

«Serve un equilibrio tra promozione della salute e autodeterminazione.»

Intervista a **Barbara Prainsack**

Di Valerie Zaslawski, Think Tank W.I.R.E.



La medicina del futuro punta sulla salute personalizzata e intende così tenere conto delle predisposizioni e peculiarità dei singoli pazienti. Alla base troviamo, oltre alla ricerca genetica, anche l'analisi sempre più completa di dati quotidiani raccolti in forma digitale. Nell'intervista, Barbara Prainsack, politologa specializzata in etica e medicina, ci spiega perché questa personalizzazione non deve necessariamente compromettere la solidarietà del sistema sanitario. Resta tuttavia da chiarire, se tutti i pazienti potranno permettersi un'assistenza umana aggiuntiva alla personalizzazione automatica.

Professoressa Prainsack, tutti parlano di medicina personalizzata. Ma qual è effettivamente la novità di questo approccio? In fondo, anche il classico medico di paese teneva già conto delle caratteristiche individuali dei suoi pazienti.

È vero, ma l'evidenza utilizzata per la personalizzazione è cambiata: il classico medico di paese sapeva dal dialogo personale con i suoi pazienti quali medicinali tolleravano meglio. Queste conoscenze tornavano molto utili anche per la diagnosi o la decisione in merito alla terapia adeguata. Contrariamente ad oggi, allora queste conoscenze personalizzate non venivano collegate ad altri dati. Quando veniva a mancare il medico, andavano perse anche tutte le sue conoscenze. Oggi le informazioni sono fortemente basate su dati e possono quindi essere memorizzate e tramandate. Per la personalizzazione di diagnosi, terapia e prevenzione vengono presi in considerazione marcatori molecolari, informazioni di cartelle sanitarie, anamnesi familiari o dati sullo stile di vita e l'ambiente.

Le origini della medicina personalizzata contemporanea si trovano nella ricerca genetica. Spesso si parla anche di medicina individuale – qual è la differenza?

Il termine «medicina personalizzata» si è diffuso in Europa con un progetto di scientifica internazionale: il Progetto Genoma Umano, durato dagli anni '90 all'inizio degli anni 2000, intendeva descrivere e analizzare il genoma umano in tutte le sue parti. Al termine di detto progetto, che ha divorato ingenti somme di fondi pubblici e privati, la pressione è aumentata drasticamente: con le nuove conoscenze acquisite doveva essere possibile fornire un aiuto concreto ai pazienti. I marcatori genetici di gruppi di persone dovevano essere impiegati per prevedere l'efficacia di medicinali nell'ambito della farmacogenetica. Finora questa ricerca ha trovato un'eco soprattutto nell'oncologia.

Di quali «gruppi di persone» si tratta in concreto?

A titolo rappresentativo sono state prese in considerazione categorie etniche o «racial», come direbbero negli USA. Negli Stati Uniti nel 2004 è stato ad esempio omologato un medicinale cardiaco per afroamericani. Per verificare quali medicinali erano efficaci in base ai marcatori non è stata testata singolarmente ogni persona attribuita a questo gruppo. Sono stati piuttosto applicati criteri di gruppo. Questa medicina è stata definita «race-based medicine», ossia medicina adattata a determinati gruppi etnici. Non c'è da stupirsi, quindi, se molti ricercatori si sentivano più a loro agio con il termine di medicina personalizzata.

Nel Regno Unito si parla piuttosto di medicina stratificata. Perché?

Originariamente, con questo termine ci si voleva distanziare dal termine iperbolico di medicina di precisione molto diffuso negli USA che secondo molti suscitava false aspettative. Chi usa il termine di medicina stratificata vuole sottolineare che perlomeno nella medicina di routine spesso non si tratta di trovare soluzioni individuali. Si tratta piuttosto di suddividere le persone per rischio familiare, età, stile di vita o caratteristiche molecolari del tumore attribuendole a gruppi diversi. Detti gruppi ricevono poi una prevenzione, diagnosi o terapia specifica. Anche la medicina stratificata non è nata ieri. Da sempre, la medicina è stata stratificata per sesso ed età. Persino il medico di paese non ha mai praticato una medicina «one-fits-all».

