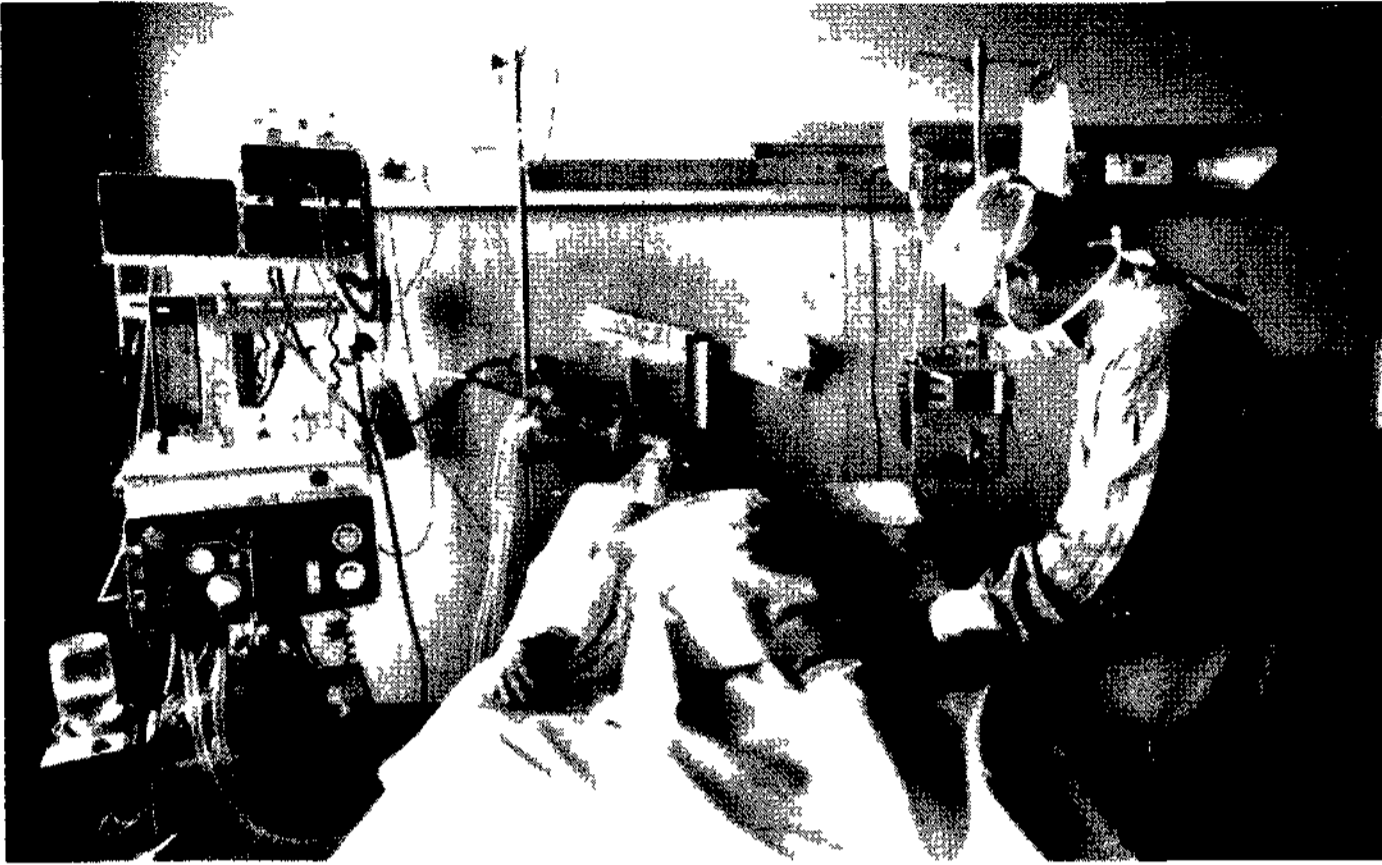


Una giornata al telefono dell'Istituto dei tumori di Genova: centinaia di chiamate e tante suppliche per avere la discussa proteina Uk101

