

Antoine-Laurent de Lavoisier



- Per quanto i fatti della scienza possano essere certi e per quanto le idee che ci siamo formati di tali fatti possano essere giuste, **possiamo trasmettere agli altri solo impressioni sbagliate se ci mancano le parole** con cui esprimere tali idee in modo appropriato.

James Clerk Maxwell

- **Il rispetto per la scienza è tanto grande [...] che le opinioni più assurde possono diventare correnti purché siano espresse in un linguaggio il cui suono ricordi qualche espressione scientifica ben nota.**





Antoine-Laurent de Lavoisier

- Per quanto i fatti della scienza possano essere certi e per quanto le idee che ci siamo formati di tali fatti possano essere giuste, **possiamo trasmettere agli altri solo impressioni sbagliate se ci mancano le parole con cui esprimere tali idee in modo appropriato.**
- Il caso **Di Bella** e l'incapacità degli oncologi di spiegare



James Clerk Maxwell

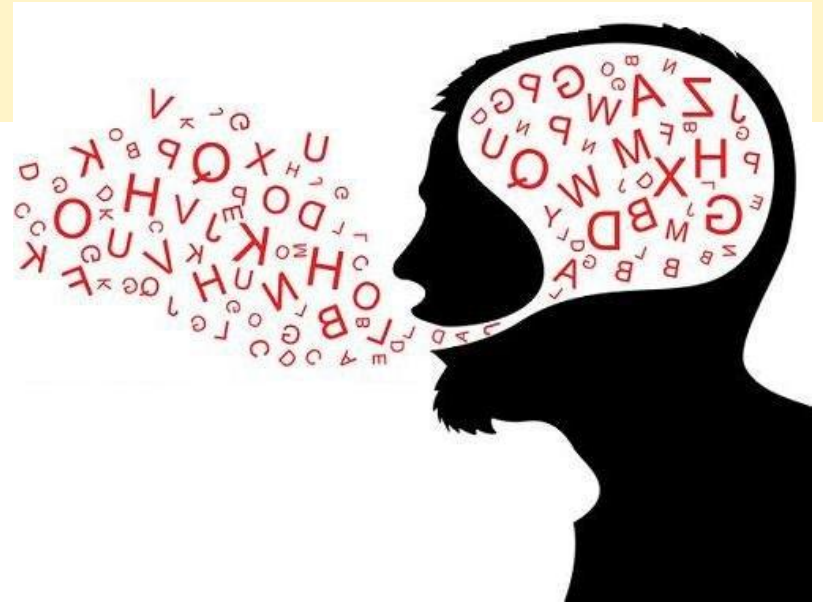
- **Il rispetto per la scienza è tanto grande [...] che le opinioni più assurde possono diventare correnti purché siano espresse in un linguaggio il cui suono ricordi qualche espressione scientifica ben nota.**
- Il caso **Stamina**



