

Se si trovasse una terapia o un vaccino efficace per il virus ebola chi potrebbe permetterselo?

Questioni etiche connesse al costo dei farmaci

Il prezzo della vita

di FERDINANDO CANCELLI

Trovare una terapia efficace per una malattia giudicata inguaribile è un fatto che chiunque non avrebbe difficoltà ad annoverare tra le rare buone notizie. Se però la stessa terapia fosse molto costosa e i potenziali utilizzatori fossero magari centinaia di migliaia ci si troverebbe improvvisamente di fronte a un paradosso: la scoperta tanto attesa si trasforma in un problema.

Quando i pazienti diventano numerosi viene sistematicamente meno il sostegno statale ai trattamenti ai quali la maggior parte della popolazione non può accedere perché troppo costosi

Una serie di articoli del quotidiano francese «Le Monde», primo fra tutti un editoriale del 1° ottobre dal titolo eloquente - *La vita non ha prezzo, ma chi pagherà?* - affronta le questioni etiche connesse al costo dei farmaci fornendo esempi pratici.

È recente la messa in commercio del Sofosbuvir, farmaco ospedaliero efficace contro l'epatite C. Il laboratorio che lo produce - sottolinea l'editoriale - chiede 18.500 euro alla confezione e un paziente che segua un'adeguata terapia spende in media intorno ai 50.000 euro alla settimana. L'efficacia del Sofosbuvir è provata ed è ritenuta eccezionale se confrontata con

gli altri trattamenti classici finora in uso: 90 per cento dei pazienti guariti contro il 50 per cento con le terapie precedenti. Quindi nessun dubbio medico ma molti dubbi etici ed economici. Fino a che infatti i soggetti da trattare sono alcune centinaia i sistemi sanitari nazionali solitamente coprono i costi dei farmaci e quindi i pazienti non spendono e magari guariscono, ma le cose cambiano drasticamente quando, ed è il caso dell'epatite C, i malati da trattare in Francia sono circa 200.000.

Il caso del Sofosbuvir è divenuto così politico: il 23 settembre è stato presentato un progetto di legge per finanziare la Sécurité Sociale (il sistema sanitario nazionale francese) e coprire almeno in parte la spesa esorbitante che lo Stato, in periodo di generalizzate *spending review*, non pare in grado di affrontare. In un anno la spesa per il solo farmaco antiepatite ammonterebbe almeno a un miliardo di euro, «il 4 per cento dell'intero pacchetto farmaci nazionale», sottolinea il quotidiano francese.

Quanto evidenziato riguarda anche altri farmaci: chemioterapici per la cura dei tumori, antiretrovirali per bloccare la replicazione del virus e il diffondersi delle infezioni, vaccini, farmaci contro la degenerazione maculare che porta alla cecità, immunosoppressori per garantire la sopravvivenza di un organo trapiantato. Pare che più il farmaco è efficace e innovativo più cresce il potere di contrattazione dei colossi farmaceutici: se si vuole guarire bisogna pagare. Più bisogna pagare e più si amplia la forbice tra ricchi e poveri: «Questo crea un sistema sanitario a due velocità in cui i grandi ospedali parigini hanno i mezzi per pagare i farmaci che giudicano efficaci» - afferma il professor Grimbirt, primario del servizio di tripan-



renali dell'ospedale Henri-Mondor a Créteil - mentre i piccoli ospedali di provincia dal budget ristretto non possono permetterselo». E se già si nota la differenza tra Parigi e la periferia, quanto più si noterà la differenza tra mondo ricco e periferia povera del mondo.

A questo punto sorge spontanea una domanda: se si trovasse una terapia o un vaccino efficace per il virus ebola chi potrà permetterselo? Chi pagherà il conto per i Paesi più poveri del mondo? Eppure - come in tutte le crisi - le difficoltà mobilitano le risorse disponibili e creano le condizioni per un'inversione di tendenza.

«In giugno - scrive «Le Monde» - quindici Paesi europei si sono alleati per esigere dai laboratori farmaceutici una moderazione dei prezzi, insistendo sulla loro responsabilità in materia di sanità pubblica». Almeno in questo campo e per l'avvenire, conclude l'editoriale, «gli Stati sono condannati a mettersi d'accordo» per poter avere un peso maggiore di fronte alle esigenze dei laboratori farmaceutici. «La parola solidarietà - scrive Papa Francesco nell'esortazione apostolica *Evangelii gaudium* - richiede di creare una nuova mentalità che pensi in termini di comunità, di priorità della vita di tutti rispetto all'appropriazione dei beni da parte di alcuni». Le soluzioni sono a portata di mano, bisogna crederci.

Dinamiche e implicazioni legate al mancato finanziamento di cure nei Paesi poveri

Chi paga?

di FABRIZIO LANDI

Forse non tutti sanno che da tempo sono stati messi a punto efficaci metodi di vaccinazione per prevenire il passaggio alla fase acuta e spesso mortale della malattia che sta minacciando l'Africa, il virus ebola.

