**La scelta di Angelina**

Da qualche tempo, alcuni psicologi di Harvard hanno messo in luce come non sia realisticamente possibile avere un controllo totale sulle nostre scelte. La presunzione di poter basare le decisioni su elementi certi e controllabili, anzi, può spingerci verso direzione sbagliate e fuorvianti, facendoci credere di poter dominare ciò di cui, in realtà, intuiamo solo alcuni profili. L’**illusione del controllo**, insomma, può dare alla testa: letteralmente, come apparso su Psychological Science, «goes to one’s head». Se certe cose le possiamo certamente prevedere e dominare, bisognerebbe quindi “rinunciare all’illusione del controllo” (come suggerito da un maestro orientale in un recente cartone animato). Questo invito non è cosa facile per noi “occidentali” che culturalmente basiamo le nostre scelte di lavoro, il tempo libero, il potere, la nostra vita, spesso anche le nostre relazioni sulla capacità di assumere informazioni, analizzare e – appunto – controllare tutto quanto ci sta attorno: dai flussi migratori all’andamento della borsa, dal comportamento delle api agli sciami sismici. Da sempre, ancor prima del mito di Esculapio e della pratica di Ippocrate, l’uomo, e la donna, hanno tentato di capire cosa succedeva fuori e dentro i loro corpi per tentare con ogni mezzo disponibile di prevenire e curare le cose che non andavano nel verso giusto. Nei secoli, la combinazione di tanto genio e qualche casualità ha permesso alla **medicina** di fare passi da gigante, debellando epidemie che mietevano ciclicamente milioni di morti e aumentando di gran lunga, nei Paesi che si potevano permettere un’igiene pubblica e un sistema sanitario decente, la quantità e la qualità della vita media della popolazione.

Arrivati ai nostri giorni, il **cancro** è divenuto il nemico numero uno da combattere, un nemico contro cui si sono attivate alcune delle figure più acute della medicina e contro il quale la ricerca clinica ha raggiunto risultati eccezionali e investe ingenti risorse. Per quanto riguarda il cancro al seno, la più diffusa arma di prevenzione è stata la **mammografia** che negli Stati Uniti, dopo alcune perplessità da parte dei *National Institutes of Health*, è stata oggetto di una capillare campagna di informazione nazionale, simboleggiata dal colore rosa (che ha tinto perfino la Casa Bianca) e dal motto «Mammography Saves Lives». Nell’arco degli anni, però, è emerso che l’utilizzo della mammografia produce risultati ambigui: «da una parte riduce di una piccola percentuale il numero di donne che scoprono di avere un tumore in stadio avanzato, dall’altra è molto più probabile che provochi diagnosi allarmistiche e interventi inutili – anche chirurgici – settimane di radio-terapia e prescrizione di farmaci tossici» (come riportato da Peggy Orenstein sul *New York Times Magazine* ripresa da *Internazionale*, 24 maggio 2013). In un articolo pubblicato sul *New England Journal of Medicine* a fine 2012 si sono portati i risultati di 30 anni di ricerca sul campo: nonostante il fatto che la mammografia abbia permesso di raddoppiare le diagnosi precoci di tumore al seno, si è stimato che circa un terzo delle donne più giovani di 40 anni trattate abbia ricevuto una diagnosi di tumore che non avrebbe mai condotto ad alcun sintomo clinico ma che ha certamente prodotto alte percentuali di trattamenti inutili e dannosi. L’illusione del controllo ha avuto i suoi effetti collaterali: «surgery, radiation therapy, hormonal therapy for 5 years or more, chemotherapy, or (usually) a combination of these treatments for abnormalities that otherwise would not have caused illness» (i numeri parlano di circa 1.3 milioni di *overdiagnosis* con relativo *overtreatment*). E per quanto più conta, «that screening is having, at best, only a small effect on the rate of death from breast cancer… the benefit of mortality reduction is probably smaller, and the harm of overdiagnosis probably larger, than has been previously recognized».

A fronte dell’ambivalenza testimoniata da tali risultati, pare chiaro che la semplicità di uno slogan debba essere sostituita da una **informazione** dettagliata e più completa, tale da comunicare sia le luci che le ombre.