*Le polemiche in **medicina** e l'importanza delle **parole***

Pietro Greco

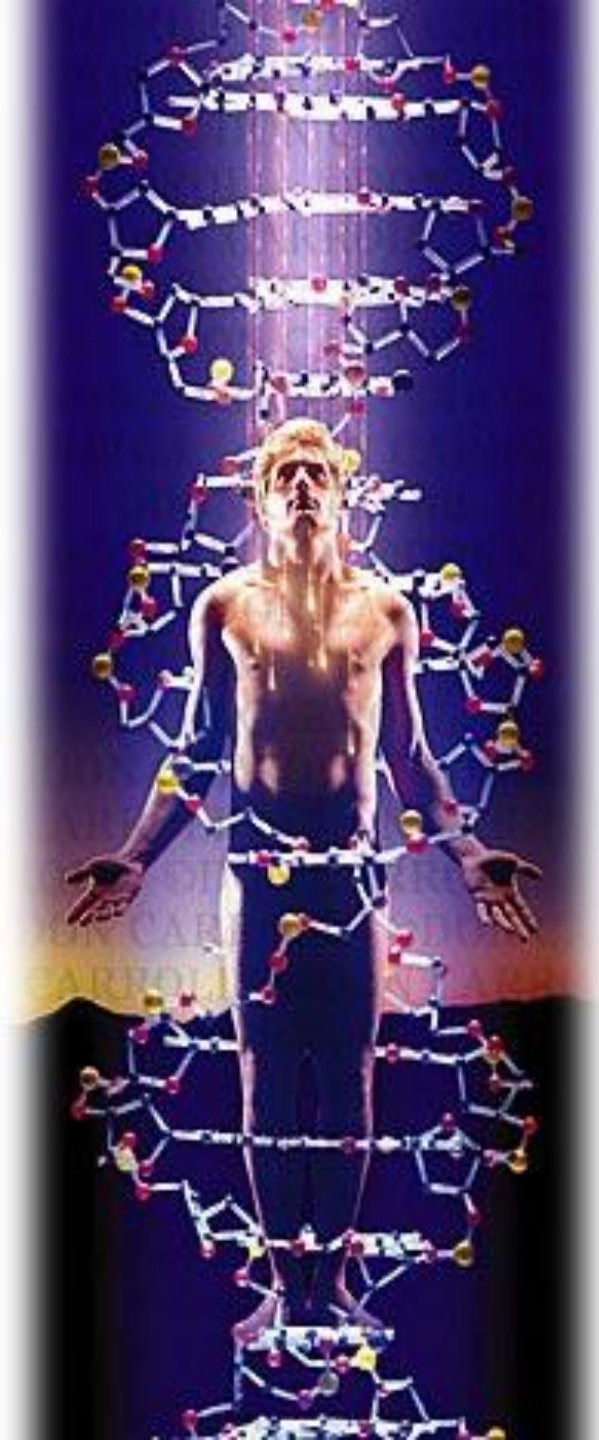
Napoli, 29 maggio 2015



Parole



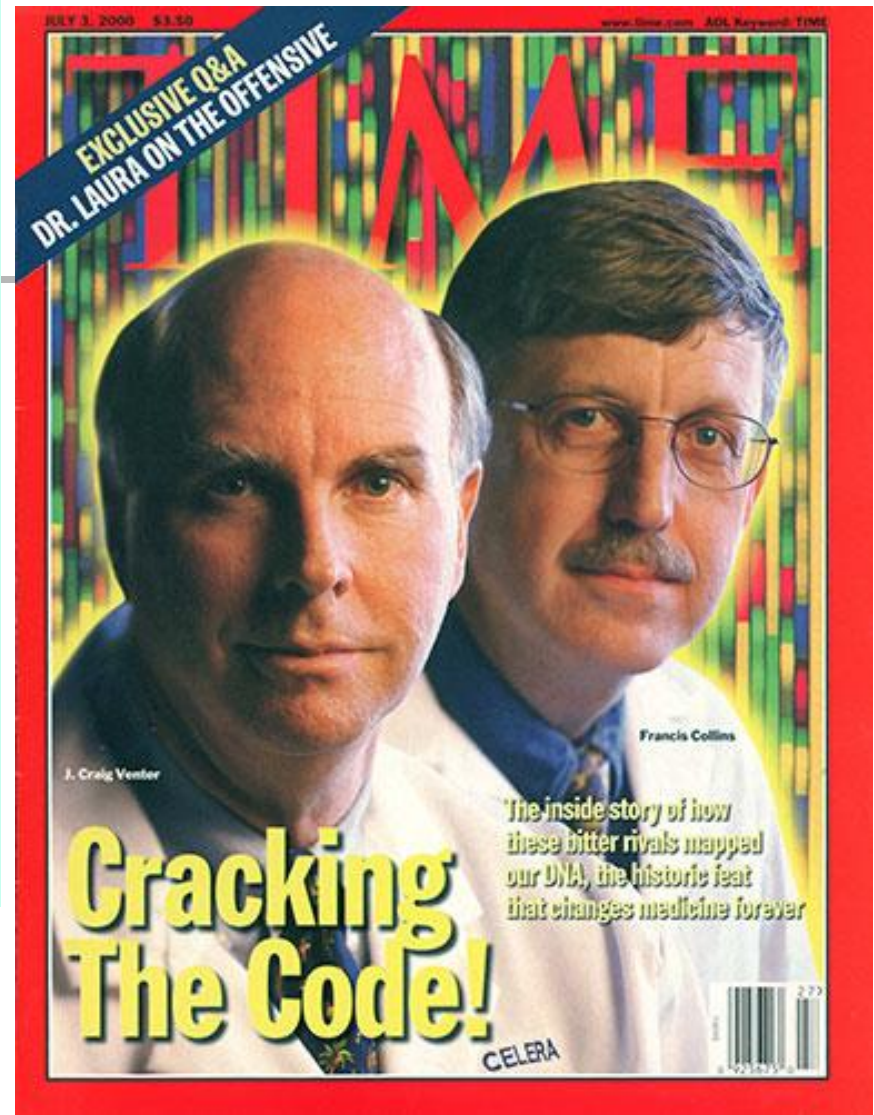
- Il 29 novembre 2000, un mercoledì, il quotidiano *La Repubblica* pubblicava in prima pagina e in bella evidenza un articolo dal titolo piuttosto accattivante: «**Ho visto il mio futuro leggendo il Dna**».



