

È IMPORTANTE CHE I MALATI DIVENTINO ATTORI DECISIONALI NELLA DEFINIZIONE DELLE PRIORITÀ SCIENTIFICHE

di Gianvito Martino*

Non 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 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