



## VIII Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici – Pag. 14

### Vale di più l'esistenza di un singolo o l'esigenza di una gestione razionale?

di G. De Rita – Presidente Censis

Chi come me fa con continuità il mestiere del ricercatore sociale si trova ogni tanto ad essere spiazzato da una qualche novità radicale, destinata a creare potenti effetti di medio e lungo periodo nei tratti essenziali della nostra vita collettiva.

È la condizione in cui mi sono trovato ripercorrendo le pagine che seguono e constatando che nel trattamento dei tumori stanno arrivando farmaci di nuovissima generazione ad altissimo prezzo. Si parla di farmaci che vanno a colpire una singola mutazione genetica; che sono quindi funzionanti solo ad un singolo percorso di cura; che non possono puntare sulla universalizzazione dei trattamenti; e che di conseguenza devono trasferire il proprio costo ad un singolo paziente, con un costo evidentemente altissimo.

Chi si può accollare un tale carico? Ricordiamoci che già oggi il costo sociale del tumore per l'unità di riferimento

(paziente e care-giver) è di 41 mila euro ogni anno; se ad esso dovesse aggiungersi il costo di un farmaco di nuova generazione (si ragiona di 50-60 mila euro all'anno) si arriverebbe ad oltre centomila euro l'anno. Una cifra insostenibile per il singolo malato e la sua famiglia, ma anche per il sistema sanitario nazionale.

E che facciamo? Sballiamo bilanci familiari e pubblici, oppure lasciamo il malato senza la speranza (fra l'altro più fondata che nel passato) di prolungare significativamente i suoi anni di vita?

È questa la novità radicale di questi ultimissimi anni, su cui si va sviluppando un dibattito pubblico molto delicato: da una parte si sottolinea l'obbligato rifiuto di alcuni sistemi sanitari pubblici (per esempio quello inglese) a farsi carico del costo di medicinali miratissimi ed individualizzati; dall'altra parte si sottolinea quanta angoscia una tale decisione porterebbe nei malati ed in genere nella popolazione delle varie nazioni, in una opinione pubblica prevalentemente orientata a ritenere che il prolungamento della vita è un valore da non subordinare a fattori di costo, il tempo, anche una sua piccola frazione, è un tesoro comunque da conservare e valorizzare.

Il calore e l'intelligenza di questo dibattito non possono però esimerci dal collocarlo all'interno di processi culturali e sociali di medio periodo; ed è su di essi che converrà spostare l'attenzione. In effetti quel che sta avvenendo non è altro che l'exasperazione, quasi la estremizzazione, di una costante tendenza alla personalizzazione delle cure; alla responsabilità dei singoli sul proprio corpo e sulla propria salute; alla soggettività nei comportamenti e nelle scelte sanitarie, ecc., una tendenza che viene da un più vasto processo di affermazione del primato della soggettività che ha fatto parlare una sorta di "egolatria".

Finora su questo primato dell'io si sono concentrati gli studi sul carattere antropologico dei rapporti sociali; ma oggi tale primato entra sempre più nelle tematiche sanitarie: prima imponendo alla collettività un coatto riferimento individualistico (il corpo è mio, la malattia è mia, la cura è mia) e poi calibrando i farmaci alle caratteristiche dei singoli, addirittura alle loro mutazioni genetiche. Così la soggettività non spiega più i comportamenti ma li imprigiona in una gabbia di "tecnologia individualista" che crea una del tutto nuova complessità collettiva. È la farmacologia individualizzata che vince, contro ogni orientamento comportamentale, ponendo problemi di confine oggi ancora imperfettamente intravisti (sul piano etico individuale, come sul piano della regolamentazione degli interventi collettivi).

Avremo molto da fare, in questa prospettiva, noi ricercatori ed operatori del sociale. Anche perché il carattere estremo, forse estremista, di quel che sta avvenendo (l'exasperazione soggettivistica della cura e il pericolo di un blocco finanziario ad essa) ripropongono sotto sotto un problema millenario, quasi di civiltà della vita comune: vale di più l'esistenza di un singolo o l'esigenza di gestire con razionalità e magari con

durezza le innovazioni che si vanno imponendo? Non è polemico a tale proposito far notare che un servizio sanitario che dichiara di non potersi far carico di un farmaco pur costosissimo e personalizzato obbedisce in fondo al suo mandato istituzionale quello della “universalizzazione” della cura più che della sua “personalizzazione”.

E nei fatti esprime anch'esso un valore sociale profondo (la fedeltà a un servizio universale) e non di seconda qualità rispetto alle attese ed ai bisogni di essere dei malati.

Inglobare in tale fedeltà istituzionale una personalizzazione di farmaci finanziariamente insostenibili, richiederà una complessa elaborazione culturale che oggi non è ancora matura, e su cui, oltre al confronto fra innovatori industriali e regolatori pubblici, dovrà prendere corpo una continua tensione a decifrare bisogni e interessi da parte di tutto il mondo dei malati, dei loro care-givers, delle famiglie, dell'associazionismo sanitario. I primi riferimenti di tale collettivo percorso si intravedono nelle pagine del Rapporto.