- L'attacco del *reportage* non era da meno. «**So come morirò**», annunciava il giornalista. «**Sarà una morte improvvisa, dovuta o ad un arresto cardiaco oppure ad un ictus cerebrale. Non c'è niente da fare, è così.** Certo, potrei sempre andare a sbattere con la mia auto contro un *guard rail*, ma si tratterebbe di un evento eccezionale, imprevisto e imprevedibile. **L'ictus, o l'infarto stanno scritti nel mio codice genetico**».

2000

Sequenziato
il genoma
umano





Parole

- Codice genetico

Malattia

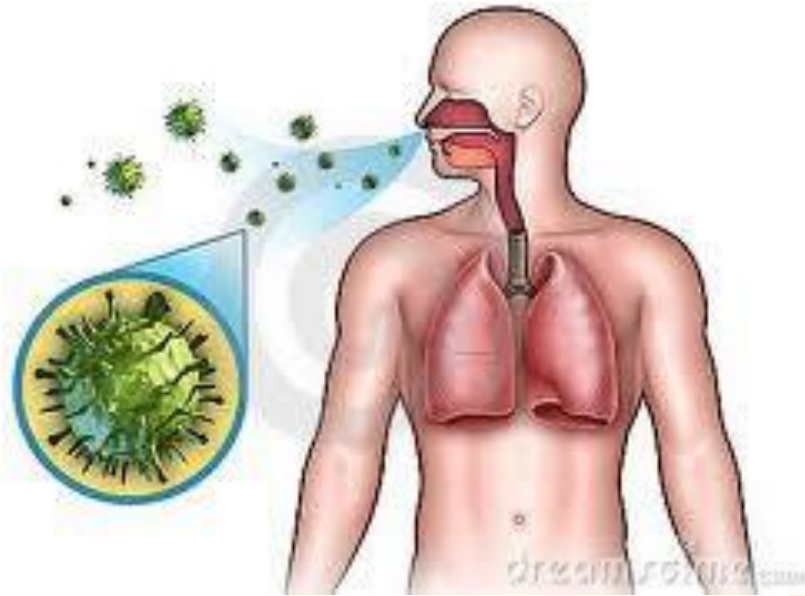
- Destino

Genoma umano

- Propensione

- **Causa**

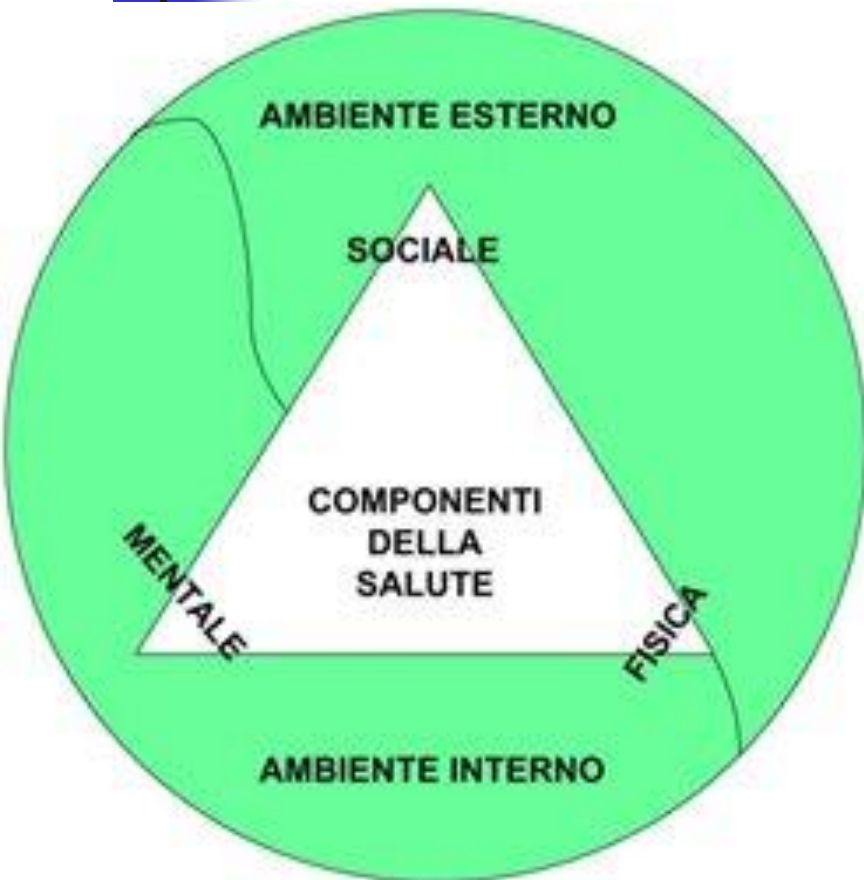
1) Causa



Una parola importante in medicina, che genera polemiche tra gli studiosi e ambiguità tra i pazienti.

E genera gli *unpatients*

2) Salute



Un'altra parola importante in medicina, (la più importante?) che genera **polemiche** tra gli studiosi e **ambiguità** tra i **pazienti**.



2) Salute

OMS, 1948

“uno stato che non è descritto dalla semplice presenza o assenza di malattia ma uno stato di completo **benessere** fisico, mentale e psicologico-emotivo e sociale”

- British Medical Journal, 2011
- “la capacità di adattamento e di **autogestirsi** di fronte alle sfide sociali, fisiche ed emotive”

Paola Mosconi, Istituto Mario Negri

- La definizione del 1948 introduceva la **soggettività** della **valutazione** della propria **salute** e, ponendo l'accento non solo su aspetti medici, aveva aperto la strada negli anni '80, alla valutazione della **qualità della vita** e, negli anni '90, al **coinvolgimento attivo e attento dei pazienti** alla valutazione degli interventi sanitari.

