

Italiani che fanno l'America

INTERVISTA A LUIGI NOTARANGELO



Luigi Notarangelo è stato direttore della Clinica Pediatrica dell'Università di Brescia. Oggi lavora negli Stati Uniti in qualità di professore di Pediatria e Patologia presso la Division of Immunology, Children's Hospital di Boston, Harvard Medical School.

Qual è la tua posizione professionale e quali sono le attività che più caratterizzano ora il tuo impegno come pediatra e come ricercatore?

Attualmente sono professore di Pediatria e Patologia presso la Harvard Medical School e dirigo il Centro di diagnosi molecolare e ricerca sulle immunodeficienze primitive al Children's Hospital di Boston. Svolgo regolarmente attività clinica come medico della Divisione di Immunologia dello stesso ospedale; in particolare, seguo in Day Hospital soggetti con possibili difetti immunitari e (in un Day Hospital congiunto con i colleghi reumatologi) quelli con patologie autoimmuni multi-organo. Inoltre, svolgo periodicamente turni di 7-15 giorni di reperibilità e responsabilità diretta continuativa per pazienti ricoverati con problemi immunologici.

Quando hai scelto di accettare l'invito a lavorare negli USA eri direttore della Clinica Pediatrica dell'Università di Brescia, avendo saputo raggiungere un ruolo indiscusso come riferimento della ricerca e dell'organizzazione della diagnosi e delle cure nell'ambito delle immunodeficienze congenite. Quali sono

gli aspetti che più caratterizzano la tua attuale attività di ricerca e di clinico rispetto a quella che svolgevi in Italia?

Per quanto riguarda l'impegno clinico, a Boston, ho ripreso a occuparmi in prima persona di pazienti (cosa che era divenuta sempre più difficile in Italia). Al contempo, mi piace moltissimo il clima di collegialità e di rispetto delle competenze altrui che caratterizza l'assistenza al malato. I "clinical round" (di Ematologia, Immunologia o quant'altro) sono sempre occasioni straordinarie per discutere e capire di più.

Sul versante della ricerca, mi dedico allo sviluppo e allo studio di cellule staminali pluripotenti derivate da pazienti, con lo scopo di capire di più sulla biologia di alcune patologie. Inoltre, sto lavorando a nuovi approcci per la correzione di difetti genetici che superino i rischi di mutagenesi inserzionale, legati all'inserimento del gene terapeutico accanto a oncogeni che vengono attivati, causando leucemie.

Te la senti di dirci francamente quali sono state le motivazioni più forti che ti hanno spinto a fare la "scelta americana"?

La scelta di trasferirmi al Children's Hospital di Boston è stata dettata da motivazioni diverse. Certamente il prestigio dell'istituzione (uno dei maggiori ospedali pediatrici del mondo) e la ricchezza di contributi scientifici che la comunità della Harvard Medical School può offrire sono state "molle" importanti, unitamente alla possibilità di lavorare a obiettivi scientifici preclusi in Italia per motivi ideologici (come la ricerca su cellule staminali embrio-

nali). Ma non nascondo anche due motivazioni "in negativo", frutto della mia più recente esperienza italiana: la voglia di superare il clima di continue tensioni esistenti tra medici (e tra medici e infermieri) e la sempre maggiore difficoltà a svolgere il ruolo di medico nell'attuale organizzazione ospedaliera e universitaria italiana.

Quali sono l'esperienza peggiore e quella migliore che ricordi nella tua storia professionale di pediatra/ricercatore italiano?

Preferisco partire dai ricordi migliori, perché è giusto enfatizzare che i risultati più importanti nella mia carriera di ricercatore sono stati ottenuti in Italia. E allora dico che ho ottimi ricordi di chi mi ha insegnato la Pediatria e la passione per la ricerca (Roberto Burgo, Alberto Ugazio), dei tantissimi giovani che hanno lavorato con me (e con molti dei quali ancora collaboro) e di quanti, all'interno della società civile, hanno investito in ricerca (la Fondazione Nocivelli, la Fondazione Golgi).

I ricordi peggiori sono quelli che ho già citato: la difficoltà a mantenere rapporti civili tra colleghi, un'abitudine a guardare l'orologio che non mi appartiene, vincoli amministrativo-gestionali che hanno stravolto il ruolo del Primario (o Direttore che dir si voglia).

E ci sapresti raccontare quali sono state, finora, l'esperienza peggiore e quella migliore in qualità di pediatra/ricercatore americano?

Il lato migliore dell'esperienza americana, oltre alla conferma della ricchezza di passione (e sottolineo "passio-

ne”) e cultura scientifica, è stato rappresentato dallo spirito di collegialità e di disponibilità continua al dialogo tra colleghi. Ognuno di noi ha un “pager” che permette ad altri colleghi di rintracciarsi 24 ore su 24. È anche così che si fa assistenza.

