

**Direttore Onorario**  
PDG GWA Osvaldo de Tullio

**Direttore Responsabile**  
PDG Dario Pinti

**Redazione**  
Armando Di Giorgio

**Curatore**  
Sergio del Giacco

Questa pubblicazione è edita dalla  
Associazione Internazionale dei Lions Club  
Distretto 108 L - I.T.A.L.Y.

Governatore Anno 2009 - 2010  
Giampiero Peddis

---

Direttore Responsabile PDG Dario Pinti  
Sede 00053 Civitavecchia - 33 Corso Marconi  
Autorizzazione del Tribunale di Roma n° 14457 del 17-3-1972  
Stampa Industria Tipografica Laziale - Palestrina

---

Poste Italiane S.p.A.  
Spedizione in Abbonamento Postale  
D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46)  
art. 1 comma 1 - DRCB - Roma  
Anno XXXVIII - n° 70 Aprile 2010  
Periodico Quadrimestrale

QUADERNI DEL LIONISMO

70

*“Medicina e ricerca: il ruolo del medico  
e dei mass media nella corretta informazione  
scientifica a tutela della salute del cittadino”*

CENTRO STUDI DEL LIONISMO “GIUSEPPE TARANTO”  
FORUM 4 MARZO 2010  
ATTI

**PARTECIPANTI**  
(in ordine alfabetico)

**PDG/GWA Prof. Osvaldo de Tullio**  
Delegato alla Presidenza del Centro Studi

**Lions Prof. Sergio del Giacco**  
Coordinatore Comitato Sanità – Centro Studi  
Professore Emerito di Medicina Interna dell'Università di Cagliari

**Prof. Fernando Aiuti**  
Immunologo clinico. Professore Emerito dell'Università di Roma “Sapienza”

**Dott. Mario Bernardini**  
Presidente Stampa Medica Italiana

**Dott. Nicola Cerbino**  
Capo Ufficio Stampa Università Cattolica

**Senatore Dott. Lionello Cosentino**  
Componente Commissione Sanità del Senato

**Prof. Giovanni Gasbarrini**  
Professore Ordinario di Medicina Interna  
Università Cattolica del Sacro Cuore. Policlinico Gemelli, Roma

**Prof. Silvio Garattini**  
Direttore dell'Istituto di ricerca Mario Negri. Milano

**Dott. Luciano Lombardi**  
Giornalista

**Dott. Luciano Onder**  
Giornalista

**Dott. Sebastiano Orsini Federici**  
Medico di Famiglia. Segretario della Sezione Umbria della FIMMG  
(Federazione Italiana dei Medici di Medicina Generale).

## PRESENTAZIONE

Quando al Comitato Sanità del Centro Studi si è posto il problema di organizzare un Forum, la discussione è stata approfondita ed esauriente ed alla fine si è deciso di scegliere il titolo che trovate su questo Quaderno. L'argomento è stato selezionato non perché fosse solo fine a se stesso, oggetto di accademica discussione, ma potesse anche servire eventualmente a noi Lions per portare avanti qualche utile iniziativa nel settore rispettando lo spirito del *service* che ci contraddistingue. Nello stesso tempo ci eravamo resi conto che esaurire in sole tre ore circa di Forum l'argomento sarebbe stato difficile. Tuttavia abbiamo puntato sulle qualità degli oratori da invitare che, di certo, anche se sinteticamente, ci avrebbero consentito di mettere a fuoco bene i vari problemi e perciò abbiamo deciso di chiamare personalità di rilievo nel settore sperando nella loro adesione. Come vedete dall'elenco presente all'inizio ciò si è verificato.

Quali sono alcuni dei problemi principali nel settore dell'informazione scientifica e medica che i mass-media offrono al cittadino sano e malato e quali informazioni riceve il medico di medicina generale affinché possa essere di utilità al paziente?

Eccone alcuni:

1. I mass media tendono a spettacolarizzare la notizia medica e scientifica, specie nei titoli, senza approfondire il reale suo significato.

2. Vi è un eccesso di argomenti di medicina, specie in TV, in varie trasmissioni anche di varietà, non supportate da adeguato vaglio critico. Tutto ciò non è certo di utilità allo spettatore profano, specie se è malato.

3. L'uso smisurato di Internet che non ha alcun controllo di qualità riguardo alle notizie fornite, fa sì che il malato, che non è di solito un esperto, riceva notizie che lo disorientano, spesso lo preoccupano e soprattutto rischiano di metterlo in contrasto con il suo medico curante.

4. Alcune notizie di "scoperte", per ora limitate a dati di laboratorio o sperimentali, vengono presentate come imminenti cure definitive per malattie ora inguaribili.

5. L'industria farmaceutica propaganda i suoi prodotti, giustamente per carità, ma spesso fa pressioni sui medici ed i ricercatori ovvero enfatizza di preferenza solo i dati positivi.

6. Le autorità costituite non garantiscono, di solito, ai cittadini un'informazione completa nel campo sanitario riguardo a qualità delle strutture, dei medici, degli interventi etc.

Avremmo potuto elencarne altri, e voi anche lo potreste, ma già questi ci sembravano sufficienti ad un adeguato dibattito.

Si è deciso che Osvaldo de Tullio fosse il moderatore. Di seguito troverete quanto è accaduto.

Sergio Del Giacco

Coordinatore del Comitato Sanità del Centro Studi

**Comitato Sanità:** Sergio Del Giacco, Giuseppe Brunetta, Alfonso Carnevalini, Franco Forlani, Ester Lallo Festuccia, Mario Manganaro, Adriana Mascaro, Remo Nacca, Andrea Nicasi, Mario Patrizi, Adolfo Puxeddu, Salvatore Salis

## INTRODUZIONE

### **Sergio Del Giacco**

Porgo il benvenuto a tutti, a nome del Comitato Sanità del Lions Clubs International, del Distretto 108 L e vi ringrazio moltissimo per essere intervenuti, perché con la vostra presenza abbiamo la possibilità di realizzare un Forum di elevato livello, il cui titolo conoscete. Ho il piacere di presentarvi il professore Osvaldo de Tullio, che è Lions di vecchia data, Presidente Onorario della Corte dei Conti, docente universitario ed esperto di problemi giuridici naturalmente. Egli in breve, vi illustrerà cosa sono i Lions ed il significato di questo Centro Studi dove noi siamo convenuti oggi.

### **Osvaldo de Tullio**

Devo ringraziare voi che siete qui venuti, e il comitato che si interessa della sanità, coordinato dal nostro lions, che è riuscito a portare qui eminenti personalità da cui possiamo veramente apprendere qualche cosa, ma potranno apprendere qualche cosa, coloro a cui, la nostra iniziativa è diretta. A chi è diretta la nostra iniziativa? Noi siamo un Centro Studi dei Lions. Io immagino che voi sappiate, che cosa sono i Lions: ove non lo sapeste, e può darsi che lo sappiate piuttosto confusamente, perché l'opinione pubblica, spesso non è bene informata, vi voglio leggere non l'etica del Lionismo, perché le etiche indicate negli statuti delle associazioni, sono sempre delle cose meravigliose che poi trovano, molto raramente, una completa applicazione, anche perché sulla natura e la derivazione dell'etica, ci sono conflitti di principio: l'etica è una cosa naturale, religiosa. Vi dico quelli che sono gli scopi, concreti, della nostra associazione: "creare e stimolare una spirito di comprensione fra i popoli del mondo, cosa della quale c'è particolarmente bisogno, e non direi, oggi, solamente fra i popoli del mondo, ma anche fra individui dello stesso popolo per i quali uno spirito di comprensione non sarebbe malvagio. Promuovere i principi di buon governo e di buona cittadinanza, dice un altro dei nostri scopi; questa è una pessima traduzione, di una pessima enunciazione che ha origini americane: buon governo e buona cittadinanza per la cultura letteraria latina, non si capisce bene che cosa implica, si capisce invece bene, quella anglosassone, ma è chiaro il senso; buon governo e buona cittadinanza, significa cercare di fare tutto quello che è possibile per ottenere buoni cittadini ed anche buoni governanti, "absit iniuria verbis". Poi, prender attivo interesse al bene civico, culturale, sociale e morale della comunità. Io mi fermo qui, perché questa è la parte dei nostri scopi, che trova particolarmente applicazione. Oggi, prendere attivo interesse al bene della comunità, attivo interesse al bene della comunità, è affidato, a quelle iniziative, che secondo la dottrina sono classificate, come formazioni intermedie; che a differenza delle formazioni politiche, che si occupano di problemi politici e culturali, però al fine di occupare il potere, sono formate da uomini di buona volontà, di una certa cultura, di un certo interesse scientifi-

co, tecnico e umano, che tendono a diffondere, quelli che ritengono buoni principi, buone regole di etica personale ed etica collettiva.

Siamo nell'ambito del grosso fenomeno del volontariato, tenuto conto che il volontariato in senso tradizionale, per come la parola viene usata, fa riferimento soprattutto alla prestazione di servizi materiali; si pensa al volontariato, quando in certi casi, disastri, tutto quello che fa la Protezione Civile, che tenemmo noi a battesimo, precisamente in Sardegna in occasione di un convegno organizzato da Jolao Farci, quando la Protezione Civile ufficialmente non c'era ancora: lanciammo l'idea e poi tutto è diventato quel grosso ed anche discusso fenomeno, che include anche varie attività non previste nelle indicazioni originarie.

