

CAP. 20 CURA DELLA SALUTE TRA PROBLEMI ETICI ED ECONOMICI

SCHEMA DEL CAPITOLO

1. *Economia, salute ed etica*
2. *Le trasformazioni della sanità in Italia*
3. *Responsabilità specifiche e doveri personali*
 - 3.1. I farmaci
 - 3.2. Malattie rare
4. *Le strutture sanitarie*
 - 4.1. Le strutture sanitarie pubbliche
 - 4.2. Le strutture sanitarie private profit
 - 4.3. Le strutture sanitarie no profit
 - 4.4. Conclusione

1. Economia, salute ed etica

Più volte abbiamo sostenuto il primato che all'etica va attribuito nei vari ambiti sociali. Di conseguenza, in una "società giusta", l'etica deve istradare anche l'economia e non l'opposto, poichè questa non possiede intrinsecamente fondamenti che motivino e finalizzino gli interventi, ma unicamente criteri tecnico-organizzativi.

Perciò, per recepire le esigenze e le attese dell'uomo, in altre parole per "servire la persona" e non viceversa, corre l'obbligo di riferirsi costantemente alle scienze umane e all'etica.

E' un concetto fondamentale per la società, ben affermato dal cardinale D. Tettamanzi: "L'economia non è fine a se stessa e non ha in se stessa i criteri fondamentali e decisivi del suo realizzarsi umano: essa è imparentata con un legame indissolubile con l'uomo, con la dignità personale dell'uomo. Come deriva dall'uomo, così è ordinata all'uomo. In questo senso le cosiddette questioni economiche non sono soltanto sic et simpliciter economiche; ma sono sempre anche questioni antropologiche ed etiche. Dove la dimensione etica, non è più semplicemente sovrapposta né indebitamente imposta dall'esterno all'economia, ma è intrinseca a un'economia che voglia essere umana ed umanizzante"¹.

Purtroppo dobbiamo evidenziare anche che la "crisi economica", che da anni ci dilapida, è la conseguenza della latitanza dell'etica su questo versante. E papa Francesco è ancora più esplicito: "Non possiamo più aspettare a risolvere le cause strutturali della povertà, per guarire le nostre società da una malattia che può solo portare verso nuove crisi. I mercati e la speculazione finanziaria non possono godere di un'autonomia assoluta. Senza una soluzione ai problemi dei poveri non risolveremo i problemi del mondo. Servono programmi, meccanismi

¹ D. TETTAMANZI, *Nuova bioetica cristiana*, Piemme, Casale Monferrato (AI) 2001, pg. 462.

e processi orientati a una migliore distribuzione delle risorse, alla creazione di lavoro, alla promozione integrale di chi è escluso"².

Queste certezze che oltrepassano le semplici opinioni, esigono in questo testo specifico, l'analisi del rapporto "economia-salute-etica" in relazione all'uomo, mentre si sviluppa a livello internazionale la convinzione che la salute sia un "prodotto" riservato "in primis" ai soggetti socialmente utili³. Una tendenza preoccupante già denunciata da san Giovanni Paolo II: "Mentre giustamente si valorizza la salute moltiplicando iniziative per promuoverla, giungendo talora ad una sorte di culto del corpo e alla ricerca edonistica dell'efficienza fisica, contemporaneamente si riduce a considerare la vita una semplice merce di consumo, determinando nuove emarginazioni per disabili, anziani, malati terminali"⁴.

Inoltre, la Costituzione Italiana, a fianco dei diritti civili e politici, riconosce anche quelli relativi alla tutela della salute e all'assistenza (cfr. artt. 32 e 38) consapevole che "la salute non ha prezzo", anche se i costi s'ingigantiscono e le risorse si riducono drasticamente.

Questa constatazione pone alcuni interrogativi che ci assilleranno continuamente.

In generale dovremo domandarci come farci garanti della richiesta di salute del cittadino con prestazioni qualificate e tecnologicamente avanzate, onorando contemporaneamente i "bilanci dello Stato".

In particolare:

-avendo strutture insufficienti alle richieste di ricovero in unità coronariche, in terapie intensive, in centri d'emodialisi o in incubatrici..., con quali criteri selezionare chi dovrà usufruirne?

-se le cure di talune patologie richiedono farmaci parecchio dispendiosi, come agire?

-è accettabile stabilire dei plafond economici all'assistenza socio-sanitaria degli anziani?

-è etico curare un una persona tenendo presente il suo stile di vita?

Una colonna portante della professione medica è il "principio di beneficiabilità" che obbliga il medico a prescrivere al suo paziente la terapia più opportuna e più efficace; come conciliare questo con i costi?

² A. TORNIELLI – G. GALEAZZI, *Papa Francesco, questa economia uccide*, Piemme, Casale Monferrato (Al) 2015, pg. 82.

³ Sono preoccupanti le considerazioni sulle cure ai pazienti anziani riportate in 'The Gerontologist' n. 1 del 1997 nell'articolo di N.R ZWAIBEL, K.C. CASSEL, T . KARRISON: '*Public attitude about the use of chronological age as a criterion for allocating health care resources*'.

"1. L'anziano ha l'obbligo verso il giovane di rinunciare ad un'assistenza troppo onerosa alla fine della vita.

