

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

**ETICA, SISTEMA SANITARIO  
E RISORSE**

17 luglio 1998

PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI  
DIPARTIMENTO PER L'INFORMAZIONE E L'EDITORIA

Redazione a cura di Giovanni Incorvati

---

## SOMMARIO

---

<b>Presentazione</b>	5
<b>Concetti basilari</b>	11
1. Dimensioni del problema	11
2. Responsabilità delle scelte e decisioni	12
3. Efficacia ed efficienza del sistema	13
4. Complessità del sistema e coinvolgimento della popolazione	15
5. Complessità del sistema e personale	17
<b>Etica ed allocazione delle risorse</b>	19
1. Distribuzione delle risorse	19
2. Etica, economia, economia sanitaria	20
3. Allocazione delle risorse e giustizia	20
<b>Etica della allocazione delle risorse per la ricerca</b>	25
1. Indispensabilità della ricerca	25
2. Ricerca biomedica e progresso della medicina	26
3. Sperimentazione clinica	27
4. Liceità della ricerca	28
5. La dimensione economica della ricerca biomedica e le ripercussioni sull' <i>ethos</i> del medico, del ricercatore e del personale di sanità	30
<b>Formazione del personale</b>	33
1. Scopi della medicina ed obiettivi educativi	33
2. Le due componenti del sistema sanitario	34
3. Due modi di pensare	34
4. Metodi di formazione	35
5. Due orientamenti	36
6. Pedagogia medica	37
7. Il curriculum	38
8. Interrogativi sul futuro degli studenti di medicina	39
<b>L'immagine della salute nella Costituzione italiana</b>	45
1. Un diritto di quarta generazione	45
2. Tutela della salute e principio di uguaglianza	46
3. Tutela della salute e rapporti economici	50
4. Tutela della salute e promozione della ricerca	52
<b>Alcuni richiami bibliografici</b>	56

<b>CONTRIBUTI</b>	61
<b>Profili giuridici</b>	63
Il carattere integrativo del diritto alla tutela della salute <i>di Giovanni Incorvati</i>	65
<b>Assistenza sanitaria e assistenza sociale</b>	79
Il diritto all'assistenza: ripartizione delle risorse e principi etici <i>di Livia Barberio Corsetti</i>	81
I modelli dell'assistenza sanitaria <i>di Paolo Vineis</i>	103
Etica e allocazione delle risorse <i>di Carla Collicelli</i>	115
Economia e politica sanitaria in Italia nell'ultimo trentennio <i>di Maurizio Fedele</i>	163
Aspetti comparati di politica sanitaria nei paesi europei: coordinamento delle politiche sanitarie europee <i>di Rosetta Salvini</i>	175
Qualità: accreditamento e carta dei servizi nei sistemi sanitari <i>di Adriano Bompiani</i>	199
<b>La ricerca nelle scienze della vita</b>	221
Premessa <i>di Gaetano Salvatore</i>	223
Ricerca biomedica <i>di Luigi De Carli</i>	229
Il valore etico dello studio dei geni <i>di Renato Dulbecco</i>	239
Sviluppo industriale, innovazione, ricerca scientifica: la sfida europea <i>di Orio Ciferri</i>	243
Etica e politica scientifica in Italia in ambito biomedico <i>di Paolo Bisogno</i>	263
Correlazione tra ricerca scientifica e qualità dell'assistenza sanitaria e sociale e della prevenzione delle malattie <i>di Giulio Tarro</i>	295
La ricerca biomedica nei paesi in via di sviluppo <i>di Arturo Falaschi</i>	309

## PRESENTAZIONE

La prima nozione che viene insegnata a chi si avvicini agli studi di economia è quella per la quale il valore economico di un bene è in funzione (anche) della sua scarsità. Gli antichi – che non hanno mai elaborato una economia «politica» – non per questo però non hanno preso sul serio il problema della scarsità, ma lo hanno elaborato secondo la prospettiva che era loro propria, nella quale riflessione fattuale (oggi diremmo «empirica») e riflessione assiologica (o, se si preferisce «morale») venivano ad intrecciarsi strettamente. Goethe, nel secondo *Faust*, si muove in sintonia con questa prospettiva quando, nella scena che segue alla tragedia della morte di Filemone e Bauci, fa apparire davanti a Faust quattro donne anziane e spettrali, tra le quali *die Mangel*, la Penuria, e *die Not*, l'Inedia. Insieme alla Colpa (*die Schuld*) e alla Cura (*die Sorge*) esse iniziano a tormentarlo. Di quale penuria propriamente soffra Faust non è difficile percepirlo; non gli mancano certo mezzi di sopravvivenza (è divenuto feudatario dell'Imperatore), né – grazie a Mefistofele – le occasioni per fare esperienze. Ma fino a quando egli non avrà compreso che i beni che gli mancano sono di ben altra natura, continuerà a essere tormentato dalla sua caratteristica angoscia di irrealizzazione.

Anche se possiamo – e in qualche modo anche dobbiamo – fornirne una elaborazione scientificamente avalutativa, è difficile negare che la penuria possieda riflessi, almeno psicologici, che inevitabilmente ci inducono ad assumere nei suoi confronti atteggiamenti etici. È che la penuria, o più modernamente, la scarsità è intrinsecamente e ineluttabilmente tormentosa per l'uomo che la prenda sul serio o che resti invischiato nelle sue spire. Arnold Gehlen, in una delle ricerche antropologiche fondamentali del Novecento, ha definito l'uomo un *Mangelwesen*, non solo cioè un essere difettivo, ma un essere che percepisce e soffre della propria difettività ed è mosso dalla continua ansia di trascenderla. Gli antichi ne erano così ben consapevoli, sia pur partendo da categorie antropologiche che non sono più le nostre, da dedicare a questo problema uno dei capitoli centrali della loro filosofia della prassi, quello che – adottando un vecchio lessico di matrice aristotelica – possiamo chiamare la teoria della *giustizia distributiva*. Teoria che è tornata prepotentemente di moda negli ultimi decenni e che ha conosciuto innovazioni profonde e affascinanti. Ma che in ogni modo mantiene, con l'antica dottrina classica, al di là di tutte le differenze, un rapporto profondo e vitale, almeno sotto questo profilo: il discorso di giustizia continua a essere visto come molto più che un mero discorso tecnico-economico. Come scrive con rara efficacia e semplicità John Rawls, «la

giustizia è il primo requisito dei sistemi sociali, così come la verità lo è dei sistemi di pensiero».

La bioetica ha percepito fin dai suoi inizi l'essenzialità del problema della giustizia distributiva, rinominandolo in modo efficace *allocazione delle risorse*. L'uso di questa espressione non è privo di buone ragioni; ciò che rileva per i bioeticisti non è evidentemente la ripartizione di beni naturali scarsi (il che costituisce, come ben si comprende, un immenso problema, ma non specificamente bioetico), né a maggior ragione quella di beni che potremmo chiamare «sociali» (prebende, onorificenze, cariche pubbliche, ecc.), ma la distribuzione appunto di *risorse*, cioè di beni creati ed attivati da una intenzionalità umana specifica, per venire incontro a specifiche esigenze; risorse scarse – e che creano quindi problemi di allocazione – ma solo in linea di fatto, non in linea di principio. Mentre ad es. in linea di principio le cariche pubbliche non possono che essere «scarse» (e di conseguenza è inevitabile che nascano problemi in ordine alla loro ripartizione), le risorse sanitarie *potrebbero* essere sufficienti a rispondere adeguatamente a tutti i bisogni. Ad es. farmaci molto costosi potrebbero grazie a nuove tecnologie essere immessi sul mercato a prezzi irrisori. Degenze lunghe e complicate potrebbero, grazie a nuove pratiche di trattamento, ridursi drasticamente sia per quel che concerne la loro durata, che per quel che concerne i loro oneri. Il fatto che per gran parte (o anche per la massima parte) l'universo sanitario sia dominato dalla penuria si giustifica per circostanze contingenti. Ma si tratta di contingenze che almeno nel medio periodo (ma sicuramente anche nel lungo) non potranno essere rimosse attraverso interventi tecnici, ma solo tutt'al più gestite attraverso deliberazioni di *politica sociale*. E quando la politica sociale viene a contatto coi temi della vita, della salute e della malattia, la bioetica è immediatamente coinvolta.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica ha sentito con forza la rilevanza del problema di giustizia, nella allocazione delle risorse in sanità. E ha raggiunto rapidamente la consapevolezza di non poterlo gestire in modo compiuto, sia per la complessità stessa del problema, che per il carattere – in definitiva settoriale, inevitabilmente settoriale – dello stesso approccio bioetico. Ma ha ugualmente ritenuto essenziale elaborare un proprio documento in materia, come contributo, serio, rigoroso e nei limiti delle proprie capacità anche interdisciplinare, a una questione tormentosa, di cui tutti hanno una qualche precomprensione, ma di cui pochi hanno presenti le reali coordinate concettuali. A tal fine ha chiesto aiuto a una nutrita serie di studiosi di altissimo livello, che con rara generosità hanno acconsentito ad entrare in un dibattito tanto serrato, quanto complesso e sotto ogni profilo destinato inevitabilmente a restare aperto. A tutti costoro va la nostra sincera gratitudine.

I nostri lavori su questo tema presero le mosse nel lontano 1994, con l'attivazione di un gruppo di lavoro, coordinato dal Prof. Paolo Martelli. Nel 1995 il compianto amico e collega Gaetano Salvatore ne assunse la direzione, dando un forte impulso ai suoi lavori e articolandolo in tre sottogruppi dedicati rispettivamente all'assistenza, alla ricerca e alla formazione.

I lavori del gruppo sono stati intensi e si sono giovati di diversi autorevoli sussidi esterni: tra questi è indispensabile ricordare almeno gli interventi dei Proff. Daniel Callahan e Renato Dulbecco nel maggio e nel settembre del 1996. Né va dimenticato che nel maggio del 1996 il gruppo di lavoro del CNB ha partecipato attivamente, per la parte di proprio interesse, ai lavori del Gruppo dei Consiglieri per l'Etica delle Biotecnologie della Commissione Europea.

La scomparsa di Gaetano Salvatore nel 1997 ha inevitabilmente portato il gruppo di lavoro ad una interruzione delle proprie attività. Grazie però a nuove e forti sollecitazioni del prof. Luigi De Carli esso ha ripreso ben presto ad operare, mettendo a punto gli ampi materiali raccolti, rimasti però privi di una cornice che li rinchiudesse in modo sistematico e li riconducesse a compiuta coerenza. Solo Gaetano Salvatore avrebbe potuto però redigerla: il Comitato ne ha preso subito atto e, molto a malincuore, ha deciso di rinunciarvi, avvisando i lettori delle ragioni di questa sua scelta. Si è anche discusso sull'opportunità di procedere ad alcuni aggiornamenti dei testi che qui si presentano, ma è infine prevalsa l'opinione di sottoporli al lettore per come sono stati acquisiti ed approvati dal Comitato, nella certezza che la loro valenza bioetica solo in minima parte è riconducibile a questioni estrinseche di datazione. Più che procedere, pertanto, ad aggiornamenti bibliografici, utili certamente ma non indispensabili, si è ritenuto opportuno elaborare pagine di inquadramento generale del problema, grazie all'intervento fattivo del prof. Sergio Nordio e alla collaborazione dei Proff. Adriano Bompiani e Elio Sgreccia. Si ricorda il prezioso lavoro del Dr. Giovanni Incorvati nella elaborazione dell'insieme dei materiali, e in particolare nella redazione dell'ultimo capitolo di questa parte di inquadramento.

Nella seduta plenaria del 17 luglio 1998 è stata approvata all'unanimità la proposta di pubblicare il documento, suddividendo il fascicolo in due sezioni, l'una di carattere generale, l'altra come raccolta di contributi scientifici su tematiche di carattere specifico. Se ne ringraziano qui gli autori.

È doveroso ricordare che questo documento è stato dedicato dal Comitato alla memoria di Gaetano Salvatore.

*Roma, 17 luglio 1998*

*Il Presidente*  
Francesco D'Agostino





## **Esculapio, statua romana del II secolo d.C. Galleria degli Uffizi, Firenze.**

Esculapio, nome latino del dio greco della medicina Asclepio; secondo la mitologia figlio di Apollo, apprese l'arte della medicina dal centauro Chirone. Suoi centri di culto furono: Epidauro, antica città dell'Argolide nel Peloponneso, Coo, città greca nell'isola omonima di origine micenea, e Pergamo, città dell'Asia Minore capitale del regno degli Atlantidi. Queste città conservano i grandiosi resti di un «Asclepeion», tempio dedicato al culto della divinità che presiede alla salute degli uomini. Il culto di Esculapio fu introdotto a Roma, intorno al 293 a.C.; nell'Isola Tiberina, sul Tevere, fu eretto un santuario esattamente dove attualmente sorge la basilica di S. Bartolomeo all'Isola. Nella chiesa cristiana si conserva un puteale in marmo, cioè un pozzo sacro ricavato da una colonna del tempio di Esculapio. E affacciandosi dal bastione del fiume sul lungotevere de' Pierleoni, prospiciente a ponte Fabricio (62 a.C.), che porta sull'isola, si può osservare una parte in travertino del grandioso basamento, a forma di nave, sul quale sorgeva il tempio, dove è scolpito uno dei suoi attributi principali: un bastone nodoso al quale è avvolto un grosso serpente. Le leggende relative alla nascita di Esculapio sono molte e diverse; il padre è sempre Apollo ma la madre cambia: Coronide figlia di Flegia re di Tessaglia, Arsinoe figlia di Leucippo, ed altre. Gli si attribuiscono due figli, Podalirio e Macaone, anch'essi medici e ricordati da Omero nell'*Iliade*. Il culto del dio si attestò inizialmente in Tessaglia e quindi a Epidauro nel Peloponneso dove si sviluppò una vera scuola di medicina, le cui pratiche erano soprattutto magiche, ma che preparò l'avvento di una medicina più scientifica. Quest'arte era praticata dagli Asclepiadi, che si riteneva discendessero da Esculapio. Il più celebre è Ippocrate, la cui famiglia si ricollegava al dio. I segni distintivi della divinità erano: i serpenti sacri avvolti ad un bastone, le pigne, le corone d'alloro e, a volte, secondo le varie leggende della mitologia greca, anche una capra che lo aveva allattato e un cane che lo aveva custodito.

Scrivendo Platone, riferendo il racconto della morte di Socrate da parte di Fedone, «... egli camminò un poco intorno, e quando disse che le gambe gli si appesantivano si distese supino... ed ecco che si scoprì, s'era coperto (secondo l'usanza, quando si sentiva avvicinare la morte), e disse e fu la sua ultima voce: – Critone siamo debitori di un gallo ad Esculapio: dateglielo non ve ne scordate...». Socrate, «il migliore, e senz'altro il più saggio e il più giusto», come lo definì Platone, proprio nel momento della sua serena morte, poiché la morte è guarigione da tutti i mali della vita, offre appunto il tradizionale sacrificio di un gallo al dio della medicina Esculapio.

# CONCETTI BASILARI

## 1. Dimensioni del problema

Il problema ha una dimensione che può essere definita planetaria. È internazionalmente dibattuto. Si impone alle società sviluppate – fra queste anche la nostra, impegnate a ripensare il welfare sanitario nel contesto del *welfare state* – ed alle società in via di sviluppo, che non devono necessariamente seguire le linee tracciate da quelle privilegiate, che ancora si confrontano con più o meno persistenti povertà e dipendenze. Situazioni di iposviluppo si possono trovare anche in Paesi a reddito mediamente elevato, ed il nostro è un esempio. Ancorché variamente affrontato e forse sentito, è fondamentalmente il problema di minimizzare le diseguaglianze e le iniquità delle cure della salute. Con progetti variamente pianificati si cercano soluzioni che verosimilmente non troveranno mai soddisfazione piena in coloro che dal sistema si attendono il massimo dei benefici. Il sistema è altamente complesso, e tante e di diversa natura sono le sue variabili. Ad esse corrispondono altrettante esigenze: per la ricerca, da quella più avanzata, molecolare, a quella clinica, epidemiologica e sociale, per l'organizzazione dei servizi sanitari e per l'assistenza, per il management guidato dai bisogni di salute e dalle regole dell'economia. Sono evidenziate anche nei contributi di esperti che sono stati raccolti nella seconda parte di questo documento.

Esigenze istituzionali, domande che vengono dai bisogni di salute, soddisfazione delle persone che formano le popolazioni (*needs, demands, satisfaction*), sono parole che ricorrono da decenni nei documenti della Organizzazione Mondiale della Sanità. Si considerano corrispondenti ad aree di bisogni che in nessun sistema sociale riescono a coincidere completamente, che il sistema sia orientato più al controllo o più all'interazione tra istituzioni e popolazione, più alle cure ed all'assistenza a tutti garantita o più al libero mercato. Non possono coincidere i bisogni che sono reali per la popolazione e le persone con quelli che sono invece reali per l'istituzione sanitaria, in quanto epidemiologicamente rilevati ed in quanto in essa possono trovare delle risposte.

Nella molteplicità delle variabili in gioco non sono certo prospettabili soluzioni uniche. Si sperimentano modelli che possono rappresentare utili paradigmi di riferimento, che non possono essere certo rigidi, che per essere operativi devono essere più che altro interrogativi, sempre aperti, ai quali i sistemi, con le loro peculiarità, possano dare risposte differenziate. Le risposte del sistema sanitario concernono la razionalità della

distribuzione dei provvedimenti fra tutti quei sottosistemi del più grande sistema sociale interessati a mantenere prioritaria l'attenzione per le cure della salute. Ma la razionalità non è necessariamente sinonimo di razionalizzazione, anzi, dice Morin, ne può essere l'opposto ed essere perfino compromessa da questa stessa, quando sia voluta ad ogni costo. Questo concetto può rivelarsi molto opportuno dove si programma, si pianifica, si valutano risultati. Ossia anche, o soprattutto, per ragioni etiche: problematizzare le scelte e le decisioni, per combinare al meglio efficacia, efficienza ed uso delle risorse utilizzabili. Il riferimento non può non essere anzitutto alla persona umana.

Anche la bioetica è problematizzazione di scelte e di decisioni, di principi e di quelle azioni che nel pluralismo culturale da essi si deducono. L'irrinunciabilità della problematizzazione degli approcci alla salute nei diversi contesti socio-culturali è emersa anche ad un recente convegno della Associazione Italiana di Epidemiologia, al quale hanno partecipato esperti stranieri, e dal dibattito internazionale promosso da Callahan, del noto Hasting Center degli U.S.A., sul quale Mori ha recentemente fatto un rapporto italiano (1997). Centrale nella problematizzazione è l'indagine epidemiologica della realtà, sia medico-scientifica, sia sociale, manageriale ed umana.

## **2. Responsabilità delle scelte e decisioni**

Le posizioni etiche si differenziano nel pluralismo culturale e gli approcci assiologici possono essere inconciliabili; non possono essere invece inconciliabili le posizioni rispetto alle responsabilità dei provvedimenti e delle procedure ed alle loro conseguenze epidemiologicamente valutabili. Per quanto grande sia la diversità dei contesti socio-culturali, ovunque vale l'auspicio della *qualità totale* delle cure della salute, della formazione dei responsabili delle scelte e delle decisioni, della applicazione concreta dei provvedimenti e delle procedure, della comunicazione tra istituzioni, popolazione ed individui, al fine della promozione della salute, della prevenzione delle malattie, della qualità dei trattamenti e dell'accessibilità ai servizi. Essenziale è che l'etica del sistema, come attenzione ai valori che le persone coltivano e vogliono affermare nell'impegno a mantenersi in salute e difendersi dalle malattie, sia inscindibile dalla riflessione epistemologica sul governo del sistema socio-sanitario, con i suoi vincoli e le sue possibilità economiche, e da una riflessione sulle competenze richieste dalla crescita delle conoscenze scientifiche, sulle tecnologie e le tecniche, come sulle *medical humanities*, oggi chiamate così, ma appartenenti da sempre alla cultura medica.

Nei tempi nostri sono fiorite nell'alveo della moderna tradizione scientifica della medicina, anche come reazione ad essa – per Jonas, reazione ai travolgimenti oramai incontrollabili del progresso tecnologico –, delle tecniche strumentali che modificano i caratteri, i valori stessi della medicina. Scegliere e decidere tra possibilità diverse per l'essere dell'uomo – dice Gadamer, filosofo dell'ermeneutica, parlando di medicina. Ossia, per l'essere delle persone, non solo per gli aspetti biologici ed organicistici dell'essere umano. Dunque scegliere e decidere e valutare gli effetti delle decisioni facendo medicina, alla ricerca di un dialogo tra medicina, sistema sanitario, società, ricerca, in cui siano centrali la formazione di tutti i responsabili, sanitari e non, e la volontà della comunicazione tra le due grandi componenti del sistema sanità: la cultura formale, delle istituzioni, e la cultura *at large*, della gente detta comune, che esprime quella che Bruner chiama psicologia culturale o popolare. Questa sembra anche la conclusione del dibattito internazionale promosso da Callahan, conclusione che corrisponde al concetto guida di un documento del C.N.B. di alcuni anni fa intitolato *Bioetica e formazione nel sistema sanitario*.

### **3. Efficacia ed efficienza del sistema**

L'idea di efficacia, che discende dalla valutazione dei benefici delle procedure, e l'idea di efficienza, che discende dalla valutazione dei provvedimenti nel rapporto con i costi sociali, devono entrare nella cultura medica e del management.

L'efficacia delle procedure mediche è fondamento della *evidence based medicine*. La medicina deve essere – è profondamente bioetico che sia – basata su evidenze, ma con la coscienza che le evidenze non sono dati di fatto definitivi: in quanto possono mutare con l'evolvere delle realtà scientifiche, esse vanno sottoposte a verifiche e devono essere sempre aperte a tutte le possibili confutazioni. Non tutto è rigorosamente determinabile in medicina, nella medicina dell'uomo, dell'essere dell'uomo, che è anche indeterminazione. Ci sono gli effetti delle procedure, verificati e resistenti, finché resistono, alle confutazioni, e ci sono gli effetti che sfuggono alle verifiche scientifiche, fra cui gli effetti placebo. C'è anche una bioetica del placebo. Facendo scienza si generalizza e facendo medicina – dicono Pellegrino e Thomasma, medici e bioeticisti – si individualizza anche. Ma il dovere dell'individualizzazione, della personalizzazione delle cure, del prendersi cura soprattutto, non autorizza a sottrarsi al dovere di utilizzare ciò di cui è stata dimostrata e verificata l'efficacia. Non autorizza a dimenticare che alla moderna e positiva tradizione scientifica della medicina si devono grandi conquiste, il passaggio dalle esperienze – sem-

pre in qualche misura discutibili – alle sperimentazioni e dimostrazioni, mai definitive, ma insostituibili fintanto che non siano superate da altre. Ci sono ambiti della medicina, come quello delle malattie gravi e segnatamente mortali, dei tumori, in cui sono necessarie le sperimentazioni, gli studi casi-controlli, che è un dovere etico effettuare. Può non essere eticamente accettabile confrontare una nuova terapia con altre di già documentata efficacia, che hanno dato risultati sicuri, con il rischio che i pazienti ne siano privati, ed è un dovere etico la prudenza nell'accettarla se non è stata sottoposta a validi controlli, soprattutto quando è più che altro basata su esperienze personali.

È sempre rischioso fare riferimento solo alle esperienze personali in medicina, specie quando si tratta di problemi importanti, o critici. Qui i calcoli statistici non danno certezze ma aiutano gli approcci razionali ai problemi, e per le persone con i loro problemi c'è anche il pascaliano «calcolo della speranza»: lo si deve saper comprendere, ascoltare, nella individualizzazione delle cure, del prendersi cura della salute, ma i suoi costi non possono essere sostenuti con le risorse della collettività. È irrinunciabile il calcolo statistico con i dati raccolti con l'epidemiologia, ma non sono accettabili certe tendenze a sottoporre, per una malintesa cultura epidemiologica, a sperimentazioni casi-controlli alcune condizioni non gravi: queste si interpretano e comprendono piuttosto con un modo di pensare situazionistico, con la percezione delle situazioni, in cui contano prima di altro la individualizzazione, gli atteggiamenti ed i comportamenti che equilibrano la correttezza scientifica con l'interazione, con la relazionalità medico-paziente. Sono tendenze che esprimono un non giustificabile gusto per le dimostrazioni ad ogni costo, non sempre necessarie e possibilmente inutili, per una cultura del ricercatore che non ha ben assimilato l'idea della multifattorialità dei fenomeni. Cultura epidemiologica, epistemologicamente consistente, significa anche visione probabilistica dei fenomeni, coscienza dell'evoluzione concettuale della medicina dalla causalità deterministica alla causalità stocastica, dalla certezza dei rapporti lineari cause-effetti alla maggiore tolleranza, anche questa scientifica, delle incertezze. Occorrono studi controllati, ben condotti, ancorché la medicina non possa basarsi solo su questi. Non tutto è dimostrabile in essa, ma il dimostrabile deve essere dimostrato, è un'esigenza etica, indiscutibile quando si tratta di decisioni da prendere per condizioni ed in situazioni di alto rischio.

Questi sono concetti che devono essere dibattuti con molta chiarezza nell'istituzione sanitaria, tra ricercatori e sperimentatori e non solo tra questi, e trasmessi alla gente con sensibilità per la sua cultura, per la psicologia culturale popolare, con correttezza, anche dai vari media, mai lasciandosi prendere dal piacere del protagonismo e della rappresentazione, e sempre – soprattutto quando si tratta di problemi di vita-morte – con atten-

zione alle inopportune ridondanze negative che alterano la buona comunicazione tra formale ed informale della sanità. Occorre la cultura dell'epidemiologia clinica e del cosiddetto *risk approach*, e le valutazioni devono essere fatte in una dimensione culturale ampia, considerando tutti i rischi di diversa natura, anche quelli delle decisioni che si prendono nel sistema, e il fatto di vivere sentendosi a rischio, nei diversi contesti socio-culturali. L'efficienza dei provvedimenti per il governo del sistema sanitario si misura nel dialogo con la medicina, con le sue esigenze dovute al progresso scientifico, tecnologico e tecnico, e tenendo conto del contesto sociale in cui opera, dei suoi bisogni di diversa natura, non solo materiali.

Rifacendosi anche alle conclusioni del rapporto Mori si può riflettere così sul futuro della medicina: una medicina che sia autorevole guida delle attività professionali, equilibrata e prudente, economicamente sostenibile, sensibile alle istanze sociali e pluralistiche, rispettosa della dignità della persona e delle scelte umane. Dovrebbe essere anche il futuro delle facoltà di medicina, con la loro volontà di integrare – per la formazione, la ricerca e la fattiva presenza nel sistema sanità – le scienze di base, le scienze cliniche e le scienze umane: tra Ministero della ricerca scientifica e tecnologica (si potrebbe aggiungere per il nostro Paese) e Ministero della sanità; in linea infine con raccomandazioni che emergono anche nella letteratura internazionale.

#### **4. Complessità del sistema e coinvolgimento della popolazione**

Per il sistema sanitario, per il dialogo che in esso deve instaurarsi tra i diversi livelli di governo – da quello politico a quello manageriale e del funzionamento dei singoli servizi – e la medicina con i suoi progressi, è indiscutibile l'adesione convinta all'idea di complessità. Con l'affermarsi della concezione sistemica, di azioni e controazioni regolative, di cibernetica, di circolarità conoscenze-esperienze, quest'idea è un fondamento della cultura in generale, della cultura occidentale improntata alla razionalità. Nel sistema sanitario, con le articolazioni del suo governo, si intrecciano insieme culture diverse, politica, scientifica, tecnologica e delle tecniche della medicina, antropologica, sociologica, economica, pedagogica, bioetica, del management. I livelli ai quali dovrebbe avvenire l'intreccio sono sia quello politico, dove si elaborano gli orientamenti generali, sia quello del governo periferico, delle agenzie ed aziende sanitarie. Certo, dovrebbe avvenire anche a livello dei servizi dove opera il personale sanitario e non solo sanitario; e al fine della comunicazione tra i livelli, che è essenziale per l'intreccio, c'è sicuramente molto da riflettere sui diversi ruoli. Quanta veramente sia, ovunque, la volontà dell'intreccio culturale, è difficile dirlo,

ma molta attenzione dovrebbe essere messa, più di quanto in genere non sembri, alle potenzialità culturali nascoste, ed a volte soffocate.

Siamo in una fase di transizione, quindi di attesa di risultati dei provvedimenti che si prendono in varie direzioni, di dimostrazioni, verifiche e confutazioni. Ci si può chiedere se i provvedimenti debbano essere soprattutto finanziari, nella realtà del disavanzo di bilancio, o se potrebbero essere espressione di una maggiore, più convincente integrazione tra cultura economica e cultura medico-sanitaria. Dimostrazioni convincenti, verifiche e confutazioni, dipendono anche dalla evoluzione culturale, dal futuro della medicina, dai valori, che sono anche valori universali, che essa vorrà affermare, dai paradigmi che elaborerà, dagli scopi che si prefiggerà, tra vincoli e possibilità del sistema nel contesto economico, sociale, della psicologia culturale popolare. Vincoli e possibilità non sono antitetici, non devono essere vissuti come tali, possono essere complementari e formare una utile circolarità. L'idea, si dica pure la cultura, della circolarità, è importante, educativa, di indubbio significato bioetico; completa, modulandola, quella di linearità, la corregge utilmente quando questa è intesa, anche presuntuosamente, come immancabile prevedibilità degli effetti delle decisioni; dispone a cercare creativamente ogni possibile complementarità tra vincoli ineludibili e possibilità potenziali, a vedere la complessità delle relazioni tra i fatti empiricamente rilevati, delle sequenze che collegano gli eventi osservati nel sistema. Bisogna chiedersi, per quel che riguarda il sistema sanitario con le sue difficoltà, quanto maturi questa cultura nel personale che vi opera. È cultura del confronto, della relazionalità, dunque irrinunciabile, e di cui è grandemente responsabile la formazione con i suoi metodi e le sue metodologie. Dovrebbe entrare nella cultura sia medica sia del management, per renderle entrambe sensibili alle molteplici culture che indiscutibilmente convergono in sanità, e fra queste, assolutamente irrinunciabile, quella della comunicazione, che è essenziale per la relazione tra istituzioni, popolazione, comunità.

Può essere piuttosto vuota la raccomandazione – che è anche internazionale, e ora anche della *Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano con riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina* del Consiglio d'Europa – di coinvolgere le comunità nelle scelte e nelle decisioni per la salute, se poi questa cultura non matura adeguatamente. Quella della circolarità è anche cultura dell'umiltà, che non è solo un atteggiamento che uno, secondo le personali attitudini, può più o meno assumere verso gli altri. Essa, si dice giustamente, deve essere anzitutto epistemologica, rispetto a quanto si conosce, al significato ed ai limiti delle conoscenze che si utilizzano per fare; e deve essere di valutazione, rispetto a ciò che si decide di fare ed ai risultati che si ottengono. Senza una sufficiente maturazione della cultura della circola-

rità, e con questa dell'umiltà epistemologica e della valutazione, non si realizza l'informazione che dalle istituzioni scientifiche e di governo si vuole raggiungere la popolazione e gli individui. L'informazione è trasmissione culturale di conoscenze consolidate, e con queste anche di paradigmi – nel senso di «worldviews», di visioni del mondo, ovviamente diverse. Con la trasmissione culturale, come fanno notare Weatch e Stempsey nella prospettiva bioetica, i paradigmi si modificano. Sono diversi il paradigma dello scienziato puro, che, si usa dire, purifica il campo della ricerca dai fattori confondenti; quello del clinico praticante che nei fattori confondenti vede dimensioni umane da comprendere oltre che da studiare e spiegare; o quelli dell'amministratore, del manager e dell'economista, che guardano ai consumi delle risorse disponibili senza che si sappia mai abbastanza come possano essere quelli delle persone comuni.

## **5. Complessità del sistema e personale**

Nella complessità del sistema, tra vincoli e possibilità, oggi si impone sempre più la necessità di combinare, di intrecciare insieme, la cultura medica – con i suoi paradigmi e con le esigenze scientifiche, tecnologiche e tecniche che essa afferma –, la cultura economica e la cultura della relazionalità. È vero, come alcuni sottolineano, che la complessità non può essere governata più di tanto, che c'è una complessità governabile e c'è una complessità «pura», ingovernabile. Più si accentuano gli aspetti ingovernabili e più si afferma il valore della relazionalità, e con esso l'obbligo, che è anche etico, di diversificare razionalmente la relazionalità, utilizzandone gli elementi che sono in armonia con le risorse disponibili. Sono teorizzazioni, ma raffigurano un problema concreto per tutti, certamente anche – o forse soprattutto – per i politici ed i manager. Impegna nella razionale accettazione dei limiti della governabilità del sistema e delle risposte alle domande di salute, nel riconoscimento dell'importanza che le persone che si rivolgono al sistema per bisogni di salute attribuiscono a ciò che l'istituzione non può governare e dare, nella necessità della corretta informazione con fiducia nella qualità del consenso, nel dovere di ogni possibile coinvolgimento delle persone e delle comunità nelle scelte e decisioni. Non occorre sottolineare le difficoltà di questo problema, ed i modelli operativi immaginabili non possono che essere interrogativi, da moltiplicare con tutta la necessaria flessibilità di adattamento alla realtà in continua evoluzione. Fra i vari modelli, di grande rilevanza, come sostenuto nel precedente, già menzionato documento del C.N.B., è quello della qualità della formazione del personale che a diverso titolo opera nel sistema.

Interrogarsi sulla qualità della formazione del personale di sanità implica senz'altro una seria riflessione epistemologica e bioetica sul modo di pensare in medicina, oggi, tra moderna tradizione scientifica positiva e cosiddette *medical humanities*. Non è discutibile il paradigma causalistico, ma non è negabile la responsabilità di sostenerne la prevalenza nell'educare e nell'educarsi a fare medicina. Non è discutibile la validità di certi enunciati filosofici, ma si tratta di definire appropriatamente, soprattutto nel costruire curricula formativi, quelle che Pellegrino e Thomasma hanno chiamato *basi filosofiche della pratica medica*. Interrogativi di fondo potrebbero essere questi: in quale misura e come equilibrare riduzionismo ed olistico, causalità deterministica e causalità stocastica, e con quale cultura assumersi la responsabilità di una appropriata formazione di coloro che hanno deciso di darsi alla medicina ed alla sanità?

Su questo sfondo concettuale prendono un particolare risalto tre temi: della quantità delle risorse da allocare nel sistema sanitario, e di come e con quali criteri di priorità distribuirli tra i suoi settori; del sostegno, non solo finanziario, alla ricerca, anche biomedica; di una formazione del personale che sia adeguata alla complessità del sistema. La loro rilevanza bioetica è evidente, e per quanto ampio sia e debba essere il pluralismo culturale nell'affrontarli, il richiamo, a tutti i livelli, è alla responsabilità di una profonda riflessione sulle strategie per raggiungere il massimo di condivisione dei criteri di scelta e di decisione, con il coinvolgimento il più ampio possibile della popolazione.

# ETICA ED ALLOCAZIONE DELLE RISORSE

## 1. Distribuzione delle risorse

Non è discutibile l'eticità di una appropriata allocazione di risorse nel sistema delle cure della salute. Quella richiesta dalla riflessione filosofica sul valore-salute è etica degli scopi: non è, come osservava Max Scheler, l'etica tutta; è piuttosto l'etica che impone di definire, nel concreto dell'operare nel sistema, scopi che non possono che essere comuni. Scopo comune è stabilire la macro- e la micro-allocazione delle risorse: la parte del prodotto interno lordo (P.I.L.) da assegnare al sistema, e la sua distribuzione tra la prevenzione di interesse sociale e di dimostrata efficacia, la cura efficace delle malattie, l'ambito in cui è realisticamente possibile prendersi cura della salute oltre che delle malattie, l'organizzazione dei servizi, al fine dell'uso appropriato delle procedure e dell'accesso dei cittadini ad essi.

A livello macro-allocativo va privilegiato un congruo investimento nel sistema sanità con appropriata distribuzione tra i suoi diversi comparti, non escludendo quelli in cui gli interventi efficaci sono di alto costo ed a bassa redditività economica, e tenendo conto dell'importanza critica della risorsa umana, del corretto equilibrio tra le diverse figure professionali, tra personale medico, personale sanitario non medico e personale amministrativo. A livello macro-allocativo guidano il principio di *socialità*, ossia di salute come bene comune, che in quanto tale diventa anche bene economico, e perciò principio dell'obbligo sociale di garantire tutti i mezzi per accedere alle cure necessarie; il principio di *sussidiarietà*, che interviene là dove maggiore è la necessità, coordinando le attività di singoli e di gruppi senza sostituirli; il principio di *solidarietà*, che promuove iniziative spontanee, volontarie, individuali e di gruppi, rinviando così alla sussidiarietà; e il principio di *responsabilità*, che deve guidare i cittadini a pretendere solo prestazioni giustificate e ragionevoli in rapporto ai concreti equilibri politici, sociali, economici del paese, nonché alle esigenze delle generazioni future.

A livello micro-allocativo non sono accettabili derive economicistiche che rischiano di compromettere il principio dell'alleanza terapeutica medico-paziente. Nella valutazione dell'utilità dei servizi bisogna considerare il più possibile i bisogni individuali delle persone che ad essi si rivolgono; per l'accesso ai servizi deve valere il criterio della proporzionalità diagnostico-terapeutica, e per il ricovero in ospedale quello medico, con la responsabilità di applicarlo correttamente. In ogni caso va garantito il rispetto del principio di equità.

## **2. Etica, economia, economia sanitaria**

Poiché le risorse dipendono dall'economia, quesito centrale è se l'etica sia estranea o viceversa non-neutrale rispetto ad essa. Quando si tratta di economia sanitaria la non-neutralità dell'etica sembra indiscutibile. Però ci sono sia gli «incompatibilisti», per i quali efficienza economica ed etica sono inevitabilmente in conflitto, sia i «riconciliazionisti», per i quali questo conflitto non è insanabile. E non lo è per diversi motivi: perché è più apparente che reale, perché gli operatori di sanità sono stati sempre attenti ad equilibrare la loro attività a vantaggio dei pazienti con l'attenzione alle spese, e perché, per l'attività stessa che sono chiamati a svolgere, essi rappresentano una componente qualificata di una società che vuole essere giusta. Se ci sono difficoltà, dicono alcuni di loro, queste sono dovute alla separazione dei ruoli, al fatto che coloro che decidono non hanno contatti diretti con i bisogni dei pazienti, che le linee-guida dei comportamenti clinici dipendono dalle strategie economiche da essi elaborate, e che infine non si considera abbastanza che devono essere invece i protocolli clinici, diagnostici e terapeutici, ad ispirare le strategie economiche. Se quella degli incompatibilisti in generale può essere una posizione drastica, eccessivamente rigida, questa dei riconciliazionisti può essere alquanto ottimistica per quanto concerne la realtà degli operatori, e non del tutto accettabile per quanto concerne la relazione tra strategie economiche necessarie, protocolli diagnostico-terapeutici appropriati, linee-guida del comportamento clinico: linee-guida che, eticamente riflettendo, sono qualcosa di più che semplici protocolli o tecniche operative.

## **3. Allocazione delle risorse e giustizia**

È un binomio assai impegnativo nella realtà multifattoriale del sistema sanitario. È meglio dire sistema anziché servizio sanitario: indica in modo più preciso la complessità con cui è dovere misurarsi. Non è facile questo confronto: si stima infatti che al momento attuale più di sessanta paesi siano impegnati nella ricerca di una valida riforma.

Le risorse da allocare sono umane, di personale qualitativamente e quantitativamente adeguato; risorse materiali, strutturali, tecnologiche e tecniche: ma né le une né le altre possono essere svincolate dalle strategie economiche. Tuttavia le strategie economiche sono più impegnative dei provvedimenti finanziari, mentre l'impressione è che questi tendano a prevalere, per ragioni semplicemente – talvolta semplicisticamente – di budget, per coprire i disavanzi di bilancio. È più facile seguire la linea finanziaria, piuttosto che quella che integra la cultura economica e le culture

sanitaria e medica, con le loro rispettive esigenze. Essenziali per questa integrazione sono l'epidemiologia, con le valutazioni di efficacia ed efficienza, e l'epistemologia, con cui si dà significato alle valutazioni in termini globali: economici, sociali, umani e scientifici. Ma i disavanzi ci sono, possono essere anche forti, i provvedimenti finanziari sono inevitabili – l'auspicio è che non manchi uno sforzo per realizzare un tanto di quella integrazione.

Da noi si cerca di salvaguardare in giusta misura i principi della riforma del 1978, della legge 833, che tendevano ad assicurare il criterio di universalità del diritto all'assistenza sanitaria, ma i disavanzi da coprire sono cospicui. Si parla di un fabbisogno per lo Stato di circa 100.000 miliardi e di contributi aggiuntivi da parte delle famiglie in quantità corrispondente al 40% di esso, di un disavanzo nazionale dell'ordine di 50.000 miliardi e tra 1000 e 1800 miliardi nelle Regioni, di ticket e di drg (*diagnosis-related-group*) per il controllo delle spese ospedaliere, dei d.l. 502 e 507, e infine di affidarsi anche a fondi integrativi e sostitutivi, a gestione sociale da parte di organizzazioni *no-profit*. Lo Stato condiziona il diritto alla tutela della salute al limite del tetto di spesa (sentenze della Corte costituzionale 356/92 e 419/95) ed attribuisce ai soli non abbienti il diritto di accedere del tutto gratuitamente alle cure sanitarie. La percentuale del P.I.L. destinata al sistema sanitario è fra le più basse dei paesi europei e sembra difficile pensare che possa essere ridotta (cfr. qui COLLICELLI, p. 160, e SALVINI).

Come ovunque, anche da noi si dibatte sull'intervento dello Stato, sul mix Stato-privati, sugli effetti ottenibili con il libero mercato, con il cosiddetto *maximal market*. L'orientamento è all'accreditamento dei servizi e alla regionalizzazione delle responsabilità, che comprende anche unità di valutazione. Ma sono state espresse perplessità, per la preoccupazione che con la regionalizzazione possano accentuarsi le diseguaglianze tra Regione e Regione. Ad esempio, la legge sanitaria collegata alla Finanziaria del 1997 ha applicato alle Regioni che presentano disavanzi una riduzione delle quote loro spettanti in sede di ripartizione del Fondo sanitario nazionale, per cui è possibile che venga compromesso l'accesso ai servizi per le classi economicamente più svantaggiate e che proliferino iniziative private non corrispondenti ai criteri di appropriatezza e di utilità.

Si fa risalire ad Aristotele una prima compiuta definizione di giustizia, con la distinzione tra *giustizia particolare*, come legalità; *giustizia universale*, come uguaglianza; *giustizia correttiva* o *commutativa*, come richiamo a corrette relazioni interpersonali; *giustizia distributiva*, come assegnazione differenziata di beni pubblici. Ha influenzato il pensiero filosofico e giuridico fino al XVII secolo, quando le posizioni hanno cominciato a maggiormente differenziarsi. Sono emerse soprattutto quelle utilitaristica, libe-

rale (oggi neoliberale), sociale egualitaria. Possono entrare tutte nel dibattito sul sistema generale della convivenza civile e sul sistema sanitario: in qualche misura anche quelle più antiche; in altre forme, e con differenze da situazioni a situazioni, da settori a settori, da tipo a tipo di istituzioni del sistema, anche quella platonica che distingueva la medicina degli uomini liberi da quella degli schiavi. In questo momento, come osserva Giovanni Berlinguer, merita chiedersi se la impostazione sociale e più egualitaristica dei problemi della sanità rappresenti una parentesi storica tra liberalismo e neoliberalismo, oppure un'esperienza destinata a rinnovarsi. Se l'eguaglianza di accesso ad appropriate cure della salute è considerata un principio inalienabile, questo interrogativo – che per la sua implicita complessità chiede risposte che non possono non essere ambigue, ma non devono essere ambivalenti – è concretamente, nei momenti in cui si fanno scelte e si prendono decisioni responsabili, un interrogativo sulla misura in cui quel principio è conciliabile con l'individualismo e la competitività che caratterizzano il contesto neoliberale.

Il tema dei bisogni istituzionali, delle domande che vengono dai bisogni di salute della popolazione e della soddisfazione degli utenti si pone in tutta la sua evidenza. Il razionamento di cui si parla non può essere inteso come puro risparmio, bensì come un intervento che sarebbe necessario anche se non ci fosse alcun tetto di spesa. Solo se così inteso, razionale e non freddamente razionalizzante, può essere compreso ed accettato dalla popolazione. Sono significativi i risultati di inchieste che dimostrano che più del 60% della popolazione è insoddisfatta del S.S.N. ed è relativamente insoddisfatta della medicina di base, di famiglia. Questi dati segnalano il grande tema della distribuzione dei provvedimenti tra il livello alto del governo del sistema ed il livello dell'operatività nel quotidiano, vicino ai cosiddetti mondi vitali in cui le persone vivono i loro bisogni. E' evidente che su questa linea emerge la complessità della cultura richiesta ai diversi livelli del sistema e la necessità di mettere fra le priorità la formazione del personale che a vario titolo vi opera.

Importanti riferimenti nel dibattito sono i tre modelli del Regno Unito, dell'Olanda e della Svezia. In Gran Bretagna si mantiene il controllo pubblico stabilito dalla prima riforma sanitaria, post-bellica, ma quella nuova, degli anni '90, introduce la concezione economicistica della «competizione amministrata». In Olanda il Governo ha nominato una Commissione chiamata «Scelte per l'assistenza sanitaria» con il compito di definire criteri espliciti, a conoscenza del pubblico, con cui distinguere le cure di sicura necessità e di documentata efficacia ed efficienza, da far entrare in un *basic package* con finanziamento pubblico, da quelle che non rispondono ai criteri stabiliti, perciò non finanziabili dallo Stato. In Svezia, il modello che si dice ispirato ai principi della solidarietà e della dignità della per-

sona umana, stabilisce un ordine di priorità degli interventi riferiti alle malattie acute e gravi, alle malattie croniche, a quelle definite *borderline*, ai disturbi non dovuti a precise malattie, alla prevenzione ed alla cura della salute.

I risultati di tutti questi modelli non sono ancora ben valutabili, sono oggetto di analisi e per alcuni versi sembrano discutibili. Nel Regno Unito, ad esempio, si starebbero evidenziando aumenti eccessivi dei costi amministrativi, si teme che i medici di base, tesi a tenere basso il rapporto costi/benefici per ragioni di budget fisso, possano favorire un «razionamento strisciante» e, rifiutando di prendere in cura i pazienti più costosi per tipo di malattia, finiscano per fare una «selezione al contrario» di essi; si manifesta infine preoccupazione per un deterioramento del patrimonio di prestigio di cui hanno tradizionalmente goduto i «*general practitioners*». C'è anche il noto esperimento dell'Oregon negli USA (si veda qui l'articolo di VINEIS, p. 107), che ha ricevuto critiche anche severe, ma che non dovrebbe essere dimenticato, perché ha ufficialmente introdotto nel sistema il coinvolgimento della popolazione nella scelta delle priorità. Il quadro è complesso ed in tutti i sistemi sono evidenti i limiti della loro governabilità. Di questa complessità si è ampiamente discusso anche al già menzionato convegno della Associazione Italiana di Epidemiologia, al quale hanno partecipato molto utilmente qualificati testimoni di ciò che si cerca di fare all'estero. Ricorre ovunque, e di fatto non si sa come attenuarlo, il timore di una eccessiva deriva economicistica. La riflessione, nel pluralismo culturale della bioetica, è pertanto primariamente sui limiti della realizzazione del principio di giustizia.