Leader di questa ricerca è una giovane azienda oggi localizzata in provincia di Roma, che però, almeno sino a poco tempo fa, non ha ricevuto ordinazioni per la produ-

zione del vaccino, cosa assai stridente con l'allarme globale sui rischi relativi all'epidemia cui stiamo assistendo da diversi mesi.

Il problema, come al solito è: chi paga? Infatti il tema del finanziamento dei costi dei prodotti sanitari per i bisogni di salute dei Paesi poveri è un tema aperto da tempo e si pone come una questione centrale del dibattito bio-etico.

La vaccinazione di massa nell'Africa centrale contro l'Ebola sarebbe la soluzione più logica

dell'attuale crisi sanitaria, ma non sembra oggi all'ordine del giorno proprio perché non è chiaro chi dovrebbe farsi carico dei costi relativi.

Salvo forse che qualcuno si accorga che, senza un intervento radicale alle fonti del contagio, il rischio di espansione dell'epidemia a livello globale - Paesi ricchi compresi - diventi inaccettabile ed economicamente molto più drammatico.

Il tema però si sta ponendo anche all'interno delle nostre società occidentali, di fronte all'incapacità dei servizi sanitari nazionali di far fronte in modo equo e paritetico ai bisogni di salute di una società sempre più vecchia e quindi bisognosa di cure crescenti.

Oggi ormai è esperienza comune di molti medici porsi la domanda di come trattare patologie o traumi in persone anziane rispetto alla disponibilità di strumenti diagnostici sofisticati e interventi terapeutici più o meno costosi. Tipico esempio sono le diverse possibilità di trattamento di gravi traumi ortopedici fra protesi sofisticate e costose e soluzioni tecniche più a buon mercato ma meno efficaci e soprattutto meno capaci di ridare piena funzionalità al paziente.

Poiché non ci sono spesso disponibili protesi sofisticate per tutti, tocca al medico decidere i criteri con cui scegliere questa o quella soluzione, a seconda del paziente, della sua età, del suo stato di salute generale e anche del suo status sociale.

In alcuni sistemi sanitari nazionali è ormai pratica condivisa

una fortissima limitazione all'accesso a tecnologie diagnostiche e terapeutiche sofisticate per i pazienti più anziani, in una logica forse anche cinicamente comprensibile ma che comunque dovrebbe essere il risultato di una disciplina bio-eticamente definita, trasparente e garantita nella sua applicazione.

È evidente l'incapacità dei servizi sanitari nazionali di far fronte in modo equo ai bisogni di salute di una società sempre più vecchia

ne: non si può abbandonare il tutto alla scelta del singolo medico.

Guardando al bicchiere mezzo pieno, va detto che cominciano a circolare buone pratiche come, ad esempio, la disponibilità oggi non ancora sufficiente ma comunque crescente, dei cocktail di farmaci per curare l'Aids nei Paesi poveri: grazie al lavoro di alcuni grandi centri e istituzioni no profit, le aziende farmaceutiche hanno reso disponibili tali farmaci a costi assai contenuti, quando destinati alle economie deboli del globo, mantenendo un prezzo remunerativo per gli stessi prodotti nei Paesi sviluppati.

È un esempio virtuoso di come risolvere questi problemi, grazie al ruolo di mediatore giocato da alcune organizzazioni no profit.

Gravidanza e creatività

Ponte verso la bellezza

di SILVIA GUSMANO

Essere incinte ha a che fare in maniera intrinseca con la creatività. E la pancia di ogni donna in attesa è un ponte ideale verso la bellezza dell'arte. Su questo ponte si sono ritrovati e confrontati nelle settimane scorse future mamme, futuri papà, accademici, medici, pittori e qualche bimbo, nell'ambito del ciclo di incontri «Partorire con l'Arte, ovvero l'Arte di Partorire».

Ideato e curato da Antonio Martino, ginecologo dell'ospedale San Pietro Fatebenefratelli di Roma e collezionista d'arte, e da Miriam Mirolla, docente dell'Accademia di Belle Arti di Roma, il progetto è stato realizzato in uno scenario d'eccezione, il Maxxi. In un'epoca in cui il parto soffre di eccessiva medicalizzazione, «invitare le donne incinte in un museo anziché in ospedale - ha spiegato Mirolla - è un atto semplice quanto rivoluzionario, perché presuppone l'idea che la maternità non sia una malattia, bensì un evento creativo».