Paola Mosconi, Istituto Mario Negri

- Nel contempo ha però spinto e portato ad un **eccesso di medicalizzazione** ponendo come obiettivo il completo benessere fisico, mentale, psicologico-emotivo e sociale: un traguardo impossibile per molti. Inoltre la vecchia definizione - a fronte dell'invecchiamento della popolazione globale con conseguente incremento delle malattie croniche - sottovaluta la capacità dell'uomo di far fronte autonomamente alle sfide fisiche, emotive e sociali, affrontabili con soddisfazione nonostante una malattia cronica o una disabilità.

Paola Mosconi, Istituto Mario Negri

- E' fondamentale interrogarsi e condividere il significato del termine "salute" perché la sua definizione orienta gli interventi in sanità e sarà il filo conduttore dei futuri programmi di ricerca.

Io ho una propensione
all'iperglicemia (diabete) e mi
adatto.
Sono in salute o no?

■ No,
secondo l'OMS

■ Sì,
secondo il BMJ

Paola Mosconi, Istituto Mario Negri

- La **nuova definizione**, frutto di un lavoro di confronto iniziato nel 2008, pone l'accento sulla **capacità dell'uomo di adattarsi e di convivere con la malattia**, l'invecchiamento e la cronicità ed avrà certamente ripercussioni sulla modalità di valutazione e misurazione dello stato di salute. E' infatti **fondamentale interrogarsi e condividere il significato del termine "salute"** perché la sua definizione orienta gli interventi in sanità e sarà il filo conduttore dei futuri programmi di ricerca.