DALLA PRIMA PAGINA Quali garanzie

Più importante è la malattia più accurata devono essere le prove cliniche. E allo stesso tempo più importante e più grave è la malattia più quei dieci anni possono essere troppi. Per il carico di sofferenza per l'attesa per morti che possono apparire non più inevitabili. È giusto perciò che casi come quello dell'Uk101 siano destinati a generare conflitto ed è giusto che sia la comunità scientifica che l'autorità sanitaria si impegnino ad accelerare i tempi delle verifiche e delle conferme. Per questo esiste ora una commissione per la sperimentazione una «consulenza preferenziale» che tenga conto delle attese e delle speranze che esse si propongono.
Ciò significa che le regole qualunque necessarie si possono cambiare. Ciò che non si può fare in un settore così delicato è tentare di forzarle, sia pure con le migliori intenzioni di questo mondo: spinti cioè dalla passione per il proprio lavoro o dalla compassione per gli ammalati.
Due anni di uso «compassionevole» della proteina Uk101 offrono oggi proprio agli ammalati un bilancio estremamente insufficiente: nessuna prova di efficacia, nessuna certezza sui dosaggi, nessuna indicazione precisa su quali tumori nel caso potranno giovare della proteina. Se fin dall'inizio si fosse seguita la strada maestra necessaria per definire qualità, sicurezza ed efficacia due preziosi anni sarebbero stati guadagnati. Non è anche questo un insegnamento?



(Adriano Ceol)

Eligio Paeri/Contrasto

Commissione oncologica: «Niente esiti positivi»

LIGIA ADAMI

■ Polemiche speranze discusse ma alla fine l'UK 101 ha qualche proprietà terapeutica? Insomma serve o no a curare i malati di cancro? La prima risposta scientifica arriva proprio in questi giorni. E decisamente non è favorevole al professor Bartorelli. Si sta parlando di otto cartelle scritte dalla Commissione Nazionale Oncologica che era stata incaricata dal ministro Guzzanti di fare una prima relazione sui risultati del farmaco negli ospedali dove ne era stato autorizzato l'uso «compassionevole» (la somministrazione ai malati terminali). I risultati? In pillole questi: «Non è possibile affermare che il trattamento con UK 101 possiede attività antitumorale». Al di là del linguaggio iper burocratico della relazione al ministro il senso è chiarissimo: alla data attuale nulla fa intuire che l'UK 101 faccia migliorare i pazienti.

A questo risultato la commissione (il cui lavoro è stato coordinato dal professor Santi) è arrivata dopo un'indagine «sul campo» che ha coinvolto tutti gli ospedali che hanno utilizzato l'UK 101. Primo elemento in qualche modo rassicurante il farmaco del professor Bartorelli non sembra proprio né tossico né nocivo. C'è stato sì qualche caso di malati che hanno reagito male alla somministrazione ma pare di capire si tratta davvero di episodi limitati.

Ma i «punti» a favore dell'UK 101 finiscono qui. Nel senso che la commissione ha innanzitutto spiegato che l'uso compassionevole proprio perché restringe la sperimentazione a malati terminali (e molto spesso con lesioni non quantificabili) non consente di stabilire se la terapia funziona o no.

Certo il professor Santi scrive nella relazione che in «molti pazienti si notano miglioramenti soggettivi dello stato generale e diminuzione del dolore (comparsa dell'appetito) ecc. Ma appunto non c'è proprio nulla che indichi che questo miglioramento sia dovuto proprio all'UK 101 e non ad altri medicinali. O addirittura questo non lo scrive la commissione ma lo affermano molti altri studiosi che non si sono dovuti a una sorta di «effetto attesa» da parte di chi ha riversato sul farmaco le sue ultime speranze. Senza considerare che anche questo «miglioramento» della qualità della vita del malato e questo lo scrive la relazione è stata rilevata «al di fuori di protocolli standardizzati». Insomma pure in un terreno così difficile (in senso meglio mi sento peggio) esistono dei «parametri» di valutazione scientifica che però non sono stati rilevati negli ospedali.

