



SCUOLA PER LA PACE
della Provincia di Lucca

LA SALUTE:

MERCE O DIRITTO?

Incontro con Nicoletta Dentico e Gabriella Mauri

14 dicembre 2006

Quaderno n. 46



Questo incontro è stato promosso in collaborazione con:

AZIENDA USL 2 LUCCA

CENTRO DIOCESANO COOPERAZIONE MISSIONARIA

Nicoletta Denticò, giornalista, si occupa da anni di temi di salute globale dopo essere stata impegnata come direttore generale di Medici Senza Frontiere in Italia dal 1999 al 2003 ed aver fatto parte della Campagna per l'Accesso ai Farmaci Essenziali. Ha coordinato per quasi dieci anni la Campagna Italiana per la Messa al Bando delle Mine, e lavora attualmente per l'Iniziativa di Ricerca per le Malattie Dimenticate (Drugs for Neglected Diseases Initiative, www.dndi.org), con sede a Ginevra. E' sposata, madre di tre figli.

Dott.ssa Gabriella Mauri, psicologa, è coordinatrice dell'area delle marginalità sociali e della cooperazione dell'Associazione CeIS-Gruppo "Giovani e Comunità" di Lucca.

Intervento di Nicoletta Dentico

In questi giorni l'Osservatorio Italiano sulla Salute Globale (OISG) ha pubblicato il 2° rapporto sulla salute globale. L'Osservatorio è formato da un gruppo di persone esperte nel campo sanitario, ed ha iniziato ad operare dal 2001 per cominciare a fare cultura su questi temi in Italia. Abbiamo redatto un primo rapporto nel 2004 e, come detto, il secondo sta uscendo in questi giorni. "A caro prezzo" è il titolo di questa seconda fotografia dalla salute nel mondo, ad enunciare a chiare lettere che la salute ormai è un bene commerciale equiparabile ad un bene di lusso. Ne usufruisce solo chi può pagare, solo che può pagare bene!

Ricorre fra l'altro proprio in questi giorni il 58° anniversario della Dichiarazione dei Diritti Umani, che sancisce il diritto alla salute come diritto universale e perenne. La realtà racconta un'altra storia. Il diritto alla salute è spesso considerato alla stregua di una merce qualsiasi, oggetto quindi di negoziati duri e serrati che attengono più alle logiche economiche che sanitarie. La salute si sta inesorabilmente spostando dalla sfera dei diritti a quella del mercato, subendo così una evidente banalizzazione.

Oggi assistiamo ad un avanzamento straordinario in molti campi della ricerca scientifica, ivi compresa la disponibilità di farmaci, apparati diagnostici ed altri strumenti che servono a garantire la salute. Nel contempo questo progresso non si applica a tutti, se è vero che ogni anno 14 milioni di uomini e donne muoiono per malattie infettive e parassitarie che colpiscono prevalentemente coloro che vivono nei cosiddetti Paesi in Via di Sviluppo (PVS). Malattie che sono perlopiù prevenibili, malattie che sono nella gran parte curabili.

Più di 40 milioni di persone nel mondo convivono con l'AIDS, tra queste 2 milioni e 200mila bambini sotto i 15 anni. Mentre siamo portati a pensare che siano le malattie infettive a colpire i poveri, dobbiamo invece ricordare che sempre di più anche le cosiddette malattie croniche (come colesterolo o diabete) ovvero legate a particolare stili di vita (come le patologie cardiovascolari e l'obesità), si affacciano sulle tabelle delle statistiche sanitarie dei paesi a basso reddito con un impatto inquietante. Questo avviene spesso per via delle politiche commerciali delle grandi aziende alimentari, le quali fanno politiche di *dumping*, smerciando paesi del sud del mondo prodotti che da noi non hanno più mercato, o la cui pessima qualità è emersa all'attenzione dei consumatori.

Fig. 1: Cause di morte nel mondo

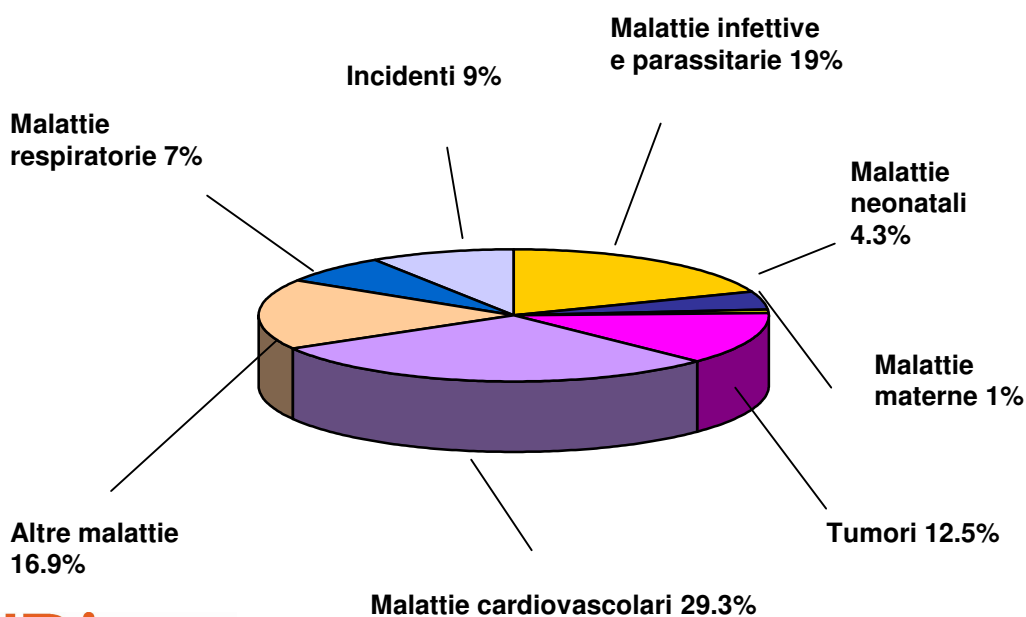
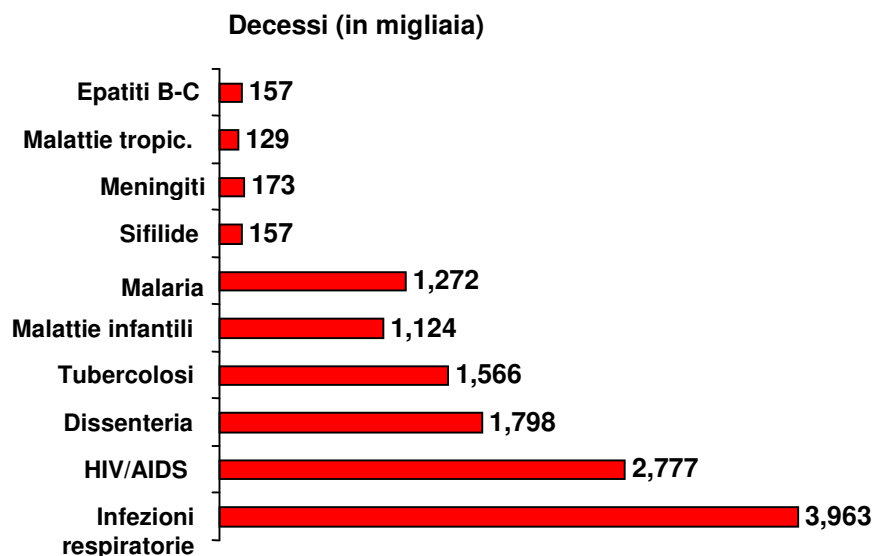


Fig. 2: Mortalità da malattie infettive nel Mondo, 2002



**Fig. 3: Burden of disease in DALYs
(Metodologia per la stima dell'impatto delle
patologie in termini di mortalità e disabilità)**