Paola Mosconi, Istituto Mario Negri

- Se la definizione del 1948 aveva portato ad un eccesso di medicalizzazione, accompagnato da un consumo di risorse non sempre associato ad un aumento di salute, **la nuova definizione** - in un'epoca caratterizzata da personalizzazione del percorso di cura, continuo dibattito sulla medicina basata su evidenze nonché scarsità di risorse - **potrebbe orientare ad un uso più efficiente, con esiti positivi sulla salute delle persone.**

Altre parole chiave che generano polemica

- **Malattia**
- **Prevenzione**
- **Premalattia**
- **Prediagnosi**
- oltre che ...
- **Propensione genetica**
- **Ecc...**
- **Artificiale** (artificiosità del concetto di)



Paola Mosconi, Istituto Mario Negri

- L'importante, come sottolineato alla fine dell'articolo di Huber [su BMJ], è **che al dibattito partecipino tutti, proprio tutti, i portatori di interesse, compresi pazienti e laici.**

*l'importanza delle parole in
medicina*

E i diritti emergenti di
cittadinanza scientifica

Open Science



Valore fondante
della scienza moderna

Open Science



Vista dalla parte
del cittadino

Valore fondante
della cittadinanza
scientifica



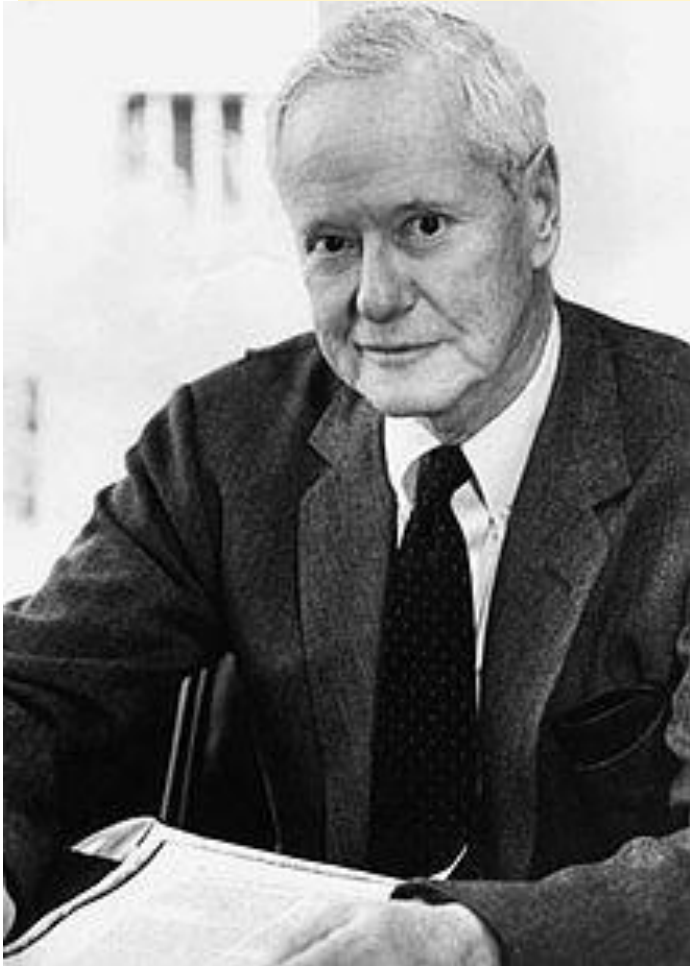
- Francis Bacon
- “La scienza non deve essere a vantaggio di questo o di quello, ma dell’intera umanità”

Abbatere il paradigma della segretezza

- La scienza moderna, come ci ricordava **Paolo Rossi** nasce nel XVII secolo abbattendo il **paradigma della segretezza**.



Comunitarismo



- Uno dei valori in cui si riconobbe la comunità scientifica nascente fu quello di “**comunicare tutto a tutti**”, all’insegna della totale trasparenza.

