

Il difficile compito di decidere su cosa fare ricerca

Il nostro Paese si caratterizza, fortunatamente, per la presenza di un Servizio Sanitario Nazionale (SSN) che garantisce la cura e l'assistenza a tutti i cittadini. Questa conquista di civiltà dovrebbe favorire una ricerca sostenuta dal pubblico, indipendente da una logica del profitto e commerciale. Quando questa avviene, il massimo dell'efficienza si raggiunge se l'attività di assistenza viene coniugata a quella della ricerca scientifica stessa.

Purtroppo in Italia l'investimento per la ricerca in ambito sanitario è molto basso e addirittura inferiore a quello di molti dei nostri partner europei. In particolare, si deve sottolineare la rarità delle ricerche che misurano l'efficacia e l'efficienza degli interventi nel SSN. Questa scarsità di risorse e di impegno pubblico fa sì che gli indirizzi e le scelte di ricerca vengano troppo spesso definiti in funzione di logiche che non sempre tengono conto della rilevanza dei quesiti per la cura dei malati. D'altro canto non sembra essere disponibile a livello nazionale un programma condiviso per l'identificazione delle necessità e dei bisogni di ricerca utili al SSN.

Stabilire le priorità per la ricerca sanitaria è essenziale per massimizzare l'impatto degli investimenti e ciò è particolarmente rilevante in ambienti poveri di risorse. La definizione delle priorità nella ricerca è considerata come un elemento chiave tra gli sforzi necessari per rafforzare la ricerca nei sistemi sanitari nazionali. Inoltre, meccanismi di priorità sono necessari per facilitare l'attuale domanda di una maggiore armonizzazione della ricerca sulla salute a livello globale, in particolare in combinazione con analisi di tipo economico sulla spesa della ricerca sanitaria. Numerose risoluzioni dell'Assemblea Mondiale della Sanità e del 2004 e il 2008 e i vertici ministeriali sulla salute hanno sottolineato la necessità di agire su tali questioni. Vi sono diversi approcci oggi disponibili che guidano l'esercizio di "priority setting" per la ricerca sanitaria che differiscono in modo

sostanziale fra di loro in molti aspetti. Non è al momento disponibile un consenso univoco su uno standard di riferimento e probabilmente non è neanche opportuno attenderlo visto che tale esercizio cambia molto a seconda del contesto in cui questo viene realizzato. Tuttavia va sottolineata l'attuale assenza sul panorama nazionale di un metodo esplicito per la selezione delle tematiche che vengono poi inserite nei bandi nazionali e regionali per i finanziamenti di ricerca biomedica da parte di capitale pubblico. La mancanza di questo processo impedisce anche a posteriori una verifica su quanto e come i finanziamenti erogati siano stati capaci di rispondere non solo all'esigenza di produrre nuova conoscenza ma anche a specifici quesiti che nascono da bisogni di ricerca predefiniti.

La recente pubblicazione dei bandi dell'Agenzia Italiana del Farmaco per la "ricerca indipendente" solleva ancora una volta il tema di come e da chi vengano scelte le tematiche su cui indirizzare le proposte. Questo finanziamento era stato originariamente pensato per produrre quella conoscenza necessaria per gestire l'incertezza in fase di approvazione di farmaci o nell'ambito della gestione del rischio associata alle terapie farmacologiche. Si tratta di 10 quesiti scientifici per due aree: una sugli studi comparativi e una per studi di farmacovigilanza e appropriatezza d'uso. In passato vi era un'area dedicata anche alle malattie rare e terapie neglette di cui nel tempo si è persa traccia. Quanto tali temi rispondono realmente a domande invasive utili per chi deve decidere come regolare l'uso dei medicinali nel nostro Paese? Il mio personale esercizio nel verificare quanti di questi temi sono di fatto domande appropriate per un finanziamento pubblico è scoraggiante. Difficile essere smentiti in quanto i bandi sono rimasti pubblici per soli due giorni poiché mancavano della formale approvazione del Consiglio di Amministrazione. In tempi in cui la trasparenza viene presentata come uno degli elementi di forza del nostro sistema regolatorio, sarebbe auspicabile:

- ▶ verificare che i quesiti scientifici posti siano rilevanti rispetto alle reali esigenze di conoscenza per le decisioni regolatorie attuali;

- ▶ assicurare un processo per la definizione delle tematiche trasparente, lasciando quesiti scientifici utili allo sviluppo di terapie farmacologiche ad altri finanziamenti;
- ▶ sviluppare un metodo di interrogazione delle innovazioni necessarie che coinvolga tutti gli attori che concorrono all'assistenza sanitaria, inclusi i pazienti.

In conclusione, fare dei buoni investimenti nella ricerca in ambito sanitario non vuol dire solo ed esclusivamente mettere in piedi un sistema rigoroso e trasparente di identificazione del migliore candidato scientifico. Quest'ultima è una condizione necessaria ma non esclusiva in quanto è essenziale pensare anche ad un processo di prioritizzazione delle tematiche altrettanto rigoroso e capace di cogliere le reali esigenze di conoscenza di un Servizio Sanitario.

Antonio Addis

Governance della ricerca
Agenzia Sanitaria
Emilia Romagna

aaddis@regione.emilia-romagna.it

Viergever RF, Mirza Z, Terry R, Matsoso MP. Prioritisation of health research. *Lancet* 2010; 376: 513.

Viergever RF, Olifson S, Ghaffar A, Terry RF. A checklist for health research priority setting: nine common themes of good practice. *Health Res Policy Syst* 2010; 8: 36.

Le opinioni espresse dall'autore sono personali e non riflettono necessariamente quelle dell'istituzione di appartenenza.

Privacy, intimità, pudore

Quando Samuel Warren e Louis Brandeis sollevarono il problema del diritto alla privacy, con un articolo sulla *Harvard Law Review* del dicembre 1890¹, fecero esplicito riferimento all'evoluzione politica, sociale ed economica della società e all'emergere di nuovi diritti degni di tutela; lo stesso *right of live*, un tempo protetto da aggressioni fisiche, è successivamente oggetto di tutela nei confronti di altri agenti esterni, quali odori e rumori sgradevoli, polveri, fumi, vibrazioni. Fotografie e industrie della carta stampata – affermavano i due autori – hanno invaso i sacri limiti della sfera privata e nuove tecnologie rischiano di rendere vero il proverbio “ciò che viene detto nel salotto potrebbe uscire dal camino”. È necessario pertanto reclamare il diritto ad “essere lasciati soli”.

Il legame del termine *privacy* con la nascita della società contemporanea e la diffusione dei mezzi di comunicazione è forse la ragione per la quale è questa, delle tre parole di cui trattiamo in questo contributo, quella di più frequente uso nella pratica assistenziale. I francesi utilizzano il termine *confidentialité*, gli spagnoli *privacidad* e i tedeschi *privatheit*.

Gli italiani il termine inglese; i medici in particolare, specie coloro – la grande maggioranza – che hanno scarsa pratica con la lingua inglese, la pronunciano [ˈpɹaivəsi] accentuando l'ai, a sottolineare la dimestichezza con lingua e argomento. Ma Helen Mirren, interpretando il ruolo della regina Elisabetta nel film *The Queen*, pronuncia correttamente [ˈpɹi.vəsi], poiché parla inglese con pronuncia colta e non americanizzata. Con il termine *privacy* si intende ormai il controllo, da parte della persona, delle informazioni che la riguardano, nonché, nella nostra quotidianità assistenziale, quell'insieme di procedure che formalmente applichiamo, ma che nella sostanza spesso si infrangono per un insieme di situazioni sia ambientali (C'è la stanza per i colloqui con i pazienti e i loro parenti? Vi è uno spazio adeguato per conservare in sicurezza la documentazione? È stata realizzata