Oggi medicina e salute vengono spesso utilizzati come sinonimi. Si parla pertanto di salute personalizzata. Trova che sia coerente?

Questo deriva dal fatto che ci concentriamo soprattutto sulla prevenzione. La prevenzione non consente soltanto di salvare vite umane, bensì anche di ridurre i costi sanitari. Soprattutto per quanto riguarda la medicina di monitoraggio ad alta intensità di dati, la linea tra salute e malattia è sempre più sottile. Con medicina di monitoraggio, del resto, non intendo una sorveglianza tipo «Grande Fratello». Penso piuttosto a una medicina con cui osservare lo stile di vita e gli spostamenti delle persone non solo in caso di problemi di salute acuti, ma anche quando si sta bene. Nella medicina personalizzata non si tratta quindi soltanto di curare le malattie già comparse, bensì anche di prevenzione.

Attraverso quali sensori ritiene che debba avvenire questo monitoraggio preventivo delle persone sane? Tramite FitBit portati autonomamente oppure, su più ampia scala, tramite videocamere e misurazioni della temperatura nei luoghi pubblici o in ufficio?

Dipende dal luogo in cui vive la persona e dai programmi a cui partecipa. In molti Paesi le assicurazioni per la salute private concedono dei ribassi ai clienti disposti a registrare il numero di passi quotidiani o il proprio sonno con telefoni o orologi «smart». I visionari della salute personalizzata si immaginano però anche piccolissimi sensori portati nel corpo che monitorano ad esempio i valori del sangue.

La salute personalizzata tende a sottolineare piuttosto le differenze o i punti in comune dei pazienti?

Piuttosto le differenze: se ad esempio due persone con il mal di pancia si recano dal medico, la donna ventenne viene curata diversamente dall'uomo settantenne. Nel caso della giovane donna si potrebbe ad esempio trattare di sintomi legati a una gravidanza. È questo che s'intende per stratificazione, anche se secondo un concetto molto lato e criteri poco specifici. Con il passare del tempo la stratificazione è diventata più fine.

Nelle società occidentali nella vita quotidiana si vuole attribuire sempre meno importanza a categorie quali sesso, origine o colore della pelle, ad esempio nella ricerca di un posto di lavoro o nel giudizio di autorità giuridiche. Nell'ambito della salute personalizzata queste categorie sono tuttavia altamente rilevanti. Le sembra sensato?

Non confondiamo le due cose! Sul mercato del lavoro si tenta giustamente di rendere invisibili queste categorie poiché non sono in alcun modo legate alla prestazione lavorativa. Il fatto di essere musulmani, cristiani o ebrei non incide sulla prestazione lavorativa di uomini e donne appartenenti a queste religioni. Le categorie impiegate nella medicina personalizzata hanno tuttavia rilevato o perlomeno lasciato intuire un certo nesso. Naturalmente, anche nella medicina la discriminazione deve essere oggettivamente giustificata.

Cosa intende esattamente?

A nessuno verrebbe in mente di sostenere che lo screening per il tumore al seno, a cui si sottopongono soltanto le donne, sia una discriminazione di genere inammissibile. È ovvio che anche gli uomini possono ammalarsi di cancro al seno, ma lo screening si riferisce più che altro ai gruppi a rischio. Stesso dicasi per determinati precedenti familiari.

Come ad esempio l'attrice Angelina Jolie, la cui famiglia tramanda di generazione in generazione una variante genetica patogena che incrementa la probabilità di ammalarsi di cancro al seno o alle ovaie?

Angelina Jolie è un esempio molto calzante, esatto. Non sono tuttavia soltanto singole famiglie ad essere colpite da rischi di malattia specifici, bensì possono essere interessate

intere comunità o etnie, qualora tra gli antenati in comune vi è una certa incidenza. Gli appartenenti a detti gruppi possono così essere sottoposti più spesso a visite preventive in modo da riconoscere per tempo eventuali malattie. I test preventivi riguardo alla beta-talassemia a Cipro (nota d. red.: una malattia cronica congenita dell'emoglobina che causa anemia) sono un buon esempio; gli abitanti dell'isola sono particolarmente colpiti da questa malattia.

Queste attribuzioni collettive possono però rivelarsi anche problematiche e dare adito a pregiudizi.