Questo degli standard o meglio del non utilizzo degli standard dell'Organizzazione Mondiale della Sanità è un tema sul quale i ricercatori ed i medici incaricati da Guzzanti hanno insistito molto. Soprattutto per valutare le tabelle che lo stesso professor Bartorelli aveva mostrato nel primo incontro con la commissione il 14 luglio scorso in quelle cifre (quelle fornite dal padre dell'UK 101) per esempio vi vanno inseriti nel paragrafo «oggetti con riduzione» di neoplasie malate in cui la massa tumorale si sarebbe ridotta del 25%. Anche in questo caso quasi con pigri (e la commissione ricord) che le risposte standard per l'oncologia «accettate da tutto il mondo parlano di riduzioni di almeno il 50% del cosiddetto «carico tumorale».

Senza considerare che la commissione spingendosi tra altri dati forniti da Bartorelli ha scoperto (e giudicato non corretto) che in un'indagine guardando il paziente di Genova insieme si è esclusa dalle valutazioni finali perché ne frattempo erano deceduti. Tutto questo serve a far dire al professor Santi che cosa. Che ci sarebbe la possibilità di un ulteriore periodo di sperimentazione «a ritraccio» del farmaco ma che il lo stato attuale non è nulla che faccia capire che l'UK 101 serva al malato oncologico.

Il Capolinea della Speranza

■ GENOVA «Mio padre ha un tumore ai polmoni prendo un elicottero e vado da voi. Non ce faccio più a vederlo soffrire». La voce impulsiva si fa di colpo soffocata giunge da Catanzaro ma potrebbe arrivare da qualsiasi luogo taggati al capolinea della disperazione. Un timido «sì, giustissimo per l'attesa di una risposta di un assenso di un semplice conforto. È una sigla che risuona più volte in maniera ossessiva quasi mistica UK 101. Nel momento in cui l'équipe dell'Istituto nazionale dei tumori (Ist) di Genova riceve questa chiamata al tre 160 persone stanno componendo lo stesso numero verde: si leva la Telecom. «Per il momento il numero non è raggiungibile», dice meccanicamente il nastro registrato. L'attesa può durare ore, forse intere giornate. Davanti al telefono in stanze buie e silenziose si consuma il dramma di migliaia di famiglie. In una camera accanto a quella in cui è agonizza. A chiamare infatti sono soprattutto parenti, mogli e figli, madri e padri zii e cugini. Nella fase più acuta del dolore spiega la dottoressa Gabriella Morasso responsabile del servizio di psicologia dell'Ist: «coordinatrice del telefono verde l'unità familiare si fa più intensa. La disgregazione familiare, almeno in questo caso non esiste».

Non hanno voluto né espressioni tra loro non si conoscono e non si possono neppure immaginare ma sono accomunati dal respiro quello della speranza. È così da 17 luglio da quando questo numero verde (167255167) registra lo stesso timbro di voce. Cambia solo il centro quasi la metà sono nazionali il 35 del centro Italia e il 20 del nord. Un andamento che forse, come in mancanza di dati, è proporzionale alla presenza delle strutture sanitarie. Così è gente che arriva dal Sud sino alla prova della dottoressa Morasso. E lei con la calma e la gentilezza che le è propria spiega come stanno davvero le cose. L'UK 101 non c'è non è di spreco, non si «sperano» somministrato a tutti i malati. Ma la «febbre del miracolo» è dura a scembar. E non si va neppure gettare acqua sul fuoco, spiega che l'arrivo del dottor Alberto Bartorelli sinora non ha prodotto tracce di commissione nei parenti. Non serve perché di vanti alla punta alla morte. Tutti sono sintonizzati con le parole della