HIV AIDS
84.5 milioni

TUBERCOLOSI
34.8 milioni

MALARIA
46.5 milioni

**MALATTIA
DEL SONNO**
1.5 milioni

**CHAGAS
DISEASE**
(malattia tropicale
parassitaria)
667,000

LEISHMANIASIS
2 milioni

**SCHISTOSOM
IASI**
(parassitosi
intestinale)
1.7 milioni

TRACOMA
(batterio causa
cecità)
2.3 milioni

FILARIA milioni

**MALATTIA VERME
DI GUINEA**
(malattia tropicale
parassitaria)
87 000 (10-15
milioni in 1980)
**in fase di
estirpazione**

POLIOMELITE
151,000
**in fase di
estirpazione**

*stimati nel 2002, WHO Health
Report 2004



Fig. 4: numero di persone senza accesso ai farmaci essenziali

WHO Region	Number of countries	Total population (million)	Estimated numbers, ranges and percentages of population without regular access to essential medicines			
			% of total	Population without access (millions)	Percentage of WHO regional population without access	Percentage of world population without access
African	45	566	10	267 (200-334)	47 (35-59)	15 (11-19)
American	35	813	14	179 (134-224)	22 (16-27)	10 (8-12)
East Mediterranean	22	485	8	143 (107-179)	29 (22-36)	8 (6-10)
European	46	832	14	114 (85-142)	14 (10-17)	7 (5-9)
South-East Asia	9	486	8	127 (95-159)	26 (19-32)	7 (5-9)
India	1	998	17	649 (487-811)	65 (49-81)	38 (28-47)
West Pacific	26	380	7	55 (41-69)	14 (10-17)	3 (2-4)
China	1	1274	22	191 (143-239)	15 (11-19)	11 (8-14)
Total all countries	183	5834	100	1725 (1294-2156)	30 (22-37)	100

La rivoluzione pacifica dell'OMS: i farmaci essenziali

Lo scenario disegnato dalle tabelle è allarmante. Per affrontare la sfida delle malattie e della loro propagazione, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) portò avanti negli anni '70 quella che fu definita una "rivoluzione pacifica", ovvero una nuova politica di sostegno a quei paesi che erano appena divenuti indipendenti, riscattandosi dai regimi coloniali ed acquisendo per la prima volta dopo lunghi anni (secoli a volte) le leve del potere anche in campo sanitario. Fu in effetti nella temperie storica della decolonizzazione, con le speranze che essa portava, che l'OMS elaborò le più avanzate politiche sanitarie; tra queste, quella dei farmaci essenziali. Il termine "farmaco essenziale" è un concetto particolarmente rilevante, perché attiene puntualmente alla sfera del diritto. Il farmaco essenziale infatti è quello che "soddisfa i bisogni della gran parte della popolazione e quindi dovrebbero essere resi disponibili in ogni momento, in quantità adeguate e nei dosaggi appropriati ad un prezzo che l'individuo e la comunità possano permettersi"

La battaglia per mettere a punto la politica dei farmaci essenziali fu furiosa, osteggiata dai gruppi di interesse che cominciavano ad emergere, perché attraverso di essa veniva a prevalere l'impegno dei governi a garantire il diritto alla salute attraverso una serie di misure che fissavano la cinghia di trasmissione diretta tra il bisogno (paziente) ed il rimedio (farmaco), ivi incluso il prezzo del farmaco. E' importante mettere in evidenza questo evento, perché per la prima volta il diritto alla salute sancito dall'OMS si tramutò in uno strumento operativo in mano ai governi. Nel 1976 fu redatta una Lista dei Farmaci Essenziali (Essential Drugs List), cioè di medicinali scientificamente riconosciuti adatti ad affrontare con efficacia i bisogni della gente, in numero di 230. Quella lista esiste ancora, e viene aggiornata periodicamente, ad includere medicinali salvavita come quelli - recenti - contro l'Aids.

La politica dei Farmaci Essenziali servì a contrastare e limitare una crescente pressione delle case farmaceutiche che già allora presero ad immettere sul mercato centinaia e centinaia di farmaci con strategie di comunicazione fortemente persuasive, inducendo la popolazione a pensare che la salute passasse solo ed unicamente attraverso il loro uso e abuso. Perciò l'OMS decise di restringere i farmaci essenziali ad un numero limitato.

Quali sono, oggi, i fattori che impediscono l'accesso ai farmaci essenziali? Sono molti. Sicuramente la proprietà intellettuale ed i brevetti giocano un ruolo fondamentale, come la presenza di farmaci non di qualità o addirittura contraffatti, la mancanza di ricerca, la questione del prezzo, la distribuzione e l'uso che se ne fa. Per parlare di salute, per riflettere sul suo status di merce o diritto, è utile soffermarsi ad illustrare la questione spinosa dei brevetti sui prodotti farmaceutici. Questa partita si gioca nell'ambito

dell'Organizzazione Mondiale del Commercio (OMC), un'organizzazione relativamente recente che, deputata a regolamentare gli standard globali per gli scambi commerciali, in realtà si è ritrovata ad occuparsi di molti altri temi di importanza cruciale, come ad esempio la salute globale, che in realtà sarebbe di competenza dell'OMS - un'organizzazione che ha decisamente perso terreno dai gloriosi anni '70.

Dei brevetti e delle pene

Perché si parla di brevetti? Qual è il legame tra brevetti e salute? Bisogna sapere che dal 1995 i farmaci vengono globalmente regolati in ambito commerciale dall'accordo sulla proprietà intellettuale che si chiama TRIPS (Trade Related Aspects of Intellectual Property Rights) in seno all'OMC. Questo accordo stabilisce che ogni governo deve assicurare uno standard minimo di protezione brevettuale, ovvero di protezione dell'invenzione. Tale accordo era inizialmente nato sul diritto d'autore, per proteggere le opere letterarie, successivamente si è esteso ad ogni prodotto, compresi i farmaci. In nome della protezione dell'invenzione, l'accordo TRIPS stabilisce un monopolio brevettuale della durata di 20 anni. Nella fattispecie, i detentori del brevetto farmaceutico (in genere le multinazionali), detengono incontrastati il controllo sulle varie fasi della ricerca, o sul singolo farmaco, nella piena titolarità di decidere per 20 anni le regole di approvvigionamento del farmaco ed il suo prezzo. Immaginatevi cosa significa questo per un malato di AIDS che dipende da quel dato farmaco per continuare a vivere...

I brevetti sono alla base della continua lievitazione dei prezzi dei farmaci, e questo è ciò che determina la mancanza degli stessi nelle zone di emergenza sanitaria. Il costo dei farmaci nel 2000 era così elevato che l'organizzazione Medici Senza Frontiere (MSF) calcolò che per curare i primi 15 pazienti malati di AIDS - la nuova frontiera operativa del movimento - la spesa era equiparabile a quella necessaria per gestire un campo profughi in Congo. Perché avveniva questo? Perché una terapia antiretrovirale per cronicizzare l'Aids costava nel 2001 11.400 dollari all'anno per paziente? Domande nuove ed importanti, che condussero MSF verso i negoziati dell'OMC. Da questa nuova consapevolezza trasse avvio la Campagna per l'Accesso ai Farmaci Essenziali, una iniziativa di notevole rilevanza se si pensa che 1/3 della popolazione mondiale non ne ha accesso.

La campagna si è occupata del prezzo dei farmaci, della loro accessibilità e della squilibrata ricerca medica. Perché squilibrata? Perché nell'attuale contesto politico e commerciale è ovvio che un'azienda farmaceutica non investirà mai nella ricerca per le malattie da cui non è possibile trarre profitto visto che colpiscono in prevalenza i poveri, ed i poveri - lo sappiamo - non hanno potere d'acquisto. La ricerca scientifica si è ormai concentrata da decenni sulle malattie del mondo ricco, malattie che garantiscono profitti agli azionisti: obesità, calvizie, impotenza, malattie cardiovascolari e tumori. Perfino per quanto riguarda l'AIDS, la ricerca viene finanziata per i pazienti del nord. I prezzi dei farmaci antiretrovirali sono tarati sulle capacità finanziarie dei pazienti ricchi, anche se non mancano seri problemi anche in questa parte di mondo. Il 95% dei pazienti sieropositivi che vivono nei paesi poveri contano poco, tutt'al più meritano qualche iniziativa di donazione volontaria di farmaci per filantropia industriale. In questo settore siamo quindi di fronte ad una vera e propria patologia.

