Dibattito sugli aspetti etici di un’indagine epidemiologica utilizzante bio-marcatori di rischio su una popolazione pediatrica

Perfezionando: Dr. PAOLO PISI

ANNO ACCADEMICO 2009-2010
Dibattito sugli aspetti etici
di un’indagine epidemiologica
utilizzante bio-marcatori di rischio
su una popolazione pediatrica

Perfezionando: Dr. PAOLO PISI

ANNO ACCADEMICO 2009-2010
Introduzione .........................................................................................................................1

Capitolo I: L’INDAGINE ........................................................................................................4
  1. Lo studio di Viadana .......................................................................................................5
  2. Lo studio “Viadana 2” ....................................................................................................10

Capitolo II: LE INTERVISTE ..............................................................................................13
  1. Metodologia ..................................................................................................................14
  2. Promotori e conduttori .................................................................................................16
    • -intervista: l’ente promotore dell’indagine .................................................................17
    • -intervista: lo sperimentatore ....................................................................................21
    • -intervista: il comitato etico ......................................................................................26
    • -intervista: il farmacista ............................................................................................29
  3. Gli amministratori ..........................................................................................................30
    • -intervista: l’assessore provinciale all’ambiente .........................................................31
    • -intervista: il sindaco ..................................................................................................35
    • -intervista: l’assessore comunale all’ambiente ................................................................39
  4. I media locali ................................................................................................................41
    • -intervista: la tv locale ...............................................................................................42
  5. Agli estremi ....................................................................................................................46
    • -intervista: l’industriale ..............................................................................................47
    • -intervista: i comitati cittadini ...................................................................................50
  6. L’esperto ........................................................................................................................53
    • -intervista: il biologo ..................................................................................................54
  7. I diretti protagonisti ........................................................................................................60
    • -intervista: i genitori ..................................................................................................61
    • -intervista: il numero verde .......................................................................................63

Capitolo III: GLI ASPETTI ETICI ..........................................................................................64
  1. Argomentazioni e dibattito ...........................................................................................65

Conclusioni ...........................................................................................................................65

Bibliografia ..........................................................................................................................88
Dibattito sugli aspetti etici di un’indagine epidemiologica utilizzante bio-marcatori di rischio su una popolazione pediatrica

Introduzione
La prima associazione fatta dai nostri neuroni alla parola “test del DNA” è con qualcosa di criminale o di peccaminoso -trovare l’assassino, lo stupratore o vedere se il padre “ufficiale” coincide con quello “biologico”- e ormai, nell’immaginario popolare, la verità scientifica è solo quella che emerge dalle analisi di C.S.I. o dalle elucubrazioni del Dr. House, oppure ancora dai tg.

Nella società moderna, in cui il Dio creatore del cielo della terra è stato sostituito dal dio creatore dell’immagine del cielo e della terra, una cosa esiste solo quando viene comunicato che esiste, nelle forme descritte, secondo modi e tempi basati sulle leggi dello spettacolo.

Anche ciò che concerne la salute non si sottrae alle nuove leggi della comunicazione: pensiamo ad un’indagine da condurre su bambini, in un luogo del pianeta affollato di fabbriche inquinanti, con gli stessi tamponi per raccogliere il DNA come si vede nei telefilm serial crime; pensiamo ai genitori, già convinti da anni che quelle fabbriche facciano venire il cancro; pensiamo come spiegherli che prendiamo il DNA dei figli per vedere se ci sono dei danni ma che non gli diremo il risultato e non per questioni di privacy.

Quanti possibili modi ci sono per invitare la popolazione, per spiegarli cosa facciamo, cosa cerchiamo e cosa, alla fine, avremo trovato?

Ma occorre fare un’altra premessa.

Adesso la parola “etica” è di moda e serve per rivestire tutto ciò che si vuole far passare per “buono”, “puro” e “ideale”, come se si potesse ridurre -e non soltanto semanticamente- ad “etichetta”.
Introduzione

Prendiamo in rete un motore di ricerca\(^1\) e digitiamo “Etica”: otteniamo in 0.37 secondi ben 6860000 risultati.

Prendiamo il primo risultato e troviamo una definizione di etica data da un’enciclopedia che si definisce “libera” e che ci spiega che “l’etica (dal greco antico εθος o ηθος, “carattere”, “comportamento, “costume”, “consuetudine”) è quella branca della filosofia che studia i fondamenti oggettivi e razionali che permettono di assegnare ai comportamenti umani uno status deontico, ovvero distinguerci in buoni, giusti, o moralmente leciti, rispetto ai comportamenti ritenuti cattivi o moralmente inappropriati”\(^2\).

Se aggiungiamo il prefisso “bio”, colleghiamo le questioni morali alla ricerca biologica e alla medicina e otteniamo un’altra parola di moda, “bioetica”.

Siamo ancora convinti che, al di là della moda, sia necessario considerare seriamente queste “questioni morali” e non limitarci all’immagine: occorre argomentare e dibattere, ascoltare e parlare, eliminare le sovrastruzioni e trovarci infine d’acuerdo.

Lo scopo di questo lavoro è tentare una siffatta esercitazione: non si discuterà dell’indagine in sé, salvo una necessaria ma essenziale spiegazione di cosa si tratti, ma attraverso interviste fatte alle figure coinvolte a vario titolo, si cercherà di sviluppare un dibattito più o meno virtuale su quegli aspetti che non finiranno nei risultati finali, ma dal significato forse più profondo e comunque per noi più interessanti.

\(^1\) IN http://www.google.it
\(^2\) IN http://it.wikipedia.org/wiki/Etica
Dibattito sugli aspetti etici di un’indagine epidemiologica utilizzante bio-marcatori di rischio su una popolazione pediatrica

Capitolo I: L’INDAGINE

1. Lo studio “Viadana 1”

2. Lo studio “Viadana 2”
LO STUDIO DI VIADANA

Più correttamente denominato “Indagine sullo stato di salute dei bambini che vivono in prossimità di fonti di emissione industriale di formaldeide e polveri di legno”, lo studio di Viadana\(^3\) è uno studio epidemiologico trasversale su tutta la popolazione pediatrica del Distretto Sanitario di Viadana, geograficamente dieci comuni nella parte sud-occidentale della Provincia di Mantova, in cinque dei quali è presente un’alta concentrazione di industrie per la lavorazione del legno.

Lo studio è stato promosso e condotto, tra il 2006 e il 2008, dall’Osservatorio Epidemiologico dell’ASL della Provincia di Mantova in collaborazione con la Sezione di Epidemiologia e Statistica Medica del Dipartimento di Medicina e Sanità Pubblica dell’Università di Verona\(^4\); oltre all’indagine trasversale, lo studio era poi completato da un’indagine di mortalità con l’utilizzo del data-base del Registro di Mortalità dell’Osservatorio ASL, sul periodo dal 1996 al 2005, con particolare attenzione per le cause di morte che la letteratura scientifica associa, con

---

\(^3\) IN http://www.aslmm.it/Docs_File/Studio_Viadana1.PDF
\(^4\) IN http://biometria.univr.it/viadanastudy
diverso grado di probabilità, all’esposizione a formaldeide e polveri di legno, entrambe classificate dallo IARC come agenti cancerogeni.\(^5\)

Il disegno dello studio era di valutare se “abitare” o “andare a scuola” in prossimità di queste industrie fosse associato ad un “aumentato rischio” di disturbi respiratori/irritativi e ad un “aumentato carico socio-sanitario” nella popolazione pediatrica compresa tra 3 e 14 anni.

Tutti i bambini residenti nel Distretto iscritti a scuola entrarono nel campione dello studio che prevedeva, nel mese di dicembre 2006, la consegna da parte degli insegnanti di tutte le scuole del Distretto (materne, elementari e medie inferiori) di un questionario, da compilare da parte dei genitori, mirato alla valutazione dello stato di salute del bambino al momento o nel periodo precedente l’indagine.

La numerosità teorica del campione era di 4130 bambini; i questionari effettivamente consegnati furono 3907 e quelli raccolti compilati furono 3854, per un tasso di risposta del 98.6%.

Il questionario, costruito utilizzando domande mutate da questionari standardizzati già validati in indagini internazionali (ISAAC\(^6\), ECRHS\(^7\) e SIDRIA\(^8\))

---

\(^5\) International Agency for Research on Cancer. *Formaldehyde, 2-Butoxyethanol and 1-tert-Butyloxy-2-propanol. IARC monographs on the evaluation of carcinogenic risk to humans.* Lyon, France (Vol 88.2-9 June) 2004


\(^7\) European Community Respiratory Health Survey II Steering Committee. The European Community Respiratory Health Survey II. *Eur Respir J.* 2002 Nov;20(5):1071-9

per i disturbi respiratori ed allergici, MM040NA\textsuperscript{9} e MM080\textsuperscript{10} per la sintomatologia associata ad esposizione a irritanti e inquinanti), era mirato, come detto, ad ottenere informazioni sull’eventuale presenza di disturbi respiratori, allergici e irritativi potenzialmente associabili agli inquinanti maggiormente prodotti dalle industrie del territorio, oltre che sul carico socio-assistenziale inteso come perdita di giorni di scuola, visite in pronto soccorso o ricoveri in ospedale.

Per la presenza di una considerevole percentuale di bambini stranieri nel campione, il questionario è stato distribuito in tre lingue, con l’ulteriore disponibilità di mediazione culturale quando necessaria.

Al momento dell’indagine, le industrie attive nel territorio erano 28 e ad esse è stato assegnato un livello di impatto sul territorio in relazione al tipo di produzione e agli inquinanti emessi in atmosfera; non essendo disponibili dati oggettivi sulla concentrazione outdoor degli inquinanti, l’esposizione dei bambini è stata stimata come funzione della distanza della scuola e dell’abitazione dalle fonti di emissione mediante appropriate analisi statistiche.

I risultati finali dello studio\textsuperscript{11} hanno evidenziato che i bambini residenti nei comuni ove sono presenti le industrie hanno eccessi statisticamente significativi di sintomi respiratori, irritativi e neurovegetativi, nonché un maggior numero di assenze da scuola e di accessi alle strutture sanitarie, rispetto ai bambini

\textsuperscript{9}Andersson K. Epidemiical approach to indoor air problems. Indoor Air: Suppl. 1998;4:32-9
\textsuperscript{11}De Marco R, Rava M, Marcon A, Cazzoletti L. Lo studio di Viadana ASL Mantova - SESM Univr
residenti nei comuni non esposti; le differenze non sono statisticamente significative nel caso di sintomi cutanei, rinite ed eczema.

La prevalenza dei sintomi considerati e degli indicatori di carico socio-assistenziale, sempre con l’eccezione dei sintomi cutanei, sono in relazione inversa con la distanza dell’abitazione o della scuola dalle industrie e in relazione positiva con il numero di fabbriche presenti entro 2 km, specie se si tratta di fabbriche considerate ad alta emissione.

La presenza di rischi per la salute dei bambini che vivono in prossimità delle industrie ad alta emissione è un dato difficilmente contestabile, anche se va riconosciuto che gli eccessi di rischio potrebbero essere legati a fattori non considerati, in particolare l’intensità dell’effettivo traffico veicolare, presumibilmente intenso e pesante nelle zone adiacenti alle maggiori industrie, ma che tuttavia difficilmente potrebbero spiegare da soli l’entità del rischio osservato.

L’indagine di mortalità condotto parallelamente dall’Osservatorio Epidemiologico dell’ASL di Mantova, pur mettendo in luce alcune cause suggestive per ipotesi di associazione causale con rischi di origine ambientale, non ha invece evidenziato eccessi di mortalità di significatività statistica riconducibili ad esposizioni a formaldeide o polveri di legno.

In conclusione, i risultati dello studio epidemiologico di Viadana hanno indicato la necessità di uno specifico progetto di monitoraggio delle condizioni di salute della popolazione esposta, contestualmente a interventi
per una consistente riduzione delle emissioni industriali, specie di formaldeide e polveri di legno.

In considerazione dell’eccesso di prevalenza di sintomi suggestivi dell’effetto di esposizione a inquinanti inalati o aerodispersi, espressione di un possibile effetto citotossico e che pertanto potrebbero interferire in maniera rilevante con le future condizioni di salute dei bambini permanentemente esposti, si è così ritenuto opportuno -e necessario- promuovere un nuovo studio, il “Viadana 2”.

*cap. I: l’indagine*
2

LO STUDIO VIADANA 2

Lo studio precedente aveva dimostrato che da un lato non vi era un eccesso di mortalità nella popolazione generale per tumori associabili al ciclo produttivo delle industrie del legno, dall’altro, invece, che la frequenza di sintomi su base allergico-irritativa nella popolazione pediatrica aumentava con la vicinanza della scuola o dell’abitazione ad esse.

Poiché gli inquinanti in esame sono agenti cancerogeni noti\textsuperscript{12}, nonostante non fosse stato registrato un aumento dell’incidenza di tumori nella popolazione, era comunque opportuno accertare se in futuro ci potesse essere un rischio da prevenire, pertanto l’ASL di Mantova (Osservatorio Epidemiologico) ha promosso e condotto un nuovo studio sempre in collaborazione con il SESM dell’Università di Verona e inoltre con la Cattedra di Tossicologia, Sezione di Farmacologia, Dipartimento di Medicina e Sanità Pubblica dell’Università di Verona\textsuperscript{13}.

Il nuovo studio (“Il Indagine Epidemiologica nel Distretto di Viadana - Associazione tra vivere in prossimità di aziende del comparto del legno, indicatori oggettivi di morbosità e biomarker di danno cellulare precoce nei bambini residenti nel Distretto di Viadana: lo studio Viadana II”) nasce pertanto con lo scopo di approfondire la valutazione degli effetti

\textsuperscript{12} IARC. vedi nota 5
\textsuperscript{13} IN http://www.aslmn.it/Docs_File/Studio_Viadana2.pdf
potenzialmente attribuibili all’esposizione e di analizzare lo stato di salute della popolazione pediatrica residente nelle prossimità dei poli industriali di Viadana (durata dello studio 2009-2011).

Anche in questo caso verranno distinte due indagini: una epidemiologica sulla frequenza di ricorso ai servizi sanitari nel triennio 2007-2009 (in questo caso il campione include tutti i 4130 bambini selezionati nello studio precedente), una invece mediante l’utilizzo di bio-marcatore di esposizione e di effetto\[14\], finalizzata a valutare la frequenza e l’intensità di eventuali alterazioni cellulari (danno genotossico) nelle cellule della mucosa buccale di un campione (600) di bambini e quindi l’esistenza o meno di un effetto biologico indotto dall’esposizione.

I test scelti per la misurazione del danno genotossico sono il “Comet test”\[15\] ed il test dei micronuclei (“MN”)\[16\], due test correlabili e con caratteristiche complementari:

- il Comet test è un test ritenuto valido e sensibile per la valutazione di danni precoci al DNA in quanto è in grado di rilevare rotture sia in singolo che in doppio filamento: la rilevazione del danno non è espressione di patogenicità sistemica in quanto le cellule lesionate possono andare incontro ad apoptosi, necrosi, o semplicemente possono riparare il DNA danneggiato;


- il test dei micronuclei rileva danni di entità maggiore dovuti a rottura dei cromosomi durante la mitosi o a perdita di materiale cromosomico durante l’anafase: di fatto i micronuclei sono piccoli nuclei accessori che si ritrovano nel citoplasma delle cellule che hanno subito un danno -sia spontaneo che indotto- al DNA, morfologicamente identici ma di dimensioni molto ridotte rispetto al nucleo principale.
Si è scelto di eseguire questi test sulle cellule della mucosa buccale, sia perché facilmente raggiungibili e raccoglibili, sia per la loro caratteristica di essere cellule di sfaldamento, quindi di presentare un rapido processo di eliminazione e rigenerazione\(^\text{17}\).
Si ribadisce come i test di genotossicità non siano test di diagnosi precoce di malattia, né di danno per l’intero organismo, ma semplicemente dei “biomarcatori” di esposizione che indicano la presenza di un danno del DNA: questo spiega perché essi non si prestino a interpretazioni “individuali” come i comuni test di screening, bensì “collettive” permettendo di stabilire, nel nostro caso, se un particolare gruppo è maggiormente esposto ad agenti inquinanti in grado di produrre un effetto biologico\(^\text{18}\) e, conseguentemente, individuare quei sottogruppi di popolazione che possono trarre maggior vantaggio da interventi di prevenzione primaria sulle fonti di rischio.


Dibattito sugli aspetti etici di un’indagine epidemiologica utilizzante bio-marcatori di rischio su una popolazione pediatrica

Capitolo II: LE INTERVISTE

1. Metodologia

2. Promotori e conduttori
   • -intervista: l’ente promotore dell’indagine
   • -intervista: lo sperimentatore
   • -intervista: il comitato etico

3. Gli amministratori
   • -intervista: l’assessore provinciale all’ambiente
   • -intervista: il sindaco
   • -intervista: l’assessore comunale all’ambiente

4. I media locali
   • -intervista: la tv locale
   • -intervista: la carta stampata

5. Agli estremi
   • -intervista: l’industriale
   • -intervista: i comitati cittadini

6. L’esperto
   • -intervista: il biologo

7. I diretti protagonisti
   • -intervista: i genitori
   • -intervista: il numero verde
METODOLOGIA

La metodologia di intervista che si è deciso di adottare è stata in linea di massima il colloquio diretto.