Naturalmente le attribuzioni etniche possono essere ricondotte a motivi razzisti. Nella medicina vi sono tuttavia molti contesti in cui non è così. Le attribuzioni non possono in alcun caso essere interpretate sul piano sociale: non esiste nessun gene che ci rende persone nere, bianche, basche o islandesi. Nella medicina personalizzata, invece, si tratta di prossimità genetica. Più antenati si hanno in comune, più aumenta la probabilità di possedere determinate caratteristiche frequenti tra questi. Pensiamo al colore degli occhi o, purtroppo, anche al rischio di malattia.

In quale misura queste informazioni possono limitare l'autonomia di ogni individuo, ad esempio il diritto a non sapere? Chi appartiene al gruppo a rischio è quindi costretto a farsi visitare?

Una domanda giuridica ed etica a cui la maggior parte degli esperti d'etica risponderebbero no. Ovviamente esiste un diritto a non sapere; si è liberi di rifiutare test sia diagnostici che predittivi se si preferisce non sapere qualcosa. Nascono tuttavia vere e proprie discussioni sulla risposta giusta a questa domanda quando si tratta di salvare vite – quella della persona interessata o quella di qualcun'altro.

Dopo la visita preventiva segue la cura personalizzata. Ma potranno beneficiare davvero tutti i pazienti di terapie innovative e personalizzate? Temo che verrà a costare molto.

Effettivamente, è un problema. Oggi siamo in grado di fare molte più diagnosi di un tempo e, naturalmente, questi test sono costosi. A volte devono essere pagati di tasca propria. Soprattutto l'analisi dei risultati del test è molto cara. Se non stiamo attenti, potremmo ritrovarci in un futuro in cui soltanto le persone più abbienti si potranno permettere l'intera gamma di soluzioni high tech, high touch e quindi un'assistenza individuale in ogni fase di vita. Con high touch è intesa quella parte della medicina che richiede molto tempo e contatto personale. Le persone benestanti beneficiano di un'assistenza medica personalizzata sin dalla nascita; si registra il loro genoma, si eseguono esami del sangue e si elaborano varie analisi dei loro profili. In questo 1% della popolazione vengono così individuati problemi prima che si manifestino.

E il restante 99%?

Al di fuori della fase acuta, per queste persone si svolge molto in forma digitale e automatizzata, perché costa meno. Negli USA e in Cina constatiamo già oggi che le analisi e le diagnosi vengono effettuate sempre più spesso con strumenti digitali. Le raccomandazioni per la diagnosi vengono calcolate online, in base ad algoritmi, dagli assistenti terapeutici. I medici non devono far altro che approvarle. In questo caso potremmo anche parlare di low touch. Questa è tuttavia una visione che non condivido affatto.

L'accesso a determinate prestazioni sanitarie in futuro presupporrà la disponibilità individuale ad usare determinate tecnologie e a condividere i propri dati? E se sì, come possiamo prevenire un'eventuale discriminazione in questo contesto?

Fino a un certo punto, questa discriminazione socio-economica esiste già oggi: determina-

te prestazioni sono ad esempio negate a chi non possiede un cellulare o un account e-mail. Qui penso soprattutto alle persone anziane. Questa discriminazione è destinata ad aumentare – e deve essere contrastata.

E come?

È soprattutto importante che le persone con un problema medico possano accedere facilmente ad altre persone e non siano costrette a interagire con robot o tracker di sintomi. Se desiderano il contatto interpersonale, almeno questo deve essere garantito. Vi sono persone che non desiderano avere questo tipo di contatto personale e preferiscono persino telefonare con un robot quando il problema non è acuto. Ovviamente l'assistenza personale è costosa. Chiedo tuttavia che la «medicina parlante» venga potenziata e non diminuita. Le dovrebbe inoltre essere attribuita maggiore importanza e dovrebbe essere retribuita meglio. Non ritengo però che ogni dialogo con il paziente debba essere condotto da un medico.

E come dovrebbe essere finanziata la salute personalizzata su ampia scala?