Nel 2001 si tenne a Doha, in Qatar, il quarto vertice interministeriale dell'OMC, dal quale scaturì con fatica la famosa "Dichiarazione di Doha sulla Proprietà Intellettuale e la Salute Pubblica". Senza modificare il testo dell'accordo TRIPS, la Dichiarazione di Doha cercava di fornirne un'interpretazione più flessibile, in un certo senso di *umanizzare* l'accordo a fronte dell'emergenza sanitaria causata dal mancato accesso ai farmaci per milioni di persone. Si cercò insomma di meglio definire l'accordo sulla proprietà intellettuale, senza cambiare le regole del gioco, ma semplicemente affermando che l'accesso ai farmaci per tutti è un diritto, che la responsabilità di attuare il regime di proprietà intellettuale in modo che possa proteggere la salute pubblica spetta ai membri dell'OMC, ai governi. Ai governi spetta anche di definire le condizioni per cui attuare le norme di eccezione dei brevetti, previste dai TRIPS, per rispondere ai bisogni della popolazione. In altre parole, deroghe ai brevetti possono essere introdotte anche per politiche di prevenzione di malattie: non occorrono migliaia di morti perché le condizioni di intervento di un governo siano accettate anche dalle case farmaceutiche. Non dobbiamo dimenticare che questa dichiarazione arrivò due mesi dopo gli attacchi dell'11 settembre, quando gli USA erano in piena crisi sanitaria a causa della vicenda antrace ed avevano introdotto, una manciata di settimane prima dell'appuntamento dell'OMC a Doha, molte eccezioni ai brevetti per assicurare, a casa propria, una quantità sufficientemente elevata di

ciprofloxacina (l'antibiotico che serve per combattere l'antrace). Canada e Stati Uniti si servirono di una licenza obbligatoria per la produzione del farmaco in versione generica, in deroga al brevetto, nonostante il fatto che il detentore del brevetto sulla ciprofloxacina - la tedesca Bayer - avesse garantito agli USA un sostanzioso impegno per rifornire il governo americano di questo farmaco, riaprendo tutti gli stabilimenti che erano stati chiusi dopo lo scandalo Lipobay. Gli USA decisero di derogare al brevetto della Bayer, e ordinarono alle aziende farmaceutiche statunitensi di produrre il prodotto generico (senza il logo Bayer) della ciprofloxacina.

Questo è previsto dall'accordo TRIPS....peccato che se sono gli USA o l'Europa a comportarsi così nessuno si scandalizza, mentre se ci provano i paesi poveri a produrre farmaci generici per risolvere i loro problemi sanitari, in breve iniziano le sanzioni commerciali.

Parliamo ora dell'AIDS. Oggi 6 milioni di persone necessitano di un trattamento che permetta loro di vivere. Attualmente solo il Brasile ha attuato una politica di distribuzione di farmaci antiretrovirali (dal 1996), questo è purtroppo un caso isolato, perché la realtà globale è ben diversa, come possiamo vedere dall'immagine sottostante. Dalla figura 5 possiamo notare che l'Africa (tacca nera) è il continente più colpito dal virus dell'HIV. Prendendo in esame i casi di alcuni paesi africani (vedi figura 6), vediamo come l'aspettativa di vita nei paesi africani sia negli ultimi anni letteralmente crollata, dopo un miglioramento nei passati decenni dello sviluppo. Oggi stiamo celebrando la necrologia dei successi in campo sanitario ottenuti negli anni 70 e 80.

Fig. 5: l'impatto globale dell'HIV/AIDS

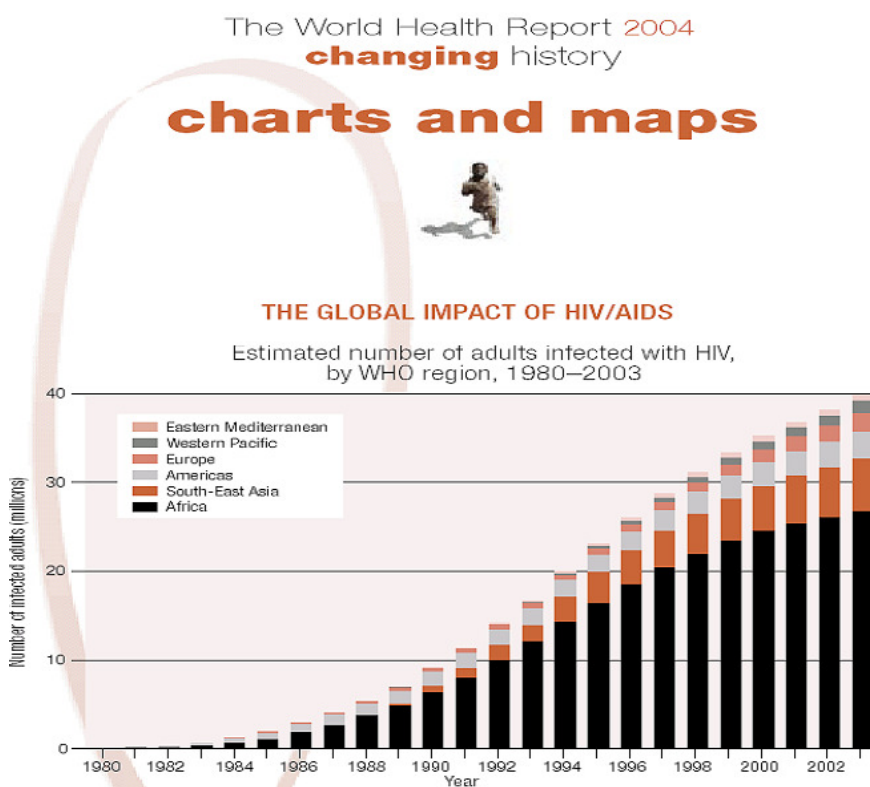


Fig.6: aspettativa di vita dei malati di AIDS in alcuni paesi africani

Aids in Africa, life-expectancy

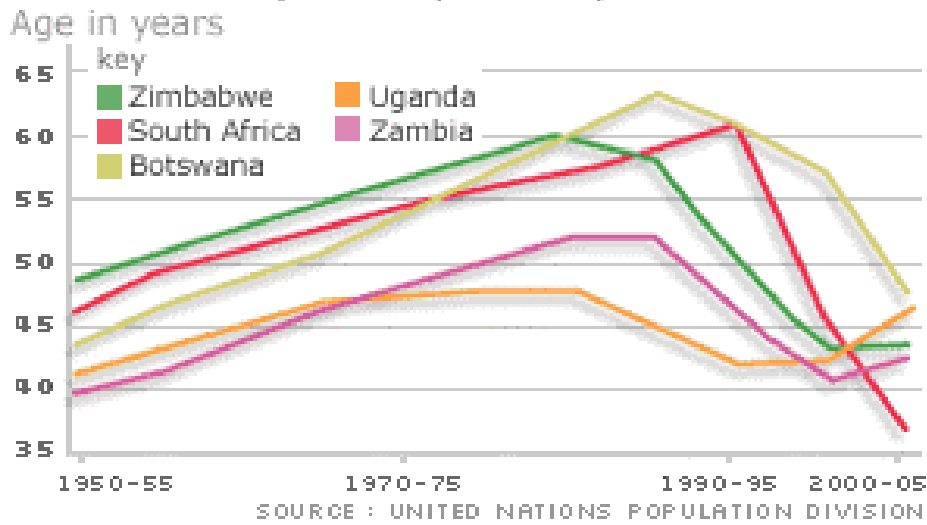
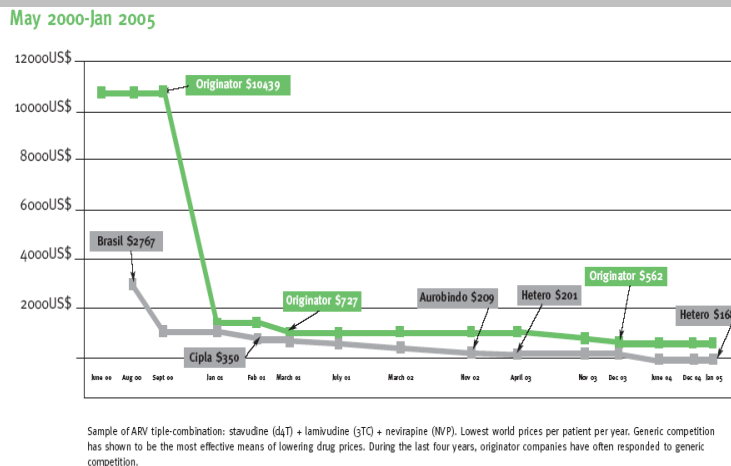