# ETICA DELLA ALLOCAZIONE DELLE RISORSE PER LA RICERCA

## 1. Indispensabilità della ricerca

Le risorse allocate nel sistema sanitario vanno distribuite correttamente tra i suoi diversi ambiti, ed uno di questi non può non essere quello della ricerca, supporto al suo funzionamento ed al suo continuo ammodernamento. Questa è un'affermazione indiscutibile in principio, ma comporta il problema non facile di fornire criteri di distribuzione condivisi: problema che richiede una riflessione complessa, ovviamente scientifica, ma non solo, si dovrebbe dire culturale in senso molto lato, anche filosofica, di filosofia morale e del diritto, certamente epistemologica, necessariamente sociale e politica. Si intende parlare di ricerca nel sistema sanitario, non del valore universale della ricerca in quanto bisogno umano di conoscenza, perciò necessariamente anche di una sua finalizzazione a scopi utili alla salute. Allora si tratta di due tipi di ricerca, uno a carattere più immediatamente applicativo, con effetti diretti sulla qualità delle cure e sull'organizzazione ed il funzionamento del sistema, ed uno più sofisticato, con applicazioni non sempre immediate, ma con risultati che offrono opportunità nuove di conoscenza dei fenomeni umani e prima o dopo di progresso delle cure. In questi termini si considerano dunque i bisogni di ricerca in due aree del sistema: quella delle scienze dette «dure», della chimica biologica, della biologia molecolare, della biofisica, che hanno dato e continuano a dare importanti impronte alla medicina ed alle sue applicazioni; e quella delle scienze cosiddette più «morbide», in cui maggiormente convergono e si intrecciano culture diverse: clinica ed epidemiologica, antropologica, sociologica, psicologica e psicosociale, dell'economia sanitaria e del management, pedagogica per una appropriata metodologia di formazione del personale, delle irrinunciabili «*medical humanities*».

Nella cultura politica e del management, e nella stessa psicologia culturale popolare, deve entrare chiara l'idea che scienza e tecnologia evolvono insieme ma non sono sinonimi, che la ricerca nel sistema sanitario non si riferisce solo alla tecnologia sofisticata e costosa, che tecnologia non vuol dire solo tecniche, ma è riflessione sulla efficacia e sull'appropriatezza delle procedure in generale, perciò anche sulle possibilità di semplificarle. La ricerca ben pensata, soprattutto in campo clinico, è anche ricerca sulla semplificazione tecnologica, con possibili benefici economici, oltre che di ridotta invasività, e quindi umanitaristici. Si sa che le strumentazioni tecniche che si moltiplicano e si perfezionano attraggono gli operatori, e che questa

attrazione non è sempre utile, nè per l'economia nè per la qualità umana delle cure. La buona ricerca, con programmi selezionati con criteri culturalmente non riduzionistici, serve anche a contrastare queste tendenze.

Questo tipo di discorso ha anche valore educativo, per una formazione del personale, specie di quello medico, che non sia eccessivamente tecnicistica, ma improntata ad una cultura sufficientemente pluridimensionale. Pertanto non è accettabile l'ipotesi che le attività pratiche, cliniche ed organizzative, dei docenti, anzitutto di quelli universitari, siano separate da quelle di ricerca e didattiche. Devono integrarsi nel processo formativo. Certo, risultano preferenze per la clinica, e più o meno per la ricerca, a scapito dell'educazione; ma si tratta di una deformazione del ruolo, della coscienza professionale, che può essere contrastata senza ricorrere ad una separazione che può diventare una mutilazione culturale incompatibile con la complessità delle funzioni del sistema sanitario e della medicina, con cui i giovani devono essere preparati a confrontarsi.

## **2. Ricerca biomedica e progresso della medicina**

È evidente che una riflessione particolare va fatta sulla ricerca biomedica. Questa può essere intesa come *l'insieme delle prove, gli studi, le sperimentazioni organizzate o praticate sull'essere umano in vista dello sviluppo delle conoscenze biologiche e mediche*. Così si esprime l'articolo 209-1 della Legge 88-1138 della Repubblica Francese per la protezione delle persone che si sottopongono alle ricerche biomediche. L'espressione è simile a quella utilizzata dal CAHBI nel progetto riguardante la ricerca sull'essere umano (21 aprile 1989): *«per ricerca medica si intende... ogni saggio o esperimento effettuato sull'essere umano il cui scopo, o uno degli scopi, sia di allargare le conoscenze mediche... ogni ricerca medica deve essere effettuata nel quadro di un progetto scientifico ed in conformità ai principi seguenti...»*.

La prassi della ricerca biomedica nasce dunque dalla consapevolezza che il progresso della scienza, e dunque della stessa pratica medica, riposa su definite conoscenze e scoperte che esigono anche sperimentazioni sull'uomo. Questa è un'osservazione dotata di autoevidenza, ma, se ve ne fosse la necessità, potrebbe essere documentata minuziosamente attraverso la storia stessa della medicina, oltre che con le pagine, innumerevoli e profonde di significato, che sono state scritte al riguardo.

Si può credere che nell'era moderna per primo sia stato Claude Bernard ad indicare la finalità della ricerca medica: *«dominer scientifiquement la nature vivante, la conquérir au profit de l'homme: telle est l'idée fondamentale de la médecine expérimentale»*. Nasceva la nuova medicina fon-

data sul significato biologico dei rilievi clinici e sul *metodo della sperimentazione comparativa*, metodo che fu presentato come perfezionamento del *metodo della differenza* descritto da Stuart Mill in *System of logic*, e considerato, per i vantaggi che offriva alla acquisizione della conoscenza, fondamento etico di essa. È il modello causalistico della moderna tradizione scientifica della medicina, dell'irrinunciabile rigosità del pensiero deduttivo, modello che si sa a quali conquiste ha portato, che bisogna continuare a difendere, anche se nei più recenti decenni è stato arricchito da altre, pure irrinunciabili, prospettive.

### 3. Sperimentazione clinica

Perseguire la conoscenza è un obiettivo morale, purché, diceva lo stesso Claude Bernard, si segua la regola tradizionale del *primum non nocere*, che oggi è il principio bioetico di non maleficità. Ma la sperimentazione sull'uomo si è estesa; con il progressivo affinarsi delle tecniche è diventata anche aggressiva e possibilmente abusante, ed ha provocato reazioni: sia fra gli studiosi, sia nel pubblico, con l'emergere di una diffidenza verso la medicina in generale. Per il bioeticista Warren Th. Reich, due fattori hanno facilitato le deviazioni, cioè la volontà di conseguire progressi e, almeno inizialmente, l'indiscussa autorità del medico, che ha indotto atteggiamenti remissivi nei pazienti. Ma il clima è cambiato ed ora si parla di «vigilanza aggressiva»; con il rischio tuttavia che da una parte, per proteggere la sperimentazione, aumenti la disinformazione; e che dall'altra, per nuove remore, ritardi la presa di coscienza della necessità, talvolta anche dell'urgenza sociale di certe ricerche, finalizzate alle cure stesse della salute.

Non è superfluo ricordare e ribadire che l'impostazione sperimentale della medicina – stimolata dai grandi sviluppi delle ricerche biomediche e biotecnologiche, delle tecniche scientificamente avanzate dei laboratori clinici – ha prodotto enormi progressi diagnostici e terapeutici. Sono progressi di indiscutibile utilità, ma non disgiunti dal rischio di una deriva interpretativa, che rafforza l'immagine meccanicistica dell'uomo ed una concezione riduzionistica del suo «valore intrinseco», e quindi della salute stessa. Di questa visione materialistica, che ha stimolato l'atteggiamento di molti ricercatori, abbiamo oggi palesi documentazioni, anche in ambito educativo. Però si deve rilevare che da essa è venuto anche, per evidente reazione, uno stimolo al recupero, anche da parte popolare, dei caratteri umani che dall'antichità hanno accompagnato gli sviluppi della medicina, dell'umanizzazione – parola disturbante perché dovrebbe esserle intrinseca, ma che è sentita come sicurezza rispetto a possibili abusi, e che propone una

visione olistica della persona umana. Visione materialistica ed umanizzazione vanno considerate nel contesto dell'integrazione delle diverse culture con cui oggi bisogna confrontarsi in medicina e nell'educazione medica.

In questo nuovo contesto culturale, per reagire ad una tendenza riduzionistica che non si addice alla medicina e per evitare certi comportamenti – lesivi non solo (in casi estremi) della vita, ma dell'integrità della salute, della dignità e dei diritti di colui che si sottopone a sperimentazioni – sono state sviluppate, nella collaborazione tra la comunità giuridica e la comunità dei ricercatori, regole di comportamento oggi ratificate in vari documenti internazionali e nazionali:

- la raccomandazione n. R (90) 3 sulla ricerca medica negli esseri umani adottata dal Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa il 6 febbraio 1990;

- le direttive etiche internazionali per la ricerca biomedica condotta su soggetti umani edite dal Consiglio delle Organizzazioni Internazionali delle Scienze Mediche (Ginevra, 1993);

- la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina adottata dal Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa il 19 novembre 1996;

- la dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti dell'uomo approvata dall'Assemblea Generale dell'UNESCO l'11 novembre 1997;

- le linee guida di buona pratica clinica per l'esecuzione della sperimentazione dei medicinali dell'Unione Europea recepite in Italia con il D.M. Sanità del 15 luglio 1997.

Dall'insieme di questi documenti il lettore, anche se non appartenente al mondo giuridico e scientifico, può trarre la convinzione dei progressi che si stanno compiendo, nella Comunità internazionale e particolarmente in Europa, nella regolamentazione giuridica della sperimentazione clinica a tutela del soggetto umano.

#### **4. Liceità della ricerca**

È indiscutibile la necessità della regolamentazione giuridica, ma il problema della sperimentazione sull'uomo ha una dimensione più ampia, è anche problema di liceità. La ricerca deve essere libera, non può avere limitazioni, c'è anche l'etica del progresso scientifico: sono concetti che si continuano a ripetere, anche richiamandosi alla Costituzione; concetti che i ricercatori, nel timore dei rischi che le limitazioni possono comportare per la conoscenza scientifica, sostengono anche quando le prospettive di certi esperimenti suscitano perplessità. Entra in discussione la *cultura del limite* che alla bioetica pone interrogativi molto critici quando sono in gioco la salute, la dignità ed il principio dell'autonomia della persona umana.

Sono interrogativi sui limiti non solo della applicazione all'uomo dei risultati dei programmi di ricerca, ma dei programmi stessi di ricerca. Sono anche interrogativi sui criteri di scelta delle priorità, rilevanti per l'etica economica, del consumo di risorse nel settore della ricerca rispetto agli altri settori della cura della salute. È difficile, se non impossibile, dare risposte certe: valgono i concetti bioetici di problematizzazione continua e, dicono gli epistemologi, di tolleranza scientifica dell'incertezza, con il rifiuto dei semplicismi più o meno disinvolti o delle posizioni più che altro ideologiche. È difficile, ma nella difficoltà bisogna comunque decidere. Allora si pone l'interrogativo sulla effettiva realizzabilità della raccomandazione internazionalmente accettata del coinvolgimento della popolazione nelle scelte e nelle decisioni, anzitutto per scelte e decisioni che interessano l'esistenza stessa delle persone ed il vissuto che esse ne hanno. L'articolo 28 della Convenzione europea sui diritti umani e la biomedicina recita così: «Scopo di questo articolo è sollecitare le Parti a creare una maggiore presa di coscienza pubblica delle questioni fondamentali sollevate dalla applicazione della biologia e della medicina. Devono essere accertate il più possibile le visioni della società riguardo ai problemi concernenti l'insieme dei suoi membri. A questo fine sono raccomandate discussioni pubbliche e consultazioni». Concretamente con quali iniziative? I livelli della realizzazione sono due: uno è quello generale della politica, dove intorno a problemi, di pur rilevante peso esistenziale, morale e sociale, si possono anche intrecciare ideologie e tattiche; l'altro è quello dell'identificazione e soggettivazione dei bisogni, del rapporto con i pazienti nella quotidianità, dove il consenso informato vale se esprime la qualità della relazione con essi, e non se è concepito solo come un modo di sentirsi giuridicamente protetti quando si devono prendere impegnative decisioni. Dunque coinvolgimento come offerta alla popolazione ed alle persone della possibilità di afferrare i termini reali dei problemi, di comprendere le diverse opinioni su di essi e di farsene una propria. Tale coinvolgimento e tale ricerca presuppongono un intervento educativo e formativo in campo scientifico che, soprattutto in Italia, costituisce il presupposto di ogni coinvolgimento pubblico reale e non demagogico.

C. Bernard, e dopo di lui Ch. Nicolle, ritenevano che l'unico titolare e responsabile inappellabile della sperimentazione fosse il medico, al quale la società doveva accordare la piena fiducia esonerandolo da valutazioni esterne. Solo la sua coscienza era giudice dei propri atti. Era l'affermazione del paternalismo medico di antica origine, che tuttavia nella seconda metà di questo secolo la medicina ha dovuto abbandonare per l'affermarsi del concetto, accettato più o meno diffusamente ed in maniera più o meno sentita, della partecipazione volontaria alla sperimentazione di un soggetto ben informato e consapevole dei prevedibili rischi e della valutazione esterna da parte di comitati etici indipendenti.

Il contesto culturale è cambiato. Non è negabile che la medicina debba riuscire a definire la propria posizione culturale tra gli aspetti scientifici più «duri» e quelli più «morbidi», che appartengono anche alle *medical humanities*. Oggi ci sono due poli di attrazione culturale, uno dovuto ai grandi, positivi progressi fatti registrare dalla moderna tradizione scientifica della medicina, con i suoi aspetti biologici sempre più in chiave molecolare; l'altro rappresentato dalle scienze umane e dall'insieme delle esperienze, anche non scientifiche, che costituiscono le *medical humanities*. Sono due orientamenti di pensiero che influenzano il funzionamento del sistema sanitario, creano esigenze che incidono sull'ordine delle priorità per la allocazione delle risorse, fanno concepire diversamente il coinvolgimento delle comunità nelle scelte e nelle decisioni, danno un'impronta ai metodi di formazione del personale: aspetto questo assai importante, forse il più importante, del problema. Né l'uno né l'altro orientamento possono prevalere quando si esce dal «laboratorio» delle sperimentazioni, di cui è ovviamente indiscutibile la necessità, e ci si prende cura dell'uomo nella sua totalità, che nasce, si sviluppa, realizza l'identità individuale nel contesto, culturale e sociale, della psicologia popolare.

Bisogna riconoscere che il problema non è solo di provvedimenti atti a governare il sistema o di discipline da inserire nel curriculum degli studi, ma è sostanzialmente epistemologico. Seguendo Bateson, si potrebbe dire che si tratta di definire una nuova epistemologia della medicina del quotidiano, che riesca a superare per quanto possibile le epistemologie delle diverse discipline mediche; e, seguendo il neuroscienziato Varela, che si tratta di trovare una «via intermedia» della conoscenza medica, orientata alla cura della salute dell'essere umano. È difficile, richiede un impegno di pensiero innovativo, che dovrebbero essere anzitutto le facoltà universitarie di medicina ad assumere e stimolare. È il problema fondamentale dell'integrazione disciplinare, di quelle discipline che servono alla elaborazione di un sapere medico consono ai bisogni di salute individuali e della popolazione, nella consapevolezza che per soddisfarli la ricerca scientifica rimane irrinunciabile.

## **5. La dimensione economica della ricerca biomedica e le ripercussioni sull'*ethos* del medico, del ricercatore e del personale di sanità**

Lo sviluppo di costose tecnologie e l'impiego di capitali sempre più cospicui per la ricerca di nuove molecole farmacologicamente attive, hanno trasformato grandemente quella che può essere definita la dimensione economico-sociale della ricerca biomedica, e la connessa responsabilità di

decidere gli investimenti necessari per il progresso delle conoscenze sulla natura biologica dell'uomo e sulle terapie. È noto che tra il volume crescente degli investimenti e le dimensioni dei prodotti in termini di salute si è creata una «forbice». Nel valutarne il significato bisogna tener conto della molteplicità dei fattori che entrano in gioco nella produzione dello stato di salute. Quando la discussione è sulla scelta delle priorità, corre l'obbligazione etica di non ignorare che certi progressi, in genere molto dispendiosi, sono di grande beneficio per i singoli casi, ma di scarso impatto sulla salute della popolazione.

Come ha sottolineato Merton, il ricercatore deve ispirarsi a certi paradigmi classici, quali il valore universale della conoscenza, il dubbio «cartesiano» che lo accompagna, le verifiche e le confutazioni, la prudenza ed il disinteresse nel comunicare i contenuti ed i risultati delle sperimentazioni. Ma la ricerca biomedica, anche con la sua «industrializzazione» ed «imprenditorialità», ha acquisito una dimensione sociale non sempre in armonia con questi paradigmi. Essa ha suscitato l'interesse collettivo, e questo è un fatto certamente positivo, ma ha stimolato anche una competitività non puramente scientifica, tutt'altro che positiva per l'immagine che il pubblico si fa del sistema al quale si rivolge con i propri bisogni di salute.

I paradigmi classici possono modificarsi nella realtà sociale in evoluzione, ma non è modificabile il significato di certi richiami bioetici, come quello della Commissione Belmont del 1982, ai principi di beneficenza e di non maleficenza, di certo per tutti indiscutibili; o quelli di Beauchamp e Childress del 1989, al principilismo, oppure di Pellegrino e Thomasma del 1992, alle virtù. Sul principilismo, o principilismo-deduttivismo, le posizioni culturali possono differenziarsi, ma non sulle virtù (o come si vogliono chiamare), richieste dal comportamento del medico, del medico che fa ricerca, del personale di sanità in generale: virtù che in un dialogo qualitativamente valido fanno emergere quelle altrettanto necessarie dei pazienti. L'idea non è certo nuova, risale ad Ippocrate, a Percival, nel nostro secolo ad Osler. È indiscutibile, e non perché oggi sia di moda, l'inserimento della bioetica e delle problematizzazioni dovute al suo pluralismo culturale, nel dialogo obbligatorio tra la medicina, con le sue esigenze di progresso scientifico, e il sistema sanitario, con i suoi vincoli e le sue possibilità. È bioetico l'interrogativo, che Gaetano Salvatore poneva – prendendo l'iniziativa di promuovere nel C.N.B. la riflessione sugli scopi della medicina, della ricerca e delle risorse – se sia accettabile che un paese come il nostro spenda «per l'acquisizione di brevetti farmaceutici e per l'acquisto di materie prime per la produzione di farmaci una somma che è circa dieci volte superiore a quella investita nella ricerca biomedica»; e se una situazione di questo tipo non possa ripercuotersi «negativamente sulle generazioni future e

sulle fasce più deboli della popolazione: un fatto che rende del tutto evidente la natura etica del problema».

Il problema è complesso, ha molteplici aspetti, componenti di diversa natura, ma tre concetti vanno senz'altro ribaditi: senza una ricerca avanzata, non solo ma anche necessariamente biomedica, non si fa adeguata formazione del personale, e senza una formazione culturalmente complessa, tecnica e non, non si fanno adeguate cure, nè delle malattie nè della salute; la quota del P.I.L. che nel nostro paese viene destinata alla ricerca è un quarto di quella degli altri paesi della Comunità europea, quindi è urgente un ripensamento sulla distribuzione delle risorse; infine, l'insufficiente supporto alla ricerca pone un problema di etica pubblica che, se non adeguatamente affrontato, finisce inevitabilmente per ripercuotersi sul sistema delle cure della salute, e quindi sullo stesso principio costituzionale del diritto alla tutela della salute.

# FORMAZIONE DEL PERSONALE

## 1. Scopi della medicina ed obiettivi educativi

La medicina opera nel sottosistema delle cure della salute, che è uno dei molteplici sottosistemi da cui dipende la salute della popolazione e degli individui nel grande sistema sociale, con le sue innumerevoli espressioni culturali. Scopi della medicina sono la clinica, la prevenzione, la riabilitazione, la promozione della salute; la ricerca in questi campi oltre che in quello biomedico più avanzato; il sostegno non solo medico delle persone impegnate nel recupero e nell'autonoma produzione individuale dello stato di benessere, anche se irrimediabilmente malate...; infine la lotta con la morte. La salute è influenzata da molteplici fattori, non solo da quelli del sottosistema sanitario organizzato, nè solo da quelli medici, ancorché importanti – si sa che non è solo assenza di malattia, che è un bene della popolazione e degli individui, uno stato che si ottiene anche con l'autoproduzione individuale. Per le persone è la malattia ad essere vissuta come assenza di salute, e la salute è un'autopoiesi tra scelte di comportamenti e condizionamenti esterni, ambientali, che non riesce ad avere sempre esiti positivi. Gli scopi della medicina si definiscono con la coscienza, che è coscienza bioetica, dei limiti della medicina nel contesto sociale e culturale, e del non dover opporsi alla morte ad ogni costo, del saper anche essere vicini alle persone che devono morire, ed aiutarle. I valori della medicina si rinnovano con i suoi progressi scientifici ed i suoi arricchimenti culturali, ma sono anche valori immutabili, antichi, di sempre, universali, che in quelli nuovi devono trovare conferme. Così si può presentare il quadro concettuale in cui inserire il problema della formazione del personale di sanità.

Si può dire che la formazione del personale, come l'organizzazione per il funzionamento delle strutture sanitarie, si attua a tre livelli, l'un l'altro collegati: dei progetti generali, dei piani per il loro sviluppo, e dei programmi operativi. Si progettano attività definendo obiettivi generali; si pianifica l'attuazione dei progetti, ricavando da quelli più generali gli obiettivi intermedi, riferiti alle strutture sanitarie in cui le attività devono svolgersi; si programmano singoli interventi per garantire l'efficacia e l'efficienza delle attività, precisando l'attuazione degli obiettivi specifici, i compiti particolari per il corretto esercizio della pratica, compresi quelli fondati sull'intersoggettività. Sono obiettivi sia educativi sia organizzativi, finalizzati al funzionamento del sottosistema, in una visione ampia del contesto culturale in cui realizzare la *qualità totale* delle cure.

## 2. Le due componenti del sistema sanitario

In un precedente documento del C.N.B., specificamente dedicato alla formazione, la cui impostazione concettuale si può considerare sempre valida, si è parlato di due componenti del sistema generale delle cure della salute, quella formale, delle istituzioni organizzate, e quella informale, della popolazione e degli individui, con i loro bisogni. Nel «formale» delle istituzioni convergono la cultura scientifica, tecnologica e delle tecniche, la cultura economica e del management; e poi la cultura della comunicazione e delle scienze umane, quella antropologica, sociologica, psicologica e psicosociale, pedagogica, bioetica, che rientrano nel concetto di *medical humanities*. Tale concetto attuale si può tradurre come necessità di una dimensione culturale umana da coniugare con quella che emerge dal progresso scientifico, tecnologico e tecnico. Merita chiedersi quanto e come si mira a questa coniugazione in ambito sia educativo sia di governo della sanità, nelle facoltà di medicina, nelle scuole di sanità in generale, nelle aziende socio-sanitarie. L'«informale» è la cultura della gente, ed il personale deve saper operare tanto nella componente formale, quanto sull'interfaccia tra le due componenti, ossia in ambiti funzionali diversi: da quello del governo del sottosistema, con la capacità di comprendere il significato e le priorità effettive delle esigenze, delle richieste e delle pretese, a quello dei compiti particolari nel quotidiano, per soddisfare finché possibile i bisogni, espressioni di una cultura complessa.

## 3. Due modi di pensare

C'è una tendenza, non rara, a sostenere che il giovane che studia medicina deve essere formato alla medicina scientifica nei suoi aspetti positivi, e che spetterà a lui/lei, da medici, come a tutti i medici, aggiungere alla cultura così costruita l'empatia nei rapporti con i pazienti. Empatia è una bella parola, dai mille significati, ma riguarda le attitudini individuali, le motivazioni umanitarie dei singoli. È giusto credere ed è educativo dimostrare di credere in esse con fiducia, ma non è detto che siano sempre garanzia di buona intersoggettività, del buon prendersi cura dei bisogni dell'altro. Non va certo dimenticato che le motivazioni personali umanitarie possono mutare nelle situazioni in cui i giovani imparano a fare i medici. Ci sono dati di studi di pedagogia medica che mostrano la possibilità, pare non infrequente, di un viraggio da posizioni umanitaristiche a posizioni definite ciniche nel corso degli studi medici. Anche l'empatia dipende dall'esercizio, sicuramente in buona parte dalla identificazione nei comportamenti degli educatori, e l'esercitazione all'intersoggetti-

vità deve trovare giusta collocazione nei programmi di studio, attingendo ad appropriate cultura, metodologie e sensibilità pedagogiche.

Il modo di pensare scientifico positivo è irrinunciabile, ma irrinunciabile è anche il modo di pensare relazionale, che del resto serve anche all'interpretazione dei fenomeni puramente biologici. Non basta la generica raccomandazione di far emergere le personali inclinazioni, non è detto che ci siano sempre nè che siano sempre affidabili e, se ci sono, sicure; hanno anch'esse bisogno di esercitarsi per non andar perdute, come sembra succedere talvolta; hanno anche bisogno di un tanto di intima organizzazione, di riflessione, di razionalità, per poter essere finalizzate ai bisogni individuali di un altro. I due modi di pensare devono trovare momenti di integrazione, sia nella ricerca sia nella prassi clinica; bisognerebbe cercare di farne sempre, il più possibile, un modo unico di pensiero, il modo di pensare in medicina. Non è facile, comporta un notevole impegno di riflessione epistemologica per i formatori, per superare le epistemologie delle singole discipline, per riuscire a mostrare agli allievi il modo di integrarle, di fare quella che Bateson chiama nuova epistemologia. È il problema delle antinomie della medicina, che per Grmek, storico della medicina, sono soprattutto semplice-complesso, parti-tutto, analisi-sintesi, termini che per i formatori dovrebbero essere complementari e non antitetici, per l'appunto da integrare con un'adeguata metodologia pedagogica.

#### **4. Metodi di formazione**

La formazione non può certo non essere formale: formazione alla sistematicità, alla categorizzazione, alla nosologia, alla prescrizione ed al controllo – ma senza rinunciare ad un tanto di informale –, alla comprensione oltre che alla spiegazione, all'interazione ed all'intersoggettività, e a quel tanto di *bricolage* che le facilita, all'immediatezza, alla semplicità e spontaneità della comunicazione. È molto opportuno chiamarla clinica della formazione, in quanto fondata su attitudini e comportamenti simili a quelli richiesti dal rapporto con i pazienti. Bisogna chiedersi con quale e quanto esercizio gli studenti si preparino a tutto questo, e con quali e quante figure di insegnanti possano utilmente identificarsi per questo tipo di educazione. L'abbondante letteratura che nei recenti decenni è fiorita intorno all'educazione medica si richiama a nuovi orientamenti didattici, ad una maggiore attenzione alla riflessività degli studenti, a stimolare di più l'introspezione e il concentrarsi sui pensieri che guidano i comportamenti, a creare un clima culturale nelle facoltà in cui possano emergere nuove, più ricche motivazioni. È diventata piuttosto diffusa l'opinione che, per stimolarle, i curricula degli studi medici devono cambiare con l'inseri-

mento anche di altre culture, non solo mediche. Su queste linee concettuali si è pronunciato recentemente anche il General Medical Council inglese. In letteratura si parla di un *core* della formazione medica, che le facoltà dovrebbero impegnarsi a definire, e di moduli applicativi che considerino la gamma delle culture necessarie ed utili alla preparazione del medico.

Rifacendosi anche alla recente letteratura, oggi sembra di poter sostenere che per la pratica educativa occorrono tanto conoscenze mediche sistematiche, quanto conoscenze che aiutino a non irrigidirsi troppo nella sistematicità, e situazioni problematiche in cui cimentare le conoscenze per un apprendimento culturalmente aperto e flessibile. Ossia sistematicità e situazionismo nell'insegnamento-apprendimento. Dalla sistematicità delle conoscenze si ricavano protocolli di comportamento utili per l'impostazione della diagnosi e delle terapie, ma i protocolli possono essere usati con rigidità fino a provocare automatismi. La formazione in situazioni problematiche, con richiamo agli aspetti individuali ed imprevedibili dei problemi, può essere un maggiore stimolo al ragionamento. La bioetica stessa, che è sia una disciplina da insegnare, sia un modo di pensare e di sentire da apprendere, secondo Gracia è nata nelle situazioni prodotte dal progresso scientifico.

## 5. Due orientamenti

Sistematicità e situazionismo possono corrispondere ai due orientamenti dell'educazione medica di cui attualmente si sta molto discutendo: quello tradizionale dell'acquisizione di conoscenze scientifiche di base, e successivamente delle scienze cliniche; e quello del confronto, fin dall'inizio degli studi, con i problemi della salute e delle malattie, il cosiddetto *problem based learning* (P.B.L.). Sembra prevalga il secondo, ma, anche per gli studi di metanalisi delle pubblicazioni, non se ne può sostenere definitivamente la superiorità. A volte si ha l'impressione che si vogliano contrapporre i due orientamenti, ma è sicuramente un errore concettuale: sono entrambi necessari ed utili e vanno integrati con l'impegno pedagogico degli insegnanti. P.B.L. significa interazione, intorno a determinati problemi, tra l'insegnante che fa il tutore e gruppi di allievi. La buona interazione si stabilisce soprattutto quando i gruppi sono piccoli, ma se l'impegno pedagogico è buono si può stabilire sufficientemente anche con gruppi numerosi. Si parla molto di *problem solving*, e giustamente, perché è un modo basilare di pensare in medicina; ma del P.B.L. è solo un aspetto, che non va disgiunto dall'altro essenziale che è la comprensione ampia e profonda dei problemi.

Come avviene non di rado, non si tratta di un itinerario prestabilito, a tappe prescritte, che gli allievi devono seguire; il P.B.L. è un modo di pen-

sare che problematizza condizioni e situazioni, che individua tutti gli aspetti, tutte le componenti dei problemi, non solo quelle mediche in senso stretto. Il significato stesso di *problem solving* in generale, porta ad una riflessione sulle componenti dei fenomeni, dei problemi che si affrontano, sulla sequenza degli eventi che li formano, su come scomporre i problemi e su come, con le conoscenze provenienti dagli studi e dalle esperienze precedenti, ricostruirli per portarli a soluzione. Contano la disponibilità ad interagire, la circolarità comunicativa tra insegnante ed allievi, la cultura della circolarità che anima i comportamenti dell'insegnante, la struttura delle conoscenze che sui problemi vengono offerte agli allievi: contano anche più delle competenze specifiche dell'insegnante sui problemi in discussione. In letteratura sono ampie le dimostrazioni del valore fondamentale del modo di fare formazione, sono acquisizioni che è un dovere far entrare nella cultura delle scuole, delle facoltà. Apprendere in un contesto interattivo significa maturare sensibilità e competenze per creare poi quello stesso contesto con i pazienti. Significa esercizio all'ascolto, a prestare attenzione alle storie. Queste, dice Bruner, psicologo e pedagogista, sono sequenze di eventi ed avvenimenti di cui gli esseri umani, le persone – perciò anche i pazienti, con i loro stati mentali – sono stati più o meno testimoni od attori, e che essi provano più o meno desiderio e bisogno di narrare. Storie si usano chiamare le anamnesi che si raccolgono in clinica, e bisogna sicuramente chiedersi quanto siano narrazioni spontanee dei pazienti e quanto invece siano solo risposte ad una sorta di interrogatorio, secondo una sistematicità canonica che li intimidisce e li scoraggia.

## 6. Pedagogia medica

Sono circa trent'anni che per la formazione si raccomanda un arricchimento della cultura medica con la cultura pedagogica, quindi la pedagogia medica. I principi fondamentali della pedagogia medica da cui si deducono i comportamenti didattici sono quelli del *conoscere, fare ed essere*. Equilibrarli, integrarli nel definire gli obiettivi educativi e nel realizzarli, comporta un impegno metodologico che, prima di tradursi nella elencazione delle discipline del curriculum e nella organizzazione delle *performance* didattiche, deve essere riflessione sul loro significato, al fine di un soddisfacente apprendimento.

La formazione come acquisizione di conoscenze non è certo solo memorizzazione, è stimolo al saper conoscere, alla cosiddetta metacoscienza, alle motivazioni all'autoapprendimento, al conoscere per saper fare e per saper essere. Insegnamento ed apprendimento devono interagire, trovare i modi e le situazioni possibili di una effettiva integrazione, e

con le *performance* didattiche bisogna sforzarsi di integrare le necessarie prescrizioni e la irrinunciabile interazione. In pedagogia medica si dice che bisogna anche saper distinguere le conoscenze indiscutibilmente necessarie da quelle utili e piacevoli. È come dire che non ci sono limiti alla conoscenza, limiti che ovviamente sono i singoli allievi a spostare più o meno avanti, con i loro interessi personali, con le loro curiosità, dice Bruner, e con gli stimoli che ricevono, che possono venire non solo dalle conoscenze scientificamente solide, non solo dalle conoscenze positive, ma anche da altre, sempre utili al saper fare ed al saper essere e, se sentite tali, anche piacevoli.

La formazione dovrebbe far provare anche il piacere di pensare in medicina, coltivarlo e con l'insegnamento alimentarlo. Non lo si alimenta certo sovraccaricando il curriculum di nozioni di cui gli allievi non riescono a distinguere da soli l'importanza e l'effettiva utilità.

## 7. Il curriculum

Quali discipline dunque nel curriculum? È difficile rispondere all'interrogativo, se non con un richiamo, nel formularlo, alla riflessione epistemologica, ossia chiedendosi qual'è oggi l'epistemologia della medicina e della formazione, per praticarla nelle sue diverse sfere d'azione. Si può parlare di accentuazione, nei più recenti decenni, di due modi di pensare in medicina: quello della moderna tradizione scientifica positiva, cui si devono grandi progressi ed importanti conquiste, e quello dovuto al fiorire, anche come reazione al primo, delle cosiddette *medical humanities*.

Il già menzionato precedente documento del C.N.B. fu intitolato *Bioetica e formazione nel sistema sanitario*: non solo della e per la formazione medica – la «e» segnala un legame, un'unità, l'inscindibilità di due valori. Si scrisse che è imprescindibile una consapevolezza epistemologica, e con tale consapevolezza un confronto sul piano epistemologico delle diverse posizioni di fronte ai problemi posti dalla pratica della medicina e della bioetica. Occorre chiedersi concretamente con quale modo di pensare si elaborino i progetti di formazione, si decida dove andare a pianificarli, si programmino le *performance* didattiche per le diverse discipline, si stabiliscano integrazioni ed orari d'insegnamento; ovvero in quale modo si parli di bioetica, del pluralismo delle posizioni rispetto a certi problemi della medicina scientificamente, tecnologicamente e tecnicamente più avanzata, o si integrino culture diverse nell'insegnamento-apprendimento del personale di sanità. Così si può presentare la riflessione sul quadro metodologico in cui dare consistenza alla formazione. Come pensare i progetti, dove voler andare con i piani e cosa fare precisando i programmi:

sono anche i concetti guida, largamente accettati, della verifica della qualità delle cure. Sono i concetti guida di quella che, in una visione unitaria della formazione e delle cure, è definita internazionalmente *total quality*.

Rimane un interrogativo basilare al quale, a tutti i livelli di responsabilità, bisognerebbe dare un coscienziosa risposta: bisogna cambiare? Risposta che dovrebbe, almeno in parte, essere sì; e se è sì, affinché il cambiamento sia non di superficie e apparente, ma vero e reale, bisogna prima chiedersi come cambiare, con quali metodi e metodologie; soprattutto, con quale modo di pensare. Significa chiedersi com'è il clima culturale didattico delle facoltà. Gli indizi emersi dallo studio sulla «clinica della formazione» in alcune facoltà di medicina non sono incoraggianti. Forse è meglio non cambiare, se la necessità del cambiamento non è sentita, se il cambiamento consiste solo in un arrangiamento di orari per gli insegnamenti disciplinari, nell'accorciare o, come piuttosto avviene, nell'allungare l'elenco delle discipline, senza un profondo impegno ad integrarle, a definire l'essenzialità educativa e la struttura del curriculum.

## **8. Interrogativi sul futuro degli studenti di medicina**

Uno dei tanti interrogativi da porre, molto impegnativo, è su cosa dire ai giovani che decidono di darsi alla medicina, delle loro attese e prospettive, del mondo in cui stanno per entrare. Anche questo interrogativo ha un peso bioetico: per come oggi si presentano l'epistemologia della medicina e il sottosistema delle cure della salute nel sistema sociale in evoluzione, esso comporta notevoli responsabilità. Le motivazioni dei giovani sono più o meno precise o confuse, ci sono indizi per credere che siano largamente umanitaristiche e che, come si è già ricordato, si attenuino o si perdano nel corso degli studi. È difficile, ed è qualcosa che disturba, credere che diventino vero cinismo; è preferibile, ed è anche più realistico, pensare che sia lo stile dell'insegnamento scientifico-sistematico ad influenzare lo stile dell'apprendimento, restringendone le possibilità di esprimersi con le individuali motivazioni.

Esiste una ricca letteratura sugli stili individuali di apprendimento e su quanto possano risentire degli stili di insegnamento; letteratura che è molto opportuno tener presente quando si instaurano interazioni con i novizi, come si usa chiamarli negli studi pedagogici medici. Le attese sono culturali, ossia sono aspettative di completare con soddisfazione gli studi e diventare buoni medici, buoni operatori di sanità in senso lato, con laurea piena o non; di dedicarsi da medici alla ricerca pura od applicata, ai problemi di salute-malattia della popolazione, alla clinica scientificamente più qualificata, alla medicina di comunità od alle cure primarie; di rag-

giungere una posizione professionale di prestigio e solida, anche economicamente. Attese e prospettive si confrontano con i vincoli che il sistema impone e con le possibilità che offre, in particolare con ciò che offrono il mondo universitario e delle altre scuole, quello sanitario e quello socio-economico. Anche di vincoli e di possibilità bisogna saper parlare ai giovani: la formazione dovrebbe essere anche formazione all'adattamento al loro gioco, che è di tutti i sistemi; formazione a non fare dell'obbligatoria accettazione dei vincoli un improduttivo lamento; a considerare vincoli e possibilità come una ineludibile antinomia – in medicina una fra le altre – e non come una sofferta antiteticità. I vincoli, dicono gli epistemologi, sono dovuti alla limitatezza delle possibilità, ma sono anche stimoli a cercare nuove possibilità. Anche questo concetto appartiene all'epistemologia della formazione medica, serve a fare pedagogia medica.

Un altro interrogativo, per istituzioni educative sensibili alla pedagogia medica, dovrebbe essere non solo sulle conoscenze che gli allievi dimostrano di aver acquisito – valutate con gli esami certificativi, e per gli universitari con la tesi – ma anche sulla soddisfazione culturale che essi provano al termine degli studi. Ci sono osservazioni di insoddisfazione degli studenti universitari alla fine del corso, per non aver potuto ordinare abbastanza le conoscenze apprese, per non aver potuto pensare abbastanza, individualmente, sul loro significato e sulla loro importanza applicativa. Si può ben parlare di insoddisfazione epistemologica, anche se molto pochi di essi sanno definirla così, anche perché epistemologia è parola poco pronunciata nei luoghi della formazione, una forma di pensiero alla quale non si è abituati. È l'effetto del curriculum sovraccarico, dell'eccessivo numero di lezioni, dei più o meno scarsi momenti di convincente interazione con i docenti.

L'ultimo interrogativo da considerare nasce da elaborazioni del Censis di dati raccolti dall'Istat e da alcuni orientamenti che sembrano emergere da studi dell'agenzia nazionale dei servizi sanitari. Sono alquanto elevati sia il numero degli studenti universitari fuori corso – nel '94 il rapporto tra gli iscritti in corso e fuori corso e gli immatricolati era 60.088/8.727; sia il tasso di produttività universitaria – nel '94 il numero di laureati per 100 immatricolati di 5 anni prima era 77,2 per le facoltà di medicina, e tra 21,5 e 41,7 per le altre facoltà. Il numero medio di studenti per docente è diminuito dal '90-'91 al '94-'95 da 7,3 a 5,3. Dal '90 al '94 i laureati sono scesi da 11.167 a 7.992. La prospettiva è che fino al 2010 l'Italia rimanga il paese con il rapporto tra medici e popolazione più alto nel mondo. Si avanza l'ipotesi che con una riduzione del 30% o del 50% delle immatricolazioni ed una riduzione del rapporto tra studenti e docenti si possa ottenere un miglioramento della preparazione e quindi della qualificazione professionale del medico. Si può anche pensare che per ottenere

questo miglioramento, alla riduzione del rapporto studenti/docenti debbano fare riscontro più forti motivazioni alla formazione, ad essere insegnanti-tutori, all'interazione tra insegnanti ed allievi, a cogliere le soddisfazioni ed i motivi di insoddisfazione, là dove ci sono e vengono ascoltati.

Gli interrogativi posti pesano non poco sulla decisione dei giovani di darsi alla medicina, sulle possibilità di trovare costruttivi riscontri alle loro motivazioni, attese culturali e professionali. Gli interrogativi pesano anche sulle istituzioni educative, sulle facoltà di medicina *in primis*, in quanto luoghi di continua elaborazione culturale, nel contesto non solo dei progressi scientifici, tecnologici e tecnici della medicina, ma anche dei principi bioetici ed epistemologici in evoluzione della medicina dell'uomo tutto, ma anche quindi luoghi di possibili cambiamenti degli orientamenti didattici, di qualche conversione in senso pedagogico. Ci sono i progetti, gli elenchi disciplinari in cui far entrare equilibratamente scienze «dure», scienze «morbide», *medical humanities*; e c'è la responsabilità, anche delle singole facoltà e scuole, di integrare negli obiettivi educativi le conoscenze selezionate dalle diverse discipline, e di dare equilibrate dimensioni alle aree di insegnamento-apprendimento delle indiscutibilmente irrinunciabili scienze di base, delle scienze cliniche, della medicina popolarizzante e di comunità, delle cure primarie.





**Resti dell'«Asclepeion» (IV sec. a.C.). Epidauro.**

Ad Epidauro, centro della civiltà micenea nell'Argolide, regione montuosa dell'antica Grecia, sorgeva il grandioso santuario dedicato ad Esculapio.

# L'IMMAGINE DELLA SALUTE NELLA COSTITUZIONE ITALIANA

## 1. Un diritto di quarta generazione

Art. 32 c. 1° – «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività»

Come classificare il diritto alla tutela della salute? A partire dalla Magna Charta e soprattutto dalle dichiarazioni dei diritti del XVII e XVIII secolo, ogni epoca ha attribuito un particolare statuto a tale diritto. Se si adotta una modellizzazione abbastanza efficace che si sta affermando, possiamo distinguere almeno tre generazioni di diritti. All'inizio la tutela della salute si è presentata sotto le sembianze dei diritti di libertà opponibili allo Stato, come *habeas corpus*, diritto all'integrità fisica. In una fase più recente essa si affaccia piuttosto tra i diritti di uguaglianza che si possono far valere nei confronti dello Stato, come diritto all'assistenza sanitaria per tutti i cittadini. Oggi si sarebbe tentati di inserirla tra i diritti di terza generazione: diritti non semplicemente dei cittadini, ma universali, realizzabili attraverso la cooperazione di tutti e che riguardano tutti, comprese le popolazioni future. Solo che i diritti di questo tipo risentono del carattere pattizio e consuetudinario del diritto internazionale, e assai spesso sembrano mancare di efficacia. Se ne prospettano in effetti due diverse modalità: a volte sono opponibili, come il diritto alla pace e il diritto a un ambiente salubre; pochissime altre volte invece sono esigibili, come nel caso del «diritto allo sviluppo socio-economico».

Se si intendesse la salute, seguendo l'accezione tradizionale, come mera assenza di malattia, sarebbe più agevole ricomprenderne la tutela semplicemente nella prima di tali due modalità. Ma di fronte alle nuove emergenze contemporanee, e almeno dall'epoca della costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), questa definizione appare insufficiente e inadeguata. È il piano del diritto costituzionale che ha talmente arricchito l'immagine di note ulteriori, da connotarla ormai in termini di multidimensionalità.

Il diritto alla tutela della salute, là dove è iscritto nelle carte costituzionali, come avviene in Italia, tende a acquistare caratteristiche peculiari, che riassumono infine quelle di tutti i gruppi precedenti: come i diritti di terza generazione esso si pone a presupposto di tutti gli altri diritti; inoltre esso è allo stesso tempo opponibile allo Stato e esigibile dallo Stato. Di più: mentre l'articolo 32 comma 2° della Costituzione italiana richiede il «rispetto della persona umana», l'art. 3 c. 2° ne rivendica «il pieno sviluppo» e pone a carico della Repubblica l'obbligo di farsi parte attiva in tale processo. Si può dire anzi che il diritto alla tutela della salute è tanto più

esigibile, quanto più è opponibile: quanto più dominano modelli economico-tecnologici che estendono i rischi e i pericoli per la salute, sulla base di un restringimento e immiserimento della sua immagine, tanto più si impone come obiettivo irrinunciabile uno sviluppo alternativo fondato su un modello alto e espansivo di salute.

La novità del diritto alla tutela della salute, all'interno della costituzione, sta dunque nel suo carattere integrativo, che implica immediatamente un fondamentale, legittimo interesse della collettività, e dunque lo definisce come un diritto di quarta generazione: un diritto universale che si coniuga con gli obblighi da parte dello Stato sia di solidarietà sociale (art. 2) che di riconoscimento dell'individuo; un diritto, in particolare, la cui azione, in presenza di processi di rapido e generalizzato degrado, non può ripiegare su finalità di semplice contenimento, ma si proietta sui fattori che hanno un impatto ambientale e ne impone la modifica.

In un'epoca in cui lo sviluppo dipende in misura crescente dagli investimenti nella ricerca, solo uno Stato che si sia posto il compito di renderli compatibili, per quantità e qualità, con la tutela dei diritti, potrà dire di aver adempiuto i propri obblighi. È dunque in duplice senso che la costituzione nei suoi «Principi fondamentali» tratta di questo problema: in negativo l'art. 3 c. 2° impone di «rimuovere gli ostacoli d'ordine economico e sociale» che «impediscono il pieno sviluppo della persona umana», mentre l'art. 9 c. 1° indica in positivo che la funzione trainante in tale direzione va data allo «sviluppo della cultura» e alla promozione della ricerca. Precisamente da questa doppia spinta l'immagine della salute trae il proprio carattere dinamico. È quanto riconosce l'Unesco quando enuncia, all'art. 8 della *Dichiarazione universale dei diritti umani delle generazioni future* del 26 febbraio 1994, il diritto delle «persone appartenenti alle generazioni future di godere dei benefici di condizioni economiche, sociali e culturali ottimali, che favoriscano il loro sviluppo *individuale e collettivo*, spirituale e materiale. L'acquisizione, la diffusione e l'uso di conoscenze come quelle scientifiche, tecniche e mediche, deve sempre aver luogo a beneficio delle generazioni future».