2. La società in genere dovrebbe impiegare minori risorse per gli anziani, per poterne invece impiegarne di più per il benessere dei bambini.

3. Gli anziani possono trovare un significato per la loro età accettando la morte, com'era in epoche precedenti.

4 . La non somministrazione di cure all' anziano è giustificabile poiché la morte non è prematura, ma l'anziano ha avuto la possibilità di vivere un naturale ciclo di vita.

5. Se e cure sanitarie devono essere razionate, è più giusto razionarle sulla base dell'età, poiché l'età è un criterio equo".

⁴ GIOVANNI PAOLO II, *Messaggio per la Giornata Mondiale del Malato*, 1999.

Gli interrogativi sopra-elencate implicano indubbi ripercussioni di eticità. Per questo siamo certi che i principi etici in generale, ed alcuni in particolare, quali l'equità, l'eguaglianza, la giustizia e la responsabilità non possono essere trascurati nelle discussioni riguardanti la sanità e la salute, persuasi che una buona medicina e una buona economia necessitano sempre di una "buona etica" ed è a partire da essa che possiamo comprendere che tipologia di società vogliamo costruire. Dunque, medicina ed economia, non sono scienze autonome in senso assoluto; devono accordarsi con l'etica e con l'antropologia se vogliamo che la società siano realmente a servizio dell'uomo.

2. Le trasformazioni della sanità in Italia

Il diritto alla salute con quelli alla libertà, all'istruzione e all'uguaglianza di fronte alla legge..., sono proclamati nelle Costituzioni moderne e reclamate dai cittadini, ma non sempre risultano adempiuti poichè, anche laddove l'impegno socio-sanitario è estremo le aspettative sono molteplici e in costante incremento. .

In Italia sono stati realizzati negli ultimi decenni, con il potenziamento dello stato sociale, supportato del cosiddetto boom economico, pregiovoli sforzi per offrire a tutti un'adeguata qualità di vita.

Ciò ha riguardato anche la sanità, principalmente con la legge 833 del 1978 che istituì il "Servizio Sanitario Nazionale", garantendo a tutti i cittadini i diritti all'assistenza e alla cura, unificando in un'unica istituzione l'apparato della salute, offrendo la fattibilità di accostarsi gratuitamente alle cure, senza particolare attenzione ai costi.

Il sistema fu impostato sul tacito presupposto del "tutto gratuito a tutti" con l'impegno dello Stato di farsi carico dell'assistenza "dalla culla alla tomba".

Questa metodologia che privilegiò "la cura" rispetto "alla prevenzione" provocò una preoccupante deresponsabilizzazione nei cittadini, negli operatori e negli amministratori, oltre che corruzione, ingigantimento disumano della burocrazia e l' incontrollabile incremento della spesa sanitaria. Si pensi ai ricoveri impropri, spesso superflui e di lunga durata, alle analisi di laboratorio e strumentali scarsamente motivate, allo spreco di farmaci, alla cagionevole amministrazione e ai furti.

Cambiate alcune coordinate economiche, abbiamo assistito ad un considerevole rallentamento nella crescita del prodotto interno e ad una consistente diminuzione del reddito pro-capite, mentre la spesa sanitaria lievitava per molteplici motivi: costi delle nuove e sofisticate tecnologie in campo diagnostico e terapeutico, interventi superflui ed ostinazione terapeutica non riconoscendo più la malattia come sorte ineluttabile, incapacità di discernere tra "cure essenziali" e "cure secondarie", interventi primari ed opzionali, accordati unicamente, poichè pretesi dal paziente ed enfatizzate dai massmedia o da internet, campagne di prevenzione, comparsa di nuove patologie (aids, tossicodipendenza, alcool dipendenza, bulimia o anoressia...), allungamento

dell'età media della popolazione, spesso, afflitta da malattie croniche ed invalidanti.

Un accenno merita anche il diffondersi della propensione a dilatare il campo di intervento terapeutico anche a situazioni puramente sgradevoli. Si privilegiano gli espedienti farmacologici ai più gravosi interventi educativi.

Non possiamo infine omettere la chirurgia estetica, gli atti di procreazione medicalmente assistita, gli *screening* prenatali e anche l'interruzione della gravidanza che gravano notevolmente i bilanci finanziari.

Inoltre, la divinizzazione della salute, la sopravvalutazione del ruolo degli operatori e delle cure, le aspettative miracolistiche degli interventi in ogni fase dell'esistenza, hanno ingenerato altre dispendiose, pericolose e irragionevoli speranze. Da ultimo consideriamo l'incremento dei costi dovuti alla "medicina difensiva" che si concretizza prevalentemente nella non accuratezza nella prescrizione degli esami diagnostici.

Ed ora, siamo di fronte ad una sanità che tanti definiscono un "malato complesso". Ricordava D'Agostino: "Nessuno Stato al mondo, nemmeno il più ricco, è in grado di dare una risposta compiuta ai bisogni sanitari della propria popolazione. Molti ritengono ingiusta questa situazione. Ma non è così: se per paradosso il bilancio dello Stato venisse tutto o in massima parte utilizzato per far fronte alle spese sanitarie, si paralizzerebbero le altre attività (di tutela dell'ordine pubblico, di promozione dell'economia, di formazione delle nuove generazioni...) cui lo Stato deve far fronte e questo da una parte creerebbe più ingiustizia sociale e dall'altra una situazione di recessione e di crisi economica, di cui comincerebbe a soffrire lo stesso sistema sanitario"⁵.