Fig.7: gli effetti della competizione con i farmaci generici sul prezzo dei farmaci anti AIDS



Come si può notare dalla figura 7, nel 2000 il costo di una cura anti AIDS era di circa 11.000 dollari all'anno per paziente. Nell'anno successivo, alcuni di voi lo ricorderanno, ci fu la famosa battaglia del Sudafrica per introdurre una legge (il *Medicines Act*) che - adottando alcune clausole dei TRIPS - intendeva facilitare l'accesso ai farmaci essenziali da parte della popolazione sudafricana. A questa legge, 39 case farmaceutiche reagirono citando in giudizio il Presidente Mandela che l'aveva firmata. Il Sudafrica è infatti una delle nazioni più colpite dall'AIDS: basti pensare che ben il 30% della popolazione risulta sieropositivo. Fu una battaglia durissima, che alla fine il Sudafrica vinse per la decisione del cartello farmaceutico di ritirare la propria azione legale nel momento in cui il Giudice della Corte Suprema di Pretoria chiese alle aziende di condividere i loro bilanci per far capire la magnitudine del danno economico che la suddetta legge avrebbe comportato per loro.

Sempre nel 2001 l'azienda farmaceutica indiana CIPLA propose a Medici Senza Frontiere e ad altre organizzazioni la produzione del cocktail di farmaci anti-AIDS in formato generico, ad un costo di 350 dollari annui per paziente. Un terremoto sullo scenario commerciale! L'India nel 1970 aveva deciso che i farmaci non si potevano brevettare, e questo ha permesso il fiorire di una industria farmaceutica essenziale ai paesi in via di sviluppo perché basata sulla produzione di farmaci a basso prezzo nati dalla capacità di

“copiare” i medicinali brevettati per un processo cosiddetto di ingegneria inversa. Si tratta in pratica di ricostruire a ritroso la composizione del farmaco, e così di riprodurlo (una tecnica che - in decenni passati - permise anche un discreto sviluppo dell'industria farmaceutica italiana).

Quando iniziò il negoziato dell'*Uruguay Round*, che poi ha portato alla nascita dell'OMC, erano 79 i paesi del mondo che non avevano i brevetti sui farmaci, inclusa l'Italia. Il nostro paese ha infatti introdotto i brevetti nel 1978, e da allora la vecchia industria farmaceutica italiana (Farmitalia, Carlo Erba, ecc.), fu sostanzialmente fagocitata dalle grandi multinazionali. Fino al 1978 il nostro paese non riteneva necessario brevettare i farmaci, non riteneva necessario bloccare un bene pubblico come quello legato alla salute. Le cose sono radicalmente cambiate da allora.

Il 2001 è stato un anno dirompente, come si vede dalla figura 7. La situazione di incontrastato monopolio delle grandi aziende ha dovuto fare i conti con la concorrenza - e quindi con il libero mercato - dei produttori generici che avevano imparato a produrre antiretrovirali di qualità ad un prezzo assai inferiore. Da allora è iniziato un generale abbassamento dei prezzi, non solo per i paesi poveri. Oggi, dal punto di vista dei prezzi, spetta alla Fondazione Clinton (l'ex Presidente USA) il merito di essere riuscita a negoziare prezzi molto buoni con le case farmaceutiche (circa 130 dollari annui per paziente per farmaci anti AIDS), ciò che estende moltissimo la capacità di copertura sanitaria ai pazienti sieropositivi.

Nel 2004 l'autorevole rivista medica *The Lancet* pubblicò uno studio, basato in buona parte sul lavoro medico di Medici Senza Frontiere, in cui si sosteneva che il triomune (la composizione in una sola pillola di tre farmaci antiretrovirali: nevirapina, stavudina, lamivudina) usato con successo in Camerun in un progetto di ricerca medica su pazienti sieropositivi, rappresentava in molti luoghi del mondo una vera e propria svolta nella gestione della malattia. La rivoluzione era quella di poter abbandonare l'assunzione di 12 pasticche giornaliere, per assumerne due! Potete immaginare cosa significa questo per i progetti di lotta all'AIDS nei paesi poveri, dove pochi sono i medici, e spesso fatiscenti le strutture sanitarie. L'azienda che ha inventato il triomune è stata ancora una volta l'indiana CIPLA. Tre aziende multinazionali detengono ancora il brevetto dei tre farmaci richiesti per la produzione del triomune, ma la copertura brevettuale ventennale impedisce loro di fare questa terapia combinata tanto importante per i pazienti. Occorre attendere l'esaurimento dei tre brevetti per poter combinare i tre principi attivi in un unico nuovo farmaco.

Per Medici Senza Frontiere, ma la stessa cosa vale per le altre organizzazioni attive sul fronte della cura ai pazienti affetti dal virus HIV, l'introduzione del triomune in versione generica ha comportato una radicale re-impostazione dei progetti di assistenza. Questo ha significato la possibilità di affidare a personale non medico, operatori di salute ovvero agli stessi pazienti, la somministrazione della terapia. Al punto che oggi il decorso della malattia è spesso affidato ai cosiddetti “pazienti informati”, promotori della cura presso altri pazienti. Questo ci fa capire la patologia del mercato del farmaco: i brevetti riescono a bloccare la ricerca ed i suoi potenziali risvolti positivi. La stessa disfunzione riguarda altre malattie, come malaria o leishmaniosi, micidiali quando associate al virus dell'HIV in un unico paziente.

Pensiamo alla malaria, le cui cifre sono agghiaccianti:

- la malaria è presente in 107 paesi
- le persone a rischio 3,2 miliardi
- ogni anno, si registrano dai 350 ai 650 milioni di episodi malarici nel mondo (il 60% dei quali nell'Africa Subsahariana)
- circa 2/3 milioni di persone muoiono ogni anno per questa malattia.

