



# Cure palliative, il passo che serve

Riducono i sintomi depressivi, migliorano la vita del malato, fanno risparmiare. Perché tante resistenze a un percorso più umano?

In sintesi

1

L'Università degli Studi di Milano ha appena attivato la prima cattedra italiana di Medicina palliativa, affidandola ad Augusto Caraceni, dell'Istituto dei tumori

2

È stato dimostrato che l'impegno precoce del team di cure palliative, non solo nelle fasi terminali, e l'uso delle terapie di supporto migliora la vita del paziente

3

Il Sistema sanitario paga la mancanza di docenti universitari per preparare i futuri medici e infermieri in grado di assicurare le cure palliative. I casi d'attualità mostrano gli effetti di questa lacuna

CAMPUS BIOMEDICO

## Tra robot e avatar così la ricerca corre oltre il Covid

PAOLO VIANA

Ingegneria divisa tra robot e genetica. Eugenio Guglielmelli è uno dei ricercatori di punta del Campus Biomedico e nell'università romana è il promotore delegato alla ricerca. L'uomo, per capirci, da cui dipende l'applicazione delle conoscenze scientifiche alla quotidianità della cura. Concetto apparentemente semplice ma dalla traduzione pratica piuttosto complicata.

Siamo nel campo della ricerca traslazionale, divenuta cruciale con l'emergenza Covid 19, quando la sperimentazione ha messo il turbo: «Normalmente la sperimentazione passa attraverso step diversi – ci spiega Guglielmelli – che includono gli animali, ma in questo momento usiamo molto i modelli matematici e talvolta anche avatar digitali che mescolano dati reali dei pazienti alla modellistica». L'obiettivo è ridurre i tempi e rendere sempre più accurata la misurazione degli effetti di un farmaco o di un vaccino.

Il Campus Biomedico durante l'emergenza Covid ha lavorato intensamente sulla genetica. «Fiorella Guerrieri, con il sostegno della fondazione Ania, ha indagato su un centinaio di soggetti per capire se una certa impostazione genetica potesse aumentare il rischio di contagio e la patogenicità. I risultati sono interessanti, perché si è ravvisato un effetto diverso sull'evoluzione o sulla protezione; nella seconda fase approfondiremo queste acquisizioni con gli studi in vitro». Anche la riabilitazione fisiologica dei malati di Covid 19 è stata al centro di un'operazione di fundraising che ha permesso di rendere più efficace i percorsi di riabilitazione anche con i robot, che rendono possibile l'effettuazione delle terapie riabilitative a domicilio. È già nata una società per effettuare questi interventi.

Infine, il progetto del centro Alzheimer, con la Fondazione Roma. «Si lavora ancora sui topolini ma i primi risultati sono promettenti – commenta Guglielmelli – in vista di ottenere quella diagnosi precoce che permette di preservare i livelli cerebrali dei malati più a lungo». La Fondazione ha aiutato in modo importante l'ospedale nel momento in cui è stato necessario trasformare il pronto soccorso in centro Covid, con 100 posti letto: «In cinque giorni – spiega il ricercatore – siamo stati in grado di installare un robot che ha permesso di ridurre di 10 volte il tempo che gli operatori dovevano impiegare per entrare e uscire dalle zone rosse. Con il plauso di Agenas».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

TULLIO PROSERPIO

Il dibattito in atto sulle spinose questioni del fine vita paga una sorta di pregiudizio che inserisce gli interlocutori in uno schieramento contrapposto a un altro. Un clima di questo genere complica la possibilità di coalizzare le forze positive volte a sostenere le persone ammalate, oltre che i familiari, così come gli stessi operatori dell'intera équipe curante. Non si tratta di "avere ragione", di "fare la conta di chi la pensa come me", quanto piuttosto intuire insieme quali potrebbero essere gli ulteriori passi da compiersi per il bene delle persone che si confrontano ogni giorno con situazioni estreme.

Comprendiamo bene tutti che è argomento assolutamente complesso, e diviene perlopiù presuntuoso l'atteggiamento di chi presume di avere ragione in forza dei numeri della maggioranza, pensando di risolvere in questo modo il problema. Fosse così non avremmo bisogno di riflessioni e approfondimenti ulteriori; la forza degli attuali strumenti di comunicazione può dirci dove si pone la maggioranza dei cittadini. La realtà ci ricorda peraltro che la situazione è molto più complessa e variegata. Ricordo una signora ammalata che rifletteva in questo modo: «Tutti si interrogano sulla mia condizione fisica, ma io che sto morendo mi chiedo che senso ha questo mondo e la mia vita».