Dagli anni novanta del XX secolo si modificò interamente la sanità con la legge 517 del 1995, puntualizzata inseguito dalla legge 229 del 1997 e da altri aggiornamenti normativi. Questi hanno rivoluzionato il panorama sanitario; riducendo le prestazioni fornite dallo Stato; l'assistenza nella fase di convalescenza e di riabilitazione sarebbe dovuta avvenire "sul territorio", mentre in ospedale si sarebbero curate unicamente le patologie nello stato acuto; denominando gli ospedali "aziende"; rapportando la cura della salute alla compatibilità economica.

Si privilegiò "la prevenzione" rispetto alla cura e s'intraprese l'austera via della razionalizzazione, riconoscendo che lo stato sociale non era più idoneo ad assicurare "tutto a tutti", ma unicamente uno standard minimo di prestazioni essenziali, i Lea (Livelli essenziali di assistenza). Da notare che la riforma del titolo V della Costituzione ha poi previsto per le Regioni la possibilità di utilizzare risorse proprie per garantire servizi e prestazioni aggiuntive, mai inferiori, a quelle incluse nei Lea.

Dunque, il "diritto alla salute" che appariva un traguardo raggiunto definitivamente, fu nuovamente rimesso in discussione, non teoricamente poichè nessuno azzarderebbe a farlo, ma praticamente con la logica delle tre "T" (tagli, ticket, tetti di spesa).

La sanità, dunque, fu aziendalizzata, aperta alle regole di mercato, di competizione e di privatizzazione, fu pure adottato un sistema di verifica e

⁵ F. D'AGOSTINO – L. PALAZZANI, *Bioetica. Nozioni fondamentali*, La Scuola, Torino 2013, pg. 219.

controllo della qualità delle attività svolte e delle prestazioni erogate⁶, e il criterio gestionale assunto fu quello imprenditoriale, reso concreto nelle strutture ospedaliere con l'introduzione dei DRG. Dall'inglese "Diagnosis Related Group", classificano 463 patologie e stabiliscono il rimborso per l'Ente indipendentemente dai giorni di degenza e dalle terapie effettuate. Questo significa che se il paziente resta più giorni in ospedale o percepisce cure dispendiose, l'Ente ci rimette economicamente. Di conseguenza, i tempi di degenza si abbreviano, anche troppo, rischiando di dimettere dei pazienti, soprattutto anziani, portatori di importanti problemi fisici, psicologici o sociali. Prima del 1995 l'indennizzo della cura prestata veniva effettuata "a piè di lista" per gli ospedali pubblici e con una "quota diaria capitaria" per gli enti convenzionati. L'innovazione fu radicale; nel passato si era incoraggiati a ricoveri a volte impropri e di durata maggiore rispetto alla reale cura della patologia, oggi si è incentivati a dimettere rapidamente per "guadagnare" altri DRG.

I DRG sono moduli scarsamente flessibili, insufficienti per catalogare la vasta quantità di patologie, non curanti dei quadri diagnostici e prognostici differenziati come, ad esempio, quello degli anziani⁷.

Le esigenze perentorie del "pareggio di bilancio", non oltrepassando i "tetti di spesa" imposti dalle amministrazioni regionali, hanno tramutato "il malato" da paziente in utente; "gli strumenti di cura" in materiale di consumo; "gli operatori sanitari" in burocrati frequentemente demotivati; "i medici" in amministratori condizionati dalla struttura, con il costante dubbio di dover optare tra i costi e la cura più opportuna, faticando a prescrivere al paziente quanto scienza e coscienza suggeriscono. Osservava D. Pellegrino: "La battaglia più dura che molti medici oggi si trovano a combattere (...) si risolve, principalmente, nel tentativo di riduzione dei costi della sanità"⁸. E sempre Pellegrino ammonisce: "Gli abusi generano le regole, le regole limitano l'autorità discrezionale del medico e dei pazienti e burocratizzano l'esperienza della malattia"⁹.

A deteriorare questo complesso scenario si è aggiunta l'istituzione dei *ticket*, frequentemente onerosi, per esami diagnostici, visite specialistiche e farmaci incrementando il già increscioso carico fiscale per il cittadino. Queste disposizioni che sanificheranno in minima percentuale il deficit sanitario, sono altamente illogiche, particolarmente nei confronti delle famiglie numerose, dei malati cronici, degli anziani e delle persone fragili... Renderanno "cattivi frutti" con un incremento nel tempo dei costi sanitari dovuti al deterioramento complessivo della salute dei cittadini. Gli ammalati cronici ridurranno gli esami diagnostici o non assumeranno delle terapie basilari e gli "apparenti sani" non si rigarderanno adeguatamente. Inoltre, essendo i ticket deliberati dalle

⁶ Cfr. Legge 502/92.