L’intervista non è mai stata condotta con criteri rigidi basati su domande preconfezionate per permettere all’intervistato di esprimersi liberamente e il meno formalmente possibile, nella speranza di cogliere anche le sfumature del suo pensiero al di là del ruolo istituzionale rivestito.

La domanda che viene riportata nelle pagine di questo lavoro è la traccia di partenza -che in alcuni casi può ripetersi integralmente o con qualche sfumatura in soggetti diversi- e rappresenta la traduzione “scritta” di quello su cui si chiedeva l’opinione.

Le risposte sono riportate nella maniera più fedele possibile, fermo restando che ovviamente non era proponibile riportare letteralmente quanto risposto, essendo la lingua parlata una cosa diversa -per fortuna- da quella scritta.

In pochi casi (Presidente Comitato Etico ASL, Federfarma, rappresentante dei comitati cittadini) non è stato possibile procedere all’intervista diretta, per cui si è proceduto tramite mail: le domande sono “letteralmente” quelle fornite all’intervistato e le risposte sono quelle scritte “direttamente” dall’intervistato.
Questo metodo (invio delle domande e ricezione delle risposte) è stato invece quello che si è scelto nelle interviste ai genitori, principalmente per meglio confrontarle e per tutelarne la privacy.

Il campione dei genitori è stato fatto in maniera casuale sull’elenco di coloro che avevano già effettuato il test, previo contatto telefonico; è rilevante che abbia ritrasmesso la mail solo il 50% dei genitori contattati.

Una singolarità è l’intervista al rappresentante degli industriali contattato, il quale ha fornito una risposta scritta alle domande, richieste preliminarmente all’appuntamento concesso: si è ottenuto poi di integrare detta risposta (riportata letteralmente) con quanto emerso durante il colloquio.

Infine, alcuni soggetti che si volevano intervistare - e la cui opinione era ritenuta utile e costruttiva per il dibattito virtuale che si cercherà di impostare nel capitolo successivo - non si sono resi disponibili, o, concordata un’intervista tramite mail nell’impossibilità di ottenere un appuntamento in tempo utile, non hanno ritrasmesso le risposte alle domande inviate, nonostante alcuni solleciti.

Si segnala come la stesura dell’intervista, prima di essere riportata nel lavoro, è stata sempre inviata all’intervistato, per evitare fraintendimenti o travisamenti del pensiero che la traduzione scritta del colloquio avrebbe potuto provocare, ma solo in un caso sono state apportate modifiche.

Questa modalità non significa un asservimento all’intervistato, ma al contrario una “purificazione” ulteriore del suo pensiero, nulla togliendo al dibattito virtuale che ho condotto in totale autonomia e libertà.
2

PROMOTORI E CONDUTTORI

Sono stati intervistati il Direttore Sanitario dell’ASL di Mantova, ente che ha promosso e condotto l’indagine in collaborazione con l’Università di Verona, e il Responsabile dell’Osservatorio Epidemiologico e Registro Tumori della stessa Azienda, anche in considerazione del fatto che l’indagine era duplice, sperimentale ed epidemiologica.
Non sono stati coinvolti i responsabili dell’elaborazione statistica dei dati, né dell’analisi tossicologica dei campioni, in quanto ritenuti poco rilevanti ai nostri fini.
Si è invece inserita in questo paragrafo l’intervista al Presidente del Comitato Etico che visionò preliminarmente l’indagine: quest’ultima intervista è stata fatta tramite mail.
Poiché distribuzione e raccolta dei kit per il prelievo è avvenuta tramite i farmacisti, si è voluto interpellare anche loro tramite Federfarma di Mantova, la quale ha risposto con una mail alle domande rivolte.
Intervista:

Maurizio Galavotti
Direttore Sanitario ASL Mantova

Come è nata la prima indagine nel viadanese? È stata una richiesta partita a livello del territorio o da osservazioni epidemiologiche, oppure ancora in seguito ad un’indagine conoscitiva?

Nel documento di programmazione, che ogni anno viene redatto dall’ASL, sono stati evidenziati alcuni dati, frutto di osservazioni epidemiologiche, che hanno spinto il territorio a chiedere un approfondimento: questa richiesta ha trovato attenzione da parte dell’ASL e da qui si è proceduto nel percorso che ha portato allo stato attuale.
Capita spesso che, sulla base di dati esistenti, i Comuni, le Associazioni, la Provincia esprimano delle domande, delle perplessità, dei timori e delle riflessioni: l’ASL e l’ARPA, si sono sempre dimostrati disponibili, ognuno per le sue competenze, cercando di approfondire i dati a disposizione.

Il progetto è condiviso da molti enti, ognuno con compiti diversi: ASL, Università, ARPA, Amministrazioni locali e Provinciali: dov’è la difficoltà maggiore nel creare e condurre questi tavoli, tenendo conto che le mission di tutti questi soggetti sono riconducibili, ognuno per le sue competenze, al “benessere” del cittadino?

Nella nostra realtà, l’onere di gestire il tavolo nella sua complessità è stato preso dalla Provincia: l’Assessorato all’Ambiente ha attivato dapprima ASL e ARPA, poi le Amministrazioni locali e a seguire l’Università -come consulente- per gli aspetti più specifici, sia nella prima che nella seconda fase.
La prima indagine era in realtà duplice: un’indagine epidemiologica che non ha evidenziato aumenti di mortalità correlati ad esposizione agli inquinanti ambientali presenti nell’area statisticamente significativi, e un’indagine trasversale sulla popolazione in età pediatrica, che ha invece dimostrato un aumento dei sintomi respiratori e del carico socio-sanitario; si è deciso pertanto di intraprendere una seconda fase che ricercherà la presenza di un evento danno genotossico, sempre nella popolazione pediatrica: questa seconda fase era già prevista all’inizio dello studio o si è resa necessaria sulla base dei risultati della prima? In questo secondo caso, come mai si è scelta questa specifica metodologia?

L’indagine è andata avanti sulla base di due aspetti fondamentali e non di carattere epidemiologico: uno è la banca dati assistito, a disposizione dell’ASL, che ha permesso di evidenziare un maggior consumo sanitario, inteso come maggior numero di ricorsi al pronto soccorso, ricoveri in pediatria, consumo di farmaci e richieste di visite specialistiche; questi tuttavia sono dati indiretti che vanno “ritarati”: essi richiedono certamente attenzione, ma non rappresentano una diagnosi clinica precisa che dica esattamente quello che accade, anzi, in alcuni casi, possono significare non una maggior patologia ma al contrario un’inappropriatezza prescrittiva del medico; l’altro aspetto è legato al questionario che si è utilizzato, il quale, pur se validato scientificamente, di fatto va a chiedere al genitore cosa accade e anche in questo caso non si tratta di un dato oggettivo, ma della percezione della malattia del bambino.

Si è perciò reso necessario andare a ricercare qualcosa di più oggettivo che è stato individuato dall’Osservatorio Epidemiologico dell’ASL, con l’avallo dell’Università, in un test di popolazione, il Comet-test: esso non è un test di screening, cioè che dice cosa succede alla singola persona, ma evidenzia un possibile danno o una situazione di aumentato rischio nella popolazione.

*In termini di prevenzione primaria, si è ottenuto un intervento delle industrie locali per ridurre le emissioni, nonostante esse risultassero già in regola con la normativa; lo studio di seconda fase potrà dare dei risultati di aumentato rischio, non di patologia in atto o futura: quali altri margini di prevenzione si potranno ottenere se verrà dimostrato questo aumento di rischio?*
Già si sono fatti interventi, come la riduzione dei cumuli di legno di lavorazione, che possono rappresentare una possibile situazione di inquinamento ambientale, oltre a nuove metodiche di lavaggio con acqua per ridurre la diffusione delle polveri; andremo perciò a ricercare altre tipologie di prevenzione che possano essere applicate non tanto sul singolo ma sulla popolazione, dove e se sarà evidenziata la presenza di un danno.

Uno dei dati più significativi, al di là dell’esito dell’indagine, è stata la massiccia partecipazione della popolazione alla prima fase, con un’adesione alla risposta del 98.5%, risultato ancora più rilevante tenendo conto dell’alta percentuale di popolazione straniera residente, a riprova di un ottimo lavoro di comunicazione degli intenti e di una scelta felice della metodologia d’indagine: nella seconda fase attualmente in atto il campione è ridotto al 15% di quello precedente e sarà un test sanitario “reale” e non un questionario, ma questo passaggio necessita di una buona comunicazione degli intenti: che strategie si sono seguite?

La parte della comunicazione è sicuramente la più delicata e il Comitato Etico dell’ASL, al di là di quello che è il procedimento scientifico, ha messo in evidenza quanto questa sia importante sia per la popolazione che per il singolo, invitando a sviluppare particolarmente le strategie di comunicazione: sono state fatte serate di incontri con la popolazione di presentazione del lavoro a cui hanno partecipato tecnici dell’ASL, si è utilizzato la carta stampata e le tv locali cui il Responsabile dell’Osservatorio Epidemiologico ha rilasciato interviste, si è creato un link sul sito dell’ASL, si è attivato un numero verde, tutto nell’intento di dare una buona informazione.

Per quello che riguarda la riduzione del campione, la coorte è comunque sufficiente per avere un dato adeguato e significativo.

La fase più delicata è la comunicazione dei risultati: non si daranno risposte “ad personam” ma si comunicherà un esito “collettivo”; inoltre si dovrà spiegare che questo test, come detto, non è predittivo di patologie ma solo di aumentato rischio: come si potrà giustificare un prelievo di DNA su un bambino senza la comunicazione del risultato?
 Questo è appunto il punto cruciale della comunicazione e non a caso il Comitato Etico dell’ASL di Mantova, con la grande partecipazione attiva di tutte le varie professionalità presenti al suo interno, si è riunito per ben tre volte su questo argomento e, nel dare il via libera a questo progetto, ha sottolineato l’aspetto della comunicazione come cardine, tanto che lo studio nella sua versione definitiva si è giovato di questi suggerimenti, forse inizialmente tenuti in minor conto nella prima proposta dell’Università, dando così particolare risalto sia alla comunicazione collettiva che individuale.

Infatti, al termine di un test di screening, la persona ha una valutazione di quello che è il suo stato e, se il risultato è di un certo tipo, lo si invita a fare una serie di ulteriori esami; questo, invece, è un test non di tipo preventivo sul singolo, ma piuttosto di tipo predittivo sulla popolazione, quindi la cosa importante è dare la comunicazione in anticipo.

Il genitore non si presenterà poi per avere un risultato, ma nell’atto in cui egli acconsente, deve capire il significato del test, anche considerando che non stiamo parlando di sangue, ma di DNA, che evoca qualcosa di non ben noto, di magico, quasi.

Compito dell’ASL è assicurare obiettivi di salute e benessere e governare domanda e offerta di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie: è già prevista una “terza fase” per un’eventuale prevenzione “secondaria”? Occorrerà valutare i risultati: a me pare sia stato messo in evidenza che sono fondamentali gli interventi di prevenzione sia come igiene dei luoghi di lavoro -e a questo riguardo si sono già ottenuti risultati significativi- sia come abitudini di vita del cittadino.

L’ASL si fa promotrice della prevenzione sotto tutti i suoi aspetti, a maggior ragione là dove esistono dei dati significativi che vanno necessariamente controllati, per cui, al termine della fase due, si faranno le dovute analisi insieme con l’Osservatorio Epidemiologico, l’Università, gli Enti preposti e anche con il Comitato Etico, per trarre le dovute conclusioni.
Che strategie sono state utilizzate per illustrare alla popolazione i risultati della prima indagine, cui peraltro ha partecipato la quasi totalità del campione incluso? La spinta poi a proseguire con una seconda indagine è in qualche modo attribuibile alla popolazione stessa?

I dati sono stati illustrati sostanzialmente con assemblee pubbliche rivolte alla popolazione sia intesa come popolazione generale, sia come i genitori dei bambini che sono stati reclutati per lo studio; inoltre anche i media locali hanno riportato ampiamente il tipo di indagine che era stata condotta e i risultati raggiunti.

La presentazione dei risultati ha evidenziato alcuni elementi di motivato dubbio rispetto a quanto era emerso e questo ha sollecitato a richiedere se questi dubbi potevano in qualche modo essere sciolti: possiamo dire in altre parole che la richiesta di approfondimento è derivata dalla popolazione, ma essa è stata in qualche modo indotta anche dall’illustrazione dei risultati.

Ovviamente il tipo di approfondimento che è stato compiuto e che caratterizza questa seconda indagine, il cosiddetto “test di genotossicità”, è stata una scelta degli autori dello studio.

Il test evidenzierà la presenza di un danno cellulare e va precisato subito che danno cellulare non significa danno di organismo, ma esposizione dell'organismo a sostanze tossiche che si fanno sentire solo ad un livello superficiale e soprattutto reversibile, attraverso meccanismi di riparazione e di normale difesa dell'organismo.
Al termine del primo studio di Viadana l’indagine epidemiologica su mortalità correlata all’esposizione ad inquinanti ambientali legati all’industria del legno, non ha evidenziato differenze statisticamente significative nell’area in esame rispetto agli altri Distretti della Provincia di Mantova e rispetto a quella Lombarda, pur mettendo in luce alcune criticità: l’indagine trasversale condotta parallelamente ha invece evidenziato un maggior consumo sanitario, nonché un eccesso di sintomatologia respiratoria e irritativi sulla popolazione pediatrica: si è pertanto ritenuto necessario approfondire i risultati con uno studio epidemiologico nella coorte di bambini studiati precedentemente e con uno studio diretto con bio-marcatori per valutare un eventuale effetto biologico indotto dall’esposizione. Come mai si è scelto questo tipo di indagine, relativamente nuova per l’Italia, che comunque potrebbe non dare ancora risultati “oggettivi” di patologia, ma solo evidenziare una situazione di aumentato rischio?

Le indagini, nella fase 1, sono state tre: una sulla mortalità generale di tutta la popolazione, una seconda attraverso un questionario e una terza sui consumi sanitari della popolazione infantile.

La popolazione infantile è stata scelta perché è la più sensibile agli insulti ambientali e permette di escludere fattori di rischio concorrenti come il fumo di tabacco e l’esposizione occupazionale.

Per controllare comunque ogni possibile confondente o distorsione, soprattutto quelli legati ai condizionamenti della risposta, sono state inserite nel questionario domande “di controllo” per valutare la coerenza nelle risposte date, domande per valutare un’eventuale ipersuscettibilità in termini di attenzione a determinati fattori di rischio ambientali, e altre strategie di controllo interne al questionario già validate e utilizzate in studi internazionali; ovviamente effetti e sintomi dell’esposizione restavano comunque un’espressione diretta della soggettività dell’interessato.

Dati oggettivi invece sono i consumi sanitari.

Il test scelto in questa seconda fase è nato in ambito odontoiatrico, per valutare gli effetti citotossici nei portatori di protesi dentarie, ed è stato successivamente utilizzato negli studi su categorie di lavoratori esposti professionalmente; è una originalità del nostro studio la scelta di un target di
La scelta di questo test, che non darà risposte individuali ma collettive, può contenere implicazioni etiche non indifferenti, soprattutto perché necessita di una particolare comunicazione prima dell’esecuzione, in quanto sarà fondamentale spiegare che non si darà una risposta “personale” al test, come invece avviene comunemente nei test di screening: quali strategie si sono ritenute più opportune?

Il test è di esposizione e non di danno: quest’ultimo misura un effetto ed ha un ritorno individuale, come il test di screening, che può dire se una persona è malata o non è malata, se ha una lesione precoce oppure no. Qui misuriamo un’esposizione che si esprime -e ciò potrebbe sembrare una contraddizione nei termini- attraverso un danno cellulare che è reversibile e non è un danno dell’organismo: l’informazione di ritorno è infatti di tipo preventivo e può essere spesa soltanto a livello ambientale e non individuale, promuovendo delle azioni per ridurre un inquinamento che verosimilmente può essere stato in grado di produrre questi effetti genotossici.

La singola informazione, proprio perché è un’informazione legata ad un’esposizione e non a un danno, ha una validità legata alla frequenza, in quanto il singolo dato, di per sé, è muto: soltanto più dati messi insieme possono arrivare a dirmi non che un individuo ha un problema, ma che l’area
In cui vive quella persona ha delle caratteristiche ambientali che possono aumentare una condizione di rischio.

*In presenza di un singolo test eclatante per danno genotossico abnorme, si comunicherà all’interessato il risultato?*

Sia il Comet test che il test dei micronuclei non sono, come detto, test di effetto, cioè in grado di segnalare un evento patologico in un soggetto, come un test di screening.

In realtà il test dei micronuclei, più specifico ma meno sensibile del Comet test, può evidenziare un’interazione più importante tra inquinante e bersaglio, una sorta di “ferita più profonda”, ma sempre limitata a un danno cellulare non irreversibile e non di organismo.

Tutti i soggetti hanno un danno genotossico e tutti i soggetti hanno meccanismi riparativi per fare fronte a questo danno, quindi non è che l’aver un danno genotossico sia una condizione particolarmente minoritaria, straordinaria o originale, ma è una condizione normale; non è normale che all’interno di uno stesso territorio ci sia un’area dove i soggetti che mettono in atto questi meccanismi riparativi, siano molto più frequenti che non in un’altra area del territorio.