### **Osvaldo de Tullio**

Noi oggi stiamo assistendo, ad un fenomeno di debordaggio da tutto, il capitalismo deborda, l'assistenzialismo deborda, la Protezione Civile deborda, ma questo c'entra anche con l'argomento che noi trattiamo, perché è lo sfondo di quello che succede. Come Centro Studi, io ho inteso di farvi un omaggio di uno dei fascicoli, dei quaderni del Centro Studi, che noi pubblichiamo da quaranta anni con grande regolarità. Come voi potete vedere, scorrendo l'indice che sta in terza di copertina, ci siamo occupati dei più grossi problemi, che la società civile italiana, e forse anche mondiale, ha trattato in questi anni.

Riguardo al tema che noi tratteremo, che noi, che voi tratterete, noi abbiamo la funzione di provocatori, ecco, noi cercheremo di far venire fuori qualche cosa di nuovo, nei limiti del possibile, sull'argomento di questa sera, che come sapete, è "Medicina e ricerca, il ruolo del medico e dei mass-media, nella corretta informazione scientifica a tutela della salute del cittadino"; è un argomento, non so se sufficientemente chiaro, e comunque noi certamente immaginiamo, che ci siano dei problemi da risolvere, immaginiamo che siano delle iniziative da prendere e immaginiamo che siano delle correzioni da fare, a quanto oggi succede. Se questo non fosse vero, ci salutiamo e basta, ma io non credo che questo sia esatto, e allora noi vorremmo intrattenerci sul ruolo del medico e sul ruolo della informazione scientifica oggi nel nostro paese, argomenti che sono molto delicati; il primo, trasmettere una informazione scientifica, che è soprattutto una informazione tecnica, credo che sia un onere, oggettivamente di estrema difficoltà e di estremo impegno. Perciò, noi abbiamo avuto la fortuna di avere questa sera, a questo tavolo, degli esperti, sia per la parte scientifica, sia per quella giornalistica. Ben inteso noi non vogliamo fare una accademia scientifica, ma intendiamo proiettare il risultato delle nostre conclusioni verso il pubblico, perciò poi noi metteremo in internet i risultati di questo nostro incontro, gli dedicheremo un fascicolo, che viene pubblicato in cinquanta mila copie e gira per tutta l'Italia. Suggestirei, se voi siete d'accordo, che gli amici che sono stati espressamente, scusatemi se mi permetto di chiamarvi amici, le personalità che sono state espressamente invitate per questo incontro esponano sinteticamente le loro opinioni ed i loro suggerimenti in un gironi interventi. Vedremo se ci sarà il tempo per una discussione.

## INTERVENTI

### **Sergio Del Giacco**

Nel complimentarmi con de Tullio per aver chiaramente messo in campo le finalità del convegno invito tutti a stare nei tempi e do la parola al Dr. Onder.

### **Luciano Onder**

Io sono un giornalista, che da quasi trent'anni, si occupa di informazione nel settore biomedico, in medicina; mi sono sempre posto il problema, di come viene presentata, di come fare quest'informazione. Naturalmente, i principi, che io cerco di seguire, sono quelli di essere documentato, rigoroso, sapendo bene che l'informazione, nel settore della medicina, ha uno strato in più, un'etica in più, perché da quell'informazione dipendono poi tante cose, come il cittadino si muove, si comporta, le scelte che fa per lo stile di vita, per curarsi, la strada che deve prendere e così via. Quindi l'informazione deve essere documentata, rigorosa, non deve seguire le regole dello scoop e del sensazionalismo.

Ma accanto a questa filosofia di base, che è appunto, il primo principio che cerco di seguire, io mi sono sempre posto un problema: noi abbiamo un servizio sanitario nazionale, che in base alla legge n.833 del 1978 ha dato frutti eccezionali nella nostra società.

Basta pensare, che il nostro servizio sanitario nazionale, ha garantito dal 1978 ad oggi, una serie di traguardi che prima non c'erano, e che in tanti altri paesi del mondo, non ci sono ancora.

Faccio degli esempi: è un servizio sanitario nazionale che va difeso, con le unghie e con i denti, io ritengo, perché la vita media aumenta, si guadagnano mesi ogni anno di vita media fra i cittadini italiani; dal 1980 al 1990, leggo dalle scienze qui, la vita media degli italiani, è aumentata in dieci anni, di 3,9 anni. Molto più che in altri paesi europei, in cui la vita media, è aumentata di 2,1 anni, quasi il doppio nel nostro paese. Il merito di tante cose, ma un certo merito, è anche del servizio sanitario nazionale, su base solidaristica, in cui tutti i cittadini, anche l'ultima vecchietta della Lucania, teoricamente, praticamente, il più delle volte, viene trattata come la persona di Milano o del centro di Roma, in sostanza.

Ma anche in altri dati, la vita media si allunga, ma se uno guarda le statistiche, i risultati nella cura dei tumori, nella loro guarigione, sono sovrapponibili, se non migliori, molte volte, a quelli di altri paesi europei, vedi la Francia o vedi anche i paesi nordici, ma questo vale anche per la mortalità infantile e così via, tutta una serie di risultati positivi, che il nostro servizio sanitario nazionale dà.

Io ritengo che questo servizio sanitario nazionale, basato sui principi di solidarietà, per cui tutti vengono trattati allo stesso modo, sia chi non può versare tasse, l'ultimo degli ultimi, sia chi è straricco, questo servizio sanitario nazio-

nale, sia un patrimonio di ciascun cittadino e vada difeso.

Questo dovrebbe essere ovvio, basta che uno si avvicini, è un servizio sanitario nazionale, si dice, che assorbe il 9% del nostro PIL, quando i servizi sanitari nazionali degli altri paesi europei, assorbono il 13-14% del loro PIL, che è di gran lunga, alle volte, maggiore del nostro.

Bé, che cosa compare sulla nostra stampa, di questo servizio sanitario nazionale? È una fatica per me e per i miei colleghi addetti, che ce ne sono, eccome, far comparire con dignità questo servizio sanitario nazionale: sulla nostra stampa compare sempre la malasana; c'è un assalto alla baionetta, in sostanza, verso questo servizio sanitario nazionale, da parte anche di giornali, di sinistra, di destra. La cosa che mi sconvolge, è che il servizio sanitario nazionale, viene attaccato comunque, un assalto alla baionetta, ho detto, un assalto comunque. Faccio un esempio: questa mattina presto, io sono passato in redazione, e il vice-direttore di turno, stava facendo una teleconferenza con le varie sedi, per sentire che servizi avevano a disposizione, e da una sede, non so quale, c'era un servizio di un bambino di quattro anni morto in ospedale. La reazione del mio collega, che io stimo, e che è valido, è che anche è di sinistra, è stata "Bono questo, lo "pijo" subito e lo metto a capocronaca!". Ora, lì era un assalto alla baionetta, ad un servizio sanitario nazionale che dovrebbe essere difeso, da uno di sinistra, primo, non sapere se quel bambino di quattro anni, era morto in ospedale perché purtroppo era arrivato, non sapevi niente. Già il fatto, di avere un bambino di quattro anni, che muore purtroppo, poveraccio per lui e poveraccio per la famiglia, che muore in ospedale, è comunque una notizia accattivante, neanche fosse stato eccetera.

La domanda è: come mai si è creata questa discrepanza, fra un servizio sanitario nazionale che funziona, che dà degli ottimi risultati e le cifre lo documentano, e dall'altra parte, da parte del giornalismo, questa descrizione di malasana comunque, per cui qualsiasi notizia, che abbia anche in lontananza l'impressione, che dia l'impressione di una sanità che non funziona, di un malgoverno, di una cattiva gestione, eccetera, deve avere tanto spazio? Dove sta l'errore? C'è qualcosa che non funziona. Perché se il mio collega, vicedirettore, di sinistra, dice "Bono questo lo pijamo subito e lo mettiamo a capocronaca", senza sapere nulla della cosa, montando un caso comunque, anche se quel povero bambino era malato di cuore, e che ne so che cosa, in sostanza non so, e non ho seguito, indica che c'è dell'aspettativa dei cittadini, dell'opinione pubblica, dei giornalisti, un qualcosa a cui, il servizio sanitario nazionale non è in grado di dare risposte. Io certo, non lo so, non l'ho identificato. Perché nell'analisi, che poi si fa del servizio sanitario nazionale, per quanto uno possa essere malvagio, deve salvare alcune cose, e deve capire che, l'attacco a questo servizio sanitario nazionale, è fatto in nome di cosa? Di un servizio sanitario privato? Non lo vuole nessuno, nessuno se lo immagina, tutti portati a ragionare, dicono "per carità", tutti fuggono a gambe levate, di fronte ad un'idea del genere. Mettere in discussione, il servizio sanitario nazionale, in base a che cosa? In base ad un'idealità? Cioè, c'è questa discrepanza. Certo, il servizio

sanitario nazionale, ha dei difetti, ma forse, sono i difetti di tutto il paese; in sostanza c'è poco da meravigliarci ad esempio se nel sud non funziona bene. Ma l'analisi che viene fatta, e l'accusa di malasànità, che noi giornalisti, molti di noi buttiamo addosso alla sanità, non nasce da un'analisi precisa, ma nasce, secondo il mio parere, da un sentimento di aggressione, verso una delle colonne principali, insieme alla scuola, di questo nostro Stato. Attaccare il servizio sanitario nazionale e metterlo in discussione, è una follia da parte di tutti.

