



# CARE

*costi dell'assistenza e risorse economiche*

# 6

## RIFLESSIONI SU SCIENZA ED ETICA

A colloquio con **Paola Binetti**

Deputato iscritta al gruppo parlamentare Per l'Italia  
e membro della XII Commissione - Affari Sociali, XVII Legislatura

**O**norevole Binetti, una brillante carriera scientifica ed accademica prima dell'ingresso ufficiale in politica con la nomina a senatrice della Repubblica nel 2006. Quali le motivazioni alla base della sua scelta di entrare in politica?

Sono giunta alla politica in modo abbastanza naturale. Ho maturato, negli anni in cui ho esercitato la professione di medico nell'ambito della neuropsichiatria infantile, una grande esperienza in ambito medico-sociale. La neuropsichiatria infantile, infatti, è strettamente e indissolubilmente legata a temi specificatamente sanitari e sociali. Si pensi alle difficoltà degli insegnanti di bambini portatori di handicap, alle problematiche che si trova ad affrontare la famiglia del bambino con problemi neuropsichiatrici. Per intervenire su questi temi è necessario sensibilizzare gli enti locali, quindi interagire con interlocutori politici.

In particolare, dopo essermi occupata dagli anni settanta agli inizi degli anni novanta prevalentemente di disabilità e di tutto ciò che intorno ad essa ruota, con un'attenzione particolare al mondo della famiglia, ho contribuito alla fondazione del Campus Biomedico a Roma: una realtà che non si propone semplicemente come una nuova università di medicina ma come struttura al servizio del malato, in grado di prendersene cura a 360 gradi, non considerandolo avulso dal contesto in cui vive, prima di tutto quello familiare. Anche in questa esperienza la dimensione sociale è rimasta centrale e, per la fase di implementazione del progetto, l'interazione con l'interlocutore politico è stata fondamentale.

*segue a pag 2*

Anno 15 Novembre-Dicembre 2013

*Care nasce per offrire a medici, amministratori e operatori sanitari un'opportunità in più di riflessione sulle prospettive dell'assistenza al cittadino, nel tentativo di coniugare – entro severi limiti economici ed etici – autonomia decisionale di chi opera in Sanità, responsabilità collettiva e dignità della persona.*

- **Dalla letteratura internazionale** 5
- **Dossier**  
LA SANITÀ  
A 21 VELOCITÀ 12
- **LA SALUTE DELLA DONNA** 15
- **Parola chiave**  
SOVRADIAGNOSI 18
- **L'angolo della SIF** 23
- **L'angolo della SITeCS** 25
- **Confronti** 27



*Laureatasi in Medicina e Chirurgia presso l'Università del Sacro Cuore di Roma nel 1967, Paola Binetti si è successivamente specializzata in Neuropsichiatria infantile presso la stessa Università.*

*Dal 1991 si è occupata della fondazione e dell'organizzazione dell'Università Campus Bio-Medico di Roma, presso la quale ha svolto dal 2000 un'intensa attività didattica. È stata senatrice nella XV legislatura e deputato nella XVI. Nella attuale legislatura ha aderito come deputato al gruppo parlamentare Per l'Italia e partecipa alla XII Commissione Affari Sociali.*

In estrema sintesi, l'esperienza maturata negli anni mi ha condotto in modo assolutamente naturale al mondo della politica.

**Scienza e fede sono due pilastri del suo impegno politico. Che relazione esiste o dovrebbe esistere tra le due?**

Prima del rapporto tra scienza e fede credo sia fondamentale il rapporto tra scienza e etica. La dimensione etica è il contesto naturale in cui si svolge l'attività scientifica che, al contrario, non rimanda direttamente alla fede. Citando Bobbio, "la difesa della vita non appartiene ai cattolici".

Ci sono almeno tre dimensioni etiche fondamentali nella ricerca scientifica: prima di tutto la sua qualità intrinseca, l'importanza di fare buona ricerca; quindi, la correttezza nella comunicazione della ricerca e dei suoi risultati in termini di trasparenza e condivisione; infine, la corretta applicazione dei risultati della ricerca scientifica.

La fede entra in gioco in modo diverso soprattutto quando l'uomo raggiunge dei punti estremi (per esempio, una diagnosi definitiva o una malattia gravemente debilitante) e ha bisogno di dare un senso alla propria vita, guardando oltre la transitorietà dell'esistenza terrena, cercando una relazione con Dio che gli dia conforto, che lo aiuti ad affrontare la sofferenza e il dolore.

