

Diabete e sorveglianza della malattia

Dove tracciare la linea tra la buona sanità pubblica e il paternalismo intrusivo?

da: A. Fairchild, "Diabetes and Disease Surveillance. Where should the line be drawn between good public health practice and intrusive paternalism?". *Science*, 2006; 313: 175-176.

(traduzione e sintesi a cura della redazione di Formicablu)

Se la città di New York dovesse diventare un modello, la sorveglianza sulla salute pubblica negli Stati Uniti prenderebbe una nuova forma e verrebbe riconsiderata la relazione tra salute pubblica e medicina. Eventi recenti hanno sollevato problemi sul rapporto tra sanità pubblica e medicina e sugli obblighi e limiti dello Stato nella gestione delle malattie.

Nel luglio 2005 Thomas Frieden, commissario per la Salute della città di New York, ha definito il diabete come "il solo problema importante di salute del Paese che stia rapidamente peggiorando" [1]. Per arginare l'epidemia, il dipartimento della Salute di New York ha proposto di raccogliere in un database i risultati dei test di laboratorio dell'emoglobina A1C per tutti i cittadini residenti [2].

Frieden ha spiegato quanto sia importante per gli operatori sanitari avere un quadro completo del problema, per facilitare interventi di miglioramento nella cura e di risparmio pubblico. Secondo il dipartimento della Salute, nello Stato di New York il 31% dei pazienti diabetici in strutture assistenziali private, e il 42% di quelli assistiti da Medicaid ha un livello di emoglobina A1C superiore al 9%, il che è indice di scarso controllo. Inoltre, solo il 10% dei diabetici è consapevole dei livelli di A1C [3]. Il dipartimento della Salute ha quindi proposto di usare la propria autorità per contattare sia i medici sia i pazienti quando i livelli dell'A1C suggeriscono di riconsiderare il quadro clinico o modificare la terapia. Anche se ha riconosciuto che la sorveglianza e le misure di intervento proposte rappresentano un passo senza precedenti, il dipartimento ha sottolineato la propria legittimità nel prevenire e controllare le malattie croniche così come quelle trasmissibili, citando il fatto che i registri sul cancro, sulla demenza, sulle malformazioni congenite forniscono un precedente per la sorveglianza del diabete [3].

Sinora nessun governo ha mai intrapreso una sorveglianza sistematica continua sul diabete per l'intera popolazione [4], anche se ci sono stati tentativi basati sull'uso di indagini epidemiologiche e di dati amministrativi. In Israele, per esempio, un servizio sanitario finanziato dallo Stato che assiste più di un milione di persone usa un registro interno sul diabete e un sistema di monitoraggio computerizzato per tracciare lo stato di salute del paziente [5]. Il Registro volontario nazionale dei diabetici svedese estrae dati dai servizi di assistenza sanitaria primaria e dalle strutture ambulatoriali che hanno ottenuto il consenso informato dai pazienti [6]. Sono stati fatti tentativi anche per creare registri per il diabete in Europa e Canada [7,8]. Studi pilota sull'uso dei registri sono stati condotti negli Stati Uniti [9].

Anche se il sistema di sorveglianza a New York coprirà tutta la città, l'intervento sarà prima condotto nel South Bronx, comunità povera in prevalenza composta da afroamericani e ispanico-americani con alto tasso di diabete. Quindi, il provvedimento è all'avanguardia dal momento che il servizio pubblico sta cercando di rispondere a quello che ormai percepisce come dovere morale: venire incontro ai bisogni e coinvolgere attivamente una popolazione che sinora non è stata adeguatamente assistita dal sistema sanitario

L'iniziativa di sorveglianza e il dibattito

Quando il dipartimento cittadino della Salute ha cominciato a sviluppare il piano di sorveglianza, i funzionari si sono consultati con organizzazioni come i Centers for Disease Control and Prevention (CDC), l'American Diabetes Association (ADA), i principali ospedali di New York, i medici e con le persone affette da diabete. Non sono state consultate, invece, le associazioni mediche nazionali, statali e della contea. Anche gli avvocati che si occupano di privacy non sono stati interpellati nelle prime consultazioni.

In risposta alle preoccupazioni dei pazienti su stigma e discriminazioni, Frieden ha sostenuto che la protezione della privacy nei registri sarebbe "più forte anche di quella sulle malattie trasmissibili". Disposizioni sulla riservatezza proibirebbero esplicitamente lo scambio di dati che potrebbe rendere più difficile per i diabetici ottenere o rinnovare documenti come la patente, l'assicurazione sanitaria, l'assicurazione sulla vita, ecc [3]. Gli operatori sanitari hanno assicurato al pubblico che i dati saranno disponibili solamente per i medici dei pazienti.