### **Oswaldo de Tullio**

Io volevo richiamare, per gli oratori che parleranno, che il tema del nostro incontro è specificamente questo: "Medicina e ricerca: il ruolo del medico e dei mass-media, nella corretta informazione scientifica a tutela della salute del cittadino" Al momento, devo dire, che a questo tavolo, il servizio sanitario nazionale, a parte le valutazioni di merito, non è sotto accusa. Noi abbiamo un servizio nazionale sanitario, e io mi ricordo (facevo un controllo sull'ENPAS), a suo tempo nel 1978, quando venne fuori la riforma sanitaria; tutto il mondo è d'accordo, nel fatto che, il nostro sistema sanitario nazionale, per come è scritto nelle leggi, è il migliore del mondo, le valutazioni su come si comporta in pratica, sono quelle che, sono sotto gli occhi di tutti e naturalmente, possono essere oggetto di interesse e valutazione. Vorrei però ricondurre, la discussione nell'ambito del tema, che noi abbiamo predefinito. Non abbiamo mai messo sotto accusa il servizio sanitario nazionale, perché la questione, al momento, non ci interessa. Quello, per cui noi abbiamo mobilitato degli ingegni veramente notevoli, e io ringrazio ancora per la loro presenza qua, è il problema della ricerca scientifica, e della trasmissione della volgarizzazione, dell'uso in concreto dei risultati, della ricerca scientifica; perciò invito i prossimi che vorranno intervenire a rimanere più strettamente nel tema

### **Luciano Lombardi**

Anche io sono un giornalista e con Onder abbiamo cominciato insieme, perché io cominciai il "Check-up" su Rai Uno, e Luciano Onder cominciò "Trentatre" su Rai Due, e quindi sono più di trent'anni di lavoro. Poi io sono andato a dirigere l'ADNKronos International, che è un'agenzia sulla medicina, d'informazione biomedica, con la redazione di Roma, Milano e Parigi, ma devo condividere, alcune cose dette da Onder, anche perché la nostra storia personale parla da sola. La prima cosa, è quella di mettere da parte la medicina spettacolo, su questo non c'è alcun dubbio, l'altra regola, che il giornalista scientifico deve rispettare certi principi, ecco perché lui, ha tirato fuori il problema del servizio sanitario nazionale; non è una difesa d'ufficio di Onder, anche perché lui non ne ha bisogno, ma perché l'art. 39, della Costituzione, recita testualmente, che ogni cittadino, ha diritto alla salute nel nostro paese. Ma, il tema che diceva lei, mi fa piacere che ci sia, anche Garattini, è qui stasera, è il rapporto, effettivamente, tra la ricerca scientifica, gli scarsi fondi che il nostro paese, dedica alla ricerca scientifica e la trasmissione dell'informazione. Allora, qui ci

sono alcuni problemi molto grossi, il primo problema, è il problema delle fonti per il giornalista, cioè il giornalista deve essere in grado di poter attingere, a fonti autorevoli, e controllare tutte le notizie che arrivano, e io nei tre anni che ho diretto l'ADNKronos International la sezione salute e la scientifica, ho l'orgoglio di dire, che non ho mai avuto una smentita, o una richiesta di smentita o di precisazione, perché chiamavo gli esperti e controllavo le notizie direttamente con la fonte. E c'è ancora, un altro problema molto importante, che solleva poi Bernardini, perché poi avremo un convegno all'Ordine dei Giornalisti, proprio su questo fatto. Voi dovete sapere, lei è un giurista, e quindi probabilmente non lo sa, la maggior parte delle fonti dell'informazione scientifica, quella che poi si traduce attraverso la divulgazione di un linguaggio comprensibile, per la gente, la maggior parte, dicevo, delle notizie viene fuori dalle riviste scientifiche autorevoli. Nel 1953, in una paginetta piccola così, due signori che si chiamavano Watson e Crick, descrissero in poche righe, che avevano scoperto la doppia elica, all'origine della nostra vita; è stata la scoperta, direi, che ha rivoluzionato completamente tutta la ricerca scientifica mondiale dell'ultimo mezzo secolo e ha aperto, tra l'altro, delle strade enormi, non a caso Onder parlava della guarigione di determinate malattie, e tra l'altro ora sta venendo fuori il problema delle malattie rare; le case farmaceutiche non fanno i farmaci per curare una malattia rara, perché se ci sono pochi casi non sono niente rispetto ai milioni di casi di tumore al polmone o un altro organo del corpo umano. E allora la funzione del giornalista qual è? E qui Presidente le faccio i miei complimenti perché lei all'inizio ha detto "l'opinione pubblica spesso non bene informata": io, vorrei trasformare un poco, questo suo concetto. Noi ci troviamo davanti, oggi, a due enormi problemi, il primo è il problema della formazione, e questo è un paese che è scaduto, ora non so i termini, gli ultimi dati dell'Istat in proposito, ma sul tema della formazione, l'Italia, credo, che abbia perduto molti colpi, in questi ultimi vent'anni. E allora, organizzazioni come i Lions, dibattiti come questo, servono quantomeno ad orientare una fascia intermedia di cittadini, uno strato, direbbe Sylos Labini, della nostra società, a comprendere quelli che sono i problemi del rapporto tra la scienza e l'informazione.

### **Oswaldo de Tullio**

Ed è questo che noi vorremmo, noi vorremmo capire se la ricaduta della ricerca scientifica, sulla pratica medica e sull'opinione pubblica, è soddisfacente secondo voi. E se non lo è? Il problema, qual è? Il problema non è il servizio sanitario nazionale, il problema è l'informazione in una materia molto tecnica, come la medicina; io non so come fate voi, a rendere accessibile a tutti, delle informazioni molto tecniche e scientifiche.

Allora, secondo voi, la trasmissione delle scoperte scientifiche, e la ricaduta di esse, nella cura della gente, che sono la nostra preoccupazione, avviene in maniera soddisfacente, sì? Se sì, chiudiamo e ce ne andiamo. Se ci fosse, qualche cosa da perfezionare, migliorare, cambiare, cerchiamo di trovarlo.

## **Luciano Lombardi**

Le dico subito di no. Primo, non esiste in Italia, una scuola di giornalismo scientifico. A questo si collega direttamente la solitudine del giornalista scientifico. Non a caso Onder ha citato, la storia del bambino di quattro anni, perché pur di pubblicare qualcosa, ci si aggrappa a qualsiasi notizia, perché secondo i giornalisti non scientifici fa notizia. Ma se tu gli vai a dire, che al Mario Negri di Milano, hanno isolato una particella di una certa cosa, che apre un orizzonte enorme di speranze, questi non hanno nemmeno la cultura per poter capire una cosa del genere. E poi c'è un altro aspetto importantissimo, e chiudo, il giornalista scientifico, tra l'altro, entra in redazione e si butta dove trova un po' di spazio, come il giornalista sportivo; quasi tutti noi abbiamo cominciato con lo sport, e poi pian piano, come i garzoni del falegname, abbiamo scelto dei filoni, io ho scelto quello scientifico e quello istituzionale. Prima di tutto occorrerebbe, una scuola di giornalismo scientifico, dove vengano insegnati dei principi sulla divulgazione, sull'etica dell'informare, perché non bisogna illudere milioni di persone, dicendo che in America, alla Mayo Clinic, hanno trovato il rimedio per il tumore del fegato. Ora, mentre noi come Onder, e come altri, ci preoccupiamo però, come abbiamo detto in apertura, di controllare le notizie con tutti i grandi maestri della clinica e della ricerca medica italiana, escono invece su internet, notizie che non sono controllabili, e questo è un altro problema. Lei mi aveva chiesto quali sono i problemi, ecco il primo è la formazione, ed è appunto la mancanza di una scuola di giornalismo scientifico. Anche, le scuole di giornalismo, parlo di quella nostra, della Rai di Perugia, ma anche dove io insegno, a Suor Orsola Benincasa a Napoli, per esempio su un totale di sedici ore di lezione, un'ora sola mi hanno fatto dedicare alla divulgazione scientifica.

Il secondo problema, è quello del controllo ormai, di questa marea enorme del web, cioè le notizie mediche in internet, non hanno un direttore responsabile. Io sono stato il direttore responsabile, di un'agenzia scientifica, se succedeva qualcosa, il mio nome era registrato al tribunale, per cui Lombardi, era responsabile di quelle sciocchezze. E, non dimentichiamoci, i famosi casi, che sono venuti fuori, quando io ero ragazzo, il veterinario di Salerno, che curava i tumori con estratti di feci delle capre, poi venne quello di Pisa che usava la colchicina, poi c'è stato il caso di Modena, che tutti conosciamo, e questa è stata la corsa, a fare questo giornalismo spettacolo, che si continua a fare soprattutto in televisione.

## **Osvaldo de Tullio**

Benissimo. Dice Lombardi che nel nostro paese, oggi, per l'argomento che stiamo studiando, c'è un problema di informazione, di scuola e soprattutto poi, il problema è che ha aggredito tutti i rami culturali, che è il problema leader e che scusatemi, è il trionfo dell'ignoranza, del dilettantismo, noi abbiamo l'università Wikipedia. Io una volta, vi fui invitato, come insegnante di diritto pubblico, a scrivere degli argomenti di diritto pubblico; pensavo che l'invito di

Wikipedia fosse fatto alle persone particolarmente qualificate ed in grado di scrivere, invece chiunque poteva scrivere. È questo che succede con internet, perciò sono problemi importanti e di non facile soluzione, purtroppo.