## 2. Tutela della salute e principio di uguaglianza

Art. 3 c. 2° – «È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.»

Il 22 luglio 1946 veniva costituita l'Organizzazione Mondiale della Sanità. I primi due capoversi della dichiarazione adottata in quell'occasio-

ne, e premessa all'atto costitutivo, definiscono in termini nuovi la salute e il «diritto fondamentale» che vi corrisponde:

«La salute è uno stato di *completo benessere fisico, mentale e sociale*, e non consiste soltanto in una assenza di malattia o d'infermità.

Il possesso del migliore stato di salute che è capace di raggiungere costituisce uno dei diritti fondamentali *di ogni essere umano*, quali che siano *la sua razza, la sua religione, le sue opinioni politiche, la sua condizione economica o sociale*».

Successivamente tale diritto è stato «ribadito rigorosamente» nella dichiarazione dell'OMS di Alma Ata del 12 settembre 1978, con l'importante aggiunta dell'obiettivo del «conseguimento del più alto livello sanitario possibile» e con l'obbligo simmetrico da parte delle istituzioni pubbliche, a tutti i livelli, di promuovere lo sviluppo della ricerca e dei servizi nel campo della sanità.

Si tratta di un testo altamente innovativo, specialmente quando propone un modello di salute che, sia per essere compreso teoricamente quanto per venire realizzato praticamente, richiede lo sviluppo integrato di una serie di discipline finora separate, e conseguentemente anche una loro configurazione più unitaria a livello formativo. Tuttavia questa dinamica cognitiva rimane, all'interno di tale modello, priva di sufficienti mediazioni rispetto alla dimensione giuridico-istituzionale. Ciò che viene astrattamente proclamato come «diritto alla salute» – mediante un'espressione tanto radicata quanto concettualmente fuorviante – in realtà, almeno nel testo del 1946, non indica obblighi a carico di altri soggetti, né alcuna forma di tutela. La mancata considerazione della sfera amministrativa e della pressione imponente esercitata già allora dalla ricerca scientifica, lasciava tale diritto in qualche modo sospeso nelle regioni che non si trovano «da nessuna parte».

Il testo dell'OMS nondimeno ebbe prontamente un'eco nel corso dei lavori preparatori della Costituzione della Repubblica Italiana, che andavano avviandosi proprio in quel periodo. Ma non già nella formulazione dell'articolo riguardante esplicitamente la salute – articolo peraltro introdotto in una fase abbastanza avanzata dei lavori –, quanto invece nel corso dell'elaborazione dei «Principi fondamentali»: in particolare a proposito dell'articolo dedicato al principio di uguaglianza, e proprio a causa della stretta connessione con la tutela della salute.

Nel progetto dell'11 settembre 1946 questo articolo (come art. 2) era così formulato:

«*Gli uomini*, a prescindere dalla diversità di attitudini, di sesso, *di razza*, di classe, *di opinione politica e di religione*, sono eguali di fronte alla legge ed hanno diritto ad eguale trattamento sociale.

È compito della società e dello Stato eliminare *gli ostacoli di ordine economico-sociale* che, limitando la libertà e l'uguaglianza di fatto degli individui, impe-

discono il raggiungimento della piena dignità della persona umana ed *il completo sviluppo fisico, economico e spirituale* di essa».

Qui appaiono subito tre elementi presenti anche nella dichiarazione dell'OMS: innanzitutto soggetti di entrambi i capoversi sono tutti gli individui umani, e non particolari gruppi. In secondo luogo c'è il divieto di discriminare sulla base della razza, delle opinioni politiche e della religione. In terzo luogo è presente la prospettiva di rimozione degli ostacoli di ordine economico e sociale che impediscono di raggiungere un completo sviluppo fisico, mentale e sociale.

Nella versione definitiva della costituzione l'art. 2 diventa art. 3 e nel suo primo comma si avvicina ancora di più alla dichiarazione dell'OMS:

*«Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.»*

Il rapporto di filiazione tra dichiarazione dell'OMS e art. 2 (poi art. 3) ha una sua profonda ragione d'essere. Rivela in primo luogo che le «differenze di stato di salute tra le classi sociali possono rendere ancora più accentuate altre disuguaglianze, minacciando ancora più seriamente il benessere sociale» (A.R. JONSEN, p. 628), e che per altro verso «la salute è una condizione necessaria per l'uguaglianza di opportunità» (Th. J. BOLE III, p. 6), essa è anzi il suo presupposto irrinunciabile. Non solo: dà anche una chiara indicazione sui più importanti ostacoli che si frappongono sul cammino dello sviluppo fisico, mentale e sociale. Si tratta in generale dell'esistenza di due o più sistemi di tutela della salute, «che differiscono per quantità e per qualità, per quelli che possono e per quelli che non possono pagare» (A.R. JONSEN, p. 627); ma si tratta anche delle discriminazioni nella ricerca e nella cura nel campo delle malattie rare o semplicemente meno diffuse, che, anche se spesso richiedono investimenti non eccessivi, di fatto interessano una minoranza di infermi e quindi sono meno appetibili dal punto di vista della loro redditività. Il diritto alla tutela di coloro che vengono colpiti da queste malattie, o hanno maggiori probabilità di esserlo, così come l'interesse rispettivo della collettività, si presentano in tali casi come ancora più fondamentali. In tutta una serie di campi dunque, l'obbligo delle istituzioni di dare assoluta priorità alla formazione, alla ricerca e all'assistenza, è imposto dalla funzione riequilibratrice di cui al secondo comma dell'art. 2 (poi art. 3).

Il carattere dinamico, fornito appunto dall'ultimo dei tre elementi qui presi in esame, si ritrova nella prospettiva delineata in un altro articolo presentato alla Costituente da Marchesi e Moro, dedicato all'istruzione e all'educazione. La formulazione proposta lo caratterizza come eminenti fat-

tori di sviluppo, nell'interesse sia dell'individuo che della collettività, indicando così una decisa convergenza e un'affinità strutturale con la tutela della salute:

«È supremo *interesse dell'individuo e della collettività* assicurare ad ogni cittadino un'adeguata istruzione ed educazione per lo *sviluppo della sua personalità* e l'adempimento dei compiti sociali».

È agevole rilevare uno scarto tra l'«individuo» (e quindi la «collettività», nella cui nozione sono inclusi tutti gli individui) da una parte, e il «cittadino» dall'altra, preannuncio dell'asimmetria, nella versione definitiva, tra il primo comma dell'art. 3, che fissa l'uguaglianza dei «cittadini» davanti alla legge, e il secondo comma, che pone l'obiettivo economico e sociale del pieno sviluppo della «persona umana». In tale proposta di articolo, poi non approvato, appare tuttavia per la prima volta la distinzione chiave per la tutela della salute, ossia quella tra individuo e collettività, benché non ancora sviluppata come complementarità di diritto e interesse.

Contemporaneamente il diritto per tutti di esigere la tutela della salute da parte delle istituzioni pubbliche faceva la sua apparizione nel Preambolo della costituzione francese del 27 ottobre 1946, richiamato dalla successiva costituzione del 1958, attualmente in vigore. Ma, a differenza degli altri diritti proclamati nello stesso testo, si trattava di una comparsa ancora indiretta, come semplice riflesso, paternalistico e tendenzialmente restrittivo, di un obbligo posto a carico di tali istituzioni: «la nazione garantisce a tutti, in particolare al fanciullo, alla madre e ai lavoratori anziani, la protezione della salute».

È solo nell'articolo 32 della redazione attuale della costituzione italiana che l'insieme di questi rapporti trova infine una compiuta espressione. È allora infatti che confluiscono e si raccolgono le istanze emerse nell'elaborazione del principio di uguaglianza e della sua applicazione. Non è più semplicemente verso l'istruzione e l'educazione che si concentra il «supremo interesse dell'individuo e della collettività», quanto verso la tutela della salute. Nozione che, mentre ingloba una dimensione formativa, ne è a sua volta strutturata, come si vedrà, in direzione di uno «sviluppo della cultura» (art. 9 c. 1°).

Il «diritto alla salute», configurato ora come «diritto alla tutela della salute», perde l'assolutezza e l'astrattezza precedenti. Piuttosto, la nozione di «fondamentale... interesse della collettività» assume il compito di specificarne e renderne più netti i contorni. Anticipando sviluppi che a livello internazionale avrebbero preso forma solo alcuni decenni più tardi, la restrizione dei diritti individuali al fine di tutelare la salute della popolazione diventa l'eccezione e non più la regola. L'interesse della collettività,

in quanto fondamento di questi diritti, ne comporta piuttosto l'estensione e il rafforzamento. Una collettività che in un determinato territorio non sia limitata all'insieme degli attuali cittadini, si proietta inevitabilmente nella dimensione temporale. E ciò mette a nudo l'impossibilità per un diritto di tale portata di essere compresso entro i limiti di un mero diritto alle cure mediche: esso implica quanto meno obblighi più ampi di prevenzione e di formazione generale da parte delle istituzioni preposte.

Queste ultime, se non vogliono sacrificare la nozione di collettività entro angusti confini di appartenenza nazionale o europea, hanno l'obbligo di prendere in seria considerazione, per riequilibrarli, i flussi nei livelli di salute connessi al forte sviluppo dei fenomeni migratori. Essi dovrebbero emergere come voce primaria di un bilancio economico globale che prenda in carico il rapido deterioramento delle condizioni di vita dei lavoratori immigrati e dei loro familiari. Anche a favore di questi ultimi, nell'ambito di una generale tendenza delle fasce di «povertà» a assorbire quote crescenti della popolazione, si configura dunque la copertura completa e rigorosa imposta dall'ultima parte dell'art. 32 c. 1°: «La Repubblica... garantisce cure gratuite agli indigenti», con il necessario, scrupoloso rispetto di quegli obblighi ampi, poco fa ricordati.

Nel caso in esame il rispetto di tali obblighi assume un senso ancora più pregnante. Sarebbe infatti miope, oltre che eticamente inaccettabile, puntare ancora sull'acquisizione a basso prezzo di forza lavoro istruita e in buona salute, disinteressandosi poi della sorte della salute, dell'istruzione e della qualità della vita, tanto del lavoratore che del suo ambito familiare. Accade sempre più spesso che patologie ben note in altri paesi, per esempio quelli tropicali, si diffondano tra di noi, ma continuino ad essere ignorate dalla nostra cultura. Estendere in questa direzione il campo della ricerca e della formazione biomedica non rappresenta solo uno dei migliori investimenti di politica sanitaria: significa principalmente confrontarsi con altre immagini della salute che, proprio perché formatesi entro orizzonti diversi, costringono la nostra ad aprirsi su di essi.

### **3. Tutela della salute e rapporti economici**

Art. 41 c. 3° – «La legge determina i programmi e i controlli opportuni perché l'attività economica pubblica e privata possa essere indirizzata e coordinata a fini sociali.»

Questo articolo individua nella legge – e quindi in primo luogo nella legge di rango più alto, quale è la costituzione medesima – la fonte a cui attingere i criteri per l'allocazione delle risorse. Nel far questo, lo stesso

articolo pone i «fini sociali» come guida per l'indirizzo e il coordinamento di tali criteri. Per quanto riguarda la macro-allocazione, l'importanza delle finalità comuni può essere valutata sulla base della nozione di interesse: quanto più un interesse è ampio, tanto più esso è preminente. L'uso che la costituzione fa di questo termine è sistematico: esso indica l'ordine logico e di importanza delle finalità, misurate sull'ampiezza degli interessi in gioco.

Lungo il dipanarsi dei vari articoli, il termine «interesse» entra in differenti sintagmi, seguendo una precisa gradazione per sfere concentriche, dalle più ampie a quelle via via più limitate. L'art. 32, il primo in cui appare questo termine, lo dimensiona in tutta la sua profondità, sincronica e diacronica, e ne delimita il campo delle diverse applicazioni. L'originaria dizione del primo comma («generale interesse della collettività») diventa qui, nella stesura finale, «fondamentale... interesse della collettività», rendendo tale sfera coerente con quella individuale. In tal modo essa assume un'intensità e uno spessore storico e globale, che sono assenti dagli altri livelli, dai più epidermici ai più interni. Questi infatti vengono riferiti prima di tutto ai vari «interessi generali» (protetti semplicemente in quanto si oppongono a interessi particolari), a cominciare da quello appena esaminato, che travalica le frontiere del Paese, rispettivamente all'art. 35 c. 4° (libertà di emigrazione nei limiti dell'interesse generale), all'art. 42 c. 3° (espropriazione per motivi di interesse generale), e all'art. 43 (imprese di «preminente interesse generale»). Seguono poi, l'uno dopo l'altro e in ambiti che si restringono, i riferimenti a «materie di pubblico interesse» (art. 82), all'«interesse nazionale» (art. 117 c. 1°), all'«interesse regionale» (art. 117 c. 2°) e all'«interesse esclusivamente locale» (art. 118 c. 1°).

Non è casuale che dal punto di vista giuridico la tutela della salute si presenti per un verso organizzativamente incentrata su questi due ultimi livelli, e allo stesso tempo come il vertice «supremo» e il fondamento normativo stesso della scala degli interessi. La fundamentalità di cui parla l'art. 32 non è tanto legata al fatto che non si tratta di un mero interesse. È un superiore interesse della collettività, in quanto questa non rimane circoscritta entro i confini politico-amministrativi, ma è comprensiva di tutti gli individui, il cui novero non può nemmeno essere ristretto a quanti sull'oggetto di tale interesse hanno un diritto. Nel lessico della costituzione (che in genere segue l'uso giuridico consolidato) il termine «individuo», come del resto quello di «collettività» con cui qui è associato, non risulta utilizzato altrove, né per indicare soggetti di diritti, né un loro insieme. La coppia appartiene piuttosto alla terminologia delle scienze naturali e, nel richiamare le basi stesse dell'ecologia, delinea nitidamente un'immagine non antropocentrica.

Quello della tutela della salute è un interesse al servizio di tutti gli altri interessi legittimi, che permette loro di farsi valere. D'altra parte l'interesse alla tutela della salute delimita in ultima analisi l'ambito di questi altri interessi, ne definisce la gerarchia, ne determina il valore complessivo. Costituisce in breve non solo il criterio fondamentale di allocazione delle risorse, ma esso stesso la voce di bilancio che, in caso di necessità, potrebbe essere compressa solo per ultima: dal lato della micro-allocazione, come il più elementare criterio di difesa dei più deboli; da quello della macro-allocazione, in quanto elemento primario per qualsiasi allocazione ulteriore. Esso è diretto al mantenimento dell'ecosistema, di cui l'individualità nel senso più ampio è parte integrante: è questa la ragione di fondo che fa sorgere obblighi complessivi di tutela da parte della Repubblica, distribuiti secondo i differenti livelli di responsabilità politico-amministrativa.

#### 4. Tutela della salute e promozione della ricerca

Art. 9 – «La Repubblica promuove lo sviluppo della cultura e la ricerca scientifica e tecnica.

Tutela il paesaggio e il patrimonio storico e artistico della Nazione.»

«La Repubblica tutela» – e, come tutore, assume gratuitamente degli obblighi, anche in nome di un interesse della «collettività»: termine, questo, dal rilievo tutto particolare. A ben guardare, esso configura una nozione a raggio variabile, in riferimento a una gamma di entità che, attraverso il «patrimonio storico» (non escluso quello genetico) presente nei confini del paese, innalzano quest'ultimo a «paesaggio» (art. 9 c. 2°). Entità a partire dalle quali, entro le quali, e per la cui tutela, devono procedere «lo sviluppo della cultura e la ricerca scientifica e tecnica» (art. 9 c. 1° e 2°); entità di cui sono parte, nel loro insieme, le popolazioni passate come quelle future – dalla più semplice fino alla più complessa –, e di cui le presenti costituiscono i testimoni e gli amministratori.

Si potrebbe proporre infatti una lettura dell'art. 9 a partire dalla sua genesi nel corso dei lavori preparatori dell'Assemblea Costituente, per ricostruire l'ordito complessivo della nostra problematica. Originariamente i due commi dell'attuale art. 9 si presentavano invertiti: all'interno di un'ottica di chiara impronta umanistica, non era la tutela ambientale ad apparire come scopo e limite della ricerca scientifica, quanto piuttosto la ricerca scientifica come appendice della tutela del patrimonio artistico e culturale, e quindi del paesaggio. Inoltre questo articolo, sdoppiato negli artt. 29

e 29-bis,<sup>1)</sup> era collocato alla fine del Titolo II della Parte I, dedicato ai «Rapporti etico-sociali», come una sorta di raccordo col titolo successivo, riguardante i «Rapporti economici»: più precisamente, fungeva da collegamento tra gli articoli che trattano della salute, della scuola e delle istituzioni di alta cultura, e l'art. 30 (l'attuale art. 35), riguardante «la formazione e l'elevazione professionale dei lavoratori». Una collocazione assai significativa: essa suggeriva che non solo la metodologia, ma anche i risultati della ricerca, in modo particolare quella biomedica, devono saper integrare coi processi formativi ai vari livelli. Una retroazione che conferisce alla ricerca di base un valore strategico e prioritario, in quanto solo essa può aprire un ventaglio di possibilità conoscitive sufficientemente ampio, tale da non farla pendere in modo fatale verso interessi consolidati, tendenzialmente tecnocratici.

Tuttavia attraverso questa complessa formulazione la natura del passaggio dai «rapporti etico-sociali» ai «rapporti economici», e dunque il senso da attribuire all'«elevazione professionale», restavano ancora non sufficientemente chiariti. Nel momento in cui si affermava in modo definitivo il carattere transnazionale dell'impresa scientifica, occorre proiettarla lungo tale dimensione, e soprattutto sottolinearne il contesto: da una parte le esigenze democratico-universali, sia nel senso della «partecipazione» (art. 3 c. 2°), che «dell'autonomia e del decentramento» (art. 5), oltre che a livello della formazione dei lavoratori e dell'istruzione – quest'ultima definita nel progetto preliminare semplicemente come «aperta al popolo» (art. 28 c. 1°), e invece nel testo definitivo «aperta a tutti» (art. 34 c. 1°). Dall'altra parte l'urgenza dello «sviluppo della cultura», e dunque anche della riflessione etica, come presupposto per il temperamento e il mutuo sostegno dei diritti dell'individuo con i fondamentali interessi della collettività.

L'obbligo di promuovere la ricerca non significa semplicemente investire in essa quote di prodotto interno lordo adeguate a quelle dei paesi più competitivi, ma anche, come già ricordato, programmare e controllare tali investimenti in modo da indirizzarli a fini rigorosamente scientifici e formativi. Finalità che a loro volta devono rispondere alle esigenze riequilibratrici previste dall'art. 3 c. 2°. Di qui lo spostamento degli originari art. 29 e art. 29-bis all'interno dei «Principi fondamentali» della costituzione, in un unico art. 9, con l'ordine precedente completamente capovolto. Se

---

<sup>1)</sup> Il 30 aprile 1947 l'Assemblea Costituente approvò, subito dopo l'articolo sulla tutela della salute (art. 26, attuale art. 32), il seguente art. 29: «Il patrimonio artistico e storico della Nazione è sotto la tutela della Repubblica. Compete allo Stato anche la tutela del paesaggio». Su proposta di Firrao e altri, venne aggiunto il seguente art. 29-bis: «La Repubblica promuove la ricerca scientifica e la sperimentazione tecnica e ne incoraggia lo sviluppo».

l'aspetto dinamico ora assurgeva a principale caratteristica della cultura nel suo complesso, e primariamente della ricerca scientifica, ciò era diretta conseguenza dello stretto legame istituito tra il principio di uguaglianza e l'immagine della salute emergente a livello mondiale. La nuova collocazione sottolineava dunque la priorità della ricerca connessa a un diritto e a un interesse posti a fondamento della costituzione stessa. La proiezione della cultura e della scienza lungo l'arco temporale appariva finalmente come la necessaria premessa per la tutela dell'ambiente, del patrimonio storico e artistico, e complessivamente della salute.

A seguito di tale spostamento-ribaltamento veniva però alla luce una divergenza non di poco conto tra criteri etici e criteri politici nell'allocazione delle risorse. È vero che il principio di maggioranza rappresenta uno dei cardini della democrazia moderna; tuttavia non possiamo attribuirgli la medesima importanza nell'ambito della salute e della ricerca biomedica, o in qualcuno degli altri settori di cui tratta l'art. 9. Si legittimerebbero allora le forme di discriminazione che in ogni ramo tendono a riprodursi a danno di minoranze, come quelle colpite, per esempio, da malattie statisticamente rare o meno frequenti, e che perciò, soprattutto quando richiedono cure non dispendiose, appaiono poco interessanti per le logiche industriali delle economie di scala e del mercato. Si tratta di «ostacoli», frapposti in particolare alla ricerca e alla formazione, che impediscono non solo il «pieno sviluppo» di ogni persona, ma anche una «partecipazione» democratica più ampia, secondo la dizione dell'art. 3 c. 2°.

In generale la costituzione, lungi dal considerare l'allocazione delle risorse come uno strumento funzionale a vecchie gerarchie o alla formazione di nuove, ne fa al contrario un momento privilegiato per contrastarle e rimuoverle. La partecipazione, come l'autonomia e il decentramento, rappresentano altrettante articolazioni di quel principio di sussidiarietà che è uno dei cardini del Trattato di Maastricht; principio che trova una chiara applicazione alla base del sistema sanitario, al cruciale rapporto ricercatore-medico-infermiere-paziente, che esso rimette in questione, al punto da imprimergli una sorta di rivoluzione copernicana, con conseguenze difficilmente prevedibili. A partire dal «rispetto della persona umana» (art. 32 c. 2°), la Repubblica «cura la formazione e l'elevazione professionale» (art. 35 c. 2°), e ne fa la migliore garanzia per il «buon andamento» (art. 97 c. 1°) nell'amministrazione sia del sistema sanitario che delle istituzioni preposte alla ricerca e alla formazione in biomedicina. L'attività dei livelli più elevati è di natura residuale rispetto ai livelli inferiori, e lo Stato infine fa sentire la sua presenza solo là dove l'attività normativa inferiore manifesta i propri limiti o entra in contrasto con i «principi fondamentali» della legislazione, compreso il fondamentale interesse della collettività alla tutela della salute (art. 117 c. 1°). Infatti, anche se le funzioni amministra-

tive – sia per la «beneficenza pubblica ed assistenza sanitaria e ospedaliera», che per l'istruzione professionale (art. 117 c. 2°) – spettano alle Regioni, queste le esercitano «delegandole alle Province, ai Comuni o ad altri enti locali, o valendosi dei loro uffici» (art. 118 c. 3°).

In conclusione, i rapporti che le norme istituiscono tra gli organi dell'amministrazione, centrale o periferica, e tra questi e gli utenti, non sono rapporti tra titolari di diritti assoluti in perenne conflitto, come invece si potrebbe essere indotti a credere dall'osservazione dell'esperienza quotidiana. Al contrario, essi si ispirano proprio al modello della tutela e dei rapporti fiduciari tra giudice tutelare, tutore, protutore e pupillo, tesi a superare uno stato di infermità o di minorità: in un certo senso, di tale modello sono il prolungamento ideale. E tuttavia la loro attuazione si scontra con un ostacolo preliminare, che appare ancora più paradossale e decisivo quando si considera l'amministrazione della ricerca e della formazione.

Il buon andamento comporta ampia circolazione di informazioni e disponibilità di dati, tali da permettere sia indagini scientifiche adeguate sull'andamento stesso, sia il suo controllo democratico a ciascuno dei livelli. Si tratta di una condizione essenziale tanto per impedire il sorgere di conflittualità corporative, quanto per assicurare il rispetto di tutti i diritti e di tutti gli interessi, ma in primo luogo, e a più forte ragione, di quelli definiti come fondamentali. Chi vuole ottenere un simile risultato deve sapere esattamente quanto costa in Italia formare un ricercatore o un medico, e quanto un infermiere; quanto si spende per le malattie più diffuse, e quanto per quelle più rare; quanto per prevenire, e quanto per curare. Ma finché ciò non avverrà, nessuno potrà dire di avere, oltre alla bella immagine della propria costituzione, anche il polso del proprio stato di salute.

## ALCUNI RICHIAMI BIBLIOGRAFICI

- ACCARDO A.: *Ricerca scientifica e università nella prospettiva europea*. Padova, Cedam, 1993.
- AGAZZI E.: *Il bene, il male e la scienza. Le dimensioni etiche dell'impresa scientifico-tecnologica*. Milano, Rusconi, 1992.
- ARDIGÒ A. e GARELLI F.: *Valori, scienza e trascendenza: una ricerca empirica sulla dimensione etica e religiosa fra gli scienziati italiani*. I. Torino, Fondazione Giovanni Agnelli, 1989.
- ASHLEY B.M. e P. ROURKE K.D.: *Health care ethics*. St. Louis, The Catholic Health Association of the United States, 1989.
- AUTIERO A.: *Legittimazione etica della ricerca biologica*. «Rivista di teologia morale», 20, n. 77, 1987, pag. 9-35.
- BARNI M. e SANTOSUOSSO A.: *I diritti del soggetto nella sperimentazione e nella pratica medica: aspetti medico-legali*, in: Dell'Osso G. (a cura di): *Responsabilità e progresso medico*. Milano, Giuffrè, 1994.
- BARNI M. e SANTOSUOSSO A.: *Medicina e diritto: prospettive e responsabilità della professione medica oggi*. Milano, Giuffrè, 1995.
- BEAUCHAMP T.L. e CHILDRESS J.F.: *Principles of biomedical ethics*. New York, Oxford, Oxford Univ. Press., 1989.
- BELLELLI A.: *Aspetti civilistici della sperimentazione umana*. Terni, Tip. Visconti, 1981.
- BENCIOLINI P. e VIAFORA C. (a cura di): *Etica e sperimentazione medica*. Padova, Fondazione Lanza-Gregoriana, 1992.
- BERLINGUER G.: *Le priorità della medicina e le priorità della salute*. «Bioetica», n. 2, 1994.
- BERLINGUER G.: *Etica della salute*. Milano, Il Saggiatore, 1994.
- BERNARD C.: *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*. Paris, Garnier Flammarion, (1865).
- BERNARD C.: *Principes de médecine expérimentale*. Paris, Maisson, (1947).
- BERTOLINI G. e MASSA R. (a cura di): *Clinica della formazione*. Milano, Angeli, 1997.
- BERTOLINI G. (a cura di): *Diventare medici*. Ed. Guarini, 1994.
- BISOGNO P.: *Introduzione alla politica della scienza*. Milano, F. Angeli, 1977.
- BISOGNO P. (a cura di): *Il ricercatore oggi in Italia*. Milano, F. Angeli, 1979.
- BISOGNO P. (a cura di): *Bioetica: le ragioni della vita e della scienza*. Milano, F. Angeli, 1997.
- BOLE Th. J. III: *The rhetoric of rights and justice in health care*, in: *Rights to health care*, ed. by Th. J. Bole, III and W.B. Bondeson. Dordrecht, Kluwer, 1991.
- BOMPIANI A. (a cura di): *Autonomia e complementarità del rapporto sponsor-ricercatore: quale ricerca clinica controllata?* in Cosmi (a cura di): *Sull'etica della sperimentazione medica*. «Bioetica», 1, 1996, pag. 41-57.

- BOMPIANI A.: *Economia ed etica nello sviluppo del potere sanitario italiano*. «Medicina e morale», 46, 1996, 5, pag. 923-934.
- BOWER et al.: *Defining and evaluating quality for ambulatory care educational programs*. «Acad. Medicine», n. 5, 1997.
- BROOMFIELD D. et al.: *Curriculum change: the importance of team role*. «Med. Education», n. 3, 1997.
- BUCCI R.: *Etica e mercato nella sanità*. Roma, Ediesse, 1996.
- CARIGA L.D. et al.: *Non-cognitive characteristic of medical students: entry to problem-based and lecture-based curricula*. «Med. Education», n. 3, 1996.
- CATTORINI P. (a cura di): *Scienza ed etica nella centralità dell'uomo*. Milano, F. Angeli, 1989.
- CATTORINI P. (a cura di): *Etica e giustizia in sanità*. Milano, Franco Angeli, 1998.
- CATTORINI P. e GHETTI V. (a cura di): *La bioetica e le facoltà di medicina*. Milano, Angeli, 1997.
- CHIEFFI L.: *Ricerca scientifica e tutela della persona. Bioetica e garanzie costituzionali*. Napoli, E.S.I., 1993.
- COCCONI MONICA: *Il diritto alla tutela della salute*. Padova, Cedam, 1998.
- Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano con riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina*. Strasburgo, Consiglio d'Europa, 1996.
- DA ROSA D.A. et al.: *Ambulatory teaching «Lite»: less clinical time, more educationally fulfilling*. «Acad. Medicine», n. 5, 1997.
- DELFOSE M.L.: *L'expérimentation médicale sur l'être humain*. Bruxelles, De Boeck, 1993.
- DOWNIE R.S. et al.: *Humanizing medicine: a special study module*. «Med. Education», n. 4, 1997.
- DOLMANS D.H.: *Effects of tutor expertise on student performance in relation to prior knowledge and level of curricular structure*. «Acad. Medicine», n. 9, 1996.
- EDITORIAL: *Edimburg '93*. «Med. Education», n. 2, 1994.
- EDITORIAL: *Medical education in the light of the World Health Organization: health for all strategies and the European Union*. «Med. Education» n. 6, 1995.
- EDITORIAL: *Medical humanities in medical education*. «Med. Education», n. 2, 1996.
- EDITORIAL: *The need for more efficacy and relevance in medical education*. «Med. Education», n. 4, 1996.
- EDITORIAL: *Medical education in community sites*. «Med. Education», n. 2, 1996.
- ENDRICI GIOVANNA: *Poteri pubblici e ricerca scientifica: l'azione di governo*. Bologna, Il Mulino, 1991.
- FEDERSPIL G.: *Metodologia scientifica*. «Medicina e Morale», 3, 1985, pag. 501-507.
- FEDERSPIL G.: *Discorso scientifico e discorso etico in medicina: antiche e nuove problematiche* in AA.VV.: *Etica e trasformazioni tecnologiche*. Milano, Vita e Pensiero, 1987.

- FERGSON C.A. et al.: *The importance of preparing medical students to manage types of uncertainties*. «Acad. Medicine» n. 8, 1997.
- FERENCICK G. et al.: *Strategies for efficient and effective teaching in the ambulatory care setting*. «Acad. Medicine», n. 4, 1997.
- FIORI A. e SGRECCIA E.: *L'ospedale azienda*. «Medicina e Morale», 1994, 4, pag. 631-636.
- Forum of the future of academic medicine*. «Acad. Medicine», n. 7, 1997.
- GARCIA D.: *I diritti in sanità nella prospettiva della bioetica*. «L'Arco di Giano», 4, 1994.
- GATTI G.: *Questioni di etica dell'economia*. Roma, LAS, 1997.
- GENERAL MEDICAL COUNCIL: *Tomorrow's doctors*. London, Report of the education committee G.M.C. 1993.
- GERIN G. (a cura di): *Le médecin face aux droits de l'homme*. Padova, CEDAM, 1990.
- GIUDICELLI-DELAGE GENEVIÈVE: *Droit à la protection de la santé et droit pénal en France*. «Revue des sciences criminelles», 1996, 1.
- GHETTI V. (a cura di): *Etica nella ricerca biomedica*. Milano, F. Angeli, 1991.
- GUILBERT J.J.: *Comment raisonnent les médecins: réflexions sur la formation médicale*. Editions médecine et hygiène, 1992.
- HENDRIKS A.: *The right to health*. «European Journal of Health Law», 1, 1994.
- HODGES B. et al.: *Evaluating communication skills in the objective structured medical education*. «Med. Education», n. 1, 1996.
- HUPPAZ C.: *The essential role of the student in curriculum planning*. «Med. Education», n. 1, 1996.
- IANDOLO C. e HANAU C.: *Etica ed economia nella «azienda» sanità*. Milano, Franco Angeli, 1994.
- JEAN A.: *Allocation des ressources*, in: Hottois G., Parizeau H.M. (sous la direction de): *Le mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*. Bruxelles, De Boeck, 1993, pag. 23-26.
- JONAS H.: *Riflessioni filosofiche intorno alla sperimentazione sui soggetti umani in: Dalla fede antica all'uomo tecnologico*. Bologna, Il Mulino, 1990a, pag. 173-208.
- JONAS H.: *Tecnologia e responsabilità. Riflessioni sui nuovi compiti dell'etica*, in: *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*. Bologna, Il Mulino, 1990b, pag. 41-64.
- JONAS H.: *Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica*. Torino, Einaudi, 1990c.
- JONSEN A.R.: *Right to health-care services*, in: *Encyclopedia of Bioethics*, 1. ed., v. 2 (1978).
- KILNER J.F.: *Health-care resources, allocation of*, in: *Encyclopedia of Bioethics*, 2. ed., v. 2, (1995), pag. 1067-1084.
- KAUFMAN D.M., HOLMES D.B.: *Tutoring in problem-based learning: perceptions of teachers and students*. «Med. Education», n. 5, 1996.

- Il mercato: una terapia per la sanità?* «L'Arco di Giano», n. 16, 1998.
- La formazione tra cultura scientifica e cultura umanistica.* Centro per l'educazione, la ricerca e l'informazione su scienza e società, Università di Milano, 1994.
- LAKEHAL M.: *Prévologie: du droit aux soins au droit à la santé.* Paris, Larmises, 1991.
- MACNAUGHON R.J.: *Special study modules: an opportunity not to be missed.* «Med. Education», n. 1, 1997.
- MARZANO F.: *Economia ed etica.* «Rassegna di Teologia Morale», 1995, 27, pag. 359-371.
- MENZEL P.T.: *Economic concepts in health care*, in: *Encyclopedia of Bioethics*. 2. ed. v. 2, (1995), pag. 649-657.
- MERTON K.: *La sociologia della scienza.* Milano, F. Angeli, 1981.
- MEYER G.S.: *A national survey to define a new core curriculum to prepare physicians for managed care practice.* «Acad. Medicine», n. 8, 1997.
- MORI M. (a cura di): *Gli scopi della medicina: nuove priorità.* «Politeia», 1997.
- NIGRO M.: *Lo Stato italiano e la ricerca scientifica (profili organizzativi).* «Rivista trimestrale di diritto pubblico», 2, 1972.
- NORDIO S.: *Il piacere di pensare in medicina.* «L'Arco di Giano», n. 3, 1993.
- NORDIO S.: *Epistemologia della e nella educazione medica.* «Diventare medici», 1994.
- NORDIO S. e TECILAZIC D.: *La tesi di laurea.* «La formazione del medico», n. 1, 1994.
- NORDIO S.: *La costruzione del sapere medico.* «La formazione del medico», n. 9, 1994 e n. 2, 1995 (1ª e 2ª parte).
- NORDIO S.: *L'itinerario pedagogico della «conversione» del professore di medicina.* «La formazione del medico», n. 1, 1996.
- NORDIO S.: *Darsi alla medicina: come e perché.* «L'Arco di Giano», n. 10, 1996.
- NORDIO S.: *L'insegnante di medicina e la pedagogia medica.* «L'Arco di Giano», n. 14, 1996.
- NORDIO S. e CUTTINI M.: *Etica, efficacia ed uso delle risorse nel sistema sanitario.* «Rivista italiana di pediatria», n. 5, 1998.
- NOVARINI: *Comunicare con il malato: una componente essenziale del saper essere nella formazione del medico.* «La formazione del medico», n. 2, 1996.
- Opportunità per l'innovazione didattica.* «La formazione del medico», n. 2, 1995.
- ORENTLICHER D.: *Practice guidelines: A limited role in resolving rationing decisions*, JAGS, 1998, 46, pag. 369-372.
- PALAZZANI L.: *Teorie della giustizia e allocazione delle risorse sanitarie*, «Medicina e Morale», 1996, 5, pag. 901-922.
- PALAZZANI L., MELE V., SGRECCIA E.: *Allocazione delle risorse e qualità della vita in oncologia: considerazioni etiche.* «Medicina e Morale», 1992, 6, pag. 1097-1104.

- PELLEGRINO E.D.: *A philosophy of finitude: ethics and the humanities in the allocation of resources*, in: Winslow G.R., Walters J.W. (eds.): *Facing limits: ethics and health care for the elderly*. Boulder, Westview Press, 1993, pag. 31-53.
- ROBINSON E. et al.: *Teaching and teachers: A need assessment of tutors for a new clinical skills course*. «Med. Education», n. 3, 1996.
- RODOTÀ S. (a cura di): *Questioni di bioetica* (1993). Roma-Bari, Laterza, 1997.
- RODOTÀ S.: *Introduzione a: Le idee costituzionali della Resistenza* (a cura di Claudia Franceschini et al.). Roma, Presidenza del Consiglio, 1997.
- ROMANO M.L.: *Etica e sperimentazioni cliniche*. Roma, Armando, 1994.
- SCHMIDT H.G. et al.: *Measuring knowledge and clinical reasoning skills in a problem-based curriculum*, «Med. Education», n. 2, 1997.
- SGRECCIA E. e MELE V. (a cura di): *Ingegneria genetica e biotecnologie nel futuro dell'uomo*. Milano, Vita e Pensiero, 1992.
- SGRECCIA E.: *Bioetica, economia e salute*, in: ID.: *Manuale di Bioetica*. II. Milano, Vita e Pensiero, 1996, n. 491-524.
- SGRECCIA E., SPAGNOLO A.G. (a cura di): *Etica e allocazione delle risorse in sanità*, Milano, Vita e Pensiero, 1996.
- SPAGNOLO A. e SGRECCIA E. (a cura di): *Lineamenti di etica della sperimentazione clinica*. Milano, Vita e Pensiero, 1994.
- THOMAS R.E.: *Problem-based learning: measurable outcomes*. «Med. Education», n. 4, 1997.
- Toward a global consensus on quality: medical education serving the needs of populations and individuals*. «Acad. Medicine», suppl. 1995.
- VEATCH T.A. e STEMPEY S.J.: *Incommensurability: its implications for the patient-physician relations*. «J. Med. Philosophy» n. 3, 1995.
- WORLD MEDICAL ASSOCIATION, *Discussion document on the ethical aspects of the allocation of health care resources*, SAMJ, 1996, 86 (10), pag. 1263-1266.

# **CONTRIBUTI**



## **PROFILI GIURIDICI**



# IL CARATTERE INTEGRATIVO DEL DIRITTO ALLA TUTELA DELLA SALUTE

di **Giovanni Incorvati**

## 1. Un diritto della quarta generazione

Art. 32 c. 1° - «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività»

Come classificare il diritto alla tutela della salute? A partire dalla Magna Charta e soprattutto dalle dichiarazioni dei diritti del XVII e XVIII secolo, ogni epoca ha attribuito un particolare statuto a tale diritto. Se si adotta una modellizzazione abbastanza efficace che si sta affermando, possiamo distinguere almeno tre generazioni di diritti. All'inizio la tutela della salute si è presentata sotto le sembianze dei diritti di libertà opponibili allo Stato, come *habeas corpus*, diritto all'integrità fisica. In una fase più recente essa si affaccia piuttosto tra i diritti di uguaglianza che si possono far valere nei confronti dello Stato, come diritto all'assistenza sanitaria per tutti i cittadini. Oggi si sarebbe tentati di inserirla tra i diritti di terza generazione: diritti non semplicemente dei cittadini, ma universali, realizzabili attraverso la cooperazione di tutti e che riguardano tutti, comprese le popolazioni future<sup>1)</sup>. Solo che i diritti di questo tipo risentono del carattere pattizio e consuetudinario del diritto internazionale, e assai spesso sembrano mancare di efficacia. Se ne prospettano in effetti due diverse modalità: a volte sono opponibili, come il diritto alla pace e il diritto a un ambiente salubre; pochissime altre volte invece sono esigibili, come nel caso del «diritto allo sviluppo socio-economico».

Se si intendesse la salute, seguendo l'accezione tradizionale, come mera assenza di malattia, sarebbe più agevole ricomprenderne la tutela semplicemente nella prima di tali due modalità. Ma di fronte alle nuove emergenze contemporanee, e almeno dall'epoca della costituzione

---

<sup>1)</sup> È in tal senso che si orienta D. Garcia, «I diritti in sanità nella prospettiva della bioetica», in *L'Arco di Giano*, 4, 1994, p. 31.

dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), questa definizione appare insufficiente e inadeguata. È il piano del diritto costituzionale che ha talmente arricchito l'immagine di note ulteriori, da connotarla ormai in termini di multidimensionalità<sup>2)</sup>.

Il diritto alla tutela della salute, là dove è iscritto nelle carte costituzionali, come avviene in Italia, tende a acquistare caratteristiche peculiari, che riassumono infine quelle di tutti i gruppi precedenti: come i diritti di terza generazione esso si pone a presupposto di tutti gli altri diritti; inoltre esso è allo stesso tempo opponibile allo Stato e esigibile dallo Stato. Di più: mentre l'articolo 32 comma 2° della Costituzione italiana richiede il «rispetto della persona umana», l'art. 3 c. 2° ne rivendica «il pieno sviluppo» e pone a carico della Repubblica l'obbligo di farsi parte attiva in tale processo. Si può dire anzi che il diritto alla tutela della salute è tanto più esigibile, quanto più è opponibile: quanto più dominano modelli economico-tecnologici che estendono i rischi e i pericoli per la salute, sulla base di un restringimento e immiserimento della sua immagine, tanto più si impone come obiettivo irrinunciabile uno sviluppo alternativo fondato su un modello alto e espansivo di salute.

La novità del diritto alla tutela della salute, all'interno della costituzione, sta dunque nel suo carattere integrativo, che implica immediatamente un fondamentale, legittimo interesse della collettività, e dunque lo definisce come un diritto di quarta generazione: un diritto universale che si coniuga con gli obblighi da parte dello Stato sia di solidarietà sociale (art. 2) che di riconoscimento dell'individuo; un diritto, in particolare, la cui azione, in presenza di processi di rapido e generalizzato degrado, non può ripiegare su finalità di semplice contenimento, ma si proietta sui fattori che hanno un impatto ambientale e ne impone la modifica.

In un'epoca in cui lo sviluppo dipende in misura crescente dagli investimenti nella ricerca, solo uno Stato che si sia posto il compito di renderli compatibili, per quantità e qualità, con la tutela dei diritti, potrà dire di aver adempiuto i propri obblighi. È dunque in duplice senso che la costituzione nei suoi «Principi fondamentali» tratta di questo problema: in negativo l'art. 3 c. 2° impone di «rimuovere gli ostacoli d'ordine economico e sociale» che «impediscono il pieno sviluppo della persona umana»,

---

<sup>2)</sup> Qualche sintomo di tali cambiamenti si può ricavare dalla lettura comparata delle due ultime costituzioni sovietiche: quella del 1936 si limitava a dichiarare, all'art. 120 c. 1°, che «i cittadini dell'URSS hanno diritto all'assistenza materiale durante la vecchiaia, nonché in caso di malattia e di perdita della capacità lavorativa». A questo articolo, nella successiva costituzione del 1977, fu aggiunto (come art. 42 c. 1°) il seguente: «I cittadini dell'URSS hanno diritto alla tutela della salute».

mentre l'art. 9 c. 1° indica in positivo che la funzione trainante in tale direzione va data allo «sviluppo della cultura» e alla promozione della ricerca. Precisamente da questa doppia spinta l'immagine della salute trae il proprio carattere dinamico<sup>3)</sup>. È quanto riconosce l'Unesco quando enuncia, all'art. 8 della *Dichiarazione universale dei diritti umani delle generazioni future* del 26 febbraio 1994, il diritto delle «persone appartenenti alle generazioni future di godere dei benefici di condizioni economiche, sociali e culturali ottimali, che favoriscano il loro sviluppo *individuale e collettivo*, spirituale e materiale. L'acquisizione, la diffusione e l'uso di conoscenze come quelle scientifiche, tecniche e mediche, deve sempre aver luogo a beneficio delle generazioni future».

## 2. Tutela della salute e principio di uguaglianza

Art. 3 c. 2° – «È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.»

Il 22 luglio 1946 veniva costituita l'Organizzazione Mondiale della Sanità. I primi due capoversi della dichiarazione adottata in quell'occasione, e premessa all'atto costitutivo, definiscono in termini nuovi la salute e il «diritto fondamentale» che vi corrisponde:

«La salute è uno stato di *completo benessere fisico, mentale e sociale*, e non consiste soltanto in una assenza di malattia o d'infermità.

---

<sup>3)</sup> Di questi due articoli S. Rodotà ha sottolineato come siano espressi «in formulazioni non abituali, in costrutti nuovi – 'È compito della Repubblica...' , 'La Repubblica promuove...'», annunciatori di novità più sostanziali, che consistono «nell'immergere la stessa vicenda costituzionale (...) nelle contraddizioni della società, perché (...) le istituzioni a venire facciano i conti con esse» («Introduzione» a *Le idee costituzionali della Resistenza*, a c. di Claudia Franceschini et al., Roma, Presidenza del Consiglio, 1997, p. 12). Gli stessi articoli, insieme con l'art. 32, vengono considerati da L. Chieffi (*Ricerca scientifica e tutela della persona. Bioetica e garanzie costituzionali*, Napoli, E.S.I., 1993, p. 92) come «parte di un più ampio testo normativo» che impegna lo Stato ad «adoperarsi attivamente per favorire, proprio attraverso la promozione della scienza e più in generale della cultura, le condizioni che consentono l'affermazione di (...) interessi legati al benessere fisico e spirituale dell'individuo e a una migliore qualità della vita».

Il possesso del migliore stato di salute che è capace di raggiungere costituisce uno dei diritti fondamentali *di ogni essere umano*, quali che siano *la sua razza, la sua religione, le sue opinioni politiche, la sua condizione economica o sociale*»<sup>4)</sup>.

Successivamente tale diritto è stato «ribadito rigorosamente» nella dichiarazione dell'OMS di Alma Ata del 12 settembre 1978, con l'importante aggiunta dell'obiettivo del «conseguimento del più alto livello sanitario possibile» e con l'obbligo simmetrico da parte delle istituzioni pubbliche, a tutti i livelli, di promuovere lo sviluppo della ricerca e dei servizi nel campo della sanità.

Si tratta di un testo altamente innovativo, specialmente quando propone un modello di salute che, sia per essere compreso teoricamente quanto per venire realizzato praticamente, richiede lo sviluppo integrato di una serie di discipline finora separate, e conseguentemente anche una loro configurazione più unitaria a livello formativo. Tuttavia questa dinamica cognitiva rimane, all'interno di tale modello, priva di sufficienti mediazioni rispetto alla dimensione giuridico-istituzionale. Ciò che viene astrattamente proclamato come «diritto alla salute» – mediante un'espressione tanto radicata quanto concettualmente fuorviante – in realtà, almeno nel testo del 1946, non indica obblighi a carico di altri soggetti, né alcuna forma di tutela. La mancata considerazione della sfera amministrativa e della pressione imponente esercitata già allora dalla ricerca scientifica, lasciava tale diritto in qualche modo sospeso nelle regioni che non si trovano «da nessuna parte»<sup>5)</sup>.