Dagli scienziati ai critici d'arte, dalle ostetriche agli psicologi, tutti i relatori intervenuti nel corso dei sei incontri hanno infatti sottolineato le potenzialità racchiuse nella gravidanza e il suo valore positivo per la donna e per la comunità in cui vive. Una prospettiva capovolta, non solo rispetto a certi retaggi del passato che

Essere incinte non è un handicap e occorre superare quei retaggi che hanno usato la maternità come alibi per confinare il femminile nei ranghi

hanno usato la maternità come alibi per confinare il femminile dentro le mura domestiche, ma anche rispetto al modo in cui l'attuale mondo del lavoro considera ancora, spesso, lo stato interessante: un handicap che penalizza la funzionalità della dipendente.

Affascinante in questo senso la testimonianza di Anna Mattiolo, direttrice del Maxxi Arte, che ha raccontato la nascita del museo del XXI secolo, inaugurato nel 2010, come un'avventura in buona parte femminile, segnata da un ciclo continuo di annunci-pance-nascite e «quando le madri tornano a lavoro sono migliori»: nella capacità di organizzare il proprio tempo, di individuare le priorità, di seguire più questioni contemporaneamente. Emblematica poi la sua battuta finale: «Quando io ho partorito, a un'età comune oggi per le neomamme, ero una "primipara attempata", mentre mio marito mio coetaneo veniva considerato un giovane padre».

Alla figura del padre è stata dedicata una parte significativa della riflessione di questi incontri. Giuseppe - il padre più raccontato e analizzato del discorso sull'arte - con il suo atteggiamento di adorazione commossa da un lato e di rispettosa distanza dall'altro non finirà mai di sollecitare gli interrogativi sul concetto di paternità a tutto tondo. Tra le tante immagini sulla gravidanza e la nascita proposte al pubblico, infatti, sebbene non siano mancati numerosi esempi dell'arte contemporanea (dall'*Attesa* di Lucio Fontana alla *Maternità* di Pino Pascali), l'iconografia cristiana con la sua ricchezza in tema ha giocato un ruolo predominante. Suggestivo il viaggio tra le Sacre Famiglie proposto da Francesco Buranello, segretario della Pontificia Commissione per i Beni Culturali della Chiesa, che, mostrando alcune delle immagini più intense sulla *Navità* e sulla *famiglia di Nazaret*, firmate da

autori come Raffaello, Mantegna, Pontormo, Guido Reni, ha sottolineato come Giuseppe, pur nell'unicità del suo ruolo, ben rappresenti tanti padri «in disparte».

Il fortissimo legame madre-figlio è stato per secoli il nucleo essenziale delle rappresentazioni sulla nascita ed è quanto cogliamo in quasi tutti i capolavori sull'avvento di Gesù. Le opere in cui un San Giuseppe protagonista tiene in braccio il bambino o gli insegna il mestiere, sono rare, tardive o raccontano storie diverse. È il caso della *Sacra Famiglia* di Salvati dove San Giuseppe che solleva Gesù altri non è che Papa Paolo III, secondo il desiderio del committente Alessandro Farnese di vedere nel dipinto i volti della sua casta.

Rare, come noto, anche le immagini di Maria incinta, la cui rappresentazione più famosa - la *Madonna del Parto* - è stata introdotta dallo storico dell'arte Claudio Strinati. Di grande impatto il con-



Pino Pascali, «Maternità» (1964)

trasto con la *Gravidità* di Aurelio Bulzatti, tela contemporanea simbolo dell'iniziativa, sempre esposta in sala durante gli incontri. Qui la donna incinta cammina in una strada deserta di notte, a significare l'autonomia che caratterizza oggi le partorienti. La *Madonna del Parto* invece è seduta, ma «centrambe» - sottolinea Mirolla - esprimono grande consapevolezza.

Da sempre infatti la consapevolezza è la chiave per vivere la maternità e il nuovo arrivo nel modo più sereno e, per tornare alla figura del padre, sono tanti i ritrovati della scienza che oggi aiutano entrambi i genitori a sviluppare un legame con il feto sin dalle prime settimane, permettendo loro di vedere da vicino quanto avviene nel corpo materno.

Ciò è istruttivo e arricchente da tutti i punti di vista, come ha spiegato la biologa cellulare Irene Martini nel suo intervento sulle potenzialità terapeutiche delle cellule staminali del cordone ombelicale e sulla possibilità di raccogliere e conservarle al momento del parto. Il nostro corpo - ha sottolineato - rappresenta un affascinante modello di società ideale e multietnica, in cui oltre 200 tipi di cellule diverse migrano (e se non migrassero non esisterebbe la riproduzione), rispettando l'identità genetica le une delle altre e grazie a una continua comunicazione, convivono serenamente. Oggi le ecografie in 3D o in 4D, mostrate al Maxxi da Massimo Ammanniti quali potente strumento per generare l'attaccamento prenatale, consentono ai futuri genitori di cogliere tutto questo e di essere coinvolti sin dall'inizio nella grande avventura della vita. Opera d'arte per eccellenza.



Una malata di ebola