La leadership dell'ADA è stata particolarmente recettiva sul tema della sorveglianza, considerandola una questione di fondamentale importanza per i pazienti ai margini del sistema sanitario, quelli cioè che non hanno un rapporto continuativo con le strutture sanitarie.

Le obiezioni dei cittadini sulla proposta di sorveglianza, emerse in una seduta pubblica nell'agosto 2005, riguardano privacy e autonomia. Un avvocato specializzato in privacy medica ha commentato dicendo che "il diabete è un problema privato che diventerebbe di dominio pubblico". Un malato di diabete ha espresso il proprio desiderio di mantenere riservate le informazioni mediche che lo riguardano, rendendole note solo al proprio medico [3].

Per queste persone, la violazione della privacy è inaccettabile dato che il diabete non rappresenta un rischio trasmissibile. Un paziente, che ha testimoniato in proposito, ha dichiarato: "come diabetico non sono un rischio per la salute pubblica della città, quindi non voglio essere trattato come tale" [3]. A ciò ha fatto eco l'American Clinical Laboratory Association, che ha fatto notare come queste misure gravino sui laboratori in assenza di un chiaro pericolo per la salute pubblica [10]. Un avvocato rappresentante di gruppi di assistenza sanitaria, preoccupato sul tema della privacy medica, ha chiesto: "cosa dà alla città di New York il diritto di prendere informazioni personali senza il mio consenso? Rappresento una minaccia bioterroristica? No. Esiste il pericolo di qualche tipo di malattia infettiva? No. Esiste il pericolo imminente che io possa far del male ad altri? No" [3].

In assenza della possibilità di costituire un pericolo per gli altri, il sistema proposto è stato considerato un'intrusione non richiesta nel dominio medico. Così come hanno fatto altre organizzazioni liberali, l'Association of American Physicians and Surgeons si è opposta ai registri dei risultati del test dell'emoglobina A1C, considerandoli una violazione della privacy che rischia di scoraggiare le persone a sottoporsi a esami e trattamenti. Il piano, è stato detto, rappresenta la sostituzione dell'assistenza medica individuale con un'assistenza di popolazione per i pazienti che hanno una delle malattie croniche più importanti del Paese [11]. La registrazione dei diabetici, argomentano gli oppositori, potrebbe solo aprire la strada a intrusioni più forti e allontanare le persone dall'assistenza medica. Un cittadino ha dichiarato che sarebbe un approccio alla maniera del "grande fratello" alla gestione del diabete [3]. Un altro cittadino si chiede: "arriveremo al punto che mi direte cosa posso o non posso mangiare?" [12]. Solo il consenso informato può mitigare queste paure.

Alle richieste dei singoli, si contrappongono quelle per il bene comune. Che il controllo del diabete sia diventato un'area prioritaria per il miglioramento della qualità, sia negli Stati Uniti sia a livello internazionale, si riflette nel numero dei medici che hanno difeso i registri dei risultati del test dell'emoglobina A1C durante la conferenza pubblica. "Ciò che non si misura non si può migliorare": ecco uno slogan di coloro che sostenevano la necessità di miglioramento. Secondo i sostenitori, le richieste di consenso informato avrebbero portato a una grossa sottostima dei casi, vanificando gli sforzi [3].

Degno di nota il fatto che nessun degli altri avvocati specializzati in privacy e nessuna delle altre organizzazioni che sono state interpellate nei dibattiti sulla sorveglianza negli ultimi vent'anni si sono presentate alla conferenza pubblica, né hanno fatto commenti sul controllo del diabete. Ancora più sorprendente è stata la mancanza di obiezioni da parte dei medici (che sono stati per più di un secolo i più ardenti oppositori agli sforzi della sanità pubblica di registrare i dati, specialmente se comportavano qualche tipo di interferenza con i pazienti o con i loro trattamenti). La Medical Society dello Stato di New York non ha fatto commenti sulla nuova organizzazione [13]. Né la New York County Medical Society né l'American Medical

Association erano consapevoli delle misure adottate, anche dopo che queste avevano ricevuto l'imprimatur di legge.

Al di fuori del settore privato, Medicaid, Medicare e altre strutture di assistenza sanitaria a finanziamento pubblico hanno dato vita ad agenzie governative che hanno ritenuto la sorveglianza, necessaria per la valutazione e il miglioramento della qualità, come elemento centrale del rapporto fiduciario con i contribuenti.

Nonostante l'assenza di un'ampia opposizione, ciò che comunque è emerso inizialmente ha portato il dipartimento della Salute a modificare la proposta iniziale. Rimarrebbero obbligatori i test A1C, ma i pazienti avrebbero il diritto di non partecipare alla supervisione e intervento clinico da parte del dipartimento di Salute pubblica.