Il testo dell'OMS nondimeno ebbe prontamente un'eco nel corso dei lavori preparatori della Costituzione della Repubblica Italiana, che andavano avviandosi proprio in quel periodo. Ma non già nella formulazione dell'articolo riguardante esplicitamente la salute – articolo peraltro introdotto in una fase abbastanza avanzata dei lavori –, quanto invece nel corso dell'elaborazione dei «Principi fondamentali»: in particolare a proposito dell'articolo dedicato al principio di uguaglianza, e proprio a causa della stretta connessione con la tutela della salute.

---

<sup>4)</sup> Per il testo originale in francese si veda *Constitution de l'Organisation mondiale de la santé*, in *Annuaire des Nations Unies*, New York, Nations Unies, Département de l'information, 1948, p. 799. La Cassazione civile, nella sentenza a sezioni unite del 6 ottobre 1979, n. 5172, definisce la salute come «benessere biologico e psichico dell'uomo secondo le valutazioni proprie di un dato momento storico».

<sup>5)</sup> Una prospettiva diversa è quella di M. Lakehal, *Prévologie: du droit aux soins au droit à la santé*, Paris, Larmises, 1991, p. 22, per il quale alla dichiarazione dell'OMS del 1946 è implicitamente sottesa la necessità dell'intervento della pubblica amministrazione.

Nel progetto dell'11 settembre 1946 questo articolo (come art. 2) era così formulato:

«*Gli uomini*, a prescindere dalla diversità di attitudini, di sesso, *di razza*, di classe, *di opinione politica e di religione*, sono eguali di fronte alla legge ed hanno diritto ad eguale trattamento sociale.

È compito della società e dello Stato eliminare *gli ostacoli di ordine economico-sociale* che, limitando la libertà e l'uguaglianza di fatto degli individui, impediscono il raggiungimento della piena dignità della persona umana ed *il completo sviluppo fisico, economico e spirituale* di essa»<sup>6)</sup>.

Qui appaiono subito tre elementi presenti anche nella dichiarazione dell'OMS: innanzitutto soggetti di entrambi i capoversi sono tutti gli individui umani, e non particolari gruppi. In secondo luogo c'è il divieto di discriminare sulla base della razza, delle opinioni politiche e della religione. In terzo luogo è presente la prospettiva di rimozione degli ostacoli di ordine economico e sociale che impediscono di raggiungere un completo sviluppo fisico, mentale e sociale.

Nella versione definitiva della costituzione l'art. 2 diventa art. 3 e nel suo primo comma si avvicina ancora di più alla dichiarazione dell'OMS:

«*Tutti i cittadini* hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, *di razza, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.*»

Il rapporto di filiazione tra dichiarazione dell'OMS e art. 2 (poi art. 3) ha una sua profonda ragione d'essere. Rivela in primo luogo che le «differenze di stato di salute tra le classi sociali possono rendere ancora più accentuate altre disuguaglianze, minacciando ancora più seriamente il benessere sociale»<sup>7)</sup>, e che per altro verso «la salute è una condizione necessaria per l'uguaglianza di opportunità»<sup>8)</sup>, essa è anzi il suo presupposto irrinunciabile. Non solo: dà anche una chiara indicazione sui più importanti ostacoli che si frappongono sul cammino dello sviluppo fisico, mentale e sociale. Si tratta in generale dell'esistenza di due o più sistemi di tutela della salute, «che differiscono per quantità e per qualità, per quelli che possono e per quelli che non possono pagare»<sup>9)</sup>; ma si tratta anche delle discriminazioni nella ricerca e nella cura nel campo delle malattie

---

<sup>6)</sup> *La Costituzione della Repubblica nei lavori preparatori della Assemblea Costituente*, v. VI, Roma, Camera dei Deputati, 1970, p. 337.

<sup>7)</sup> A.R. Jonsen, in *Encyclopedia of Bioethics*, 1. ed., v. 2 (1978), s.v. «Right to Health-Care Services», p. 628.

<sup>8)</sup> Th. J. Bole, III, «The Rhetoric of Rights and Justice in Health Care», in ID. and W.B. Bondeson (eds.), *Rights to Health Care*, cit., p. 6.

<sup>9)</sup> A.R. Jonsen, «Right to Health-Care Services», cit., p. 627.

rare o semplicemente meno diffuse, che, anche se spesso richiedono investimenti non eccessivi, di fatto interessano una minoranza di infermi e quindi sono meno appetibili dal punto di vista della loro redditività. Il diritto alla tutela di coloro che vengono colpiti da queste malattie, o hanno maggiori probabilità di esserlo, così come l'interesse rispettivo della collettività, si presentano in tali casi come ancora più fondamentali. In tutta una serie di campi dunque, l'obbligo delle istituzioni di dare assoluta priorità alla formazione, alla ricerca e all'assistenza, è imposto dalla funzione riequilibratrice di cui al secondo comma dell'art. 2 (poi art. 3).

Il carattere dinamico, fornito appunto dall'ultimo dei tre elementi qui presi in esame, si ritrova nella prospettiva delineata in un altro articolo presentato alla Costituente da Marchesi e Moro, dedicato all'istruzione e all'educazione. La formulazione proposta le caratterizza come eminenti fattori di sviluppo, nell'interesse sia dell'individuo che della collettività, indicando così una decisa convergenza e un'affinità strutturale con la tutela della salute:

«È supremo *interesse dell'individuo e della collettività* assicurare ad ogni cittadino un'adeguata istruzione ed educazione per lo *sviluppo della sua personalità* e l'adempimento dei compiti sociali»<sup>10</sup>.

È agevole rilevare uno scarto tra l'«individuo» (e quindi la «collettività», nella cui nozione sono inclusi tutti gli individui) da una parte, e il «cittadino» dall'altra, preannuncio dell'asimmetria, nella versione definitiva, tra il primo comma dell'art. 3, che fissa l'uguaglianza dei «cittadini» davanti alla legge, e il secondo comma, che pone l'obiettivo economico e sociale del pieno sviluppo della «persona umana». In tale proposta di articolo, poi non approvato, appare tuttavia per la prima volta la distinzione chiave per la tutela della salute, ossia quella tra individuo e collettività, benché non ancora sviluppata come complementarità di diritto e interesse.

Contemporaneamente il diritto per tutti di esigere la tutela della salute da parte delle istituzioni pubbliche faceva la sua apparizione nel Preambolo della costituzione francese del 27 ottobre 1946, richiamato dalla successiva costituzione del 1958, attualmente in vigore. Ma, a differenza degli altri diritti proclamati nello stesso testo, si trattava di una comparsa ancora indiretta, come semplice riflesso, paternalistico e tendenzialmente restrittivo, di un obbligo posto a carico di tali istituzioni<sup>11</sup>: «la nazione garantisce a tutti, in particolare al fanciullo, alla madre e ai lavoratori anziani, la protezione della salute».

---

<sup>10</sup> *La Costituzione della Repubblica nei lavori preparatori*, cit., p. 567 (seduta del 18 ottobre 1946).

<sup>11</sup> Geneviève Giudicelli-Delage, «Droit à la protection de la santé et droit pénal en France», in *Revue des sciences criminelles*, 1996, 1, p. 14.

È solo nell'articolo 32 della redazione attuale della costituzione italiana che l'insieme di questi rapporti trova infine una compiuta espressione. È allora infatti che confluiscono e si raccolgono le istanze emerse nell'elaborazione del principio di uguaglianza e della sua applicazione. Non è più semplicemente verso l'istruzione e l'educazione che si concentra il «supremo interesse dell'individuo e della collettività», quanto verso la tutela della salute<sup>12)</sup>. Nozione che, mentre ingloba una dimensione formativa, ne è a sua volta strutturata, come si vedrà, in direzione di uno «sviluppo della cultura» (art. 9 c. 1°).

Il «diritto alla salute», configurato ora come «diritto alla tutela della salute», perde l'assolutezza e l'astrattezza precedenti. Piuttosto, la nozione di «fondamentale... interesse della collettività» assume il compito di specificarne e renderne più netti i contorni. Anticipando sviluppi che a livello internazionale avrebbero preso forma solo alcuni decenni più tardi, la restrizione dei diritti individuali al fine di tutelare la salute della popolazione diventa l'eccezione e non più la regola<sup>13)</sup>. L'interesse della collettività, in quanto fondamento di questi diritti, ne comporta piuttosto l'estensione e il rafforzamento. Una collettività che in un determinato territorio non sia limitata all'insieme degli attuali cittadini, si proietta inevitabilmente nella dimensione temporale. E ciò mette a nudo l'impossibilità per un diritto di tale portata di essere compreso entro i limiti di un mero diritto alle cure mediche: esso implica quanto meno obblighi più ampi di prevenzione e di formazione generale da parte delle istituzioni preposte.

Queste ultime, se non vogliono sacrificare la nozione di collettività entro angusti confini di appartenenza nazionale o europea, hanno l'obbligo di prendere in seria considerazione, per riequilibrarli, i flussi nei livelli di salute connessi al forte sviluppo dei fenomeni migratori. Essi dovrebbero emergere come voce primaria di un bilancio economico globale che prenda in carico il rapido deterioramento delle condizioni di vita dei lavoratori immigrati e dei loro familiari. Anche a favore di questi ultimi, nell'ambito di una generale tendenza delle fasce di «povertà» a assorbire quote crescenti della popolazione, si configura dunque la copertura completa e rigorosa imposta dall'ultima parte dell'art. 32 c. 1°: «La Repubblica... garantisce cure gratuite agli indigenti», con il necessario, scrupoloso rispetto di quegli obblighi ampi, più su ricordati<sup>14)</sup>.

---

<sup>12)</sup> L'interesse alla tutela della salute viene definito «supremo» nella sentenza della Corte Costituzionale del 19 novembre 1991, n. 414.

<sup>13)</sup> A. Hendriks, «The Right to Health», in *European Journal of Health Law*, 1, 1994, p. 189.

<sup>14)</sup> In direzione esattamente contraria sembra andare la recente proposta di sostituire nel Codice di deontologia medica l'espressione «paziente» con quella di «cittadino».

Nel caso in esame il rispetto di tali obblighi assume un senso ancora più pregnante. Sarebbe infatti miope, oltre che eticamente inaccettabile, puntare ancora sull'acquisizione a basso prezzo di forza lavoro istruita e in buona salute, disinteressandosi poi della sorte della salute, dell'istruzione e della qualità della vita, tanto del lavoratore che del suo ambito familiare. Accade sempre più spesso che patologie ben note in altri paesi, per esempio quelli tropicali, si diffondano tra di noi, ma continuino ad essere ignorate dalla nostra cultura. Estendere in questa direzione il campo della ricerca e della formazione biomedica non rappresenta solo uno dei migliori investimenti di politica sanitaria: significa principalmente confrontarsi con altre immagini della salute che, proprio perché formatesi entro orizzonti diversi, costringono la nostra ad aprirsi su di essi.

### 3. Tutela della salute e rapporti economici

Art. 41 c. 3° – «La legge determina i programmi e i controlli opportuni perché l'attività economica pubblica e privata possa essere indirizzata e coordinata a fini sociali.»

Questo articolo individua nella legge – e quindi in primo luogo nella legge di rango più alto, quale è la costituzione medesima – la fonte a cui attingere i criteri per l'allocatione delle risorse. Nel far questo, lo stesso articolo pone i «fini sociali» come guida per l'indirizzo e il coordinamento di tali criteri. Per quanto riguarda la macro-allocatione, l'importanza delle finalità comuni può essere valutata sulla base della nozione di interesse: quanto più un interesse è ampio, tanto più esso è preminente. L'uso che la costituzione fa di questo termine è sistematico: esso indica l'ordine logico e di importanza delle finalità, misurate sull'ampiezza degli interessi in gioco.

Lungo il dipanarsi dei vari articoli, il termine «interesse» entra in differenti sintagmi, seguendo una precisa gradazione per sfere concentriche, dalle più ampie a quelle via via più limitate. L'art. 32, il primo in cui appare questo termine, lo dimensiona in tutta la sua profondità, sincronica e diacronica, e ne delimita il campo delle diverse applicazioni. L'originaria dizione del primo comma («generale interesse della collettività») diventa qui, nella stesura finale, «fondamentale... interesse della collettività», rendendo tale sfera coerente con quella individuale. In tal modo essa assume un'intensità e uno spessore storico e globale, che sono assenti dagli altri livelli, dai più epidermici ai più interni. Questi infatti vengono riferiti prima di tutto ai vari «interessi generali» (protetti semplicemente in quanto si oppongono a interessi particolari), a cominciare da

quello appena esaminato, che travalica le frontiere del Paese, rispettivamente all'art. 35 c. 4° (libertà di emigrazione nei limiti dell'interesse generale), all'art. 42 c. 3° (espropriazione per motivi di interesse generale), e all'art. 43 (imprese di «preminente interesse generale»). Seguono poi, l'uno dopo l'altro e in ambiti che si restringono, i riferimenti a «materie di pubblico interesse» (art. 82), all'«interesse nazionale» (art. 117 c. 1°), all'«interesse regionale» (art. 117 c. 2°) e all'«interesse esclusivamente locale» (art. 118 c. 1°)<sup>15)</sup>.

Non è casuale che dal punto di vista giuridico la tutela della salute si presenti per un verso organizzativamente incentrata su questi due ultimi livelli, e allo stesso tempo come il vertice «supremo» e il fondamento normativo stesso della scala degli interessi. La fundamentalità di cui parla l'art. 32 non è tanto legata al fatto che non si tratta di un mero interesse. È un superiore interesse della collettività, in quanto questa non rimane circoscritta entro i confini politico-amministrativi, ma è comprensiva di tutti gli individui, il cui novero non può nemmeno essere ristretto a quanti sull'oggetto di tale interesse hanno un diritto. Nel lessico della costituzione (che in genere segue l'uso giuridico consolidato) il termine «individuo», come del resto quello di «collettività» con cui qui è associato, non risulta utilizzato altrove, né per indicare soggetti di diritti, né un loro insieme. La coppia appartiene piuttosto alla terminologia delle scienze naturali e, nel richiamare le basi stesse dell'ecologia, delinea nitidamente un'immagine non antropocentrica.

Quello della tutela della salute è un interesse al servizio di tutti gli altri interessi legittimi, che permette loro di farsi valere. D'altra parte l'interesse alla tutela della salute delimita in ultima analisi l'ambito di questi altri interessi, ne definisce la gerarchia, ne determina il valore complessivo. Costituisce in breve non solo il criterio fondamentale di allocazione delle risorse, ma esso stesso la voce di bilancio che, in caso di necessità, potrebbe essere compressa solo per ultima: dal lato della micro-allocazione, come il più elementare criterio di difesa dei più deboli; da quello della macro-allocazione, in quanto elemento primario per qualsiasi allocazione ulteriore. Esso è diretto al mantenimento dell'ecosistema, di cui l'individualità nel senso più ampio è parte integrante: è questa la ragione di fondo che fa sorgere obblighi complessivi di tutela da parte della Repubblica, distribuiti secondo i differenti livelli di responsabilità politico-amministrativa.

---

<sup>15)</sup> Desumo questo ventaglio lessicale, che a mia conoscenza non è stato mai messo in luce, da Anna Maria Bartoletti Colombo (a c. di), *La Costituzione della Repubblica Italiana del 1947. Testo, concordanze, indici*, Firenze, Istit. per la documentaz. giuridica, 1971.

#### 4. Tutela della salute e promozione della ricerca

Art. 9 – «La Repubblica promuove lo sviluppo della cultura e la ricerca scientifica e tecnica.

Tutela il paesaggio e il patrimonio storico e artistico della Nazione.»

«La Repubblica tutela» – e, come tutore, assume gratuitamente degli obblighi, anche in nome di un interesse della «collettività»: termine, questo, dal rilievo tutto particolare. A ben guardare, esso configura una nozione a raggio variabile, in riferimento a una gamma di entità che, attraverso il «patrimonio storico» (non escluso quello genetico) presente nei confini del paese, innalzano quest'ultimo a «paesaggio» (art. 9 c. 2°). Entità a partire dalle quali, entro le quali, e per la cui tutela, devono procedere «lo sviluppo della cultura e la ricerca scientifica e tecnica» (art. 9 c. 1° e 2°); entità di cui sono parte, nel loro insieme, le popolazioni passate come quelle future – dalla più semplice fino alla più complessa –, e di cui le presenti costituiscono i testimoni e gli amministratori.

Si potrebbe proporre infatti una lettura dell'art. 9 a partire dalla sua genesi nel corso dei lavori preparatori dell'Assemblea Costituente, per ricostruire l'ordito complessivo della nostra problematica. Originariamente i due commi dell'attuale art. 9 si presentavano invertiti: all'interno di un'ottica di chiara impronta umanistica, non era la tutela ambientale ad apparire come scopo e limite della ricerca scientifica, quanto piuttosto la ricerca scientifica come appendice della tutela del patrimonio artistico e culturale, e quindi del paesaggio. Inoltre questo articolo, sdoppiato negli artt. 29 e 29-bis<sup>16)</sup>, era collocato alla fine del Titolo II della Parte I, dedicato ai «Rapporti etico-sociali», come una sorta di raccordo col titolo successivo, riguardante i «Rapporti economici»: più precisamente, fungeva da collegamento tra gli articoli che trattano della salute, della scuola e delle istituzioni di alta cultura, e l'art. 30 (l'attuale art. 35), riguardante «la formazione e l'elevazione professionale dei lavoratori». Una collocazione assai significativa: essa suggeriva che non solo la metodologia, ma anche i risultati della ricerca, in modo particolare quella biomedica, devono saper integrare coi processi formativi ai vari livelli. Una retroazione che conferisce alla ricerca di base un valore strategico e prioritario, in quanto solo essa può aprire un ventaglio di possibilità conoscitive sufficientemente ampio,

---

<sup>16)</sup> Il 30 aprile 1947 l'Assemblea Costituente approvò, subito dopo l'articolo sulla tutela della salute (art. 26, attuale art. 32), il seguente art. 29: «Il patrimonio artistico e storico della Nazione è sotto la tutela della Repubblica. Compete allo Stato anche la tutela del paesaggio». Su proposta di Firrao e altri, venne aggiunto il seguente art. 29-bis: «La Repubblica promuove la ricerca scientifica e la sperimentazione tecnica e ne incoraggia lo sviluppo».

tale da non farla pendere in modo fatale verso interessi consolidati, tendenzialmente tecnocratici.

Tuttavia attraverso questa complessa formulazione la natura del passaggio dai «rapporti etico-sociali» ai «rapporti economici», e dunque il senso da attribuire all'«elevazione professionale», restavano ancora non sufficientemente chiariti. Nel momento in cui si affermava in modo definitivo il carattere transnazionale dell'impresa scientifica, occorreva proiettarla lungo tale dimensione, e soprattutto sottolinearne il contesto: da una parte le esigenze democratico-universali, sia nel senso della «partecipazione» (art. 3 c. 2°), che «dell'autonomia e del decentramento» (art. 5), oltre che a livello della formazione dei lavoratori e dell'istruzione – quest'ultima definita nel progetto preliminare semplicemente come «aperta al popolo» (art. 28 c. 1°), e invece nel testo definitivo «aperta a tutti» (art. 34 c. 1°). Dall'altra parte l'urgenza dello «sviluppo della cultura», e dunque anche della riflessione etica, come presupposto per il contenimento e il mutuo sostegno dei diritti dell'individuo con i fondamentali interessi della collettività.

L'obbligo di promuovere la ricerca non significa semplicemente investire in essa quote di prodotto interno lordo adeguate a quelle dei paesi più competitivi, ma anche, come già ricordato, programmare e controllare tali investimenti in modo da indirizzarli a fini rigorosamente scientifici e formativi<sup>17)</sup>. Finalità che a loro volta devono rispondere alle esigenze riequilibratrici previste dall'art. 3 c. 2°. Di qui lo spostamento degli originari art. 29 e art. 29-*bis* all'interno dei «Principi fondamentali» della costituzione, in un unico art. 9, con l'ordine precedente completamente capovolto. Se l'aspetto dinamico ora assurgeva a principale caratteristica della cultura nel suo complesso, e primariamente della ricerca scientifica, ciò era diretta conseguenza dello stretto legame istituito tra il principio di uguaglianza e l'immagine della salute emergente a livello mondiale. La nuova collocazione sottolineava dunque la priorità della ricerca connessa a un diritto e a un interesse posti a fondamento della costituzione stessa. La proiezione della cultura e della scienza lungo l'arco temporale appariva finalmente come la necessaria premessa per la tutela dell'ambiente, del patrimonio storico e artistico, e complessivamente della salute<sup>18)</sup>.

A seguito di tale spostamento-ribaltamento veniva però alla luce una divergenza non di poco conto tra criteri etici e criteri politici nell'alloca-

---

<sup>17)</sup> Per un quadro serio e fortemente critico dell'organizzazione e del finanziamento della ricerca scientifica in Italia, è ancora del tutto attuale la lettura di M. Nigro, «Lo Stato italiano e la ricerca scientifica (profili organizzativi)», in *Rivista trimestrale di diritto pubblico*, 22, 1972, p. 740-802, le cui pessimistiche previsioni sulle possibilità di cambiamenti grazie all'istituzione di un ministero per la ricerca scientifica, si sono del resto rivelate esatte.

<sup>18)</sup> L. Chieffi, *Ricerca scientifica e tutela della persona*, cit., p. 36, dà invece una valutazione negativa di questo spostamento.

zione delle risorse. È vero che il principio di maggioranza rappresenta uno dei cardini della democrazia moderna; tuttavia non possiamo attribuirgli la medesima importanza nell'ambito della salute e della ricerca biomedica, o in qualcuno degli altri settori di cui tratta l'art. 9. Si legittimerebbero allora le forme di discriminazione che in ogni ramo tendono a riprodursi a danno di minoranze, come quelle colpite, per esempio, da malattie statisticamente rare o meno frequenti, e che perciò, soprattutto quando richiedono cure non dispendiose, appaiono poco interessanti per le logiche industriali delle economie di scala e del mercato. Si tratta di «ostacoli», frapposti in particolare alla ricerca e alla formazione, che impediscono non solo il «pieno sviluppo» di ogni persona, ma anche una «partecipazione» democratica più ampia, secondo la dizione dell'art. 3 c. 2°.

In generale la costituzione, lungi dal considerare l'allocazione delle risorse come uno strumento funzionale a vecchie gerarchie o alla formazione di nuove, ne fa al contrario un momento privilegiato per contrastarle e rimuoverle<sup>19)</sup>. La partecipazione, come l'autonomia e il decentramento, rappresentano altrettante articolazioni di quel principio di sussidiarietà che è uno dei cardini del Trattato di Maastricht; principio che trova una chiara applicazione alla base del sistema sanitario, al cruciale rapporto ricercatore-medico-infermiere-paziente, che esso rimette in questione, al punto da imprimergli una sorta di rivoluzione copernicana, con conseguenze difficilmente prevedibili. A partire dal «rispetto della persona umana» (art. 32 c. 2°), la Repubblica «cura la formazione e l'elevazione professionale» (art. 35 c. 2°), e ne fa la migliore garanzia per il «buon andamento» (art. 97 c. 1°) nell'amministrazione sia del sistema sanitario che delle istituzioni preposte alla ricerca e alla formazione in biomedicina. L'attività dei livelli più elevati è di natura residuale rispetto ai livelli inferiori, e lo Stato infine fa sentire la sua presenza solo là dove l'attività normativa inferiore manifesta i propri limiti o entra in contrasto con i «principi fondamentali» della legislazione, compreso il fondamentale interesse della collettività alla tutela della salute (art. 117 c. 1°). Infatti, anche se le funzioni amministrative – sia per la «beneficenza pubblica ed assistenza sanitaria e ospedalie-

---

<sup>19)</sup> Giovanna Endrici, *Poteri pubblici e ricerca scientifica: l'azione di governo*, Bologna, Il Mulino, 1991, p. 207-208, rileva nel campo della ricerca biomedica e sanitaria «una logica di produzione normativa quasi succube del problema del coordinamento: ogni nuovo intervento, o nuovo istituto, chiede di essere coordinato con l'assetto preesistente, ciò che spesso crea nuovi organi che a loro volta sollevano problemi di coordinamento». Si potrebbe aggiungere – a spiegare il fatto che in fondo quasi sempre «l'attenzione rivolta dalla normativa all'attività programmatica viene ridimensionata sul piano sostanziale» – che alla base c'è l'idea che l'organizzazione, e in particolare il coordinamento, si debba attuare attraverso norme di comportamento (e di compromesso), e non mediante norme di invalidazione delle norme antinomiche.

ra», che per l'istruzione professionale (art. 117 c. 2°) – spettano alle Regioni, queste le esercitano «delegandole alle Province, ai Comuni o ad altri enti locali, o valendosi dei loro uffici» (art. 118 c. 3°).

In conclusione, i rapporti che le norme istituiscono tra gli organi dell'amministrazione, centrale o periferica, e tra questi e gli utenti, non sono rapporti tra titolari di diritti assoluti in perenne conflitto, come invece si potrebbe essere indotti a credere dall'osservazione dell'esperienza quotidiana. Al contrario, essi si ispirano proprio al modello della tutela e dei rapporti fiduciari tra giudice tutelare, tutore, protutore e pupillo, tesi a superare uno stato di infermità o di minorità: in un certo senso, di tale modello sono il prolungamento ideale. E tuttavia la loro attuazione si scontra con un ostacolo preliminare, che appare ancora più paradossale e decisivo quando si considera l'amministrazione della ricerca e della formazione.

Il buon andamento comporta ampia circolazione di informazioni e disponibilità di dati, tali da permettere tanto indagini scientifiche adeguate sull'andamento stesso, quanto il suo controllo democratico a ciascuno dei livelli<sup>20)</sup>. Si tratta di una condizione essenziale, sia per impedire il sorgere di conflittualità corporative, che per assicurare il rispetto di tutti i diritti e di tutti gli interessi, ma in primo luogo, e a più forte ragione, di quelli definiti come fondamentali. Chi vuole ottenere un simile risultato deve sapere esattamente quanto costa in Italia formare un ricercatore o un medico, e quanto un infermiere; quanto si spende per le malattie più diffuse, e quanto per quelle più rare; quanto per prevenire, e quanto per curare. Ma finché ciò non avverrà, nessuno potrà dire di avere, oltre alla bella immagine della propria costituzione, anche il polso del proprio stato di salute.

---

<sup>20)</sup> In questo senso, *ibidem*, p. 27. In Italia emerge più chiaramente che altrove il paradosso contemporaneo, per cui – osserva Anna Accardo, *Ricerca scientifica e università nella prospettiva europea*, Padova, Cedam, 1993, p. 8 – l'esigenza di informazione, basilare per ogni attività di finanziamento, «è fortemente compromessa (...) dallo stesso ordinamento burocratico ed oligarchico che tende a prevalere nell'attività di ricerca». G. Martinoli «L'attuazione del diritto e la ricerca scientifica in Italia – Risultati di un'indagine», in *Attuazione del diritto e ricerca scientifica in Italia*, Milano, Giuffrè, 1981, p. 16, aveva già da tempo puntato il dito in particolare sulla cronica mancanza, nel campo della ricerca scientifica, di «accertamenti di priorità secondo piani generali», e sulla conseguente assenza di qualsiasi «valutazione di merito da parte di coloro che hanno erogato i mezzi».



**ASSISTENZA SANITARIA  
E ASSISTENZA SOCIALE**



# **IL DIRITTO ALL'ASSISTENZA: RIPARTIZIONE DELLE RISORSE E PRINCIPI ETICI**

di **Livia Barberio Corsetti**

## **1. La scarsità delle risorse: le scelte di ripartizione come funzione dell'evoluzione della società**

**1.a)** Qualunque riflessione sull'utilizzazione delle risorse di cui dispone una collettività e sulle modalità della loro ripartizione parte dalla constatazione della scarsità delle risorse stesse, comunque insufficienti a fare fronte a tutti i bisogni che all'interno della collettività sorgono o si esprimono.

La scarsità impone, peraltro, che la riflessione, se vuole essere completa, non si fermi ai problemi della distribuzione, ma si estenda ai problemi relativi alla produzione di nuove risorse, che potranno anch'essi essere valutati come bisogni della società per le esigenze di sviluppo e di elevazione del tenore complessivo di vita.

Non v'è peraltro dubbio che se l'evoluzione di una società dipende in larga misura dalle scelte relative alla ripartizione delle risorse, tale ripartizione è essa stessa espressione del livello raggiunto dalla organizzazione sociale e funzione della sua evoluzione.

E non v'è dubbio che, per il fatto che dalla ripartizione delle risorse dipende la possibilità di sopravvivenza dei singoli e dei gruppi, tale ripartizione possa costituire oggetto di una riflessione bioetica.

**1.b)** La società, in quanto formata di persone che nascono, vivono, muoiono e danno una propria impronta organizzativa, culturale, economica, sociale ed affettiva all'ambiente in cui operano, si evolve in continuazione.

Si tratta di una riflessione, che, per quanto ovvia, conduce ad affrontare il tema dell'allocazione delle risorse a partire dalla consapevolezza che, al di là di indicazioni generalissime, valide per ogni tempo perché attengono ai fondamenti della vita, non esistono scopi non soggetti essi stessi a mutamento e ad evoluzione. In altri termini non esistono scelte che il progredire dei tempi non possa far ritenere superate.

Esistono, in particolare, fasi storiche in cui evoluzione sociale, domanda sociale e soddisfacimento dei bisogni non sono tra loro omogenei e in cui si registra una difficoltà dei valori tradizionali ad esprimersi nel nuovo contesto storico e una difficoltà dei nuovi valori a coniugarsi con una

società che non è culturalmente e socialmente del tutto preparata ad assimilarli. Questa è la situazione nella quale versano oggi vasti settori della società italiana, tra i quali indubbiamente quello sanitario, ma anche quello del lavoro, dell'assistenza, dell'organizzazione della vita sociale, della politica.

**1.c)** Soltanto per fare alcuni esempi, si pensi quanto la tutela della salute susciti oggi richieste individuali e sociali molto più pressanti rispetto a pochi decenni addietro. Si tratta peraltro di richieste non ancora omogenee e non filtrate attraverso una matura filosofia dei fini e degli strumenti. Si possono così riscontrare ancora oggi conflitti e contraddizioni nella interpretazione della vera tutela della salute, che vanno dalla visione della medicina fortemente ancorata al concetto di malato considerato come paziente, oggetto passivo da studiare in laboratorio, alla visione che, all'estremo opposto, fa rientrare nella medicina anche scopi propri di altre discipline e di altri settori (ambiente, lavoro, etc.); dalla visione «manageriale» dell'organizzazione sanitaria, a quella «assistenziale».

Negli ultimi decenni si è inoltre assistito alla nascita, all'evoluzione e all'irruzione sulla scena sociale di nuovi soggetti, che in parte si sono proposti come integrativi o supplenti rispetto ai soggetti tradizionali (volontariato, comunità terapeutiche, etc.) e in parte si sono posti come oppositori del sistema tradizionale (comitati di difesa degli utenti, tribunali del malato, medicine alternative, etc.), ma tutti come interpreti dell'insofferenza dilagante per una politica sanitaria nella quale le decisioni sono assunte a prescindere dai bisogni reali e dalla verifica dei risultati.

La medicina non è peraltro il solo settore nel quale si assiste alla crescita di richieste e di aspettative. Fenomeni altrettanto ampi si registrano per l'istruzione, per l'ambiente e per il lavoro, ovvero per tutti i settori del sociale, mentre sono nettamente in calo richieste ed aspettative che in altri tempi erano fortemente sentite (ad es. difesa).

**1.d)** Una riflessione bioetica sull'allocazione delle risorse non può pretendere di individuare, una volta per sempre, la linea di ripartizione delle risorse tra i settori e all'interno di ciascun settore, che dipende, in larga misura, da un complesso di fattori in evoluzione e la cui scelta è riservata alla sede politica.

Quello che si può chiedere alla riflessione bioetica è, invece, l'individuazione di linee metodologiche che pongano i presupposti per l'individuazione di possibili alternative.

**1.e)** Il problema dell'allocazione delle risorse in generale, e il problema più specifico dell'individuazione degli scopi della medicina e della

ricerca biomedica, sono squisitamente bioetici se affrontati come problemi d'individuazione:

- a) di criteri etici per l'adozione di metodologie di rilevazione e analisi dei bisogni;
- b) di criteri etici per la comparazione dei bisogni dei diversi settori;
- c) di criteri etici per l'individuazione di scopi di settore che rispondano a bisogni veri e correttamente rilevati;
- d) di criteri etici per la realizzazione degli scopi correttamente individuati.

## **2. Il diritto all'assistenza in senso ampio: cenni storici e fondamento della spesa sociale**

**2.a)** È bene ricordare, prima di proseguire nell'analisi, qual è stata la radice dell'intervento nel sociale in Europa nell'epoca moderna e contemporanea, e in che modo, dall'evoluzione del principio della beneficenza, abbiano avuto origine la politica sanitaria e quella dell'assistenza sociale, del lavoro, dell'istruzione, della previdenza.

L'affermazione esplicita di un diritto dei cittadini all'assistenza è legato al sorgere dello Stato moderno, come emerge dagli atti costituzionali della Francia rivoluzionaria (Titolo I della Costituzione del 1791; progetto girondino di Dichiarazione dei diritti, art. 24; art. 21 della Costituzione giacobina, entrambi del 1793), ma essa è preceduta da una evoluzione secolare, che affonda le sue radici nella società medievale e nei rapporti tra autorità ecclesiastica e laica, e che, negli stati germanici ed anglosassoni, portò a far assumere alla beneficenza un carattere di sostanziale obbligatorietà, al contrario dei paesi latini, nei quali ha mantenuto carattere facoltativo.

Interessante, da questo punto di vista, è notare che nel diritto inglese si trova una traccia del diritto all'assistenza nel *Mirror of Justice* del 1290, anche se si tratta ancora di diritto non azionabile.

Sempre in Inghilterra, la riforma protestante, con l'assoggettamento della Chiesa allo Stato, accentuò i caratteri «pubblici» dell'intervento assistenziale. Di grande rilievo fu la «*poor law*» che, emanata nel 1601, restò in vigore fino al 1948, e che conferì alle parrocchie il compito di riscuotere, sotto la sorveglianza delle autorità civili, i contributi obbligatori, a carico dei parrocchiani, per il soccorso dei poveri, riconoscendo il diritto di questi ultimi, ove non invalidi, di ottenere lavoro nelle c.d. *workhouses*.

In questo sistema, che, caratterizzato da un momento assistenziale, non si risolve nell'elargizione di una semplice somma di denaro, ma nel porre le premesse perché l'indigente stesso raggiunga la propria autonoma

mia, si trova, in sostanza, il nocciolo dell'idea che sarà fatta propria dallo stato sociale e dalle costituzioni che ad esso si ispirano.

In Francia, dopo la rivoluzione, col decreto del 28 giugno 1793 l'assistenza viene, in linea di principio, assunta dallo Stato. Viene istituito l'elenco dei poveri e vengono presi provvedimenti per i bambini abbandonati. La legge del 7 frimaio dell'anno quinto della rivoluzione istituisce i *bureaux de bienfaisance*.

Nel continente l'assistenza assume peraltro immediatamente, anche in ragione del momento storico, un significato e un'organizzazione diverse. Lo Stato rifiuta la collaborazione dell'autorità ecclesiastica, definisce l'assistenza, almeno in teoria, come diritto del cittadino, ed espropria le forme della carità privata, scavando un solco i cui effetti ancora perdurano.

Il sistema evolve nei primi decenni dell'800, con un trasferimento sempre maggiore ai privati della funzione assistenziale, sia in Inghilterra che sul continente.

In Italia la legge n. 753 del 3 agosto 1862 afferma espressamente di voler affidare il deposito della beneficenza nelle mani dei più onorati cittadini. È il sistema che andrà sotto il nome di carità legale, nel quale lo Stato non è protagonista dell'assistenza, ma facilita le diverse forme di intervento.

Sul finire dell'800 tutte queste forme entrano in crisi: in Inghilterra si registra il fallimento della *poor law* (che, a causa dell'imposizione dell'assistenza, determinava conseguenze odiose) e iniziano ad affermarsi le prime forme previdenziali. Soltanto nel 1948 però la *poor law* sarà sostituita dal *National assistance act*, che sanzionerà il passaggio al sistema della sicurezza sociale.

Anche sul continente cominciano a fare la loro comparsa i meccanismi previdenziali e, a man a mano che lo stato liberale, da garante dei conflitti, si trasforma in tutore degli interessi dei più deboli, fiorisce ovunque in Europa una legislazione imponente, che regola ed estende l'assistenza ai bisognosi.

Anche l'Italia subisce l'influsso dell'idea che lo Stato debba aver un ruolo più pregnante nel settore dell'assistenza, ma tale idea si realizza non mediante un'assunzione diretta degli interventi, bensì mediante l'istituzione di un controllo diffuso, che trova la sua principale espressione nella legge 17 luglio 1890 n. 6972, (la cosiddetta legge Crispi, ancora vigente) che sancisce il passaggio dalla carità legale (dalla situazione in cui lo Stato si disinteressa dell'assistenza, ma la segue se altri la attivano) alla beneficenza legale (la situazione nella quale lo Stato ritiene di pubblico interesse il soccorso ai bisognosi e attribuisce carattere pubblico agli enti che se ne occupano, sottoponendoli al proprio controllo).

Con la legge Crispi i fini delle istituzioni benefiche vengono assimilati ai fini pubblici e qualsiasi iniziativa in questo settore, ad eccezione

delle iniziative temporanee o in favore di soggetti determinati, viene assoggettata all'obbligo di assumere la forma dell'istituzione pubblica di assistenza e beneficenza (denominazione introdotta dal R.D. 30 dicembre 1923 n. 2841): ai comuni vengono affidate funzioni di beneficenza con la creazione delle congregazioni di carità, poi sostituite, con legge 3 giugno 1937 n. 847, dagli enti comunali di assistenza.

È stato notato che la soluzione trovata dalla legge Crispi era in qualche modo obbligata in un ordinamento nel quale le uniche società che potevano essere titolari di una struttura privatistica erano le società commerciali e nel quale l'interesse generale in se stesso poteva essere perseguito solo attraverso strumenti pubblici. A chi avesse voluto perseguire gli stessi fini senza soggiacere al controllo pubblico non restava che seguire la strada degli enti di fatto. In questa direzione si orientò l'azione della Chiesa cattolica e in questa direzione, dopo l'avvento della Costituzione repubblicana, ha seguito a muoversi quello che oggi è definito il «privato sociale», fino al riconoscimento definitivo, nei primi anni novanta, della libertà delle formazioni private di perseguire interessi generali strutturandosi in forme non istituzionalizzate.

Dall'avvento della Costituzione repubblicana ai nostri giorni, la storia dell'evoluzione del concetto di assistenza si identifica in gran parte con le vicende ordinamentali delle IPAB e con l'interpretazione evolutiva data alla legge Crispi dalla Corte costituzionale in relazione ai principi affermati nella Costituzione, che da un lato ha sancito il «diritto» all'assistenza del cittadino inabile sprovvisto di mezzi, distinguendo tra cittadino e «lavoratore», e sancendo l'obbligo dello Stato di provvedere all'assistenza mediante organi ed istituti dallo Stato stesso predisposti ed integrati (art. 38), ma dall'altro ha solennemente affermato che l'assistenza privata è libera (art. 28) ed ha posto le premesse per il decentramento dei relativi compiti (art. 117).

Non v'è dubbio che le disposizioni costituzionali hanno avuto, nel tempo, una interpretazione evolutiva tale da farne ritenere oggi insufficiente il dettato letterale: l'attribuzione alle regioni della materia della «beneficenza pubblica» appare infatti immediatamente riduttiva rispetto al complesso di compiti e funzioni trasferiti col D.P.R. n. 616 del 1977, e il riferimento ad organi predisposti o integrati dallo Stato appare riduttivo rispetto alla realtà sia regionale sia del privato sociale.

In caso di modifica delle disposizioni costituzionali sarà pertanto necessario tenere conto di tale evoluzione, per meglio enucleare il diritto all'assistenza e individuare le competenze a garantirlo.

Non è possibile, per ragioni di spazio, ripercorrere tutte le tappe seguite dalla Corte costituzionale in materia di IPAB: si può soltanto ricordare che, attraverso una serie di pronunce che hanno inciso sempre più profondamente sulla loro struttura e natura, la Corte è giunta a ritenere che la forma dell'ente pubblico è una sovrastruttura di tali istituzioni, imposta

dalla legge in un dato momento storico, che non snatura la loro sostanza di istituzioni private, strettamente dipendenti dalla regola posta dai rispettivi statuti, onde le istituzioni stesse possono liberarsene per acquistare la forma di enti privati riconosciuti ex art. 12 cod. civ.

In questo processo di trasformazione la Corte ha peraltro riconosciuto allo Stato il potere di indicare alle Regioni percorsi omogenei per l'individuazione degli indici che consentono di ritenere prevalente, in ciascuna delle istituzioni, l'essenza della struttura privata.

Cercando di riassumere brevemente l'evoluzione subita nel '900 dal concetto di assistenza, si può dire che esso ha subito mutamenti profondi.

In primo luogo, dall'assistenza in senso lato si è definitivamente staccata, divenendo autonoma, l'assistenza sanitaria: il punto di arrivo di tale scorporo è la trasformazione delle IPAB ospedaliere, trasformate in enti ospedalieri dalla legge n. 132 del 1968.

In secondo luogo, dall'assistenza in senso lato si è definitivamente staccata, ad opera della Costituzione, la previdenza per i lavoratori, che in realtà aveva già acquistato ampi margini di autonomia con le leggi di inizio secolo.

Ambedue le materie, assistenza sanitaria e previdenza, hanno peraltro mantenuto, rispetto all'assistenza sociale in senso proprio, una ambiguità e una incertezza di confini che hanno determinato e determinano tuttora grandi problemi.

Alla previdenza in senso stretto si sono infatti affiancati interventi di natura assistenziale, quali la cassa integrazione guadagni e gli assegni familiari, impropriamente posti a carico della previdenza stessa, mentre taluni interventi assistenziali sono stati legati al concetto di capacità lavorativa, che nulla ha a che vedere con l'assistenza in senso proprio (pensioni di invalidità).

Alla sanità in senso stretto si sono affiancati, a loro volta, interventi di tipo più marcatamente assistenziale (anziani, handicappati non malati, etc.) che hanno pesato indebitamente sul settore sanitario.

Si sono così consolidati, nel nostro ordinamento, il diritto alla previdenza, strettamente legato al lavoro, e il diritto all'assistenza sanitaria, la cui titolarità, in base alla legge n. 833/78, spettava a ciascuno per il solo fatto di essere cittadino, e che le recenti riforme stanno nuovamente riportando ad un collegamento con la capacità contributiva e lavorativa, malgrado le solenni affermazioni sul diritto alla salute più volte fatte dalla Corte costituzionale e ribadite dai giudici di legittimità e di merito.

Un percorso analogo ha compiuto l'istruzione, che, da intervento «beneficiale» in favore dei poveri, si è trasformata in diritto-dovere del cittadino, acquistando una piena autonomia.

Negli ultimi anni si è poi consolidato ed ha trovato la propria autonomia il settore ambientale, definitivamente scorporato dalla sanità.

**2.b)** L'unico settore dell'intervento sociale che ancora non ha trovato la propria definizione e autonomia, non solo in Italia, è quello dell'assistenza sociale in senso stretto, rispetto al quale il principio della «beneficenza», ancorché in misura ridotta rispetto al passato, ha fino ad oggi resistito.

L'equivoco che nel nostro Paese ha impedito l'affermazione chiara di un diritto all'assistenza sociale, con l'approvazione di una legge che sostituisse definitivamente la legge Crispi e individuasse un canale autonomo di spesa, con relative imputazioni di bilancio, svincolato tanto dalla sanità quanto dal lavoro, va rinvenuto nell'idea, mai esplicitata, ma sottesa a molti interventi, che in realtà i diritti sanciti dalla Costituzione e dall'ordinamento nel suo complesso, riguardino solo i «normodotati», cioè le persone dotate di normale capacità lavorativa, mentre gli altri possono soltanto sperare in benefici interventi della collettività in loro favore, sotto la forma dell'assistenza.

Il diritto al lavoro, all'istruzione, alla libertà di spostamento, alla creazione di una famiglia, in questa impostazione, sono stati visti come propri e connaturati soltanto alle persone che potessero autonomamente azionarli, quasi che gli impedimenti fisici (si prendono ad esempio questi, ma si potrebbe parlare degli impedimenti che nascono da situazioni di sottosviluppo, da degrado ambientale o altro) determinassero il consolidarsi, in capo ai disabili, di un diritto di cittadinanza confinato entro i limiti segnati dalla disabilità.

Si è pertanto ritenuto che tutti gli interventi in favore di determinate categorie svantaggiate, ad eccezione di quelli strettamente connessi col lavoro e con la tutela della salute, rientrassero «tout court» nel concetto di assistenza inteso come passività della società, costretta a trascinare una quota di «peso morto».

Ciò ha determinato, inevitabilmente, la crescente convinzione che la spesa sociale in senso stretto sia una spesa improduttiva, che un Paese si può permettere solo nei limiti in cui dispone di un valore aggiunto discrezionalmente destinabile ai relativi interventi.

Tale pregiudizio, difficile a rimuoversi, specie in tempi di finanza ristretta come sono i tempi odierni, malgrado che leggi di settore abbiano introdotto nell'ordinamento importanti elementi di novità, resiste saldamente, per esempio nell'affermazione, da molti fatta propria, della improduttività della spesa assistenziale, che diviene puntualmente il settore più colpito in periodi in cui è necessario contenere la spesa pubblica.

**2.c)** Si ricordano qui brevemente i principali interventi che, negli ultimi anni, hanno messo mano ad una sostanziale riforma dell'assistenza sociale in Italia.

Il diritto dei disabili al lavoro ha trovato completa affermazione nelle leggi sul collocamento obbligatorio, a partire dalla fondamentale legge

n. 482 del 1968; il diritto all'istruzione è stato dapprima affermato con la legge 4 agosto 1977 n. 517, e poi definitivamente sancito e consolidato con la legge 5 febbraio 1992 n. 104 e con le pronunce della Corte costituzionale sul diritto all'integrazione scolastica nella scuola secondaria superiore; il diritto alla mobilità ha trovato risposta nella legge n. 13/1989 sull'abbattimento delle barriere architettoniche negli edifici privati e nelle disposizioni in materia contenute nella stessa legge n. 104/1992.