E’ soltanto il confronto all’interno dell’area analizzata che è in grado di fornire un informazione sul rischio: maggiore è la differenza tra soggetti esposti e non esposti, più chiara è la situazione di rischio, e sarà quindi il numero dei positivi e dei negativi confrontati fra di loro a dire se c’è una differenza sostanziale tra vivere in un certo ambiente territoriale piuttosto che in un altro e in ogni caso nessuna intensità di danno è preventiva di malattia.

*Probabilmente anche la seconda fase potrà avere qualche limite oggettivo, in termini di possibili confondenti ambientali e in termine di generico aumentato rischio: è ipotizzabile una terza fase, in cui magari oltre alla prevenzione primaria si possano avere dei risultati utilizzabili ad personam in termini di prevenzione secondaria? E in ogni caso che cosa si potrà ragionevolmente chiedere ancora alle industrie?*
Gli unici test di screening validati a livello internazionale per essere utilizzati a livello di massa sono quelli per il tumore del collo dell’utero, del colon-retto e della mammella; qui è stato utilizzato un test di esposizione perché lo scopo non è quello di individuare un danno ma di lavorare prima che il danno si manifesti: il fatto che il test non individui una malattia non è un limite, ma un vantaggio perché il test è sensibile al pericolo, permettendo così una prevenzione primaria che si concretizza nella richiesta alle aziende di mettere in atto azioni preventive ulteriori oltre a quelle che già sono state fatte.

c’è da dire che solo il fatto di aver messo in piedi quest’indagine ha messo in atto un meccanismo virtuoso, creando maggiore attenzione e portando a interventi strutturali; resta da capire se questi interventi sono efficaci o ancora insufficienti: è vero che i limiti di legge per le emissioni sono rispettati, ma è anche vero che qualsiasi attività produttiva industriale non deve creare problemi alla comunità ospitante: non c’è una legge specifica, ma un dettato costituzionale dice ancora che la salute è al primo posto e ciò che si chiede sono interventi tecnologicamente fattibili per un miglioramento continuo e progressivo della qualità, anche in termini di sicurezza sul lavoro e salubrità ambientale.

*C’è il rischio che queste indagini creino allarme nella popolazione?*

Si pone a più riprese il timore di creare allarme nella popolazione, anche oltre il dovuto, ma nella mia esperienza, posso dire che la popolazione è più allarmata se ha la percezione che le istituzioni non si impegnino o non si muovano adeguatamente nell’affrontare un problema sentito come reale e viceversa si sente più tutelata se vede che le istituzioni mostrano attenzione ai suoi problemi.

Chi si allarma, in realtà, forse per timori reconditi, sono invece proprio gli amministratori: la popolazione può preoccuparsi ma difficilmente si allarma, specie se le istituzioni si muovono bene.
Quali sono stati gli aspetti etici meritevoli di dibattito all’interno del Comitato Etico, all’epoca da Lei presieduto, che ha esaminato l’indagine di Viadana?

Ritengo siano stati sostanzialmente due: una volta che con lo studio precedente si era evidenziata una maggiore frequenza di sintomi respiratori e/o irritativi delle mucose nei bambini residenti nella fascia di 2 km. più vicino alle aziende produttrici, ci si è posti il problema se non fosse il caso di dare qualche informazione in più a questa popolazione, oppure se accontentarsi della rilevazione del dato e dei provvedimenti messi in atto dalle aziende del comparto del legno su input delle autorità sanitarie; a questo proposito si può anche aggiungere che non possono essere direttamente imputati alle suddette aziende, con certezza assoluta, i sintomi rilevati ed è quindi sembrato corretto approfondire la correlazione con biomarcatori tra esposizione ed effetto, ai fini di non penalizzare, con provvedimenti non necessari, le attività produttive in mancanza di dati certi di effetto biologico indotto dall’esposizione.

Il secondo, e più rilevante, problema etico che si è posto è certamente quello della necessità di una corretta comunicazione dei risultati della ricerca. Infatti è stato chiaro fin da subito, anche in considerazione della precedente esperienza dello studio Viadana 1, che la ricaduta di un eventuale risultato positivo sulla presenza di danno genotossico nelle mucose dei partecipanti, avrebbe scatenato una immediata reazione di allarme e/o richiesta di interventi sanitari da parte dei genitori.
Il parere favorevole allo Studio è stato concesso dopo alcune raccomandazioni, specie in tema di comunicazione con i partecipanti allo studio: qual era l’aspetto più delicato?

L’aspetto più delicato è esattamente quello appena ricordato e cioè il rischio di un allarme ingiustificato nei genitori in caso di test positivo.

In mancanza di adeguate spiegazioni, stante l’attuale diffusa “cultura” sanitaria per la quale generalmente a sintomo o esame corrisponde una patologia -ad esempio glicemia elevata uguale diabete oppure mammografia positiva uguale tumore- è molto difficile far comprendere come ad un test genotossico positivo non corrisponda alcuna patologia in atto o imminente.

Che risvolti può avere la scelta di una popolazione pediatrica come campione dello studio?

A questa domanda un esperto di psicologia sarebbe certamente più attrezzato per fornire una risposta esaustiva.

In generale, comunque, molti interventi di Sanità Pubblica sono rivolti a soggetti minori e anche in quell’ambito le problematiche non mancano; il punto chiave è che si richiede di intervenire su soggetti ai quali non solo non è possibile chiedere un consenso, ma ai quali non è neppure possibile fornire le necessarie informazioni affinché la comprensione del problema possa determinare una eventuale adesione.

Tutto deve perciò ovviamente passare attraverso la mediazione di terzi, i quali sono chiamati a prendere decisioni nell’interesse dei minori loro affidati, ma comunque “sulla loro pelle” e questo provoca una comprensibile posizione di estrema difidenza con atteggiamenti a volte esageratamente iperprotettivi e di chiusura.

La scelta di un test di esposizione e non di danno implica che non verranno date risposte individuali a chi si sottoporrà al test, rendendo ancora più pressante l’esigenza di una buona comunicazione per ottenere un consenso veramente informato: che strategie potrebbero essere utilizzate per facilitare la comprensione?
E’ essenziale per la corretta conduzione dello studio che il consenso sia veramente convinto ed informato e tale risultato sarà ottenuto solo con la chiarezza, l’autorevolezza e la forza con cui sarà fatto passare il messaggio. A questo riguardo credo che sarà necessario agire a vari livelli, sia collettivi che personali, e in più step.

Ritengo utile anche un forte coinvolgimento di vari mezzi di comunicazione: dai classici volantini, al WEB e alla TV -oggi nulla è vero se non è stato detto alla televisione- e sono sicuro che su questo piano verrà fatto un buon lavoro stante le ottime competenze e l’esperienza sviluppate dall’Ufficio Comunicazione della ASL.

Personalmente, anche a rischio di essere tacciato di un eccesso di zelo, non mi accontenterei della sola comunicazione ma riterrei utile -e anche ulteriormente rassicurante per il gruppo di lavoro- attuare una qualche attività di verifica sulla reale comprensione del messaggio da parte della popolazione interessata, in una sorta di controllo post-comunicazione.

**Quali altre considerazioni etiche potranno emergere nell’analisi dei risultati?**

Ovviamente eventuali altre considerazioni saranno subordinate alle risultanze: se sarà confermato un avvenuto contatto con le sostanze inquinanti, si creerà la necessità di valutarne l’ampiezza e di concordare azioni di prevenzione adeguate.

Nel caso contrario sarà comunque importante valorizzare la portata dell’intervento e il coinvolgimento della popolazione, anche ai fini di educazione sanitaria, mostrando come attraverso il Sistema Sanitario sia possibile prendersi cura della salute delle comunità con metodo rigorosamente scientifico, sottraendolo così alle, purtroppo frequenti, manipolazioni di parte e al sensazionalismo dei media.
**intervista:**

**ASSOCIAZIONE TITOLARI FARMACIA DI MANTOVA**

*I quali sono le maggiori problematiche rilevate dai Vostri associati a proposito dell’indagine viadanese che li ha visti coinvolti attivamente nella distribuzione e nel ritiro dei kit per il test genotossico?*

I nostri associati non hanno riscontrato particolari problemi nella distribuzione e nel ritiro dei kit per il test genotossico.

*Ritenete che i Vostri associati abbiano ricevuto una sufficiente formazione per poter dare immediatamente risposte a eventuali domande sull’indagine che potevano esser loro rivolte dalla popolazione?*

Riteniamo che i nostri associati abbiano ricevuto un’adeguata formazione per poter rispondere alla popolazione sull’argomento.

*Quale percezione hanno avuto delle aspettative della popolazione su questa indagine?*

La popolazione ha collaborato e si è mostrata interessata a questa indagine.
3

GLI AMMINISTRATORI

Provincia di Mantova e Comuni del Distretto di Viadana potrebbero essere inclusi anche fra i promotori, avendo collaborato anche finanziariamente all’indagine, ma si è preferito dedicare loro un paragrafo specifico.

I soggetti intervistati sono l’Assessore Provinciale all’Ambiente, il vice-Sindaco di Viadana, di fatto reggente il Comune essendo il Sindaco stato eletto in Consiglio Regionale alle ultime elezioni e pertanto incompatibile con la carica, e l’Assessore all’Ambiente dello stesso Comune.
L’Amministrazione Provinciale di Mantova ha contribuito al finanziamento dell’indagine di Viadana; la prima fase, condotta su tutta la popolazione pediatrica del relativo Distretto socio-sanitario, ha evidenziato un aumento dei sintomi respiratori e del carico assistenziale nei bambini la cui casa o scuola si trova nelle vicinanze di fabbriche del legno, pur se queste fabbriche rispettano i limiti di legge sulle emissioni oggi in vigore; quali spunti di analisi ha dato all’Amministrazione Provinciale e in particolare al Suo Assessorato un risultato di questo tipo?

Abbiamo cercato di dare una risposta concreta alla situazione che si è venuta a verificare, perciò abbiamo aperto un tavolo di confronto con le aziende, tavolo in verità che era già in corso: è stato fatto un grosso lavoro di incontro, di concertazione e di diplomazia per spingere le aziende a risolvere parte del problema, anche in considerazione del fatto che esse risultano “in regola” con la normativa, con il risultato che le aziende hanno fatto forti investimenti economici per migliorare i sistemi di abbattimento delle polveri sottili, ben sapendo che “trattenere la polvere” non è facile.

Attuare una prevenzione è la motivazione che ci spinge a fare queste indagini: esse non devono essere viste come qualcosa di drammatico nè strumentalizzate dal punto di vista ideologico, ma è indubbio che queste indagini segnalino delle criticità “non acute” su cui occorre aprire dei ragionamenti e diventino un contributo alle amministrazioni locali perché migliorino al massimo la programmazione e la gestione del proprio territorio;

GIORGIO REBUSCHI - ASSESSORE PROVINCIALE ALL’AMBIENTE
questo è anche il motivo per cui la Provincia di Mantova sta promuovendo
altre indagini ambientali sul proprio territorio.

Lo studio Viadana 2 cercherà di accertare se vi sia in un campione di questi
bambini un danno genotossico -che non è un indice di malattia in atto, né
tanto meno un indice di predittività per future insorgenze di tumori, bensì un
segnaletico di aumentato rischio-: in quale atteggiamento si pone la Sua
Amministrazione nell’attesa dei risultati e soprattutto quali scenari si potranno
aprire?

Questa seconda fase è molto importante, non solo perché stimolante e
avvincente, ma anche perché è una sorta di primogenitura in Italia: lo scopo
non è dire che questo bambino si ammala o si ammalerà, ma è individuare dei
segni che possano aiutare a fare prevenzione verso una popolazione più
sensibile; al di là delle ideologie, la ricerca è fondamentale e deve spingerci a
lavorare, a guardare avanti perché è la ricerca che ci dà delle risposte per il
futuro, anzi. ci dice come affrontare il futuro.

In che misura si prospetteranno collaborazioni e unità di intenti con i Comuni,
l’ARPA, l’ASL e in quali termini proseguirà il confronto con gli industriali,
peraltro già dimostratisi sensibili, anche in considerazione che da un lato
risultano rispettati i limiti di legge imposti alle emissioni, dall’altro hanno fatto
recenti investimenti per l’abbattimento delle polveri e sapendo altresì che
queste indagini possono risentire sia della mancanza di una misura oggettiva
dell’esposizione, sia della possibilità dell’esistenza di altri fattori confondenti?

Il primo intervento economico che hanno fatto gli industriali è la
dimostrazione che se non si fa demagogia e ideologia, si possono ottenere dei
risultati sorprendenti.

Come Assessore all’Ambiente sono perfettamente cosciente che il mondo
produttivo serve, ma anche che esso può migliorare il suo modo di produrre
per renderlo meno impattante ed questa è la strada che dobbiamo
intraprendere.

Essere ambientalisti in modo “talebano” potrà portare dei voti -e forse
ultimamente neanche quelli- ma lo scontro frontale non porta da nessuna
parte; se invece ci si lavora sopra con pazienza, con un rapporto trasparente e rispettoso, senza dire “è colpa tua”, si possono risolvere i problemi.

Che ruolo può svolgere la Sua Amministrazione nella comunicazione degli intenti dello studio alla popolazione - sul sito della Provincia, ad esempio, lo Studio è illustrato in forma di comunicato stampa\(^\text{19}\) - e più in generale che ruolo può assumere nella comunicazione di un possibile rischio ambientale?

Bisogna essere drammatici quando c’è la drammaticità, ma altrimenti bisogna essere tranquillizzanti, facendo capire bene le motivazioni: c’è un problema però sappiate che in questa fase è limitato e lo si risolve in questo modo.

E’ chiaro che sbagliare questi passaggi genera timori e confusioni, per cui bisogna essere organizzati: abbiamo sempre cercato nella comunicazione di dire qual era il lavoro che facevamo, non di fare dichiarazioni politiche. Desta perplessità che in varie situazioni ci siano state polemiche e accuse e poi negli incontri pubblici abbia partecipato poca gente.

In fondo è facile dare responsabilità tramite i mezzi di comunicazione, dire che le industrie sono cattive, che inquinano dalla mattina alla sera, e poi pretendere solo i vantaggi e le comodità: è qui che bisogna trovare un equilibrio.

**In quale modo si potrà riuscire a illustrare i risultati dello studio alla popolazione senza illustrare i singoli risultati ai soggetti coinvolti o meglio come si potrà negare una risposta diretta alla domanda: “mio figlio è malato?”, anche se la domanda corretta dovrebbe essere “mio figlio ha un danno a livello di DNA?”**

Quest’indagine cercherà di capire se c’è un aumento del rischio, analizzando tutta una serie di elementi, e comunque non è detto che con l’aumento del rischio dopo ci sia una conseguenza patologica.

---

\(^{19}\) IN http://mobi.provincia.mantova.it/cs_context.jsp?ID_LINK=41&area=37&id_context=3633&COL0003=1&COL.0003=2
Nel rilevare questi dati, tuttavia, mi sembra chiaro che se si dovesse accertare una situazione acuta di un soggetto, questa debba essere notificata perché è proprio questo il momento di fare prevenzione, anche se magari l’evento acuto non è nemmeno legato all’indagine.

In tema di comunicazione, ripeto, bisogna comunque essere sempre molto attenti perché essa avvenga in modo adeguato, pesando i termini, per evitare che si trasformi in spettacolo.

Nell’illustrazione pubblica dello studio e nelle comunicazioni scritte inviate a pediatri e genitori, si afferma che un’eventuale positività giustificherà esclusivamente interventi sull’ambiente e non sui soggetti, in particolare la necessità di intensificare le azioni di prevenzione primaria, peraltro già avviate, come ad esempio il contenimento delle polveri aerodisperse dopo un accordo con le industrie interessate: in concreto, che cosa si può fare ancora?

E’ indispensabile capire le cause: a Viadana ci sono stati interventi sulle polveri, in altre zone i problemi erano legati ad altre situazioni.

Importante è la contextualizzazione e il coinvolgimento delle Amministrazioni Comunali: dire a priori che c’è un colpevole, in modo ideologico, è sbagliato e crea solo danni perché preclude la collaborazione -in questo caso del mondo produttivo- e mettere paura non risolve i problemi: la situazione acuta è un altro discorso, ma questa dev’essere validamente provata.

Quando quest’indagine sarà conclusa si potrà capire se ci sono dei problemi e quali possono essere i modi per risolverli: può anche darsi -ed è ciò che ci auguriamo- che non c’è un rischio aggiuntivo e magari significa che le azioni che abbiamo fatto per diminuire le polveri hanno funzionato e che abbiamo chiuso un percorso.
intervista:

GIORGIO PENAZZI - VICE-SINDACO COMUNE DI VIADANA

L’indagine di Viadana, condotta su tutta la popolazione pediatrica del relativo Distretto socio-sanitario, ha evidenziato al termine della prima fase un aumento dei sintomi respiratori e del carico assistenziale nei bambini la cui casa o scuola si trova nelle vicinanze di fabbriche del legno, pur se queste fabbriche rispettano i limiti di legge sulle emissioni oggi in vigore: quali spunti di analisi ha dato alla Sua Amministrazione un risultato di questo tipo?