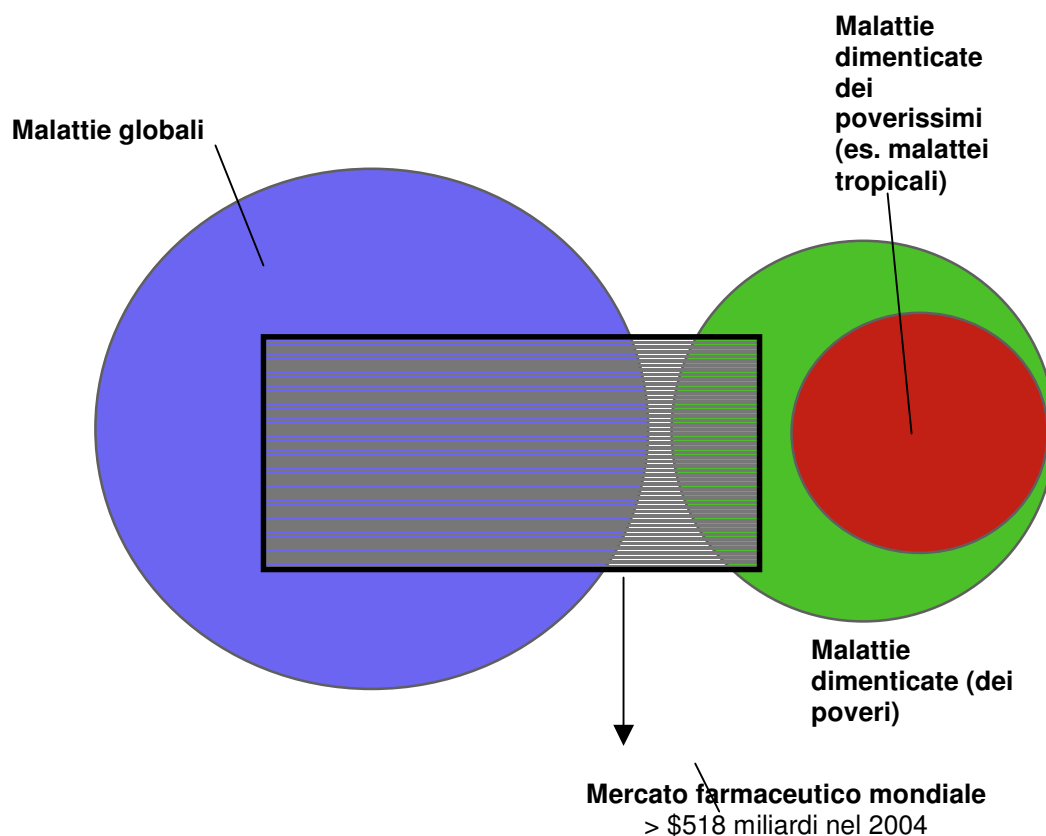
Per comprendere la gravità di questa patologia è sufficiente sapere che la malaria rappresenta oggi una delle tre principali cause di morte nel mondo per i bambini da 0 a 5 anni. Molti paesi sono colpiti dalle forme di malaria più resistenti e recidive (la malaria falciparum). Una nuova soluzione terapeutica è stata introdotta qualche anno fa, e dal 2003 è raccomandata anche dalla OMS, che consiste nella combinazione dei farmaci esistenti con i derivati dell'artemisinina, un'antichissima pianta che fa parte da 2000 anni della farmacopea cinese e che fu riscoperta da Mao negli anni dei medici scalzi. Proprio la Cina è uno dei paesi maggiormente colpiti dalla malaria falciparum, ed in questo caso la situazione si è aggravata dopo il boom economico cinese (prima, seppur la popolazione visse in grande povertà, il paese asiatico

poteva vantare un sistema sanitario comparativamente efficiente). Ma torniamo all'artemisinina: questa pianta, se combinata con altri medicinali, può abbattere sia la morte causata dalla malaria, sia la diffusione dei gametociti che possono passare da una persona all'altra attraverso le zanzare. La sua efficacia scientifica è ormai fuori discussione, purtroppo però sono ancora pochi i paesi che utilizzano l'approccio terapeutico combinato con l'artemisinina a causa dell'alto prezzo dei farmaci rispetto alla assai economica cloroquina, che ha una resistenza superiore all'80% in molti paesi; non combatte quindi la malaria, ma anzi, ne favorisce la resistenza del parassita. I nuovi farmaci contro la malaria sono coperti, anche in questo caso, dal brevetto, e quindi non sono abordabili.

Sempre la stessa storia, sia che si tratti di nuovi farmaci antiretrovirali o di nuovi vaccini, di nuovi antibiotici o di nuovi antimalarici...passando per nuovi test diagnostici.

Oggi stiamo registrando un incremento di investimento nella ricerca farmaceutica, ma contemporaneamente notiamo un declino nella capacità vera di innovazione. Si continua ad investire nelle aree che garantiscono profitto, ma senza un vero rinnovamento. Questo ha un impatto drammatico sulle cosiddette "malattie dimenticate" (vedi figura 8).

Fig. 8: Malattie dimenticate fuori dal mercato farmaceutico

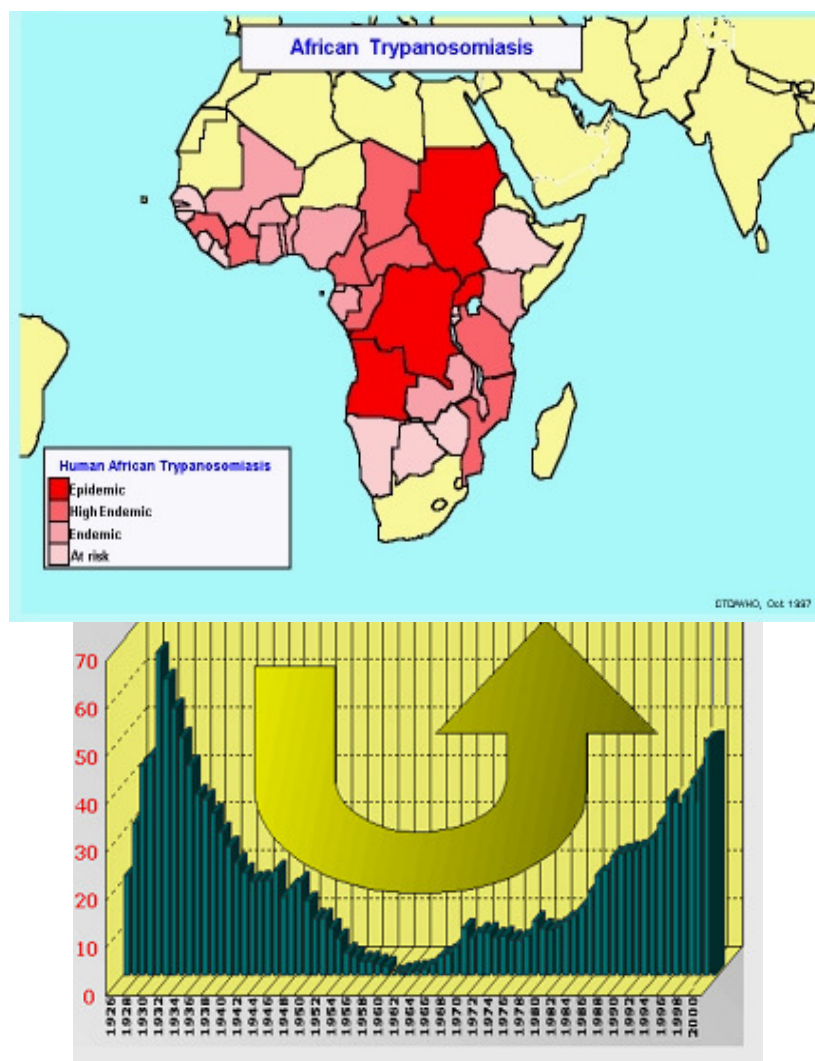


Il mercato farmaceutico ha un fatturato annuale - il dato è aggiornato al 2004 - di 518 miliardi di dollari. Il rettangolo grigio della figura rappresenta ciò che il mercato farmaceutico copre, è ciò di cui non si occupa. Come si vede il problema è globale, nel senso che la copertura del mercato farmaceutico trascura una buona parte del cerchio di sinistra, che rappresenta le malattie globali che colpiscono anche i paesi ricchi (diabete, malattie cardiovascolari, tumori, ecc.). Esistono anche qui aree di trascuratezza. Questo mercato esclude in maniera significativa il cerchio verde a destra (malattie dimenticate come tubercolosi e malaria) ed il sottocerchio rosso (le malattie tropicali, quelle che colpiscono esclusivamente i poveri). Gli investimenti non mancano, eppure negli ultimi 20 anni, dei 1556 prodotti immessi sul mercato, solo 21 (1,3%) hanno

tentato di dare risposte alle malattie tropicali e alla tubercolosi, patologie che rappresentano l'11% delle malattie nel mondo.

La società delle magnifiche sorti e progressive della scienza deve fare i conti con patologie come la malattia del sonno che, quasi debellata alla fine degli anni '70, registra una recrudescenza che ci riporta ai livelli del 1928 (vedi fig. 9).

