un supplemento di informazione, in modo che possa dare un consenso più informato. Una premessa importante consiste anche nell'informare il pubblico sull'incertezza professionale propria all'esercizio della medicina, e nello spiegare i meccanismi organizzativi e di finanziamento del settore sanitario, ed in particolare dell'attività medica. Quanto costa al servizio sanitario una giornata di ricovero in un ospedale, una radiografia, una chemioterapia. **Ma anche sapere quanto lo stato paga quella chemioterapia alla casa farmaceutica.** Questa è trasparenza. Questa è un'informazione che interessa il paziente sia come “utente” che come “cittadino elettore”. In effetti **sapere che i professionisti pagati all'atto possono replicare quoti-**

dianamente il miracolo della moltiplicazione dei pani e dei pesci e sono soggetti alle pressioni dell'industria farmaceutica, e pertanto a dei conflitti di interessi, permetterà agli utenti di porsi delle domande circa la pratica medica in generale e le proposte prescrittive in particolare.

Organizzazione sanitaria e diritti

Fino ad oggi il paziente - consumatore è sempre stato considerato incapace di ricevere informazioni, di gestire la conoscenza e di prendere decisioni.

L'autoritarismo su cui è fondato il sistema sanitario e i rapporti curante/curato chiariscono questo stato di fatto “inconcepibile” in regimi liberali e democratici. Basta essere ricoverati in ospedale per cogliere l'autoritarismo prescrittivo ed organizzativo che spoglia la maggior parte dei pazienti di ogni libertà personale, di ogni autonomia decisionale, che si tratti degli orari di sveglia, visita e pasti, degli spostamenti etc. Tutta l'organizzazione sanitaria è pensata in funzione dell'attività degli operatori e non delle necessità degli utenti, che, direttamente o indirettamente, pagano la fattura.

Sul mercato della malattia, i professionisti della salute e i produttori di cure danno all'opinione pubblica l'impressione di operare come sacerdoti di una scienza medica univoca, dogmatica e totalitaria, votata ad un progresso continuo, efficace, infinito ed ineluttabile. Perciò tutte le riflessioni critiche, i ripensamenti, i dubbi (in quanto resi pubblici), saranno considerati delle offese alla corporazione e al progresso. E tutto ciò sarà subdolamente accompagnato dalla minaccia manifesta od occulta di “pesanti” ripercussioni e conseguenze negative, sia sul rapporto di fiducia medico/paziente, sia sul benessere futuro individuale e collettivo. Tradotto in termini politici significa che sono necessari dei sacrifici oggi (sprechi, ingiustizie, frodi, umiliazioni, errori, dolori o morti evitabili) per il benessere domani. Come dire il prezzo da pagare al progresso. Più crudamente equivale a dire che “non si fanno frittate senza rompere le uova”. Siamo però costretti a constatare che fino ad oggi sono state rotte tantissime uova ma non abbiamo potuto ancora mangiare una frittata.

Il marketing farmaceutico

Da vari studi svolti risulta che oltre l'80% dei medici ammette di essere influenzato dalle visite degli informatori delle case farmaceutiche. Non solo. C'è una correlazione sorprendente fra il numero di pagine pubblicitarie sulle riviste mediche e il volume della corrispondente prescrizione dei farmaci pubblicizzati. Gli studi concludono che “sarebbe augurabile che i medici se ne rendessero conto, e cercassero di avere le loro informazioni sui farmaci da fonti più obiettive”.

* Brevi brani tratti o riassunti dal libro - che consigliamo di leggere con attenzione - di Gianfranco Domenighetti dal titolo: “Il Mercato della Salute - ignoranza o adeguatezza? Analisi degli effetti dell'informazione sul mercato sanitario” - CIC edizioni internazionali - 1994 Roma - Lire 25.000)

Una ricerca condotta negli USA nel 1979 sulla libertà terapeutica conclude che “i medici non sono tanto liberi nelle loro prescrizioni quanto credono, e che la loro dipendenza dal marketing è molto forte”. Senza parlare dei “regali” o dei viaggi in paesi esotici, o dei simposi scientifici con pagamento delle spese per i familiari e via dicendo. Non solo, è appurato che **“i costi dell’industria farmaceutica per il marketing e la promozione della prescrizione sono equivalenti alle spese investite per la ricerca”**. Ricordiamo a questo proposito che su 348 nuovi medicinali introdotti sul mercato degli USA fra il 1981 e il 1988, solo il 3% (12 farmaci) hanno rappresentato, secondo la “Food and Drug Administration”, un “importante” contributo potenziale nei confronti delle terapie esistenti.