E’ ovvio che tutti gli insediamenti industriali creino inquinamento e si tratterà di vedere innanzitutto se sono rispettate le norme, ma consideriamo che essi non sono le sole fonti di inquinamento, specie in zone come le nostre nella Pianura Padana dove la concentrazione, ad esempio, delle auto e delle industrie è più elevata rispetto ad altre zone.

Nella nostra zona l’industria del legno è quella prevalente; il fatto che ci siano emissioni, peraltro non ancora oggettivamente quantificate, ha portato a temere un aumento dell’incidenza di tumori, ma i dati si sono rivelati in linea con quelli della Lombardia: come Giunta, abbiamo sollecitato questi monitoraggi a salvaguardia della nostra popolazione, in collaborazione con l’ARPA e con l’ASL, proprio per sapere come stanno le cose.

Lo studio Viadana 2 cercherà di accertare se vi sia in un campione di questi bambini un danno genotossico, che non è un indice di malattia in atto, né tanto meno di predittività per future insorgenze di tumori, bensì un segnale di aumentato rischio: in quale atteggiamento si pone la Sua Amministrazione nell’attesa dei risultati e soprattutto quali scenari si potranno aprire?
Oltre a quanto può riferire il paziente, occorre un esperto che sappia capire e discriminare le cause delle patologie, se queste ci sono, perché spesso accade che il semplice “abitare vicino” a una potenziale fonte di inquinamento già provochi nella gente una certa preoccupazione, inducendo a traslare su questa anche altre situazioni non dipendenti da essa; la valutazione e il controllo da parte degli enti istituzionali viene così ad essere un fattore che induce le aziende a controllarsi maggiormente, a tenersi monitorate con molta più frequenza e a cercare di prevenire certi fenomeni.

Le industrie hanno effettivamente assunto alcune modalità operative tali da ridurre ulteriormente le emissioni, a significare che queste indagini le hanno portate ad atteggiamenti più ortodossi e più rispettosi.

Le industrie presenti nel Suo Comune e nei Comuni limitrofi rappresentano un’importante risorsa per il territorio: come si potrà impostare un confronto con gli industriali, anche considerando che ad oggi, come detto, risultano rispettati i limiti di legge imposti alle emissioni e sapendo altresì che queste indagini hanno dei limiti oggettivi, in particolare la mancanza di una misura oggettiva dell’esposizione e la possibilità dell’esistenza di altri fattori confondenti che non sono stati misurati?

Far sentire alle industrie, come detto, che c’è un forte attenzione su tematiche ambientali da parte degli enti istituzionali, serve per sollecitare le stesse industrie a monitoraggi attenti delle proprie emissioni e degli inquinanti. Anche tramite Provincia e Regione, si sta cercando ad esempio di potenziare il trasporto fluviale che ha un impatto di emissioni decisamente più basso rispetto al traffico veicolare su gomma.

Consideriamo anche, tuttavia, che non si sono documentati picchi di mortalità per tumore in queste zone, sapendo ad esempio che la formaldeide, l’inquinante più pericoloso di queste industrie, ha azione cancerogena: ciò può significare che grandi emissioni in fondo non ce ne sono.

Che ruolo può svolgere la Sua Amministrazione nella comunicazione degli intenti dello studio alla popolazione e più in generale che ruolo può assumere nella comunicazione di un possibile rischio ambientale?
E' stato dato molto risalto a questi interventi soprattutto attraverso la carta stampata; a Viadana sono poi presenti comitati ecologisti e altri gruppi sensibili alle tematiche ambientali che spesso sono portatori di istanze e di sollecitazioni: il Comune ha sempre scelto un atteggiamento improntato alla maggiore trasparenza possibile, avendo ovviamente a cuore la salute dei cittadini per cui vuole coinvolgere, comunicare e inviare possibilmente notizie tranquillizzanti, perché è chiaro che se c'è un pericolo l'Amministrazione deve agire per farlo cessare, ma comunque bisogna comunicare l'esistenza di questo pericolo.

In quale modo si potrà riuscire a illustrare i risultati dello studio alla popolazione senza illustrare i singoli risultati ai soggetti coinvolti o meglio come si potrà negare una risposta diretta alla domanda: “mio figlio è malato?”; anche se la domanda corretta dovrebbe essere “mio figlio ha un danno a livello di DNA?”

Suscita perplessità il fatto di fare un test su una persona senza comunicare il risultato, ma se è un’operazione utile a capire una situazione di possibile rischio, può essere spesa per il bene della collettività.

Se qualcuno si sottopone a un test si sente in diritto di essere informato sull’esito, anche perché, parlando di bambini, se un genitore venisse a sapere che è stato riscontrato un danno sul figlio o che è in una situazione di altissimo rischio e nessuno glielo avesse detto, ci potrebbe quantomeno rimanere male.

E’ difficile a questo punto comprendere bene il significato del test se l’unica risposta che si comunicherà sarà generalmente di allarme perché il rischio è si collettivo, ma anche individuale per cui non può soddisfare una risposta “media”, anche perché non permetterebbe al soggetto di prendere provvedimenti, ad esempio andare ad abitare in un’altra zona.

Del resto, se il test ha queste caratteristiche, senza risposte singole, occorre dire chiaramente prima a colui che vi si sottopone che non gli si darà la risposta, lasciandogli la libertà di non sottoporsi al test.
Nell’illustrazione pubblica dello studio e nelle comunicazioni scritte inviate a pediatri e genitori, si afferma che un’eventuale positività giustificherà esclusivamente interventi sull’ambiente e non sui soggetti, in particolare la necessità di intensificare le azioni di prevenzione primaria, peraltro già avviate, come ad esempio il contenimento delle polveri aerodisperse dopo un accordo con le industrie interessate: in concreto, che cosa si può fare ancora?

E’ chiaro che non si potrà chiudere una fabbrica a meno che si dimostrino violazioni gravissime, però questi studi servono anche per creare comportamenti più corretti e più rispettosi dell’ambiente, specie facendo sentire che è ben presente un azione di controllo, anche grazie agli stimoli dei gruppi ecologisti e ambientalisti ben radicati nel nostro territorio, sempre tenendo fermo il concetto che il confronto è fondamentale.
intervista:

ADRIANO SACCANI - ASSESSORE COMUNALE ALL’AMBIENTE

Il test che si utilizzerà nello studio Viadana 2 prevede una risposta collettiva che non sarà una diagnosi individuale di patologia o predittiva di patologia futura, ma segnalerà una situazione di “aumentato rischio”: come si può riuscire a far capire ai genitori dei bambini che saranno sottoposti al test che non verranno comunicati i risultati “personalizzati” del test stesso?

Premesso che questo studio è un’indagine di avanguardia e forse è il primo di questo genere che si fa in Italia, prendendo anche spunto da quanto deliberato in tema di informazione alla popolazione dal Comitato Etico che lo ha esaminato, l’Amministrazione renderà edotta tutta la popolazione, intesa come collettività, su questo test; sul singolo è effettivamente un problema differente che va oltre gli intenti dell’Amministrazione che ha cercato uno studio che mettesse alla luce eventuali anomalie relative a emissioni e polveri delle industrie locali: il Comet test non dà una diagnosi per cui occorre, come sollecitato dal Comitato Etico, andarlo a spiegare alla popolazione. Quando ci saranno i risultati finali, organizzeremo un passaggio televisivo per illustrarli, in quanto abbiamo sperimentato che questo mezzo è quello più efficace per raggiungere la maggior parte della popolazione, molto più di incontri cittadini che spesso vanno deserti.
Penso che comunque sia da fare un plauso a questi piccoli Comuni che collaborano attivamente e anche finanziariamente a questo studio.

Un eventuale risultato di effettivo aumentato rischio al termine della seconda fase dell’indagine, in che cosa concretamente potrà tradursi? Prevenzione
primaria uteriore, con nuove pressioni sulle industrie? Una terza fase ancora più specifica?

Le decisioni saranno collegiali, anche sulla base di quanto diranno gli esperti; comunque continuerà il tavolo di concertazione con gli industriali, che rappresentano la spina dorsale della nostra economia e sono fondamentali per lo sviluppo del nostro territorio; essi peraltro, già al termine della fase 1 hanno firmato un protocollo di intesa e hanno già fatto azioni concrete e con risultati evidenti, come l’abbassamento dei cumuli, senza mai dimenticare che essi sono in regola a norma di legge.

Un ruolo importante sarà giocato anche dagli Enti Locali, per quanto riguarda ad esempio il traffico e l’inquinamento domestico, perché l’obiettivo di tutti i Comuni partecipanti, ognuno con le proprie peculiarità, è il perseguimento la salute della popolazione e credo vada apprezzata la lungimiranza che essi hanno dimostrato.
cap. II: le interviste

4

I MEDIA LOCALI

La comunicazione è la criticità più urgente identificata dal Comitato Etico dell’indagine viadanesi, specie in un momento storico in cui, come accennato nell’introduzione, la comunicazione è diventata una “istituzione sociale”.
L’intervista riportata è stata concessa dal Direttore di TeleMantova, emittente locale diffusa su tutto il territorio mantovano, per una volta dalla parte opposta del microfono.
Fare informazione su argomenti relativi alla salute presuppone alcune cautele, soprattutto per quanto riguarda le fonti e la veridicità di quanto si comunica: quali sono le Vostre preoccupazioni principali nel preparare un servizio riguardante queste tematiche?

Su argomenti delicati, riguardanti la salute ma non solo, che possono avere ingenerare nella popolazione messaggi anche allarmistici, la preparazione del servizio deve avvenire con una cura più che particolare.

Una caratteristica della televisione, a meno di rubriche di approfondimento, è la velocità che deve necessariamente avere la trasmissione dell’informazione, ma ciò si scontra con le esigenze di cautela per cui l’informazione stessa andrebbe ben sviscerata: basta un dato non raffrontato nella maniera giusta o una frase enfatizzata un po’ troppo a creare nell’opinione pubblica un effetto diverso da quello che si vuole.

Se giunge la notizia di una conferenza stampa per la presentazione di un’indagine, cerchiamo di avere prima un approccio iniziale con i responsabili per ottenere dati, se già ce ne sono, o le caratteristiche, intese come metodi di lavoro e obiettivi, dell’indagine stessa da comunicare al telespettatore.

Gli estremi in generale da evitare nella comunicazione sono quelli della “reticenza” da un lato, e quello della “sovrabbondanza” dall’altro; quando si deve illustrare una possibile situazione di rischio per la salute, lo spazio a disposizione fra questi due limiti diventa più ristretto e inoltre le cautele di cui sopra diventano ancora più urgenti: come si può comunicare correttamente,
nel senso di far sì che il processo di trasmissione dell’informazione porti a una reale comprensione e condivisione della notizia?

Va considerato che il servizio all’interno di un telegiornale dura un minuto e mezzo, con tutti i rischi del caso, per cui occorre o rimandare a rubriche di approfondimento, oppure, se ciò non è possibile, si torna più volte sulla notizia; se non ci sono dati si cerca di fare un primo passaggio presentando l’informazione nella sua globalità senza scendere nei particolari, anche tramite interviste, poi nei giorni successivi si cercheranno di sviluppare le varie tematiche connesse in modo da restare circa una settimana sull’argomento; nel caso invece in cui vengano presentati dei dati, l’importante è che essi possano essere bene inquadrati e confrontabili per evitare di dare messaggi sbagliati, specie in tema di inquinamento ambientale.

Quello che sarebbe da evitare sempre è il “titolone”, che poi sarebbe difficilmente smentibile, e ancora la singola notizia, isolata e non più ripresa, perché non permetterebbe una corretta e completa informazione.

Le “onde emozionali” sono in generale molto pericolose, così come le “paure collettive” e ciò rende necessario in chi comunica porsi sia il problema dei contenuti, ma anche la valutazione di tutto ciò che può accadere nel percorso tra comunicazione dell’informazione e ricezione dell’informazione comunicata: come si possono “prevedere” gli effetti della comunicazione, sapendo quanto può essere variegato per cultura e capacità critiche il pubblico “ricevente”?

Prevedere gli effetti della comunicazione non è facile, ma l’imperativo è non creare un clima di allarme e non sbilanciarsi su un ipotetico risultato fino a quando non ci sono risposte definitive; la prima cosa importante è il linguaggio, per cui spesso chiediamo agli intervistati di evitare di essere troppo tecnici e di utilizzare un linguaggio semplice ma che aiuti a capire.

I soggetti che bisognerebbe evitare di intervistare in questa fase sono gli amministratori e i politici, i quali darebbero un’immagine parziale atta a creare consenso; ad essi è invece richiesto di agire dopo i risultati per la soluzione dei problemi che possono essere stati evidenziati e un discorso analogo vale anche per le organizzazioni ambientali.
Non è la nostra idea ad essere importante: i messaggi dati al pubblico non devono creare paure, ma nemmeno essere ingiustificatamente tranquillizzanti e la situazione va illustrata con le dovute cautele, con i personaggi giusti -i tecnici- con un linguaggio comprensibile per quante più persone possibile.

**Le indagini ambientali suscitano ancora interesse nella popolazione generale o sono ridotte a fenomeno puramente “locale”?**

L’interesse nell’immediato è abbastanza generale scema nel giro di pochissimo, anche a livello locale: nessuno si ricorda più dei risultati di indagini passate, nemmeno gli addetti a lavori o persone che erano intervenute su queste problematiche; si potrebbe fare un discorso più complessivo, con la comunicazione che non dovrebbe essere sempre affidata esclusivamente ai media, perché essi, in qualche modo, devono “vendere” qualcosa, siano giornali o spazi pubblicitari, per cui orientano i metodi della comunicazione a questo obiettivo: forse le istituzioni dovrebbero continuare a parlarne in maniera più oculata di quello che può fare un giornale o una televisione, organizzando iniziative o riprendendo determinati argomenti.

Noi, come televisione, dedichiamo una settimana ad un argomento ma spesso, a distanza di un’ulteriore settimana, finisce già nel dimenticatoio.

**L’Amministrazione di Viadana ha detto di volersi avvalere del mezzo televisivo per comunicare i risultati, ritenendolo più utile di tanti incontri cittadini: come si potrebbe immaginare un servizio di questo tipo?**

La potenzialità della televisione è obiettivamente superiore per arrivare subito ad un pubblico più ampio possibile, però limitatamente alla trasmissione di un messaggio semplice: se c’è da approfondire un argomento, la televisione è solo uno dei mezzi e, personalmente, riterrei più utili incontri aperti alla cittadinanza a cui partecipino anche i media, anche per dare la possibilità a chi è interessato di sapere direttamente dai tecnici come sono andate le cose.
La televisione, nonostante tutto, offre solo un’informazione “limitata” dai tempi televisivi, sia come notizia, sia anche come rubrica di approfondimento, e, in ogni caso, è sempre un’interpretazione. La carta stampata ha probabilmente gli stessi limiti della tv, oltre al fatto che c’è un’ulteriore interpretazione da parte di chi legge. La televisione ha potenzialità incredibili, ma va usata con molta, molta moderazione, su tutti i fronti: essa può fare grossi danni perché il messaggio diventa talmente potente al punto che una volta passato non si riesce più a rimediare se poi si è costretti ad uscire con un messaggio contrario.

La Vostra redazione è stata contattata dai promotori dello Studio per realizzare messaggi di informazione, presentazione dello studio o altri servizi oppure è stata la Vostra Redazione a muoversi? Più in generale c’è sinergia tra Redazione televisiva ed Enti Promotori di indagini come queste?

Siamo stati contattati dall’ASL e, ultimamente, posso dire che c’è un clima collaborativo, anche perché, come detto, prima di una conferenza, cerchiamo di ottenere alcune informazioni preliminari da trasmettere al telespettatore, senza ovviamente divulgare quello che verrà illustrato in conferenza.

La particolarità del test utilizzato è che si tratta di un test “di popolazione”, cioè, a differenza di un test di screening, non darà una risposta alla persona che si sottopone al test, ma il risultato servirà per definire una situazione di possibile rischio aumentato per la popolazione; l’aspetto della comunicazione è stato ritenuto per questo aspetto quello eticamente più delicato: come potrebbe essere impostata una buona comunicazione su questo aspetto?

Innanzitutto bisogna spiegare bene i concetti di che cosa è il test, che risultati può dare e soprattutto facendo loro capire che i dati possono avere una loro significatività solo se visti nella collettività, non avendo senso analizzarli per singola persona, e tranquillizzando così i genitori che il loro bambino non è malato: il rischio è che i genitori si vadano a cercare singolarmente una risposta, sottoponendo il bambino ad esami aggiuntivi, specie se residenti in quelle zone che i risultati dell’indagine indicheranno come maggiormente inquinate.
5
AGLI ESTREMI

In questo paragrafo riportiamo due interviste rivolte a soggetti che si trovano agli estremi degli interessi investiti dall’indagine: un industriale e un rappresentante di un comitato cittadino.
Per quanto riguarda l’industria, l’intervista ci è stata concessa dal Direttore Tecnico della Sadepan del Gruppo Saviola, la maggiore azienda presente sul territorio viadanese.
Il percorso di questa intervista è stato non poco difficoltoso: la stesura dell’intervista è la risultanza di risposte scritte alle domande richieste preliminarmente, integrate con quanto emerso durante il colloquio e successivamente modificate dall’intervistato.
L’intervista al rappresentante del Comitato Cittadino “Noi, ambiente, salute” è stata raccolta tramite mail.
intervista:

ROBERTO BERTOLA – CHIEF TECHNICAL OFFICER

*Quanto possono essere importanti le modalità di comunicazione relative agli scopi e alle finalità prima di intraprendere un’indagine ambientale?*

Le modalità e la correttezza delle informazioni fornite al pubblico sono assolutamente fondamentali allo scopo di non creare allarmismi tra la popolazione relativamente alla salubrità dell’ambiente di vita, non ingenerare nella popolazione il dubbio inaccettabile che l’attività industriale possa essere la causa di gravi malattie e non permettere che l’indagine possa essere strumentalizzata politicamente.