È fiorita, nello stesso periodo, tutta una legislazione sociale, che ha affrontato i temi dell'inserimento lavorativo degli svantaggiati (legge n. 381/91 sulle cooperative sociali), i temi del recupero di certe patologie sociali (legge 162/90: tossicodipendenze; legge 216/91: minori e rischio di criminalità), ed ha definitivamente liberato le formazioni sociali dagli obblighi di forma e di controllo che imbrigliavano la loro azione, riconoscendo il valore sociale degli interventi privatamente e liberamente assunti per il raggiungimento di obiettivi di interesse generale (legge 266/91: legge quadro sul volontariato) e programmando una collaborazione tra pubblico e privato che ha visto sostituire al finanziamento pubblico a pioggia, spesso scollegato da ogni forma di programmazione, il sistema delle convenzioni, attraverso il quale la ripartizione delle risorse, almeno in linea di tendenza, tende ad ottimizzarsi, in quanto attuata in base a programmi di intervento ben individuati.

Alla base di tutta questa legislazione c'è l'idea che la solidarietà non sia un fatto assistenziale, ma un fatto essenzialmente politico di aggregazione della società, al quale la società stessa ha interesse, per ridurre al massimo le sacche improduttive e per valorizzare al massimo le risorse disponibili.

Non a caso, nel corso dei lavori parlamentari, si discusse a lungo se introdurre nella legislazione il termine «handicap», che nella lingua italiana trova la sua traduzione solo nella parola «svantaggio», che però non ne riassume completamente il significato. Da parte di molti si sarebbe preferita la parola «disabilità», che alla fine fu scartata per le sue connotazioni negative. Con la scelta del termine «handicap» si intendeva, in realtà, indicare il mutamento della prospettiva, passando dall'individuazione della menomazione a quella dello svantaggio da colmare per garantire a tutti la possibilità di godere non dell'assistenza in sé, ma dei diritti fondamentali propri di ogni cittadino. Si ritenne, in definitiva, che l'unico modo per dare vera attuazione all'art. 3 della Costituzione, fosse quello di partire dall'idea di un'eguaglianza vera, per realizzare la quale erano necessari taluni interventi compensativi nei confronti di certe categorie.

Una linea non dissimile è stata seguita, negli stessi anni, dalla legislazione sulla parità femminile che, partita dalla proclamazione di astratti diritti, è approdata ai programmi di azioni positive, intese a colmare gli «handicap» reali.

Si può dire pertanto, che, nell'attuale fase storica, la nostra legislazione riconosce, in capo ai singoli, veri e propri diritti alla prevenzione, all'integrazione, al lavoro, alla formazione, all'istruzione, e che la realizzazione di tali diritti si è affrancata dal vecchio concetto di assistenza-beneficenza, intese come soccorso alle categorie svantaggiate. Tali diritti non si distinguono più da quelli riconosciuti ai cittadini «normodotati» e trovano la stessa tutela in sede giurisdizionale, sia che si atteggiino a diritti in senso stretto, sia che abbiano la connotazione di interessi legittimi.

Rispetto ad alcuni fenomeni il nostro ordinamento non è stato peraltro ancora capace di elaborare modelli di intervento validi, generali e corrispondenti a veri «diritti». La legge quadro sull'assistenza, più volte riproposta in Parlamento, si è sempre arenata, prima che sulle secche della contabilità di stato, sulla incapacità di definire l'assistenza stessa contestualmente alla messa in opera di un sistema ben funzionante.

L'Italia ancora non ha, ad esempio, una legislazione che affronti i problemi del minimo vitale, delle famiglie separate, dei casi drammatici delle compagini familiari private dell'unica fonte di sostentamento prima del raggiungimento del diritto alla pensione; manca una legislazione sui «barboni», mentre tutti i paesi d'Europa si sono occupati del problema; manca una legislazione che consenta alle famiglie di affrontare il problema dei lungodegenti, degli invalidi gravissimi e dei malati terminali; manca una legislazione sull'assistenza (evidentemente non medica) ai malati terminali; manca una legislazione organica sugli anziani, che pur rappresentano una vastissima parte della popolazione, e così via.

**2.d)** Non è affatto chiaro, nell'attuale contingenza economico finanziaria italiana, se l'attuale impianto dell'assistenza – sia pure con i suoi limiti – potrà reggere ai provvedimenti che rimodelleranno la spesa pubblica.

È infatti evidente che il campo di operatività del settore dell'assistenza sociale si restringe in epoche di buon funzionamento delle istituzioni e dei servizi, mentre si estende in periodi di malfunzionamento della compagine sociale o produttiva.

Ciò che si risparmia sul bilancio dello Stato non sempre equivale ad un risparmio della collettività e l'operazione del trasferimento degli oneri dalle istituzioni alle famiglie può implicare, a medio e lungo termine, costi molto più elevati e sperequati.

Il bisogno di assistenza aumenta in presenza di fenomeni di disgregazione familiare e sociale, o in presenza di fenomeni di recessione produttiva che, determinando disoccupazione e povertà, innescano fenomeni di disagio generalizzato (sotto il profilo anche dell'ordine pubblico e del con-

trollo del territorio) molto rischiosi per la pacifica convivenza e per la stessa possibilità di produzione di nuove risorse.

Nell'ultimo periodo si notano sintomi di involuzione generale, che, se dovessero consolidarsi, certamente farebbero pesare certi interventi sulle categorie più deboli.

È impossibile valutare fin d'ora gli esiti della controriforma in atto, che, pur meritoria come tentativo di eliminazione degli sprechi, contiene in sé forti elementi di rischio. Non è improbabile, ad esempio, che l'aver legato la programmazione sanitaria alle disponibilità di bilancio determinate dal centro e in qualche modo svincolate dalla rilevazione dei bisogni territoriali, e a criteri di efficienza gestionale di tipo economicistico, porti ad una compressione severa proprio di quelle prestazioni di tipo più assistenziale, che per tante categorie avevano segnato il passaggio a condizioni di vita appena accettabili.

### **3. La ripartizione delle risorse tra i diversi settori: individuazione di possibili prospettive e di criteri etici**

**3.a)** Il problema, sintetizzato all'estremo, è quello di verificare se, nel governo di una società, possano essere individuati parametri etici dai quali, fatte salve le diverse impostazioni politiche ed ideologiche, non sia lecito discostarsi.

Si tratta, a tutti gli effetti, di un problema di bioetica, anche se in una visione estremamente ampia, in quanto è un problema dalla cui soluzione dipende in gran parte la sopravvivenza fisica dei singoli, nonché la sopravvivenza delle collettività e, per certi profili (ambiente), quella dell'intero pianeta.

Come già il CNB ha sottolineato nel documento sull'ambiente, anche l'impiego delle risorse a livello di comunità internazionale interessa la bioetica, laddove essa sia interpretata come strumento per l'individuazione del limite etico alle possibilità di manipolazione, modifica e intervento da parte dell'uomo.

È certo che anche altri aspetti dell'impiego delle risorse da parte della comunità internazionale (nei settori degli investimenti, della sanità, del lavoro, etc.) possono essere valutati dal punto di vista bioetico, ma tale analisi non rientra negli scopi del presente documento, che è destinato specificamente ad esaminare i problemi bioetici connessi all'allocazione delle risorse nella comunità nazionale.

**3.b)** Dal punto di vista bioetico, per quanto attiene all'allocazione delle risorse tra i diversi settori, si deve per prima cosa affermare che, lad-

dove dalle decisioni assunte dipendano – com'è nella realtà – le possibilità di vita e di sviluppo di un paese, nessuna decisione può essere assunta se non sulla base di corrette informazioni ed analisi dei dati.

La premessa di qualsiasi discorso sulla ripartizione delle risorse è quindi *la creazione di un valido sistema di individuazione e rilevazione dei bisogni che abbia margini di flessibilità sufficienti ad adeguarsi agli sviluppi della società.*

Al CNB non sfugge che la creazione di tale sistema crea anch'essa problemi di tipo etico, perché, a seconda delle metodologie di rilevazione prescelte, si avranno risultati diversi.

Occorre pertanto che la metodologia di rilevazione dei dati non sia abbandonata al settore «tecnico», quasi che la scelta dell'uno o dell'altro indirizzo sia neutrale, ma che costituisca anch'essa oggetto di riflessione e di elaborazione continua da parte delle autorità politiche deputate alle scelte.

Una volta rilevati i dati, l'approccio alla loro analisi, per essere corretto, deve essere condotto secondo ottiche e prospettive diverse, suscettibili di successiva integrazione.

#### a) *Prospettiva macroeconomica*

Occorre elaborare un sistema di comparazione delle aree macroeconomiche (domanda, offerta, investimento, risparmio) dei diversi settori nei quali si ripartisce il prodotto nazionale lordo (industria, lavoro, sanità, istruzione, assistenza, trasporti, giustizia, ordine pubblico, etc.) ed elaborare modelli che garantiscano il raggiungimento di punti di equilibrio complessivo sempre più alti.

Ad esempio non è sufficiente la comparazione tra livello di investimento e livello di risparmio, ma occorre, all'interno di ciascuna area, individuare indici che consentano di valutare se gli investimenti ed i risparmi sono distribuiti in modo eticamente accettabile nei diversi settori.

Questo è uno dei problemi tipici dei Paesi del Sud America nei quali, in molti casi, il livello di investimento globale è teoricamente adeguato al prodotto nazionale lordo, ma la distribuzione degli investimenti nei diversi settori è fortemente squilibrata, mentre il risparmio si concentra tutto in poche mani.

#### b) *Prospettiva sociologica*

Da tale punto di vista occorre analizzare la composizione della società per verificare:

b1) l'omogeneità o disomogeneità delle culture, delle tradizioni e delle etnie esistenti e la loro distribuzione territoriale;

b2) i livelli economico, occupazionale, di istruzione e di servizi di cui usufruisce la popolazione;

b3) i bisogni come vengono effettivamente espressi attraverso le diverse manifestazioni del disagio;

c) *Prospettiva istituzionale*

È necessario verificare se le istituzioni siano strutturalmente adeguate rispetto alle necessità e alle urgenze che emergono dalle precedenti analisi e, ove se ne dimostri l'inadeguatezza, occorre intervenire prontamente.

L'inadeguatezza delle istituzioni interferisce infatti pesantemente con la corretta distribuzione delle risorse, sia rallentando i flussi di spesa, sia distorcendo le analisi, sia privilegiando scelte prive di prospettiva temporale.

d) *Prospettiva culturale*

Una corretta allocazione delle risorse ha come presupposto una corretta formazione di tutti gli operatori politici, economici, amministrativi, ivi compresi quelli che si dedicano a libere attività.

La ricognizione dei livelli di formazione e della loro adeguatezza rispetto all'analisi delle diverse prospettive, indurrà a quantificare la prima e fondamentale necessità di una moderna società, consistente nel raggiungimento di livelli di formazione adeguati alla corretta gestione delle istituzioni, dei servizi, della produzione e del commercio, sia per quanto attiene alla dimensione interna, sia per quanto attiene alla dimensione internazionale.

e) *Prospettiva temporale*

Sulla base delle precedenti analisi, tra loro correttamente integrate, occorre individuare priorità temporali e teoriche, e risposte che non si misurino solo con l'immediato, bensì, per quanto possibile, col medio e lungo periodo, rifiutando la sistematizzazione dell'emergenza.

Dall'analisi delle diverse prospettive emergerà un ventaglio di soluzioni possibili, proiettate su un arco temporale adeguato, sulle quali potranno esercitarsi le scelte politiche e di indirizzo.

**3. c)** È evidente che un sistema di rilevazione e di analisi dei dati di questa portata non si improvvisa e che, nel frattempo, è comunque necessario provvedere al governo del Paese. Quello che comunque non appare bioeticamente accettabile è:

a) che le decisioni siano sistematicamente assunte in base alle emergenze o a criteri puramente contabili;

b) che siano assunte senza essere precedute dall'analisi comparativa dei dati disponibili;

c) che non vi sia un'assoluta chiarezza nella ripartizione dei diversi settori di intervento, ferma restando la necessità di una loro valutazione integrata.

#### 4. Il settore dell'assistenza sociale

Se si affronta nell'ottica sopra individuata il settore che viene assunto sotto la definizione generica di «assistenza», si può verificare che in Italia è quello in cui esistono probabilmente maggiori elementi di confusione.

Già da un primo sguardo appare evidente che dovrebbero confluire sotto la voce «assistenza» interventi di varia natura che oggi impropriamente fanno carico ad altri settori, in special modo all'assistenza sanitaria. Si possono fare numerosi esempi: la cura degli anziani, l'assistenza ai non autosufficienti, e così via.

In proposito, riprendendo quanto già detto nel punto 2, occorre, in primo luogo, che tutti gli interventi destinati a realizzare eguali condizioni di cittadinanza, facciano carico, come spesa ordinaria, ai diversi settori che istituzionalmente ne hanno la competenza (come avviene, ad esempio per la cassa integrazione guadagni e per le indennità di disoccupazione, gestite dal Ministero del lavoro, per le spese relative all'abbattimento delle barriere architettoniche, gestite dai Ministeri competenti).

Così depurato da pesi impropri, il settore dell'assistenza deve poi essere definitivamente scorporato da quello della sanità, facendo chiarezza sui rispettivi confini e istituendo apposite postazioni di bilancio.

La sanitarizzazione non facilita l'autonomia delle persone e il loro produttivo inserirsi nella vita sociale, ma tende a creare dipendenze crescenti e, soprattutto, ingolfa il settore della sanità di migliaia di competenze che solo mediamente si collegano alla salute, con conseguente spreco di risorse specifiche.

È peraltro innegabile che taluni problemi propri del settore dell'assistenza hanno valenza di vita o di morte nè più nè meno che taluni problemi sanitari. Ad esempio, il tetraplegico muore se qualcuno non lo imbecca; l'anziano non autosufficiente non ha alcuna speranza di sopravvivere se abbandonato; il minore a forte rischio familiare e sociale costituisce un potenziale pericolo per la collettività; la madre nubile abbandonata da tutti costituisce un potenziale rischio per il nato, e così via.

Ne discende che nella moderna società l'assistenza assume connotati del tutto diversi dall'antica beneficenza, ed ha una dignità ed un'autonomia proprie che è tempo che le vengano riconosciute.

In proposito val bene dire che attualmente la maggior parte degli interventi assistenziali ricadono sulle famiglie, con conseguenze di grande

penosità per le famiglie stesse, con perdita di produttività e progressiva emarginazione del nucleo familiare (cosa che si nota soprattutto nelle famiglie alle prese con la gestione di anziani non autosufficienti, con malati mentali, con minori totalmente inabili). La mancanza di efficienti servizi per la famiglia si riflette poi pesantemente, in alcune zone del paese, sulla crescita del tasso di criminalità e di diffusione delle sostanze stupefacenti.

In proposito occorre assumere un atteggiamento chiaro.

La scelta di porre la famiglia come motore e perno dell'assistenza, provvedendo eventualmente solo ad integrarne le risorse mediante assegni, pensioni ed altro è una scelta che, sostanzialmente, trasforma il principio di sussidiarietà nel suo opposto, ovvero nell'abbandono sociale materiale. La formula «ciascuno si arrangi come può» non è però la traduzione esatta di tale principio, assunto oggi a cardine anche della politica sociale europea, ed è una formula della cui eticità può fortemente dubitarsi.

Il principio di sussidiarietà, correttamente inteso, implica la non ingerenza nei problemi che possono essere utilmente e dignitosamente affrontati dai singoli e dalle comunità intermedie, ma certamente non implica il disinteressarsi ad essi.

*Ne discende che una impostazione corretta del problema dell'assistenza, dal punto di vista bioetico, non può prescindere dall'esigenza dell'istituzione di servizi adeguati, e della integrazione di tali servizi tra di loro e con i mondi del privato sociale e del volontariato.*

Premessa necessaria per qualsiasi intervento è peraltro un'analisi del problema secondo le varie prospettive sopra ricordate, la sua comparazione con gli altri settori, in termini di diritti, di costi e di utilità, e l'assegnazione di adeguate risorse.

## **5. La tutela della salute in senso stretto: individuazione di criteri per l'assegnazione delle risorse.**

**5.a)** In linea generale si può dire che esiste una crescente aspettativa sociale nei confronti di una cultura medica capace di acquistare piena coscienza dei rapporti tra la medicina ed il contesto sociale e di tenere in considerazione i molteplici e concomitanti fattori (ambientali e comportamentali), che, seppure indipendenti dalla realtà biologica dell'individuo, la condizionano pesantemente. Bisogna di una medicina di intervento attivo, capace non solo di assistere l'individuo malato, ma soprattutto di intervenire per tutelare e promuovere la salute.

**5.b)** Il quadro nosologico, negli ultimi decenni, è profondamente mutato perché sono divenute prevalenti le malattie di tipo cronico-degene-

rativo, correlate al rapporto uomo/ambiente e ai comportamenti individuali influenzati dalle condizioni sociali. In questo contesto il quadro della mortalità è profondamente mutato rispetto al passato: le principali cause di morte si possono ricondurre ai tumori (nell'ultimo decennio il 26% del totale, con incremento progressivo dell'indice) e alle malattie del sistema circolatorio (il 45% nell'ultimo decennio). In diminuzione sono i tassi di mortalità per cause relative all'apparato digerente e respiratorio, mentre rimangono percentualmente costanti le morti per incidenti e traumatismi. Quanto alla variabile del sesso, la percentuale delle morti è più elevata negli uomini nel caso di tumori (58,7% nel 1990) e di malattie dell'apparato respiratorio e digerente; più elevata per le donne (53,8%) per le malattie del sistema cardiocircolatorio.

La durata media della vita è arrivata a 73-74 anni per gli uomini e ad 80-81 anni per le donne; la mortalità infantile, nel primo anno di vita, è calata ad 8 unità su 1000 nati vivi, dati che ci pongono all'avanguardia del mondo e costituiscono il frutto delle migliorate condizioni socio-economiche individuali e del sistema sanitario del nostro Paese.

Dati che dimostrano come le malattie cronico-degenerative (tumori, arteriosclerosi, malattie professionali ed altre) per le quali sono determinanti i fattori sociali (il tipo di vita e di lavoro) abbiano assunto, negli anni più recenti, un'importanza progressivamente crescente. Queste malattie sono caratterizzate dal fatto che il periodo di latenza è lungo (spesso i fattori di rischio e di nocività devono agire per anni prima di provocare una malattia clinicamente manifesta), il decorso è cronico, la terapia causale (diagnosi, cura e riabilitazione) non è possibile e la guarigione non è ottenibile. Avendo caratteristiche ben diverse da quelle di fattori naturali, tali malattie richiedono un intervento sanitario globale in cui la prevenzione deve trovare pari dignità d'intervento rispetto alla cura e alla riabilitazione.

Appare quindi verosimile la tesi secondo cui la soluzione della crisi attuale della politica sanitaria nel nostro, come in altri Paesi, dipende non solo da fenomeni strutturali, organizzativi e finanziari, ma anche da una nuova cultura sanitaria, in grado di programmare con serietà e puntualità, oltre che di riconoscere un ruolo importante alla prevenzione, intesa come intervento a monte della malattia, cultura che stenta ad affermarsi, perché ostacolata dalla struttura organizzativa messa su dalla vecchia cultura medica.

La prevenzione non può però risolversi in un fatto puramente tecnico, ma per essere efficace deve incidere profondamente sul tradizionale rapporto tra operatori sanitari ed utenti, sollecitando una sempre più ampia e responsabile partecipazione dei cittadini all'elaborazione e alla gestione della politica sanitaria.

**5.c)** Le considerazioni che precedono hanno importanza per le scelte relative all'allocazione delle risorse disponibili per la medicina, ma hanno anche importanza per la determinazione dell'entità complessiva delle risorse da destinare alla medicina stessa.

Uno degli scopi per i quali si organizza la società è proprio quello di garantire maggiori mezzi di tutela, sotto tutti i profili, ai propri componenti e in questo senso non può esistere nessuna società organizzata senza solidarietà.

La solidarietà può avere a fondamento motivi etici e morali, ma intesa in senso sociale è puramente e semplicemente una necessità, un fattore essenziale per la sopravvivenza collettiva. Non è un fatto spontaneo, ma un fatto necessario, che può definirsi come «sociale» nel senso che costituisce il perno attorno al quale la società si organizza, si sostiene e si tutela, nel rispetto delle libertà individuali, ma chiamando queste libertà a collaborare per la soddisfazione dell'interesse comune. Solidarietà è, ad esempio, il fatto di contribuire alla spesa e all'organizzazione dello Stato attraverso il pagamento delle imposte e delle tasse, ma è anche il dovere di assistenza nei confronti della propria famiglia.

Lo Stato moderno di derivazione liberale da un lato rispetta le forme spontanee della solidarietà e dall'altro assume la solidarietà come fondamento della propria organizzazione. Lo Stato moderno di derivazione comunista tende a far prevalere l'aspetto solidaristico obbligatorio a scapito delle forme spontanee.

Il principio della solidarietà come espressione del dovere di ciascuno nei confronti degli altri – assunto a fondamento dell'organizzazione sociale – comporta l'esistenza di un corrispondente diritto da parte di ciascun individuo di disporre della solidarietà sociale, ossia di tutti i mezzi necessari – naturalmente compatibili con l'entità delle risorse disponibili – per potere realizzare i propri obiettivi di benessere fisico, psichico e sociale.

La tutela della salute si pone quindi come diritto del cittadino alla solidarietà, ma anche come interesse primario della società, che attorno alla solidarietà si costruisce e vive, e che, tra l'altro, trova nella salute dei cittadini fonte di risorse e di energie per mantenersi e progredire.

Esempi storici illuminanti per comprendere la misura dell'interesse che una società ha per la salute dei propri componenti possono essere rinvenuti nelle grandi battaglie per sradicare malattie endemiche che per secoli hanno bloccato lo sviluppo di varie società.

**5.d)** La cura della salute e la prevenzione delle malattie, prima ancora di essere un dovere sociale, sono un vero «investimento sociale», inteso nel senso economico proprio della parola «investimento», vale a dire la destinazione di risorse alla produzione di altre risorse. Non si può quindi

parlare di dovere: in realtà si tratta di un interesse della società in senso proprio.

Più difficile è l'individuazione della produttività dell'investimento, che può essere economica in senso proprio (recupero di forza-lavoro, miglioramento generale delle condizioni fisiche della popolazione con diminuzione di determinate patologie e dei relativi costi) ovvero più latamente sociale (migliori condizioni di vita, aumento del senso generale di benessere, sostegno all'autonomia di singoli e di gruppi, etc.).

**5.e)** La salute non ha prezzo, ma la sanità ha un costo: individuare a chi spetta sostenere tali costi è compito della politica, ma individuare i criteri ai quali lo stesso politico può volgersi per fare le proprie scelte è problema di natura etica.

Se è vera la premessa che ciascuno ha diritto, in quanto membro di una società, alla solidarietà sociale, non v'è dubbio che il costo della solidarietà dovrebbe fare capo a chi ha interesse a sostenerla e potenziarla, ovvero alla società stessa.

Il problema, in verità, non è quello di individuare il soggetto al quale debbono far carico i costi, ma i limiti dell'interesse-dovere che fa capo alla società. E questo è un problema squisitamente bioetico.

Una società che non garantisca nemmeno il minimo indispensabile per la sopravvivenza tradisce lo scopo del suo stesso esistere. *Il primo principio che si può trarre da tale riflessione è che spetta alla società garantire tutti quegli interventi che si pongono in relazione col bisogno essenziale per definizione, vale a dire con la possibilità di sopravvivenza di tutti i suoi membri, quali che siano l'età, il sesso, le condizioni sociali ed economiche.*

È peraltro evidente che i bisogni, nelle moderne società, sono molto diversificati e che le risorse disponibili consentono di dare qualcosa di più dello stretto essenziale.

*Un principio che direttamente consegue dall'idea di solidarietà come sopra enunciata, impone allo Stato (inteso come ente che sovrintende alla organizzazione della società) di garantire che il livello di interventi e servizi compatibile con le risorse, le capacità e le potenzialità del Paese, sia nei fatti disponibile per tutti e per ciascuno. Perché ciò avvenga è in primo luogo necessario che siano definite certezze giuridiche, efficacemente tutelabili per ciascuno, ovvero che a ciascun cittadino sia riconosciuta una soglia garantita di livelli di assistenza uniformi, in termini di prestazioni, fondata su dati clinico-epidemiologici e sociali. Non è possibile, di per sè, stabilire la soglia superiore, se non nel senso relativo che essa non può determinare la compressione di altri interessi vitali di egual peso, ma è possibile affermare che in ogni caso la soglia non può scendere al di sotto dei limiti ritenuti essenziali. Anche per questa via si torna al problema della neces-*

sità dell'individuazione di parametri certi per la definizione delle risorse globali necessarie.

5. *f*) Quale possa essere la ripartizione ottimale tra assistenza, sanità e spese sociali in genere, è problema di equilibri successivi, mai definibili una volta per tutte.

Il dato economico da cui partire è che in tutte le società, anche quelle più avanzate, le risorse complessive non sono mai sufficienti a coprire l'intera area dei bisogni. In altri termini, il problema della distribuzione delle risorse è, sempre e dovunque, un problema di sacrificio di certe esigenze a favore di altre.

Ciò dimostra quanto sia essenziale disporre di criteri per costruire una scala delle esigenze, sulla base della quale procedere alla distribuzione delle risorse.

È vero che qui si entra nel campo delle scelte politiche, ma se il buon governo si distingue dal mal governo perché riesce a meglio soddisfare le esigenze della collettività, è evidente, a chi si proponga il primo, che non è possibile prescindere:

- a) da una corretta individuazione dei bisogni (vedi punto 3);
- b) da una valutazione della soddisfazione dei bisogni stessi in termini di benessere e di utilità collettiva;
- c) dalla comparazione tra le varie scelte in termini di costi, a parità di risultati;
- d) dall'incentivo alla creazione di risorse autoprodotte dai nuclei sociali, al fine di alleviare i costi dell'intervento pubblico;
- e) dalla realizzazione di un accettabile grado di efficienza nell'utilizzazione delle risorse.

Ne discende che nessuna scelta di distribuzione delle risorse è accettabile, se non esistono parametri per misurarne l'incidenza, la produttività, gli esiti, sia in riferimento agli effetti degli interventi in se stessi, sia nella comparazione relativa di tutti gli interventi.

Ciò è chiarissimo se si fa riferimento al modello di una corretta microeconomia familiare. Dato un certo volume delle entrate, si soddisfano in primo luogo i bisogni essenziali (abitazione, cibo, vestiario, salute), successivamente i bisogni importanti, ma non primari (previdenza, trasporti, cultura) e solo alla fine i bisogni voluttuari.

C'è però una differenza. La figura che il diritto ha definito come «il buon padre di famiglia» è in genere in grado di valutare quale sia la produttività familiare di una certa spesa in termini di benessere. Lo Stato, invece, in molti settori, non è attualmente in grado di compiere una simile valutazione. Quanto rende, in termine di benessere sociale, sostenere

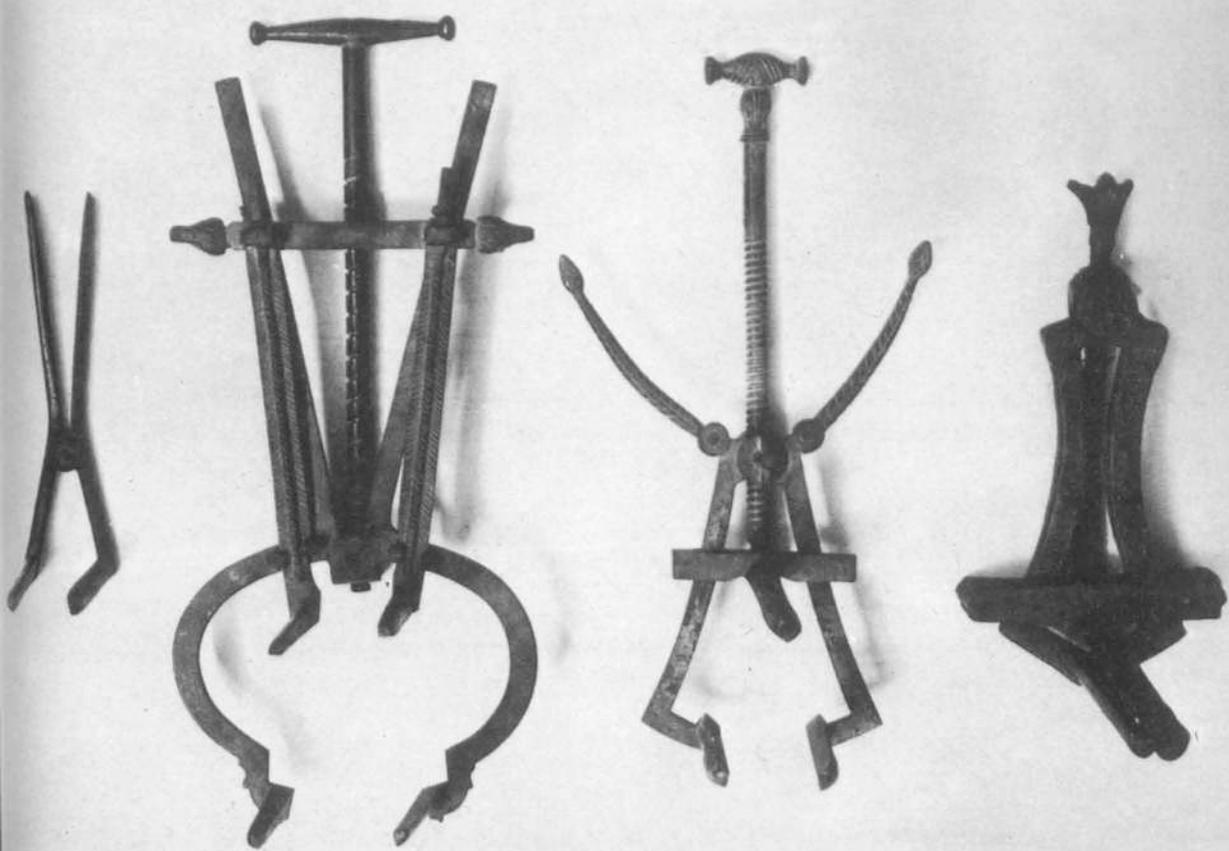
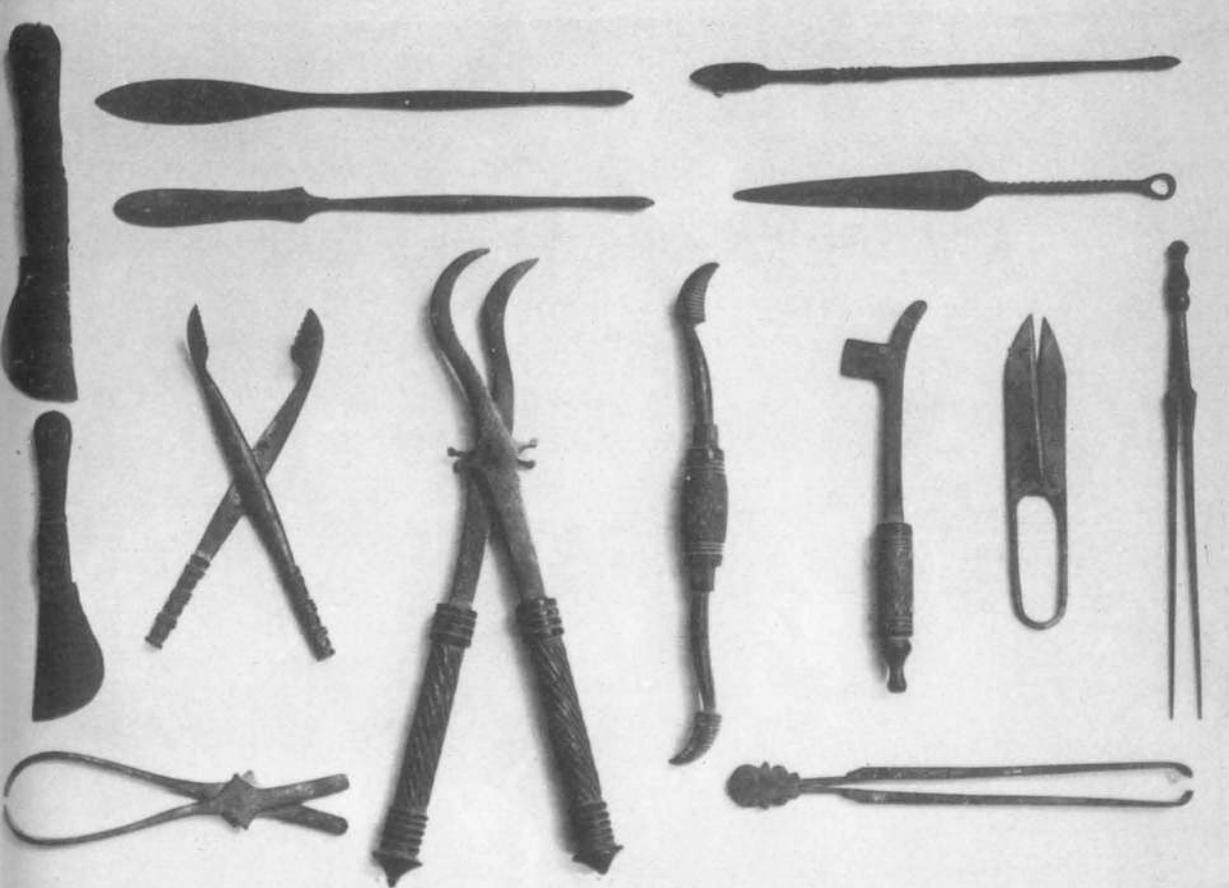
la famiglia, il volontariato, le casalinghe, la cooperazione? Quanto rende sostenere la ricerca? Quanto rende potenziare l'istruzione? Sono domande alle quali è importante cominciare a dare delle risposte, perché solo conoscendole si può soddisfare il bisogno elementare di giustizia che deve presiedere alla distribuzione delle risorse, pena il tradimento dello scopo stesso della società. Sapere quanti morti in più, quanti incidenti, quante malformazioni, quante malattie possono discendere dalla riduzione di certe spese, non è indifferente quando si deve fare la scelta, ad esempio, di ridurre stanziamenti di bilancio. Sapere quanto la prevenzione incide sulla efficienza della forza lavoro nel suo complesso, quali risultati futuri potrà dare in termini di riduzione della spesa sanitaria un intervento, ad esempio, nell'istruzione, non è indifferente nel momento della determinazione delle risorse da assegnare a tale settore. Individuare quali sono i settori più utili per lo sviluppo della società e riconvertire ad essi la forza lavoro, non è indifferente per l'occupazione e per il benessere generale.

Per sintetizzare: una corretta distribuzione delle risorse deve non solo conoscere e rispettare i bisogni essenziali, e fondarsi, per il resto, su strumenti credibili di analisi, ma deve tenere conto dei risultati della spesa nel presente e in una proiezione di medio termine.

*Una società che intende assolvere ai propri compiti deve, pertanto, in primo luogo darsi i necessari strumenti di valutazione dell'efficacia degli interventi.*

**5.g)** Conoscere non è però sufficiente se non si ha la capacità di modificare il reale in relazione alle conoscenze acquisite. A fianco agli strumenti di conoscenza è pertanto indispensabile apprestare gli strumenti della flessibilità, accantonando una parte delle risorse per la riconversione continua delle strutture, delle professionalità, dei mezzi. L'eliminazione dei fattori di rigidità è un elemento imprescindibile per la gestione corretta delle risorse, sia a livello macro- che a livello micro economico, ma è anche un elemento che ha dei costi, che anch'essi debbono essere valutati e comparati, anche ai fini dell'individuazione del momento migliore per l'attuazione di una scelta. In altri termini, occorre poter valutare quando la diminuzione di utilità della spesa è divenuta tale da giustificare il costo della riconversione della spesa stessa.





**Ferri chirurgici trovati in una casa detta del chirurgo, a Pompei (I sec. d.C.). Museo Archeologico, Napoli.**

Pompei, città campana fondata dagli Osci, passò agli Etruschi, ai Greci e quindi ai Sanniti. Nel 91 a.C. divenne colonia romana. Il 24 agosto del 79 d.C. fu distrutta con Ercolano e Stabia da un'eruzione del Vesuvio.

Gli scavi iniziati nel 1748, hanno riportato in luce edifici e strade che documentano la vita di una città romana nel suo pieno fervore commerciale e culturale.

# I MODELLI ETICI DELL'ASSISTENZA SANITARIA

di Paolo Vineis

## I. Introduzione

In tutti i paesi occidentali – e non solo nel nostro – si stanno verificando importanti mutamenti nei sistemi sanitari. Da un lato, si è diffusa negli ultimi decenni un'idea molto ampia di salute, includente oltre all'assenza di malattia, anche un completo benessere psico-fisico. Se tale definizione, tradottasi in un obiettivo a lungo termine dell'OMS, ha interessanti implicazioni, ha però finito per entrare in conflitto con le risorse disponibili e le concrete capacità organizzative. D'altra parte, lo sviluppo della tecnologia ha messo a disposizione del medico e del paziente straordinari strumenti diagnostici e terapeutici, ma ha anche portato a una frammentazione nell'esercizio di quella che era l'«arte medica». Tale frammentazione ha corrisposto alla perdita di una figura centrale di riferimento per il paziente, nell'ambito di quella assistenza primaria («*primary care*») che ora in diversi paesi si cerca di rivitalizzare. Lo sviluppo della «*primary care*» e la creazione di una figura centrale di riferimento implicano anche un tentativo di esprimere una medicina più «sobria», meno dipendente dalla tecnologia, e soprattutto basata su un uso appropriato delle tecniche. È questo uno dei fini del movimento noto come «*evidence-based medicine*», di cui è espressione la Cochrane Collaboration internazionale, e che mira a selezionare pratiche mediche di cui sia ben dimostrata l'efficacia. Un altro fenomeno che si è potentemente imposto negli ultimi decenni è l'acquisizione, da parte degli utenti, della consapevolezza dei propri diritti e della propria autonomia decisionale, anche in aree in cui fino a pochi anni fa dominava il «paternalismo medico». Infine, la crescita della spesa sanitaria è divenuta ovunque un problema urgente. Tale crescita è attribuibile a diverse cause (incluso l'invecchiamento della popolazione), ma la principale sembra essere la crescente disponibilità di tecnologie molto costose. Una delle caratteristiche delle nuove tecnologie mediche che si rendono disponibili è il fatto che il costo aumenta in misura superiore all'incremento dei benefici associati con il loro uso (misurati per esempio in termini di aumento di sopravvivenza). Questo è il caso per esempio delle terapie antitumorali, che apportano benefici (in termini di sopravvivenza e di qualità della vita) che crescono in modo più contenuto di quanto non crescano i costi. Per evitare una forma di «razionamento strisciante» (pericolo già messo in luce da numerosi commentatori, come il direttore del *British Medical Journal*), con-

sistente ufficialmente nel «promettere tutto a tutti», ma di fatto nel rendere le prestazioni inaccessibili a una parte della popolazione, si tende ad agire su almeno quattro piani, ciascuno dei quali è *necessario ma non sufficiente*:

1) contenimento della spesa attraverso un aumento dell'efficienza gestionale (es. con l'introduzione del sistema di *pagamento prospettico* basato sui DRG); questo piano, se isolato dagli altri tre, comporta il rischio di introdurre disegualianze nell'accesso a prestazioni efficaci da parte di tutta la popolazione, se le aziende ospedaliere perseguono l'efficienza selezionando le prestazioni più remunerative;

2) semplificazione e razionalizzazione delle prestazioni sanitarie attraverso lo sviluppo di *linee-guida*. Le linee-guida non sono protocolli rigidi e prescrittivi, bensì costituiscono un supporto per le decisioni del medico. Questo piano prevede da un lato una valutazione sistematica e scientificamente valida della letteratura scientifica sulle prove di efficacia delle prestazioni (secondo il principio della «*evidence-based medicine*»), dall'altro lato la sintesi di tale valutazione in linee-guida che siano largamente condivise dai medici e facilmente applicabili nella pratica. Implicita nello sviluppo di linee-guida è la nuova enfasi posta sui processi educativi, intesi come formazione permanente del medico in una continua interazione tra ricerca e pratica;

3) l'avvio di attività di *osservazione epidemiologica* (per esempio attraverso le Agenzie regionali per la valutazione dei servizi), miranti alla sorveglianza della adozione delle linee-guida, del loro impatto sul servizio sanitario, e dell'impatto del sistema di pagamento prospettico; inoltre l'osservazione epidemiologica si rende necessaria per stimare il bisogno di ricorso ai servizi sanitari attraverso stime dell'incidenza e prevalenza delle diverse malattie, studi sui flussi di ospedalizzazione, studi sul ricorso alle strutture sanitarie, ecc.;

4) l'esplicitazione dei *modelli etici* di riferimento; questo quarto piano è imprescindibile, in quanto l'assenza di chiarezza circa i principi di fondo che ispirano le attività del servizio sanitario può portare a effetti indesiderati di alcune delle iniziative descritte ai punti precedenti.

Per esempio, se il principio centrale dell'etica del servizio sanitario fosse l'autonomia decisionale del medico e la libertà di scelta, l'introduzione di linee-guida potrebbe essere percepita come una violazione della sua libertà. D'altra parte, l'enfasi sull'efficienza gestionale conseguente all'adozione del pagamento prospettico può portare a una violazione del principio di equità, dal momento che prestazioni di elevata efficacia e valore per la popolazione potrebbero risultare poco attraenti sul piano economico.

In riferimento alla più consolidata tradizione etica europea, secondo alcuni i principi ispiratori delle attività del servizio sanitario potrebbero essere gli stessi esplicitati dal rapporto Dekker del governo olandese : efficacia, equità e solidarietà<sup>1)</sup>. Questo significa in pratica: 1. garantire solo prestazioni di efficacia dimostrata; 2. garantirle in modo equo, verificandone l'accessibilità *di fatto* e non solo di diritto (pur con modalità di erogazione che comportino una competizione tra strutture); 3. tener conto delle esigenze particolari dei segmenti più svantaggiati della società. Per questi ultimi, una difficoltà di accesso alle strutture sanitarie ha infatti ricadute profondamente negative anche sul piano professionale ed educativo.

## 2. I sistemi etici di riferimento nella discussione sui servizi sanitari

L'organizzazione dei sistemi sanitari e l'allocazione delle risorse sono da tempo oggetto di riflessioni etiche. Un aspetto che va chiarito dall'inizio, per evitare equivoci, è la differenza tra etica al letto del paziente (clinica) ed etica dell'allocazione delle risorse (sanità pubblica). Benché i principi ispiratori possano non essere troppo diversi, ciò che è ritenuto valido per l'individuo può non esserlo per la collettività e viceversa. La differenza può essere immediatamente percepita se si riflette sulla scelta di effettuare o no un trapianto in un singolo e ben individuato paziente, o viceversa sulla decisione di avviare un programma di trapianti in un paese.

Schematicamente, si può dire che sono due i grandi modelli di riferimento che finora si sono confrontati, quello classico della deontologia medica (ippocratico) e quello teleologico. Secondo il primo modello esistono imprescindibili obblighi morali verso la singola persona, che non possono essere violati in considerazione di aspetti congiunturali, di opportunità o economici. Secondo il modello medico-deontologico esistono generalizzazioni etiche universali (per esempio il «*diritto individuale alla salute*») il cui rispetto è indipendente dalle conseguenze della loro applicazione. Il secondo modello, teleologico o finalistico, giudica invece le azioni sulla base delle loro conseguenze; in qualche misura, e con molte varianti, questo modello accetta che il fine sociale giustifichi una deroga al principio del diritto individuale alla cura. La più importante espressione del modello teleologico generale è l'*utilitarismo*. Una delle assunzioni principali della teoria utilitarista è che il criterio di giudizio in caso di scelte alternative è basato sulla «massimizzazione dei benefici collettivi».

---

<sup>1)</sup> Government Committee on Choices in Health Care: *Choices in Health Care*. Ministry of Welfare, Health and Cultural Affairs. PO Box 5406 2280 HK Rijswijk, The Netherlands.

Supponiamo per esempio di avere due strategie alternative nell'allocazione delle risorse sanitarie (A e B); la scelta di A comporta un beneficio stimato in 10 per l'individuo x, in 10 per l'individuo y e in 30 per l'individuo z. Invece, la scelta di B comporta benefici di 0, 0 e 100 rispettivamente. L'utilitarista tenderà a scegliere B, perché la somma dei benefici (100) è superiore a quella consentita da A (50) anche se la loro distribuzione è molto disomogenea.

Le posizioni etiche sommariamente descritte come modello medico-deontologico e modello utilitaristico hanno caratteristiche in parte speculari. È evidente che il modello medico-deontologico è più consono alle decisioni al letto del paziente, mentre il modello utilitaristico è più proprio della sanità pubblica. Un'indebita generalizzazione del modello medico-deontologico al campo della sanità pubblica – garantire tutto ciò che è tecnicamente realizzabile ad ogni singolo paziente – può essere incompatibile con un rapido progresso tecnologico. Quest'ultimo, infatti, mette a disposizione strumenti e terapie sempre più costosi ma dotati di un beneficio marginale decrescente (cioè di una capacità sempre più modesta, salvo eccezioni, di incrementare significativamente la durata e soprattutto la qualità della vita).

D'altra parte, un potenziale risvolto negativo dell'utilitarismo – anche in questo caso in seguito a un'indebita generalizzazione – consiste nella scarsa attenzione alla persona, inaccettabile per la tradizione morale della deontologia medica. Un tentativo di fornire una «terza via» all'etica societaria è stato compiuto da Rawls nel suo ben noto libro «Una teoria della giustizia». Molto sinteticamente, Rawls propone due principi etici di fondo (almeno per quanto attiene alle politiche sociali), di cui il primo afferma che ogni persona deve avere eguale accesso alle libertà e ai diritti fondamentali (*most extensive basic liberty*) compatibilmente con una simile libertà degli altri; il secondo afferma che le disegualianze sociali ed economiche devono essere organizzate in modo tale che qualunque funzione, ruolo o carica pubblica siano accessibili a chiunque. Tra le implicazioni della teoria di Rawls vi è quella che le persone non assumano dei rischi né vadano incontro a costi senza avere un proporzionale beneficio individuale. Inoltre, la finalità delle politiche sociali deve essere tale da massimizzare i benefici di coloro che sono più svantaggiati (principio del «maximin»). L'etica di Rawls esprime insomma un tentativo di trovare un equilibrio nel conflitto tra diritti individuali e finalità collettive.

