

L'ETICA DELLA RICERCA. I DIRITTI DEL MALATO

Milano, 3 giugno 2013 – “L’Etica della ricerca. I diritti del malato” è il tema dello IEO Day 2013, l’appuntamento annuale di presentazione dei risultati e dei programmi di ricerca dell’Istituto Europeo di Oncologia, a cui intervengono Umberto Veronesi, Direttore Scientifico, Mauro Melis, Amministratore Delegato, Aron Goldhirsch, Vicedirettore Scientifico, Gabriella Pravettoni, Direttore dell’Unità di Psicologia, Pier Paolo Di Fiore, Direttore del Programma di Medicina Molecolare, PierGiuseppe Pelicci, Condirettore Scientifico.

“La spending review per la salute spaventa profondamente i cittadini – dichiara Umberto Veronesi – Eppure una revisione dei costi è inevitabile, di fronte alla situazione di crisi economica mondiale. Quali criteri utilizzare per riorganizzare una sanità con risorse ovunque limitate? All’Istituto pensiamo che bisogna ripartire dal malato, delineandone i diritti da considerare inviolabili da parte di qualsiasi sistema di cura e ricerca. I diritti del malato rappresentano infatti la bussola etica della ricerca biomedica. La medicina oggi è integrata con la ricerca di nuove cure che però necessitano una sperimentazione sull’uomo. Il medico oggi ha quindi due anime : il medico soccorritore, che vede nel malato una persona da curare, e il medico ricercatore che vede nello stesso malato un corpo da studiare, per il progresso delle conoscenze. I diritti del malato indicano la giusta misura fra l’obiettività della scienza e l’empatia della cura, entrambe imprescindibili per ottenere la massima efficacia terapeutica”.

“L’evoluzione della ricerca clinica e la pressione dei movimenti di pazienti e familiari richiedono un ripensamento della sperimentazione sull’uomo – spiega Aron Goldhirsch – Allo IEO abbiamo identificato i punti critici per ogni sua fase. Occorre innanzitutto selezionare meglio la popolazione da studiare, offrire un’informazione più completa sui nuovi farmaci da sperimentare, sottoporre al paziente un consenso informato più “onesto” e comprensibile. Inoltre è indispensabile poter cambiare lo studio strada facendo, trovare vie alternative al placebo – non è più accettabile dare a un malato una sostanza che sappiamo essere inefficace – e mettere in discussione il principio della randomizzazione, in base al quale un gruppo di malati viene sottoposto alla terapia standard e un altro gruppo alla terapia innovativa, selezionandoli a caso (random). Per ognuno di questi punti cruciali la comunità scientifica è chiamata a riflettere e trovare nuove risposte”.

“Il concetto di “medicina personalizzata” non può fermarsi alle caratteristiche genetiche del paziente – continua Gabriella Pravettoni – ma deve necessariamente tenere in considerazione anche le sue caratteristiche psicologiche, i suoi bisogni e i suoi valori, le sue aspettative e la qualità di vita che deriva dai trattamenti medici a cui viene sottoposto. In quest’ottica le cure psiconcologiche devono essere parte integrante del supporto al paziente e ai suoi familiari, in linea per altro con la World Cancer Declaration del 2006 dell’UICC (Union for International Cancer Control) che sancisce il “diritto delle persone ammalate e dei familiari ad interventi globali nelle varie fasi della malattia”. È necessario uno sforzo di coerenza organizzativa nell’ambito delle strutture oncologiche, volta al supporto del paziente e dei suoi familiari, che includa anche la sofferenza psicologica, e non solo quella fisica, all’interno dei Livelli Essenziali di Assistenza”.

“La centralità della persona – dichiara Mauro Melis – è un criterio fondamentale delle nostre scelte strategiche e organizzative, che hanno fatto del 2012 un anno di crescita per lo IEO. Oltre 100.000 cittadini si sono rivolti allo IEO, di cui oltre il 50% da fuori Regione; è aumentata la produzione scientifica, che ha raggiunto le 391 pubblicazioni, ed è sostanzialmente stabile l’investimento in ricerca, pari a oltre 47 milioni di euro. Abbiamo potenziato ARC, il nostro Centro di Radioterapia Avanzata che si posiziona fra i primi al mondo per terapia, ricerca e tecnologia, e abbiamo sviluppato l’investimento nelle tecnologie di sequenziamento del genoma, con l’obiettivo di ottenere presto il profilo genico dei tumori di tutti i nostri pazienti. Abbiamo avviato programmi di innovazione anche in ambito prevenzione: Cosmos II per una diagnosi precoce e salvavita del tumore del polmone, IEO Check-up per un controllo rapido e completo della propria salute, SmartFood per educare a un’alimentazione sana, e Insieme per la salute dei giovani per la prevenzione del virus HPV”.

Allegato: Decalogo dei Diritti del malato

I DIRITTI DEL MALATO

Il primo dei valori e principi che ispirano e guidano gli operatori dell'Istituto è la "Centralità della persona assistita".

In Istituto tutti i medici lavorano a tempo pieno dedicando tutto il loro impegno alla cura, alla ricerca, all'aggiornamento continuo e allo scambio interdisciplinare con i colleghi nell'ambito della stessa struttura, a indubbio beneficio dei pazienti. L'organizzazione del lavoro ruota intorno alle necessità della persona malata ed è improntata all'eccellenza del servizio.

I 10 DIRITTI DEL MALATO

1. Diritto a cure scientificamente valide
2. Diritto a cure sollecite
3. Diritto a una seconda opinione
4. Diritto alla privacy
5. Diritto a conoscere la verità sulla malattia
6. Diritto a essere informato sulle terapie
7. Diritto di rifiutare le cure
8. Diritto a esprimere le volontà anticipate
9. Diritto a non soffrire
10. Diritto al rispetto e alla dignità