

Rita Banzi. Credo ci sia una migliore consapevolezza delle considerazioni di genere nella pianificazione e condizione degli studi, almeno in alcuni ambiti clinici. È importante che questa consapevolezza maturi e includa aspetti biologici ma anche sociali e psicologici, fondamentali nella definizione di identità di genere. Servono concretezza ed evidenze scientifiche anche su questo.

L'intelligenza artificiale potrebbe aiutare nell'ampliare la soglia di ammissibilità al reclutamento negli studi senza aumentare il rischio di tossicità per i partecipanti?

Ursula Kirchmayer. Penso piuttosto che l'uso dell'intelligenza artificiale possa generare delle evidenze al di fuori dagli studi clinici. In particolare mi riferisco all'analisi di big data generati dai social media. Nel caso di un farmaco non sperimentato in alcune sottopopolazioni a causa di una potenziale tossicità, tracciare e analizzare scambi di informazioni sui social media potrebbe contribuire a generare evidenze relative alla sicurezza o a valutare la trasferibilità di risultati limitati a popolazioni selezionate su altre fasce della popolazione.

Qualcuno pensa sia necessario un "salto culturale"...

Rita Banzi. Questo serve in generale alla società e soprattutto all'organizzazione del mondo del lavoro. Credo si dovrebbe inoltre collocare in una visione più ampia sul tema della inclusività e della collaborazione, mentre spesso è ridotto a una guerra tra i sessi che francamente mi appare poco rilevante.

Cinzia Colombo. Dovrebbe trattarsi di un salto considerevole, considerando lo slancio di decenni di lotte di movimenti e di azioni di donne, nell'ambito della ricerca e non solo. Invece, è un cambiamento che fatica a prendere corpo, perché parte dalla messa in discussione e in crisi di norme sociali, economiche, di rapporti di potere che agiscono su piani che si intersecano e interagiscono e si alimenta di pratiche altre, a cui occorre fare spazio. Accanto ad azioni collettive e a interventi strutturali, necessari e fondamentali, il cambiamento si alimenta di una quotidiana azione diffusa in ambiti come l'educazione, il contesto di lavoro, le reti sociali, spazi e momenti di cura o di contatto con l'ambito medico e sanitario. Una puntualizzazione forse scontata, che però chiama in causa le condizioni in cui molte donne vivono. "Per essere sane dobbiamo essere vive" ho sentito affermare in un webinar da una collega in cui parlava di discriminazione delle donne. In Italia, secondo i dati Istat, nel 2019 sono state uccise 111 donne.

Quindi bisogna partire dal ricreare la condizione quanto più vicina al real world quando si disegnano le ricerche. — Carmen Mazzola

Carmen Mazzola. A proposito di salto culturale, sarebbe auspicabile anche un coinvolgimento maggiore e crescente dei pazienti nella costruzione dell'agenda della ricerca e nella pianificazione degli studi clinici. Penso dunque alla donna come paziente esperta, coinvolta nella valutazione di outcome che non sono necessariamente di tipo clinico ma anche di carattere esperienziale, così da valutare tempestivamente, ancor prima del real world, il valore aggiunto dell'adozione di una terapia.

È un cambiamento che fatica a prendere corpo, perché parte dalla messa in discussione e in crisi di norme sociali, economiche, di rapporti di potere che agiscono su piani che si intersecano e interagiscono e si alimenta di pratiche altre, a cui occorre fare spazio. — Cinzia Colombo

Qual è la situazione negli studi oncologici?