speranza. In una mattina come tante in tre stanze diverse non si ha il tempo di riattaccare la cornetta. Al piano terra al servizio di psicologia e alla sede della Lega italiana per la lotta ai tumori e nelle stanze in alto della direzione sanitaria vari medici e psicologi si alternano a quel filo della disperazione. Le linee sono diventate quattro e i orari sono allungati dalle 9 alle 17 ma le chiamate, adesso avranno raggiunto quota 2.300 sono solo la punta di un iceberg ormai incontrollabile. Il numero progressivo delle schede redatte dall'Ist sale vertiginosamente. «Prendiamo nota di tutto», spiega la dottoressa Morasso, anche per evidenziare eventuali disfunzioni problemi a livello locale e iter diagnostici sbagliati. Da quando il Ministero della Sanità ha incaricato il prof. Leonardo Santi direttore dell'Istituto nazionale dei tumori di Genova di curare l'informazione sulla sostanza UK 101 il servizio di psicologia è entrato in prima linea. Non è che non fossero abituati ad un contatto così diretto con la malattia visto che facciamo terapie sui pazienti dell'ospedale», spiega gli specialisti, ma qui è in

voce che sbila parole drammatiche. La prego sono disposto a tutto. Come si fa ad avere l'UK 101? Adesso è il momento di ritornare alla realtà. «Mi raccomando non abbandonare le terapie intraprese». Si sentono i nomi di sostanze classiche come la morfina o il placebo ma non sollevano più di tanto il tono del la voce. Di nuovo la richiesta di aiuto. «Non dipende da noi di penderà dai criteri che verranno individuati dalla ditta produttrice». Quando la comunicazione si interrompe anche il pensiero del medico corre a quella casa del tormento lontana indefinita quasi irraggiungibile. «La notte non si dorme più», dice la dottoressa Morasso, pensando alle risposte date ai dettagli a qualche particolare sfuggito. Lei come gli altri aveva già un biglietto in tasca per le ferie d'agosto destinazione California. L'oceano Pacifico può attendere per ora la donna. Lei camice bianco naviga in un mare di angoscia.

Macerata. La Spezia. Napoli. Roma. Bologna. città dopo città telefonata dopo telefonata sotto una luce che improvvisamente, abbaglia quella della sperimentazione della proteina UK 101. Un attimo di silenzio e poi la

voce che sbila parole drammatiche. La prego sono disposto a tutto. Come si fa ad avere l'UK 101? Adesso è il momento di ritornare alla realtà. «Mi raccomando non abbandonare le terapie intraprese». Si sentono i nomi di sostanze classiche come la morfina o il placebo ma non sollevano più di tanto il tono del la voce. Di nuovo la richiesta di aiuto. «Non dipende da noi di penderà dai criteri che verranno individuati dalla ditta produttrice». Quando la comunicazione si interrompe anche il pensiero del medico corre a quella casa del tormento lontana indefinita quasi irraggiungibile. «La notte non si dorme più», dice la dottoressa Morasso, pensando alle risposte date ai dettagli a qualche particolare sfuggito. Lei come gli altri aveva già un biglietto in tasca per le ferie d'agosto destinazione California. L'oceano Pacifico può attendere per ora la donna. Lei camice bianco naviga in un mare di angoscia.