C'è una grande responsabilità dei media e degli addetti ai lavori. Già il cardinale Carlo Maria Martini, ormai qualche decennio fa, richiamava i giornalisti sulla necessità, per il bene dell'intera collettività, di non fermarsi al semplice dato superficiale ma di impegnarsi per scendere nel profondo e cogliere le ulteriori istanze che si possono presentare in modo variegato e di non immediata comprensione, anche se comporta impegno e fatica. L'invito era, tra gli altri, a non alimentare lo scontro, abbassare sempre i toni. In questo caso per un motivo molto semplice: si parla di persone ammalate che vivono una stagione particolare e faticosa. Tutti ricordiamo e sappiamo che all'interno degli ospedali – una volta era così anche all'interno di tutte le chiese – vi era un clima di rispettoso silenzio in grado di farci riconoscere di trovarci immersi in una realtà particolare e per certi versi misteriosa, in una realtà "sacra". È un po' l'esperienza di Mosè di fronte al rovo ardente: «Non avvicinarti oltre! Togli i sandali dai piedi, perché il luogo sul quale tu stai è suolo santo!». Da qui il più grande rispetto e profondo affetto qualunque sia l'esito della scelta e del percorso che si intraprende. Vicino al letto della persona ammalata, i "dogmi", da una parte come dall'altra, non possono essere il criterio in grado di renderci realmente vicini e quindi pienamente solidali con il paziente stesso e i familiari insieme agli stessi operatori; viene chiesto ben altro. La morte chiede l'ascolto della elaborazione del paziente e quella dei familiari, che hanno spesso tratti differenziali e conflittuali.

Proprio in questa direzione si è orientato il recente convegno ospitato dall'aula magna della Statale di Milano, con esperti della materia che hanno comunicato le proprie personali esperienze frutto di quanto raccolto dalla frequentazione quotidiana dei reparti di degenza. Con una immediata considerazione: come mai un evento così particolare ha trovato spazio quasi esclusivamente sui media di orientamento cattolico. C'era il coinvolgimento dell'Università Statale di Milano, l'Istituto nazionale dei Tumori di Milano, la Pontificia Accademia per la Vita.

Questo dato registra l'oggettiva difficoltà di far sapere e conoscere cosa realmente si muove nella nostra società.

Sottolineo un aspetto che ritengo significativo e che aiuta a comprendere la fatica generale davanti a situazioni tanto complesse quali quelle del fine vita. Il business è entrato a pieno titolo anche nel mondo sanitario, questo è ormai un dato scontato. I medici si trovano, loro malgrado, sempre più ridotti a semplici esecutori di logiche decise altrove. Con grande rispetto per il prezioso servizio reso dai curanti, ormai sempre più ridotti a semplici operai di una catena di montaggio. Due studi pubblicati su riviste scientifiche – da Jennifer Temel nel 2010 sul *The New England Journal of Medicine* e da Joseph Greer nel 2016 sul *Journal of Palliative Medicine* – analizzano il problema della sopravvivenza dei pazienti e della loro qualità nel "fine vita". È emerso che nelle fasi terminali dell'esistenza, grazie al coinvolgimento precoce del team di cure palliative e l'utilizzo al meglio delle terapie di supporto rispetto al solo trattamento chemioterapico, si è registrata non solo una riduzione dei sintomi depressivi e un miglioramento della qualità di vita ma anche un risparmio in termini economici, oltre 100 dollari al giorno.

In questo scenario, soprattutto con l'approvazione di farmaci innovativi ad altissimo costo in campo oncologico, andrà posta grande attenzione al rapporto rischi-benefici di queste cure, che spesso sono applicate anche in fase preterminale a scapito della stessa qualità di vita. Si evidenzia inoltre una prospettiva in cui le cure palliative risultano poco convenienti per il sistema produttivo, ma di notevole beneficio per le persone ammalate.