Quanto riassunto fin qui, e in particolare il conflitto tra i modelli medico-deontologico e teleologico-utilitarista, avrà sicuramente applicazione nel breve-medio periodo. La discussione in atto sui sistemi sanitari, e i condizionamenti posti dalla crescita della spesa sanitaria, coinvolgerà senza dubbio il riferimento a modelli etici. Per esempio, lo stato

dell'Oregon nel 1987 ha deciso di avviare un esperimento, consistente in una radicale riallocazione delle risorse. Originariamente esso mirava ad estendere l'assistenza gratuita ai poveri rinunciando al programma di trapianti d'organo finanziato con denaro pubblico. Per l'esattezza, con la spesa richiesta per trapiantare 34 pazienti in un anno fu originariamente calcolato che era possibile estendere il programma di assistenza sanitaria gratuita di base a 1500 persone, tutte appartenenti alle classi più povere e comprendenti numerosi bambini. In seguito il programma venne così esplicitato: 1) estendere l'assistenza sanitaria gratuita a tutte le persone al di sotto del livello federale della povertà; 2) stabilire un procedimento pubblico per definire i valori e i principi sulla base dei quali assicurare un «pacchetto» di prestazioni sanitarie di base; 3) rendere obbligatoria un'assistenza sanitaria per i lavoratori dipendenti, a spese dei datori di lavoro, il cui contenuto sia uguale o superiore a quello garantito ai poveri; 4) stabilire una politica assicurativa per le persone «non assicurabili» (cioè attualmente respinte dalle assicurazioni a causa della pre-esistenza di condizioni patologiche). L'esperimento dell'Oregon è stato definito come una tipica decisione di tipo utilitaristico, in quanto si basava sull'assunto che la somma complessiva dei benefici ricavati dai 1500 nuovi assistiti superasse i benefici di cui godevano i trapiantati, a parità di costo per la società. D'altra parte forti critiche di tipo «deontologico» sono state sollevate, in particolare a causa della morte di un bambino di sette anni cui non venne praticato un trapianto di midollo per la politica in atto. In seguito ad un'ampia discussione e consultazione popolare, gli amministratori dell'Oregon hanno adottato una politica ancora più esplicitamente utilitaristica, elaborando una lista degli interventi sanitari in base al rapporto costi/utilità. La lista contiene circa 700 trattamenti, che in un primo tempo vennero ordinati gerarchicamente in base a un bilancio costi-utilità, considerando cioè il rapporto tra i costi e l'incremento di durata e qualità della vita che consentivano. In seguito a un'aspra controversia, essa è stata successivamente modificata sulla base del «livello minimo» di beneficio atteso, tenendo conto cioè di una soglia minima di efficacia accettabile.

È stato notato che esistono alternative al razionamento; in realtà, si sostiene, l'assistenza sanitaria americana è costretta ad introdurre criteri di razionamento per l'assenza di un sistema sanitario pubblico ed egualitario (gli stessi critici hanno notato che se gli Stati Uniti potessero raggiungere lo stesso livello di efficienza amministrativa del Canada, potrebbero erogare il 20% in più dei servizi sanitari, e questo eliminerebbe il bisogno del razionamento). Anche il procedimento che ha portato alla lista delle priorità è stato accusato di essere moralmente e metodologicamente inaccettabile. Almeno nella prima versione della lista, l'otturazione dei denti era in una posizione molto più elevata (e pertanto con maggiori probabilità di

finanziamento) rispetto all'asportazione dell'appendice. Questo risultato del tutto paradossale derivava da un'applicazione meccanica e acritica del principio del rapporto costo-utilità, ed era giustificato dal fatto che i fruitori dell'otturazione dentaria sono molto più numerosi delle persone cui viene praticata l'appendicectomia. Infine, un punto sollevato da molti critici è il fatto che il razionamento viene attuato a spese di un sottogruppo della popolazione.

Oltre ai problemi fin qui messi in luce, relativi al conflitto tra il principio di massimizzazione dell'utilità collettiva e quello deontologico del rispetto per l'autonomia decisionale della persona, dovrebbero essere considerati, nella valutazione dell'allocazione delle risorse, anche altri principi etici tradizionali della professione medica. In particolare ci riferiamo al principio della fiducia – che rischia di essere messo in crisi nell'eventualità, per esempio, che il medico venga richiesto di amministrare un suo proprio «budget» e quindi sia costretto a decisioni di «microallocazione» delle risorse caso per caso. Si pensi inoltre al principio della veridicità, anch'esso potenzialmente minacciato nel momento in cui il medico si trovi a prospettare la negazione di un provvedimento sanitario di sicura efficacia ma incompatibile con il «budget». E al principio del mantenimento della promessa data, che può venir meno se i costi di una terapia di lungo periodo (per una malattia cronica) aumentano a tal punto da renderli, di nuovo, incompatibili con il tetto di spesa. È chiaro che a problemi come questi non si può trovare una risposta soddisfacente con soluzioni come la prescrizione «compassionevole», ma attraverso linee-guida precise per i medici e una pubblica discussione.

Insomma, è chiaro che l'etica del tradizionale rapporto medico-paziente deve essere riconsiderata nel caso che ci si avvii a dare soluzioni radicali alla crescita della spesa sanitaria, con qualche forma di razionamento ispirato a una filosofia utilitaristica.

### **3. Prevenzione e terapie: la necessità della valutazione**

Specialmente in un periodo in cui vi è una comprensibile preoccupazione per la crescita della spesa sanitaria, la valutazione dell'efficacia delle prestazioni è assolutamente cruciale. Non sempre vi sono chiare basi biologiche per le terapie che vengono proposte, non è noto cioè se esse agiscano attraverso un meccanismo biologico conosciuto e plausibile. Né è sempre disponibile una indagine scientifica del tipo «studio clinico controllato e randomizzato». Vi sono poi considerevoli problemi di trasferimento delle conoscenze dalla sperimentazione scientifica alla pratica quotidiana: i pazienti che vengono trattati con un certo farmaco, sono trattati

correttamente, cioè secondo i dosaggi e il protocollo definito nel corso della sperimentazione clinica? I medici e i pazienti rispettano sempre il protocollo terapeutico ottimale? Vi sono altre condizioni di contorno che influenzano sulla efficacia o inefficacia della terapia, e sulla proporzione di guarigioni?

Per ogni prestazione sanitaria vorremmo sapere se raggiunge realmente l'obiettivo desiderato; non desideriamo cioè solamente che siano rispettati degli indicatori di *processo* (quanti casi di malattia diagnostichiamo, magari in fase precoce e con il minore costo possibile), ma anche che vi siano convincenti indicatori di *esito*. Inoltre tale esito deve essere misurato sia in condizioni ottimali (sperimentazioni cliniche ben condotte) sia nella pratica clinica di tutti i giorni. È l'efficacia nella pratica, che tiene conto delle popolazioni reali di pazienti, che deve essere raggiunta.

Secondo valutazioni generali e grossolane, ma concordanti, il 10-15% dei malati che si presentano a un medico di base ricevono terapie che modificano in modo significativo il loro stato di salute. Nel restante 85-90% dei pazienti visitati da un medico di base gli effetti della cura sono sconosciuti o non vi è un rimedio specifico per influenzare il decorso della malattia. La spettacolare riduzione della mortalità per malattie infettive, verificatasi in Europa tra il 18° e il 19° secolo, è stata attribuita, in modo acritico, agli avanzamenti della medicina scientifica. Tuttavia, la demografia storica ha dimostrato che questa interpretazione non corrisponde del tutto al vero. Secondo McKeown le cause principali del declino della mortalità verificatosi nei paesi occidentali negli ultimi due secoli sono state il miglioramento della nutrizione e misure igieniche come le fognature e la potabilizzazione dell'acqua, mentre l'influenza dell'immunizzazione e delle terapie è stata modesta fino al 1935. Nel complesso, cioè, i grandi mutamenti storici sono riconducibili più a misure ambientali e comportamentali che ai successi della medicina curativa. D'altra parte, stime indirette sulla proporzione delle morti evitate grazie agli interventi sanitari (malattie «*amenable to intervention*», cioè suscettibili di trattamento efficace) suggeriscono che nel corso degli anni '60-'70 la mortalità per cause ritenute «curabili» si è ridotta di circa due terzi, ma anche che i successi terapeutici hanno agito su una quota della mortalità che era meno di un decimo negli uomini (e circa un ottavo nelle donne) della mortalità complessiva.

Se il merito attribuibile alle terapie mediche nell'influire sulla salute di una popolazione è inferiore a quello talvolta vantato, è vero che di molte malattie sono note da tempo le cause, e la scarsa efficacia delle terapie può essere un incentivo a mettere in atto misure di prevenzione. Accanto a fattori di rischio ancora incerti e il cui ruolo causale va maggiormente chiarito, ve ne sono alcuni – come il fumo, l'alimentazione ricca di grassi animali

e povera di vitamine, l'abuso di alcool, alcune esposizioni professionali – ai quali può essere attribuita con certezza una quota talora ampia delle malattie croniche che insorgono nella popolazione. Per quanto riguarda il fumo, per esempio, ad esso è attribuibile circa il 15% delle morti per infarto, il 90% delle morti per tumore polmonare e quote elevate delle morti per altri tumori. Su 1000 fumatori regolari di un pacchetto di sigarette al giorno, è stimato che negli Stati Uniti 250 moriranno precocemente a causa del fumo, mentre otto moriranno per incidenti stradali e 1 per omicidio; queste stime sono valide, con qualche approssimazione, anche in Europa.

Purtroppo sia la valutazione economica del rapporto costi/efficacia per le terapie, sia, *a fortiori*, quella per gli interventi preventivi, sono ancora largamente carenti. È pertanto del tutto prematuro stabilire se, sul piano economico, la prevenzione sia sempre conveniente rispetto alle terapie. In termini di buon senso, per malattie incurabili – e per le quali le cure sono molto costose, come il cancro del polmone – il rapporto costi/efficacia dovrebbe essere tutto a favore della prevenzione. Questo non implica, tuttavia, un allentamento della tensione a fornire ai pazienti le terapie più efficaci nel modo più adeguato, e ad estendere la ricerca di tipo clinico.

#### 4. La salute è una merce?

Recentemente vi sono stati diversi esempi sperimentali di integrazione di una logica di mercato all'interno di un servizio sanitario pubblico: l'Inghilterra ha puntato soprattutto sulla responsabilizzazione degli erogatori nei confronti della spesa sanitaria, la Svezia ha puntato sulla libertà di scelta dei consumatori, mentre l'Olanda ha cercato invece di integrare la «competizione amministrata» con i concetti di efficacia, eguaglianza e solidarietà. L'esempio olandese è particolarmente interessante per due motivi. Il primo è proprio il riferimento all'efficacia delle prestazioni come criterio irrinunciabile per discutere quali interventi fornire tramite l'assistenza pubblica: il «pacchetto-base» del rapporto Dekker, infatti, include solo *prestazioni necessarie* (capaci cioè di «garantire l'esistenza del cittadino come membro della comunità») e solo prestazioni *efficaci*, mentre vengono esclusi gli interventi la cui prescrizione è legata principalmente o esclusivamente alle preferenze dell'individuo (per esempio le tecniche di riproduzione assistita o la maggior parte della chirurgia estetica). Il secondo motivo di interesse dell'esempio olandese è che esso fa esplicito riferimento ai principi di fondo che ispirano le modalità organizzative del servizio, quelli di eguaglianza e solidarietà. Il rapporto Dekker, infatti, si ispira al punto di vista etico, secondo cui in un paese civile nessun cittadino deve essere discriminato dall'assistenza sanitaria a causa delle sue condizioni econo-

miche. La salute viene dunque vista come un bene collettivo, una conquista della collettività, e non come un bene individuale (in gergo economico: una «*commodity*»). Secondo questo punto di vista, i bisogni devono essere privilegiati rispetto alle preferenze, secondo una prospettiva di promozione sociale piuttosto che di mercato. Ovviamente qui non possiamo che accennare per sommi capi ad un dibattito molto più ampio sul significato di termini come «bisogno» e «preferenza», «*utility*» e «*futility*».

D'altra parte vi sono numerose considerazioni che portano ad escludere che la salute sia una «*commodity*». La salute non può essere trattata come una merce: sul versante della domanda, bisognerebbe presupporre che gli utenti possiedano le informazioni sufficienti per poter agire sul mercato identificando le «offerte» migliori sul piano tecnico. Gli utenti non sono mai così informati da poter stabilire qual è la scelta più corretta ed efficiente, e se il trattamento ricevuto sia stato razionale, appropriato e di buona qualità. Benché l'«*empowerment*» del cittadino, il conferirgli cioè maggiori e più qualificati poteri decisionali grazie all'educazione sanitaria e a una maggiore circolazione delle informazioni, sia di per sé un obiettivo da perseguire, l'affidarsi ai soli meccanismi di mercato creerebbe sicuramente problemi e distorsioni. Sul versante dell'offerta, vi sono chiare restrizioni alla diversificazione del prodotto in campo sanitario: l'antibiotico utilizzato in caso di infezione delle vie urinarie, l'intervento chirurgico destinato all'asportazione di un tumore maligno, il vaccino somministrato per immunizzare contro la poliomielite, ecc., rappresentano atti che, qualora appropriati e necessari, e se realizzati nella loro versione corretta, non possono variare in funzione dell'ottimizzazione del bilancio qualità/costi. Quello che può variare è casomai il modo in cui tali interventi vengono pianificati ed offerti alla popolazione, ma sicuramente non è la «diversificazione del prodotto» che può essere perseguita per aumentare la competizione in campo sanitario. Piuttosto, è da realizzare una tendenza alla riduzione della variabilità, attraverso l'adozione di linee-guida.

Quel che preoccupa in molti interventi relativi alla riforma dei servizi sanitari è l'assenza di un chiaro riferimento ai principi etici di fondo. Tale riferimento è in realtà implicito, poiché non esiste alcuna decisione in campo sanitario che non abbia conseguenze relative alla distribuzione delle risorse a livello di sottogruppi della popolazione, e dunque implicazioni etiche. Il fatto di considerare la salute una «*commodity*», per esempio, comporta una serie di conseguenze etiche abbastanza ovvie ma spesso lasciate implicite. Secondo il bioeticista Sulmasy, non si può presupporre che la relazione medico-paziente sia di natura contrattuale e sia dunque assimilabile a quella tra un negoziante e il suo cliente. In professioni come quella del medico, del pompiere, dell'insegnante, del poliziotto o del sacerdote, non vi è infatti una compravendita di beni o conoscenze, ma la forn-

tura di un servizio necessario alla comunità dietro la corresponsione di un salario. Se è vero che il medico, sostiene Sulmasy, ha investito molto denaro per la propria formazione, è anche vero che la comunità ha investito grandi risorse su di lui, attraverso atti di donazione, l'opera di volontari che si sottopongono ad esperimenti, e così via. Il medico non è equiparabile a un imprenditore che investe un capitale che intende far fruttare successivamente: se si dà questa interpretazione ci si pone su una china scivolosa, consistente nel sottoporre anche la medicina alle leggi del mercato, e dunque accettare per esempio la compravendita di organi. Ma questo comporta, secondo Sulmasy, accettare anche il fatto che portatori di malattie rare acquisiscano un potere monopolistico su parti del proprio corpo, aumentando enormemente i costi della ricerca. Insomma, una volta imboccata la strada del mercato, conseguono effetti spesso incompatibili con l'idea di conservazione della salute come bene collettivo. In realtà il medico deve riconoscere un obbligo morale a condividere con altri le nuove informazioni che emergono dalla ricerca, così come la comunità contribuisce attraverso la donazione di organi o di contributi in denaro per l'avanzamento delle conoscenze scientifiche. In più, il rapporto medico-paziente coinvolge aspetti profondi e significativi della relazione interpersonale, e renderlo oggetto di scambi esclusivamente commerciali può essere considerato immorale. In definitiva, Sulmasy nega che la prestazione sanitaria sia una «*commodity*», perché: 1) non è soggetta a proprietà; 2) serve i bisogni di persone che a causa della loro infermità sono particolarmente vulnerabili; 3) coinvolge una speciale relazione umana che non dovrebbe essere soggetta a transazioni commerciali.

D'altra parte, non si può pensare di impostare interamente il problema delle politiche sanitarie su presupposti deontologici del tipo «garantire tutto a tutti». Questo atteggiamento sta seriamente diventando incompatibile con l'economia, a causa del continuo progresso tecnologico. Il progresso non è inflazionistico soltanto a causa della continua diffusione di nuovi strumenti diagnostici e terapeutici, ma soprattutto perché l'efficacia di questi ultimi è decrescente rispetto ai costi marginali (l'efficacia in termini di miglioramento dello stato di salute aumenta meno di quanto aumentino i costi delle nuove tecnologie). Questo problema introduce l'argomento dei «limiti» all'assistenza sanitaria. Come si esprime il fondatore dell'Hastings Center di bioetica, Callahan, «ogni nazione può prevedere che fornire l'assistenza sanitaria costituirà un problema sociale cronico, e che peggiorerà costantemente a causa del progresso medico. Perché è il progresso che crea le nuove possibilità, ne accresce la domanda e genera poi un nuovo insieme di problemi che sostituiscono quelli risolti in precedenza». «L'idea dei limiti sembra costringerci a convivere con la finitezza umana, e niente è così radicalmente bandito dalla mentalità moderna come

l'accettazione della finitezza». La resistenza ad accettare la finitezza si accompagna ad una fiducia illimitata nella tecnologia: ai problemi che la tecnologia crea, si ritiene che la tecnologia stessa possa dare risposta in futuro. Se però si insiste con questa tendenza, ci si troverà di fronte a drammatici paradossi, come la duplice forbice della sanità americana : una spesa crescente, e un'efficacia decrescente a livello di popolazione. In altre parole, ci si troverà di fronte alla spiacevole conseguenza di garantire cure estremamente avanzate e costose a una piccola minoranza, e invece di lasciare completamente scoperti problemi essenziali di sanità pubblica, che interessano una vasta porzione dei cittadini.

## 5. Conclusioni: i fondamenti etici per la promozione della salute

Se accettiamo l'esistenza di una tradizione etica europea più vicina al deontologismo e al rispetto della persona che all'utilitarismo, possiamo affermare che la salute non può essere trattata alla stregua di una merce, e pertanto che esiste un obbligo della comunità nel garantire un adeguato livello di salute alla popolazione. Resta aperto il problema se debba essere promossa in particolare la prevenzione oppure la fornitura di cure adeguate. Basandosi sull'esperienza storica, si può dire che i grandi successi ottenuti in passato nell'abbattere la mortalità per malattie infettive furono dovuti soprattutto alla prevenzione e agli interventi dello Stato (fognature, potabilizzazione, igiene pubblica). Non è detto che lo stesso fenomeno debba verificarsi per le malattie attualmente prevalenti. Nè è ancora chiaro se la prevenzione sia più vantaggiosa sul piano economico rispetto alle terapie, secondo un calcolo costi/efficacia. Esiste invece un'argomentazione morale, come quella proposta dall'eticista Frankena tra altri, che consente di privilegiare la prevenzione sul piano etico. Secondo Frankena, infatti, vi sono quattro livelli della beneficialità, ordinati in modo gerarchico decrescente:

- 1) non fare danno (*not to inflict harm*);
- 2) prevenire il danno (*to prevent harm*);
- 3) rimuovere il danno (*to remove harm*);
- 4) fare del bene (*to do good*).

Questo ordinamento gerarchico sembra coerente con i principi etici predominanti nella nostra società: non infliggere danni viene certamente prima del prevenire danni potenziali o del rimuovere danni già prodotti. Se così non fosse, molte delle decisioni della vita quotidiana, dotate di implicazioni etiche, perderebbero di senso. La gerarchia di Frankena sembra dunque un valido supporto per giustificare la precedenza, logica e deonto-

logica, della prevenzione rispetto alle cure. Inoltre, se si accettano alcune delle premesse da cui siamo partiti, relative ai mutamenti in corso nei sistemi sanitari, una particolare attenzione dovrà essere posta al settore della promozione della salute e dell'educazione sanitaria. Quest'affermazione è giustificata per esempio dalla necessità di trovare un compromesso tra principi potenzialmente conflittuali, come il rispetto dell'autonomia decisionale (che implica informazione e capacità di giudizio) e il principio della beneficalità, stabilita su solide basi scientifiche, dei trattamenti medici.

# ETICA E ALLOCAZIONE DELLE RISORSE

di **Carla Collicelli**

## **1. Il contesto dei bisogni e dell'offerta sociale in Italia dagli anni 60 in poi**

I processi di riorganizzazione del settore sanitario nel senso della regionalizzazione e della aziendalizzazione e la necessità di contenere e razionalizzare la spesa rendono di particolare rilevanza l'analisi dei criteri che presiedono all'allocazione delle risorse in sanità, in modo particolare per quanto riguarda il grado di equità che essi determinano nella tutela della salute dei cittadini.

Un'analisi dell'impatto che i criteri allocativi della sanità hanno sulle opportunità di accesso dei cittadini alle prestazioni sanitarie deve essere inquadrata, però, all'interno della più generale evoluzione dei bisogni e dell'offerta sociale negli ultimi decenni in Italia, visto che proprio il tema della salute è stato coinvolto in misura notevole dal processo di complessificazione e modificazione dei bisogni e dell'offerta.

Con riferimento all'evoluzione dei bisogni e dell'offerta sociale, è possibile affermare che nel corso degli ultimi 30 anni l'Italia ha attraversato una serie di fasi che, per semplicità espositiva, possono essere considerate coincidenti coi cicli decennali e che sono sinteticamente descritte nella tavola 1<sup>1)</sup>.

Negli anni 60 la società italiana era una società dai bisogni semplici, dove la dominanza dei grandi soggetti e delle povertà economiche e tradizionali delineava un quadro di riferimento chiaro, nel quale anche l'offerta era dominata da pochi e chiari principi e da poche e grandi istituzioni centrali.

Negli anni 70, la società italiana è diventata una «società del bisogno quale esigenza di benessere», all'interno della quale si andava manifestando un nuovo scenario di esigenze concepite come personalizzate e integrate tra loro. Inoltre, si affacciavano sulla scena disagi occulti (come l'handicap e la malattia mentale), accanto a nuove forme di solidarietà diretta e di flessibilità della società civile rispetto ai bisogni sociali. L'offerta cominciava ad esplodere in varie direzioni, dalla deistituzionaliz-

---

<sup>1)</sup> Censis, 25° *Rapporto sulla situazione sociale del Paese*, Milano, Franco Angeli Editore, 1991.

Tavola 1 - **Bisogni sociali e modelli di intervento in Italia negli ultimi 30 anni**

	<b>Società</b>	<b>Bisogni sociali</b>	<b>Disagio</b>	<b>Modello di intervento sociale</b>	<b>Soggetti di maggior peso</b>	<b>Società civile e volontariato</b>
Anni '60	Dominanza dei grandi soggetti Sviluppo dal basso e mobilità I non soggetti rivendicano un ruolo	Bisogni «semplici» Povertà economiche Povertà istituzionali	Disoccupazione Droga Emarginazione dei più deboli	Assistenzialismo Centralismo burocratico Istituzionalizzazione	Famiglia indistinta Governi centrali Enti nazionali	Rimozione e delega Volontariato storico e «collaterale»
Anni '70	Aumento della stratificazione sociale Terziarizzazione Localismi	Dal bisogno come carenza al bisogno come esigenza di benessere Integrazione e personalizzazione dei bisogni Nuove povertà	Devianza Disagio esistenziale Emersione dei disagi «occulti» (handicap, malattie mentali, etc.)	Universalità delle prestazioni Decentramento e partecipazione Deistituzionalizzazione	Famiglia multireddito Regioni Enti locali	Solidarietà diretta Flessibilità e diversificazione degli interventi
Anni '80	Società complessa Policentrismo, sofisticazione Ristrutturazione e modernizzazione	Sofisticazione dei bisogni (immaterialità, soggettività e qualità) Fragilità del tessuto intermedio Autotutela	Povertà come fenomeno complesso Aids Povertà relazionali	Ricentraggio Mix pubblico-privato Managerialità	Famiglia spa Privati Utenti	Proliferazione di iniziative Interazione col sistema pubblico
Anni '90	Internazionalizzazione e riterritorializzazione Ricomposizione sistemica Attendismo	Diritti di cittadinanza Autoregolazione e misura Equità e solidarietà	Immigrazione extracomunitaria Sacche di marginalità Disagio da mix di cause	Diversificazione dell'offerta Privatizzazione Razionalizzazione della spesa	Famiglia plurigenerazionale Soggetti intermedi Soggetti centrali di coordinamento e impulso	Auto-organizzazione dal basso (associazionismo) Istituzionalizzazione del volontariato e dell'associazionismo

Fonte: Censis.

zzazione al decentramento istituzionale e geografico, alla partecipazione della base.

Negli anni 80 prevale la società della sofisticazione dei bisogni, nella quale una pluralità di processi socioculturali conducono ad una richiesta di qualità e di soddisfazione di bisogni immateriali prima inesistenti. Dal lato dei modelli di intervento, prevalgono il mix pubblico-privato e la managerialità, con una consistente spinta nella direzione del ricentraggio e nel tentativo di mettere ordine nella proliferazione ormai imperante. Rilevante diventa il ruolo del volontariato, alla ricerca dell'integrazione col settore pubblico, e della legittimazione e della formalizzazione dei suoi interventi.

Per quanto riguarda gli anni 90, è possibile parlare di una società dei diritti di cittadinanza e di un ciclo caratterizzato dall'attenzione crescente per i processi di internazionalizzazione da un lato e per le forme di riterritorializzazione dall'altro. Nella tensione che si determina, si fanno strada timidi tentativi di ricomposizione sistemica dei bisogni, attraverso la ricerca della misura, dell'autoregolazione e dell'equità. Ritornano alla ribalta questioni sociali di natura «primordiale», dai rapporti tra le generazioni, alle patologie infettive, agli spostamenti geografici dei popoli, alla disintegrazione delle nazioni. Le sacche di emarginazione si consolidano e si articolano, fino a dare vita a complesse sindromi di disagio da mix di cause. Utenti e privati premono sul sistema di offerta per modificarne l'impatto sul sociale in termini di diversificazione, privatizzazione e razionalizzazione della spesa. La solidarietà appare la nuova frontiera per la tutela piena ed in riconoscimento dei diritti.

## **2. Sfasature e nuova domanda etica negli anni '90**

I rapidi processi di modificazione, qui brevemente accennati, hanno comportato, a mano a mano che nel corso degli anni 80 si aveva la sensazione di procedere verso la fine di un ciclo di sviluppo, iniziato 50 o 70 anni prima, il venire a galla di incongruenze e sfasature, anche all'interno del sistema delle politiche sociali, che hanno non pochi risvolti di natura etica.

A fine anni 80, le incongruenze tra domanda ed offerta e tra evoluzione della società e evoluzione delle politiche sociali, cominciano a dare luogo ad analisi più approfondite sui tanti nodi che danno sostanza allo squilibrio. In particolare, ci si chiede dove si annidino le strozzature e dove vadano individuate le questioni irrisolte che determinano la mancata coerenza tra tendenze di domanda e di offerta. Sulla base di una sintesi delle principali incongruenze proposta dal Censis nel 1991 è possibile indivi-

duare almeno 8 grandi sfasature, che a cavallo tra anni 80 e 90 risultavano essere causa di inceppamento e foriere di conflittualità (tavola 2)<sup>2)</sup>:

– le contraddizioni intergenerazionali, frutto di una pluralità di processi demografici, sociali e culturali di lunga deriva e soprattutto la loro scarsa considerazione nelle strategie generali di intervento;

– la contraddizione famiglia-individuo, che incarna il mancato raccordo tra bisogni soggettivi e dimensione comunitaria e di piccolo gruppo, da un lato, e bisogni collettivi e dimensione generale della collettività, dall'altro;

– l'inceppamento dei tradizionali meccanismi di rappresentanza dei bisogni e degli interessi, la crisi del modello consociativo e l'inadeguato sviluppo di una forma alternativa più adeguata, più conflittuale, più adatta alla moderna società competitiva e caratterizzata da un diverso ruolo degli utenti;

– l'incapacità del sistema di riformare se stesso, di raggiungere un equilibrio generale all'interno del sistema ambientale e societario e di evitare il dramma della società «a somma zero», nella quale da un lato si inquina e dall'altro si curano le patologie derivanti dall'inquinamento;

– il persistere di uno zoccolo duro di povertà materiale e immateriale fortemente articolato e differenziato, in un contesto di stallo nella redistribuzione del reddito<sup>3)</sup>;

– la deresponsabilizzazione economica dei soggetti che non sono incentivati ad un uso razionale ed efficiente delle risorse gestite;

– la domanda inevasa di qualità, chiaramente espressa dalla persistente insoddisfazione dei cittadini sul funzionamento dei servizi pubblici;

– la mancata gerarchizzazione, come incapacità di fare selezione nell'ambito della vecchia offerta e rispetto alle nuove domande, e di superare il criterio della proliferazione per somme successive.

È interessante rilevare come le grandi sfasature individuate mettano in luce un fitto intreccio di problemi, indotti dalla sovrapposizione delle incompiutezze (intese come mancata realizzazione degli obiettivi originari di equità del welfare) e delle nuove incompatibilità (intese come una serie di problemi di natura nuova, la cui soluzione richiede un forte spirito di innovazione).

---

<sup>2)</sup> Censis, *25° Rapporto sulla situazione sociale del Paese*, Milano, Franco Angeli Editore, 1991.

<sup>3)</sup> P.P. Donati (a cura di), *Primo rapporto sulla famiglia in Italia*, Milano, Edizioni Paoline, 1989.

Tavola 2 - **Le grandi sfasature delle politiche sociali in Italia**

<i>Il sovraccarico generazionale</i>	Le generazioni intermedie, ed in particolare le donne mature, portano il peso della responsabilità rispetto all'infanzia, ai giovani e agli anziani	Il 14,3% degli italiani ha sia genitori, che figli, che nipoti
<i>La titolarità contraddittoria famiglia-individuo</i>	A fronte di un forte coinvolgimento della famiglia nella tutela sociale ed assistenziale, le politiche continuano ad essere centrate sull'individuo	Esclusi gli assegni familiari (in forte calo) e la normativa per la maternità, tutte le prestazioni assistenziali, sanitarie e previdenziali sono rivolte all'individuo; la famiglia si prende carico dei soggetti più deboli: ad esempio il 73,6% dei non autosufficienti è curato dalla famiglia senza aiuti esterni ed il 15,5% dalla famiglia col supporto di operatori
<i>L'inceppamento dei meccanismi di rappresentanza e il conflitto diffuso</i>	I meccanismi della rappresentanza risultano inceppati, tra lo stallo del consociativismo e l'emergenza della conflittualità	Sono in calo i gruppi associativi con legame organico con la politica, ed in aumento quelli indipendenti, quelli con rapporto conflittuale con la politica, e quelli a difesa dei cittadini utenti; in Italia più che negli altri paesi sviluppati vi è sfiducia nei rappresentanti politici e nei pubblici ufficiali
<i>Lo zoccolo delle povertà e lo stallo della redistribuzione</i>	La crescita del benessere non riesce ad intaccare uno zoccolo duro di povertà materiali ed immateriali, a complessità crescente, il processo di crescita della eguaglianza economica si è bloccato	In Italia permangono 3.800.000 famiglie povere e le tipologie di povertà tendono ad aumentare Dalla fine degli anni '80 si è arrestato il processo di omogeneizzazione dei redditi e dei livelli di vita
<i>La deresponsabilizzazione economica dei oggetti</i>	Mancano meccanismi di responsabilizzazione economica dei soggetti (gestori, mediatori ed utenti delle prestazioni) e meccanismi di finanziarizzazione	Il rapporto tra spesa pubblica e Pil è cresciuto dell'1,48% tra il 1985 ed il 1990; almeno 3/4 del disavanzo pubblico è addebitabile al settore della protezione sociale; il 24% della spesa per la salute è privata; a fronte di ciò sta una deresponsabilizzazione spinta dei soggetti intermedi (Enti locali e non) e finali (gli utenti) rispetto alla spesa
<i>La domanda inevasa di qualità</i>	Il livello di qualità delle prestazioni e dei servizi è carente	Gli italiani giudicano i servizi sociali e sanitari di qualità molto bassa: 50,5% per la scuola, 69,9% per la sanità, 42,4% per i trasporti; e molto inferiori a quelli di altri paesi europei: 71,7% per la scuola, 79,9% per la sanità, 63,7% per i trasporti locali
<i>Il riformismo mancato</i>	Non si riscontra capacità di intervenire sul sistema in termini riformistici	Residui passivi e norme non applicate o solo parzialmente applicate sono i segni tangibili della incapacità di gestire il mutamento
<i>Stratificazione per somma e mancata gerarchizzazione</i>	Manca una logica ristrutturante delle politiche e dei servizi che sappia fare selezione nell'ambito della vecchia offerta e gerarchizzazione rispetto ai bisogni ed alla nuova offerta	

Fonte: Censis.

È in questo scenario che si colloca anche la questione dei criteri che presiedono all'uso delle risorse in sanità e delle conseguenze che essi hanno sul diritto dei cittadini alla tutela della salute.

### **3. L'equità in sanità ed il razionamento occulto**

Il rapido susseguirsi di provvedimenti normativi, riguardanti sia i problemi organizzativi e gestionali, sia quelli relativi al controllo della spesa sanitaria, ha determinato d'altra parte nell'ultimo decennio una conflittualità diffusa, data, oltretutto dalle incongruenze generali sopra citate, anche dalle caratteristiche di una tale logica generale di intervento, in cui prevale l'estemporaneità delle decisioni, e nella quale si propone come centrale l'obiettivo del contenimento della spesa.

In sostanza, è possibile affermare che la giustapposizione dei provvedimenti e la tendenza a concentrarsi sui problemi della spesa, hanno finito per produrre effetti perversi di iniquità, senza che si siano raggiunti risultati rilevanti in termini di crescita dell'efficienza e della qualità dei servizi.

#### *3.1 I filtri economici*

Ad un dibattito esplicito e chiaro, per stabilire su quali basi definire le priorità nell'allocazione delle risorse destinate ai servizi sanitari, si sono sostituite così forme di «razionamento occulto», sia antiche che nuove, con effetti perversi di iniquità<sup>4)</sup>.

Una prima rilevante conseguenza dei recenti provvedimenti economici relativi alla sanità è infatti rappresentato dal sensibile incremento della spesa sanitaria privata, che dal 1992 al 1994 è aumentata ad un ritmo di circa 5.000 miliardi l'anno, mentre la spesa sanitaria pubblica si riduceva anche in valore assoluto (tabella 1).

La più elevata compartecipazione dei cittadini al finanziamento dei consumi sanitari non è stata peraltro accompagnata da visibili e sensibili miglioramenti sul piano dell'efficienza dei servizi. Un sondaggio effettuato dal Censis sul tema nel 1995, mette in evidenza il grado di insoddisfazione dei cittadini, soprattutto nelle regioni meridionali e nelle isole.

Dai dati risulta che il 41,3% degli intervistati ritiene che i servizi sanitari funzionino male (contro il 17% che parla di servizi che funzionano bene), e che tale percentuale sale nel sud e nelle isole al 52,8%, mentre al Centro si colloca al 46,9% e nel Nord risulta pari a circa il 26% (tabella 2).

---

<sup>4)</sup> Vedi: C. Collicelli, «Il conflitto inesplorato nel Welfare degli anni 80» in: R. Brunetta (a cura di), *Il mercato del lavoro*, Torino, Giappichelli, 1992.

Tabella 1 - **Spesa sanitaria pubblica e privata**  
(v.a. in miliardi di lire; var. %)

	Spesa pubblica sanitaria corrente	Var. %	Spesa sanitaria privata	Var. %
1992	86.682	—	27.992	—
1993	86.515	- 0,2	33.469	19,6
1994	85.535	- 1,1	38.005	13,6

Fonte: Istat, 1995.

Tabella 2 - **Le opinioni dei cittadini sul funzionamento dei servizi  
nei rispettivi comuni di residenza**  
(val. %)

Servizi scolastici	Nord-Ovest	Nord-Est	Centro	Sud-Isole	Totale Italia
<i>Servizi scolastici</i>					
Bene	25,8	39,7	18,1	16,8	22,7
Sufficiente	44,1	38,4	39,5	43,4	41,5
Male	14,5	8,5	26,5	32,5	23,0
Assenti	—	—	0,3	0,2	0,2
Non risponde	15,6	13,4	15,6	7,1	12,6
<b>Totale</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>
<i>Servizi sanitari</i>					
Bene	19,7	30,6	13,2	12,0	17,0
Sufficiente	47,9	44,3	36,5	32,0	38,8
Male	29,9	23,5	46,9	52,8	41,3
Assenti	0,3	0,3	0,8	1,3	0,8
Non risponde	2,2	1,3	2,6	1,9	2,1
<b>Totale</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>
<i>Servizi assistenziali</i>					
Bene	16,7	30,6	8,4	7,6	13,4
Sufficiente	29,6	30,3	26,3	24,4	27,1
Male	34,0	21,5	38,5	49,9	38,4
Assenti	1,6	3,6	3,9	4,6	3,6
Non risponde	18,1	14,0	22,9	13,5	17,5
<b>Totale</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Fonte: Indagine Censis, 1995.

È da rilevare che se da un lato la cattiva qualità dei servizi penalizza l'insieme di tutti i cittadini, dall'altro a subire l'impatto più negativo sono soprattutto i soggetti deboli (anziani e persone dal livello socioeconomico basso), che fanno ricorso a tali servizi con maggiore frequenza e che, per ragioni sociali ed economiche, hanno un ventaglio di opportunità alternative al servizio pubblico nettamente più ristretto.

Fonte certa di iniquità è inoltre il ricorso al reddito come uno dei parametri per l'accesso alle prestazioni sanitarie, e ciò per una pluralità di ragioni a cominciare dalle dimensioni assunte dall'economia sommersa e dunque dalla difficoltà a determinare l'ammontare del reddito disponibile. Inoltre, è da rilevare che la domanda di welfare è spesso una domanda che travalica i confini della povertà materiale e proviene da soggetti che non soffrono di precarie condizioni economiche. Infine, il ricorso al criterio del reddito non considera l'eterogeneità delle situazioni che ricadono nella stessa fascia di reddito.

### *3.2 I filtri sociali*

Un ulteriore caso eclatante di iniquità e razionamento implicito è rappresentato dalle barriere di tipo sociale che si frappongono tra gli utenti e l'erogazione dei servizi. Si tratta di barriere, non ufficiali e non dichiarate, che incidono però fortemente sulle opportunità di accesso alle prestazioni sanitarie e sono causa di meccanismi perversi di tipo clientelare. Tali barriere possono essere di varia natura ma in particolare occorre sottolineare il peso negativo in termini di «razionamento delle cure», che danneggia prevalentemente gli anziani e le famiglie di condizione socioeconomica bassa, esercitato da:

- barriere di tipo informativo, come testimonia ad esempio un'indagine Censis che dimostra come siano soprattutto le famiglie caratterizzate da un basso stato di scolarità ad affermare di «aver sbagliato a causa della insufficiente informazione» (tabella 3);

- barriere di «intermediazione», vale a dire l'impossibilità per alcuni di accedere ai meccanismi privilegiati di accesso diretto ai servizi, tramite amici e conoscenti operanti nel sistema, o ricorso a strutture istituzionali, ufficiali e riconosciute che esplicano il ruolo di tramite tra utenti e servizi (ad es. i patronati sindacali);

- tempi lunghi per l'accesso ad alcune prestazioni sanitarie, anche urgenti, con la formazione di lunghe liste di attesa (tabella 4).

### *3.3 Gli squilibri territoriali*

Ma l'aspetto forse più rilevante, connesso col problema dell'equità nel settore sanitario, è rappresentato dalla squilibrata articolazione territoriale

**Tabella 3 - Risposte alla domanda «Lei ritiene che se avesse avuto a disposizione maggiori informazioni le sue scelte sarebbero state diverse?» per titolo di studio e in totale**  
(Val. %)

Titolo di studio	Risposte		
	Si	No	Totale
Licenza elementare	73,6	26,4	100,0
Qualifica professionale	48,6	51,4	100,0
Istituto professionale	44,2	55,8	100,0
Licenza media inferiore	44,2	55,8	100,0
Licenza media superiore	30,5	69,5	100,0
<b>Totale</b>	<b>44,1</b>	<b>55,9</b>	<b>100,0</b>

Fonte: Indagine Censis, 1987.

**Tabella 4 - Pazienti in lista d'attesa in 11 Policlinici Universitari nel luglio 1988**

Policlinici	N. letti	N. visite ambulatoriali	N. richieste liste attese
Clinica odontoiatrica (PG)	18	100	3
Ostetricia e ginecologia (AN)	30	120	100
Otorinolaringoiatria (NA)	45	130	38
Terapia medica (NA)	24	16	15
Semeiotica chirurgica (CT)	50	100	100
Materie urologiche (PA)	45	10	300
Ematologia (BO)	46	50	20
Patologia speciale medica (BO)	72	15	—
Clinica ortopedica (PR)	85	60	75
Otorinolaringoiatria (PD)	75	—	300
Pediatria (PD)	18	80	—

Fonte: Indagine Censis, 1988.

dei servizi, considerato anche il fatto che l'istituzione del Ssn aveva, tra le varie ragioni costitutive, anche e soprattutto quella di garantire ai cittadini uno standard omogeneo di prestazioni, indipendentemente dalla localizzazione geografica<sup>5)</sup>. L'iniquità colpisce in modo particolare il meridione ed i dati relativi al «dare e avere» del welfare in sanità evidenziano che, sebbene il Centro-Nord, rispetto al Sud, presenti un miglior indice di autosufficienza finanziaria (rapporto contribuzione/spesa), la spesa media per abitante mostra uno scostamento positivo (soprattutto nel Nord-Est) rispetto alla media nazionale, mentre al Sud tale scostamento è negativo (tabella 5).

Inoltre, il ricorso ai servizi pubblici o a quelli privati è fortemente condizionato dalle realtà territoriali e, in primo luogo, dalla diversa presenza di strutture pubbliche sul territorio. Da questo punto di vista il Mezzogiorno è svantaggiato rispetto al Centro-Nord; infatti:

– il numero di dipendenti del Ssn per 1.000 abitanti nel Centro-Nord è pari a 13; mentre nel Mezzogiorno si è a quota 10,5. Lo stesso problema riguarda il personale infermieristico, che nelle regioni meridionali (con l'eccezione della Sardegna) non supera mai il 4 per mille, a fronte di un livello medio nazionale del 5 per mille<sup>6)</sup>;

– il numero di posti letto in ospedali pubblici nel Sud è inferiore a quello del Centro-Nord. A ciò corrisponde una più elevata spesa per l'assistenza farmaceutica, per i servizi privati in convenzione e per i non convenzionati. Ad esempio, il tasso di accertamenti diagnostici a pagamento integrale è più elevato rispetto alla media nazionale, benché le regioni meridionali presentino livelli più bassi di utilizzo di questa tipologia di servizi. Il caso degli esami radiologici è estremamente indicativo: in Italia effettuano tali esami 25,5 persone su 1.000 abitanti, nel sud solo 21; di questi ultimi tuttavia 4,5 pagano interamente la prestazione, contro il 3,5 della media nazionale<sup>7)</sup>.

Il carattere disomogeneo della distribuzione territoriale delle strutture sanitarie trova conferma implicita negli elevati tassi di mobilità sanitaria che caratterizzano il nostro paese. Ed è evidente che i fenomeni di mobilità hanno un impatto negativo, sia dal punto di vista dei singoli soggetti (soprattutto anziani e malati), sia dal punto di vista sociale più generale, considerati i costi economici connessi con gli spostamenti.

---

<sup>5)</sup> Censis, *29° Rapporto sulla situazione sociale del Paese*, Milano, Franco Angeli Editore, 1995.

<sup>6)</sup> Censis, *I confini del Welfare*, rapporto non pubblicato, 1994.

<sup>7)</sup> Censis, *Rapporto sulla spesa sociale*, rapporto non pubblicato, 1994.

Tabella 5 - **Spesa corrente complessiva delle USL e finanziamenti di parte corrente**

Anno 1994

Regioni e ripartizioni territoriali	Spesa complessiva delle Usl (1) (miliardi di lire)	Spesa corrente media per abitante (1) (lire)	Scostamenti % rispetto alla media nazionale	Contributi sanitari effettivi (2) (miliardi di lire)	Differenza contributi e spesa corrente (miliardi di lire)	Rapporto contribuzioni su spesa
Nord-Ovest	24.661	1.702.635	1,4	14.857	- 9.804	60,2
Nord-Est	18.659	1.811.703	7,9	9.555	- 9.104	51,2
Centro	18.905	1.724.960	2,8	9.856	- 9.049	52,1
Sud e isole	32.298	1.559.299	-7,1	10.577	-21.721	32,7
<b>Italia</b>	<b>94.523</b>	<b>1.678.251</b>	<b>—</b>	<b>44.845</b>	<b>-49.678</b>	<b>47,4</b>

(1) Rendiconti trimestrali delle Usl, gestione di competenza (impegni di spesa).

(2) Finanziamenti di parte corrente da «Sistema informativo della Rgs - Ministero del Tesoro» (trasferimenti alle regioni).

(3) Compresa la quota non ripartita di 148 miliardi di lire.

Fonte: Elaborazione Censis su dati della Relazione generale del Paese, 1993.

### 3.4 Le iniquità contributive

Un altro capitolo importante dal punto di vista etico, per la sanità e la sua gestione economica e organizzativa, è dato dall'aspetto contributivo. Con riferimento al finanziamento del Ssn, è da rilevare infatti la situazione di asimmetria che caratterizza le posizioni dei lavoratori autonomi e quelle dei dipendenti rispetto al prelievo contributivo ed al saldo tra versamenti contributivi e prestazioni medie ricevute. Sui lavoratori indipendenti, che rappresentano il 28% dei contribuenti, ricade il 13% del gettito contributivo totale.

Inoltre, con riferimento al secondo degli aspetti citati, si può rilevare che, per le due categorie di lavoratori, il bilancio tra oneri (versamenti) e benefici (prestazioni) appare significativamente differenziato. Prescindendo dal valutare le diverse situazioni di consumo legate all'età, alle condizioni di salute, alla diversa disponibilità di servizi, alla diverse concezioni di salute e malattia, è possibile ritenere la spesa corrente pro-capite delle Usl una misura teorica delle prestazioni mediamente ottenute dal Ssn (tabella 6).

Confrontando il valore monetario della media delle prestazioni godute dagli utenti del Ssn con i livelli contributivi pro-capite delle due categorie di lavoratori si evidenzia che, pur nell'ipotesi meramente teorica di un consumo omogeneo, rimane una significativa disparità di situazioni rispetto ad un ipotetico bilancio tra il «dare» e l'«avere», che favorisce ancora una volta i lavoratori indipendenti (tabella 7).

**Tabella 6 - Gettito contributivo (a) per il Finanziamento del Fsn per categoria professionale**  
(mld di lire - val. %)

Anni	Gettito lavoratori dipendenti pubblici e privati (compresi dipendenti statali)		Gettito lavoratori indipendenti		Totale gettito contributivo			
	v.a.	% sul Fsn	v.a.	% sul Fsn	v.a.	% sul Fsn	% a carico lavoratori dipendenti	% a carico lavoratori indipendenti
1990	37.734	58,2	5.850	9,0	43.584	67,2	86,6	13,4
1991	41.198	48,8	6.195	7,3	47.393	56,1	86,9	13,1
1992 (b)	40.909	46,0	6.353	7,1	47.262	53,1	86,6	13,4

(a) A lordo della fiscalizzazione.

(b) Preconsuntivo.

Fonte: Elaborazione Censis su dati della Relazione generale sulla Situazione Economica del Paese, 1992.

