

## Idee e opinioni

## Fondazione Ant, Anziani e non solo

I fumetti che raccontano i giovani caregiver

Essere un giovane caregiver non è una decisione pianificata; è una realtà che «succede». Succede di dover accudire una madre malata o di diventare il pilastro per una sorella fragile. Per rompere il silenzio su questa condizione, Anziani e non solo e Fondazione Ant «Franco Pannuti» Ets, in collaborazione con l'artista Kangjano e grazie al contributo della Fondazione Cassa di Risparmio di Carpi, lanciano oggi una nuova iniziativa di sensibilizzazione attraverso il linguaggio immediato del fumetto. Info:ant.it e anzianienonsolo.it.

## Fondazione Cutino

Tornano i «Thalassemia Talk»

Cinque appuntamenti, per raccontare come sta cambiando oggi la vita delle persone con talassemia, grazie ai progressi della ricerca scientifica e all'evoluzione delle terapie. Tornano i «Thalassemia Talk», di Fondazione Cutino. Ogni Talk metterà in dialogo pazienti e clinici collegati da diversi Centri italiani di talassemia, dando voce a esperienze, competenze e prospettive differenti. L'appuntamento è ogni venerdì di maggio sui canali digitali della Fondazione Cutino. Maggiori informazioni: fondazionecutino.it/thalassemia-talk-2026.

È importante che i malati diventino attori decisionali nella definizione delle priorità scientifiche

I cambiamenti nel rapporto di cura passano anche per gesti semplici ma spesso trascurati

## SCLEROSI MULTIPLA: PAZIENTI PROTAGONISTI NELLA RICERCA

di **Gianvito Martino\***

**N**on più solo programma di laboratorio, ma strategia di sistema che coinvolge l'intera società. La Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla segna quest'anno un punto di non ritorno con il lancio dell'Agenda 2030, promossa dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (Aism) e dalla sua Fondazione (Fism). Il documento delinea una visione dove la ricerca scientifica smette di essere un ambito per addetti ai lavori per trasformarsi in responsabilità collettiva.

La vera rivoluzione sta nel metodo. Nasce la *scienza del coinvolgimento*: paradigma che vede le persone con sclerosi multipla e patologie correlate non più solo come beneficiarie di cure, ma anche come attori decisionali nella definizione delle priorità scientifiche. Una scienza nuova ma già validata a livello internazionale grazie al progetto europeo *Multi-Act*, coordinato da Aism-Fism, che è servito a stabilire che il contributo delle persone malate dev'essere utilizzato per stabilire nuovi standard di qualità e per questo diventare un criterio di eccellenza per la ricerca. In questo contesto la sclerosi multipla viene proposta come modello poiché, grazie alla sua complessità può fungere da «laboratorio» da cui può prendere corpo una sfida più vasta: la tutela della salute del cervello. Investire in diagnosi precoci, prevenzione e riduzione della disabilità non è solo un dovere etico, ma pure un pilastro per la sostenibilità economica del Paese considerando i costi sociali ed economici diretti e indiretti che la malattia comporta. Proteggere l'autonomia di chi è affetto da malattie gravi e croniche del cervello significa garantirgli una partecipazione attiva nel lavoro e nella società civile. Sul fronte operativo la sfida che l'Agenda 2030 si pone contempla l'uso dei dati digitali e la loro interoperabilità e integrazione. Ed è proprio attraverso strumenti già in atto come Registro Italiano Sclerosi Multipla e Barcoding MS - che Aism-Fism vogliono trasformare l'enorme mole di informazioni cliniche in evidenze concrete per abbattere disparità territoriali e garantire accesso universale a diagnosi e cure, specie quelle più moderne e sperimentali. In questa ottica, l'Agenda rivendica il ruolo della medicina accademica indipendente, orientata ai bisogni reali e capace di sostenere



**È l'obiettivo al centro dell'Agenda 2030 promossa dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (Aism) e dalla sua Fondazione (Fism)**

studi no-profit su terapie avanzate — come staminali, terapia genica e ingegneria tissutale — presso centri d'eccellenza dedicati. La ricerca, conclude l'Agenda, deve essere una leva per una cittadinanza scientifica, leva che però richiede partecipazione e trasparenza ma anche valutazione degli investimenti basata sull'impatto sociale. Per tradurre queste ambizioni in realtà, serve una scelta politica netta: finanziamenti stabili, valorizzazione dei ricercatori e un'alleanza tra pubblico e privato che non sacrifichi la sostenibilità. Solo così sarà possibile ridurre le disuguaglianze e restituire autonomia, tempo e dignità alle persone che vivono con la malattia invece che malate.

\*Direttore Scientifico  
San Raffaele, Milano

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## DOTTORE PER FAVORE MI DICE COME SI CHIAMA?

di **Sandro Spinsanti\***

**U**n cartello in un bar di Palermo dettaglia i prezzi del caffè: «Fammi un caffè: 6 euro; Un caffè: 5 euro; Un caffè, per favore: 3 euro; Buongiorno, un caffè per favore: 1,20 euro». Solo una spiritosa provocazione e un invito garbato alla gentilezza? Possiamo leggerci di più. Il caffè è sempre quello, ma la sua degustazione cambia a seconda del rapporto che si instaura con chi lo fornisce.

Se ci spostiamo nell'ambito della cura, l'affermazione acquista un senso profondo.



**Una pratica spesso trascurata per l'abitudine dei professionisti che ritengono il presentarsi nel loro ambiente una cortesia superflua**

L'efficacia di un farmaco o di un trattamento dal punto di vista clinico non cambia, ma la relazione di cura acquista un diverso profilo a seconda del rapporto nel quale si colloca.

Il riferimento va a qualcosa che comprende la buona educazione, ma va oltre. Emerge il rapporto di potere tra chi eroga la cura e chi la riceve. In passato l'asimmetria era totale. Il professionista decideva, «in scienza e coscienza», la cura appropriata. Un medico al paziente: «Non pretenderà di sapere lei che cosa è meglio per lei!» Una perla ripescata da una vicenda clinica che fotografa il paternalismo benevolo che spesso strutturava la relazione.

La cultura del nostro tempo non accetta più quel modello. Dopo le riflessioni della bioetica in Italia abbiamo avuto anche una legge — la n. 219 del 2017 sul consenso informato — che promuove e valorizza «la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico». Una rimessa in discussione radicale del rapporto.

Trasformare la relazione di cura è un impegno molto esigente, che sembra sfuggire all'attenzione sia dei curanti sia dei curati. Servono grandi cambiamenti. Anzitutto bisognerà diventare consapevoli che oggi il «consenso informato», si colloca agli antipodi del cambiamento auspicato. Si riduce a una pratica burocratica, che consiste per lo più in una firma, e si presenta e viene recepita come una procedura di medicina difensiva. In questo modo relazione e fiducia vengono tutt'altro che rafforzate. Abbiamo bisogno di introdurre piccole ma significative modifiche nella modalità di rapportarsi. Solo un esempio: il movimento di Slow Medicine da tempo proclama che un buon rapporto richiede, come primo passo, che le persone coinvolte si presentino. Di qui il progetto: «Buongiorno, io sono...», a cui far seguire il nome del medico, dell'infermiere o di qualsiasi altro professionista curante. Una pratica quotidianamente smentita dall'abitudine dei professionisti che ritengono il presentarsi, nel loro ambiente di cura, una cortesia superflua.

Mentre è il primo gradino di un rapporto corretto, quale è nei nostri auspici. Perché la qualità del rapporto può cambiare la qualità della cura, così come modifica il sapore del caffè al bar.

© RIPRODUZIONE RISERVATA