Fig. 9: Malattia del sonno. Paesi di diffusione e tendenza ad una recrudescenza



Per combattere la malattia del sonno i medici usano prevalentemente il melarsoprol, un farmaco scoperto diverse decine di anni fa come derivato dell'arsenico, che uccide il 5% dei pazienti che dovrebbe guarire. Negli anni '80, l'eflornitina fu scoperta grazie ad un progetto di ricerca contro il cancro. Meno efficace contro il cancro, l'eflornitina - si scoprì - funzionava efficacemente contro la malattia del sonno. L'azienda americana che la produceva perse presto interesse alla produzione di questo principio attivo, che veniva prevalentemente venduto all'OMS per i programmi di lotta alla malattia del sonno, una malattia che non garantisce profitti, in quanto colpisce le fasce più povere delle popolazioni. Dopo cinque anni la produzione cessò, e per un lungo periodo l'approvvigionamento di eflornitina è stata una delle sfide mediche più significative per le poche realtà che si occupano di questi pazienti invisibili e difficili da trattare. Solo nel 2001 si scoprì che l'eflornitina era il principale ingrediente di un nuovo cosmetico che rallentava la crescita della peluria sul viso delle donne: la crema Vaniqa, che venne lanciato in tutto il mondo pubblicizzandola sui settimanali femminili più prestigiosi. Grazie ai baffi delle donne, la Bristol-Myers Squibb e l'Aventis hanno ripreso la produzione dell'eflornitina...e tutto ciò per ragioni cosmetiche! Aventis

ha effettuato una donazione universale di questo farmaco per cinque anni all'OMS e a Medici Senza Frontiere, che è attualmente in fase di rinegoziazione. Purtroppo l'eflornitina, nella sua forma attuale, è molto difficile da somministrare: il paziente deve subire 4 infusioni al giorno di due ore ciascuna per circa 21 giorni. L'impegno dei ricercatori è quindi quello di semplificare la terapia.

La leishmaniosi invece colpisce 88 paesi. Anche in questo caso non ci sono farmaci, se non datati o troppo costosi. L'ulcera di buruli è una delle malattie più dimenticate: per questa patologia non esistono farmaci ma solo l'intervento chirurgico può fare qualcosa.

L'AIDS è una malattia per cui la ricerca non manca, come dicevamo prima, ma quello che ancora non c'è è un farmaco che si adatti alle esigenze dei pazienti e dei sistemi sanitari dei paesi più colpiti, un farmaco che si adatti alla cura dell'AIDS per i bambini, un diagnostico semplificato per identificare la malattia. Mancano inoltre, dopo 25 anni, strumenti preventivi come i vaccini. Nella storia della medicina non è mai esistito una forbice così larga tra il farmaco ed i pazienti che ne hanno bisogno. Questa divaricazione tra i pazienti ed i farmaci è persino più ampia che durante la rivoluzione industriale! Ogni minuto un bambino sotto i due anni viene colpito dall'AIDS, ed ogni giorno, delle 8000 persone che muoiono di AIDS, ben 1400 sono bambini.

Le strutture in cui ci troviamo ad operare sono spesso molto inadeguate, fatiscenti e con poca strumentazione a disposizione. Dobbiamo quindi rafforzare i sistemi sanitari dei paesi poveri e trovare soluzioni di breve periodo che riescano ad adattarsi alle varie realtà. E dobbiamo capire che la lotta non è tanto contro la povertà - questi paesi non sono poveri, le loro ricchezze sono spesso la più atroce condanna - ma contro l'impoverimento.

L'OMS sta discutendo in questi mesi, con un gruppo intergovernativo, su come superare lo stallo dovuto ad un rigido sistema che premia gli investimenti nella ricerca attraverso un sistema di monopoli e un alto prezzo dei farmaci. Un sistema che non sa più rispondere ai bisogni della gente, e non solo nei paesi poveri. Le recenti analisi prodotte dalla stessa OMS parlano chiaro in questo senso. Occorre il coraggio di cambiare le regole del gioco. Una delle ipotesi ambiziose ma possibili in esame è quella di creare una convenzione internazionale sulla ricerca essenziale - dove questo aggettivo richiama il concetto di essenzialità del farmaco cui abbiamo fatto accenno prima - ovvero un nuovo strumento giuridico alternativo all'accordo sulla proprietà intellettuale. Questa convenzione dovrebbe favorire nuovi approcci alla ricerca, e promuovere la creazione di nuovi farmaci essenziali. La ricerca in altre parole deve rispondere ai bisogni, ed i suoi risultati devono essere accessibili a tutti, indipendentemente dal potere d'acquisto dei pazienti, perchè la salute è davvero un diritto.

L'innovazione fine a se stessa non ha molto senso. L'innovazione deve essere legate a doppio filo all'accesso, nel senso che rendere disponibili questi farmaci è un imperativo morale della comunità internazionale. Non solo per solidarietà, ma per giustizia. E se vogliamo, anche per una ragione di cinica convenienza. Dico questo perché se non è la solidarietà a combattere l'AIDS, dovrà essere la lungimiranza a guidare questa battaglia. Lasciare che queste malattie si diffondano potrebbe avere gravi conseguenze a livello globale. Conseguenze sulla sicurezza del pianeta, ebbe addirittura a dire Clinton quando era ancora presidente della prima potenza mondiale.

Intervento di Gabriella Mauri

Sono una psicologa del CEIS e sono appena rientrata dal Rwanda dove sono stata per sei mesi. Il CEIS, assieme a molti altri soggetti, è partner del progetto “Crescere la speranza”, finanziato dalla Regione Toscana. Il progetto ha un tavolo di coordinamento lucchese, a cui partecipano tra gli altri, Provincia di Lucca e Comune di Capannori, ed un tavolo rwandese con cui collaboriamo per la realizzazione di un progetto che intende fornire un supporto affinché realtà già esistenti ed attive sulle tematiche della malnutrizione e dell’AIDS possano ottimizzare le loro attività.

Il progetto “Crescere la speranza” è, almeno sulla carta, molto semplice. Prevede quattro azioni: formazione, prevenzione, educazione e sensibilizzazione, creazione di forme di microcredito e di gruppi di auto-aiuto. La situazione del Rwanda è molto particolare per quanto riguarda l’AIDS: le persone infatti parlano di questa patologia, come della “malattia della guerra”, perché durante gli eventi bellici i soldati violentavano le donne nei villaggi, diffondendo così il virus. Questa malattia non compare mai isolata, c’è sempre la combinazione dell’AIDS con altre malattie definite “opportunistiche”: l’organismo si indebolisce a tal punto che è molto facile contrarre malattie come la tubercolosi, la candida, ecc. L’AIDS si presenta in contesti di estrema povertà, con situazioni sociale, igienica e culturale arretrate. Quindi le condizioni di vita accentuano la forza negativa dell’HIV.

In Rwanda l’AIDS ed altre malattie hanno provocato la morte di intere generazioni: non è raro ad esempio trovare famiglie in cui il capofamiglia è un quattordicenne, perché i genitori sono morti. Chi lavora in quella famiglia? Chi la sostiene? C’è un tessuto sociale spesso spezzato dall’AIDS.

I medici sono molto pochi, ci sono solo infermieri che lavorano secondo protocolli: non viene cioè fatta una diagnosi personalizzata. Questo significa che in Rwanda gli antiretrovirali vengono dati quando determinati valori del sangue sono al di sopra o al di sotto di un determinato valore. Questo implica che persone con situazioni e condizioni fisiche differenti possano reggere o meno il farmaco anti AIDS, e questa è una condizione abbastanza comune.

I laboratori sono molto fatiscenti: mancano gli strumenti, mancano le strutture, non esistono mezzi per diagnosticare la malattia con precisione. Abbiamo inoltre notato che le persone, per accedere ai centri sanitari, devono spesso percorrere tantissimi chilometri. E questo può essere fatale per fisici già debilitati.

Il progetto “Crescere la speranza” si è concentrato in quattro regioni del paese africano: Cyeza, Butare, Muhura e Nyarurema (in quest’ultima zona la Diocesi di Lucca è presente da circa 40 anni). Queste regioni sono molto diverse tra loro.