Francesco Perrone. Il tema della applicabilità dei risultati dai trial alla pratica clinica, una volta che un nuovo farmaco viene approvato dagli enti regolatori, è molto sentito in oncologia. Le caratteristiche dei pazienti entrati negli studi clinici giocano un ruolo fondamentale poiché se esse sono rappresentative della popolazione della pratica clinica la ragionevolezza dell'impiego del nuovo farmaco dopo la commercializzazione è maggiore. In oncologia, in realtà, non si riscontra il fenomeno di sottorappresentazione del genere femminile tipico di altri campi della medicina. E questo è un bene. Tuttavia esistono altri fenomeni di sottorappresentazione che mettono in discussione la generalizzazione dei trial regolativi in oncologia. Per esempio è riconosciuto e dimostrato che gli studi clinici nei fatti includono una quota di pazienti anziani molto inferiore a quella che si trova nella pratica clinica; questo accade a causa di espliciti criteri di esclusione sull'età o, più spesso, a causa di criteri di selezione stringenti oppure di un approccio prudenziale da parte dei ricercatori che finiscono con l'escludere i pazienti più anziani, con il rischio che vadano incontro a effetti collaterali che probabilmente sono stati sottostimati. Questo è uno dei motivi per cui alcuni oncologi si sono impegnati a sviluppare filoni di ricerca dedicati ai pazienti anziani, mediante studi nei quali il limite di età viene applicato "al contrario" riservando le sperimentazioni ai pazienti al di sopra di una soglia di età, in genere 70 o 65 anni. Questa strategia da una parte consente di riequilibrare globalmente la rappresentazione dei pazienti anziani e dall'altra consente di condurre sperimentazioni specificamente concentrate su aspetti peculiari dell'età avanzata, quali le patologie concomitanti, le sindromi geriatriche e le conseguenti necessità di adeguare dosi e modalità di somministrazione dei farmaci. ▣

In oncologia non si riscontra il fenomeno di sottorappresentazione del genere femminile tipico di altri campi della medicina.

— Francesco Perrone

Un'altra battaglia persa?



Flori Degrassi
Presidente nazionale
Andos onlus

Oltre a una maggiore presenza delle donne negli studi clinici, emerge anche la domanda di un'agenda più vicina ai bisogni delle donne e delle persone Lgbt+.

Lavoro in sanità da più di quarant'anni. Ho sempre considerato prioritario produrre quei cambiamenti per il rispetto delle persone, a partire dal riconoscimento delle competenze e delle pari opportunità. In tutto il mio percorso professionale mi sono sempre occupata dei bisogni delle donne in più ambiti. Alla Regione Lazio ho contribuito alle linee guida per la prevenzione e il contrasto della violenza di genere contro la donna. Ora faccio parte del gruppo sulla medicina di genere dell'Istituto Superiore

di Sanità. Inoltre sono presidente dell'Associazione donne operate al seno (Andos) e membro del comitato per i bollini rosa della Fondazione Onda per gli ospedali a "misura di donna".

Riconosco che abbiamo combattuto numerose battaglie per un sistema sociosanitario e sanitario più attento alle esigenze delle donne e più rispettoso delle donne lavoratrici. Dei progressi, anche se parziali, ci sono stati. Ma con l'arrivo della pandemia c'è stata una regressione, purtroppo. Molti operatori sanitari si sono trincerati dietro le proprie competenze; nei luoghi di cura e negli ospedali è venuto a mancare l'apporto delle associazioni di volontariato. L'emergenza sanitaria ha cambiato l'ordine delle priorità e si è affievolito quel pensiero laterale che consente di valutare i bisogni di ogni singola persona inserita nel suo specifico contesto sociale qualsiasi esso sia.

Questa minore attenzione ai bisogni ha portato a una regressione del sistema. Lo evidenzia la recrudescenza della violenza che colpisce le fasce più "deboli" in quanto svantaggiate nella nostra società. A essere più deboli sono le donne, e con loro le persone che si riconoscono in altri generi in un sistema che non è più binario, o che non dovrebbe più esserlo. Lgbt+, genderfluid e altri generi rientrano nella categoria delle "minoranze" in un sistema sanitario che non si occupa di loro.

Abbiamo perso, tutti, in un sistema sociale che non garantisce equamente i diritti e non riconosce la diversità. Questa è la più grande perdita sociale di cui noi siamo gli artefici. Questo però deve essere il punto da cui ripartire. •