Dobbiamo risparmiare sulle terapie eccessive inutili. Anche in fase terminale si può risparmiare molto. Ma non mi fraintenda: non voglio dire che dobbiamo lasciar morire le persone di una certa età, come purtroppo viene spesso proposto. Se tuttavia pensiamo che molte persone vorrebbero spegnersi nelle proprie quattro mura, ma trascorrono comunque i loro ultimi giorni, le loro ultime settimane e a volte i loro ultimi mesi in ospedale, molto probabilmente si potrebbe risparmiare sui costi senza nuocere a nessuno. Nella vecchiaia serve un'assistenza migliore e personalizzata. Si deve poter scegliere liberamente come trascorrere gli ultimi attimi della propria vita.

Non diventa comunque costoso, considerato lo sviluppo demografico?

Se le persone vivono più a lungo, dobbiamo aumentare il budget per la sanità. L'emergenza coronavirus dimostra che è possibile: d'un tratto vi sono fondi a sufficienza, quando prima tutto sembrava impossibile da finanziare. Prima della crisi del Covid-19 il «black zero» sembrava quasi un feticcio morale. Oggi, chi sostiene che una buona sanità presto non potrà più essere finanziata, fa un'affermazione politica ma non economica.

Cosa significa la medicina personalizzata per la solidarietà in ambito sanitario e assicurativo?

Non significa di certo la fine della solidarietà. Perché dovrebbe?

Perché per varie comunità esistono rischi e approcci terapeutici diversi? Donne bianche potrebbero ad esempio essere meno disposte a pagare le visite di prevenzione che vanno esclusivamente a favore di uomini asiatici?

Allora, seguendo la stessa logica, si potrebbe anche dire che le persone con bambini sani sono meno disposte a pagare i medicinali per bambini malati di cancro – fortunatamente non è così.

Oppure perché il rischio diventa più calcolabile?

Il fatto è che nel sistema sanitario pubblico si è sempre saputo che ogni persona causa costi diversi. Ciononostante le persone non contribuiscono al sistema in funzione dei propri rischi, bensì in base al loro reddito o, come in Svizzera, con un premio fisso pro capite a seconda della regione di domicilio. In compenso si riceve l'assistenza sanitaria necessaria. In altre parole: si sceglie di non tenere in considerazione i diversi rischi, diversamente dal settore privato, dove le persone con un rischio più elevato sono escluse da determinate prestazioni o sono costrette a pagare premi più elevati. La medicina personalizzata non cambia questo principio di base.

A suo avviso la comunità solidale dovrebbe quindi farsi carico delle cure personalizzate del paziente?

Se vogliamo continuare ad avere un sistema sanitario pubblico, la risposta è sì. Non vi è motivo di dire che le persone affette da un tumore con determinate caratteristiche molecolari devono pagare di più di quelle il cui tumore ne possiede altre. Ogni individuo ha indubbiamente rischi diversi.

La propria salute o malattia può tuttavia essere controllata meglio attraverso la medicina personalizzata. Questo controllo diventa obbligatorio?

È auspicabile che le persone conducano una vita salutare e si assumano le responsabilità per la propria salute. Ma causeremmo ingenti danni se spaventassimo le persone per ogni fetta di torta o bicchiere di vino e dicessimo loro che così facendo accrescono il rischio di diventare obese o ammalarsi di cancro. Serve un equilibrio tra promozione della salute e autodeterminazione. Ad ogni modo non possiamo costringere nessuno alla prevenzione, non sarebbe dignitoso.



Barbara Prainsack è professoressa presso l'Istituto di scienze politiche dell'università di Vienna nonché presso il Department of Global Health & Social Medicine del King's College di Londra. Si occupa dell'analisi di dimensioni normative, sociali ed etniche della biomedicina e delle scienze biologiche. È membro della Commissione di Bioetica austriaca, dell'European Group on Ethics in Science and New Technologies nonché autrice della monografia *Personalized Medicine: Empowered Patients in the 21st Century?* pubblicata nel 2017, edizione New York University Press. Presso l'università di Vienna Barbara Prainsack conduce un gruppo di ricerca per studi contemporanei sulla solidarietà nonché la piattaforma di ricerca interfacoltaria «Governance of Digital Practices». Prainsack è membro della Österreichische Plattform für Personalisierte Medizin (ÖPPM), ossia la piattaforma austriaca per la medicina personalizzata.