**Tabella 7 - Rapporto tra versamenti e prestazioni in sanità per categorie professionali**  
(v.a. in migliaia)

	Occupati per posizione nella professione		Contributi sanitari		Il «dare» Contributi medi pro-capite		L'«avere» Spesa corrente Usl pro-capite
	Dipendenti	Indipendenti	Dipendenti	Indipendenti	Dipendenti	Indipendenti	
1990	15.222	6.082	37.734	5.850	2.479	962	1.388
1991	15.479	6.114	41.198	6.195	2.661	1.013	1.600
1992	15.381	6.077	40.909	6.353	2.660	1.045	1.659

Fonte: Elaborazione Censis su dati Istat e Relazione generale sulla Situazione del Paese, 1992.

### 3.5 Gli sprechi tra iperconsumo e duplicazioni

La difficile gestione della spesa sanitaria in Italia è connessa d'altra parte anche all'inadeguata gestione delle risorse umane, tecniche e finanziarie, caratterizzata da sprechi e diseconomie, nonché da una inadeguata responsabilizzazione dei decisori e degli operatori.

L'obiettivo di una riqualificazione della spesa, che innalzi l'efficienza e preservi l'equità nell'uso delle risorse, si scontra quindi pesantemente con i fenomeni di distorsione e di spreco, che hanno un impatto negati-

vo sulla capacità del settore di rispondere alla crescente e diversificata domanda di salute.

A questo proposito, un ruolo essenziale da sviluppare è quello della capacità di individuare gli sprechi e le inefficienze, a partire dai quali elaborare interventi calibrati in termini di eliminazione degli stessi. Risulta di particolare interesse una prima mappa provvisoria, proposta dal Censis al Ministero della Sanità nel 1993 per un apposito progetto, che individuava alcune forme di spreco relative ai diversi comparti dell'intervento sanitario (dalla medicina di base alla farmaceutica, dall'ospedaliera alla diagnostica e specialistica) nonché agli aspetti più generali della gestione amministrativa (tav. 3).

È chiaro che per la realizzazione di una mappatura completa e approfondita occorrerebbe considerare che la variabile spreco ha un carattere complesso, e dipende da una articolata serie di fattori, che risultano difficili da conoscere e controllare attraverso procedure standardizzate. In tal senso, risulta di fondamentale importanza la capacità di sviluppare approcci valutativi che siano in grado di tenere insieme le analisi sull'efficienza dei sistemi di servizio con la valutazione dei livelli di *performance*.

La misurazione e la valutazione dei risultati raggiunti e di quelli prevedibili, mediante l'elaborazione di adeguati indicatori di prestazione, di efficienza e di efficacia, nonché la definizione di standard di qualità ed il confronto quantitativo tra i livelli raggiunti nei vari ambiti, è questa la sfida che dovrebbe affrontare un moderno sistema sanitario, che voglia essere anche etico.

Con riferimento alle cause dei fenomeni di spreco, ma anche in vista di un superamento degli aspetti problematici individuati, un peso determinante va assegnato al coinvolgimento ed alla responsabilizzazione degli operatori e degli utenti. Infatti, per molto tempo ha prevalso una «cultura dello spreco» che ha portato gli operatori a non considerare l'impatto economico delle loro decisioni, e gli utenti ad assumere comportamenti (quali l'iperconsumo o l'uso improprio delle risorse) incompatibili con la scarsità di risorse.

Il brusco risveglio dovuto alla recente crisi economica e fiscale, rende stringente il vincolo della limitatezza delle risorse ed indispensabile la ridefinizione dei comportamenti degli attori coinvolti. Ciò significa sviluppare nei medici la consapevolezza del loro ruolo di decisori di spesa e nei consumatori un'attenzione più forte verso gli aspetti qualitativi, piuttosto che per la dimensione quantitativa dei servizi consumati.

È da rilevare, inoltre, che la riduzione degli sprechi è strettamente legata all'implementazione, dal lato dell'offerta, dei meccanismi di managerialità e di concorrenza recentemente introdotti. In particolare, risulterebbe rilevante verificare l'impatto (soprattutto nel medio-lungo periodo) dei processi di ristrutturazione introdotti coi provvedimenti del '92-'93,

Tavola 3 - **Mappa degli sprechi in Sanità**  
(prima bozza)

Settori	Fattori di spreco distinti per risparmio ottenibile		
	Brevissimo termine	Breve - medio termine	Medio - lungo termine
Medicina di base	Mancato controllo sulle prescrizioni e sulle esenzioni	Effetti perversi delle nuove procedure per la compartecipazione alla spesa Assenza di meccanismi di responsabilizzazione dei decisori di spesa	Scarso impegno nella prevenzione con effetti negativi sullo stato di salute Assenza di valutazione efficacia-efficienza
Farmaceutica	Farmaci copia e inutili Iperprescrizione Interessi pagati dalle Usl per l'IVA sui farmaci Carenza di controllo sulle esenzioni	Iperconsumo Effetti perversi delle nuove procedure per la compartecipazione alla spesa Politica dei prezzi dei farmaci e del Prontuario Assenza dei meccanismi di responsabilizzazione dei decisori di spesa	Scarso impegno nella prevenzione con effetti negativi sullo stato di salute Scarsi investimenti in ricerca e sviluppo Assenza di valutazione efficacia-efficienza
Specialistica	Consumo improprio Difficoltà di accesso ai servizi (pochi centri unificati di prenotazione e conseguente spreco di risorse) Carenza di controllo sulle esenzioni	Rischio di dirottare sull'ospedale le prestazioni specialistiche Effetti perversi delle nuove procedure per la compartecipazione alla spesa Assenza dei meccanismi di responsabilizzazione dei decisori di spesa	Scarso impegno nella prevenzione con effetti negativi sullo stato di salute Assenza di valutazione efficacia-efficienza
Diagnostica	Iperprescrizione di analisi Difficoltà di accesso ai servizi (pochi centri unificati di prenotazione e conseguente spreco di risorse) Carenza di controllo sulle esenzioni	Rischio di dirottare sull'ospedale le prestazioni diagnostiche Effetti perversi delle nuove procedure per la compartecipazione alla spesa Assenza dei meccanismi di responsabilizzazione dei decisori di spesa	Scarso impegno nella prevenzione con effetti negativi sullo stato di salute Utilizzo non efficiente dei macchinari Non adeguata distribuzione sul territorio dei macchinari Assenza di valutazione efficacia-efficienza

Ospedaliera	<p>Ospedalizzazione impropria Lungodegenze inutili (scarsa diffusione di day-hospital, home-care ecc.) Ospedalizzazione impropria anziani Macchinari inutilizzati Strutture inutilizzate Forme inadeguate di finanziamento (ad es.: per posto letto)</p>	<p>Infezioni ospedaliere Eccessiva mobilità ospedaliera (regionale ed estera) Ricoveri ripetuti Carenza di controlli su forniture e servizi dati all'esterno Assenza di coinvolgimento dei responsabili dei centri di spesa nell'impostazione dei bilanci di previsione</p>	<p>Scarso impegno nella prevenzione con effetti negativi sullo stato di salute Assenza di razionalizzazione delle risorse umane Assenza di valutazione efficacia-efficienza Carenza di sistemi per il controllo di gestione (ad es.: contabilità per centri di costo)</p>
Privato convenzionato	<p>Duplicazione dei servizi pubblici «Dirottamento» delle prestazioni dal pubblico al privato convenzionato (Sud in particolare)</p>	<p>Assenza di meccanismi di responsabilizzazione dei decisori di spesa</p>	<p>Peggioramento stato di salute senza cultura di prevenzione Assenza di valutazione efficacia-efficienza</p>
Aspetti amministrativi e gestionali	<p>Carenza di sistema di controllo sulle forniture Interessi per ritardi nei pagamenti</p>	<p>Assenza di meccanismi di responsabilizzazione dei decisori di spesa Mancata razionalizzazione della gestione del personale</p>	<p>Difficoltà di comunicazione interna (nei servizi) e all'esterno (con gli utenti) Carenza di sistemi per il controllo di gestione (ad es.: contabilità per centri di costo)</p>
Ambiti specifici	<p>Sovrapposizioni tra sanitario e assistenziale per categorie specifiche (anziani, handicappati)</p>	<p>Carenza di informazione per particolari gruppi a rischio</p>	<p>Assenza di valutazione efficacia-efficienza Peggioramento dello stato di salute senza cultura di prevenzione</p>

Fonte: Progetto presentato dal Censis al Ministero della Sanità per un programma di rilevazione sistematica delle situazioni di spreco delle risorse nel SSN, 1993.

quali l'obbligo delle Regioni di coprire le spese eccedenti la quota del Fondo sanitario nazionale loro attribuita e l'attribuzione dell'autonomia gestionale e contabile alle Asl ed ai principali ospedali.

In tale ambito va anche segnalato il progressivo passaggio da un sistema di finanziamento basato sul pagamento della giornata di degenza ad un sistema basato sul finanziamento per tariffe relative a raggruppamenti omogenei di diagnosi, che dovrebbe incentivare una maggiore competizione tra le strutture, le quali, dovendo «vendere» le proprie prestazioni alle Aziende sanitarie, dovrebbero essere stimolate ad ottimizzare l'impiego delle risorse.

Sempre nell'ottica della razionalizzazione dell'allocazione delle risorse nel settore sanitario è da considerare il tentativo di chiusura o di riconversione delle piccole strutture ospedaliere (con meno di 120 posti) che incontra serie difficoltà in fase attuativa.

Discorso specifico andrebbe inoltre fatto per le dimensioni e la qualità della «massa burocratica» che è preposta alla gestione del Servizio Sanitario Nazionale. La sua ridotta efficacia determina non solo la cattiva allocazione delle risorse, ma è anche causa di conflittualità tra utenti ed

**Tabella 8 - La spesa assistenziale in Italia: quanto ai poveri?**  
(in mld. di lire)

	1960	1985
<b>Totale spesa assistenziale</b>	<b>412</b>	<b>12.526</b>
<i>meno:</i>		
- spese di amministr., int. passivi e contribuzioni diverse	68	1.045
<b>Totale spesa per prestazioni</b>	<b>344</b>	<b>11.481</b>
<i>meno:</i>		
- spesa per redditi da lavoro dipendente per la prod. di servizi assistenziali	27	1.829
- trasferimenti in denaro e natura ai gruppi «meritevoli» (anziani, ex-combattenti, ciechi, sordomuti, ecc.)	226	8.624
<b>Totale trasferimenti in denaro e natura</b>	<b>91</b>	<b>1.028</b>
disponibile per la generalità dei poveri	91(b) (0,39%)(c)	100(b) (0,10-0,31%)(c)

(a) Include il 50% delle prestazioni sociali in natura. La ripartizione è arbitraria.

(b) Spesa a prezzi 1960.

(c) Quota sul PIL secondo i vecchi ed i nuovi dati di contabilità nazionale.

Fonte: Elaborazione Ecompublica-Bocconi su dati di contabilità nazionale.

operatori, poiché questi ultimi hanno la netta sensazione di sostenere un sistema burocratico iperstatico e autopoietico. Un esempio particolarmente indicativo riguardo all'impatto economico (in termini di spreco delle risorse) dell'inefficienza della macchina statale è stato rilevato provocatoriamente nel settore dell'assistenza. La tabella 8 mostra come una quantità particolarmente rilevante di risorse destinate alla prestazioni assistenziali non va a beneficio degli utenti, ma viene assorbita dai costi di mantenimento della struttura burocratica.

Più in generale occorre dire che il passaggio ad una gestione più razionale delle risorse della sanità è strettamente connesso alla capacità di restituire coerenza a tutto il sistema sociale il quale, allo stato attuale, si configura, come dicevamo già nel paragrafo 2, come un sistema «a somma zero». Infatti, molte delle azioni previste ed attuate nell'ambito del welfare non fanno altro che sanare situazioni di diswelfare che lo stesso sistema ha provocato. Pertanto, obiettivo prioritario dovrebbe essere quello di ridare coerenza al sistema agendo in tutti i suoi comparti (economia, agricoltura, politiche sociali, politiche sanitarie, ecc.) ed evitando di scaricare sul welfare le disfunzioni che si generano negli altri comparti (tavola 4).

#### **4. L'equità in sanità ed il ruolo degli utenti**

Anche in altri paesi lo sviluppo di una gestione più razionale del settore sanitario è stato affidato all'implementazione di meccanismi concorrenziali (non solo di privatizzazione) e di responsabilizzazione finanziaria dei manager. In particolare, occorre ricordare il caso inglese, dove sono stati attivati i meccanismi di *internal market* con responsabilizzazione finanziaria e gestionale dei manager delle *Local Health Authorities* nonché dei medici di base e dei manager degli ospedali.

Tuttavia un impatto particolarmente positivo per l'uso oculato delle risorse viene attribuito al coinvolgimento più diretto degli utenti come, ad esempio, è stato proposto in Italia con la Carta dei servizi sanitari pubblici del 1993, che impone il coinvolgimento dei cittadini e delle loro organizzazioni nella analisi della qualità dei servizi. Anche queste procedure sono largamente usate in altri contesti europei, ad es. in Danimarca, dove la ripartizione delle risorse tra le varie Contee è subordinata alla misura in cui i cittadini scelgono gli ospedali che vi sono ubicati.

E, del resto, la necessità di salvaguardare la libertà di scelta del cittadino assistito ed un suo più consapevole coinvolgimento all'interno delle dinamiche del settore sanitario (in particolare con riferimento al rapporto medico-paziente) traspare in modo evidente nel dibattito sulla nuova riforma sanitaria in Italia negli ultimi anni.

Tavola 4

Energia	Agricoltura	Occupazione	Economia	Educazione	Politiche sociali	Politiche sanitarie
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Automobili più lente, meno inquinanti e maggiori limiti di velocità</li> <li>- Enfasi sui trasporti pubblici</li> <li>- Minori fonti di energia basate su carbone e petrolio, maggiori controlli dell'inquinamento (spec. ossidi di nitrogeno e zolfo)</li> <li>- Ricorso a risorse energetiche più benevole verso l'ambiente e a maggiore intensità di occupazione</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diete più leggere (meno carni e grassi, più vegetali e frutta)</li> <li>- Riduzione dei raccolti di tabacco, piante per la produzione di alcolici e sostituzione con piante più benefiche per la salute</li> <li>- Pratiche agricole ecologiche (p.e., rotazione delle colture)</li> <li>- Produzione di cibo a livello locale, con minori esigenze di trasporto, conservazione e processazione dei prodotti</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pieno impiego, con enfasi sui fattori sociali piuttosto che sui criteri di produttività economica</li> <li>- Enfasi su tipi di lavoro significativi, rilevanti e soddisfacenti per chi li svolge</li> <li>- Luoghi di lavoro più salubri</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mezzi di produzione e consumo su piccola scala, a livello locale</li> <li>- Incoraggiare la <i>self-reliance</i> locale, allo scopo di rafforzare i vincoli comunitari</li> <li>- Minimizzare il consumo come obiettivo, costruendo una economia basata su prodotti durevoli, suscettibili di riparazione, che sono a maggiore intensità di lavoro</li> <li>- Proteggere la biosfera, il suolo e l'acqua dall'inquinamento</li> <li>- Diminuire le disparità tra ricchi e poveri, migliorando lo status economico dei poveri</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Insegnare che il nostro stato di salute dipende da un corretto stile di vita, mostrando come realizzare una vita sana e come questa può contribuire al benessere personale e della comunità</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Incoraggiare le comunità locali, la comunione e la <i>self-reliance</i>, creando strutture produttive a livello locale</li> <li>- Facilitare reti sociali di sostegno, per soddisfare i bisogni dei membri della comunità</li> <li>- Promuovere lo scambio tra le generazioni</li> <li>- Promuovere senso di responsabilità, autostima e competenza in tutti i membri della comunità</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Focus sulla prevenzione, anziché sulla cura</li> <li>- Insegnamento dei rudimenti di cura personale a tutti</li> <li>- Sviluppo di programmi di cura a domicilio</li> <li>- Diminuzione del ruolo dei medici e accrescimento di quello dei paramedici e delle nuove professioni (come aiuti sanitari a livello di comunità)</li> <li>- Sviluppo di centri sanitari a livello di comunità locali</li> </ul>

Fonte: Hancoch Trevor, *Beyond Health Care*, «The Futurist», Agosto 1982.

Infatti, risulta chiaro che tale necessità non è dettata solo da ragioni economiche, indotte dalla scarsità delle risorse, ma ha un risvolto etico legato alla capacità del sistema sanitario di innalzare l'efficacia e la qualità delle prestazioni in un'ottica di massimizzazione delle condizioni «più vantaggiose per il più gran numero di persone».

#### *4.1 La nuova relazione medico-paziente e l'etica della domanda*

Il processo di complessificazione e modificazione dei bisogni, come dicevamo, ha avuto un impatto notevole proprio nell'area della salute, inducendo un cambiamento sostanziale nei giudizi, negli atteggiamenti e nei comportamenti dei pazienti nei confronti delle istituzioni di cura. In particolare, all'idea che la malattia e la salute rappresentino concetti dotati di un'astratta oggettività e che siano in netta contrapposizione tra loro, si è sostituita la concezione secondo la quale la salute e la malattia vanno concepite dinamicamente come «costruzioni sociali» e non come meri dati biomedici.

A questo proposito, è da rilevare come molto sia cambiato rispetto ad alcuni precedenti modelli teorici, che intendevano dare concretezza alle concezioni astratte di salute e malattia. In particolare, sono da ricordare i modelli di tipo struttural-funzionalista, che interpretavano la salute come norma di efficienza e la malattia come fonte di alcuni comportamenti devianti e, come tale, da eliminare; ed i modelli di ispirazione marxista che, pur capovolgendo l'esito della lettura struttural-funzionalista attraverso la denuncia dei pericoli di controllo sui soggetti sociali svantaggiati, preservavano però il concetto di malattia come alterazione del normale stato di salute necessario per adempiere alle funzioni sociali.

Tipica di questo modelli era una concezione asimmetrica della relazione medico-paziente, nella quale quest'ultimo è oggetto di manipolazione e controllo e, comunque, si affida al medico affinché ripristini quello stato di salute socialmente necessario, temporaneamente interrotto dalla malattia.

I più recenti studi a carattere fenomenologico hanno messo in rilievo la percezione soggettiva dell'individuo rispetto all'esistenza di un'unità inscindibile mente-corpo, a lungo sopita. Ciò ha determinato l'emergere di una nuova soggettività del paziente nel corso della terapia, con conseguente modifica della finalizzazione del processo terapeutico stesso, dall'eliminazione all'ascolto dei sintomi. Si è rivalutato inoltre il peso degli «stili di vita», delle diversità dei contesti culturali e del contesto generale di riferimento (lavoro, igiene ecc.).

Tali mutamenti risultano strettamente correlati con un cambiamento sostanziale delle concezioni relative al ruolo di medico e paziente e, in par-

ticolare, al sistema di relazioni che si instaura tra i due soggetti. Il paziente non concede più una delega totale al medico, limitandosi a seguire strettamente le sue indicazioni, ma assume il ruolo di collaboratore del medico, di colui che «gli apre i significati» della propria esperienza psico-fisica. Inoltre, il paziente costruisce un proprio ruolo attivo di protagonista responsabile della propria salute, che viene visto come il portato di una serie di scelte comportamentali equilibrate e razionali.

Rilevante è nell'ambito della sociologia sanitaria, il passaggio dalla concezione del *demanding patient* che si caratterizza per una gamma di comportamenti segnati dall'ambivalenza tra autonomia e dipendenza nei confronti del medico, al *challenging patient*, che sviluppa propri spazi di autonomia nei rapporti col medico, rifiutandosi di seguire le prescrizioni senza sottoporle ad analisi critica e per il quale assumono particolare importanza gli aspetti relativi agli scambi comunicativi ed alla prevenzione (tavola 5).

#### 4.2 I nuovi comportamenti sanitari dei pazienti

È interessante rilevare come il mutamento dei paradigmi teorici e dei modelli interpretativi accompagnino e servano a spiegare gli aspetti essenziali dei processi reali di mutamento dei comportamenti sanitari, quali vengono recepiti dalle ricerche empiriche. Con riferimento all'Italia, fino agli anni 70 il paziente utilizza prevalentemente le strutture sanitarie a carattere curativo, con una forte predilezione per il consumo di strutture specialistiche, ospedaliere e di farmaci, mentre risulta ridotto l'interesse per gli aspetti preventivi.

A partire dagli anni 80 cresce l'attenzione per la qualità dei servizi non istituzionali, mentre si diffonde una fenomenologia di comportamenti fortemente proiettati verso una dimensione preventiva (ad esempio, l'attenzione all'alimentazione o l'educazione fisica) anche sotto il profilo di corrispondenti stili di vita (tabella 9).

Fenomeni analoghi sono rilevabili anche in altri paesi. In particolare negli Stati Uniti, già nella seconda metà degli anni 60, si diffonde il concetto di *health protective behaviour*, ossia di comportamento finalizzato alla promozione della salute attraverso quel complesso di attività intraprese dall'individuo allo scopo di prevenire la malattia o scoprirla nella fase asintomatica<sup>8)</sup>. In sostanza, vengono individuati una nuova gamma di comportamenti, nettamente distinti rispetto a quelli che si sviluppano al momento dell'insorgenza della malattia, e che comprendono le capacità di *self-management*, ed il rivolgersi anche verso i servizi istituzionali più o meno tradizionali: dal *checkup* presso il medico di base all'assunzione di ricostituenti.

---

<sup>8)</sup> Censis, *La domanda di salute in Italia*, Milano, Franco Angeli Editore, 1989.

**Tavola 5 - I principali cambiamenti nella cultura  
della salute dei pazienti**

1. Dalla salute come assenza di malattia alla salute come equilibrio psico-fisico e come benessere e longevità
2. Dalla concezione organicista del corpo, al corpo come unità psico-fisica perfezionabile attraverso i comportamenti e le pratiche preventive e curative
3. Da una concezione «miracolista» della medicina ad una concezione più razionale e di arbitraggio
4. Dal paziente «passivo» al paziente «attivo» nei confronti del medico (*challenging patient*)
5. Dalla cura del sintomo alla promozione della salute
6. Dalla dipendenza terapeutica alla autonomia: la *self-care* e la medicina alternativa

Fonte: Censis.

**Tabella 9 - Orientamenti verso cui l'utenza ha spinto o spingerà  
il sistema sanitario in diversi periodi storici  
secondo un campione di esperti**

Orientamenti	Periodi		
	Anni '60-'70	Dal '78 all'87	Fino al 2000
Più medicalizzazione	83,9	83,2	36,3
Meno medicalizzazione	16,1	16,8	63,7
Più consumo di farmaci	87,7	87,2	36,4
Meno consumo di farmaci	12,3	12,8	63,6
Più importanza alla medicina di base	52,5	30,2	36,2
Più importanza alla medicina specialistica	47,5	69,8	63,8
Più medicina omeopatica, orientale, fitoterapica	16,9	57,7	63,9
Meno medicina omeopatica, orientale, fitoterapica	83,1	42,3	36,1
Più solidarietà collettiva	36,9	29,5	61,2
Più istituzionalizzazione	63,1	70,5	38,8
Più ricoveri	91,7	76,3	18,5
Meno ricoveri	8,3	23,7	81,5
Più prevenzione	33,7	51,0	91,1
Meno prevenzione	66,3	49,0	8,9

Fonte: Indagine Censis, 1987.

Inoltre, è da rilevare come il paziente sviluppi una combinazione di comportamenti di autocura e ricorso alle istituzioni mediche, che ha in alcuni casi carattere alternativo rispetto alle decisioni del medico, visto con sospetto, ma in altri casi ha carattere complementare, e se ne riconosce la funzione integrativa. Naturalmente non mancano le preoccupazioni rispetto ad alcune forme di *self-care*, quali la decisione di curarsi con l'automedicazione, mentre risulta positiva l'attenzione per la qualità della vita.

Sono da segnalare inoltre lo sviluppo di una maggiore consapevolezza rispetto all'uso ed all'efficacia dei farmaci, con il superamento della visione miracolistica rispetto ai loro effetti, e non è da sottovalutare la crescita di interesse per le pratiche alternative (agopuntura, psicoterapia ecc).

#### 4.3 La deontologia medica

I mutamenti nei comportamenti sanitari e nell'atteggiamento dei pazienti all'interno della relazione coi medici si riflettono d'altra parte sulla deontologia medica. Riflessi rilevanti di tali mutamenti sono riscontrabili, ad esempio, nel nuovo Codice di deontologia medica elaborato dalla Fnom nel dicembre del 1995, laddove esso tratta dei doveri del medico e dei diritti del paziente<sup>9)</sup>.

Particolarmente interessante a tale proposito è l'articolo 29, che disciplina il comportamento dei medici in tema di informazioni cliniche. A questo proposito, il Codice effettua una scelta esplicita a favore del diritto del paziente ad una informazione veritiera per quanto attiene alla diagnosi, alla prognosi, alle prospettive ed alle conseguenze delle proposte terapeutiche, sancendo il primato dell'etica della libertà, che privilegia l'autonomia della persona, rispetto ad un'«etica della beneficalità» che, in nome della tutela dell'integrità psicofisica, attribuisce al medico ampia discrezionalità nella gestione quantitativa e qualitativa dei flussi informativi.

Nel nuovo Codice sebbene venga precisato che la comunicazione deve essere fornita secondo modalità adeguate alla formazione culturale, alla capacità di comprensione ed allo stato psichico del paziente, si presenta, quale elemento «forte» e innovativo (rispetto ad una concezione paternalistica della medicina), l'affermazione che i comportamenti del medico si devono informare alla «volontà del paziente, liberamente e attualmente espressa».

In sostanza, il riconoscimento del diritto fondamentale del paziente alla verità implica il richiamo ad una concezione di questo come soggetto responsabile delle proprie azioni, il cui consenso verso il medico si fonda su un rapporto fiduciario consapevole e maturo.

---

<sup>9)</sup> Fnomceo, *Commentario al codice di deontologia medica*, Roma, 1995.

## 5. Il finanziamento della ricerca e le scelte etiche

Una delle caratteristiche essenziali della società moderna è costituita dall'appiattimento sul presente, dalla mancanza di una adeguata dimensione progettuale e dalla incapacità di pensare il futuro. Ed una società incapace di pensare al futuro è, innanzitutto, una società che non si preoccupa di investire nello sviluppo possibile e che tende a gestire le risorse «adesso e subito», tutta presa dalla necessità contingente di regolare il flusso della spesa e di far quadrare in qualche modo i bilanci di anno in anno. Una società siffatta ha difficoltà in tutti i campi ad immaginare nel tempo gli effetti dell'impegno e dello sforzo dell'oggi e preferisce ripiegarsi sul presente.

Ciò si ripercuote in primo luogo sulle politiche e gli investimenti per la ricerca e sviluppo. L'Italia risulta in ambito Ocse uno dei paesi che investe meno in ricerca e sviluppo, sia a livello industriale che a livello di Pubblica Amministrazione. La quota di spesa per Ricerca e Sviluppo era infatti pari nel 1993 all'1,41% del Pil, contro le quote più consistenti di Stati Uniti, Germania, Francia (rispettivamente, nel 1992, 2,74%, 2,58% e 2,36%) (tabella 10).

Con riferimento alla sanità, questa tendenza assume un'importanza centrale, dato che l'attività di ricerca rappresenta elemento fondamentale per la sua stessa evoluzione e vita, nonché per il livello di assistenza che si è in grado di assicurare alla popolazione. La ricerca è fonte di innovazione e di disponibilità di nuovi prodotti e nuove metodologie diagnostiche e terapeutiche, e ad essa si devono i grandi progressi della scienza medica in campo diagnostico, terapeutico e predittivo, nella trapiantologia come nella genetica, con gli effetti eclatanti registrati recentemente nel prolungamento dei tempi di sopravvivenza e nelle nuove possibilità di diagnosi e cura di patologie precedentemente non trattabili.

Per quanto riguarda la ricerca biomedica i dati mostrano che la spesa globale pubblica e privata risultava in Italia nel 1991 pari a 19.090 miliardi di lire, con un incremento dell'8,1% rispetto all'anno precedente. In quest'ambito la spesa della pubblica amministrazione rappresentava il 41,3%, mentre l'incidenza della spesa delle imprese aumentava dal 57,1% al 58,7%<sup>10)</sup> (tabella 11).

Il rapporto tra la spesa globale ed il Pil risulta piuttosto contenuto, ed è pari all'1,4% nel 1990 ed all'1,3% nel 1987, rispetto ad una media Cee del 2,7% e ad una, relativa ai paesi Ocse, del 2,4% (tabella 12). Dunque la percentuale di spesa dell'Italia per la ricerca biomedica e far-

---

<sup>10)</sup> Vedi: Censis, *Libro bianco sull'economia del farmaco*, Milano, Franco Angeli Editore, 1995.

Tabella 10 - Lo scarso orientamento verso il futuro in Italia

	1981	1985	1991	1992	1993	1994
Tasso di natalità (nati per 1.000 ab.)	11,1	10,1	9,9	9,9	9,4	9,3
Spesa per R&S (in % sul Pil)						
– Italia	1,02	1,12	1,32	1,38	1,41	—
– Francia	—	2,25	2,42	2,36	—	—
– Germania	—	2,71	2,66	2,58	—	—
– Stati Uniti	—	2,92	2,75	2,74	—	—
– Regno Unito	—	2,31	2,08	—	—	—
Spesa dello Stato per Istruzione e Cultura (in % sul Pil)	(1983) 4,2	4,0	4,2	4,1	4,0	—
Lavori infrastrutturali eseguiti (*) (in migliaia di lire 1994 per ab.)	11,1	10,1	9,9	9,9	9,4	9,3
Lavori infrastrutturali eseguiti (*) (numero indice 1981=100)	100	84,5	68,2	74,9	67,3	43,9

(\*) Trasporti e comunicazioni, edilizia, altri settori.

Fonte: Elaborazione Censis su dati Istat.

Tabella 11 - Spesa per ricerca nel 1990-1991 in Italia

Settori di ricerca	Valori (miliardi di lire)		Tassi % variazione 91/90	Distribuzione %	
	1990	1991		1990	1991
a) Pubblica amministrazione	7.584,1	7.886,9	+ 3,99	42,93	41,31
b) Imprese	10.081,2	11.203,5	+11,13	57,07	58,69
di cui:					
b1) Industria farmaceutica	1.381,0	1.545,1	+11,88	7,82	8,09
c) Complesso (a+b)	17.665,3	19.090,4	+ 8,07	100,00	100,00

Fonte: Farminindustria.

Tabella 12 - Percentuale della spesa per ricerca sul Pil a livello internazionale

Paesi	% sul Pil		Tassi % di variazione 87/75
	1975	1987	
Usa	2,3	2,8	+ 21,7
Giappone	2,0	2,8	+ 40,0
Germania	2,2	2,7	+ 22,7
Francia	1,8	2,4	+ 33,3
Italia	0,8	(*) 1,3	+ 62,5
Regno Unito	2,2	2,3	+ 4,5
Ocse	1,9	2,4	+ 26,3
Cee	1,8	2,7	+ 50,0

(\*) 1,4% nel 1990.

Fonte: Farminindustria.

maceutica risulta mediamente pari al 50% del valore fatto registrare dagli altri paesi industrializzati.

Discorso a parte merita la ricerca farmaceutica in senso stretto. Il dato complessivo delle risorse economiche e umane impiegate è difficile da ricostruire, anche a causa di una serie di difficoltà legate alla molteplicità delle fonti di finanziamento, che operano sulla base di leggi diverse (ricerca, industria, Sud ecc.). Inoltre è da rilevare che non esiste un osservatorio (o un'anagrafe) della ricerca e che mancano collegamenti tra i diversi enti di ricerca ed i ministeri che erogano i fondi per Ricerca e Sviluppo.

Per il 1993 è possibile indicare in circa 1.552.800 milioni la spesa complessiva per la ricerca farmaceutica pubblica e privata in Italia (tabella 13). È da precisare che si tratta di un dato che sicuramente sottostima la realtà dei finanziamenti, in quanto non tiene conto di quanto è stato speso nei singoli istituti universitari.

Per quanto riguarda la componente pubblica della spesa per la ricerca farmaceutica, nel 1993 questa è stata stimata pari ad 80.692 milioni di lire, mentre nel 1994 ammontava a 79.856 milioni di lire (tabella 14). La gran-

**Tabella 13 - Quadro del finanziamento alla ricerca farmaceutica in Italia**  
*Anno 1993*

	Spesa (milioni di lire)
Cnr (a)	6.800
Industria (b)	1.476.000
Altro (c)	40.000
<b>Spesa totale</b>	<b>1.522.800</b>

(a) Stima.

(b) Quota comprensiva di contributi pubblici.

(c) Stima comprensiva di finanziamenti europei, regionali, dell'Istituto Superiore di Sanità o raccolti da associazioni e da centri di ricerca privata.

*Fonte:* Indagine Censis, 1995.

**Tabella 14 - Andamento dei finanziamenti pubblici**  
**alla ricerca farmaceutica italiana nel periodo 1990-1994**  
*(milioni di lire)*

	1990	1991	1992	1993	1994
Cnr (a)	7.771	8.569	6.213	6.855	n.d.
Ministero dell'industria (b)	13.502	17.016	14.394	7.601	6.337
Murst (c)	63.230	81.542	82.985	66.236	71.769
Istituto Superiore di sanità	1.200	1.200	1.750	n.d.	1.750
<b>Totale anno (d)</b>	<b>85.703</b>	<b>108.327</b>	<b>105.342</b>	<b>80.692</b>	<b>79.856</b>

(a) Stima.

(b) Fondo innovazione tecnologica.

(c) Solo Fondo ricerca applicata.

(d) Approssimazione per difetto negli anni 1993-1994.

*Fonte:* Censis, 1995.

de parte di questo impegno pubblico è competenza del Murst, con contributi del Cnr e del Ministero dell'Industria. L'analisi del periodo 1990-1994 mostra come il finanziamento pubblico alla ricerca farmaceutica abbia subito un calo, passando dagli 85.703 milioni del 1990 ai 108.327 del 1991, a 105.342 nel 1992, a 80.692 nel 1993 ed a 79.856 nel 1994, riduzione significativa se si considera che si tratta di cifre al netto dell'inflazione. È evidente che tale progressivo calo, in una situazione già deficitaria rispetto a quella degli altri Paesi europei, risulta particolarmente grave.

Con riferimento alla spesa privata, la spesa lorda per ricerca farmaceutica nel 1993 è stata di 1.476.000 milioni di lire, aggregato nel quale confluiscono sia gli autofinanziamenti che i contributi statali, mentre nel 1994 essa è stata di 1.494.000 milioni di lire (tabella 15). Pertanto l'industria finanzierebbe circa il 90-95% del totale, percentuale in linea con la media dell'Unione Europea, come indicato in un rapporto del Parlamento Europeo.

Rispetto alla valutazione comparata dell'impegno italiano nella ricerca farmaceutica in ambito europeo, nel 1994 l'Italia occupava il quarto posto tra i Paesi dell'Unione Europea, il quinto tra i paesi europei, il settimo tra i paesi più industrializzati.

In relazione alla spesa percentuale per ricerca e sviluppo sul fatturato farmaceutico totale, l'Italia è in settima posizione tra i paesi dell'UE, in decima tra i paesi europei e ultima tra i paesi più industrializzati del mondo. Infatti nel 1994 l'impegno rispetto al fatturato è stato del 12,5%, inferiore dunque a quello della media dell'UE (21,3%) e alla media del

**Tabella 15 - Evoluzione della spesa per ricerca nell'industria farmaceutica in Italia**

Anni	Spesa (milioni di lire)	Incremento lordo rispetto all'anno precedente (%)	Tasso inflazione	Incremento netto rispetto all'anno precedente (%)
1986	752.000	+ 18,7	5,9	+ 12,6
1987	853.000	+ 26,1	4,7	+ 21,4
1988	1.025.000	+ 14,8	5	+ 9,8
1989	1.183.000	+ 9,6	6,3	+ 3,3
1990	1.381.000	+ 9,8	6,4	+ 3,4
1991	1.478.000	+ 11,8	6,4	+ 5,4
1992	1.480.000	+ 10,4	5,3	+ 5,1
1993	1.476.000	- 0,3	4,5	- 4,2
1994	1.494.000	+ 1,2	3,9	- 2,7

Fonte: Elaborazione Censis su dati Farminindustria.

Tabella 16 - La spesa per ricerca nell'industria farmaceutica in Europa

Anno 1991

Paesi	Spesa per ricerca dell'industria farmaceutica (miliardi di lire)	%	% Spesa ricerca dell'industria farmaceutica				Sul Pil (%)
			Sul fatturato farmaceutico interno farmacia	Sul fatturato interno + esportazioni farmaceutiche	Sulla spesa di ricerca del totale imprese	Sulla spesa globale di ricerca pubblica + privata	
Italia	1.545,1	5,69	12,16	10,36	13,79	8,09	0,109
Francia	2.528,6	9,31	18,80	14,82	14,33	8,80	0,170
Germania	3.126,2	11,51	23,16	16,13	10,26	7,41	0,161
Regno Unito	2.845,6	10,48	41,34	28,17	14,42	9,67	0,229
Belgio	272,4	1,00	16,30	8,32	10,43	7,61	0,110
Olanda	285,3	1,05	15,55	8,60	6,34	3,76	0,080
Danimarca	261,8	0,96	40,43	14,52	—	—	0,161
Spagna	167,2	0,62	3,13	2,80	7,67	4,39	0,026
Cee	11.032,2	40,62	20,00	14,55	12,07	7,82	0,147
Svezia	617,6	2,27	41,38	23,23	14,48	9,67	0,218
Norvegia	59,3	0,22	10,77	8,74	4,46	2,76	0,045
Finlandia	79,5	0,29	8,67	7,56	6,79	4,00	0,047
Svizzera	1.644,0	6,05	—	28,77	—	—	0,589
Usa	9.056,4	33,36	20,26	18,39	5,28	3,83	0,129
Giappone	4.665,3	17,19	12,42	12,11	8,44	5,57	0,012
Complesso	27.154,3	100,00	19,15	15,63	8,26	5,70	0,139

Nota: Le incidenze della spesa di ricerca farmaceutica sulla spesa di ricerca del complesso dell'industria e del complesso del Paese sono, relativamente ai Paesi esteri, stimate sulla base di proiezione dei dati '87 (Ocse).

Fonte: Farmindustria.

paesi più industrializzati (26,1%) e notevolmente inferiore a quanto riscontrato in paesi come la Svizzera (99,5%), la Gran Bretagna (49,4%), la Svezia (72,3%), gli Stati Uniti (26%) e la Germania (22,7%) (tab. 16).

Considerando la spesa percentuale per ricerca sul fatturato interno e sull'export, il quadro non risulta molto diverso. In questo caso l'Italia è quinta tra i Paesi dell'UE (8,9%), con una percentuale comunque inferiore alla media (13,5%) e undicesima nel mondo tra i Paesi che hanno un impegno significativo in campo farmaceutico (valore medio 19,2%).

Rispetto al Pil l'Italia è al quinto posto nell'UE (valore medio 0,15) con 0,10, dopo Gran Bretagna (0,26), Francia (0,16), Germania e Belgio (0,15); al settimo in Europa dopo Svezia (0,45) e Norvegia; e al decimo nel mondo (valore medio 0,25), dopo Svizzera (0,56), Stati Uniti (0,17) e Giappone (0,14).

Il valore ed il ruolo della ricerca biomedica e farmacologica, ed il peso e l'importanza che essa riveste sotto il profilo della garanzia della qualità e del miglioramento dei livelli di assistenza sanitaria, rendono necessaria la ridefinizione di un adeguato quadro economico, scientifico e normativo per la ricerca, che deve puntare allo sviluppo della ricerca di base, finalizzata alla promozione di conoscenze di carattere generale non direttamente utilizzabili dalle imprese, ed alla promozione del settore industriale di riferimento, di modo che esso possa svolgere un ruolo centrale in relazione alla tutela della salute.

In particolare, con riferimento alla necessità di un rilancio della ricerca biomedica, occorre sottolineare l'importanza di una revisione della strategia di intervento, che deve passare per:

- la definizione di un Piano strategico di settore;
- l'abbandono dei finanziamenti a pioggia;
- lo snellimento delle procedure burocratiche di autorizzazione alla sperimentazione clinica e di registrazione;
- la definizione più precisa dei compiti dei Comitati di bioetica;
- la detassazione degli utili investiti in ricerca;
- la creazione di sinergie tra pubblico e privato, tra università e imprese, tra ricerca e formazione dei ricercatori;
- la creazione di una massa critica adeguata per lo sviluppo di ricerca innovativa, attraverso strategie di *joint-venture*, *venture capital*, ecc.

## 6. Considerazioni conclusive

Dalle considerazioni fin qui svolte, emerge come la necessità di ripristinare il rispetto dei vincoli di bilancio riproponga all'ordine del giorno, anche nel settore sanitario, il problema rilevante della relazione tra etica e

amministrazione, problema particolarmente spinoso in un settore quale quello sanitario, nel quale risultano difficili da definire i criteri a partire dai quali cogliere le priorità nell'allocazione delle risorse.

I problemi relativi all'inefficienza dei servizi, alle manchevolezze della gestione ed ai vincoli di natura economico-finanziaria, rimandano in realtà alle profonde contraddizioni che si sono manifestate all'interno di tutto il sistema di welfare, in termini di obiettivi, contenuti e procedure ed in seguito alla modificazione della mappa dei soggetti sociali, dei reciproci rapporti e delle aspettative.

A tale riguardo è da notare che in origine l'assistenza sanitaria pubblica era sorta con il preciso obiettivo di ridurre l'iniquità nella distribuzione delle malattie e della salute, contribuendo a rimuovere gli ostacoli che impedivano anche ai meno abbienti di accedere al benessere (inteso come «star bene»). E proprio tale obiettivo costituiva l'aspetto più rilevante del rapporto tra etica e salute e si inseriva nella più generale funzione del welfare, come sistema di compensazione degli svantaggi di una classe sociale dalle caratteristiche socioeconomiche definite, e di conseguenza come strumento di composizione del conflitto sociale.

Allo stato attuale, il welfare, da sistema che armonizzava i conflitti, ne è diventato generatore di nuovi e più complessi, che vedono come protagonisti i soggetti di interesse, le categorie professionali operanti al suo interno, le neo-corporazioni, i titolari di bisogni specifici e le categorie trasversali. «Dal controllo del conflitto al conflitto policentrico»: questo sembra, in sintesi, il trend del welfare italiano, quale emerge anche dai riscontri empirici di cui si sono dati alcuni esempi in questo testo.

In particolare è possibile definire un quadro (sia pure non esaustivo), caratterizzato dal almeno quattro blocchi di elementi conflittuali, o forieri di conflitto:

- le vecchie povertà irrisolte o in fase di stallo;
- le nuove povertà, dalla tossicodipendenza, all'Aids, all'immigrazione straniera;
- i nuovi ceti emergenti «anti-welfare»;
- la nuova cultura del benessere.

Di fronte a tutto ciò si impone un ripensamento, che affronti sia il vecchio che il nuovo, vale a dire sia le inadempienze rispetto ai principi originari, che le nuove domande ed i nuovi conflitti. In particolare, risulta evidente che si sente l'esigenza di un nuovo «compattamento etico», di nuove regole, di nuovi mix di compatibilità e di risoluzione delle ambivalenze.

Da quanto detto sinora risulta, comunque, evidente che occorre approfondire le questioni relative al rapporto tra etica e sanità<sup>11)</sup>, sembra

---

<sup>11)</sup> G. Berlinguer, *Etica della salute*, Milano, Il Saggiatore, 1994.

inoltre di poter dire che, per quanto riguarda il caso italiano, è possibile immaginare una più efficiente allocazione delle risorse senza dover ricorrere a criteri di razionamento particolarmente penalizzanti.

Infatti una parte rilevante delle disfunzioni descritte nel presente lavoro possono essere affrontate e risolte innalzando la capacità gestionale del sistema mediante l'attivazione di meccanismi di responsabilizzazione finanziaria dei decisori di spesa e degli utenti. E in questo senso si muovono molte delle innovazioni introdotte a partire dal 1992-93, anche se occorrerà verificarne l'efficacia nel medio-lungo periodo.

Esistono poi in seconda battuta quelle disfunzioni che chiamano in causa la razionalità generale della società, poiché spesso il settore sanitario è chiamato a sanare guasti determinati da altri comparti del sistema. È la logica della «società a somma zero», nella quale molti degli interventi di welfare potrebbero essere evitati in quanto servono solo a sanare situazioni di diswelfare generate dal sistema. Ciò richiede una particolare capacità di programmazione sociale e di allocazione delle risorse oltre i tradizionali confini del welfare, e pertanto investe problemi di fondo relativi al modello di sviluppo economico e sociale prevalente.

Un terzo ordine di questioni riguarda invece le posizioni di coloro che, rispetto ai problemi della razionalizzazione della sanità, sottolineano la finitezza delle risorse e la necessità di attuare un razionamento «etico» delle prestazioni allo scopo di raggiungere il «massimo vantaggio per il maggior numero di persone», compatibilmente con le risorse disponibili. Secondo queste posizioni non è più sufficiente dimostrare che un'attività sanitaria sia benefica per garantirle il necessario finanziamento, ma occorre dimostrare che sia più benefica di altre realizzabili con lo stesso finanziamento. È su questa base filosofica che negli Stati Uniti si sono sviluppati metodi empirici di valutazione e di gerarchizzazione delle prestazioni e delle cure sanitarie che spesso finiscono per penalizzare i soggetti più deboli<sup>12)</sup>.

Tali posizioni hanno senza dubbio un carattere estremo e si richiamano a filosofie utilitaristiche, che sottovalutano l'impatto dei meccanismi di selezione della domanda sull'equità del sistema. Ciononostante anche nel caso italiano, lo studio e la messa a punto di metodologie di valutazione rispetto all'impatto che le diverse strategie di allocazione delle risorse hanno sulla soddisfazione della domanda, potrebbero contribuire ad una migliore definizione delle questioni in campo.

---

<sup>12)</sup> R. Bucci, *Etica e mercato nella sanità*, Milano, Ediesse, 1996.

Tabella 1 - **Spesa pubblica per prestazioni sociali: conti consolidati delle Istituzioni delle Amministrazioni pubbliche**  
(v.a. in miliardi di lire correnti e val. %)

	1960	1970	1980	1990	1991	1992	1993	1994	Var. % 1960-94
Sanità	684	2.572	17.048	73.916	83.266	86.682	86.515	85.535	
Previdenza	1.754	6.080	44.713	187.608	207.125	233.936	244.907	262.099	
Assistenza	332	851	3.921	21.048	21.810	23.587	26.176	27.505	
Protezione sociale	2.770	9.503	65.682	282.572	321.201	344.205	357.598	375.139	
<i>Incidenza % rispetto alla spesa pubblica primaria</i>									
Sanità	9,9	12,1	12,0	12,9	13,3	13,0	12,2	11,9	2,9
Previdenza	25,4	28,6	31,4	32,6	33,2	35,0	34,6	36,5	11,1
Assistenza	4,8	4,0	2,8	3,7	3,5	3,5	3,7	3,8	- 1,0
Protezione sociale	40,1	44,7	46,2	49,2	50,0	51,5	50,5	52,2	12,1
<i>Incidenza % rispetto al PIL</i>									
Sanità	2,8	3,8	4,4	5,6	5,8	5,8	5,6	5,2	2,4
Previdenza	7,1	9,1	11,5	14,3	14,5	15,6	15,8	16,0	8,9
Assistenza	1,3	1,3	1,0	1,6	1,5	1,6	1,7	1,7	0,4
Protezione sociale	11,2	14,1	16,9	21,5	21,8	22,9	23,1	22,9	11,7

Fonte: Relazione generale sulla situazione economica del Paese, 1994.