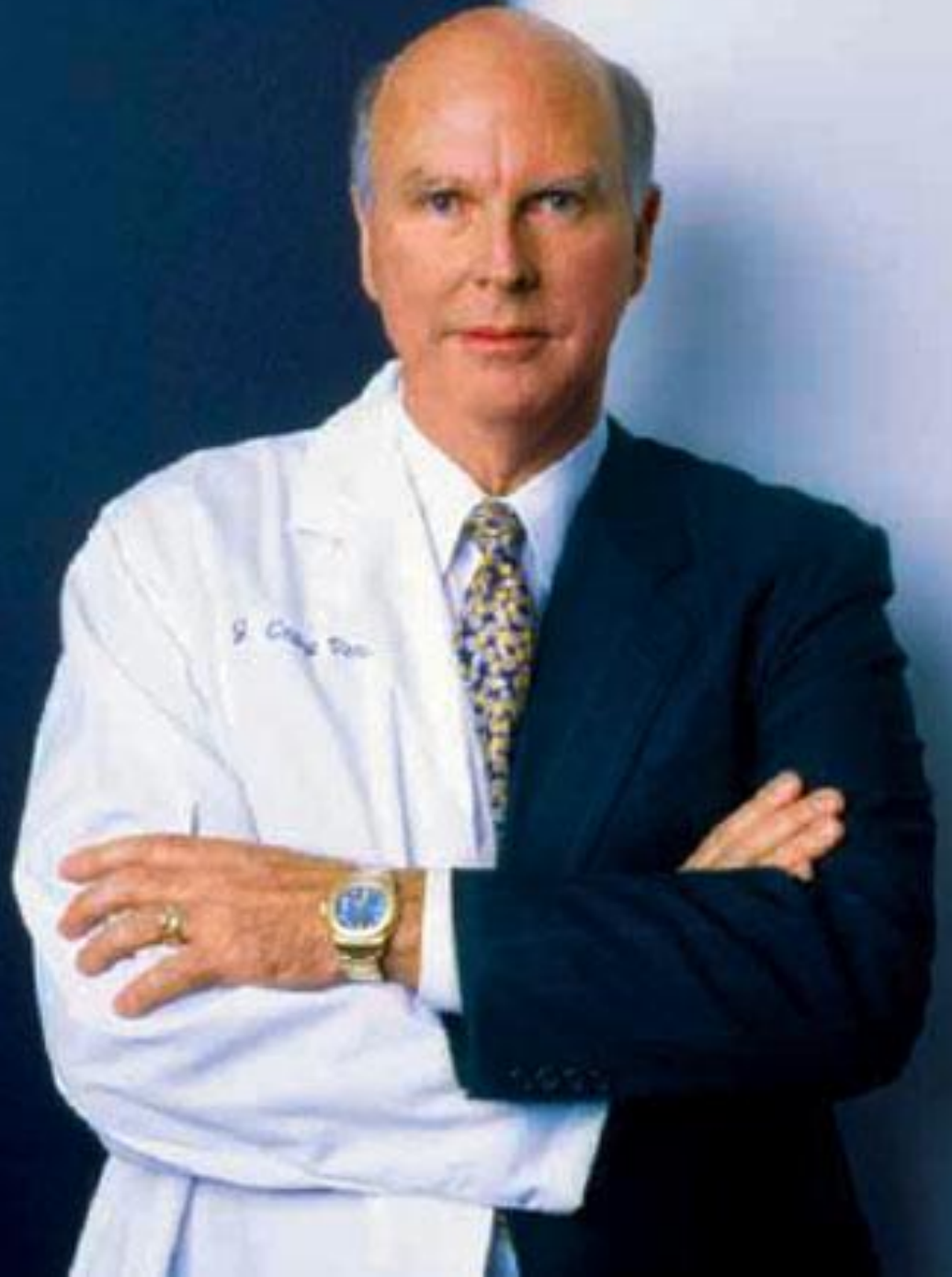
Il sistema di comunicazione



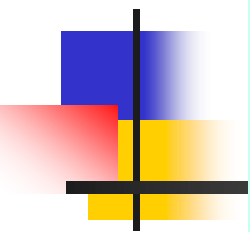
- Un valore che divenne una prassi: il sistema di comunicazione, come ha scritto il fisico **John Ziman**, è diventata l'istituzione sociale primaria della comunità scientifica.