La politica deve ascoltare le istanze della popolazione, ma ritengo che la popolazione, in realtà, sappia ben poco e addirittura sia anche poco interessata all’esposizione dei dati, vista la scarsissima partecipazione dei cittadini agli incontri di informazione organizzati; mentre la stampa e i media non sempre sono in grado di dare delle informazioni univoche e sufficientemente esplicative.

*Al termine della prima fase dell’indagine di Viadana, i gruppi industriali interessati hanno proceduto ad investimenti per ridurre le emissioni dei potenziali inquinanti, nonostante esse fossero già in regola con la normativa, dimostrando sensibilità e attenzione al problema: com’è stata vissuta la scelta di intraprendere una seconda fase?*

E’ stato ravvisato un accanimento ingiustificato contro le aziende che ha generato per le maestranze aziendali una forte preoccupazione per il notevole allarmismo che si è creato parlando di indagine epidemiologica sulla
cap. II: le interviste

popolazione infantile e correlandola all’attività industriale, con conseguenti ricadute sull’immagine del Gruppo industriale, la cui attività ha da sempre dimostrato sensibilità e attenzione ai problemi ambientali.
Possiamo dire ad esempio che la qualità dell’aria di Viadana è del tutto simile a quella rilevate da indagini ambientali relative alla pianura padana.
Siamo consapevoli che una attività industriale possa avere ripercussioni negative sul territorio circostante ma altresì dobbiamo dire che in più sedi ci è stata riconosciuta una presa di responsabilità nello svolgimento delle nostre attività, applicando le migliori tecnologie produttive a salvaguardia dell’ambiente con investimenti continui negli anni.
Questo ci ha consentito di poter ottenere certificazioni che danno una costante garanzia per l’attuazione delle norme legislative per la salvaguardia dell’ambiente.

Quali sono le problematiche emerse nei tavoli di concertazione con gli Enti Locali e le Istituzioni in seguito allo Studio di Viadana?

In realtà non abbiamo concertato con le autorità le modalità e gli obiettivi che caratterizzano l’indagine epidemiologica.
Un nostro intervento credevamo potesse essere inopportunno e generare inutili contrapposizioni o speculazioni non costruttive.
Siamo convinti che gli amministratori pubblici devono attendere alle esigenze dei propri cittadini e nel contempo porre in atto anche iniziative adeguate ad ottenere una convivenza tra industria e cittadini caratterizzata da una corretta convivenza e fiducia reciproca.

Un limite di queste indagini può essere la difficoltà a distinguere oggettivamente tra effettive emissioni e possibili confondenti: quali sono le altre criticità o le obiezioni che dal vostro punto di vista si possono muovere?

E’ opportuno che l’indagine epidemiologica sia correlata ad una efficace analisi ambientale della qualità dell’aria e delle sorgenti dell’inquinamento onde evitare che i risultati siano attribuiti esclusivamente alle attività industriali.
e che lo studio epidemiologico “Viadana 2” non corra il rischio di essere incompleto come il precedente “Viadana 1”.
Anche lasciare ai genitori, invece che a degli infermieri professionali, il compito di prelevare e conservare i campioni, nonché l’impegno di compilare il questionario, potrebbe evidenziare criticità nei risultati finali.

*Quali misure ulteriori potrebbero essere prese se si evidenziasse una situazione di aumentato rischio ambientale?*

Come già affermato precedentemente abbiamo applicato da sempre le migliori tecnologie offerte dal mercato.
Per il futuro sarà nostra responsabilità continuare ad attuare gli sviluppi che l’innovazione tecnologica metterà a disposizione.
intervista:

LUIGI GARDINI - COMITATO CITTADINO

La popolazione ha avuto un ruolo importante nel sollecitare le istituzioni a promuovere un'indagine ambientale nel territorio del Distretto di Viadana: come sono stati accolti i risultati della prima fase, che di fatto hanno spinto per un approfondimento dello stato di salute della popolazione concretizzatosi con l'indagine Viadana 2?

La popolazione ha avuto un ruolo importante perché sono state raccolte più di mille firme per sollecitare l'indagine e i risultati sono stati accolti con interesse ed apprensione da parte di chi e' riuscito a conoscerli essendoci purtroppo state difficoltà oggettive nell'organizzare gli incontri per la divulgazione dei dati.

La nostra associazione si è impegnata per sollecitare gli enti interessati, intesi come comuni, provincia ed anche le scuole, ma si è riscontrato un clima quasi di timore e riguardo nel rendere pubblici i risultati poiché confermavano problematiche di tipo sanitario legate alle emissioni industriali locali.

Troppo spesso dalla bocca degli amministratori è uscita la frase "non dobbiamo creare allarmismi".

L'illustrazione pubblica dei risultati ha soddisfatto le vostre aspettative e ha dato risposte ai dubbi che possono essere emersi?

I relatori sia dell'Osservatorio Epidemiologico ASL che dell'Università' di Verona sono stati esaurienti e chiari nell'esposizione dei risultati.
Piuttosto si sono riscontrate difficoltà invece nella scelta delle date, orari, luoghi e modalità per la divulgazione dei dati, risultate non sempre idonee alle esigenze della popolazione.

**Ritiene condivisibile la scelta della popolazione pediatrica come campione dell'indagine in corso?**

La scelta è condivisibile anche perché la popolazione locale è in continua crescita per fenomeni di immigrazione e conseguentemente un'indagine rivolta alla popolazione adulta andrebbe fatta solamente dopo aver selezionato chi vive nel distretto da alcuni decenni e quindi è stato esposto per un tempo prolungato all'inquinamento industriale locale.

La popolazione pediatrica rileva invece abbastanza uniformemente gli effetti a breve delle fonti inquinanti.

**Il test cui saranno sottoposti i bambini non è equiparabile a un test di screening per cui non sarà predittivo di malattia, né sarà in grado di fornire risposte “singole”, ma darà indicazioni sull’esposizione a rischi ambientali dell’area di residenza: ritiene che questo passaggio sia stato sufficientemente chiarito?**

Il passaggio è stato effettivamente chiarito, ma la questione più importante è che, riconosciute le cause e gli effetti di rischi ambientali presenti, occorre poi prendere le dovute misure per prevenire o sanare la situazione: in verità, abbiamo la sensazione che manchi una corretta determinazione al riguardo da parte degli amministratori responsabili, almeno fino ad oggi.

**Che atteggiamento ha trovato finora da parte delle industrie e da parte delle istituzioni?**

In questo momento preferiamo non esprimere giudizi sull'atteggiamento delle industrie per non incorrere in seri problemi, mentre le istituzioni si muovono solamente se sollecitate ripetutamente dai cittadini interessati alla questione e
sovente non ci hanno coinvolti e invitati agli incontri svolti, sebbene esista un protocollo di intesa che lo prevede.

**Quali aspettative nutrite al termine dell’indagine?**

Riteniamo che la fase 2 dell’indagine potrà dare delle indicazioni senza risolvere in modo esaustivo il problema, anche perchè il periodo scelto per la sua attuazione è il meno indicato, in quanto è a cavallo delle ferie estive, quando i ragazzi sono in ferie con i loro genitori e soprattutto i camini delle industrie sono pressoché spenti.

Già la fase 1 ha riscontrato una criticità della situazione ambientale/sanitaria del viadanese, ma ancora non sappiamo quali benefici hanno portato le poche contromisure adottate per riportare la popolazione pediatrica che vive nelle vicinanze delle emissioni industriali ad una situazione di normalità sanitaria.

Crediamo che si debba trovare una soluzione corretta e definitiva alla questione che possa dare tranquillità alla popolazione viadanese, altrimenti siamo costretti ad emigrare in zone più salubri.
6

L’ ESPERTO

Si è ritenuto di grande interesse per il dibattito virtuale che cercheremo di costruire nel prossimo capitolo, sentire una voce non direttamente coinvolta nell’indagine, ma di grande spessore. Approfittando del Festivaletteratura di Mantova, cui è stato protagonista di due eventi, abbiamo incontrato il Professor Gianni Tamino, Professore di Biologia Generale all’Università di Padova, grande esperto di tematiche ambientali, che proprio a Viadana è stato protagonista qualche lustro fa di una campagna contro il nucleare -argomento di nuovo incredibilmente tornato attuale-. Egli è stato parlamentare italiano ed europeo, nonché membro del Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri\footnote{Festivaletteratura 14. 	extit{Cento autori}. 2010}. 

\footnote{Festivaletteratura 14. 	extit{Cento autori}. 2010}
Le indagini ambientali, nella popolazione generale, suscitano grande interesse nel momento in cui sono trattate dai mezzi di comunicazione: sia le indagini globali, che variano dal catastrofismo alla negazione del problema sia quelle locali, tuttavia, cadono velocemente nel dimenticatoio non appena non se ne parla più; addirittura a livello locale, gli stessi residenti che sono entrati in uno studio, non ne ricordano più i risultati a distanza di breve tempo: com’è possibile?

Quando si fa un’indagine c’è una condizione particolare legata alla presenza o all’assenza della notizia, per cui il problema si sposta su chi confeziona la notizia, quasi sempre cercata a livello di media: è una grande notizia dire che c’è un aumento dei tumori, ad esempio, ma non lo è dire che potrebbe esserci; in tal modo non si crea coscienza dei problemi e viene a mancare una cultura della prevenzione che è più importante rispetto alla cura.

La gente si accontenta del fatto che qualcuno si è ammalato, gli altri staranno più attenti e in futuro si farà più attenzione e si faranno rispettare le leggi, non cogliendo così il problema di come si determina la situazione nel tempo lungo: poiché non tutti subiranno le conseguenze di un problema, sembra quasi che se a me non è successo niente il problema sia risolto, ma questo, a mio avviso, è il vero problema: la mancanza di una cultura della prevenzione delle cause e del diritto a non andare incontro a rischi.

Quali cautele o precauzioni sarebbero da prendere prima di iniziare un’indagine ambientale e quali possono essere i maggiori confondenti o gli elementi di possibile distorsione da tenere in considerazione?
Ricollegandomi a quanto appena detto, il clima attorno alla notizia o non notizia modifica completamente la risposta: tutti avranno qualcosa da dire quando la notizia è all’apice, pochi quando la notizia non è più tale; inoltre è chiaro che bisognerebbe fare delle indagini con persone né troppo coinvolte, né per niente coinvolte, ma con persone preparate, anche attraverso momenti di riflessione collettiva, a cogliere il problema e quindi a dare delle risposte razionali, ragionate e non improvvisate sull’emotività.

Secondo la maggior parte dei scienziati, l’origine dei tumori è riconducibile per oltre l’80% a fattori ambientali, ma il paradosso è che i “limiti di legge” sono quasi sempre rispettati: questi limiti sono in genere il frutto di compromessi fra gli interessi di tutti: che margini di miglioramento si possono ipotizzare?

Il limite di legge è già un compromesso tra il numero che si ritiene accettabile di malati o di morti ed i presunti vantaggi dati da un prodotto a da una produzione, ma quando il compromesso è accettabile? Non è casuale che il limite nel tempo si sposta a seconda dei rapporti di forza: dove la popolazione è più cosciente, i valori sono più restrittivi, dove più restrittivo non significa mai senza rischio, ma tutt’al più un valore più basso: su migliaia di persone coinvolte, un certo numero è condannato ad ammalarsi e morire senza mai poter individuare con chiarezza chi sarà colpito, anche perché, salvo rarissimi casi, sono più fattori di rischio che possono interagire ed avere effetto sinergico.

Questo è un elemento di ulteriore difficoltà, tanto che oggi anche l’indagine epidemiologica è sotto critica, non perché sbagliata, ma perché insufficiente a discernere tra i fattori di rischio e potendo solo riconoscere un’area più a rischio di un’altra.

I limiti di legge non possono essere significativi anche perché sono basati su caratteristiche “medie” dell’individuo, senza considerare che ognuno è diverso e ha una risposta diversa: selezionare con indagini genetiche individui con fattori di maggior rischio sarebbe discriminante e meglio sarebbe invece
mettere tutti nelle condizioni di lavorare senza rischio, anche perché chi ha minore predisposizione non significa che non si ammalerà.

Quindi i limiti sono arbitrari e rischiosi perché non tengono conto dell’interazione fra fattori di rischio, delle differenze individuali e del fatto che qualcuno in ogni caso si ammalerà: restare sotto un valore non significa non avere effetti, ma serve per tranquillizzare la gente.

Tra l’altro quasi sempre industriali e amministratori indicano solo i limiti di emissione di singoli camini, ma questi vanno valutati in funzione di un altro limite, quello di “immissione”: l’eccesso di polveri sottili, idrocarburi policiclici aromatici, metalli pesanti e altro non è direttamente attribuibile a una sola fonte, in quanto tutte singolarmente rispettano i limiti, ma è la somma a non rispettarli.

Bisognerebbe dire a tutti di diminuire o azzerare le emissioni, ma questo non si fa; in compenso si tranquillizza la gente dicendo che è tutto è a posto, tutto è “nei limiti di legge”.

*Come si possono rendere i processi produttivi “umani”, che producono inquinamento e rifiuti, più vicini a quelli “naturali”, che non inquinano e non producono rifiuti?*

I processi produttivi umani sono “lineari” in un contesto naturale che è “ciclico”: in natura tutto è garantito dall’energia luminosa del sole che attraverso la fotosintesi garantisce l’energia, sotto forma di legame chimico, per produrre zuccheri che servono al metabolismo di ogni individuo, ma ogni organismo entra nella catena alimentare e nei cicli biogeochimici i quali, grazie all’energia solare, riciclano tutti i materiali riportandoli al punto di partenza: le piante prendono CO2 dall’aria, acqua e sali minerali dal suolo, li trasformano in molecole organiche che diventano cibo per erbivori, a loro volta cibo per carnivori; erbivori e carnivori producono respirando CO2 e, attraverso il metabolismo, nitrati, fosfati e oligoelementi che ritorneranno nel suolo a sali minerali: questo funzionamento ha garantito per miliardi di anni la vita sul pianeta.
cap. II: le interviste

La produzione lineare delle nostre industrie prende materie prime ed energia fossile, prodottasi in milioni di anni, e le trasforma in un prodotto, spesso usa e getta, che diventa rifiuto, senza dimenticare che durante la lavorazione si sono prodotte anche sostanze inquinanti che finiscono nell’ambiente e quindi, in tempi relativamente brevi, si consumano le risorse e si producono rifiuti, cioè tutto il contrario di quel processo che per miliardi di anni ha garantito il riciclo in natura.

È possibile venire fuori solo ricordando due cose fondamentali: non usare energia fossile, che è una delle principali cause di inquinamento atmosferico, ma fonti rinnovabili per produrre, senza combustione, elettricità o energia chimica e, in secondo luogo, realizzare processi produttivi ciclici in cui si prendono poche materie prime dall’ambiente e si riciclano le stesse materie nei processi produttivi sia umani che naturali; in tal modo non si producono rifiuti e soprattutto non si produce inquinamento.

L’indagine di Viadana mira a migliorare la prevenzione primaria individuando aree ad aumentato rischio ambientale; un genitore intervistato ha comunque concluso che sarà solo la conferma del fatto di vivere in una zona ad alto rischio ambientale. Non è preoccupante che l’opinione pubblica dia per scontato, quasi con rassegnazione, che il nostro mondo è “malato” e si possano offrire solo “cure palliative”?

Purtroppo abbiamo creato una “anticultura” dell’accettazione per cui le cose sono così e non si possono cambiare: è stato cioè introiettato nella gente che questo è lo scotto che dobbiamo pagare al progresso, al benessere e al consumismo: secondo questa logica è più importante il consumo di prodotti spesso inutili rispetto alla salute che non è solo assenza di malattia, ma benessere e relazioni umane, tanto che si sta privilegiando la relazione tra le merci e con le merci; oltre a riciclare, la società dovrebbe ripartire dall’importanza delle relazioni umane e privilegiare la riflessione critica su ciò che ci circonda rispetto all’accettazione passiva che così è e non si può cambiare, dimenticando quanto sia cambiato il mondo negli ultimi cinquant’anni, che è un tempo brevissimo.
L’utilizzo dei test di genotossicità dell’indagine viadanese in una popolazione pediatrica e con lo scopo di individuare un eventuale aumentato rischio ambientale rappresentano una originalità: qual è la Sua opinione in merito?

Io credo che tutto ciò che permette di fare indagini direttamente biologiche ma che non sono né invasive né pericolose possa portare ad avere un importante indicatore; il problema sarà quello di interpretare il risultato perché non è sempre così ovvio, anche perché servirebbe un gruppo di controllo che viva in aree totalmente prive di rischio ambientale, che di fatto non esiste.