**Molte delle iniziative che l'hanno vista impegnata a livello parlamentare si collegano indissolubilmente al valore della**

**persona e, in particolare, della famiglia. Lei stessa ha definito la famiglia come "un luogo di vita". Ci spiega meglio quale è o quale si auspica possa essere il ruolo della famiglia nella società di oggi?**

Il ruolo della famiglia è sempre lo stesso da sempre. Ognuno di noi nasce in famiglia ed ad essa rimane indissolubilmente legato.

L'esperienza magica di indipendenza e autonomia dalla famiglia dura solo per un periodo molto breve: dai 30 ai 60 anni. Forse oggi, con le difficoltà che hanno i giovani a trovare un lavoro, anche meno, dai 40 ai 60 anni. La vita di ciascuno di noi si divide in due grandi periodi di massima indigenza: quando si nasce e si è bambini, e quando si invecchia, avvicinandosi alla fine della vita. In entrambe le fasi non si ha piena autonomia, si ha un bisogno assoluto dell'altro.

C'è bisogno della famiglia e tutto il resto è un succedaneo. Senza famiglia si è esposti a una serie incredibile di rischi. Dobbiamo, perciò, restituire il senso della famiglia inteso come senso di reciprocità che si declina nel tempo in forme e modalità diverse: il bambino chiede e riceve, l'adolescente e l'adulto danno per poi chiedere e riprendere di nuovo.

**Un altro tema cui si è dedicata con tenacia e determinazione è quello dello screening neonatale. Lei ha presentato una proposta di legge nella quale richiede l'inserimento dello screening delle malattie metaboliche ereditarie nei LEA. Perché, onorevole Binetti?**

**CARE**

Costi dell'assistenza e risorse economiche

*Direttore Responsabile*  
Giovanni Luca De Fiore

*Redazione*  
Antonio Federici (editor in chief)  
Cesare Albanese, Giancarlo Bausano  
Mara Losi, Maurizio Marcea  
Fabio Palazzo

*Stampa*  
Arti Grafiche TRIS - Roma

*Progetto grafico ed impaginazione*  
Doppiosegno - Roma

*Fotografie:* ©2013Photos.com  
©2013Dreamstime.com  
*Disegni:* Daniela Violi

Registrazione del Tribunale di Roma n. 00472/99 del 19 ottobre 1999  
Periodicità bimestrale.  
Finito di stampare gennaio 2014

Il Pensiero Scientifico Editore  
Via San Giovanni Valdarno 8  
00138 Roma

E-mail: info@careonline.it  
Internet://www.careonline.it

Abbonamenti 2014  
Individuale: euro 90,00  
Istituzionale: euro 120,00

L'editore garantisce la massima riservatezza dei dati relativi agli abbonati e la possibilità di richiedere gratuitamente la rettifica o la cancellazione scrivendo a:  
Il Pensiero Scientifico Editore  
Ufficio Promozione  
Via San Giovanni Valdarno 8  
00138 Roma  
(legge 675/96 tutela dati personali)

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche) sono riservati per tutti i Paesi.  
La violazione di tali diritti è perseguibile a norma di legge per quanto previsto dal Codice penale.



Sono stata spinta soprattutto dal fatto di aver vissuto in prima persona, nella mia esperienza di medico, le difficoltà e le tragiche conseguenze, per il bambino e per la sua famiglia, del ritardo mentale e di malattie metaboliche che, se diagnosticate alla nascita, si sarebbero potute evitare, consentendo a quel bambino e alla sua famiglia di vivere una vita normale.

La diagnosi precoce di alcune malattie può cambiare radicalmente la qualità di vita del bambino e del tessuto sociale che lo circonda, con ovvie e non irrisorie riduzioni nei costi del sistema sanitario. È chiaro che ritengo prioritario il tema della qualità di vita del bambino, ma non vanno sottovalutati, soprattutto in un momento storico di vincoli economico-finanziari sempre più stringenti, i risparmi che il sistema sanitario può realizzare grazie all'implementazione di strategie di diagnosi precoce attraverso lo screening neonatale.

È ben chiaro nella nostra Costituzione il diritto alla salute; un diritto da soddisfare soprattutto per chi non è in grado di esigerlo, come certamente un bambino appena nato.