Anche da questo punto di vista, però, non mancano le **ambiguità**. Alcune aziende sanitarie italiane, ad esempio, riportano pubblicamente come «a livello internazionale i programmi di screening mammografici nelle donne tra i 50 e 69 anni hanno portato ad una riduzione delle morti per tumore al seno pari al 30%» ([www.apss.tn.it](http://www.apss.tn.it)). Tale informazione non è certamente falsa, ma è data in modo da mettere in forte evidenza l’efficacia dell’analisi. Un più dettagliato riferimento ai dati raccolti può rendere con maggior chiarezza il quadro complessivo. Il Dipartimento della sanità del Canton Ticino, così, riporta come su 1000 donne che fra i 50 e i 60 anni non si sono sottoposte a mammografia ogni due anni per dieci anni, ne siano morte sei; e come su 1000 donne che alle stesse condizioni si sono sottoposte a mammografia biennale ne siano invece morte quattro *(*www4.ti.ch/fileadmin/DSS/DSP/.../OpuscoloMammografia\_2008.pdf). Tali dati, riportati già dal *British Medical Journal* nel 2005, indicano come il beneficio dal punto di vista della riduzione della mortalità grazie all’effettuazione di 5000 mammografie sia di 2 decessi evitati nell’arco di 10 anni. Certamente da 6 a 4 unità c’è uno scarto di circa il 30% (indiscutibilmente decisivo per le due donne in questione), ma tenendo conto dei danni anche psicologici provocati dai falsi allarmi (242 casi), dall’*overtreatment* (con biopsie, ad esempio, effettuate su 64 donne), oltre che dei costi complessivi degli esami, ci si può interrogare sulla proporzionalità, ragionevolezza e complessiva efficacia di tale strategia in termini di salute complessiva.

All’interno di questo quadro segnato, come sempre in medicina, da certezze e ambiguità, si è inserito l’articolo in cui **Angelina Jolie**, dalle pagine del *New York Times* del 14 maggio scorso, ha raccontato di essersi sottoposta all’asportazione di entrambi i seni (doppia mastectomia preventiva) dopo aver appreso di avere un gene “difettoso” (il BRCA1) che aumenta in media il rischio di un tumore al seno del 65%. Nell’attrice, l’aumento della percentuale arrivava all’87%, una probabilità che, anche a fronte della morte della madre per tumore alle ovaie, la aveva convinta ad agire in maniera decisa e preventiva, senza attendere cioè l’emergere di alcun sintomo.

L’articolo tratta senza pudore, ingenuità o reticenze anche le difficoltà e i disagi legati all’intervento, i costi non marginali (3000 dollari che, dovuti ad un brevetto della *Myriad Genetics* in discussione dopo una recentissima sentenza della Corte Suprema federale,costituiscono oggettivamente «an obstacle for many women») e il ruolo (esemplare) svolto dai medici e dai famigliari. Scopo dichiarato di tale *outing* è aiutare le donne con lo stesso problema a rendersi conto, senza paura o vergogna, delle opzioni che la medicina contemporanea mette a disposizione di quanti vogliano e possano approfittarne.

A fronte di un così elevato fattore di rischio (87%) paiono francamente astratte e non convincenti le argomentazioni di quanti hanno pregiudizialmente condannato l’atto voluto dalla donna. Certo l’attrice avrebbe potuto essere una delle donne (13 su 100) che non si sarebbero mai ammalate di cancro e si è operata in una condizione in cui era ancora sana. Su tematiche così delicate e personali, e al netto delle inevitabili variabili economiche di natura discriminatoria, ritengo però che la scelta da assumere non possa che essere affidata all’individuo, in quanto **decisione di carattere morale** che rispecchia la propria volontà di condurre una vita affrontando rischi di diversa natura e di maggiore o minore entità. Discorso non sostanzialmente diverso va fatto sulla decisione, ventilata dalla Jolie, di farsi asportare anche le ovaie a fronte di un rischio di tumore del 50%. Non vedo infatti chi, se non l’individuo capace e consapevole, possa essere il titolare di un diritto di segnare il confine della soglia di **rischio personalmente sostenibile**, nel momento in cui tale decisione non comporti effetti diretti su terzi o costi per la collettività. E anche la giurisprudenza della Corte costituzionale italiana (dalla sent. n. 307 del 1990 alla n. 438 del 2008), al pari delle altre di tutti gli Stati di derivazione liberale, conferma questa lettura.

Quanto mi sembra invece problematico è costituito dalle conseguenze macro o di sistema del caso.