Craig Venter

GREGORY HEISLER/CORBIS

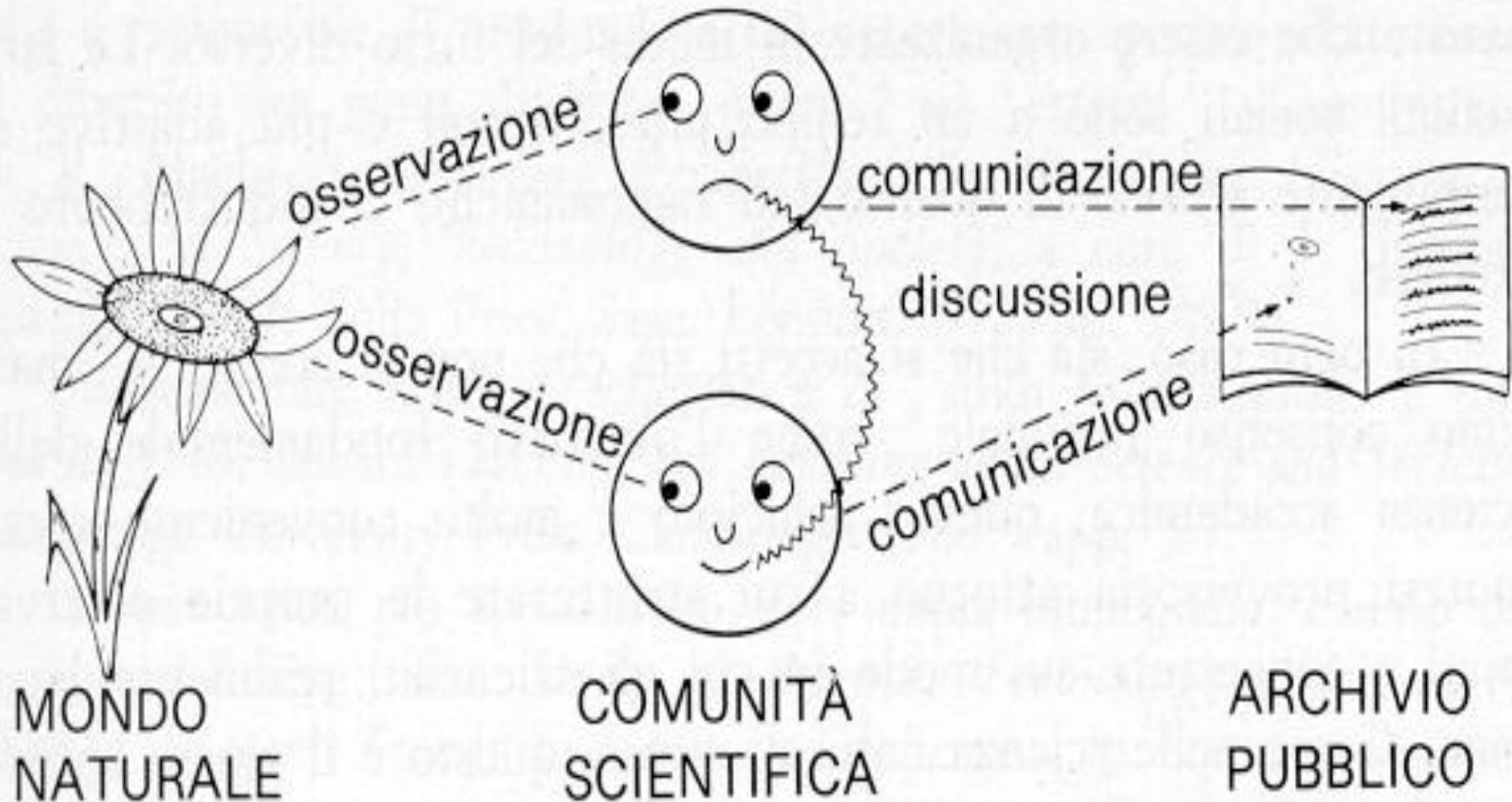


La scienza come istituzione sociale

- 
- Dal punto di vista sociologico la scienza, può essere definita come: “un’istituzione sociale dedita alla costruzione di un consenso razionale d’opinione sul più vasto campo possibile” [Ziman].

- Ogni processo scientifico può essere schematizzato in due soli stadi :
 - lo scienziato che osserva la natura
 - e
 - lo scienziato che comunica i risultati delle sue osservazioni.

Scienza e (è) comunicazione





- Parafrasando lo stesso Ziman, potremmo dire che **non c'è scienza** – non come l'abbiamo conosciuta negli ultimi 400 anni, almeno – **se non c'è comunicazione totale della scienza**: ovvero se non c'è un completo, effettivo e libero accesso a tutti i dati prodotti dalla comunità scientifica.





Oggi ci sono almeno **tre fenomeni** che **rendono difficile** avere una **scienza aperta**:

- L'attuale organizzazione del "lavoro degli scienziati"
- il numero crescente di ricercatori e di riviste scientifiche;
- l'alto costo delle riviste su abbonamento.