Informazione e incertezza professionale

Se esaminiamo poi il consumo di cure e prestazioni sanitarie in rapporto al contesto scientifico in cui i medici operano notiamo che le certezze medico sanitarie sono rare. Non superano il 15% le prestazioni solidamente fondate dal punto di vista scientifico. L’ammissione dell’esistenza di una “incertezza professionale” dei medici, provata in modo inequivocabile da vari studi e ricerche “ufficialissime”, è essenziale non solo per il paziente - consumatore, ma anche per gli amministratori e i politici, sempre inclini a “credere” alla “scientificità” delle richieste provenienti dalla “razionalità medica”.

*Il modo di intendere l’esistenza umana
che sembra sottendere
a tutto questo attivismo frenetico
di cui la medicina moderna è un’espressione
sembra essere quello che riduce la vita ad
‘una malattia mortale sessualmente trasmissibile’.*

(Gianfranco Domenighetti)

Riportiamo, in conclusione, un articolo di Cristiano Gatti comparso su “Il Giornale” del 12 gennaio 1998 che ci pare esprimere appieno il nostro punto di vista.

Quando il codice medico condanna solo i malati

Non servono pullman di miracolati in pellegrinaggio verso la Puglia, non conta l’umanità dolente che sfila davanti alla magistratura per difendere Di Bella. Questa è una guerra più aspra e più subdola, una guerra che si combatte sopra la disperazione dei malati e dei loro parenti: è la resa dei conti finale tra due fazioni

storicamente in lotta fra loro, la scienza calata dall’alto e difesa dalle baronie contro la scienza dei laboratori periferici e combattuta dalle baronie. Nella bagarre di questa feroce contesa, una sola cosa è molto chiara a tutti: in Italia non bisogna toccare le baronie.

La sacralità e gli interessi di queste caste inavvicinabili, che costruiscono le loro fortune sulla paura, sulla fragilità, sulla soggezione della gente in difficoltà, vengono difesi con qualunque mezzo e a qualsiasi prezzo. Alla pietosa ondata che sta scuotendo le coscienze, i sentimenti, le speranze di mezza Italia, le istituzioni mediche stanno reagendo pesantemente. E diciamo pure un po’ scomposte. Mentre la Bindi sfodera un virile rigore scientifico, di cui peraltro non s’è mai vista traccia in altre questioni importanti, l’Ordine dei medici scende direttamente in campo avvertendo i suoi iscritti: attenzione, chi prescrive la somatostatina finisce subito sotto procedimento disciplinare. Viene brandito negli ambulatori di questa afflitta nazione, sanitarmente da sempre allo sbraco, il famoso codice deontologico. Spiega il presidente dell’Ordine di Mantova: «Senza risultati sicuri in mano, nessuno può prescrivere la cura Di Bella». La domanda, che nelle solennità dei loro seminari suona ogni volta bassamente qualunquista, è la solita: che cosa deve fare allora un medico di base davanti a un paziente finito e implorante, prescrivergli di aspettare con molta fiducia i risultati delle beghe ministeriali?

È un costume classicamente italiano: siamo geneticamente faciloni e superficiali, tolleriamo abusi e furbizie, procediamo da secoli per approssimazione, poi un giorno decidiamo di diventare rigorosi, di muoverci a termini di regolamento, così diventiamo subito ottusi e ridicoli. I medici di base, prima frontiera della nostra medicina, diciamo pure umana *reception* di una sanità barcollante, non sono più liberi di concedere ai malati più gravi e più depressi, immersi nelle tenebre del loro destino, una minima parvenza di aspettativa futura. È questa la cosa più giusta? È questo l’atteggiamento più umano? È questo che vuole il famigerato codice deontologico?

Su questa vicenda Di Bella si sta specchiando il meglio e il peggio del nostro mondo sanitario. Ci sono i medici che hanno l’umiltà di mettersi in discussione, aperti su quella splendida e scomoda finestra che è il dubbio, e ci sono invece i medici che hanno già la risposta (no) incorporata e badano solo a distribuire patenti di cialtrone. Il tempo dirà. Ma già adesso l’Ordine dei medici potrebbe fornire una prima risposta: come mai questo ferreo e intoccabile codice deontologico salta fuori solo adesso? Se non è disturbo: come mai non compare mai in certi reparti dei nostri leggendari ospedali?

Per ulteriori informazioni o per richiedere il Catalogo rivolgersi a **ANDROMEDA**
via Salvador Allende n. 1, 40139 Bologna - Tel. 051.490439 - 0534.62477 - Fax 051.491356
e-mail: andromeda@posta.alinet.it - http: www.alinet.it/andromeda