### **Giovanni Gasbarrini**

Io sono Giovanni Gasbarrini, lavoro nell'Università Cattolica di Roma, e cercherò di essere molto breve e sintetico.

La domanda del Presidente, ci pone davanti a tre protagonisti: la ricerca, il medico, diciamo così informatore, la stampa, o qualunque dei mass-media, che devono diffondere questa notizia.

Allora, come è stato già detto, cominciamo dal giornalista: io ho avuto la fortuna di lavorare per molti anni, collaborare, e ancora adesso lo faccio, con due grandi esperti giornalisti in questo settore che sono i due alla mia sinistra, Lombardi e Onder. Quando si va a parlare con loro sanno già esattamente quali sono i limiti, per cui per un medico è molto semplice. Però in genere il giornalista, come è stato detto, cerca lo scoop, ma è anche giustificato nel cercare questo scoop, perché se non fa strada, se non, non glielo pubblicano, questo è il problema, per cui è chiaro che non si dirà mai, “è stata scoperta”, si preferirà non dire, “quel gene che insieme ad altri nove mila, potrebbe partecipare alla formazione di quel tumore”, si dirà, “trovata la cura per i tumori”.

Questa, è la cosa più pericolosa, perché nei tumori ci sono migliaia di differenze individuali, quindi l'informazione è scorretta, crea delle illusioni, l'informazione non dà nessuna verità.

Dicevamo poco fa di quella parte dei mass-media rappresentata dai siti, dal web, eccetera: è un vero disastro. In occasione di una visita noi ci sediamo, davanti si siede il malato e dice “io ho un'epatite cronica, scusi ma perché non mi fa l'interferone?”, perché loro lo hanno letto, è chiaro. Allora, la prima preoccupazione, preoccupazione insomma, impegno nostro, è quello di dire che l'interferone si fa solo quando si deve fare, e non si risolve con quattro esami fatti lì, ma con una conoscenza del problema.

Allora, tanto per cominciare, si parlava di scuola di giornalismo; bisognerebbe impedire, ad alcuni giornalisti, e scusate, almeno le televisioni di Stato, la radio di Stato, non dico quelle private, che magari ci guadagneranno, ma lo Stato che guadagna pure lui sulla pubblicità, dovrebbe impedire a queste persone di partecipare, come bisognerebbe impedire, scusatemi, di partecipare ad alcuni medici, che non sono assolutamente esperti, che magari sono di bella presenza e all'alba, sanno parlare, che so io di cucina e di medicina, che non valgono nulla sul piano scientifico, per non avere mai fatto nulla se non i soldi, per altro rispettati da me. Se qualcuno di noi medici è andato nelle loro trasmissioni, si sarà accorto, che sono particolarmente gentili, cortesi, vi omaggiano per dire “ lei è il più grande, eccetera”; sono persone preparate per questo. Allora, chi far parlare? Innanzitutto il medico che parla, deve saper parlare un minimo di italiano in maniera che si capisca perché delle volte, in alcune occasioni, come succede per alcuni politici, veramente si preferisce non ascoltare.

La seconda cosa è: sa esporre? Innanzitutto, bisogna sapere di che cosa si parla. Seconda cosa, io per esempio vedo che tutti quanti si lamentano, come mai i ragazzi nostri allievi vanno all'estero, e quasi tutti, hanno un successo all'estero, poi o non tornano, o se tornano nel novanta per cento, il Professor Garattini ve lo potrà dire, non fanno più nulla. Allora, come mai? Bisogna rendersi conto, che quando uno va all'estero, e qui è il punto, non è che siccome scrive un articolo su Lancet, è diventato un genio; lui là va in una struttura, che ha un progetto ben preciso in cui viene utilizzato come tassello, tant'è vero che lo manterrebbero lì a loro spese per anni, però quando torna in Italia il progetto non c'è più, e allora che cosa può fare? Allora, per esempio, quando si deve informare di una ricerca, veniamo all'informazione, bisognerebbe chiamare questa persona e dire, "scusa, tu cosa hai fatto all'estero? Quale applicazione pratica ha? Quale risvolto può avere?", e quello deve dire la verità: "adesso non ce ne è nessuna, di applicazione pratica". Allora, vale la pena di proseguire quella ricerca? Vale la pena, solo se fa parte di un progetto, che mira a realizzare qualcosa. Quindi, per realizzare questo progetto, ci vuole l'informazione seria, che può essere anche settoriale, ma collocata nel senso giusto. Diciamo che il gestore del mass-media, colui che parla deve essere una persona seria e che molte volte, sarebbe meglio parlasse un giovane ben orientato per avere la novità, perché i giovani sono bravissimi per trovarle, al posto di una persona che sfrutta l'opera di un altro, per dire una cosa di cui non sa nulla.

### **Oswaldo de Tullio**

Gasbarrini, ci ha indicato i mali, praticamente ci ha indicato pure i problemi da risolvere. E allora, se coloro che vengono successivamente vorranno compiacersi di completare la sua esposizione, con l'indicazione dell'esistenza o dell'inesistenza, o della impossibilità, magari siamo di fronte ad un sogno irrealizzabile, insomma, di avere scuole di formazione, informatori seri, informatori competenti, eccetera eccetera, è una cosa che noi, con i mezzi che abbiamo a disposizione, noi insomma, la cultura italiana, lo Stato italiano, l'opinione pubblica italiana, è qualche cosa che possiamo sperare di raggiungere attraverso l'umiltà e un'opera naturalmente, lunga, tenace e appassionata?

### **Nicola Cerbino**

Prendo la parola con un po' di titubanza. Il tema, è affascinante, importante, ci confrontiamo quotidianamente, facendo questo lavoro. Siamo dei produttori di notizie, all'interno di un ente, un'istituzione, che non fa solo assistenza, ma come Policlinico Universitario, fa ricerca. Qui ho il piacere di averne uno dei rappresentanti più luminosi, che è il Professor Gasbarrini, capo di una grande scuola di ricerca scientifica e clinica.

Su questo argomento bisogna avvalersi di codici: c'è il codice dei medici, c'è il codice dei giornalisti, c'è il codice dei cittadini. Sinora molti interventi hanno visto, riguardo al problema, il lato pessimistico, il bicchiere mezzo vuoto, vorrei dire. Intanto si può partire da un problema, che per noi, che facciamo comu-

nicazione, che facciamo divulgazione e che cerchiamo di ottenere come nostro risultato un articolo sui giornali, da poter poi portare anche, come bandiera di un risultato ottenuto, all'interno della nostra istituzione è il tema di fondo: la verità non deve uccidere la notizia; questo assunto, condiziona moltissimo l'attività, l'attività spesso della comunicazione, nell'ambito anche medico-scientifico. Ma, dal punto di vista della attività che un'istituzione deve cercare di portare avanti vi è il tema della offerta dell'informazione, non creare illusioni, avere il senso dell'etica della comunicazione della notizia. D'accordo sul fatto che non ci sono scuole, si può dire forse che ce n'è un'altra, aggiungerei la Sissa di Trieste, è una scuola che forma redattori scientifici. Vorrei sottolineare il tema di internet. Internet direi, proprio per portare anche dei contenuti alla riflessione, non possiamo demonizzarlo, perché è come se demonizzassimo la realtà in cui viviamo; internet è un luogo, come tale, è un luogo dove viviamo, è come una città, no? Noi viviamo dentro una città, con le cose che vanno bene e le cose che non vanno bene.

Il problema, è cercare di provare a dare, anche su quello, delle informazioni corrette e provare a creare, educazione anche all'utilizzo delle informazioni; esiste, e i siti principali se ne dotano, un codice, esiste un bollino, che di chiama "homecode": questo sul sito del periodico medico, sul sito delle istituzioni esiste, è un bollino di qualità in cui, c'è un'istituzione in Svizzera, per averlo: se non si hanno delle caratteristiche, l'individuazione chiara della fonte e tutta una serie di altre indicazioni, non si può averlo; dovrebbe essere una garanzia per il cittadino.

Quindi se su internet c'è il male c'è anche un aspetto di garanzia allargata, c'è un discorso di informazione "peer to peer", c'è la possibilità anche da parte del cittadino di acquisire, in maniera diciamo, dalla propria casa, delle informazioni che permetteranno anche nel confronto con i medici, al di là delle distorsioni e delle pressioni, che possono arrivare, ad avere anche ad un atteggiamento che non sia solo sterilmente conflittuale, ma di alleanza più forte. Quindi, su questo argomento, bisogna non far altro che tenere conto, che esistono queste realtà nuove su cui confrontarsi e che sempre di più, saranno al centro della nostra attività e della vita di tutti i giorni; non a caso, le notizie di medicina sono le notizie più ricercate, assieme a quelle legate al sesso, sulla rete. Quindi di questo bisogna tener conto: così da parte nostra l'impegno di provare a coniugare gli aspetti, di una informazione corretta, di servizio, con l'interesse che va sollecitato nei confronti della stampa. Ma come lo facciamo? Lo facciamo, scrivendo e divulgando notizie, che abbiano un fondamento, che abbiano una base, cioè noi mandiamo notizie e comunicati, legati a pubblicazioni scientifiche. Ecco vi è anche il problema del tipo di notizie, della selezione delle notizie.