Vannevar Bush

- *1945*
- *Science: The Endless Frontier.*

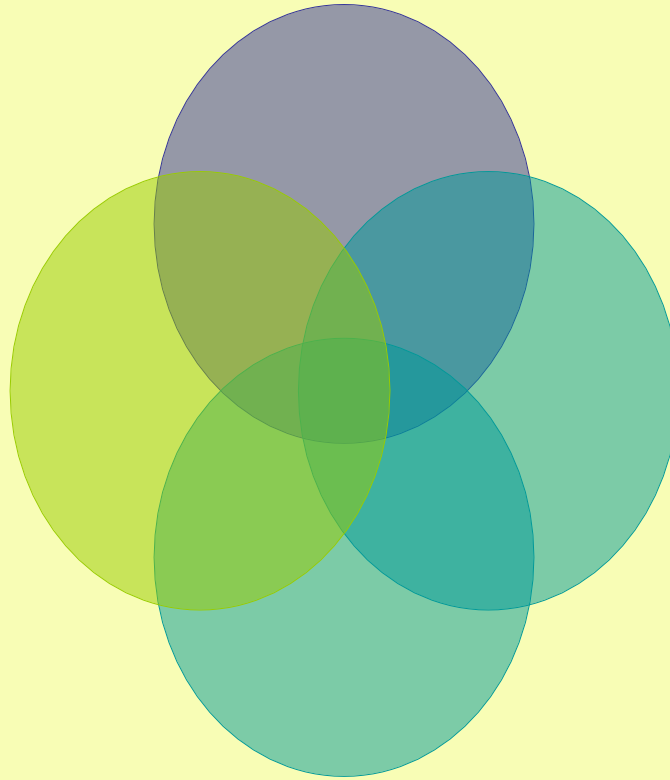


n **Scienza**

n **Stato**

n **Imprese**

n **Società**



I diritti

Vecchi e nuovi

- XVIII secolo: domanda di diritti di cittadinanza civile
- XIX secolo: domanda di diritti di cittadinanza politica
- XX secolo: domanda di diritti di cittadinanza sociale
- XXI secolo: domanda di diritti di cittadinanza scientifica

Costruire la cittadinanza scientifica



- Quattro dimensioni + una
 - **La dimensione culturale**
 - **La dimensione sociale**
 - **La dimensione politica**
 - **La dimensione economica**
 - **La dimensione ecologica**

Nuovi valori (secondo Ziman) e l'importanza delle parole nella scienza

Era accademica	Era post-accademica
CUDOS	PLACE
comunitarismo	proprietà
universalità	località
disinteresse	autoritarismo
originalità	commissionamento
scetticismo	esperti



l'importanza delle parole in medicina

- Diritti emergenti di **cittadinanza scientifica**

- **Public engagement**
- **Open access**
- **Compartecipazione alle scelte**



l'importanza delle parole in medicina

- Il nuovo **rapporto medico/paziente** come prima espressione dei nuovi diritti emergenti di **cittadinanza scientifica**.

- La **cura** delle malattie come **diritto di cittadinanza e di libertà**.



l'importanza delle parole in medicina

- Nuovi attori in medicina:

il **sistema politico e amministrativo**, le **onlus**, le **associazioni di categoria**, le **associazioni di pazienti**, i **media**.

- Nuove **fonti di informazione** per i pazienti, oltre il medico:
i **media** (giornali, radio, tv e soprattutto internet)



l'importanza delle parole in medicina

- Il nuovo **rapporto medico/paziente** come prima espressione dei nuovi diritti emergenti di **cittadinanza scientifica**.

- Dal modello **paternalista** al modello **contrattualista**
- Il **consenso informato**.




l'importanza delle parole in medicina

- Nel modello contrattualistico domina l'**informazione**
- Ricerca della **corretta informazione**

- Oltre il modello contrattualistico:
- L'**alleanza terapeutica**
- Ricerca di un nuovo equilibrio in cui domini la **comunicazione**

l'importanza delle parole in medicina

- “La cosa che più colpisce della manualistica sulla relazione medico-paziente di matrice clinica **è la clamorosa assenza di un discorso sul linguaggio**”.
- (Ivan Cavicchi, La clinica e la relazione)



*l'importanza delle parole
in medicina*

- **Costruiamo insieme**
il discorso sul linguaggio

Grazie per l'attenzione

alle (mie) parole