A Nyarurema si trova una casa famiglia - l’unica esistente in Rwanda - che ospita bambini, adulti, ecc. ed è stata una importante risposta all’AIDS. In questa casa famiglia si sono all’inizio ritrovate le persone che, a causa dell’HIV, avevano perso la loro famiglia, trovandosi quindi in una situazione di isolamento sociale. La casa famiglia riesce a supportare le cure per i malati, la fornitura di alimenti adeguati, ecc. garantendo quindi un minimo di assistenza. A Nyarurema, Muhura e Butare esistono anche alcuni centri sanitari specializzati nella cura della malnutrizione.

Il progetto “Crescere la speranza” non si occupa solo di malati di AIDS, ma anche del problema della malnutrizione, proprio perché essere malato di AIDS e malnutrito fa sì che la persona si trovi in grandissima difficoltà. Essere un malato di AIDS ma poter ricevere un nutrimento adeguato permette invece all’organismo di reagire in maniera più decisa.

A Muhura abbiamo promosso un corso di formazione assieme al personale del reparto malattie infettive dell’Ospedale di Lucca (erano presenti il primario e due infermiere); il corso è stato frequentato dagli operatori dei quattro centri prima citati. Abbiamo cercato di creare formazione e confronto tra i vari operatori, che in questo modo hanno potuto socializzare nuove terapie, nuovi modus operandi, ecc. Si è inoltre tenuto un corso, gestito dal personale della regione sanitaria rwandese, dedicato agli assistenti sociali. Incontrando gli operatori sanitari mi sono accorta che imparano molto, che hanno facilità nell’apprendimento, che il loro ruolo è fondamentale, perché conoscono bene la società e la cultura rwandese.

Anche la prevenzione è molto importante sul versante AIDS. In Rwanda parlare di preservativo non è scontato, ed anche qui dobbiamo trovare un modo di comunicare, partendo dall'assunto che la cultura rwandese è diversa dalla nostra.

Per quanto riguarda la sensibilizzazione, il problema è di raggiungere tutta la popolazione, in quanto esistono in Rwanda molti villaggi sparsi. E quello della sensibilizzazione è un momento fondamentale, perché in molti è radicato il convincimento che l'AIDS altro non sia che una punizione divina impossibile da combattere. Non c'è l'idea che la malattia possa essere affrontata.

L'ultima azione riguarda la creazione di gruppi di auto-aiuto e di forme di microcredito. Riuscire a rendere autonome le persone è fondamentale per il miglioramento della qualità della vita e quindi anche del modo in cui è possibile affrontare la malattia.

Interventi del pubblico

Intervento n° 1

Riguardo all'uso del preservativo come forma preventiva anti AIDS, volevo sapere da cosa derivano le difficoltà nel suo utilizzo. Dipendono da cause culturali? Religiose?

Intervento n° 2

Può approfondire meglio il caso dell'India e dei farmaci generici?

Intervento n°3

Oggi la situazione si sta evolvendo? Esistono cioè delle spinte che possono migliorare l'attuale situazione mondiale in campo sanitario?

Risposte di Nicoletta Denticò

Rispondo alla prima domanda. Nessuno può mettere in discussione il preservativo come strumento di prevenzione dell'Aids, ma esso è nato in occidente, ed è un oggetto piuttosto alieno alla cultura africana. La sessualità in Africa inoltre non è assimilabile ai modelli culturali europei: è controllata dal maschio, la donna ha un ruolo ancillare. E' quindi molto difficile assicurare che un maschio si adegui a questo strumento. Non è un caso che la ricerca nel campo della prevenzione anti-AIDS stia puntando sulle donne, su uno strumento di prevenzione a base di creme vaginali (microbicidi) che, contenendo i farmaci antiretrovirali, impedirebbero la trasmissione del virus. La situazione è sicuramente complessa, molte tuttavia sono le campagne di informazione attive nei paesi africani per promuovere il preservativo.

Mi pare che sull'argomento preservativi anche all'interno della Chiesa ci sia una sostanziale differenza di vedute - e lo dico davvero in punta di piedi - tra i principi enunciati a Roma e la pratica di molti missionari nei paesi che devono convivere con la prevalente portata della malattia. Dico questo perché ricordo nel 2002 un momento simbolico durante l'annuale conferenza sulla salute organizzata dal Vaticano, nel momento in cui prese la parola il Presidente di Medici Senza Frontiere. Era appena tornato dal Kenya, e cercò di spiegare con argomenti assai convincenti come il preservativo non possa essere più considerato solo un anticoncezionale per controllare le nascite, e dunque la vita, ma uno strumento per fermare la morte. Il suo intervento strappò un lungo applauso tra i partecipanti, oltre ogni attesa, con imbarazzo di coloro che presiedevano la specifica sessione del convegno. Da cattolica sono fiduciosa: confido che la Chiesa cambi la sua posizione, ed il messaggio riguardo al tema della lotta all'AIDS. Si notano già diversi segnali, con prese di posizioni interessanti. Ci vorrà tempo, ma credo che si arriverà ad una rivisitazione della posizione attuale. Detto questo è ovvio che il preservativo non può essere l'unico strumento anti HIV, è evidente che c'è grande bisogno di un vaccino che sarebbe facilmente gestibile anche dai paesi in via di sviluppo, è ovvio anche che il vaccino costerebbe di meno e bloccherebbe alla radice la diffusione della malattia.

Voglio parlavi anche dei farmaci antiretrovirali di seconda generazione, che sono i più recenti, nati per rispondere alle resistenze del virus ai primi antiretrovirali, quelli degli anni '90. Ho illustrato prima le battaglie vinte sul fronte dell'abbassamento del costo dei farmaci anti-Aids. Purtroppo questa "seconda generazione" di farmaci anti AIDS ha costi molto elevati, e sembra di essere tornati indietro nel tempo. Tali farmaci, di cui non esistono versioni generiche, hanno un costo che si aggira intorno ai 5000 dollari annui per paziente.

Rispondo ora alla seconda questione, quella sull'India. L'India è un membro dell'OMC. Dal 1° gennaio 2005 si è dovuta adeguare alle regole dell'accordo TRIPS sulla proprietà intellettuale, come stabilito nella tabella di marcia dell'OMC. Ha dovuto quindi cambiare la propria legislazione che non prevedeva brevetti sui farmaci. Tuttavia la legislazione indiana in fatto di brevetti prevede anche una serie di articoli interessanti sulla definizione di invenzione, e soprattutto prevede una clausola di impugnabilità del brevetto. In altre parole, quando un'azienda locale o straniera inoltra richiesta per brevettare una innovazione farmaceutica, rischia di non vedersela riconoscere se si riesce a dimostrare che non si tratta di una vera innovazione, ma dell'introduzione di una versione modificata (ad esempio un farmaco trasformato da forma solida, compresse, a forma liquida, sciroppo) di farmaci già esistenti. Questa clausola sta indispettendo molto parecchie multinazionali. Abbiamo sotto gli occhi il caso dell'azione legale che la Novartis ha intrapreso contro l'India per via del farmaco per le malattie cardiovascolari, Glivec. Su questo caso è in corso una vera e propria mobilitazione a livello mondiale. A questo proposito vi invito a visitare il sito di Medici Senza Frontiere per aderire all'appello rivolto alla multinazionale svizzera affinché interrompa questa iniziativa.

Oggi sono in corso molte azioni di biopirateria, si brevettano sostanze usate da millenni da popolazioni sparse nel mondo spacciandole come innovazioni. Per capire il punto a cui siamo arrivati, basta pensare che volevano brevettare perfino il genoma umano, che non è certo una innovazione, ma la scoperta di qualcosa che in natura era già presente. Chi si oppone a queste logiche rischia di subire un'azione legale dalle multinazionali farmaceutiche.