Un altro elemento di attenzione e non problematico, è quello che è stato evocato anche prima, anche come storia, il racconto recente di quello che è la sintassi di comunicazione della medicina. Diciamo che questo sta accadendo perché ci sono molti più giovani giornalisti, che oggi più di prima conoscono l'in-

glese, che hanno la possibilità di leggere le fonti, perché la lingua nella scienza è l'inglese, cosa che fino a un po' di anni fa era più raro trovare all'interno delle redazioni, ma è pur vero che spesso, ed è il discorso che accennava prima Luciano Onder, il giornalista anche ben formato, il medico scientifico, viene in qualche modo espropriato, dalla confezione della stessa, nel momento in cui una notizia diventa di interesse e arriva in cronaca. Di fatto, sui casi famosi di cui si accennava prima, non c'è stato quasi nessun giornalista medico-scientifico che ne ha scritto, ma hanno scritto giornalisti di cronaca, con i danni che ne sono venuti, quindi con i problemi legati al fatto, di non capire, di mettere sullo stesso piano dati non controllati e dati reali.

### **Oswaldo de Tullio**

Io penso, che l'opinione pubblica, più avvertita, si pone un problema, che noi abbiamo posto, seppur implicitamente, nella enunciazione del Forum: data la specificità ed il grande tecnicismo di una informazione medica, perché chi trasmette notizie sulle malattie della gente, trasmette non un dato obiettivo, reale, inoppugnabile, due e due fa quattro? Se no, che cosa trasmette? Allora la domanda alla quale io desidererei, per cultura personale, non soltanto per il successo di questo incontro, qual è il fine della informazione medica? Cioè, l'informazione medica, sia fatta bene o male, sia fatta da un formatore formato, o da un informatore non formato, sia fatta con della indulgenza per lo spettacolo eccetera eccetera, va bene, questo io voglio capirlo, va bene, in televisione si fa, con tutte le attenuanti, ma dico, in tesi il principio scientifico, razionale, che regge l'informazione medica, quale è? Cioè, lo scopo, a cui gli informatori medici tendono, quale è? Tenuto conto, che l'informazione medica non può sostituire il medico, è chiaro che quando io sento in televisione, una informazione sulla malattia, della quale io sono affetto, purtroppo dal medico ci devo andare lo stesso. E allora come dovrebbe il fine dell'informazione?

### **Giovanni Gasbarrini**

L'ho detto, la tutela del cittadino, in maniera che, il più della gente ne possa usufruire.

### **Oswaldo de Tullio**

E soddisfa? Questo noi vogliamo capire.

Sta per intervenire il presidente della stampa medica italiana che per cortesia che ci deve dire quale è il fine: l'informazione medica, attraverso i mezzi di comunicazione, quale fine intende raggiungere? Cioè, è un fine che può raggiungere, in concreto, o è velleitario pensare di raggiungere fini, che siano oltre un dato limite?

### **Mario Bernardini**

Lasciamo perdere tutto il trascorso dei miei settantacinque anni perché sennò il discorso sarebbe molto più complesso andare nel merito. Sono invitato e vi

ringrazio di questo invito che mi consente di prendere la parola su un argomento che sto perseguendo da almeno cinquant'anni.

Come riuscire a trasformare quello che può essere un interesse individuale in quello che è un problema collettivo quale quello della salute, che è un problema trasversale, che interessa tutti.

Il problema più grosso per il medico, per il giornalista ed anche per il ricercatore è di riuscire a fornire una informazione, nelle diverse loro posizioni, che possa esaudire un desiderio del singolo a contemperarsi con l'esigenza della società.

All'inizio è stato ricordato uno dei principi dei Lions che è quello di rendere qualche cosa che sia utile e favorevole per il progresso del singolo cittadino e della società.

Io vorrei, a tutto quello che è stato detto finora che condivido perché sono problemi che interessano tutti, col fare per il giornalismo una distinzione di fondo, quello che è l'informazione scientifica, da quella che è la cronaca d'informazione. Lo accantonano immediatamente, sono due attività e compiti diverse. A monte di tutto questo il problema più grosso è quello di interpretare correttamente, quello che dice la Costituzione.

La Costituzione ad un certo punto enuncia la tutela della salute del cittadino ed allo stesso tempo il diritto di esprimere le proprie opinioni. Attraverso questi due concetti ne discende tutto quello che è l'attività del medico e del giornalista, che però si dovrebbero rifare a questi principi costituzionali.

Vogliamo fare un'analisi dei soggetti? Tutela della salute. La tutela della salute non è più tutela del malato; il concetto di salute secondo l'OMS, è di aiutare a conservare il benessere psicofisico e sociale della persona. Questo supera il concetto che una volta era proprio del medico che doveva intervenire per restituire la salute in caso di malattia, attraverso interventi che sono di prevenzione, cura e riabilitazione. Adesso è trasversale, tutto compreso; non solo, al concetto della salute si aggiunge quello che è la tutela della salute come benessere psicofisico da conservare, oltre agli interventi che mirano a conservare l'interesse sociale, della società. Cioè il soggetto che pur essendo una persona che fa parte della società, non è uguale a tutte le altre persone. Ecco che comincia ad esserci una differenziazione, perché un soggetto che per sue situazioni particolari, o congenite o acquisite, è quello che si considera non valido, e necessita di interventi di tipo sociale: per lui, per l'ambiente in cui vive; interventi quindi non solo sanitari ma socio-sanitari.

Questo per quanto attiene la Costituzione. Ma come viene garantito il dettato della Costituzione? Attraverso interventi che vengono fatti dai medici per quello che è di loro competenza, dalla società per ciò che è di sua competenza. Il medico contatta, parla con le singole persone, la persona malata si rivolge al medico, il medico fornisce l'assistenza. A differenza di una volta dove esisteva il cosiddetto sistema paternalistico, ora vige un sistema contrattualistico. Tale sistema ha portato a quello che oggi è la situazione contrattuale tra cittadino e medico: il cittadino pretende la salute e il medico sa che non sempre può garan-

tire la salute. Allora atteggiamento prudenziale da parte del medico e pretesa da parte del cittadino. In questa situazione si introduce per la prima volta, e qui parlo di cronaca informativa, il ruolo del giornalista, che a sua volta deve riferire quello che ritiene essere un interesse. Ma se fa cronaca è più importante il fatto della conflittualità che il cittadino singolo trova nel chiedere quello cui pensa di aver diritto, e non quello di diffondere e far leggere quello che sono gli sforzi del servizio sanitario per garantire dei livelli essenziali di assistenza uguali per tutti. Ecco che c'è già una carenza, quello che non si può soddisfare in desideri di tutti coloro si trovino nella necessità di avere riconosciuto un diritto sancito dalla costituzione.

Per il medico si aggiunge invece un atteggiamento di difesa, per quello che è la sua attività, perché c'è un intervento, e andiamo un po' nell'etica, di consenso informato, assume la necessità di dire al cittadino, non con termini etici o paternalisti ma a volte, con brutalità quello che è la sua situazione.

Sto facendo questo discorso per arrivare alla parte della comunicazione e del giornalista.

Il giornalista per esercitare la sua attività ha necessità di una formazione che non è uguale a quella che è riconosciuta a tutti i cittadini dalla Costituzione: di esprimere le proprie opinioni. Lui deve essere messo in condizione di dare una informazione che è garantita da una preparazione fatta nelle scuole di giornalismo. In passato era il praticantato che formava il giornalista, e che era soprattutto cronaca.

Oggi negli indirizzi delle scuole di giornalismo vige una formazione che si basa su due essenziali caposaldi: il progresso tecnologico e la preparazione culturale. Nel primo rientrano tutte le nuove tecnologie: televisione, radio, internet; nel resto c'è tutto quello che è l'universo della possibilità di interessare chi legge, chi è il destinatario della notizia. In questo si inserisce come componente, insieme alla moda, allo sport, alla politica, all'economia, anche la salute. Una difficoltà enorme quindi di avere dei soggetti che sono giornalisti sì, perché abbiamo soggetti che hanno fatto scuole di giornalismo, ma che non hanno una competenza, ricordava Luciano Lombardi, di essere esperti della materia. C'è un'altra aggravante secondo me, la medicina o il lavoro del medico, come quello dell'avvocato, sono tutelati dalla Costituzione, tanto è vero come sapete, c'è un progetto di riforma delle professioni in cui quelle che sono tutelate sono il diritto alla salute e il diritto alla difesa. Il diritto alla informazione non è quindi tutelato.

La formazione è quella che è: una formazione a dare una comunicazione completa in base a quello che è il diritto di informare: autonomo, indipendente, non condizionato, tutto quello che volete, ma stiamo parlando di salute, e qui s'incontrano tre soggetti, non sono più due: il cittadino interessato o società di cittadini, c'è il medico interessato o professione del medico, c'è il rispetto di norme, regolamenti e la ricerca. La ricerca è fatta da medici e non solo da figure mediche perché entriamo nel campo della salute: e allora come conciliare queste tre esigenze? Come si fa a mettere insieme nell'interesse del singolo

quelle che sono le conseguenze di tre settori completamente diverse, come si concilia il diritto del medico che fa il ricercatore, di tentare ricerche, di dedicarsi all'innovazione, quando c'è anche un interesse personale che ci crede nella ricerca, nel far conoscere quella ricerca. Ecco che in tal contesto interviene il Web, come ricordava Nicola Cerbino, che è il più grande strumento di comunicazione di cui si dispone, che è disponibile ma è anche il meno controllato: come lo si può controllare? Attraverso un codice interno.