⁷ Tagli e risparmi continuano nel tempo. Ad esempio, 1 miliardo e 338 milioni di euro saranno risparmiati nel 2015 decurtando del 5% gli importi dei contratti di fornitura a ospedali e presidi sanitari vari. La cifra salirà a 1,587 miliardi nel 2016 e a 1,717 nel 2017. Altro settore dove sono stati previsti tagli è quello delle visite, delle analisi specialistiche e diagnostiche. Ogni anno sono erogate 177 milioni di prestazioni ambulatoriali specialistiche (47 milioni nelle strutture private). Si pensa di eliminarne circa 22 milioni poichè inappropriate.

⁸ D. PELLEGRINO – A. TOMASMA, *Medicina per vocazione*, EDB, Roma 1992, pg. 32.

⁹ D. PELLEGRINO, *Helping and healing. Religious commitment in healthcare*, 1997.

amministrazioni regionali, producono disuguaglianze costituzionalmente inammissibili accettabile tra i cittadini delle diverse regioni.

Da ultimo, notiamo una inadeguata “formazione umanistica” di taluni Direttori generali e personale apicale che giudicano questi argomenti estranei alla loro attività, dimostrando un’insufficiente conoscenza delle necessità globali dell’ospedale. Sergio Marchionne, Amministratore Delegato di FIAT S.p.A. e Presidente e Amministratore Delegato di Chrysler Group LLC, in possesso di tre lauree, tra cui una in filosofia, partecipando ad un programma televisivo¹⁰, dichiarò quella laurea in filosofia offre significato al suo agire quotidiano. Se questa “esigenza” è presente in una personalità che lavora nel settore industriale, superiore dovrebbe essere in chi quotidianamente è in relazione con il dolore umano e la morte.

Guidare un’istituzione sanitaria significa non unicamente gestire rigorosamente dei capitali osservando rigide prescrizioni economiche ma governare ed organizzare un “microcosmo” specifico e originario, comunicando con le risorse umane, riconoscendo necessario non unicamente chi svolge prestazioni ad alta remunerazione ma anche chi assiste con competenza, umanità e rispetto.

La “competenza” e la “motivazione” degli operatori sanitari costituiscono “il punto di forza” del servizio poiché si offrirà un prodotto migliore a un costo minore. E ciò innescherebbe comportamenti virtuosi congiungendo “scienza” e “carità”, “cura” e “premura”.

3. Responsabilità specifiche e doveri personali

Una delle concezioni più in auge è l’“efficienza”¹¹, vocabolo che non possiede connotati negativi; anzi, associato a quello d’efficacia¹², postula effetti dell’operare consoni ai mezzi, rispondenti ai fini, adeguati alle risorse.

Il problema, quindi, si trasferisce sugli obiettivi da perseguire, sui mezzi da utilizzare, sulle risorse da effondere. La criticità è quella di identificare una concorde percezione degli obiettivi che, in questo settore, sono complessi non solo da raggiungere ma anche da determinare.

Fini e mezzi tendono spesso ad intersecarsi, interagendo fra loro ed aprendo la via ad altre prospettive e a scopi imprevedibili e indistinti.

Ad un sistema non si può domandare di essere etico o morale; potrà unicamente essere “adeguato” e “funzionale”. Per questa ragione, il “giudizio di valore”, non potrà riferirsi unicamente alla destrezza nel calmierare le spese, all’idoneità nel curare la patologia, alla competenza nel restituire l’efficienza fisica ma dovrà considerare l’effettiva idoneità di “guarire la persona”, reintegrandone anche le condizioni personali, sociali e spirituali.

La risorse insufficienti, la loro assegnazione e il loro impiego restano i problemi più spinosi, quelli che suscitano i principali dissidi e competizioni ignobili.

¹⁰ “Che tempo fa”, 24 ottobre 2010.

¹¹ Ottimizzazione del rapporto risorse-prodotto.

¹² Capacità di fornire il risultato atteso, quindi la soddisfazione del cliente.

La crescente criticità a giustificare investimenti non indennizzati da vantaggi, sottovalutando la validità dei componenti più vulnerabili della società, deve preoccupare poiché rischiamo di legittimare azioni aberranti, già consumate nella storia da regimi che reputavano delle vite “non degne di essere vissute”.

Non é muovendosi dalla prospettiva della razionalizzazione che si risolvono questi problemi; sono unicamente procrastinati.

La “soluzione” perverrà unicamente dall'avvaloramento delle risorse “propriamente umane”, quali l'intelligenza e la cultura, dispiegate in base a una filosofia etica aperta alla dimensione trascendente.

In questa situazione riteniamo che il “trait-d'union” tra “salute” ed “economia” sia l'etica che acconsente di analizzare le problematiche inserite nelle categorie dell'equità, dell' uguaglianza, della giustizia e della responsabilità.

“L'equità” che è differente dall' “eguaglianza”, essendo la prima una particolare politica che lo Stato adotta (ad esempio, il riconoscere a tutti i livelli essenziali di assistenza) e la seconda l'effetto di tale scelta (ad esempio, la possibilità concreta di accesso), devono procedere supportate dalla “giustizia distributiva” che, come ricordato, consente di superare l'idea insostenibile che lo Stato debba offrire a tutti la stessa quantità di servizi, mentre invece ha l'obbligo di agire con un'attenzione peculiare alle classi più fragili.