Va considerato, però che alcune malattie, anche tumorali, dei primi anni di vita di un bambino sono da imputare alla condizione nella vita intrauterina e quindi all’esposizione della madre: spesso le alterazioni epigenetiche non avvengono soltanto durante la vita fetale ma anche durante la vita della madre precedente alla gravidanza, anche perché non va dimenticato che i materiali inquinanti sono spesso liposolubili, si accumulano nel nostro organismo con la catena alimentare e possono finire nel feto per il rimaneggiamento del grasso materno durante la gravidanza.

Tutto questo rende più difficile collegare il fattore di rischio nel bambino: parlando di tumori in età pediatrica, si può dire che nei primi cinque anni di vita sono in prevalenza attribuibili alla fase pre-natale; successivamente si sommano con i fattori ambientali da esposizione del bambino fino a che questi ultimi diventano prevalenti.

Il problema è di cogliere che il lasso di tempo entro il quale bisogna fare le valutazioni è di decine di anni e riguarda sia il figlio che la madre.

Il danno genotossico che il Comet test e il test dei micronuclei sono in grado di rilevare è davvero sempre riparabile e non può mai avere significato come risposta singola? In ogni caso, come si potrebbe strutturare un’ipotetica terza fase di questa indagine, ben sapendo che non esistono test di screening specifici per le patologie che la letteratura mette in correlazione con gli inquinanti oggetto di studio?
Il nostro sistema di difesa è molto efficiente: da una parte le cellule sono programmate a bloccarsi, per cui il danno non si riproduce, mentre un altro meccanismo prevede che le cellule riconosciute alterate si autodistruggono o vengono distrutte da altri sistemi di difesa: quando si manifesta la malattia significa che tutti i sistemi di difesa sono stati superati.

Se però un sistema di difesa entra in funzione, è già un primo messaggio che qualcosa va corretto, anche perché più sistemi entrano in funzione, più facile è che qualche elemento scappi al controllo e dia origine alla malattia; in altre parole, anche se tendenzialmente il danno che vedo non necessariamente si evolve in una situazione patologica, è il primo segnale che c’è un qualcosa di anomalo che potrebbe evolversi in modo patologico e più eventi ci sono, più rischi ci sono, specie per quegli individui con di meccanismi deficitari di difesa.

Si può dire che, anche se questi segnali di rischio “quasi sempre” avranno un’evoluzione favorevole, quel “quasi”, in una popolazione vasta, significa un numero elevato di persone, per cui, quando ci sono questi segnali, bisognerebbe collegarli alle persone che hanno patologie correlabili a questi test.

Il test è un ottimo supporto all’indagine epidemiologica che però deve essere fatta non solo come somma di tutti i tumori, ma cercando di individuare quali sono quelli maggiormente collegabili o al fattore ambientale di rischio o al tipo di danno genotossico trovato: collegando questi elementi posso vedere se nella mia zona ci sono gruppi di persone particolarmente a rischio; trattandosi di bambini, però, non basta andare a vedere il rischio nella loro zona di vita ma anche quello nella zona del lavoro presente e passato della madre.

Nello specifico la formaldeide può sicuramente essere associato a leucemie infantili, ma la formaldeide non è provocata solo dall’industria del legno: molti studi hanno documentato che l’inquinamento indoor è quasi equivalente a quello outdoor: a questo punto la fabbrica può essere “nei limiti di legge”, ma è la somma di tutti i fattori inquinanti che crea rischio e richiede pertanto una bonifica.
I DIRETTI PROTAGONISTI

Abbiamo lasciato volutamente per ultimi i genitori dei bambini che sono entrati a far parte del campione.

Dapprima suddivisi a seconda della residenza in Comuni ritenuti ad alta-media-bassa esposizione, essi sono stati contattati in maniera casuale fra coloro i cui figli si erano già sottoposti al test.

Contattati telefonicamente, si è concordato che l’intervista sarebbe avvenuta tramite mail.

Le domande erano pertanto uguali per tutti e le risposte sono state riportate in forma assolutamente anonima, riunendo tutte le risposte alla medesima domanda per un più immediato confronto.

Alcuni genitori non hanno inviato la mail di risposta, ma si è deciso di non procedere alla loro sostituzione, ritenendo sufficientemente eloquente anche la mancata risposta.

Sempre sotto questo paragrafo abbiamo inserito uno speciale spazio dedicato al numero verde attivato dall’ASL cui ci si poteva rivolgere per qualsiasi problematica connessa all’indagine.
I GENITORI DEI BAMBINI CAMPIONATI

Come è stato contattato per la partecipazione alla seconda fase dell’indagine ambientale nel Distretto di Viadana sulla popolazione pediatrica?

- Siamo stati contattati tramite lettera ricevuta per posta.
- Sono stata contattata tramite lettera.
- Tramite lettera.
- Attraverso una lettera.

Ritiene di avere avuto le informazioni relative agli scopi dello studio in maniera esaustiva?

- Sì.
- Sì.
- Sì, ritengo di aver avuto le informazioni di tale ricerca.
- Sì, ritengo di aver avuto risposte abbastanza esaustive.

Ha trovato disponibilità nel caso Lei abbia sentito l’esigenza di ulteriori spiegazioni?

- Le spiegazioni erano sufficienti.
- Non ho avuto bisogno di ulteriori spiegazioni.
- Sì.
- Sì.
Ritiene corretta la scelta di fare questa indagine sui bambini?

- Oltre che corretta la ritengo opportuna.
- Sì, è importante sapere in che ambiente viviamo.
- Molto.
- E’ una scelta importante al fine di tutelare la salute pubblica.

I risultati del test potranno avere un significato solo se considerati collettivamente, tanto che non verranno date risposte individuali all’esito del test cui ha sottoposto Suo figlio/a: ritiene di aver sufficientemente compreso le motivazioni del perché il test non può dare una risposta alla singola persona che vi si sottopone?

- Sì.
- Sì.
- Sì, perché di ricerca sì tratta.
- Sì; credo comunque che sarebbe giusto dare il risultato alle famiglie seppur parziale.

Prevalgono in Lei i timori di scoprire che la zona in cui vive presenta dei rischi ambientali o le rassicurazioni che le istituzioni si preoccupano attivamente del problema?

- Dire che prevalgono i timori e’ scontato, direi piuttosto che sarà la conferma del fatto che viviamo in una zona ad alto rischio ambientale.
- Sono consapevole che viviamo in una zona potenzialmente a rischio, spero che le istituzioni si attivino…
- Mi preoccupa di scoprire che viviamo in una zona a rischio!
- Non credo nelle istituzioni, nessuno intende proteggersi, ci sono troppi interessi economici legati alla risoluzione dei rischi ambientali, per cui ogni cittadino deve arrangiarsi come può........ Siamo certi di essere in una zona a rischio ambientale.
Il numero verde è stato attivato allo scopo di offrire ai partecipanti all’indagine uno strumento semplice e veloce in caso di dubbi sull’indagine o su aspetti pratici di esecuzione del test. È rivolto principalmente ai genitori interessati, ma anche ai farmacisti coinvolti dall’indagine e a tutti coloro che hanno bisogno di delucidazioni per lo studio. A fronte di 600 lettere inviate abbiamo ricevuto solo cinque rifiuti alla partecipazione e circa 20 telefonate riguardanti soprattutto:
- cambi di indirizzo
- chiarimenti in merito all’esecuzione del test
- richiesta di rimandare il prelievo.
Da parte dei farmacisti qualche richiesta è pervenuta in merito agli invii dei prelievi in ASL.
Si ritiene che le informazioni arrivate ai destinatari attraverso vari canali comunicativi siano state complessivamente sufficienti, dato il numero contenuto di richieste di chiarimento pervenute al numero verde.
Capitolo III: GLI ASPETTI ETICI

1. Argomentazioni e dibattito
ARGOMENTAZIONI E DIBATTITO

Comunicare ha in sé un significato di biunivocità: prima l’informazione, che si ascolta e si elabora, poi la replica.

Le leggi della comunicazione devono garantire una sorta di patto fiducario basato sulla reciprocità, trasparenza, affidabilità e ascolto di tutte le parti coinvolte, tanto più oggi che la comunicazione ha assunto una dimensione sociale, al punto che escludere qualcuno da questo processo equivale ad escluderlo dalla comunità ed è perciò necessario dare una dimensione etica al contenuto della comunicazione (che cosa comunico) e al processo della comunicazione (come comunico).

In ambito sanitario, la questione etica si pone sotto una duplice prospettiva in quanto, oltre alla tutela -diritto costituzionalmente stabilito- della salute del singolo, occorre comunicare in maniera corretta e compiuta le scelte di politica sanitaria per permettere la partecipazione consapevole del cittadino. Lo Stato ha del resto provveduto a redigere tutta una serie di normative in tema di comunicazione di materia sanitaria, normativa particolarmente stringente e mutuata da convenzioni internazionali, quando la salute è collegata all’ambiente, formulando esplicitamente il principio dell’accesso

---

21 Comitato Consultivo Regionale di Bioetica. Parere su “Etica della comunicazione in sanità” IN http://www.omco.pd.it/newsletter/4-05/etica.pdf
all’informazione sullo stato dell’ambiente e altresì il dovere di diffondere le informazioni.

La questione dell’informazione diventa centrale per i rischi ambientali: essa è un’informazione “passiva”, nel senso che l’individuo non la richiede di sua iniziativa, ma ugualmente deve essergli fornita, nel caso egli fosse potenzialmente coinvolto in una situazione di emergenza\(^{22}\).

Naturalmente lo scopo non sarà quello di emettere semplicemente una quantità più o meno grande di informazioni, ma -affinché la comunicazione sia efficace- sarà fondamentale assicurarsi che dette informazioni siano comprese e correttamente interpretate da colui che le riceve.

Nel capitolo precedente sono stati riportati pensieri e opinioni di persone collegate e interessate a vario titolo ad un’indagine ambientale, lo “Studio di Viadana”.

In tema di epidemiologia ambientale, le questioni etiche più rilevanti sono la necessità di proteggere i soggetti dello studio e il dovere di informarli dei possibili rischi e benefici.

Esiste di fatto una responsabilità etica a eseguire studi\(^{23}\) su potenziali fattori di rischio per la salute appena essi sono stati identificati o sospettati, fermo restando che ogni indagine deve tutelare riservatezza e privacy dei singoli soggetti o partecipanti i quali, comunque, dovrebbero poi essere informati in

\(^{22}\) Regione Veneto - ARPAV. Piano per l’informazione della popolazione sul rischio industriale. IN http://www.regione.veneto.it/NR/rdonlyres/34AD8035-9D38-42DC-BD7D-646D8CA07941/0/PARTE1.pdf

dettaglio dei risultati dello studio e partecipare al dibattito riguardante l’interpretazione dei dati.

L’utilizzo di un test genetico, poi, ha ulteriori implicazioni etiche, legali e sociali, specie se derivanti da un rilascio non voluto di informazioni, ponendo come imperativo primo la necessità di proteggere il singolo individuo da un cattivo uso delle informazioni genetiche, tale da condurre a comportamenti collettivi discriminanti e limitativi, a qualsiasi livello, della libertà e dei diritti individuali.

I risultati di un test genetico possono essere infatti fonte di complessi problemi psicologici, sociali ed etici: un risultato “sfavorevole”, ad esempio, può essere causa di stress psicologici con il soggetto che si percepisce “imperfetto” o anche “dannoso” nei confronti della prole, avere implicazioni nella pianificazione familiare con ripercussioni specie nelle scelte riproduttive, può portare a discriminazioni sociali, difficoltà di inserimento nel lavoro o nella vita di relazione, nell’erogazione di beni e servizi, e ancora, tutti i problemi di riservatezza e privacy.

I test genetici, peraltro, non identificano sempre la presenza di una determinata malattia, seppur in una fase iniziale del suo sviluppo, ma piuttosto la presenza di una mutazione in un gene in grado di determinare l’insorgenza della malattia: tale condizione potrà essere variamente definita con i termini di "predisposizione", di "suscettibilità", di rischio "potenziale".

ovvero "probabile", ma le indicazioni prognostiche che si possono trarre da tali indagini sono del tutto diverse rispetto a quelle offerte da altri esami diagnostici, dato che esse individuano un "rischio", più che una malattia nella sua fase iniziale.\(^{26}\)

Lo studio di Viadana, in realtà, non prevede un test genetico bensì genotossico, con l’utilizzo di biomarkers come parametri oggetto di misura, nella fattispecie il riscontro di danni al DNA a livello delle cellule della mucosa buccale (in epidemiologia molecolare i biomarkers permettono di effettuare una valutazione di esposizione ambientale rilevando quegli eventi -biochimici, molecolari, genetici, immunologici- che in un sistema biologico possono influenzare o predire l’insorgenza e l’evoluzione di una malattia\(^{27}\)), ma le cautele richieste sono equivalenti.

Questo studio offre inoltre, in ottica etica, alcuni interessanti spunti di dibattito, in particolare l’utilizzo di una popolazione pediatrica come campione dello studio e l’utilizzo di un test di esposizione che non prevede una risposta “personale” a colui che vi si è sottoposto, ma una lettura “collettiva” come indicazione di rischio ambientale: ancora una volta, la criticità centrale per l’analisi -e la soluzione- etica degli interrogativi che si possono presentare è la necessità di una corretta comunicazione, sia in fase pre-indagine che in sede di illustrazione dei risultati a indagine completata.

\(^{26}\) Comitato Nazionale per la Bioetica. Orientamenti bioetici per i test genetici: sintesi e raccomandazioni. IN http://www.governo.it/bioetica/testi/191199.html

\(^{27}\) Menditto A, Patriarca M. Biomarcatori di esposizione e di dose efficace nella donna in gravidanza e nel concepito IN http://www.iss.it/binary/inte/cont/Mendiftto_Patriarca.1153133012.pdf
Il Comitato Etico dell’ASL di Mantova, competente giurisdizionalmente ad emettere un parere preliminare allo studio, aveva ritenuto opportuno richiamare i promotori dell’indagine proprio sugli aspetti della comunicazione, convocando in seduta il Dr. Ricci per l’illustrazione dello Studio e l’eventuale chiarimento immediato di dubbi, prima di esprimersi.

(dal verbale della seduta del Comitato Etico dell’ASL di Mantova, 25.9.09)
Si passa quindi all’esame della prosecuzione dell’indagine ambientale nell’area viadanese. E’ stato invitato alla riunione il Dr. Paolo Ricci, responsabile dell’Osservatorio Epidemiologico aziendale, allo scopo di definire in maniera più approfondita lo Studio in questione.
Il Dr. Ricci inizia quindi ad illustrare l’iniziativa che il Servizio da lui diretto, unitamente al Dipartimento di Medicina e Sanità Pubblica dell’Università di Verona - Sezione di Epidemiologia e Statistica Medica e Sezione di Farmacologia – hanno intenzione di attuare.
Dallo studio condotto nell’anno 2006 è emerso che i bambini/ragazzi che vivono entro un raggio di 2 km dalle aziende produttrici di pannelli truciolati mostrano eccessi di sintomi respiratori, agli occhi e alle prime vie respiratorie (riportati dai genitori) consistenti e significativamente superiori ai bambini che abitano a più di 2 km da tali fabbriche. Per tale motivo appare necessario uno studio diretto sulla popolazione suscettibile finalizzato a valutare, mediante l’utilizzo di bio-marcatori di esposizione e di effetto, l’esistenza o meno di un effetto biologico indotto dall’esposizione. In particolare si tratta di valutare in funzione della prossimità alle industrie del legno:
- la frequenza e l’intensità delle alterazioni cellulari (danno genotossico) nelle cellule della mucosa boccale di un campione di bambini (fase I);
- la frequenza di ricorso ai servizi sanitari tra il 2006 e il 2009 nella coorte dei bambini studiati nella precedente indagine (fase II).
L’indagine sarà preceduta da uno studio pilota, condotto su 30-40 bambini. Prima dell’inizio dell’indagine sarà spedita una comunicazione a tutti i MMG e PLS del territorio e ai titolari delle farmacie pubbliche e private che saranno invitati a prenderne parte. I genitori dei bambini selezionati per l’indagine, che avranno indicato la loro disponibilità a partecipare, verranno adeguatamente formati. Il prelievo sarà eseguito dal genitore/tutore mediante l’utilizzo di un apposito kit che avrà ricevuto unitamente ad un questionario da compilare per la raccolta di informazioni sulla stato di salute dei ragazzini e su eventuali fattori di confondimento.
Il rilevamento del danno di base del DNA sarà effettuato mediante “Comet test” in cellule epiteliali della mucosa buccale. Poiché il DNA è parte del gene della cellula, le sue alterazioni si chiamano “danno geno-tossico” e mettono in evidenza un avvenuto contatto con sostanze inquinanti che raggiungono la cavità orale. Le alterazioni rilevate non sono assolutamente espressione di malattia, ma esclusivamente indicative di esposizione a sostanze inquinanti.
Ogni bambino/ragazzo selezionato contribuirà con il proprio esame a documentare l’azione e il grado dell’inquinamento ambientale della zona in cui abita.
La risposta che verrà inviata ai genitori non sarà individuale, ma sarà relativa al gruppo di appartenenza, riguarderà cioè tutti i bambini che vivono in una stessa area del Distretto di Viadana.