In che termini definire, anzitutto, le persone per cui un trattamento diagnostico o una indagine genetica svelano quella che rimane una mera, seppur alta, predisposizione verso determinate patologie? Si tratta di soggetti sani o di soggetti malati? Già si è parlato di una categoria di “**malati di rischio**” la cui individuazione revoca in dubbio, ancora una volta, il confine tra salute e malattia. Se il concetto di salute, anche grazie agli interventi della Corte costituzionale, non può più definirsi quale mera condizione di assenza di patologia, ma va ampliato verso un completo stato di benessere fisico, psichico e perfino relazionale (secondo l’OMS), è possibile sviluppare una corrispettiva concezione di malattia che, anziché limitarsi alla mera presenza di patologia, possa espandersi verso la sufficiente presenza di aumentate probabilità di rischio? Al riguardo, può ricordarsi come già la Corte costituzionale italiana abbia ampliato il contenuto minimo del diritto alla salute fino a ricomprendervi una sorta di “**diritto alla speranza**” legata alla partecipazione ad una procedura sperimentale (sent. n. 185 del 1998: «nei casi di esigenze terapeutiche estreme, impellenti e senza risposte alternative, come quelle che si verificano in alcune patologie tumorali, va considerato che dalla disciplina della sperimentazione, così prevista, scaturiscono indubbiamente aspettative comprese nel contenuto minimo del diritto alla salute»). Se la totale incertezza sull’effetto terapeutico (Di Bella) è stata considerata compatibile con il riconoscimento del diritto alla salute, pare lecito interrogarsi se anche una mera possibilità, o ancor più una probabilità superiore al 50% di ammalarsi, non possa costituire la base per l’attivazione dello stesso diritto fondamentale. In che termini, in vista del principio di eguaglianza, il servizio sanitario nazionale dovrebbe allora prendersi carico anche di tale categoria di “**malati eventuali**”? E su questa linea, potrebbero o dovrebbero applicarsi le tutele previste per le persone ammalate dal diritto del lavoro o dal diritto di famiglia; o quelle previste per i disabili ai sensi del principio di non discriminazione?

L’espansione dei confini del bene protetto dal diritto alla salute si è negli anni accelerata e il concetto di malattia è stato costruito sulla base di indici anche di carattere personale. Tutti gli studi sono inoltre concordi nell’indicare come la prevenzione sia un’arma potentissima in termini sia di risultati complessivi di salute che di contenimento dei costi. Ma anche il più solidale dello stato sociale può investire le proprie risorse per limitare il rischio collegato ad una mera predisposizione? E a che altezza dovrebbe porsi l’asticella in presenza della quale intervenire – al 87%, al 50%, al 30%? Ma chi, a questo punto, potrebbe considerarsi **sano**?

In assenza di un sostegno pubblico, gli interventi di carattere preventivo sono un miraggio per molte donne e uomini. E se le diseguaglianze nel godimento del diritto alla salute non costituiscono certo una novità, tanto che il più potente determinate sociale della salute è proprio rappresentato dalla distribuzione della ricchezza individuale, ci si può solo limitare a registrare come le cose non paiano destinate a cambiare, visto che delle quasi 500.000 donne che ogni anno muoiono di tumore al seno la maggior parte risiede in paesi in cui non esiste prevenzione né cura.

Da un punto di vista più generale, c’è chi ha visto gli interventi di chirurgia preventiva come lesivi del primo dei postulati bioetici e deontologici dei professionisti della salute: nel momento in cui si tocca l’integrità fisica in assenza di una malattia (ma con evidenti rischi di effetti collaterali) ne andrebbe dell’imperativo “primum non nocere”. E in termini ancor più complessivi, in senso lato culturali, può essere opportuno interrogarsi su una società che privilegia **modelli sociali** di uomini e donne sempre e comunque vincenti e invulnerabili, in grado di dominare ogni fatalità all’interno della propria esperienza. Tale concezione, si poggia su una medicina che è da taluni percepita in termini di quasi-onnipotenza, come a dimenticarsi, o a non voler riconoscere, che, nonostante la brutta traduzione italiana dell’*Evidence Based Medicine*, in medicina c’è gran poco di “evidente” mentre quasi tutto rimane faticosamente e pazientemente da “**provare**” attraverso lunghi percorsi sperimentali destinati ad essere costantemente verificati e, un domani, superati.

E a complicare la situazione (triste ironia della sorte) sta il dato secondo cui la stessa Angelina Jolie, anche dopo l’intervento, sia ancora soggetta ad una possibilità (dal 5 al 10%) di sviluppare comunque un tumore legato ai tessuti del seno conservati.

Ancora una volta, l’illusione del controllo.

Carlo Casonato