Privacy, giustizia sociale e futuro

Il dibattito sulla sorveglianza e sugli interventi per il diabete è stato piuttosto limitato (il dipartimento della Salute ha ricevuto meno di cinquanta commenti scritti e orali) e si è concluso nel dicembre 2005 quando il New York City Board of Health ha approvato all'unanimità le misure sulla sorveglianza. Nonostante il programma pilota di intervento clinico sia stato applicato nel Bronx, con l'idea di estenderlo in seguito a tutta la città, ci sono ancora molti problemi da risolvere su come la privacy e l'autonomia del paziente possano limitare l'uso dei dati di sorveglianza. È in corso un dibattito anche sulla proposta di estendere il nuovo modello di sorveglianza all'HIV. In proposito, Frieden ha sostenuto che il monitoraggio della carica virale e della resistenza ai farmaci consentirà alla città di garantire ai pazienti un trattamento adeguato [14]. Alcuni membri del New York City Council hanno spinto affinché il dipartimento adottasse un modello di consenso informato [15]. Sembra essere, quindi, il momento giusto per una discussione esplicita sulle relazioni tra sorveglianza sulla salute pubblica, privacy e dovere della sanità pubblica di proteggere gli interessi dei più vulnerabili.

Chi si occupa di sanità pubblica deve chiedersi se la sorveglianza sul diabete possa realizzare effettivamente tutto ciò che promette. Importanti e preoccupanti sono i risvolti etici e politici: bisogna distinguere il paternalismo, nel suo senso peggiore, dall'impegno ad assistere i soggetti più vulnerabili della società, che non godono dei benefici di una relazione affidabile con un solo medico o un gruppo di operatori sanitari. Da un certo punto di vista, il paternalismo equivale a una negazione della privacy e del diritto di scelta, ma visto da un'altra angolazione offre buone prospettive di migliorare l'accesso all'assistenza, rappresentando un impegno verso la giustizia sociale [16]. La distinzione sta nel ruolo della coercizione. Al di là della retorica di quanti si oppongono alla sorveglianza sul diabete, nessuno sarebbe obbligato a sottoporsi a trattamenti o al cambiamento del proprio stile di vita. Se le autorità terranno fede ai loro impegni di andare avanti con questi provvedimenti soltanto dopo che siano stati democraticamente discussi ed approvati, allora la sorveglianza potrà promuovere un vero coinvolgimento attivo dei pazienti.

Riferimenti bibliografici

1. N.R. Kleinfield, *New York Time*, 9-10 gennaio 2006 (www.nytimes.com)
2. B. Brewin, *Gov. Health IT*, 13 luglio 2005 (<http://govhealthit.com/article90741-09-12-05-Print>)
3. Public Hearing on Intentino to Amend Artiche 13 of the New York City Health Code, 16 agosto 2005
4. R. Stein, *Washington Post*, 11 gennaio 2006, p. A3 (www.washingtonpost.com)
5. M. Spero, A. Kenet, B. Porter, *Eff. Clin. Pract.* **1**,90 (1998)
6. S. Gudbjornsdottir et al., *Diabetes Care*, **26**,1270 (2003)
7. K. Piwernetz, *Int Clin Psychopharmacol.*, **16** (suppl. 3), S5 (2001)
8. Registration in the Belgian Diabetes Registry (www.bdronline.be/)
9. C.D. MacLean et al., *Clin. Trials*, **1**,534 (2004)
10. Letter from P.M. Kazon, Alston & Bird, LLP, on behalf of the American Clinical Laboratori Association, 16 agosto 2005; accessibile da [18]

11. A. Schlafly, General Council, Association of American Physicians and Surgeon's, Inc., letter to New York City Department of Health and Mental Hygiene, 17 agosto 2005; accessibile da [18]
12. Written communication in the Department of Public Health and Hygiene's collection of public responses; accessibile da [18]
13. New York Society of the State of New York, MSSNY e-news, *Wkly Update New York State Physicians*, 5,28 (4 agosto 2005) (www.mssny.org, ultimo accesso 15 gennaio 2005)
14. T.R. Frieden , New York City Department of Health and Mental Hygiene, letter to community members, 6 marzo 2006; accessibile da [18]
15. "Mayor's FY '06 Preliminary Management Report" and Agency Oversight Hearings; disponibile su www.nyccouncil.info
16. A.L. Fairchild, R. Bayer, J. Colgrove, D. Wolfe, *Searching Eyes: Privacy, the State and Disease Surveillance* (Univ. Of California Press, Berkeley, CA, in corso di stampa)
17. D. Cardwell, *New York Times*, 15 giugno 2006, p. B3
18. The Diabetes Prevention and Control Program, New York City Department of Health and Mental Hygiene, 2 Lafayette Street, 20th Floor, CN 46, New York, NY 10007, USA.