“Dare a ciascuno secondo le sue necessità” significa discernere: tra “medicina dei diritti” e “medicina dei desideri”¹³; tra cure “essenziali” e “secondarie” che promettono un beneficio accessorio, improbabile e utopistico; tra interventi “irrinunciabili” e “opzionali”. Quindi, “stop” a prescrizioni mediche non appropriate, non indispensabili e non vantaggiosi agli obiettivi diagnostici. Privilegiando nuovamente “l'approccio clinico”, il bisogno di questi esami potrebbe essere anche dimezzata. Questa situazione si è prodotta poiché negli ultimi decenni si è modificato il rapporto tra medico e paziente. Alla competenza professionale del medico, si sono contrapposte le informazioni che il paziente detiene riguardo una determinata patologia, apprese, il più delle volte, navigando in internet. Da qui, la rivendicazione del malato di effettuare degli esami che ritiene opportuni. E il medico, anche per scongiurare rappresaglie legali, accondiscende. E' la cosiddetta “medicina difensiva” che tutela solo illusoriamente il sanitario.

Per quanto concerne i parametri per un corretto “razionamento delle cure sanitarie” ci riferiamo a D. Pellegrino, illustre bioeticista statunitense, che prospettò tre condizioni.

Prima: il procedimento pubblico.

Tutti i cittadini devono essere componenti attivi e informati nello stabilire i parametri, le persone, le strutture coinvolte...

Seconda: equa distribuzione delle risorse.

L'obiettivo di riferimento deve essere la salute di ogni uomo e non l'età o la qualità della vita.

Terza: il medico non deve operare questa scelta-valutazione.

¹³ La medicina che, oltre la cura, prospetta soluzioni idilliache per i problemi legati all'identità e alla sfera psicologica.

Il medico non deve essere coinvolto in politiche di razionamento o di controllo per gli obblighi morali che lo vincolano alla propria coscienza e al paziente. Infatti, la relazione medico-paziente deve oltrepassare quella “venditore-acquirente”¹⁴.

Va recuperata la responsabilità dei cittadini nei confronti della propria salute sia sul versante “delle cause” che “delle conseguenze” adottando stili di vita che debellino patologie dovute a decisioni irresponsabili.

È irrimandabile il passaggio da “consumatore passivo” dei servizi sanitari ad “attore” corresponsabile e partecipe di un bene comunitario che è quello della salute, intuendo che “più cure” non equivale a “migliori cure”.

3.1.I FARMACI

Una riflessione esclusiva merita l’impiego dei farmaci che costituiscono una componente rilevante della spesa sanitaria e non sempre è giustificata. Pensiamo, ad esempio, ai cassetti straripanti di medicinali presenti in varie abitazioni e, a volte scaduti. Questo indica l’incapacità del cittadino di valutarne i costi.

In Italia, più di un farmaco al giorno, è consumato in media da ogni abitante. E, il Servizio Sanitario Nazionale, nel 2014, ha rimborsato circa il 75% della spesa farmaceutica per un totale di 26 miliardi di euro, il 20% del totale delle spese sanitarie.

G. Domighetti afferma che quello delle medicine è un mercato particolare che non permette al consumatore di scegliere essendo “l’offerta” e non la domanda a disciplinare i consumi^{15/16}.

Lanzetti sostiene che “il difetto principale di tale mercato è l’assenza di trasparenza tra offerta e domanda che non permette al cittadino di gestire in modo più autonomo e responsabile la propria salute”¹⁷. Troviamo poi la nostra disponibilità a pagare, per stare bene, a volte superiore alle disponibilità economiche.

E’ facile intuire i soggetti e le categorie più influenzabili e suggestionabili da un’industria che con prezzi a volte paradossali, come pure la loro lievitazione spesso ingiustificata, pone problemi etici ed economici.

Ma qual’ è l’equo prezzo di un farmaco? Quali criteri sono utilizzati per determinarlo? Come giudicare che una medesima molecola, prevalentemente nelle “nuove terapie”, è venduta dall’azienda produttrice a prezzi assai differenti nelle varie parti del mondo?

La medicina, ormai punta a farmaci miratissimi e a cure individuali, superando l’universalizzazione della terapia. E il problema di come affrontare i costi di nuove farmaci, a volte molto onerosi, è all’attenzione di tutti i governi occidentali, con decisioni difformi nelle singole nazioni. Ad esempio, nel luglio

¹⁴ Cfr.: D. PELLEGRINO, *Is Healthcare Rationing ethically defensible in our Country today*, Conferenza tenuta a Memphis il 21 ottobre 1991.

¹⁵ Cfr. G. DOMIGHETTI, *Educare i consumatori a rimanere sani*, in Arco di Giano, 10, 1996, pp. 56-69.

¹⁶ L’industria farmaceutica in Italia è composta da 174 fabbriche, con 63mila addetti (il 90% laureati o diplomati) oltre a 65mila nell’indotto. Produce per 29 miliardi di valore, il 72% destinato all’export. Attualmente sono allo studio su scala mondiale oltre 7mila nuovi farmaci.