I dati aggregati saranno comunicati alla popolazione in una pubblica assemblea contestualmente alle eventuali azioni di prevenzione da attivare.

Riferitamente alla fase II sarà invece analizzata l’esperienza di ricovero, di utilizzo di prestazioni ambulatoriali e di prescrizioni farmaceutiche per l’intera coorte dei bambini/ragazzi che hanno partecipato allo “Studio Viadana” nel dicembre 2006. Saranno inoltre ricostruite per tutta la coorte la storia di tumori maligni e di mortalità per tutte le cause dal 01/01/2007 ad oggi, e la storia di malformazioni congenite tra i bambini della coorte.

I dati dei consumi sanitari relativi a ricoveri, farmaci e prestazioni ambulatoriali sono forniti e verificati dall’Osservatorio Epidemiologico dell’ASL di Mantova, che utilizza questi flussi sanitari al fine di ricostruire, con cadenza annuale, la storia dei consumi sanitari di tutta la popolazione assistita della provincia di Mantova.

Il Presidente esprime il proprio consenso all’iniziativa ritenendola una bella continuazione dello “Studio Viadana” del 2006 e lodando la logica della prevenzione del rischio che va ben più avanti della prevenzione primaria. Rimarca l’importanza della comunicazione degli esiti ai destinatari soprattutto per quanto riguarda il messaggio che i test di genotossicità non sono interpretabili a livello individuale e che la positività al test non è sinonimo di malattia.

Il Direttore Sanitario concorda con il Dr. Padovani mettendo in evidenza il pericolo di creare un danno psicologico nei genitori dei bambini/ragazzi partecipanti allo Studio, nei quali viene creata l’aspettativa di un esito e, nel caso di positività, di una cura.

Il Dr. Ricci precisa che fondamentale sarà la chiarezza con la quale verrà illustrato il test. Tutti saranno al corrente che ci troviamo di fronte ad un particolare tipo di analisi che non è rilevatrice di patologie e che non può produrre risultati individuiali significativi. L’importante sarà comprendere se i ragazzi siano venuti in contatto con le sostanze inquinanti e in caso di esito positivo mettere in atto, anche con la collaborazione delle industrie della zona, delle contromisure di prevenzione.

Appare chiaro che con questa indagine l’Azienda Sanitaria si mette in una posizione di maggior riconoscimento nei confronti della popolazione in quanto cerca di eliminare un problema sul nascere e non si limita, come nella maggior parte delle situazioni, a contenere un allarme.

Dopo i risultati del primo “Studio Viadana” sono stati presi alcuni provvedimenti per la tutela della salute della popolazione della zona. Con questo secondo Studio si vuole capire se è ragionevole schiacciare ancora il pedale della prevenzione senza rischiare di danneggiare l’attività produttiva.

Su richiesta del Comitato il Dr. Ricci comunica che il costo complessivo dello Studio in questione è di circa € 90.000,00 (esclusi i costi del personale dipendente dell’Osservatorio Epidemiologico dell’ASL). Lo Studio è finanziato interamente con fondi stanziati da enti pubblici: per il 50% provvederà l’ASL di Mantova con finanziamenti assegnati dalla Regione Lombardia alle attività del Registro Tumori di Mantova e per il restante 50% provvederanno l’amministrazione provinciale ed i Comuni del Distretto Socio-Sanitario di Viadana, come da disponibilità espressa in sede di coordinamento dell’indagine.

Il Comitato di Etica comunica al Dr. Ricci che i componenti valuteranno quanto da lui esposto e nel corso della prossima seduta procederanno alla formulazione del parere.
(dal verbale della seduta del Comitato Etico dell’ASL di Mantova, 27.10.09)

Si inizia la discussione sulla prosecuzione dell’indagine ambientale nell’area viadanese per procedere alla formulazione del parere.

Il Dr. Rondelli chiede se lo Studio Viadana 1, effettuato nel 2006 è collegato in qualche modo a questa nuova indagine Il Direttore Sanitario spiega che ci troviamo di fronte ad un approfondimento per verificare se, oltre ai sintomi già osservati, sono presenti anche alterazioni rilevabili sulle cellule della mucosa della bocca.

Il Dr. Giannella aggiunge che sintomi rilevati nel primo studio non possono essere direttamente imputati alla presenza delle aziende produttrici di pannelli truciolari nella zona; per questo motivo può risultare necessario uno studio diretto sulla popolazione suscettibile finalizzato a valutare, mediante l’utilizzo di bio-marcatori di esposizione e di effetto, l’esistenza o meno di un effetto biologico indotto dall’esposizione. Il Dr. Giannella ed il Dr. Pisi sottolineano l’importanza di curare la comunicazione dei risultati alle famiglie dei ragazzi che parteciperanno allo Studio, in quanto il ritorno dell’informazione non deve tradursi in un verdetto. Tutti i presenti concordano.

Dopo la lettura del modello di consenso informato da parte del Presidente, lo Studio viene approvato all’unanimità. La segreteria procederà ad inviare al Dr. Paolo Ricci la presa d’atto/approvazione, evidenziando l’importanza di specificare che la positività al test genotossico non è sinonimo di malattia.

Nell’intervista raccolta, il Presidente di quel Comitato -che ha esaurito il mandato triennale alla fine dell’anno scorso- ha evidenziato che il problema più pressante era la corretta comunicazione dei risultati della prima ricerca, comunicazione che doveva essere in grado di segnalare alcune criticità riscontrate ma anche che era già partito -e raccolto- l’input per una serie di provvedimenti realmente adottati dalle aziende, che peraltro non potevano essere considerate come unici responsabili.

Era corretto ed etico inoltre approfondire l’esistenza di una correlazione tra esposizione ed effetto (i sintomi rilevati) utilizzando dei biomarcatori, ma senza creare un clima di ingiustificato allarme che avrebbe potuto peraltro innescare pericolosi cortocircuiti, intesi come richieste di interventi sanitari, sentimenti di rivalsa e rivendicazione, penalizzazioni non necessarie delle attività produttive.

Del pari pressante, e forse ancora più delicato, sarà la modalità di comunicazione dei risultati della seconda fase per gli stessi motivi.
A cap. III: argomentazioni e dibattito

A genitori è stata inviata questa informativa:

[Documento con informazioni di contatto, logo dell’ASL, Immagine grafica con informazioni di contatto, logo del dipartimento di Medicina e Sanità Pubblica, Università di Verona, e del Cattedra di Tossicologia, Sezione di Farmacologia, Dipartimento di Medicina e Sanità Pubblica, Università di Verona.

Data.....................

Gentili genitori

E stato avviato uno studio di approfondimento sui risultati dell’indagine condotta nel 2006 dall’Osservatorio Epidemiologico dell’ASL di Mantova in collaborazione con la Sezione di Epidemiologia e Statistica Medica dell’Università di Verona. In questa indagine, i dati dei questionari da voi compilati hanno evidenziato che in alcune aree del distretto di Viadana i bambini riportano sintomi allergici e respiratori con una frequenza particolarmente elevata.

L’approfondimento si rende opportuno per capire se oltre ai sintomi già osservati siano presenti altre alterazioni rilevabili sulle cellule della mucosa della bocca, cioè l’ingresso principale delle vie respiratorie. Per questa seconda fase dell’indagine, abbiamo scelto un campione statistico, cioè estratto con modalità casuale, di 600 bambini, tra cui suo figlio. Questo campione sarà utile anche per tutti gli altri bambini che hanno partecipato alla prima indagine, perché potrà fornire ulteriori informazioni sulla presenza di eventuali inquinanti areodispersi.

L’esame proposto, gratuito, rapido e assolutamente innocuo, consiste in un tampone eseguito nella bocca del bambino che la mamma, o comunque un familiare, può tranquillamente fare a casa. L’occorrente per il tampone Le verrà recapitato a casa insieme ad un breve questionario che dovrà essere compilato e consegnato alla farmacia più prossima alla Sua abitazione insieme al tampone eseguito.

La risposta che riceverete sarà quindi relativa al gruppo di appartenenza, in quanto riguarderà tutti i bambini che vivono in una stessa area del distretto di Viadana.

Le chiediamo quindi, ancora una volta, la disponibilità a collaborare per questa seconda fase dello studio Viadana II, condotto dagli stessi autori a cui si aggiunge la Cattedra di Tossicologia della Sezione di Farmacologia della stessa Università di Verona. Ulteriori chiarimenti li potrà trovare che sul sito dell’ASL www.aslmn.it, VIADANA II. E inoltre stato attivato il numero verde gratuito 800082042, attivo dal lunedì al venerdì dalle ore 9 alle ore 13, al quale può rivolgersi per chiarimenti e dubbi.

Lei riceverà a casa direttamente il materiale utile per il prelievo, il questionario da compilare e il modulo del consenso informato da leggere e firmare. Maggiori e più dettagliate indicazioni, anche in merito alla Farmacia dove consegnare il tampone eseguito, unitamente al questionario debitamente compilato e al consenso informato firmato saranno contenute nella lettera allegata al kit per il tampone buccale che riceverà per posta all’inizio dell’indagine che sarà nei mesi prossimi.

Nel caso, già da ora Lei pensi di non aderire all’indagine, Le chiediamo cortesemente di telefonare al numero verde 800082042 per comunicare la Sua non adesione.

Contiamo sul suo contributo ad uno studio di particolare rilevanza per la prevenzione e la ricerca di Sanità Pubblica.

Cordiali saluti
dott. Paolo Ricci
Responsabile Osservatorio Epidemiologico dell’ASL di Mantova
Questo è il modello di consenso:

Cognome e nome del bambino

Cognome e nome
del genitore/tutore del bambino

Data e luogo di nascita
del genitore/tutore del bambino

Indirizzo

Telefono n.

Ho ricevuto l’invito a partecipare all’indagine scientifica “Viadana II”, promossa dall’Osservatorio Epidemiologico dell’ASL di Mantova in collaborazione con l’Università di Verona. Tale ricerca ha come finalità generale una migliore conoscenza dello stato di salute dei bambini del distretto sanitario di Viadana. In particolare, la ricerca intende valutare l’eventuale associazione tra indicatori biologici (biomarkers) di esposizione a inquinanti ambientali e sintomi respiratori/irritativi nei bambini.

Sono informato sugli obiettivi e sulle modalità di svolgimento dell’indagine, sul significato e sulle finalità dell’esame sul DNA (Comet test e test dei micronuclei).

Sono a conoscenza che il materiale prelevato sarà utilizzato per i soli fini scientifici di questo studio, che la riservatezza dei dati da me forniti sarà tutelata in accordo alla normativa vigente sulla Privacy (Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196).

Sono a conoscenza che i test biologici effettuati non danno informazioni relative alla salute del bambino ma saranno utilizzati, insieme ai risultati ottenuti dai test di tutti i bambini, per valutare il grado di rischio associato all’inquinamento nell’area in cui abito.

ACCONSENTO

al prelievo di cellule della mucosa della bocca del bambino, all’esecuzione dei test biologici e al trattamento dei dati personali per le finalità dell’indagine.

Data ………………….  Firma
..............................................................
Prima di aprire il dibattito virtuale sugli interrogativi etici principali posti dall’indagine, appare opportuno risolvere la questione sul destino dei tamponi, contenenti tracce genetiche e pertanto potenziali latori di problematiche etiche in tema di tutela della privacy.

Premesso che il protocollo dello studio assicura che tutti i dati raccolti saranno archiviati elettronicamente in un data base anonimizzato, il tampone di raccolta verrà smaltito al pari di un qualunque rifiuto ospedaliero; essendo poi un test genotossico, le metodiche di analisi del campione sono tali per cui è impossibile risalire al titolare del materiale biologico.

Ma veniamo agli interrogativi emersi, che sono fondamentalmente la scelta di effettuare il test su bambini e la non comunicazione “personale” dell’esito dello stesso.

Il problema dell’utilizzo di una popolazione pediatrica come campione dell’indagine è stato giustificato con l’esigenza di ridurre eventuali fattori confondenti -specie quelli imputabili ad abitudini o stili di vita e all’esposizione lavorativa- che sono oggettivamente il limite maggiore di queste indagini ambientali, mai del tutto eliminabile.

Del resto, un campione pediatrico non è una controindicazione etica assoluta: una delle "25 raccomandazioni concernenti le implicazioni etiche, giuridiche e sociali dei test genetici", redatte a Bruxelles nel 2004 dalla Commissione Europea della Direzione generale Ricerca, è riservata proprio a questo argomento: il principio applicato è quello del “loro interesse superiore” ed è richiesta un’estrema cautela, specie in tema di assenso e consenso, essendo
peraltro disponibili solo pochissimi dati su “quello che pensano i bambini” e sul modo migliore di presentar loro le informazioni.

La Raccomandazione 25 recita\(^{28}\): “Si raccomanda di consentire l’uso di tessuti e dei dati collegati provenienti da minori o individui vulnerabili, qualora così facendo si agisca nel loro interesse superiore, e di prestare particolare attenzione al parere dei bambini, alle informazioni che vengono loro trasmesse e alle questioni del consenso o dell’assenso dei bambini”.

Ancor prima, la ricerca clinica in ambito pediatrico era regolamentata dalla Direttiva del Parlamento Europeo e del Consiglio 2001/20/CE del 4 aprile 2001, concernente il ravvicinamento delle disposizioni legislative, regolamentari ed amministrative degli Stati membri relative all’applicazione della buona pratica clinica nell’esecuzione della sperimentazione clinica di medicinali ad uso umano\(^{29}\), recepita in Italia con il D. Lgs. 211/2003\(^{30}\) (G.U. 180 del 9.8.2003, S.O. 130) e poi modificata con lo specifico Regolamento del parlamento Europeo e del Consiglio 1901/2006/CE del 12 dicembre 2006 relativo ai medicinali per uso pediatrico\(^{31}\), dove all’art. 14 si esplicita che la ricerca in ambito pediatrico deve essere condotta solo in condizione di sicurezza rispondenti alle norme etiche.

Nessuno dei soggetti intervistati ha mosso critiche al fatto che il campione fosse rappresentato da una popolazione pediatrica, anzi, i genitori dei

\(^{28}\) Commissione Europea. EUR 21120 - Venticinque raccomandazioni concernenti le implicazioni etiche, giuridiche e sociali dei test genetici. Lussemburgo: Ufficio delle pubblicazioni ufficiali delle Comunità europee 2004


\(^{30}\) IN http://www.camera.it/parlam/leggi/deleghe/testi/03211dl.htm

bambini campionati hanno affermato che questa scelta è “corretta”, “opportuna” e “importante”; ugualmente “condivisibile”, secondo il rappresentante dei Comitati cittadini.

Il problema di una corretta interpretazione dei risultati che, per i bambini più piccoli, andrebbero messi più in relazione con l’esposizione ambientale e lavorativa della madre, sembra superato dal fatto che la coorte di bambini è rimasta ferma al primo campione: questo significa che i bambini più piccoli inclusi nel primo studio sono cresciuti oltre quel limite dei cinque anni in cui eventuali patologie sono in prevalenza attribuibili alla fase pre-natale; al contrario, non sono rientrati nel campione dei 600 bambini selezionati per la seconda fase, coloro che nel frattempo avevano superato il limite dei 14 anni, i quali potevano già essere esposti a rischi derivanti da stili e abitudini di vita come fumo, alcol o droghe; ulteriore tentativo di segnalare un’esposizione ambientale il meno possibile “contaminata” da confondenti, è stata comunque la scelta di esaminare cellule a rapido turn-over quindi a breve vita.

Il problema del consenso è stato sollevato solo dal Presidente del Comitato Etico, eppure esso è forse il problema etico più rilevante negli studi con popolazione pediatrica.

Potremmo supporre che i bambini sottoposti al test fossero sufficientemente in grado di capire i motivi del tampone, ed eventualmente rifiutarsi di sottoporsi al test, considerando l’età e la “cultura” televisiva, ma non sarebbe un’operazione scientificamente corretta.
Non risolve del tutto il problema dei consenso dei minori, ma lo stimola a una ricerca che abbia come interesse preminente la loro tutela è ritenuto primario anche in sede comunitaria: a tal proposito si può citare il progetto SCALE ("Science, Children, Awareness, Legislation, Evaluation"), iniziativa europea svoltasi tra il settembre 2003 e l'aprile 2004, a seguito del "Piano d’Azione Europeo per l’Ambiente e la Salute - European Environment and Health Action Plan 2004-2010", avviato dalla Commissione Europea per un’integrazione delle informazioni sullo stato dell’ambiente, sull’ecosistema e sulla salute umana con una collaborazione più stretta tra i settori sanitario, ambientale e della ricerca in modo da elaborare e valutare con maggiore efficacia le strategie per la prevenzione.

Questo progetto, in particolare, aveva come priorità la valutazione e la prevenzione dei rischi per i bambini, in quanto soggetti più esposti e più vulnerabili degli adulti sia a specifici fattori di rischio, sia a importanti patologie con componente ambientale e dal punto di vista della ricerca raccomandava, fra gli altri, lo sviluppo di studi di coorte con biomarcatori di esposizione, valorizzando altresì la crescita di una consapevolezza sociale attraverso nuovi programmi di comunicazione del rischio e di formazione degli operatori socio-sanitari nei diversi ambiti della prevenzione primaria, in particolare alimentazione, ambiente e stili di vita.