L'aspetto forse più positivo dell'esperienza al Children's Hospital è rappresentato dall'organizzazione del lavoro. Qui tutti i dati clinici e laboratoristici sono informatizzati: ogni medico, in qualsiasi momento e da qualunque postazione (purché munito di computer o iPad), può accedere ai dati dei pazienti in assoluta sicurezza. Il sistema fornisce in automatico una verifica sulla correttezza delle prescrizioni e valuta possibili interazioni tra farmaci. L'invio dei campioni ematici al laboratorio avviene tramite posta pneumatica. Il risparmio in unità di personale ausiliario si è tradotto in investimenti per personale più qualificato (infermieri professionali e medici), presenti in numero ben maggiore rispetto alla realtà italiana (dove nel pubblico la parola d'ordine è da anni: “tagliare”). Gli specializzandi (“resident”) e i “fellow” visitano e prescrivono, con affermazione del principio di responsabilizzazione e con piena valorizzazione della loro professionalità. Avevo anche io (assieme ad altri) tentato una simile esperienza a Brescia, con il supporto illuminato della Direzione Sanitaria ospedaliera, ma non mi risulta che tale operazione sia proseguita né che si sia estesa in Italia, perché varie Università affermano che “non si può”.

Il limite più ovvio dell'esperienza americana deriva dall'organizzazione stessa dell'assistenza sanitaria, nella quale le assicurazioni hanno un ruolo determinante, in base al quale si deve purtroppo stabilire che cosa ogni singolo paziente può o non può permettersi in termini di accertamenti diagnostici e cure. Obama ha tentato una grande riforma, che gli è riuscita solo in parte. Fortunatamente, il Massachusetts è tra gli Stati “liberal” che garantiscono una migliore copertura assistenziale e,

ancor più fortunatamente, il Children's Hospital riceve fondi di “charity” che consentono spesso di superare i vincoli di spesa troppo stretti che le assicurazioni impongono.

Non ti chiediamo (anche se lo speriamo) se tornerai in Italia o meno. Ma ti chiediamo se hai mai pensato a cosa dovrebbe cambiare per farti tornare la voglia di rientrare.

Gridare di meno e ascoltare di più, maggiore rispetto degli altri, più passione, ma anche maggiori investimenti nella ricerca e nei giovani. Occorre superare il concetto che non si può essere professori se non si hanno 50 anni: in America, è a 30-35 anni che i cervelli migliori accedono ai gradini più alti del mondo accademico. Non è tanto questione di posto fisso o meno, ma della possibilità che deve essere garantita a tutti di dimostrare il proprio valore e di essere pubblicamente riconosciuti per quello che si vale.

Prendi l'occasione di questa intervista per fare la tua raccomandazione a quattro pediatri italiani: un universitario, un ospedaliero, un pediatra di famiglia e uno specializzando.

All'universitario: ricorda che il miglior maestro è quello che viene superato dal proprio allievo.

All'ospedaliero: cerca sempre la collaborazione dei tuoi colleghi e non lesinare la tua.

Al pediatra di famiglia: coltiva il dialogo con i tuoi pazienti, ma anche con i colleghi ospedalieri e universitari. Tutti abbiamo molto da offrire.

Allo specializzando: è un momento unico nella tua formazione. Le ore di impegno che dedichi ora valgono quadruplo: usale tutte e bene! Non avere mai paura di offrire il tuo contributo di

idee, può valere più di quello del tuo maestro.

Quali ritieni siano gli sviluppi prioritari da dare alla ricerca in ambito pediatrico?

Mi sembra che siano indispensabili studi epidemiologici, soprattutto ora che viviamo nel “villaggio globale”, nel quale occuparci della salute di altri è anche un modo per occuparci della nostra. Inoltre: continuare a lavorare in Medicina molecolare, perché lo studio delle basi molecolari delle malattie offre possibilità di diagnosi e (in prospettiva) di cura un tempo impensabili. Infine, sviluppare nuovi modelli di studio e sperimentazione clinica per le malattie rare, perché gli approcci tradizionali (studi clinici controllati) hanno palesato notevoli limiti di applicabilità.

Vista dall'Italia la Sanità americana è ingiusta e garantisce poco i più deboli. Come vedi le cose stando negli Stati Uniti?

A questa domanda credo di avere già risposto. Rimane solo la speranza che le cose cambino (e in fretta).

Fatti una domanda da solo e datti la risposta.

Domanda: ma tu, ti prendi sul serio?
Risposta: qualche volta sì.

Ultimo messaggio ai lettori di “Medico e Bambino”.

Coltivate la lettura, e soprattutto la lettura critica, come un bene prezioso. Non ci può essere progresso se non c'è conoscenza.

Intervista a cura di *Alessandro Ventura*