A suo tempo la stampa medica, dodici anni fa, ha tentato di dare il via ad un codice dell'informazione del medico e giornalista, ma per un gruppo ristretto di soggetti, quelli che erano aderenti alla Associazione di stampa medica. Con quale risultato? quanti codici ci sono che riguardano l'associazione nella carta dei doveri del giornalista: la "carta di Perugia", la "carta toscana", la "carta dell'informazione". Arrivo alla conclusione, secondo me, e sembra un paradosso, visto che in questi giorni si cerca di diminuire quelle che sono le authority ed i garanti; perché non formalizzare, non un'authority, ma un osservatorio di come viene fatta la comunicazione, e perché non favorire, come questo Forum, uno scambio di informazioni mirate su determinati argomenti; perché non portare attorno ad un tavolo giornalisti e ricercatori, come succedeva, ecco che ritorno alla stampa medica, sessanta anni fa? Sono sessanta anni che esiste l'ASMI. Le ricerche prima venivano discusse in sede specifica, nei congressi medici e poi divulgate dai mezzi di informazione, per questo è nata l'ASMI, era un insieme di medici e comunicatori; era una associazione composita. Oggi non più. Oggi, spero che i giornalisti la condivideranno, spero che non senta la Federazione della Stampa, perché continuare con gli scioperi della firma e non andare a dire che ci si qualifica in base al titolo, se sono un esperto, se sono un ricercatore, se sono un giornalista, un giornalista punto o un giornalista medico scientifico con garanzia di titoli e parità? Ecco queste sono le cose più importanti. Un suggerimento: osservatorio della comunicazione.

### **Lionello Cosentino**

Abbiamo sentito gli interventi dei medici e dei giornalisti: proviamo a spostarci verso chi dovrebbe rappresentare il punto di vista dei cittadini. Come sta messo il cittadino in questa discussione? Vorrei ridefinire il tema ed avanzare una proposta.

Ridefinire il tema: avevo un grande amico chirurgo il quale negava fermamente che la medicina fosse una scienza, ma sosteneva che fosse un'arte e scherzando diceva: un'arte magica!! Quindi al di fuori di ogni possibilità di controllo scientifico, recuperando la funzione, come era una volta, quella da "sciamano" di colui che da la vita e la morte con un rapporto squilibrato tra medico - paziente.

Il primo dato è: c'è una oggettiva disparità, uno squilibrio, di potere informativo nel rapporto medico-paziente. Noi siamo tutte persone signorili e la chiamiamo alleanza terapeutica, ma che alleanza è quella in cui qualcuno decide della tua vita, della tua morte e tu aspetti sperando che ti possa salvare la vita

e faresti tutto perché ci riesca. Il primo nodo è che è un mondo che rimane: il passaggio dalla cosmologia, dal mondo magico, al mondo scientifico è avvenuto a cavallo tra Giordano Bruno e Galileo Galilei; per la medicina ancora non è avvenuto, speriamo nel prossimo secolo. La mia opinione è che il passaggio ancora non sia avvenuto. (**Gasbarrini**: lo dico da napoletano, era cominciato con G.B.Vico) Il tema c'è perché noi siamo un paese in cui non tanti anni fa si ebbe la vicenda Di Bella; riguardatevi le trasmissioni televisive in cui i migliori oncologi italiani venivano messi alla berlina dai familiari dei malati: che vergogna, che paese!!

Il paese è povero di cultura scientifica, in cui c'è un rapporto oggettivamente squilibrato, oggi questo sta cambiando e lo diceva il prof Gasbarrini Oggi il malato che si presenta dal medico, si presenta dopo aver studiato tre notti su internet la sua malattia, non ci ha capito nulla ma quel che è peggio è che dopo aver passato tre notti davanti al computer è andato nel pomeriggio prima dall'avvocato per essere pronto a fare causa se le cose non vanno esattamente come lui prevede. Questo sta cambiando molto nel rapporto medico-paziente quel rapporto medico-paziente basato sulla fiducia, oggi tende a diventare quasi un rapporto contrattuale. Questo per segnalare un problema: siamo alla ricerca di un migliore equilibrio tra il bisogno dei pazienti di essere più forti e sostenuti nel rapporto informativo, ed il modificarsi del sistema sanitario. Anche questo infatti si sta modificando, una volta si andava dal medico, oggi si va nella "Struttura": il Gemelli ad esempio, o vado negli Stati Uniti; oggi c'è una crisi del medico di famiglia che era il tradizionale tramite per le cose più complesse. È un mondo che sta cambiando. la medicina sta cambiando ed anche la civile attesa di informazioni del cittadino sta cambiando

La proposta: dovremo fare ciò che da molti anni si fa in Gran Bretagna: se dovessi fare un intervento di bypass coronarico qui a Roma potrei rivolgermi al Gemelli, chiedere del prof. Musumeci, ce ne sono altri, e decidere con facilità perché ho una certa informazione e conoscenza del quadro, ma per il "cittadino normale", che fa? Va dal medico di famiglia ad informarsi, il medico risponde: aspetta che chiedo.

Se tutti noi digitiamo sul sito internet e vogliamo sapere quale dei due ospedali di Brooklyn ha la migliore cardiocirurgia per gli interventi di by-pass aortocoronarico, e volessimo trarre i tassi di mortalità a 30 giorni tra i due ospedali di Brooklyn che fanno questo, scopriremmo che uno dei due è un eccellente ospedale e l'altro un pessimo ospedale: ma perché a Roma ho il potere di sapere quanto sono efficienti gli ospedali di Brooklyn e non ho lo stesso potere per gli ospedali di Roma?

Siccome ho fatto l'assessore alla sanità tanti anni fa, facemmo una ricerca di questo genere, lo racconto con grande semplicità, (**de Tullio**: il Corriere della sera pubblicò due o tre anni fa un elenco dei centri di eccellenza con particolare riferimento a varie patologie; una cosa di questo genere fatta da un giornale forse non è l'ideale...). Io diffido di queste cose perché sono negative e infatti la mia proposta è diversa, adesso ci arrivo, ma era per capire il problema: il pro-

blema è che c'è a certe condizioni, alla condizione che non sia un giornale ma che sia un istituto scientifico con criteri standard convalidati dalle società scientifiche: nel caso delle prassi aortocoronariche questo è avvenuto perché ormai sono quindici anni che negli altri Paesi, negli Stati Uniti prima di tutto, si fa e si può avere un elemento di valutazione; se non lo sapete è cambiato un primario perché aveva uno standard di mortalità molto alto. E questo credo sia un meccanismo da costruire. La proposta qual è? In Inghilterra il NAISS e le strutture ad esso collegate, rendono disponibili ai cittadini un livello di completezza scientifica seria, non funzionale alla propaganda che posso farmi su un settimanale per avere più clienti nel privato, ma istituzionale di valutazione delle strutture. Questo sarebbe inoltre da spinta per le strutture stesse a migliorare, a nessuno fa piacere essere l'ultimo in classifica, e sarebbe uno strumento eccezionale di informazione in un rapporto più maturo medico-paziente per dire: devo fare questo intervento ma almeno fammi scegliere una struttura che mi dia le garanzie migliori. Perché non si può fare?

### **Luciano Onder**

Una riflessione da fare è la seguente: l'Istituto Superiore della Sanità ha fatto questo per la cardiocirurgia, ma non è stato pubblicato, e con difficoltà noi giornalisti ottenemmo informazioni, io stesso chiesi all'istituto di fornirmi i risultati.

Per quanto attiene alla cardiocirurgia, la nostra è sicuramente una delle migliori al mondo se non la migliore. La cardiocirurgia romana è eccellente ovunque, certo Musumeci o Chiarello hanno una fama che altri non hanno, però sta di fatto che è eccezionale rispetto a quella inglese; oltretutto c'è un'offerta di cardiocirurghi che sembra siano tutti malati di cuore!

### **Mario Bernardini**

L'osservatorio; il suo parere, senatore, mi interessa. Sono stato segretario della stampa medica per cinque anni, quindi...

### **Lionello Cosentino**

Nel 1998 proposi in una intervista sul Corriere della sera la costituzione di un'authority di questo genere; due giorni dopo, la Bindi mi rispose che la cosa era sbagliatissima. Devo dire che il Ministro Fazio è assolutamente interessato e sta facendo lavorare una squadra di tecnici. Si sta facendo un lavoro in campo in questo senso, non è detto quindi che questa idea non possa diventare realtà.

### **Sergio Del Giacco**

A proposito del Ministro Fazio devo dire che era stato invitato, si scusa ma non è potuto proprio venire; sarebbe venuto volentieri.

### **Fernando Aiuti**

Il limite su queste statistiche, sulle analisi multivariate, proposte dal senato-

re Cosentino è che sono state criticate sul metodo e in secondo luogo c'è il problema della scelta dei pazienti.

Ci sono alcuni centri che notoriamente fanno una selezione dei pazienti meno a rischio e quindi alzano le probabilità di successo.

### **Sabatino Orsini Federici**

Ringrazio per l'invito particolarmente gradito.

La medicina generale, si sta affacciando nel campo della ricerca e sta facendo ogni sforzo per ottenere un ruolo nella ricerca. Soprattutto statistiche e studi epidemiologici, prevenzione, ecc. Ecco perché da non molto tempo è nata la specializzazione in medicina generale.

Per entrare nel tema, è logico che il medico di famiglia, fa i conti con una informazione non sempre corretta, spesso con la disinformazione o con informazioni non sempre omogenee che vengono da parte degli stessi operatori; questo crea notevole difficoltà.

Basti pensare alla storia di Di Bella che ci ha creato grossissimi problemi, l'ultima in ordine cronologico l'H1N1 è stato un calvario rispondere alle sollecitazioni dei pazienti. Informazioni di nostri colleghi opposte e contrastanti!