Per venire alla terza domanda possiamo dire che la situazione oggi non sta migliorando. Dopo la Dichiarazione di Doha del 2001 - di cui vi ho già parlato - abbiamo iniziato a regredire. Stati Uniti ed Unione Europea stanno infatti stipulando accordi bilaterali sul commercio che prevedono regole molto più severe rispetto agli accordi sulla proprietà intellettuale. Ci ritroviamo quindi con un sistema più asfittico, con i prezzi dei farmaci che stanno aumentando, con paesi come l'India che fino all'anno scorso erano

maggiormente liberi dai brevetti, con paesi - come il Brasile - che di fronte alle terapie di seconda generazione si trovano in forti difficoltà economiche, essendo sprovvisti dei farmaci generici corrispondenti. Purtroppo molti paesi non hanno la forza politica ed economica per “requisire” farmaci in nome del principio della salute della nazione, proprio come fecero gli Stati Uniti nel già citato esempio dell’antrace. Solo la Thailandia ci sta provando, con inusitato coraggio. La Thailandia ha un programma di lotta all’AIDS nato nel 1995, frutto di un’ammirevole determinazione politica che ha superato molte difficoltà, compresa la crisi finanziaria delle “Tigri asiatiche” del 1997. Questo programma, che fa capo ai vertici dello stato, si trova adesso a combattere aspramente contro gli accordi bilaterali sul commercio che gli Stati Uniti stanno negoziando a raffica con diversi paesi e regioni del mondo. La protezione brevettuale è una delle questioni più controverse sul tavolo del negoziato, e non solo per la Thailandia. Quest’ultima combatte, come abbiamo visto, sfidando gli Stati Uniti sul terreno della piena attuazione degli accordi TRIPS, e quindi usando la possibilità di introdurre licenze obbligatorie in deroga ai brevetti.

Alcuni segnali sono certamente incoraggianti: con le elezioni statunitensi di medio termine che hanno registrato la sconfitta di Bush, molti parlamentari democratici, ma anche repubblicani, hanno sfidato apertamente l’Amministrazione Bush, denunciando l’impatto negativo che questi accordi bilaterali stanno producendo sui programmi nazionali contro pandemie come l’AIDS, cui poi i cittadini americani contribuiscono attraverso programmi di cooperazione. Forse si sta avvicinando il momento della resa dei conti dei danni prodotti dall’Amministrazione Bush .

QUADERNI DELLA SCUOLA PER LA PACE

E' possibile scaricare i quaderni dal sito della Scuola per la Pace www.provincia.lucca.it/scuolapace

1. **Stato, Diritti, Mondializzazione**
Relatore: Prof. Umberto Allegretti
2. **Percorso di riflessione sulla guerra I
Conoscenza ed aggressività**
Relatore: Prof. Giuseppe Maffei
3. **Percorso di riflessione sulla guerra II
Fondamenti ideologici della guerra mondiale in
corso, alle radici del consenso popolare**
Relatore: Prof. Giulio Girardi
4. **L'economia della globalizzazione**
Relatore: Prof. Giovanni Andrea Cornia
5. **FAO e gli altri: successi o insuccessi sulla fame
nel mondo**
Relatore: Dott.ssa Marinella Correggia
6. **L'Europa di fronte alla globalizzazione**
Relatore: Prof. Bruno Amoroso
7. **L'ideologia della globalizzazione**
Relatore: Prof. Salvo Vaccaro
8. **La periferia del mondo e la globalizzazione
America latina fra debito e politiche
neoliberiste**
Relatore: Rodrigo Rivas
9. **Ambiguità degli aiuti umanitari - Indagine
critica sul terzo settore**
Relatore: Giulio Marcon
10. **L'altro e noi: possibilità e rischi dell'incontro
fra culture**
Relatore: Don Achille Rossi
11. **Verso nuove guerre**
Relatori: Cardinal Silvano Piovaneli - Giulietto
Chiesa
12. **Il potere nucleare - storia di una follia da
Hiroshima al 2015**
Relatore: Manlio Dinucci
13. **Percorso di riflessione sulla guerra**
Relatori: Pierluigi Consorti - Manlio Dinucci
14. **Antropologia della guerra**
Relatore: Raniero La Valle
15. **Saperi tradizionali e medicine indigene: per una
difesa della biodiversità contro la biopirateria**
Relatrice: Ana Valadez
16. **Iraq: tra informazione e verità "indicibili"**
Relatore: Giulietto Chiesa
17. **Prima che l'amore finisca**
Relatore: Raniero La Valle
18. **Europa, gigante economico e nano politico**
Relatore: Gérard Karlshausen
19. **Salute, un diritto umano fondamentale per tutti**
Relatore: Sunil Deepak
20. **Donne in movimento**
Relatrice: Nadia De Mond
21. **Spettatori del male. Dalle tenebre della storia
alla società contemporanea**
Relatore: Adriano Zamperini
22. **Organismi Geneticamente Modificati e
sovranità alimentare**
Relatore: Marcello Buiatti
23. **Ambiente e giustizia sociale - i limiti della
globalizzazione**
Relatore: Wolfgang Sachs
24. **Europa e America Latina: quale rapporto?**
Relatore: Jorge Balbis
25. **Considerazioni sulla globalizzazione: quale
sviluppo?**
Relatori: Olivo Ghilarducci - Federico Nobili
26. **Cambiare l'alimentazione per cambiare la vita**
Relatore: Rodrigo Rivas
27. **Le guerre economiche**
Relatore: Rodrigo Rivas
28. **Niente asilo politico. Diario di un console
italiano nell'Argentina dei desaparecidos**
Relatore: Enrico Calamai
29. **I diversi nomi del divino. Culture in dialogo al
servizio della pace**
Relatori: Alfredo Souza Dorea, Rejane Alvez
Ribeiro
30. **Oltre lo stato del benessere . Quali obiettivi per
una buona società**
Relatore: Bruno Amoroso
31. **Al di là del mito del mercato: suggerimenti per
un'altra immagine dell'uomo**
Relatore: Don Achille Rossi

- | | |
|--|--|
| <p>32. La guerra dopo la guerra
Relatore: Gen. Fabio Mini</p> <p>33. Nonviolenza: passività o azione concreta?
Relatore: Enrico Peyretti</p> <p>34. Quando la miseria caccia la povertà
Relatore: Majid Rahnema</p> <p>35. L'eredità di Gandhi e il futuro della nonviolenza
Relatore: Nanni Salio</p> <p>36. Erano calde le mani - Una memoria degli scomparsi kurdi in Turchia
Relatrice: Pervin Buldan</p> <p>37. Sradicare la povertà o sradicare i poveri?
Relatore: Majid Rahnema</p> <p>38. Assumere la complessità: la sfida per la cooperazione allo sviluppo
Relatore: Giovanni Camilleri</p> | <p>39. Sobrietà. Dallo spreco di pochi ai diritti per tutti
Relatore: Francuccio Gesualdi</p> <p>40. Agire la democrazia
Relatore: Roberto Mancini</p> <p>41. Il benevolo disordine della vita
Relatore: Marcello Buiatti</p> <p>42. Realtà e limiti della manipolazione della mente
Relatore: Lamberto Maffei</p> <p>43. La sanità come indicatore laboratorio (di violazione) di diritti
Relatore: Gianni Tognoni</p> <p>44. I beni comuni, questi sconosciuti
Relatore: Giovanna Ricoveri</p> <p>45. La fine della globalizzazione? Regionalismi, conflitti, popolazione e consumi
Relatore: Alessandro Volpi</p> <p>46. La salute: merce o diritto?
Relatrice: Nicoletta Denticò</p> |
|--|--|

QUADERNI SPECIALI ED ALTRE PUBBLICAZIONI

La povertà

Testo proposto da Majid Rahnema in occasione dell'inaugurazione dell'anno 2004/05 della Scuola per la Pace

Diritti Umani: il capitolo che non c'è

I Diritti Umani comunitari dei popoli indigeni del mondo

Dove va l'aiuto umanitario?

Ascesa e crisi dell'aiuto umanitario tra ambiguità e solidarietà

Atti del 1° Forum della solidarietà lucchese nel mondo

Quaderno speciale in occasione dell'inaugurazione dell'anno di attività 2005/2006 della Scuola per la Pace

La pace sfida le religioni

Un dialogo interreligioso per cooperare a costruire la pace

Atti del 2° Forum della solidarietà lucchese nel mondo