

*Tutti i protocolli prevedono che la valutazione dei metodi di cura includa anche aspetti legati all'etica. Di fatto questo non sempre avviene*

Nelle nuove tecnologie sanitarie

## Chi controlla i controllori?

di CARLO PETRINI

La valutazione delle tecnologie sanitarie ha assunto una crescente importanza per molti motivi. Tre di questi sono particolarmente rilevanti: le mutate condizioni socio-demografiche, le crescenti aspettative degli utenti, il proliferare delle tecnologie. L'Health technology assessment (Hta) è un tema di attualità nelle agende dei Governi di molte nazioni soprattutto a seguito di una recente risoluzione dell'Organizzazione mondiale della sanità, che invita gli Stati membri a istituire, o a promuovere laddove assenti, procedure di Hta.

Secondo la definizione adottata dall'International Network of Agencies for Health Technology Assessment (Inahta), l'Hta «studia le implicazioni mediche, sociali, etiche ed economiche dello sviluppo, diffusione e uso» delle tecnologie sanitarie. Lo studio include l'efficacia, la sicurezza, le indicazioni di utilizzo, i costi e gli impatti sociali, legali, etici, politici. Il termine *technology*, in questo contesto, non si riferisce soltanto a dispositivi e apparecchiature: secondo lo stesso Inahta, infatti, il termine include «prevenzione e riabilitazione, vaccini, farmaci (...), procedure mediche e chirurgiche, e i sistemi nei quali la salute è protetta e mantenuta».

Lo scopo dell'Hta è sintetizzato dal network europeo Eunetha nei termini seguenti: «Guidare la formulazione di politiche sanitarie sicure, efficaci e orientate al paziente al fine di ottenere i migliori risultati». All'Hta sono quindi interessati i decisori, le istituzioni e organizzazioni sanitarie, le autorità regolatorie, le industrie, i finanziatori, ma anche singoli medici e pazienti che vogliono essere informati sui profili di rischio/beneficio delle tecnologie sanitarie

per particolari condizioni cliniche. Il network europeo chiarisce anche che lo studio deve essere effettuato «in modo sistematico, trasparente, imparziale, efficace».

L'attività di Hta è condotta soprattutto da agenzie nazionali e internazionali, la maggior parte delle quali operano sotto l'egida dell'Inahta. Attualmente aderiscono all'Inahta 54 agenzie di 33 Paesi nei 5 continenti. Alle grandi agenzie occorre aggiungere un notevole numero di istituzioni minori, non censite, a livelli regionali o di singole aziende sanitarie o ospedali. La situazione in Europa è efficacemente compendata nel manuale *Health Technology Assessment and Health Policy-Making in Europe: Current status, challenges and potential* dell'Organizzazione mondiale della sanità.

L'Hta costituisce il ponte tra il mondo tecnico-scientifico e il mondo dei decisori e, in genere, coinvolge molti attori. Il sistema necessita, quindi, di assoluta imparzialità e di assenza di conflitti di interessi. In genere ciò è garantito, in ciascuna nazione, da regole e controlli stabiliti nell'ambito dei servizi sanitari nazionali e dal fatto che, prima di assumere forma definitiva ed essere pubblicati, i rapporti di valutazione più rilevanti sono esaminati da esperti esterni indipendenti e sono aperti, ove opportuno, a consultazione pubblica. Vi sono, inoltre, codici che stabiliscono principi di riferimento. Per esempio, in Italia, il network di Health technology assessment (Ni-Hta) ha adottato la Carta di Trento. I network internazionali e i programmi nazionali ammettono soltanto agenzie che dimostrino una completa indipendenza.

*I network internazionali e i programmi nazionali ammettono alle procedure di verifica soltanto agenzie che dimostrino una completa indipendenza*

Per quanto riguarda l'etica nell'Hta, tutte le metodologie prevedono che la valutazione delle tecnologie (nel senso ampio sopra definito) includa anche aspetti di etica. Di fatto non sempre ciò avviene. Un maggiore impegno in tal senso da parte di chi si occupa di Hta sarebbe doveroso. Infatti, fa-

cedendo riferimento ai noti principi della bioetica nordamericana, l'Hta ha forti implicazioni riguardanti la giustizia (equità, possibilità di accesso) e la beneficiarietà (rapporto rischi-benefici). Nell'Hta sono, invece, più rari problemi riguardanti l'autonomia.