Altrettanto chiaro è il diritto all'eguaglianza. Senza lo screening neonatale insinuiamo il germe della diseguaglianza proprio al momento

della nascita. Ci sono, oggi, alcune Regioni in cui lo screening è più esteso rispetto ad altre. Perché un bambino che nasce a Roma deve essere diverso da un bambino che nasce a Bologna? *"I figli so' figli e sono tutti uguali"* recitava Filomena Marturano. Ho visto tanti bambini che avrebbero potuto avere una vita differente. In sintesi, le ragioni che mi hanno spinto a presentare una proposta di legge sullo screening neonatale sono: la possibilità di garantire una migliore qualità di vita a tanti bambini, di evitare il dolore di tante famiglie, di razionalizzare l'uso delle risorse all'interno del sistema sanitario e, non ultimo, il tema della giustizia e della parità dei diritti.

Solo per fare un esempio, si pensi alle malattie metaboliche. Una mamma attenta pensa di capire sempre cosa fa bene e cosa non fa bene al proprio bambino, ma non sempre è in grado di capire che esiste una malattia. A scuola emergono i problemi: alcuni bambini mostrano un ritardo di apprendimento e, non di rado, vengono stigmatizzati. Una diagnosi precoce della malattia consentirebbe di evitare un'infinità di umiliazioni al bambino e tanti inutili dolori alla famiglia.

Oggi, inoltre, in presenza di trend demografici



che mostrano una continua riduzione della natalità, diventa ancora più importante intervenire su questi temi: nascono meno bambini e ognuno diventa un gioiello che va curato in tutti i modi possibili grazie agli innumerevoli strumenti che ci fornisce la scienza.

Il Ministro ha recepito l'importanza e l'urgenza di interventi appropriati sul tema, prevedendo lo stanziamento di fondi ad hoc. Ora si tratterà di impiegare questi fondi in modo intelligente, pensando a un'opportuna programmazione regionale per definire i luoghi adetti a coltivare le eccellenze. Si tratta ora di un problema di riorganizzazione e di economia sanitaria, e spetta agli assessorati razionalizzare i modelli assistenziali e di cura.

***L'industria farmaceutica reclama a gran voce il riconoscimento del valore strategico del settore per l'economia del Paese e sottolinea le condizioni sfavorevoli che penalizzano il mercato italiano, soprattutto i lunghi tempi di accesso ai farmaci innovativi. Lei, onorevole, non è stata sempre tenera con il settore industriale. Qual è la sua opinione su questo tema?***

Personalmente ritengo sia essenziale garantire condizioni che incentivino e promuovano la ricerca delle aziende farmaceutiche. Nello specifico, occupandomi di malattie rare e di farmaci orfani, ritengo essenziale pensare a forme di

detassazione della ricerca. Su di un altro piano mi sono spesa in prima persona perché si promuovesse, sul modello francese, la possibilità di sperimentare presto un farmaco, una volta raggiunti certi livelli di attendibilità e di sicurezza, accelerando i tempi di accesso alle terapie innovative. Ritengo, quindi, che il contributo delle aziende farmaceutiche all'avanzamento delle conoscenze scientifiche e delle cure sia essenziale e vada sostenuto con politiche adeguate. C'è stato, senz'altro, un periodo in cui le aziende si caratterizzavano per l'investimento nel superfluo, periodi in cui hanno guadagnato su alcuni farmaci fortunati e non sempre reinvestito in ricerca, prediligendo forme di promozione commerciale talvolta aggressive. Tuttavia, anche in questo periodo, ci sono state importanti eccezioni di aziende che hanno saputo stare vicino ai medici, fornendo agli operatori del settore strumenti di lavoro utili e efficaci (per esempio, manuali di approfondimento su specifiche patologie e trattamenti terapeutici).

***Un'ultima domanda, onorevole Binetti: meglio un'unica sanità nazionale o ventuno sanità regionali?***

Sono favorevole a una riappropriazione, da parte del Ministero della Salute, di una serie di responsabilità. Il federalismo avrebbe dovuto portare una razionalizzazione nell'impiego delle risorse, ma di fatto ciò non è accaduto, verificandosi, al contrario, un aumento di costi e di corruzione.

A prescindere da questo, abbiamo bisogno di dettare linee di programmazione più rigorose a livello centrale per garantire a tutti i cittadini un eguale diritto alla salute e all'accesso alle cure migliori.

Si pensi alla medicina materno-infantile e alla violenza che si fa a una donna quando tutto il percorso nascita non è garantito a 360 gradi o è garantito in modo differenziato in aree geografiche diverse.

C'è un'estrema necessità di una riarmonizzazione organizzativa, di processi di riconversione e razionalizzazione. Tutto ciò difficilmente potrà essere garantito dalla moltiplicazione dei centri decisionali e dalla frantumazione delle competenze e responsabilità. ■ ML