¹⁷ C. LANZETTI, *La qualità del servizio in ospedale. Una ricerca sull’esperienza dei malati*, F. Angeli, Milano 1999, pg. 41.

2015, il ministero della sanità del Regno Unito ha eliminato dall'elenco dei farmaci "dispensati gratuitamente" dal proprio servizio sanitario nazionale, "l'Olaparib", un chemioterapico per la cura del cancro alle ovaie. Costo circa 5.700 euro al mese.

L'esame del "prezzo dei farmaci innovativi" ha avuto un'accelerazione nei primi mesi del 2015 con la commercializzazione del "Sofosbuvir", prodotto dalla Gilead Science, un innovativo antivirale che cura l'epatite C con un successo superiore al 90%. Il costo in Italia di un ciclo medio di terapia della durata di 12-24 settimane è tra i 37mila e i 45mila euro. Negli Stati Uniti 84mila dollari, in Egitto circa 900 dollari, in India un euro a compressa. La ditta produttrice ha reputato che un importo poco elevato porterà ai malati di quei Paesi enormi benefici. Certamente la decisione è meritoria ma, soprattutto oggi, pone degli interrogativi: il prezzo imposto ai Paesi ricchi non è sovrastimato? Quale impatto avrà sulla sanità pubblica? Ci saranno le risorse economiche per finanziarlo a tutti?

In Italia sono presenti 50mila casi di malattia avanzata e/o non rispondenti a precedenti terapie, ma risulta che solo 10mila sono stati trattati, gli altri "no", prevalentemente per l'indisponibilità economica delle regioni. Lo stesso ragionamento è valido per farmaci antitumorali individualizzati.

I vantaggi per la salute che deriveranno da nuovi medicinali dovranno essere "accessibili a tutti", al di là della nazionalità e dalle appartenenze etniche, mediante un trasparente processo di "contrattazione del prezzo" tra fabbricante e acquirente, intersecando tre componenti: il profitto della ditta produttrice, l'innovazione farmaceutica e la sostenibilità sanitaria.

Come ulteriore elemento di riflessione riportiamo un'affermazione di Massimo Scaccabarozzi, presidente di Farmindustria: "Il farmaco per l'epatite C costerà pure decine di migliaia di euro, ma quanto costa il malato non curato? Molto di più, fino a centinaia di migliaia di euro..., e in più il malato potrebbe guarire con una compressa, invece che fare la chemioterapia, i trattamenti per la cirrosi e magari anche uno o due trapianti di fegato. Dove sta allora il vero risparmio?"¹⁸

3.2.MALATTIE RARE

Nel mondo troviamo circa 7000/8000 malattie qualificate come "rare"¹⁹ ma scarseggiano terapie efficaci pur interessando 350milioni di persone. In Italia, il numero di malati che non dispongono di adeguati medicinali definiti "farmaci orfani", è compreso tra le 450mila e le 670mila persone (70% bambini in età pediatrica) con oltre 20mila nuovi casi l'anno. Dunque, un fenomeno in costante incremento, poiché ogni settimana, a livello mondiale, ne sono identificate cinque nuove. Le più frequenti riguardano il sistema nervoso e gli organi di senso (21% del totale)²⁰.

I "farmaci orfani", sono prodotti da adibirsi alla profilassi o alla cura delle malattie che comportano rischi per la vita o debilitazione cronica, ma colpiscono

¹⁸ Dall'intervista rilasciata al SIR il 28 giugno 2015 (a cura di Luigi Crimella)

¹⁹ 80% di origine genetica, 20 % malattie autoimmuni oltre patologie di origine infettiva o tossica e tumori non comuni...

²⁰ Da "MoniRare", il primo rapporto sulla condizione in Italia delle persone con malattia rara presentato nel luglio 2015.

non più di 5 individui su 10mila. Nonostante la loro utilità, questi medicinali, non saranno, il più delle volte, disponibili per i pazienti, essendo la domanda insufficiente a garantire la copertura economica della ricerca. In assenza di “incentivi”, l’iter sperimentale per questi farmaci, non giustifica l’investimento di una ditta farmaceutica. Dunque, se ti ammali sei sventurato, ma se sei afflitto da una patologia rara difficoltosa da determinare per le varianti genetiche, congenite e idiomatiche, lo sei maggiormente, essendo arduo stilare una diagnosi attendibile (il 18,6% richiedono oltre 10 anni) per le carenti conoscenze medico-scientifico, ed improbabile reperire farmaci adeguati.

Per curare questi malati, negli Stati Uniti, fu intrapreso nel 1983, un programma che promosse questa tipologia di ricerca, “l’ Orphan Drugs Act”. Anche l’ Unione Europa promulgò un’azione analoga con la Decisione n. 1295/1999/CE e il Regolamento n. 141/2000. Fu inoltre istituito, presso l’EMEA (Agenzia Europea per i Medicinali), il “Comitato per la Designazione dei Prodotti Medicinali Orfani” (COMP), per valutare le qualifiche di farmaco “orfano”, assicurando alle ditte farmaceutiche incentivi economici e fiscali, oltre l’esclusività di mercato per vari anni. Nell’aprile del 2011 la Commissione Europea e il “National Institute of Health” Usa stabilirono l’obiettivo di possedere entro il 2020 test diagnostici per la maggior parte delle patologie, oltre 200 nuovi farmaci.