Il secondo livello introduce un quesito molto rilevante per chi ha responsabilità di rapporti di valutazione. Per esempio, in una checklist redatta dall'Inahta si enunciano quattordici punti che gli autori e i revisori dei rapporti di Hta dovrebbero considerare e che dovrebbero essere inclusi in tutti i rapporti di Hta. I punti della checklist riguardano: informazioni preliminari inerenti la struttura del Hta, le motivazioni che hanno indotto a realizzare la valutazione, le metodologie utilizzate per realizzare la valutazione, il contesto, le conseguenze dei risultati e delle conclusioni.

Per quanto riguarda il terzo livello, le procedure di Hta potrebbero rivelarsi strumenti utili per valutare linee guida e pareri prodotti da comitati di etica o addirittura, con qualche maggior ambizione, per valutare i metodi dell'etica. È questa una prospettiva finora inesplorata, ma che merita di essere presa in considerazione.



## Oltre cinquemila in biblioteca

Una lunghissima fila si è registrata domenica 11 all'esterno della Biblioteca dei Girolamini di Napoli, riaperta al pubblico per un solo giorno. Alle 12 si contavano già cinquemila visitatori. La struttura cinquecentesca «dove studiarono, tra gli altri, Giambattista Vico e Benedetto Croce», la più antica di Napoli e seconda in Italia dopo quella Malatestiana di Cesena, è chiusa da tre anni a seguito delle devastazioni e dei furti di oltre duemila preziosissimi libri antichi a opera dell'ex direttore Marino Massimo De Caro, condannato in via definitiva. L'evento della riapertura è stato inserito nel progetto «Domènica di carta», un'iniziativa indetta dal Ministero dei beni e delle attività culturali che ha coinvolto archivi pubblici e biblioteche statali in tutta Italia. «L'apertura per un giorno della Biblioteca dei Girolamini rappresenta un primo passo verso la restituzione alla città di Napoli e all'Italia di questo luogo di cultura plurisecolare», ha commentato Rossana Rummo direttore generale delle Biblioteche e degli Istituti culturali del MiBact.



Tredici parole per descrivere Emily Dickinson

## La cena del cuore

di ELENA BUJA RUTT

Una vita trascorsa interamente in una grande casa del New England, un'esistenza povera di avvenimenti esteriori, quella di Emily Dickinson, poetessa nata a Amherst, Massachusetts, nel 1830: ma una produzione di circa 1800 poesie testimonia l'intensità di un'anima al cospetto dell'infinito. In un libro intitolato *La cena del cuore. Tredici parole per Emily Dickinson* (Palermo, n.e.balbo, 2015, pagine 112, euro 19), la scrittrice e traduttrice Beatrice Masini introduce la figura e l'opera della poetessa statunitense a un pubblico dagli otto anni in su. Lo fa attraverso un percorso costituito da tredici tappe significative, che ben individuano l'esperienza umana e poetica di una giovane artista, ignorata dai suoi contemporanei. Il volume è accompagnato dai disegni evocativi e raffinati di Pia Valentinis, illustratrice più volte vincitrice del Premio Andersen.

*La sua poesia è legata indissolubilmente alla meditazione sulla morte. Un'esperienza travolgente e terribile alla quale reagisce dando voce alla speranza*

La prima parola scelta da Beatrice Masini è «Casa». Non poteva essere altro che questa, visto che Emily Dickinson trascorse la sua vita per lo più nella sua stanza, senza mai muoversi dalla Dickinson Homestead, se non per scendere in giardino e semmai attraversarlo, per raggiungere la casa a fianco dell'amato fratello Austin e dell'adorata cognata Susan. Eppure, nonostante la banalità di un'esistenza segregata, inattiva, apparentemente priva di qualsivoglia stimolo intellettuale, i suoi versi esprimono

vano un senso vitale potente e crescente. In luoghi infinitesimi, come la sua stanza, piena di fogli e foglietti ricoperti di annotazioni, o il giardino brulicante di fiori e di api, Emily contemplava una bellezza che dischiudeva infinito e trascendenza. Quello che poteva sembrare il piccolo mondo ristretto della middle-class americana diveniva, restituito dallo sguardo di Emily, un microcosmo in cui dialogare con le bellezze della natura e vivere rapporti umani di straordinaria intensità, seppure per lo più immaginari.