Ci rendiamo conto che ne perde di credibilità la stessa professione e la stessa figura del medico.

Un altro aspetto importante con cui facciamo i conti, sono le autodiagnosi, con la diffusione della cultura medica a portata di tutti: enciclopedie, web, trasmissioni televisive e quanto altro. L'automedicazione: i pazienti spesso si automedicano! Vogliono uscire dallo studio con quella data ricetta, con quella data medicina.

Un problema che non è stato affrontato: il concetto di medicina alternativa, noi riceviamo continuamente queste sollecitazioni. Siamo sottoposti a due sollecitazioni: la ricerca eccessiva di medicalizzazioni ed il terrore verso la ricerca del farmaco. Siamo anche condizionati, dalla informazione scientifica, che ha spostato la medicina verso un eccessivo difensivismo che nuoce alla salute dei cittadini. Io non mi posso esimere, anche se sono convinto, di fronte ad un dolore che il mio assistito mi propone, un dolore precordiale, difficilmente mi posso esimere di fargli fare un tracciato elettrocardiografico e mandarlo dallo specialista con il risultato di ingorgare i servizi di eccellenza ed invece queste cose dovrebbero essere affrontate nel territorio.

L'auspicio nostro è di avere messaggi il più possibili corretti e sostenuti dalla scienza, il più possibile omogenei, parlare tra gli operatori la stessa lingua e questo lo possiamo ottenere abbandonando l'isolamento. Oggi c'è la tendenza sempre maggiore fra i medici di famiglia ad uscire dal proprio isolamento e di lavorare in equipe, in forme di aggregazione, che sono assai sviluppate. In Umbria abbiamo superato il 50% dei medici che lavorano in gruppo. Abbiamo il 50% di assistiti che sono assistiti da medicine di gruppo; si lavora in equipe e questa è la chiave di volta per il futuro, perché rappresenta una integrazione tra territorio, ospedale ed università per parlare la stessa lingua che in questo momento è fondamentale, come è fondamentale la parola integrazione.

L'altra parola fondamentale è formazione, di cui abbiamo già parlato: formazione di operatori e di cittadini magari nelle scuole e nelle associazioni. Occorre lavorare in ogni ambito per cercare di dare una informazione corretta.

Voglio affrontare anche il ruolo della informazione sui farmaci, dove abbiamo opposti estremismi: c'è la corsa all'acquisto dei farmaci e quella al risparmio, l'importante è avere una informazione corretta e precisa.

### **Silvio Garattini**

Quando ho cominciato ad occuparmi di ricerca era disdicevole parlare con la stampa, i ricercatori medici non dovevano parlare con i mass media per nessuna ragione.

Oggi la scienza è diventata una parte importante della informazione accanto ad economia, sport, cronaca giudiziaria, c'è la parte medico scientifica. Le informazioni sono vissute in modo diverso dalle persone sane ma sono invece importanti per i malati ed i loro familiari: questi infatti si aggrappano a qualsiasi cosa esista nella speranza di trovare dei rimedi e soluzioni.

Lì deve esserci la nostra responsabilità, tener presente che di fronte a qualsiasi notizia c'è un ammalato che possiamo illudere, a cui possiamo dare false speranze e la disillusione è sempre un fatto molto triste.

Nella informazione medico-scientifica mi sembra occorra fare una distinzione che non è così netta, fra tutto ciò che serve ad aumentare la conoscenza, rispetto a ciò che serve in pratica all'ammalato.

Le due cose sono molto diverse: la conoscenza l'aumentiamo tutti i giorni, le possibilità terapeutiche le aumentiamo invece molto raramente. Non bisogna dimenticare che molto spesso c'è una dicotomia tra i titoli ed i contenuti; occorre che a livello interno di chi amministra i mass media si faccia in modo che i titoli che riguardino la medicina siano consistenti e coerenti con quello che descrive la notizia.

### **Luciano Lombardi**

Da addetto ai lavori voglio dire una cosa: avviene tuttora che l'autore dei titoli degli articoli è un redattore che non ha scritto l'articolo e magari si occupa di altre cose. Siamo nel 2010 ed è ancora così.

### **Silvio Garattini**

C'è un altro problema che secondo me non possiamo ignorare in ambito di comunicazione medico-scientifica; sono gli enormi interessi che sono in gioco.

Ogni giorno il SSN spende 42 milioni di euro per acquistare farmaci, ed ogni giorno un cittadino italiano ne spende 17. E parliamo solo di una piccola parte del mondo degli affari che stanno intorno alla medicina.

La maggior parte delle informazioni passa, e questo è un aspetto fondamentale, se c'è un interesse economico; se non c'è, provate a scrivere che un prodotto non serve a nulla: l'articolo non lo pubblica nessuno!!

Ad esempio c'è un grande interesse economico a far passare la notizia che il

colesterolo è una delle patologie più pericolose del mondo, questo vuol dire aumentare le vendite delle medicine collegate ed anche dello yogurt Danone!

C'è anche un altro aspetto che non è molto popolare ma lo dico: la corporazione medica la quale ha i suoi interessi ed ha le sue difficoltà nel fare battaglie per migliorare l'informazione. Faccio un esempio: la medicina alternativa. La corporazione medica ha accolto nel suo interno i medici che prescrivono prodotti che al loro interno non contengono nulla, e loro lo sanno perfettamente.

Che tipo di informazione scientifica possiamo fare se gli stessi medici prescrivono erbe, omeopatia, medicina cinese che nulla hanno a che fare con la scienza.

Non dimentichiamoci che per seguire il trend attuale le ASL fanno già i primariati come la Toscana.

### **Luciano Onder**

Almeno il primariato della Toscana metterà sotto controllo la vendita di tali erbe e non si faranno pasticci

### **Silvio Garattini**

Si ma non possono mettere sotto controllo quello che manca in scientificità, come non possono mettere sotto controllo gli oroscopi, perché si controllerebbe la falsità.

Occorre richiamare l'attenzione sulla responsabilità dei ricercatori e delle istituzioni. Oggi c'è molta competizione anche per le risorse economiche e quindi c'è una grande gara a presentarsi da parte di coloro che quasi posseggono l'informazione dei giornali e delle televisioni. Qui occorre molta responsabilità perché si rischia di orientare la parte economica, come gli ammalati, solo su alcune istituzioni, le quali, se avranno molti ammalati finiranno per fare le cose male.

La responsabilità dei ricercatori è anche nel fatto di pensare bene a quel che dicono e di allenarsi ad essere chiari, se si è chiari è difficile che vengano distorte le informazioni.

Come proposta concreta occorre che i giornali e le televisioni dedichino una sezione che si occupa di ricerca. Questa è una cosa che manca completamente perché anche i cittadini imparerebbero cosa leggere e dove leggerlo. Vedo spesso che Washington Post e New York Times quando hanno degli articoli scientifici, tanto di cappello a chi li ha fatti, sono assolutamente comprensibili ai non addetti al settore; quindi anche noi dovremo fare una specie di upgrade delle competenze che esistono all'interno dei mass media, oggi ci sono ma molto poche per poter dare un contributo importante.

### **Fernando Aiuti**

Negli ultimi anni vi è stata una progressiva diffusione dell'informazione attraverso Internet che ha favorito lo sviluppo delle conoscenze in ogni settore. Principale caratteristica di questa informazione è che può essere ottenuta rapi-

damente ed apparentemente anche con grande facilità.

Nello stesso tempo per alcuni settori quali quello della medicina e per persone che hanno una scarsa esperienza delle informazioni scientifiche a volte si possono ottenere conoscenze imprecise, non sempre basate sulle evidenze scientifiche ed anche pericolose. Non sempre gli utenti di internet sono in grado di valutare le fonti delle informazioni, la qualificazione professionale degli Enti e delle persone che li diffondono e la correttezza dei messaggi contenuti.

Mi riferisco alle informazioni sulla ricerca, sulle malattie, sui metodi diagnostici e sulla farmacoterapia.

È quindi necessario che le persone possano essere correttamente indirizzate a scegliere le fonti più sicure quali le società scientifiche, le istituzioni pubbliche di ricerca, gli organismi ministeriali preposti al controllo della salute ad esempio in Italia Il Ministero della Salute, le università, gli ospedali o gli Istituti di ricerca a carattere scientifico (IRCS).

Purtroppo molte persone, spesso labili dal punto di vista psichico, si fanno influenzare da internet e negli ultimi anni siamo costretti sempre di più a curare individui che non hanno gravi patologie organiche ma che interpretano i sintomi o le analisi di laboratorio in modo errato.

Mi riferisco ad esempio al significato patologico che viene attribuito ad alcuni anticorpi presenti nella popolazione adulta generale come quelli diretti con il virus di Epstein-Barr agente della mononucleosi infettiva che sono associati a disturbi non ad esso correlati in quanto si tratta di infezione pregressa.

Sintomi di gravi preoccupazioni provengono da analisi di laboratorio da considerare normali ma che le persone o i medici interpretano erroneamente alterate. Ricordo l'isolamento della candida dal cavo orale in assenza di una candidiasi clinicamente evidente, la presenza di batteriuria normalmente presente nelle urine senza infezione delle vie urinarie o una lieve positività del TAS non associato ad altre analisi di laboratorio alterate.

Le persone più fragili quindi informandosi con internet ritrovano disturbi che pensano di avere e si autodiagnosticano le più svariate patologie.