Questo dato aiuta forse meglio a comprendere la scarsa volontà di attuare le indicazioni già presenti a livello legislativo che sostengono la necessità dell'utilizzo delle cure palliative, non solo nelle ultime fasi dell'esistenza e per i soli malati oncologici. Questa specifica attenzione dovrebbe iniziare con un lavoro multidisciplinare, tipico delle cure palliative, sin dagli esordi di una malattia importante o all'avvicinarsi della stagione dell'invecchiamento. Quadro ulteriore da non dimenticare è la formazione adeguata sul tema delle cure palliative pediatriche.

La grave mancanza sino a oggi – con la sola eccezione di quanto realizzato in sinergia tra Statale di Milano e Istituto nazionale dei Tumori di Milano – è la non presenza in ambito accademico di professori incaricati di svolgere questo servizio e preparare i futuri medici, infermieri, l'intera équipe a svolgere questo compito. La beffa sarebbe trovare professori incaricati di svolgere questi compiti abitualmente lontani dai reparti di degenza. In questo come in tutti i settori occorrono professionisti realmente impegnati sul campo, che portano anche sulle cattedre universitarie quanto apprendono ogni giorno, condividendo la propria esperienza con i pazienti. Ciò è chiesto anche rispetto all'insegnamento dell'attenzione alla dimensione spirituale, fortemente richiamata proprio dalle cure palliative.

Quando queste attenzioni saranno realizzate saremo meglio in grado di comprendere l'importanza di accompagnare chi nel tempo di malattia si confronta con il senso e significato della propria esistenza, ricordando che «non siamo al mondo per avere la salute ma desideriamo la salute per realizzare un progetto di vita». Questo è il compito che ci spetta.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



## L'algorithmo «sorvegliante»

PAOLO BENANTI



La settimana scorsa per motivi accademici ho viaggiato. Per concludere la procedura di pre check-in online con Lufthansa ho sperimentato quello Shoshana Zuboff chiama il capitalismo della sorveglianza. Per poter ottenere, dopo apposito controllo algoritmico, la mia carta di imbarco ho dovuto prestare esplicito consenso al fatto che i miei documenti vaccinali fossero utilizzati per addestrare un algoritmo automatico di controllo documentale senza ulteriori spiegazioni di come e quanto questa abilità cognitiva dei sistemi informatici della compagnia aerea andrà ad automatizzare ulteriori processi.

Nel suo saggio, edito da Luiss Press in italiano, Zuboff nota come l'era che stiamo vivendo è caratterizzata da uno sviluppo senza precedenti della tecnologia. Nell'analisi dell'autrice statunitense questo porta con sé una grave minaccia per la dignità della vita umana. Infatti ognuno di noi si trova davanti a un'architettura globale di sorveglianza, ubiqua e sempre all'erta, che osserva e indirizza il nostro stesso comportamento per fare gli interessi di pochissimi – coloro i quali dalla compravendita dei nostri dati personali e delle predizioni sui comportamenti futuri traggono enormi ricchezze e un potere sconfinato.

Questo è il "capitalismo della sorveglianza", lo scenario alla base del nuovo ordine economico che sfrutta l'esperienza umana sotto forma di dati come materia prima per pratiche commerciali segrete e il movimento di potere che impone il proprio dominio sulla società sfidando la democrazia e mettendo a rischio la nostra stessa libertà.

Ci sembra interessante richiamare a questo testo di Shoshana Zuboff, frutto di anni di ricerca, perché di fatto la dignità della vita non è più affidata alla tutela di codici giuridici ma elaborata da codici informatici spesso volte oscuri, perché protetti da copyright, e appannaggio di pochi soggetti globali. La tutela della vita sarà tale, nell'epoca del digitale, se iniziamo a prendere coscienza della pervasività e pericolosità di questo sistema, rendendo consapevoli i nostri contemporanei di come – spesso senza rendercene conto – stiamo di fatto pagando per farci dominare. Il capitalismo della sorveglianza ovviamente non è un destino ma uno scenario probabile se non reagiamo a questi sistemi di controllo di massa. Potrebbe essere un incubo in cui è necessario immergersi per poter trovare la strada che ci conduca a un futuro più giusto – una strada difficile, complessa, in parte ancora sconosciuta. Tutto questo sembra oggi ancora più esacerbato per il singolo utente perché alcune aziende sfruttano una condizione di necessità (il viaggio e la pandemia) per obbligarne l'utente ad addestrare algoritmi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VITO SALINARO