Nel capitolo 8, intitolato «Amore», Beatrice Masini, con semplicità e delicatezza, ben definisce l'amore provato da Emily come passione, fiamma, incandescenza: eppure questo sentimento non trovò mai sbocchi concreti, ma rimase confinato nella sua camera, nel suo mondo di carta.

Nel 1855, Emily Dickinson aveva incontrato, innamorandosene, il reverendo Charles Wadsworth, pastore della Chiesa presbiteriana, sposato, con figli. Questo amore rimasto ideale, rappresentato per lungo tempo un punto di riferimento della sua ispirazione poetica. Basti pensare che nel 1862, a 22 anni, in un solo anno, Emily compose ben 366 poesie.

Ma i critici dell'epoca, pur colpiti dalla sua personalità, rimasero sconcertati dai suoi versi e li giudicarono negativamente. E non poteva mancare infatti, in questo volume, il capitolo dedicato alla parola «Successo»: un successo che non arrivò mai, causando amarezza e delusione, fino alla drastica decisione di non pubblicare mai più.

Sempre nel 1862, a un critico letterario di nome Thomas Higginson, Emily aveva scritto: «Lei è troppo impegnato per dirmi se i miei versi hanno vita, se i miei versi respirano». Ma la sua poesia, i suoi «versi galoppanti» (*prencing poetry*)

come amava definirli, capaci di accendere lampade e distillare significati, erano totalmente fuori dagli schemi del tempo. Da quell'anno in poi la reclusione si accentuò ed Emily iniziò a indossare esclusivamente un abito bianco, come a voler simboleggiare il suo volontario ritiro in un mondo esclusivo dominato



La poetessa in un disegno di Pia Valentinis

dell'anima in un mondo dominato solo da quella dell'essenziale che ben emerge dalla sua poesia. Emily dopo quindici anni di isolamento, uscì di casa solo per andare a trovare i cugini, la sorella Emily, il cugino George, la sorella Susan e il cugino John. La morte di Emily è stata un'esperienza vera e concreta, dovuta alla scomparsa dei suoi genitori, del nipotino amatissimo, di diversi conoscenti, del reverendo Wadsworth, di una cara amica che la aveva sempre incitata, unica trapiantata, a pubblicare i suoi versi.

A questa esperienza travolgente e terribile, reagisce la sua poesia, dando voce alla speranza in una vita ulteriore e toccando così il nervo scoperto di un complesso rapporto con Dio, intuito in modo naturale, al di là dell'appartenenza a una religione specifica.

Il viaggio dell'anima di Emily Dickinson, infatti, trova in Dio, anche se a volte in modo indiretto, l'interlocutore principale, l'ospite prediletto da invitare a quella «cena del cuore», che di tutto vuol nutrirsi per restare vivo. Perché, come recitano i versi di *Io vivo nella possibilità*, una delle sue poesie più belle, «la mia vita è questa: / allargare le mie piccole mani / per accogliervi il Paradiso».

## Un diavolello vagante

Chi di spada ferisce, di spada perisce: la rubrica *Contraccanto* di Stefano Lorenzetto - inaugurata lo scorso 27 settembre sul quotidiano veronese «L'Arena», e dedicata ieri, 11 ottobre, ai refusi nei giornali e sui cartelli stradali - contiene a sua volta un errore. Nella notte è infatti arrivata la rettifica dello stesso autore che, citando con autoironia il celebre detto, precisa: «A dirigere il giornale della Santa Sede (fino al 2007) è stato Mario Agnes, non suo fratello Biagio». *Lapsus calami* a parte, Lorenzetto racconta che i refusi «in origine erano caratteri sbagliati per stile o corpo che s'introdurono in un testo durante la composizione. I giornalisti li attribuivano a un diavolello vagante di notte in tipografia. Poi, per estensione, sono stati classificati così tutti gli errori che la casta degli scribi inanello giorno dopo giorno». Tra l'altro Lorenzetto ricorda che testate, anche importanti, hanno mutato l'apostrofo nel titolo della *Laudato si'* in un accento, trasformando «sì, imperativo del verbo essere troncato in sì», nel *Cantico delle creature*, nella particella alternativa sì».