Telefonano anche da New York il Cancer Information Service del Canada chiede chiarimenti dalla Svezia vogliono la formula magica la corsa alla speranza pare non avere confini. È stato a questo numero verde che un utente fedele nei giorni scorsi ha segnalato la presenza di sedicenti medici nelle zone di Napoli e Caserta che vendevano fiale false di UK 101 a 6 milioni l'una. «L'ho comprata ma non mi ha fatto nulla», sostiene una donna napoletana. «Mio figlio sta morendo non posso aspettare settembre», urla una donna da Bergamo. «Ho sentito in televisione che distribuite l'UK 101», affermano da Bari. Gli equivoci si sprecano alla corte dei miracoli mentre la ditta produttrice si è messa prudentemente in ferie. Nel lungo tunnel della malattia del secolo si aggiunge anche il calvario della telefonata. «È da lunedì dice un signore di Roma che cerco di prendere la linea. Mio fratello ha un cancro al fegato. Va bene per sperimentare l'UK 101? Malati terminali tutti diventano malati terminali. E anche le possibili sperimentazioni si dice per il cancro al colon e alla mammella. «sembrano di colpo allargarsi ad ogni forma tumorale nonostante loro le centraliste della speranza cerchino di trattenere le aspettative. «Cautela ci vuole cautela», invitano alla prudenza», insistono le voci dell'Ist. «Non la male tentiamo lo stesso». E una strada in più, vogliamo provare. E da questo capo del telefono c'è anche una vena di rimpianto. «Non vorrei che lei avesse l'idea di avere avuto una possibilità in meno. No non si nasce proprio a gestire la speranza. «Di fronte alle aspettative della proteina anticancro», dicono i medici del telefono verde. Tutti i malati si autodefiniscono terminali. I pazienti sembrano infatti tutti curati con questa terminologia ne gata. Allora invitiamo i colleghi medici a non abbandonare i pazienti a non farti sentire solo a non dire mai ai parenti che non c'è più nulla da fare. In realtà molte cose si possono fare, soprattutto nella scelta della terapia del dolore, nell'alimentazione e nella qualità della vita. Il telefono riprende a suonare. I Sos della speranza e l'interrotto il dramma medico, appello alla vita allargato legato ad un filo anche gli equilibri della speranza hanno diritto a sognare.

gioco un elemento più grande quasi inimitabile la gestione della speranza. Le risposte corrono di pari passo alle note scritte nelle schede. «Che tipo di tumore? A quando risale la prima diagnosi? Qual è la terapia effettuata? Ma dall'altro capo del filo si ha fretta di avere una risposta che si spera risolutiva. «Quando possiamo venire? Possiamo inviare per fax la

cartella clinica? Anche il telefono interno della dottoressa Morasso non ha sosta. La replica appare ferma e decisa ma è venata di un senso di impotenza quasi di imbarazzo. «Entro il 10 settembre la ditta produttrice farà sapere quanti pazienti potrà trattare. I criteri di selezione e quali centri specializzati e quali medici potranno somministrare il farmaco». Un attimo di silenzio e poi la

voce che sbila parole drammatiche. La prego sono disposto a tutto. Come si fa ad avere l'UK 101? Adesso è il momento di ritornare alla realtà. «Mi raccomando non abbandonare le terapie intraprese». Si sentono i nomi di sostanze classiche come la morfina o il placebo ma non sollevano più di tanto il tono del la voce. Di nuovo la richiesta di aiuto. «Non dipende da noi di penderà dai criteri che verranno individuati dalla ditta produttrice». Quando la comunicazione si interrompe anche il pensiero del medico corre a quella casa del tormento lontana indefinita quasi irraggiungibile. «La notte non si dorme più», dice la dottoressa Morasso, pensando alle risposte date ai dettagli a qualche particolare sfuggito. Lei come gli altri aveva già un biglietto in tasca per le ferie d'agosto destinazione California. L'oceano Pacifico può attendere per ora la donna. Lei camice bianco naviga in un mare di angoscia.

■ GENOVA «Mio padre ha un tumore ai polmoni prendo un elicottero e vado da voi. Non ce faccio più a vederlo soffrire». La voce impulsiva si fa di colpo soffocata giunge da Catanzaro ma potrebbe arrivare da qualsiasi luogo taggati al capolinea della disperazione. Un timido «sì, giustissimo per l'attesa di una risposta di un assenso di un semplice conforto. È una sigla che risuona più volte in maniera ossessiva quasi mistica UK 101. Nel momento in cui l'équipe dell'Istituto nazionale dei tumori (Ist) di Genova riceve questa chiamata al tre 160 persone stanno componendo lo stesso numero verde: si leva la Telecom. «Per il momento il numero non è raggiungibile», dice meccanicamente il nastro registrato. L'attesa può durare ore, forse intere giornate. Davanti al telefono in stanze buie e silenziose si consuma il dramma di migliaia di famiglie. In una camera accanto a quella in cui è agonizza. A chiamare infatti sono soprattutto parenti, mogli e figli, madri e padri zii e cugini. Nella fase più acuta del dolore spiega la dottoressa Gabriella Morasso responsabile del servizio di psicologia dell'Ist: «coordinatrice del telefono verde l'unità familiare si fa più intensa. La disgregazione familiare, almeno in questo caso non esiste».