Per questi motivi sarebbe importante dare informazioni sui mass media per aiutare queste persone a navigare sui siti sicuri e per dare loro una corretta informazione basata su rigorosi criteri scientifici.

Purtroppo a volte accade che alcune notizie non corrette vengano fornite anche da riviste scientifiche internazionali e nazionali e da organi istituzionali ed in questo caso solo il confronto scientifico può chiarire i dubbi interpretativi dei dati.

L'informazione scientifica effettuata su giornali e TV dovrebbe avere alcuni requisiti essenziali basati sulla conoscenza della fonte dell'informazione, sulla qualificazione della persona che la fornisce e sulla corretta modalità di diffusione della notizia.

Ci sono inoltre altri aspetti fondamentali da ricordare.

Bisogna osservare un giusto equilibrio tra dare una speranza ai malati affetti da gravi patologie senza fornire false illusioni di guarigione immediate o

anche a distanza di tempo se non basate su dati certi.

Occorre sempre verificare la fonte delle pubblicazioni scientifiche internazionali passate al vaglio dei revisori dando una maggiore importanza a quei lavori che sono stati pubblicati in riviste ad elevato fattore di impatto ed ampia diffusione. Inoltre i risultati devono nel tempo essere riconfermati.

Non bisogna amplificare nei mass media i risultati degli studi in vitro e le sperimentazioni in animali perchè solo una piccola parte dei risultati ottenuti con queste modalità potranno essere poi confermati nell'uomo. Solo 3 molecole su 10.000 di nuova sintesi trovano applicazione sperimentale e solo una di queste tre raggiunge l'efficacia clinica e potrà trovare spazio nel mercato terapeutico dopo essere passata al vaglio delle quattro fasi sperimentali previste dalla attuale legislazione sanitaria.

Un impegno fondamentale è quello di non dare spazio e anzi di contrastare in Tv, nei giornali o in internet i falsi guaritori e le terapie non scientificamente dimostrate anzi pericolose. Oggi in paesi dell'Est, Cina, India sono propagandate come miracolose per alcune malattie degenerative neurologiche le terapie infusive con cellule staminali senza dimostrazione di efficacia.

A volte ci si dimentica che il confronto deve essere sempre fatto tra terapie esistenti e nuovi farmaci confrontando anche gli effetti collaterali di entrambe le strategie. Si rischia spesso di amplificare nuove scoperte che non raggiungono poi alcun risultato pratico positivo.

Va inoltre ricordato che in alcune occasioni le molecole sono sperimentate e risultano efficaci in una malattia e poi si cerca di estendere questa loro efficacia in altre patologie senza che siano date convalide dei dati.

Ci sono poi notizie diffuse di efficacia di alcune sostanze alimentari sul sistema immunitario che non trovano un riscontro scientifico o si propagandano farmaci omeopatici che non hanno raggiunto le basi dell'evidenza di efficacia terapeutica.

Negli ultimi anni sono anche aumentati l'impiego di farmaci al di fuori della scheda tecnica per studi compassionevoli che possono trovare una giustificazione sui singoli malati, ma non se gli stessi farmaci vengono somministrati a pazienti affetti da patologie non rare.

Le maggiori difficoltà provengono anche dal confronto che viene effettuato in dibattiti televisivi tra persone che hanno una elevata qualificazione professionale e che sono messe sullo stesso piano di altre prive di validità professionale autopromossi esperti del settore.

Questi dibattiti dovrebbero essere evitati come quelli tra esperti e persone che citano fonti non basate sulla evidenza scientifica.

Io credo che una regolamentazione ed una maggiore disciplina professionale dei giornalisti sia possibile mentre il controllo della informazione su internet è impossibile. Si può cercare solo di indirizzare le persone a comprenderla meglio e a trovare dei punti essenziali di riferimento.

È anche importante in futuro chiarire specie da parte dei mass media se le notizie provengono da fonti private o pubbliche e indicare l'eventuale conflitto di interessi e le sponsorizzazioni dirette ed indirette.

### **Giovanni Gasbarrini**

A proposito di validità scientifica: sai qual è il test che a Roma va per la maggiore per le allergie alimentari? E costa 300 euro!

Il malato mette in mano alcune gocce della sostanza contenute in una bottiglia ed il medico di base, lo tocca e, attraverso delle “vibrazioni” che dovrebbero essere emanate, capisce se c’è o meno allergia, e questo test è fatto sui bambini di sei mesi!! Come si può ovviare a queste aberrazioni?

### **Fernando Aiuti**

Io ed altri famosi allergologi abbiamo fatto in passato un documento consegnato al Ministero della Salute in cui avevamo inserito tutti questi test “di fantasia” e non supportati da validazioni scientifiche, per sconsigliarne l’uso: quello sul capello, quello sulla magnetoterapia ed altri simili. Abbiamo inviato questo documento varie volte al ministero della salute con preghiera almeno di pubblicarlo sul sito ma non siamo stati ascoltati.

### **Sergio Del Giacco**

Con quest’ultimo commento dobbiamo purtroppo concludere il Forum perché per motivi tecnici dobbiamo lasciare la sala alle 19. Vi ringrazio tutti per essere intervenuti, per l’elevata qualità degli interventi e per le importanti osservazioni fatte che ci daranno la possibilità di utilizzarle per avviare iniziative utili ai cittadini e a migliorare gli aspetti del problema che abbiamo trattato.

### **Osvaldo de Tullio**

Noi siamo arrivati ad un dibattito interessante; in base alla costituzione, possiamo partecipare all’esercizio del potere legislativo e ci riprometteremmo, dall’esame più approfondito dei risultati di questa riunione, di assecondare o prendere l’iniziativa per alcune riforme di carattere normativo, di ordine legislativo o amministrativo.

Il pericolo è che se l’idea è saggia, esperienza mi dice che non ne faremo nulla, ma noi vogliamo essere testardi! Io vi ringrazio per essere intervenuti, per aver voluto dare il vostro apporto molto importante. Mi auguro di rivedervi presto; avrete il Quaderno che pubblicheremo; arrivederci e vi ringrazio ancora.

## POSTFAZIONE

Ritengo sia utile un breve commento dopo l'effettuazione del Convegno e al termine della revisione e sistemazione del testo.

In primo luogo si può dire che il Forum ha raggiunto lo scopo che si era prefisso, cioè quello di raccogliere i pareri di qualificati esperti nel settore su un argomento di rilevante importanza etica, sociale e civile.

In secondo luogo tutti gli invitati, nonostante i loro rilevanti impegni sono intervenuti ed hanno garantito l'ottimo livello che ci aspettavamo. Il Ministro Fazio, pure invitato, ha inviato un messaggio di ringraziamento e di incoraggiamento all'iniziativa.

Abbiamo avuto risposte, commenti e proposte che speravamo di avere per far sì che il Forum non fosse solo uno sterile esercizio dialettico ma potesse essere la base di un movimento di opinione in questo campo da parte dei Lions. A questo proposito ritengo che il Quaderno debba essere inviato alle Autorità competenti con la richiesta che si intraprendano iniziative per controllare meglio l'informazione scientifica a tutela della salute del cittadino. Una volta pronto chiederò al Governatore di inviare una richiesta ufficiale in questo senso.

Quali messaggi possiamo portare a casa?

1. Si conferma che l'informazione scientifica e medica ricerca spesso lo *scoop* (vedi notizie sul Sistema Sanitario Nazionale e sulle "scoperte").

2. Il giornalismo scientifico è carente di corsi di formazione e sarebbe auspicabile che coloro che lo esercitano attingessero le notizie da fonti qualificate (riviste scientifiche, centri di ricerca etc.). Necessità quindi di *formazione e formatori*.

3. L'affermarsi di Internet e di notizie scientifiche e mediche in rete senza alcun controllo (vedi Wikipedia) fa sì che pazienti e medici siano spesso fuorviati nella loro informazione e soggetti a false illusioni. Necessità perciò di un *controllo di qualità* e di maggiore attenzione ad un problema sempre più impellente da parte delle autorità e necessità di un *codice di autoregolamentazione*.

4. Proposta di una *Authority* o di un *Osservatorio* che verifichino l'attendibilità e l'adeguatezza delle notizie scientifiche riportate da giornali, radio e TV.

5. *Codice di autoregolamentazione etica* da parte degli Istituti di ricerca e clinici affinché le notizie che da essi vengono diffuse siano presentate con misura e senza destare immotivate speranze.

6. Anche i medici devono darsi un *codice etico* affinché si informino correttamente dalle fonti qualificate e intraprendano rapporti senza *conflitto di interessi* con l'industria farmaceutica.

7. Le autorità sanitarie devono vigilare ed attivarsi affinché il cittadino abbia le informazioni più corrette riguardo alla tutela della propria salute da fonti certe e qualificate.

Insomma è stata una buona occasione di incontrarci, di incontrare gli esperti, di discutere con loro e cercare di trarre qualche conclusione.

Ringrazio Osvaldo de Tullio che con la consueta classe, al di sopra e al di là di qualche problema che lo affligge, è stato un ottimo moderatore, attento, stimolante e provocatorio.

Ringrazio ancora una volta gli amici del Comitato Sanità, specie quelli che si sono maggiormente spesi per l'organizzazione (loro lo sanno) ed anche i dipendenti del Centro Studi che ci hanno consentito di tenere la riunione, nonché Armando di Giorgio senza il quale questo Quaderno non avrebbe visto la luce.

Sergio Del Giacco