Il secondo grande interrogativo etico dell’indagine è costituito dal fatto che non verrà comunicato l’esito del test a coloro che vi si sono sottoposti.

In effetti, i test utilizzati, il Comet test ed il test dei micronuclei, sono test di esposizione e non di screening, come più volte si è ricordato, e cioè identificano un’alterazione del DNA che può anche essere entro certi limiti “fisiologica” e che viene normalmente riparata a livello di filamento oppure - più radicalmente - con l’eliminazione della cellula senza per questo provocare un danno dell’organismo, tanto più nella mucosa buccale dove le cellule hanno un’emivita molto breve.

Analizzando la frequenza del danno in una popolazione omogenea per ambiente e confrontandola con quella di una popolazione in cui la situazione ambientale è diversa, si possono trarre indicazioni sulla diversa esposizione ad eventuali inquinanti ambientali, non essendo il singolo riscontro di un danno del DNA un segnale di malattia, né in fase iniziale, né futura.

Il test utilizzato, pertanto, giustifica la mancata risposta “personale”, ma le problematiche etiche di quest’indagine non sono ancora del tutto risolte.

Ancora una volta, tutto ruota attorno alla comunicazione.

Innanzitutto prima del test: occorre spiegare bene ai genitori le caratteristiche del test e le indicazioni che sarà in grado di fornire, soprattutto che le risposte potranno avere un significato solo se lette collettivamente.

Nell’informativa e nel modulo di consenso consegnati, in effetti, queste notizie sono presenti e nelle risposte dei genitori alla domanda diretta rivolta loro su questo argomento si legge che essi ritengono di aver “sufficientemente compreso” le motivazioni per le quali non avranno un esito “personale” del test.
In realtà, in un caso si rivendica il diritto ad una risposta anche “parziale”, ma soprattutto, nel contatto telefonico avuto con loro prima di inviare la mail per l’intervista, la domanda quasi costante che mi sono sentito rivolgere è “quando ci danno la risposta?”, sottintendendo “mio figlio ha un danno del DNA?” e questo fa supporre che probabilmente qualche problema di comunicazione ci sia stato.

L’impressione che questo aspetto dell’indagine non fosse stato completamente chiarito è stato confermato da tanti piccoli segnali raccolti nelle interviste con i non tecnici, cui a volte è stato necessario spiegare le caratteristiche del test e il significato del risultato che esso fornisce.

Se resta un punto interrogativo sul significato del test, si apre la strada a un nuovo diverso rischio, esplicitato dal Direttore della TV locale, ovvero che i genitori cerchino una risposta personale al test -specie se il loro ambiente di vita sarà segnalato come ad aumentato rischio ambientale rispetto ai viciniori- con la conseguenza di sottoporre il figlio a nuove indagini che curiosamente andranno a cortocircuitare con i dati che hanno giustificato e in qualche modo imposto la seconda fase dello studio, ovvero il carico sanitario aumentato nei bambini residenti nel Distretto.

Resta poi palpabile un sentimento di fondo diffuso fra la popolazione di ineluttabilità: “conferma del fatto che viviamo in una zona ad alto rischio”, “consapevole che viviamo in una zona potenzialmente a rischio”, “siamo certi di essere in una zona a rischio” sono le conclusioni dei genitori dei bambini
testati; “saremo costretti ad emigrare in zone più salubri” è il timore finale del rappresentante dei Comitati ambientalisti.

Anche le speranze riposte negli amministratori e nelle istituzioni sono più di facciata che veramente convinte e in ogni caso si ha davvero l’impressione che, finita l’indagine, finita la settimana di attenzione sui media, pochi si ricorderanno dei risultati.

E’ preoccupante la sensazione che queste indagini interessino a tutti meno che ai diretti interessati, a conferma di quella “anticultura dell’accettazione”, come l’ha definita il Professor Tamino, per cui la popolazione si è convinta che questo sia lo scotto da pagare al progresso e al benessere.

Dubi emergono poi sull’utilità reale di queste indagini: oltre alla critica che sia le indagini epidemiologiche che i test genotossici sono in generale insufficienti a discernere tra i fattori di rischio, potendo dare solo indicazioni di rischio di zona, nello specifico si è lamentato che l’indagine viadanese non potrà “risolvere in modo esaustivo il problema”, secondo il rappresentante dei comitati ambientalisti, o darà risultati “incompleti” secondo la voce degli industriali.

L’ambientalista intervistato muove in realtà una critica più alle istituzioni, le quali non si dimostrerebbero sufficientemente determinate a risolvere un problema ambientale dato per scontato, e indirettamente ai promotori dell’indagine per aver scelto una metodologia e una tempistica dell’indagine che potrebbe sottovalutare il rischio ambientale.
Sul fronte opposto, l’industriale lamenta la mancanza di una efficace analisi ambientale della qualità dell’aria e delle sorgenti di inquinamento per poter definire più correttamente le cause del rischio ambientale.

Ancora, curiosamente, entrambi muovono critiche alle modalità di comunicazione scelte, sempre partendo da fronti diametralmente opposti: l’ambientalista lamenta modi e tempi della divulgazione dei dati e lascia trasparire il sospetto che i risultati siano stati in qualche modo “addolciti” per “non creare allarmismi”; l’industriale, al contrario, esprime timori di strumentalizzazione politica e di identificazione delle aziende come causa di malattia, dimenticando gli sforzi e gli investimenti per rendere meno impattante l’attività industriale sull’ambiente.

Sia permessa una digressione.

L’intervista con il Dr. Bertola, Direttore Tecnico del Gruppo Saviola, il maggiore per dimensioni e numero di dipendenti della zona, è stata senza dubbio la più sofferta, tra diffidenza iniziale e timore di offrire pretesti per attacchi da parte degli ambientalisti: averne ottenuto la fiducia è stato un riconoscimento di onestà intellettuale per me gratificante.

Ciò che è stato riportato nel capitolo delle interviste, è il prodotto di una prima risposta scritta alle domande, richieste preliminarmente, una mia integrazione sulla base della registrazione del colloquio e una successiva rielaborazione fatta dall’intervistato cui avevo mandato -come peraltro ho fatto con tutti i soggetti intervistati- la stesura.
Non si pensi ad un mio “asservimento”: “scrivere” un colloquio parlato non è operazione semplice e non è nullo il rischio di travisare il pensiero dell’intervistato che invece deve essere riportato il più correttamente possibile. Libertà massima ho usato in questo capitolo di commento, come moderatore, conduttore e opinionista del dibattito virtuale di tutti gli intervistati.

Il problema dell’inquinamento industriale sull’ambiente meriterebbe un lavoro a sé, ma va dato atto -come peraltro ricordato- che le industrie hanno dato un primo segnale già al termine della prima fase dell’indagine con investimenti economici per la riduzione delle emissioni, probabilmente ancora insufficienti ma reali; il Gruppo Saviola, ad esempio, ha iniziato una politica di riciclo del legno\textsuperscript{33}, cioè nella direzione indicata dal Prof. Tamino: auguriamoci che sia un buon segno e non, come sembra trasparire da qualche frase sentita da più interlocutori, che sia un colossale crudele gioco delle parti in cui le indagini ambientali sono ridotte a pretesi con cui le amministrazioni cercano consensi, le industrie mostrano la faccia buona, gli ambientalisti si dimostrano attivi, i giornali vendono, le TV fanno ascolti e la popolazione si sente difesa, in un gigantesco e grottesco compromesso di interessi.

Ma torniamo al nostro dibattito.

Tutti gli aspetti che abbiamo evidenziato hanno un unico comune denominatore per la soluzione: la comunicazione.

La necessità di una corretta comunicazione è stata evocata da tutti gli intervistati, siano essi promotori (“sono state fatte serate di incontri con la popolazione di presentazione del lavoro a cui hanno partecipato tecnici

\textsuperscript{33} IN http://www.grupposaviola.com/it/etica
dell’ASL, si è utilizzato la carta stampata e le tv locali cui il Responsabile dell’Osservatorio Epidemiologico ha rilasciato interviste, si è creato un link sul sito dell’ASL, si è attivato un numero verde, tutto nell’intento di dare una buona informazione”), Comitato Etico (“utile attuare una qualche attività di verifica sulla reale comprensione del messaggio da parte della popolazione interessata, in una sorta di controllo post-comunicazione”), amministratori (“abbiamo sempre cercato nella comunicazione di dire qual era il lavoro che facevamo, non di fare dichiarazioni politiche ... in tema di comunicazione, ripeto, bisogna comunque essere sempre molto attenti perché essa avvenga in modo adeguato, pesando i termini, per evitare che si trasformi in spettacolo”, “è stato dato molto risalto a questi interventi soprattutto attraverso la carta stampata ... se c’è un pericolo l’Amministrazione deve agire per farlo cessare, ma comunque bisogna comunicare l’esistenza di questo pericolo”), industriali (“le modalità e la correttezza delle informazioni fornite al pubblico sono assolutamente fondamentali”), esperti (“il contesto di clima attorno alla notizia o non notizia modifica completamente la risposta: tutti avranno qualcosa da dire quando la notizia è all’apice, pochi quando la notizia non è più tale”) e ovviamente i media locali, che della comunicazione hanno fatto il loro mestiere (“basta un dato non raffrontato nella maniera giusta o una frase enfatizzata un po’ troppo a creare nell’opinione pubblica un effetto diverso da quello che si vuole ... da evitare sempre è il “titolone”, che poi sarebbe difficilmente smentibile, e ancora la singola notizia, isolata e non più ripresa, perché non permetterebbe una corretta e completa informazione”).
La comunicazione di argomenti sanitari richiede adeguata e lunga preparazione perché ha a che fare con problematiche che hanno connotature situazioni di potenziale generico rischio, naturale e/o tecnologico: questa preparazione è necessaria per gestire le situazioni di “crisi”, ove si assiste alla demolizione di quei requisiti di “chiarezza”, “credibilità” e “competenza” indispensabili per chi gestisce la comunicazione.

Al contrario, si assiste frequentemente a una sorta di campagna condotta dai media per la “medicalizzazione” della vita quotidiana, come in una sorta di parodia della scienza: è poi paradossale che gli articoli di carattere sanitario diffusi dai media richiedano -entro certi limiti giustamente- un linguaggio comprensibile per tutti, mentre la stessa attenzione non si usa invece ad esempio negli articoli di carattere finanziario o di letteratura o di filosofia.

Ancor più pericolosa è la creazione di un allarme sanitario per mascherare forse altri interessi: basti citare qui i timori delle epidemie, causate di volta in volta da animali diversi, che si abbattano sul pianeta a intervalli regolari, ed è oltremodo preoccupante che un’organizzazione mondiale come l’OMS sia arrivata a cambiare i termini di “pandemia”.

Spettacolarizzare sempre e comunque ha portato la popolazione ad un’accettazione passiva di tutto ciò che ci sta intorno: succederà qualcosa a qualcuno ma non importa se quel qualcuno non sarà io, e se sarò io non importerà comunque a nessuno.

---

35 Goldacre B. La cattiva scienza. Ed. Bruno Mondadori, 2008; 171-88
Dibattito sugli aspetti etici di un’indagine epidemiologica utilizzante bio-marcatori di rischio su una popolazione pediatrica

Conclusioni
Si è cercato con questo lavoro di far emergere alcuni aspetti di un’indagine che non compariranno nei risultati finali e che nessuno illustrerà mai, ma non per questo vanno considerati inutili o puramente accademici.

Argomentare di bioetica dovrebbe servire per una riflessione seria e costruttiva, ma non deve diventare un mero esercizio di moda: trattata secondo le regole dello star-system, si giungerebbe presto allo svilimento di questa giovane disciplina, tanto che già ora si levano critiche di “istituzionalizzazione” e “burocratizzazione” della bioetica\(^{36}\).

Noi abbiamo provato a costruire un dibattito mettendo virtualmente attorno a un tavolo tutte le figure che, a vario titolo, avevano un ruolo -non citato dal protocollo e dal razionale dello studio, ma reale nella pratica- in un’indagine ambientale che aveva due aspetti rilevanti: la conduzione dello studio su bambini e l’utilizzo di un test che non darà risposte personali,

Ci siamo posti alcuni interrogativi “etici” seguendo quelle operazioni necessarie per l’analisi etica della pratica clinica\(^{37}\): raccogliere i dati clinici, individuare i problemi etici, identificare le soluzioni alternative, giustificare il giudizio etico e fornire indicazioni per casi simili.

Entrambi gli aspetti, analizzati singolarmente e separatamente dal contesto, trovano una giustificazione etica che abbiamo cercato di evidenziare nel corso del dibattito, ma il giudizio finale sarà subordinato alle modalità con cui si imposterà la strategia di comunicazione.

\(^{36}\) Tallacchini M. *Fuga dalla bioetica*. IN Boella L. *Bioetica dal vivo*. Aut Aut, 2003; (11-12)107-18

\(^{37}\) Viafora C. *Introduzione alla bioetica*. Ed. Franco Angeli, 2006; 176-9
Per quanto riguarda la comunicazione degli intenti, risulta evidente il risalto che è stato dato a quest’indagine (incontri cittadini, spazi web e, nel particolare, informative trasmesse ai genitori sufficientemente chiare ed eloquenti) ma che forse non ha prodotto completamente i risultati sperati, permanendo, nella popolazione e nei non tecnici, ombre sulla reale comprensione del significato del test.

Analogamente siamo certi che i risultati verranno illustrati pubblicamente e, come previsto dal protocollo dello studio, anche ai genitori, seppure in termini di area di residenza e non come risultati “personalì”.

Seppure “istituzionalmente contestati” da un lato dagli industriali che riterranno sottovalutate le fonti di inquinamento non direttamente imputabili all’attività produttiva e dall’altro dagli ambientalisti che riterranno invece sottovalutati gli inquinanti industriali, i risultati di quest’indagine saranno utili se utilizzati in un’ottica di miglioramento della prevenzione primaria, non se utilizzati dagli amministratori per creare consenso, né dai ricercatori per i loro curricula.

Certo, spostare convinzioni o alzare il livello della conoscenza è un’operazione lunga e difficile e così resterà probabilmente irrisolto il nodo del veloce oblio, soprattutto oggi in cui un certo modo di fare comunicazione -minoritario, ma che urlando più forte è diventato sovrano- ha portato a una sorta di rassegnazione che tanto nulla può cambiare.
Dibattito sugli aspetti etici di un’indagine epidemiologica utilizzante bio-marcatori di rischio su una popolazione pediatrica

Bibliografia


Comitato Consultivo Regionale di Bioetica. Parere su “Etica della comunicazione in sanità” IN http://www.omco.pd.it/newsletter/4-05/etica.pdf

Comitato Nazionale per la Bioetica. Orientamenti bioetici per i test genetici: sintesi e raccomandazioni. IN http://www.governo.it/bioetica/testi/191199.html

Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie. Linee guida per test genetici. Rapporto del gruppo di lavoro. Istituto Superiore di Sanità, 1998


De Marco R, Rava M, Marcon A, Cazzoletti L. Lo studio di Viadana ASL Mantova - SESM Univr


European Community Respiratory Health Survey II Steering Committee. The European Community Respiratory Health Survey II. Eur Respir J. 2002 Nov;20(5):1071-9

Festivalletteratura 14. Cento autori. 2010


Goldacre B. La cattiva scienza. Ed. Bruno Mondadori, 2008; 171-88


http://biometria.univr.it/viadanastudy


http://it.wikipedia.org/wiki/Etica

http://mobi.provincia.mantova.it/cs_context.jsp?ID_LINK=41&area=37&id_context=3633&COL0003=1&COL0003=2
International Agency for Research on Cancer. Formaldehyde, 2-Butoxyethanol and 1-tert-Butoxy-2-propanol. IARC monographs on the evaluation of carcinogenic risk to humans. Lyon, France (Vol 88.2-9 June) 2004

Menditto A, Patriarca M. Biomarcatori di esposizione e di dose efficace nella donna in gravidanza e nel concepito IN http://www.iss.it/binary/inte/cont/Menditto_Patriarca.1153133012.pdf


Regione Veneto - ARPAV. Piano per l’informazione della popolazione sul rischio industriale. IN http://www.regione.veneto.it/NR/rdonlyres/34AD8035-9D38-42DC-BD7D-646D8CA07941/0/PARTE1.pdf


Tallacchini M. Fuga dalla bioetica. IN Boella L. Bioetica dal vivo. Aut Aut, 2003; (11-12)107-18

Viafora C. Introduzione alla bioetica. Ed. Franco Angeli, 2006; 176-9

PAOLO PISI è nato il 1° febbraio 1964 a Mantova, dove risiede tuttora.

Si è laureato in Medicina e Chirurgia con una tesi sulle metodiche di ricerca dell’ecstasy nei consumatori abituali e successivamente specializzato in Medicina Legale con una tesi sul testamento biologico; con il presente lavoro si è perfezionato in Bioetica.

E’ dirigente medico all’ASL di Mantova, docente a contratto per l’Università di Milano per il Corso di Laurea in Ostetricia, fa parte dello staff medico del Mantova F.C. ed è autore di pubblicazioni in tema di medicina legale e tossicologia forense su riviste italiane ed internazionali.