FRONTIERE Nove pazienti su dieci guariti: la scoperta dell'ematologo Piero Tiacci, premiato al Quirinale dall'Airc

## Guerra al gene mutato, leucemia «assediata»

Quattro anni. Un battito di ciglio per la scienza. Ma sufficiente per scoprire la mutazione di un gene (Braf) all'origine di un tumore maligno (nel 2011), e sperimentare (nel 2015) un nuovo farmaco, il vemurafenib, contro la stessa mutazione. Risultato: il 90% dei pazienti – refrattari o recidivati dopo la chemio – ha ottenuto una risposta significativa, in un terzo di essi si è verificata una remissione completa del cancro, nello specifico la leucemia a cellule capellute (tricoleucemia), una malattia del sangue relativamente rara.

A quel punto l'ematologo Enrico Tiacci – una solida formazione a Perugia e poi nella tedesca Essen, con

puntate a New York e Milano – affiancato dal suo mentore (il professor Brunangelo Falini) e dal suo gruppo all'Ospedale e all'Università del capoluogo umbro (dove è professore associato di Ematologia), non si è accontentato dei risultati, che pure hanno trovato spazio nel *New England Journal of Medicine*. «Perché in assenza di una remissione completa – dice Tiacci –, o anche in caso di persistenza di "malattia minima residua" (che sfugge alle analisi convenzionali ma non a tecniche diagnostiche ad alta sensibilità), la patologia si ripresentava, una volta sospeso il farmaco. Per fare meglio ab-

biamo somministrato, sempre a pazienti recidivati o refrattari dopo chemioterapia, non solo il vemurafenib ma anche un anticorpo monoclonale, il Rituximab, che stimola il sistema immunitario a uccidere le cellule leucemiche». Con esiti che hanno sorpreso tutti: «Abbiamo sempre ottenuto il 90% di risposte. Ma si trattava di remissioni complete sempre. E in circa due terzi dei pazienti non vi era più malattia minima residua nel midollo osseo, dove la leucemia si sviluppa». Questi pazienti godono oggi di un lungo periodo libero da recidiva, che dura da tre anni in media. Un traguardo otte-

nuto proprio a 10 anni dalla scoperta della causa genetica di questo tumore. Dieci anni di ricerche e scoperte sono valse a Tiacci il premio «Beppe Della Porta», consegnatogli dal presidente Mattarella venerdì scorso nell'annuale cerimonia promossa dalla Fondazione Airc. Un premio che è un nuovo punto di partenza: «Stiamo cercando di ripercorrere lo stesso cammino ma su una malattia più frequente, il linfoma di Hodgkin, comune nei giovani adulti. È un tumore che molto spesso si cura bene con chemio e radioterapia, però il 15-20% dei malati non ce la fa. Nel 2018 ab-

biamo definito le lesioni genetiche alla base di questo tumore, trovando una situazione molto più complessa ed eterogenea rispetto alla tricoleucemia che ha praticamente solo la mutazione del gene Braf. Circa il 90% dei casi di Hodgkin ha in comune la mutazione di almeno uno tra una dozzina di geni appartenenti a una "via di segnalazione intracellulare" che si chiama "Jak-Stat" e che svolge un ruolo importante nelle decisioni sul destino delle cellule. Stiamo sperimentando, grazie anche ad Airc, un farmaco orale che blocca la "via Jak-Stat" (il Ruxolitinib), assieme all'immunoterapia,

in pazienti refrattari o recidivati dopo la chemio. Lo scopo è aumentare le percentuali di remissioni complete attese dalla sola immunoterapia».

Per Tiacci viviamo un decennio potenzialmente «decisivo per molti tumori», grazie al «vantaggio di approcci innovativi, tra i quali può diventare determinante quello che utilizza le cellule Car-T», ovvero i linfociti T del paziente ingegnerizzati in laboratorio e reinfusi perché aggrediscono il cancro; «o gli anticorpi bispecifici che portano le cellule T vicino al tumore per distruggerlo». Per molti tumori ematologici «queste terapie sono già realtà, l'auspicio è che possano diventare presto anche nei tumori solidi».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