Non hanno voluto né espressioni tra loro non si conoscono e non si possono neppure immaginare ma sono accomunati dal respiro quello della speranza. È così da 17 luglio da quando questo numero verde (167255167) registra lo stesso timbro di voce. Cambia solo il centro quasi la metà sono nazionali il 35 del centro Italia e il 20 del nord. Un andamento che forse, come in mancanza di dati, è proporzionale alla presenza delle strutture sanitarie. Così è gente che arriva dal Sud sino alla prova della dottoressa Morasso. E lei con la calma e la gentilezza che le è propria spiega come stanno davvero le cose. L'UK 101 non c'è non è di spreco, non si «sperano» somministrato a tutti i malati. Ma la «febbre del miracolo» è dura a scembar. E non si va neppure gettare acqua sul fuoco, spiega che l'arrivo del dottor Alberto Bartorelli sinora non ha prodotto tracce di commissione nei parenti. Non serve perché di vanti alla punta alla morte. Tutti sono sintonizzati con le parole della

Arrivano da Napoli: «Dove lo distribuite?»

■ GENOVA Sono arrivati di mattina presto lunedì gli occhi stanchi i capelli arruffati i vestiti squallidi per una notte passata in treno. Otto persone, otto storie diverse di malattia e di dolore. Sono partiti da Palermo e da Napoli per un viaggio della speranza verso Genova. E hanno atteso il loro turno per comparire nell'ufficio del servizio di psicologia dell'Istituto nazionale dei tumori di Genova e per dire semplicemente: «Ecco siamo qui aiutaci». Oppure: «Siamo pronti a sperimentare l'UK 101». I medici di turno hanno dovuto spiegare loro la verità. Non c'è ancora nessuna somministrazione. La modalità si può spiegare entro il 10 settembre e in autunno la sostanza di Bartorelli sarà usata in alcuni ospedali e da alcuni medici specializzati. Molti dei parenti sono rimasti delusi. Ma c'è da credere, per il loro tragico verso un sogno di vita non si è limitati all'Istituto nazionale dei tumori di Genova. Probabilmente, anzi certamente, avranno proseguito il loro tragico calvario in direzione di uno di quelle strutture, come l'ospedale delle Molinette a Torino o quello di Genova o sul Naviglio di via Fiesolani, in cui è stata somministrata a semplice uso «compassionevole» senza peraltro produrre nessun cambiamento significativo nel malato di mezzo.

Ecco tutte le domande per capire i malati

■ GENOVA Il 64 delle chiamate è effettuata da parenti. Ma anche i malati, nella misura del 25, riescono ad avere la forza di telefonare all'Ist di Genova. Gli altri sono conoscenti di persone colpite da cancro. Per loro oltre ad una voce amica c'è una procedura di risposta, il rispetto. I medici di turno domandano la provenienza della telefonata e che l'indirizzo di tumore presente. E di lì a presentarsi i sintomi che ha portato il primo medico consultato. E di lì a indicare i dati di diagnosi e della prima terapia. Il tipo di terapia effettuata e un'indicazione delle principali difficoltà incontrate in mancanza di adeguate informazioni sul l'accesso a strutture qualificate? Mancano di indicazioni di parte del medico di base? Mancano di indicazioni da parte dello specialista? Mancano di strutture qualificate, nella propria area di residenza? Nei sette istituti oncologici italiani cinque pubblici e due privati esiste un servizio informativo ma manca un collegato unificato e una casistica dell'utenza. Questo è un primo tentativo anche se gli utenti sono tutti incuranti ad avere informazioni sull'uso della proteina UK 101. La campagna informativa dell'Istituto proprio richiama le procedure del uso della sostanza di fronte ad un'confusione generale e ad una richiesta di ventidue del capo sorbitanti.