L’ Italia come procede?

Il nostro Paese istituì nel 2001 la “Rete Nazionale Malattie Rare” cui partecipano aziende sanitarie di riferimento a livello regionale e furono esentate dai ticket 350 patologie; ancora insufficienti rispetto all’universo delle malattie rare²¹

Gli ultimi dati dell’AIFA (2014) evidenziano che il 20% delle sperimentazioni cliniche è effettuata con farmaci orfani. 117 trial clinici in esecuzione e l’80% è giunto alla seconda o terza fase di sperimentazione. Su 93 farmaci con l’AIC il 78% è già a disposizione dei pazienti. Uno sforzo virtuoso ma ancora insufficiente verso questi malati che hanno il diritto alla certezza della diagnosi e a terapie sempre più adeguate.

Da ultimo non possiamo dimenticare lo sforzo economico per le famiglie coinvolte con una spesa annua che supera, mediamente, i 2.500 euri, spesso senza nessun intervento dello Stato non a livello di rimborso dei farmaci ma di assistenza, poiché alcuni di questi malati necessitano una presenza assidua.

Concludendo.

-La responsabilità, accennata in precedenza, deve tramutarsi in un attento atteggiamento di “vigilanza critica” affinché ogni provvedimento custodisca e protegga continuamente e di fronte a qualunque circostanza la persona nella sua globalità.

-Attestiamo la nostra avversione alla concezione di chi ritiene che il costo di una cura debba produrre benefici evidenti. La salute è come un iceberg; noi

²¹ Cfr.: Decreto Ministeriale 279/2001.

vediamo unicamente il frammento emergente mentre sono invisibili le parti sommerse.

4. Le strutture sanitarie

Tre sono i nuclei che nel Servizio Sanitario Nazionale concorrono a perseguire la tutela della salute: le istituzioni pubbliche, le private profit e le private non profit.

Ma prima di esaminare queste tipologie è opportuno ricordare gli obiettivi che l'ospedale deve conseguire.

L'ospedale, come esprime l'etimologia, dovrebbe essere il "luogo ospitale" che accoglie e cura.

Ebbe origine in occidentale, nella romanità in via di cristianizzazione.

I primi nosocomi furono luoghi d'accoglienza dei poveri. Poi, con il trascorrere del tempo, si sviluppò l'attenzione alla malattia ma non si smarrì la connotazione umana e religiosa. Per esempio, in Francia, l'ospedale fu denominato "l'Hotel du bon Dieu" (l'Albergo del buon Dio), dove vigeva il motto: "Se sei malato vieni e ti guarirò, se non potrò guarirti ti curerò, se non potrò curarti ti consolerò".

In confronto alle attuali potenzialità diagnostiche e terapeutiche, in quel tempo a si curava "poco", ma la "cura globale" costituiva il fondamento dell'assistenza.

Inseguito, i progressi della medicina, esclusero, il più delle volte, l'entità umana e religiosa, costituendo sistemi che irresponsabilmente opposero la "tecnica" alla "cura".

La secolarizzazione proseguì l'azione di di-sumanizzazione modificando le motivazioni degli operatori, trasformando la "vocazione-missione" sanitaria in semplice "professione".

L'aziendalizzazione, degli anni recenti, completò questo criticabile sviluppo.

Oggi, è impellente intervenire, affinché le potenzialità terapeutiche non si traducano unicamente in semplici trattamenti tecnici a svantaggio "dell'incontro" con il malato e con le sue sofferenze.

Molti sostengono che l'ospedale "è ammalato". E' vero! Perché?

"Sul piano culturale, gli ospedali concepiti come aziende, sono strutture come i supermercati o le fabbriche nei quali il lavoro è alienato, spersonalizzato, oggettivizzato e, come tale, disumanizzato.

La vocazione del curare e la cultura del produrre non posseggono la medesima natura perché attingono a dimensioni diverse del fare e dell'essere.

E' chiaro, quindi, che il concetto di produttività ha ben poco da spartire con quello di altruismo che mai è entrato nella cultura della fabbrica e nella logica dei rapporti presenti tra l'imprenditore e i suoi operai"²².

²² A. TRAMARIN, *L'ospedale ammalato. Economia e clinica nella gestione degli ospedali*, Marsilio, Venezia 2003, pg. 46.

4.1. LE STRUTTURE SANITARIE PUBBLICHE

Rette dallo Stato, gestiscono il 77% dei “posti letto”, offrendo pregevoli benefici ai cittadini avendo come obiettivo la risposta alle esigenze sanitarie della collettività; di conseguenza sono aperte a tutti, indipendentemente dall'età, dallo status socio-economico e dalla patologia.

Sono però, frequentemente esposte, a opinabili politiche sanitarie, a inefficienti amministrazioni e a sciupii difficilmente controllabili.

4.2. LE STRUTTURE SANITARIE PRIVATE PROFIT

Il privato, intraprendendo un'attività investe dei capitali, si assume il rischio d'impresa, indirizza la produzione favorendo gli interventi che offrono il più grande profitto seguendo “le leggi di mercato”.

Questo indirizzo è imprescindibile anche per le “strutture sanitarie private profit”, organizzate in “cordate” economico-politiche, con costanti incrementi delle quote di mercato che consentono di potenziare “il peso contrattuale”.

Le strategie che producono profitto, mentre sono condivisibili:

-nelle *aziende di prodotto* che generano beni di consumo (dalle macchine agli elettrodomestici...),

-in quelle di *mercato* con reti di distribuzione e opportunità d'acquisto (centri commerciali...),

-e nelle *aziende di servizio* che assicurano specifiche prestazioni (gestione della telefonia...), pongono notevoli dubbi attuate in sanità.

Non perché il profitto non sia etico; anzi, è uno dei fondamenti dell'economia, ma nell'ospedale “la produzione” non può operare come nelle aziende dovendo cooperare alla “miglioria della salute” che non è un “prodotto” ma uno “stato esistenziale” difficilmente valutabile, essendo ogni persona eterogenea anche nella modalità di esteriorizzare la malattia.

La ricerca esasperata del guadagno danneggia il malato e l'intero sistema essendo arduo far coincidere il “successo economico” con il “bene della persona”.

Nei confronti della sofferenza è obbligatoria, inoltre, “la flessibilità” che travisa il criterio gestionale dell'ente profit.

La maggioranza delle istituzioni sanitarie pubbliche e private “no profit” vivono drammatiche difficoltà economiche che costringono Enti “no profit” a vendere, o meglio svendere, alcune istituzioni. Di conseguenza, la domanda che scaturisce guardando attentamente quelle “profit” caratterizzate da un notevole controllo di gestione e di qualità, riguarda sia le metodologie per conseguire il “pareggio di bilancio”, sia il guadagno (o utile) anche nell'eticità del suo uso per finalità individualistici, essendo il prodotto del finanziamento pubblico. Emblematico fu l'episodio accaduto presso la “Casa di Cura santa Rita” di Milano, alcuni anni fa, dove il primario di chirurgia toracica Pier Paolo Brega Massone, poichè era retribuito “a prestazione” come la prevalenza dei professionisti che lavorano in queste strutture, operò, senza giustificata motivazione decine di pazienti provocando quattro morti e quarantacinque casi accertati di lesioni. E questo, purtroppo, non è un caso isolato.

Le risposta le affidiamo al lettore; noi proponiamo unicamente un ulteriore elemento di riflessione tratto dal sottotitolo di un libro di J. Mahoney dedicato all'etica dell'impresa: "oil and water" (olio e acqua)²³.

L'autore che identifica l'olio con gli affari e l'acqua con l'etica ammonisce l'impossibilità di fusione tra i due elementi poichè "gli affari sono affari". Anche se continuamente mescoliamo acqua ed olio in un catino, l'olio tornerà sempre a galla senza modificarne la sostanza.

4.3. LE STRUTTURE SANITARIE PRIVATE NON PROFIT

Il terzo gruppo presente in sanità sono le strutture private "no-profit", prevalentemente di indirizzo cristiano, che fondono "la qualità" e "la centralità del malato" generando costi di gestione inferiori rispetto all'ente pubblico.

In queste Istituzioni, inoltre, è assente la logica mercenaria non distribuendo gli eventuali utili ma reinvestendoli nell'attività o in progetti sociali.

Una felice espressione del prof. G. Alvi, economista, ritiene la solidarietà per il non profit "un vero atto economico almeno quanto il tornaconto, pilastro dell'economia mercantile".

In Italia le strutture sanitarie di indirizzo cristiano sono circa 300 con 50.000 posti letto e 55.000 operatori sanitari.

Ma il privato "no-profit" è esiguo, frammentato e compresso da due colossi. Rischia di essere sospinto ai margini del sistema, uscendo non solamente dal mercato, ma da una prospettiva di servizio e di crescita culturale che da sempre è il fondamento del suo apostolato.

4.4. CONCLUSIONE

La conclusione relativa alle strutture sanitarie la demandiamo ad un pensiero di Fra Pierluigi Marchesi, figura accreditata nella sanità mondiale. Fu, tra l'altro, il "padre" del concetto di "Umanizzazione" della medicina. Possedeva l'autorevolezza, la saggezza e la competenza per suggerirci la tipologia di ospedale a "misura d'uomo".

"Io penso che lo Stato debba vigilare sulla salute, ma non debba lui far salute, allora il mio è un sogno forse utopico, ma la sanità deve essere fatta 'senza scopo di lucro'. Quindi il no-profit dappertutto, con una legge breve, semplice, chiara, in cui tutti sanno che per operare in sanità non si deve fare profitto. Occorre una legge sul no-profit che sia chiara, e che non sia di interpretazione personale o regionale, ma che permetta un' interpretazione univoca e unitaria. Del resto negli Stati Uniti, quanti sono gli ospedali profit? Pochissimi, ma c'è una legge ben chiara. No-profit non vuole dire non rendere redditivo il servizio, ma la parte redditiva la devi reinvestire per migliorare il servizio"²⁴.

²³ Cfr.: J. MAHONEY, *Business and Ethics: Oil and Water*, Gresham College, Londra 1988.

²⁴ *Ospitare l'uomo*, op. cit., pg. 121.