Tabella 2 - **Prestazioni sociali: composizione per funzione e tipo di prestazione.**  
**Conti consolidati delle Istituzioni delle Amministrazioni pubbliche**  
*(val. %)*

	1960	1970	1980	1990	1991	1992	1993	1994
Prevenzione e profilassi	5,8	4,6	4,7	4,7	4,9	5,1	5,4	5,5
Assistenza farmaceutica	17,7	18,7	15,4	17,5	16,3	15,1	13,6	11,4
Assistenza ambulatoriale extra ospedaliera	19,6	23,1	21,9	23,4	23,1	23,1	23,0	23,0
Assistenza ospedaliera	56,9	53,5	58,1	54,4	55,8	56,8	58,1	60,0
<b>Totale sanità</b>	<b>100,0</b>							
<b>Sanità in % protezione sociale</b>	<b>24,7</b>	<b>27,1</b>	<b>26,0</b>	<b>26,2</b>	<b>26,7</b>	<b>25,2</b>	<b>24,2</b>	<b>22,8</b>
Pensioni e rendite	59,2	73,8	82,7	97,4	88,0	88,0	88,5	88,6
Liquidazione per fine rapporto	0,9	2,4	1,9	2,4	3,2	3,2	2,6	2,9
Indennità di malattia, maternità	5,3	5,9	4,5	2,9	2,7	2,7	2,4	2,1
Indennità di disoccupazione	2,3	1,1	1,4	1,5	1,5	1,5	1,9	2,4
Assegno di integrazione salariale	0,1	0,7	2,1	1,1	1,2	1,4	1,6	1,3
Assegni familiari	31,9	15,9	7,1	4,1	2,9	2,6	2,3	2,1
Altri sussidi e assegni	0,3	0,2	0,3	0,6	0,5	0,6	0,7	0,5
<b>Totale previdenza</b>	<b>100,0</b>							
<b>Previdenza in % protezione sociale</b>	<b>63,3</b>	<b>64,0</b>	<b>64,0</b>	<b>66,4</b>	<b>66,3</b>	<b>68,0</b>	<b>68,5</b>	<b>69,9</b>
Pensione sociale	0,0	13,9	23,3	15,2	14,8	14,9	13,0	12,6
Pensione di guerra	63,6	44,8	27,7	11,9	12,3	11,8	10,9	10,4
Pensione agli invalidi civili	0,0	1,8	7,4	46,2	44,9	46,1	50,4	51,9
Pensione ai ciechi	0,0	0,0	5,4	5,3	5,4	5,3	5,5	5,4
Pensione ai sordomuti	0,0	0,1	0,5	0,7	0,7	0,8	0,9	0,8
Altri sussidi e assegni	11,7	11,3	7,8	2,9	2,9	2,8	2,5	2,3
Assistenza sociale	24,7	28,2	27,9	17,8	19,0	18,3	16,7	16,6
<b>Totale assistenza</b>	<b>100,0</b>							
<b>Assistenza in % protezione sociale</b>	<b>12,0</b>	<b>9,0</b>	<b>6,0</b>	<b>7,4</b>	<b>7,0</b>	<b>6,9</b>	<b>7,3</b>	<b>7,3</b>

Fonte: Relazione generale sulla situazione economica del Paese, 1994.

Tabella 3 - Conto economico della Sanità 1980-1991 (Istituzioni delle Amministrazioni pubbliche)

	Valori assoluti (in miliardi di lire)			Incidenza sul totale (%)			Incidenza sul Pil (%)		
	1980	1990	1991	1980	1990	1991	1980	1990	1991
ENTRATE	18.253	65.631	79.672	100,00	100,00	100,00	4,71	5,00	5,58
Contributi sociali <sup>1)</sup>	8.971	42.642	44.543	49,15	64,97	55,91	2,31	3,25	3,12
– dei datori di lavoro	7.620	34.298	34.467	41,75	52,26	43,26	1,97	2,61	2,41
– dei lavoratori	1.351	8.344	10.076	7,40	12,71	12,65	0,35	0,64	0,71
– dipendenti	683	3.077	3.824	3,74	4,69	4,80	0,18	0,23	0,27
– indipendenti	668	5.267	6.253	3,66	8,03	7,85	0,17	0,40	0,44
Contribuzioni diverse	9.063	21.610	33.638	49,65	32,93	42,22	2,34	1,65	2,36
Redditi da capitale ed altre entrate	219	1.379	1.491	1,20	2,10	1,87	0,06	0,11	0,10
USCITE	20.123	79.799	89.231	100,0	100,0	100,0	5,19	6,08	6,25
Prestazioni sociali	6.958	32.655	35.638	34,58	40,92	39,94	1,79	2,49	2,50
Consumi collettivi	11,522	45.895	51.902	57,26	57,51	58,17	2,97	3,50	3,64
– prestazioni servizi sociali	10.090	40.800	46.130	50,14	51,13	51,70	2,60	3,11	3,23
– servizi amministrativi	1.432	5.095	5.772	7,12	6,38	6,47	0,37	0,39	0,40
Contribuz. diverse, altre uscite	1.643	1.249	1.781	8,16	1,57	2,00	0,42	0,10	0,12
SALDO	- 1.870	- 14.168	- 9.559	—	—	—	- 0,48	- 1,08	- 0,67

<sup>1)</sup> Al netto degli oneri sociali fiscalizzati.

Fonte: Elaborazione Censis su dati della Relazione generale sullo stato economico del Paese.

Tabella 4 - **Spesa sanitaria e sua incidenza sul Pil**  
(v.a. in miliardi e val. %)

Anno	Fsn <sup>1)</sup> assegnato	% Fsn <sup>1)</sup> sul Pil	Spese correnti delle USL	% Spesa su Pil
1982	25.710	5,45	28.237	5,99
1983	28.500	4,51	33.444	5,30
1984	34.000	4,72	37.263	5,17
1985	39.200	4,87	42.873	5,32
1986	40.857	4,57	46.758	5,23
1987	47.265	4,81	54.600	5,56
1988	52.650	4,82	62.284	5,70
1989	59.711	5,00	67.248	5,63
1990	64.716	4,93	80.146	6,11
1991	84.440	5,91	92.386	6,46
1992	89.000	5,92	95.503	6,35
1993	82.518	5,32	94.390	6,09
1994	85.970	5,24	94.533	5,76

<sup>1)</sup> Fondo Sanitario Nazionale.

Fonte: Elaborazione Censis su dati della Relazione generale sulla situazione economica del Paese, 1993.

Grafico 1 - **I disavanzi della spesa sanitaria**

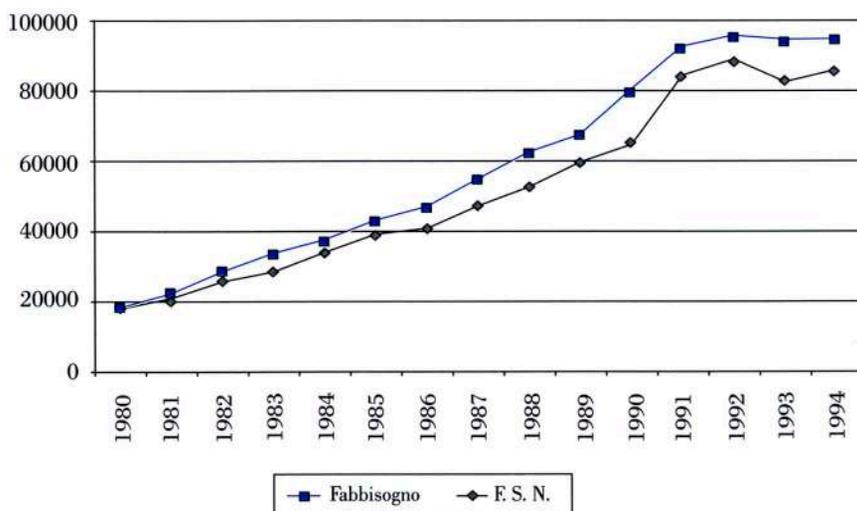


Tabella 5 - **Conto economico consolidato delle Unità sanitarie locali**  
(v.a. in miliardi di lire correnti)

	1991	1992	1993	1994
Uscite correnti al netto interessi	90.411	94.133	93.428	92.346
Totale uscite correnti	90.834	94.662	94.337	93.166
Totale uscite in conto capitale	2.211	1.954	1.685	1.472
<i>Uscite correnti (% sul totale delle uscite)</i>	97,6	98,0	98,2	98,4
<i>Uscite in conto capitale (% sul totale delle uscite)</i>	2,4	2,0	1,8	1,6
Totale entrate correnti	84.173	85.108	92.149	88.121
Totale entrate in conto capitale	4.533	2.280	7.587	14.890
<i>Entrate correnti (% sul totale delle entrate)</i>	94,9	97,4	92,4	85,5
<i>Entrate in conto capitale (% sul totale delle entrate)</i>	5,1	2,6	7,6	14,5
<b>Totale entrate</b>	<b>88.706</b>	<b>87.388</b>	<b>99.736</b>	<b>103.011</b>
<b>Totale uscite</b>	<b>93.045</b>	<b>96.616</b>	<b>96.022</b>	<b>94.638</b>
Saldo corrente al netto interessi	- 6.238	- 9.025	- 1.279	- 4.225
Risparmio o disavanzo	- 6.661	- 9.554	- 2.188	- 5.045
Saldo generale al netto interessi	- 3.916	- 8.699	- 4.623	- 9.193
Indebitamento (-) o accreditamento (+)	- 4.339	- 9.228	3.714	8.373

Fonte: Elaborazione Censis su dati della Relazione generale sulla situazione economica del Paese, 1994.

Grafico 2 - **Spesa sanitaria delle USL 1993**

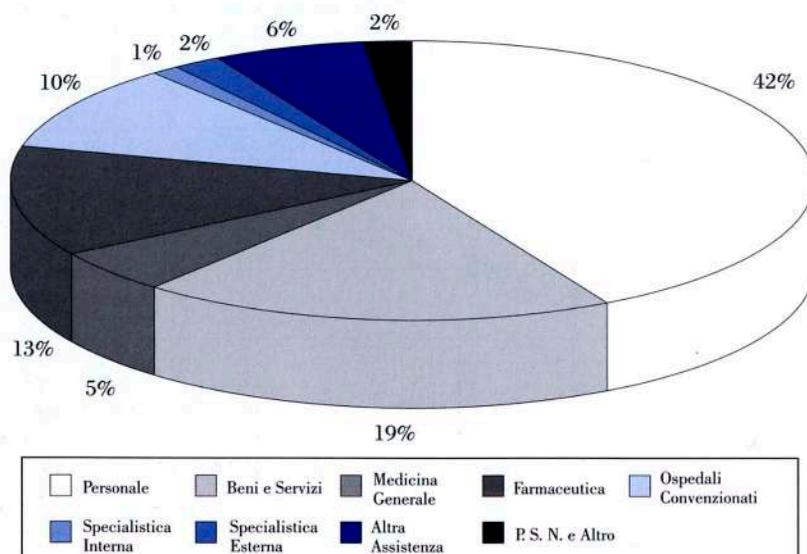


Tabella 6 - Spese delle Usl per funzione  
(impegni di spesa) in lire 1994 e var. % - 1993-94

	1993 (in lire 1994)			
	Valore assoluto (miliardi di lire)	Var. % 1992-1993	Spesa media per abitante	Incidenza % 1993
Personale	40.299	- 2,88	705.584	41,8
Assistenza farmaceutica convenzionata	12.973	-15,70	227.134	13,5
Beni e servizi	18.445	- 3,81	322.958	19,2
Assistenza ospedaliera convenzionata	10.607	- 1,21	185.717	11,0
Assistenza medico-generica convenzionata	5.635	- 4,23	98.664	5,9
Assistenza specialistica convenzionata esterna	1.554	-29,32	27.204	1,6
Assistenza specialistica convenzionata interna	1.188	- 5,19	20.799	1,2
Altre	5.618	0,29	98.372	5,8
<b>Totale spese correnti</b>	<b>96.319</b>	<b>- 5,32</b>	<b>1.686.433</b>	<b>100,0</b>

	1993 (in lire 1994)			
	Valore assoluto (miliardi di lire)	Var. % 1992-1993	Spesa media per abitante	Incidenza % 1993
Personale	39.261	- 2,58	687.120	42,1
Assistenza farmaceutica convenzionata	11.155	-24,66	195.227	12,0
Beni e servizi	18.248	- 1,10	319.364	19,6
Assistenza ospedaliera convenzionata	10.398	- 0,64	181.979	11,2
Assistenza medico-generica convenzionata	5.492	- 2,99	96.117	5,9
Assistenza specialistica convenzionata esterna	1.520	-28,14	26.602	1,6
Assistenza specialistica convenzionata interna	1.111	- 7,85	19.444	1,2
Altre	6.021	11,70	105.376	6,5
<b>Totale spese correnti</b>	<b>93.206</b>	<b>- 4,78</b>	<b>1.631.230</b>	<b>100,0</b>

Fonte: Elaborazione Censis su dati della Relazione generale sulla situazione economica del Paese, 1994.

Tabella 7 - **Spese correnti delle Usl per abitante**  
(v.a. in migliaia di lire costanti 1994)

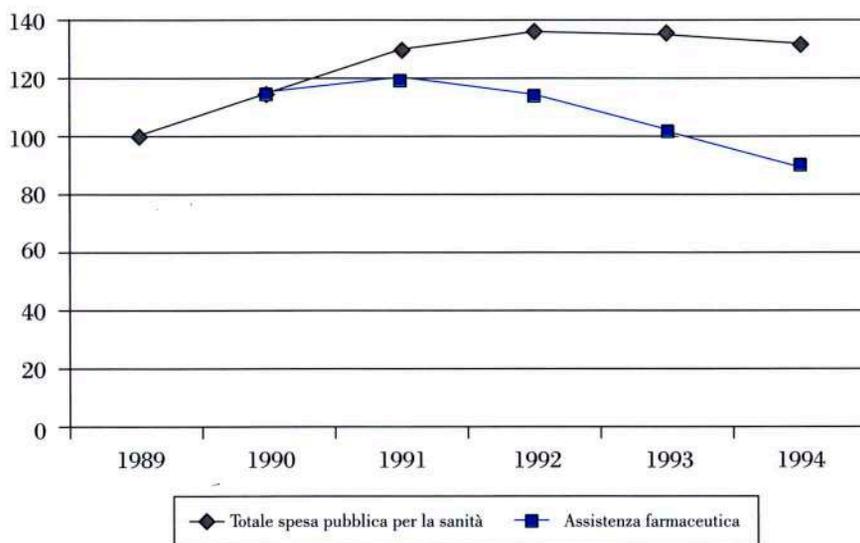
Regioni e riparazioni territoriali	1985	1993	1994	Var. 1985-94
Piemonte	1.138,1	1.655,3	1.584,3	39,2
Valle d'Aosta	1.132,6	1.890,3	1.683,9	48,7
Lombardia	1.081,6	1.708,5	1.633,6	51,0
Trentino Alto Adige (*)	1.211,1	1.968,0	1.826,4	50,8
<i>Bolzano</i>	1.130,0	1.855,3	1.890,5	67,3
<i>Trento</i>	1.288,6	1.931,0	1.815,8	40,9
Veneto	1.221,4	1.765,1	1.705,6	39,6
Friuli Venezia Giulia	1.394,5	1.991,4	1.736,8	24,5
Liguria	1.320,1	2.070,4	1.908,7	44,6
Emilia Romagna	1.314,7	1.983,3	1.909,9	45,3
Toscana	1.288,6	1.855,0	1.707,6	32,5
Umbria	1.162,1	1.800,8	1.713,7	47,5
Marche	1.240,6	1.888,2	1.721,2	38,7
Lazio	1.318,3	1.892,4	1.757,3	33,3
Abruzzo	1.149,7	1.610,7	1.689,5	47,0
Molise	1.048,7	1.602,6	1.579,8	50,7
Campania	1.118,3	1.671,2	1.591,8	42,3
Puglia	1.111,0	1.628,6	1.519,9	36,8
Basilicata	973,5	1.471,3	1.394,1	43,2
Calabria	1.053,5	1.454,3	1.327,0	26,0
Sicilia	1.106,2	1.551,9	1.636,4	47,9
Sardegna	1.105,0	1.700,5	1.735,8	57,1
<b>Italia</b>	<b>1.175,7</b>	<b>1.741,3</b>	<b>1.665,6</b>	<b>41,7</b>

(\*) Dati stimati

Fonte: Elaborazione Censis su dati della Relazione generale sulla situazione economica del Paese, 1993.

**Grafico 3 - Spesa pubblica per assistenza farmaceutica e totale spesa pubblica per la sanità a prezzi correnti**

(Numeri indici 1989=100)



**Grafico 4 - Spesa pubblica per assistenza farmaceutica a prezzi correnti**

(Numeri indici 1989=100)

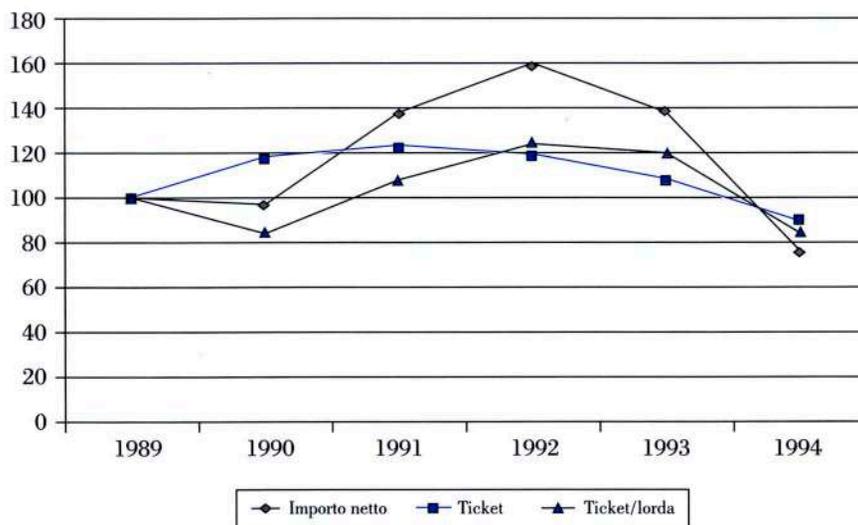


Tabella 8 - **Consumi finali delle famiglie**  
(lire)

	1989	1990	1991	1992	1993	1994
<i>Miliardi di lire correnti</i>						
Servizi sanitari e spese per la salute	46.570	54.138	59.722	64.696	68.739	71.317
Prodotti medicali e farmaceutici	16.588	19.510	21.510	23.063	23.992	23.777
Apparecchi e materiale terapeutico	2.513	2.837	3.076	3.126	3.139	3.250
Servizi medici	17.877	20.904	23.070	24.560	26.690	27.982
Cure in cliniche	9.592	10.887	12.115	13.947	14.918	16.308
<b>Totale consumi finali interni</b>	<b>744.545</b>	<b>810.459</b>	<b>889.567</b>	<b>948.089</b>	<b>968.275</b>	<b>1.030.296</b>
Prod. med. e farmac./Servizi sanitari e salute	35,62	36,04	35,93	35,65	34,90	33,34
Prod. med. e farmac./Tot. consumi finali	2,23	2,41	2,41	2,43	2,48	2,31
Servizi sanitari e salute/Tot. consumi finali	6,25	6,68	6,71	6,82	7,10	6,92

*Miliardi di lire a prezzi 1994*

Servizi sanitari e spese per la salute	60.580	66.441	69.100	71.504	71.227	71.317
Prodotti medicali e farmaceutici	18.959	21.890	22.964	24.352	24.287	23.777
Apparecchi e materiale terapeutico	2.941	3.155	3.250	3.262	3.211	3.250
Servizi medici	25.292	26.736	27.914	27.934	27.623	27.982
Cure in cliniche	14.336	14.862	15.062	15.582	15.708	16.308
<b>Totale consumi finali interni</b>	<b>977.512</b>	<b>1.001.730</b>	<b>1.029.270</b>	<b>1.040.511</b>	<b>1.013.992</b>	<b>1.030.296</b>

*Numeri indici delle quantità*

Servizi sanitari e spese per la salute	127,4	139,7	145,3	150,4	149,8	150,0
Prodotti medicali e farmaceutici	153,2	176,9	185,6	196,8	196,3	192,2
Apparecchi e materiale terapeutico	123,8	132,8	136,8	137,4	135,2	136,8
Servizi medici	113,7	120,1	125,4	125,5	124,1	125,7
Cure in cliniche	108,2	112,2	113,7	117,6	118,6	123,1
<b>Totale consumi finali interni</b>	<b>116,5</b>	<b>119,4</b>	<b>122,7</b>	<b>124,0</b>	<b>120,9</b>	<b>122,8</b>

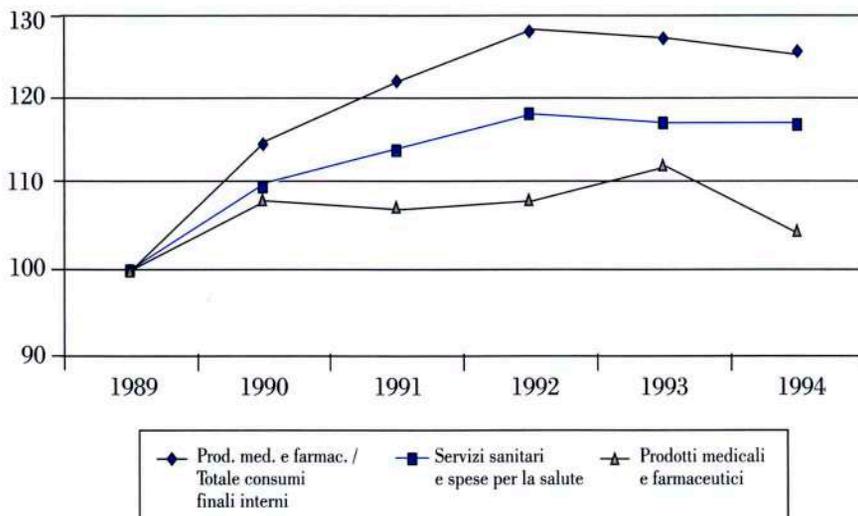
Fonte: Istat, Conti economici nazionali, anni 1970-94, Collana d'informazione, edizione 1995, n. 14.

Tabella 9 - **Variazioni % annue dei consumi finali delle famiglie**

	1989-90	1990-91	1991-92	1992-93	1993-94
<i>Variazioni a prezzi correnti</i>					
Servizi sanitari e spese per la salute	16,25	10,31	8,33	6,25	3,75
Prodotti medicali e farmaceutici	17,62	10,00	7,46	4,03	- 0,90
Apparecchi e materiale terapeutico	12,89	8,42	1,63	0,42	3,54
Servizi medici	16,93	10,36	6,46	8,67	4,84
Cure in cliniche	13,50	11,28	15,12	6,96	9,32
<b>Totale consumi finali interni</b>	<b>8,85</b>	<b>9,76</b>	<b>6,58</b>	<b>2,13</b>	<b>6,41</b>
<i>Variazioni a prezzi costanti</i>					
Servizi sanitari e spese per la salute	9,68	4,00	3,48	- 0,39	0,13
Prodotti medicali e farmaceutici	15,46	4,90	6,05	- 0,27	- 2,10
Apparecchi e materiale terapeutico	7,26	3,02	0,38	- 1,58	1,21
Servizi medici	5,71	4,41	0,07	- 1,11	1,30
Cure in cliniche	3,67	1,35	3,45	0,81	3,82
<b>Totale consumi finali interni</b>	<b>2,48</b>	<b>2,75</b>	<b>1,09</b>	<b>- 2,55</b>	<b>1,61</b>
<i>Variazioni delle quantità</i>					
Servizi sanitari e spese per la salute	9,65	4,01	3,51	- 0,40	0,13
Prodotti medicali e farmaceutici	15,47	4,92	6,03	- 0,25	- 2,09
Apparecchi e materiale terapeutico	7,27	3,01	0,44	- 1,60	1,18
Servizi medici	5,63	4,41	0,08	- 1,12	1,29
Cure in cliniche	3,70	1,34	3,43	0,85	3,79
<b>Totale consumi finali interni</b>	<b>2,49</b>	<b>2,76</b>	<b>1,06</b>	<b>- 2,50</b>	<b>1,57</b>

Fonte: Istat, Conti economici nazionali, anni 1970-94, Collana d'informazione, edizione 1995, n. 14.

**Grafico 5 - Consumi finali delle famiglie a prezzi costanti**  
(Numeri indici 1989=100)



**Grafico 6 - Spese delle famiglie a prezzi costanti**  
(Numeri indici 1989=100)

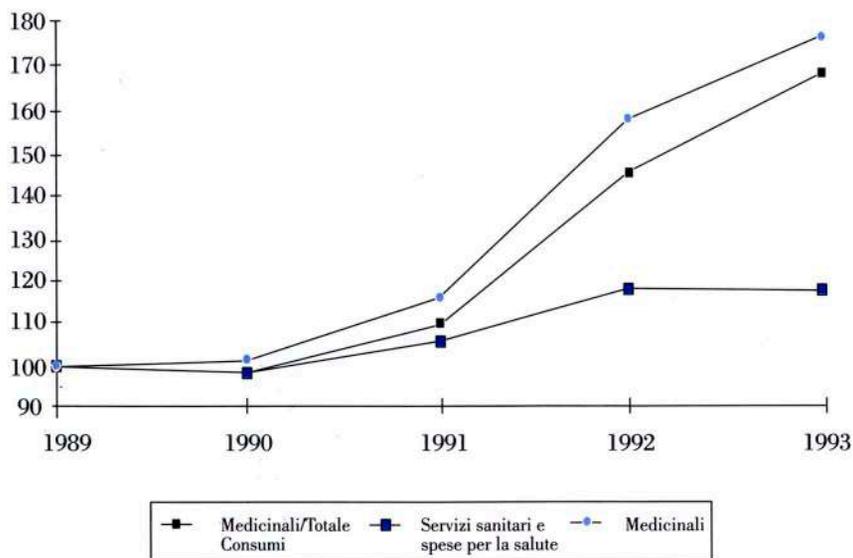


Tabella 10 - Spesa media mensile per famiglia in medicinali e in altri beni per la salute, in rapporto col totale dei consumi per famiglia (lire)

	1989	1990	1991	1992	1993
<i>Variazioni a prezzi correnti</i>					
Servizi sanitari e spese per la salute	55.785	57.783	65.603	76.630	81.586
Onorari medici e simili	23.837	24.735	25.656	27.205	31.465
Medicinali	13.870	14.693	17.677	24.418	27.834
<b>Totale consumi non alimentari</b>	<b>1.802.117</b>	<b>1.942.621</b>	<b>2.142.144</b>	<b>2.218.496</b>	<b>2.174.571</b>
<b>Totale consumi</b>	<b>2.344.683</b>	<b>2.539.184</b>	<b>2.770.918</b>	<b>2.857.590</b>	<b>2.811.883</b>
Medicinali/Servizi sanitari e salute	24,86	25,43	26,95	31,86	34,12
Medicinali/Consumi non alimentari	0,77	0,76	0,83	1,10	1,28
Medicinali/Totale consumi	0,59	0,58	0,64	0,85	0,99
Servizi sanitari e salute/Cons. non alim.	3,10	2,97	3,06	3,45	3,75
Servizi sanitari e salute / Tot. cons.	2,38	2,28	2,37	2,68	2,90

*Valori a prezzi 1994*

Servizi sanitari e spese per la salute	72.567	70.915	75.904	84.694	84.539
Onorari medici e simili	27.244	27.753	27.452	28.726	31.852
Medicinali	16.233	16.339	18.677	25.484	28.473
<b>Totale consumi non alimentari</b>	<b>2.549.605</b>	<b>2.484.572</b>	<b>2.591.920</b>	<b>2.523.298</b>	<b>2.250.615</b>
<b>Totale consumi</b>	<b>3.504.308</b>	<b>3.466.177</b>	<b>3.445.017</b>	<b>3.192.519</b>	<b>2.960.772</b>

1989-90      1990-91      1991-92      1992-93

*Variazioni a prezzi correnti*

Servizi sanitari e spese per la salute	3,58	13,53	16,81	6,47
Onorari medici e simili	3,77	3,72	6,04	15,66
Medicinali	5,93	20,31	38,13	13,99
<b>Totale consumi non alimentari</b>	<b>7,80</b>	<b>10,27</b>	<b>3,56</b>	<b>- 1,98</b>
<b>Totale consumi</b>	<b>8,30</b>	<b>9,13</b>	<b>3,13</b>	<b>- 1,60</b>

*Variazioni a prezzi costanti*

Servizi sanitari e spese per la salute	- 2,28	7,04	11,58	- 0,18
Onorari medici e simili	1,87	- 1,08	4,64	10,88
Medicinali	0,65	14,31	36,45	11,73
<b>Totale consumi non alimentari</b>	<b>- 2,55</b>	<b>4,32</b>	<b>- 2,65</b>	<b>- 10,81</b>
<b>Totale consumi</b>	<b>- 1,09</b>	<b>- 0,61</b>	<b>- 7,33</b>	<b>- 7,26</b>

Fonte: Istat, I consumi delle famiglie, anni vari.

Tabella 11 - Spesa media mensile per componente familiare  
(lire)

	1989	1990	1991	1992	1993
<i>Variazioni a prezzi correnti</i>					
Servizi sanitari e spese per la salute	19.833	20.806	23.920	27.934	29.739
Onorari medici e simili	8.475	8.906	9.355	9.917	11.469
Medicinali	4.931	5.291	6.445	8.901	10.146
<b>Totale consumi non alimentari</b>	<b>640.688</b>	<b>699.494</b>	<b>781.069</b>	<b>808.686</b>	<b>792.659</b>
<b>Totale consumi</b>	<b>833.580</b>	<b>914.265</b>	<b>1.010.330</b>	<b>1.041.649</b>	<b>1.024.969</b>
Medicinali/Servizi sanitari e salute	24,86	25,43	26,94	31,86	34,12
Medicinali/Consumi non alimentari	0,77	0,76	0,83	1,10	1,28
Medicinali/Totale consumi	0,59	0,58	0,64	0,85	0,99
Servizi sanitari e salute/Cons. non alim.	3,10	2,97	3,06	3,45	3,75
Servizi sanitari e salute / Tot. cons.	2,38	2,28	2,37	2,68	2,90

*Valori a prezzi 1994*

Servizi sanitari e spese per la salute	25.799	25.534	27.676	30.874	30.815
Onorari medici e simili	9.686	9.993	10.010	10.471	11.610
Medicinali	5.771	5.884	6.810	9.290	10.379
<b>Totale consumi non alimentari</b>	<b>906.435</b>	<b>894.638</b>	<b>945.066</b>	<b>919.792</b>	<b>820.378</b>
<b>Totale consumi</b>	<b>1.245.849</b>	<b>1.248.040</b>	<b>1.256.119</b>	<b>1.163.737</b>	<b>1.079.241</b>

1989-90    1990-91    1991-92    1992-93

*Variazioni a prezzi correnti*

Servizi sanitari e spese per la salute		4,91	14,97	16,78	6,46
Onorari medici e simili		5,09	5,04	6,01	15,65
Medicinali		7,30	21,81	38,11	13,99
<b>Totale consumi non alimentari</b>		<b>9,18</b>	<b>11,66</b>	<b>3,54</b>	<b>- 1,98</b>
<b>Totale consumi</b>		<b>9,68</b>	<b>10,51</b>	<b>3,10</b>	<b>- 1,60</b>

*Variazioni a prezzi costanti*

Servizi sanitari e spese per la salute		- 1,03	8,39	11,55	- 0,19
Onorari medici e simili		3,16	0,17	4,61	10,87
Medicinali		1,95	15,73	36,42	11,72
<b>Totale consumi non alimentari</b>		<b>- 1,30</b>	<b>5,64</b>	<b>- 2,67</b>	<b>- 10,81</b>
<b>Totale consumi</b>		<b>0,18</b>	<b>0,65</b>	<b>- 7,35</b>	<b>- 7,26</b>

Fonte: Istat, I consumi delle famiglie, anni vari.

Tabella 12 - **Andamento della spesa farmaceutica pubblica (1980-1994)**

(v.a. miliardi di lire correnti)

	1980	1981	1982	1983	1984	1985	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994
Spesa farmaceutica lorda	2.933	3.552	4.673	5.596	6.291	7.871	8.532	9.845	11.396	12.714	14.650	16.020	16.365	14.547	11.390
Ticket	315	435	368	456	731	931	1.346	842	1.377	1.756	1.709	2.435	2.833	2.433	1.333
Spesa farmaceutica netta	2.618	3.117	4.305	5.140	5.560	6.940	7.186	9.003	10.019	10.958	12.941	13.585	<sup>1)</sup> 13.123	<sup>1)</sup> 11.750	9.772
Incidenza % ticket	10,74	12,25	7,87	8,15	11,62	11,83	15,78	8,55	12,08	13,81	11,67	15,20	17,31	16,73	11,70

<sup>1)</sup> Al netto di ticket e dello sconto del 2,5% a favore del S.S.N. e a carico delle farmacie.

Fonte: Farmindustria.

Tabella 13 - **Spesa farmaceutica globale (pubblica e privata) pro-capite in prezzi al pubblico e in percentuale del Pil in diversi Paesi**

(1991-1994)

	Spesa (miliardi di lire correnti)				Spesa pro-capite (lire correnti)				Indice spesa (Italia=100)				% spesa farmaceutica sul Pil			
	1991	1992	1993	1994	1991	1992	1993	1994	1991	1992	1993	1994	1991	1992	1993	1994
Italia	20.661	22.424	22.011	19.539	357.569	387.841	386.076	341.909	100,0	100,0	100,0	100,0	1,447	1,488	1,410	1,191
Francia	23.251	26.150	32.077	34.870	411.987	458.370	559.111	604.682	115,2	118,2	144,8	176,9	1,561	1,589	1,632	1,628
Germania	28.441	31.977	30.061	40.780	450.908	515.509	484.356	502.277	126,1	132,9	125,5	146,9	1,475	1,461	1,161	1,235
Regno Unito	11.457	12.778	15.417	17.415	199.571	222.730	266.502	296.315	55,8	57,4	69,0	86,7	0,920	1,001	1,059	1,023
Belgio	2.958	3.392	4.282	4.634	295.957	344.715	427.172	462.937	82,8	88,9	110,6	135,4	1,196	1,248	1,308	1,279
Olanda	3.229	3.836	5.146	5.632	216.087	254.630	339.010	368.124	60,4	65,7	87,8	107,7	0,909	0,967	1,060	1,053
Spagna	9.191	10.348	11.617	10.718	235.977	265.163	297.227	273.840	66,0	68,4	77,0	80,1	1,482	1,478	1,538	1,370
USA	129.980	135.776	149.119	196.984	517.037	537.327	623.947	764.721	144,6	138,5	161,6	223,7	1,847	1,846	1,814	1,814
Giappone	57.821	64.380	95.492	107.481	468.035	519.529	768.016	862.122	130,9	134,0	198,9	252,1	1,384	1,405	1,421	1,442

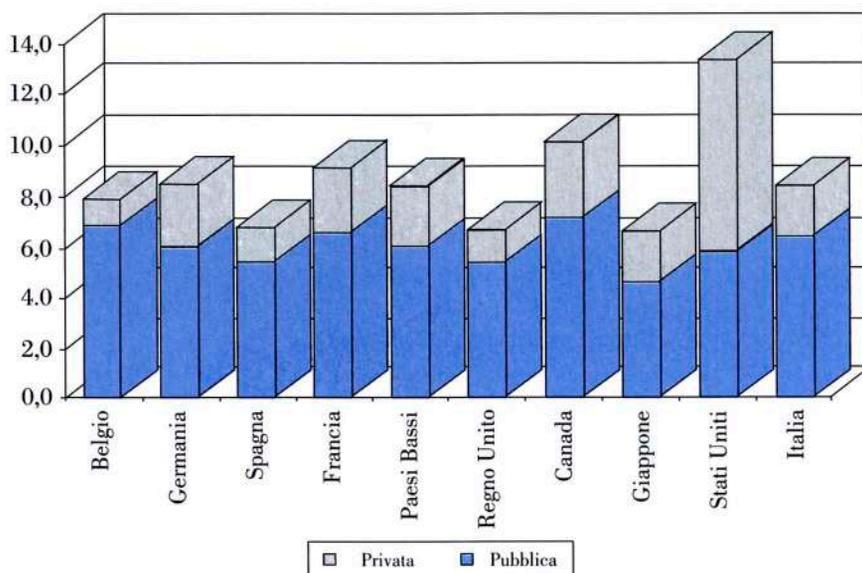
Fonte: Farmindustria.

**Tabella 14 - Spesa per la Sanità**  
(confronti con alcuni Paesi Ocse)

	Pubblica		% sul Pil Privata		Totale	
	1981	1991	1981	1991	1981	1991
Belgio	5,8	7,0	1,4	0,9	7,2	7,9
Germania	6,5	6,1	2,2	2,4	8,7	8,5
Spagna	4,5	5,5	1,3	1,2	5,8	6,7
Francia	6,3	6,7	1,6	2,4	7,9	9,1
Olanda	6,2	6,1	2,0	2,2	8,2	8,3
Inghilterra	5,4	5,5	0,7	1,1	6,1	6,6
Canada	5,7	7,2	1,8	2,8	7,5	10,0
Giappone	4,7	4,7	1,9	1,9	6,6	6,6
Stati Uniti	4,0	5,9	5,6	7,5	9,6	13,4
Italia	5,3	6,5	1,4	1,8	6,7	8,3

Fonte: Ocse.

**Grafico 7 - Spesa sanitaria: incidenza sul PIL**  
(1991)





**Esculapio in trono, la figlia Igea ed il serpente sacro. Copia romana in marmo del II secolo d.C. Musei Vaticani, Roma.**

# ECONOMIA E POLITICA SANITARIA IN ITALIA NELL'ULTIMO TRENTENNIO

di **Maurizio Fedele**

La nuova politica socio-sanitaria del prossimo futuro deve consapevolmente considerare le prospettive che si presentano alla nostra società e le conseguenze delle scelte che si compiono, prima di decidere tra le diverse possibili soluzioni da adottare.

Finora, infatti, si è proceduto con una insufficiente preventiva valutazione delle decisioni e delle relative conseguenze che da esse derivavano.

L'inadeguato approfondimento dei meccanismi che generano ed alimentano la spesa socio-sanitaria, gli errori di previsione, la mancata considerazione di alcuni fenomeni (trend demografico, nuove patologie cronico-degenerative, ecc.) hanno, nel tempo, aggravato la situazione della nostra finanza pubblica, costretta a ripetuti interventi di risanamento *a posteriori*, ormai non più possibili.

Non v'è alcun dubbio che la politica socio-sanitaria di questi ultimi anni abbia moderato le tensioni, migliorando le condizioni sociali ed alleviando in parte le sperequazioni esistenti; nonostante tutto, però, i risultati sono ancora insufficienti ed il prezzo pagato troppo elevato.

Infatti esistono ancora forti ineguaglianze, sia nell'approccio ai servizi sociali, sia, soprattutto, nei confronti della salute e della morte: gli indicatori di salute evidenziano una penalizzazione, in tal senso, delle classi economicamente più deboli, che presentano inoltre, a parità di età, tassi di mortalità costantemente superiori.

La protezione sociale si è sviluppata in modo caotico a causa dei numerosi Enti ed Istituti erogatori, senza un congruo raccordo nei meccanismi di selezione della domanda di prestazioni e nei suoi contenuti redistributivi; è mancato un qualsiasi sistematico processo di analisi dei diversi programmi di spesa: strumento irrinunciabile per vincere le opposizioni dei destinatari dei benefici della spesa da controllare (FEDELE, 1993). Si è invece proceduto seguendo tendenze confuse, poco perequative se non addirittura contraddittorie, sempre oscillanti tra conservatorismo ed innovazione, assistenzialismo e solidarietà; pur di garantire tutto a tutti, sono stati trascurati gli aspetti essenziali dell'assistenza: qualità dei servizi, controlli per impedire gli sprechi, ecc., con la conseguenza che i servizi sono diventati troppo onerosi per la collettività e scarsamente efficienti (MARBACH, 1993).

È necessario procedere ed insistere nel processo di razionalizzazione della spesa socio-sanitaria, attraverso controlli puntuali e severi, e l'introduzione di una capillare attività di vigilanza, con assunzione di responsabilità, e superando qualsiasi forma di esasperato garantismo, anche con l'aiuto di strutture sindacali capaci di collaborare in tal senso.

Naturalmente, la costruzione di questo nuovo modo di interpretare la protezione sociale in Italia presuppone una temperie, morale e di pensiero, diversa da quella finora esistente nei rapporti tra potere politico e pubblica amministrazione, tra gli operatori sanitari, tra medici e cittadini, e tra i cittadini stessi nei confronti del sistema.

Il mondo dell'assistenza sanitaria attraversa una fase evolutiva in tutti i suoi aspetti: tecnologico, dell'ambiente sociale e politico, del comportamento dei cittadini e degli operatori sanitari, delle leggi sulla concorrenza, ecc.

I responsabili delle politiche sanitarie devono misurarsi con un ambiente mutevole, sviluppare strategie chiare e flessibili, con quegli obiettivi a lungo termine che oggi si impongono, implementando con vigore e razionalità la strategia prescelta. Si potranno così affrontare, con la giusta mentalità, tutti i problemi che derivano dalla crescente domanda di salute dei cittadini, una domanda sempre più sofisticata ed esigente.

Si rendono necessari questi cambiamenti di mentalità, non solo per quanto riguarda la responsabilizzazione dei cittadini, ma anche nel medico, che deve mutare in funzione delle nuove esigenze della popolazione, valorizzando alcuni aspetti della sua attività nell'ottica dell'efficacia del servizio e della qualità della vita, in modo da, se non proprio eliminare, almeno ridurre l'attuale disagio sociale.

Di conseguenza non è più possibile rinviare ulteriormente i problemi della razionalizzazione economica e della revisione sociale dell'intero settore socio-sanitario, votato, da una parte, al contenimento della spesa ed al perseguimento degli obiettivi di efficienza ed efficacia delle prestazioni, e, dall'altra, ad assicurare una migliore qualità della vita alla popolazione.

A tale esigenza, manifestata da anni, si risponde puntualmente con interventi congiunturali, che non riescono a tenere il passo con i profondi cambiamenti della realtà socio-sanitaria.

Infatti, il *quadro demografico* è mutato radicalmente, con un invecchiamento progressivo della popolazione dovuto, da una parte, all'allungamento della vita media e, dall'altra, a un bassissimo indice di fecondità - 1,3 figli per donna fertile. Se perdurasse questa tendenza, nel 2038 la popolazione italiana si ridurrebbe a 45 milioni di individui, con una popolazione anziana doppia rispetto ai giovani ventenni ed un rapporto anziani-giovani di 2 a 1, che è inverso rispetto al passato (GOLINI, 1991).

Con questa situazione che si viene profilando, siamo in ritardo nella ricerca delle soluzioni più idonee per far fronte ai pesanti effetti che si potrebbero determinare nel nostro sistema socio-sanitario; infatti, già oggi la popolazione anziana assorbe oltre il 30 per cento dei beni e servizi sanitari.

Il *quadro nosologico*, inoltre, è caratterizzato dal fatto che alla morbilità tradizionale si affianca un preoccupante incremento delle patologie cronico-degenerative ed aspecifiche (come i tumori, le cardiopatie, le malattie psico-sociali, ecc.), correlate al rapporto uomo/ambiente ed ai comportamenti individuali influenzati dalle condizioni sociali.

Contro questo tipo di patologie è risultato inefficace il classico metodo di approccio della scienza medica che impiega le tradizionali armi della diagnosi e della cura; questa medicina di attesa passiva deve trasformarsi in medicina d'intervento attivo, capace non solo di assistere l'individuo malato, ma soprattutto d'intervenire per tutelare e promuovere la salute, studiando il contesto socio-economico-ambientale in cui vive la società.

L'*evoluzione tecnologica* avvenuta nel settore diagnostico e nel settore terapeutico spinge verso processi di diffusione accelerata e spesso disordinata delle tecnologie stesse, che non sempre convergono verso criteri di razionalità complessiva. Spesso infatti c'è una tendenza a confondere la medicina moderna con l'alta tecnologia, che sacrifica, a volte, interventi diagnostici più efficaci e che non richiederebbero un'elevata intensità tecnologica.

A volte poi si assiste a spinte verso più elevati livelli di assistenza che non hanno una reale necessità, ma estendono impropriamente l'utilizzo delle tecnologie avanzate (BURTON, 1991).

Si rende necessario quindi promuovere tra gli operatori sanitari un corretto utilizzo delle tecnologie, tenendo sempre presente, accanto agli effetti di natura sanitaria, le conseguenze di natura economica e organizzativa delle diverse opzioni tecnologiche disponibili. Sarebbe pertanto utile, visto l'impatto economico che queste hanno, creare un organismo (sul tipo dell'Office of Technology Assessment americano) che, attraverso opportune valutazioni, permetta di verificare se le nuove tecnologie rispondano realmente a criteri di efficacia, efficienza ed equità (PALAZZO, 1988).

Se da una parte si tratta di indirizzare le risorse verso quelle tecnologie che dimostrino un elevato rapporto benefici/costi oppure che abbiano un elevato contenuto sociale, dall'altra è necessario incrementare le disponibilità finanziarie finalizzate alla ricerca scientifica in campo biomedico, specie in considerazione del fatto che l'Italia è, per questa voce di spesa, agli ultimi posti tra i principali Paesi industrializzati.

Infine, le *migliorate condizioni socio-economiche* della popolazione hanno indotto notevoli trasformazioni nella composizione e nei caratteri dei bisogni individuali e collettivi.

Ciò ha portato a orientarsi verso un concetto di salute che esprime l'esigenza non solo di superare gli ostacoli della malattia, ma anche di vivere in condizioni di benessere psico-fisico e sociale. *La collettività chiede ormai di dare vita agli anni, oltre che anni alla vita.*

La crisi della politica sanitaria in Italia non dipende solo da questi fenomeni, cui si aggiungono problemi strutturali ed organizzativi; essa è imputabile anche ad una stagnazione della scienza medica che non riesce ad adeguarsi efficacemente alle nuove tipologie di bisogni emergenti ed in continua evoluzione.

La nostra è purtroppo una medicina fortemente concentrata sul corpo del malato e si situa al di fuori del contesto attuale, nel quale prevalgono, come già detto, le malattie cronico-degenerative strettamente dipendenti da fattori molteplici, ambientali e comportamentali, cioè da errate abitudini di vita, con forte spreco di risorse ed inadeguata efficienza nel sistema.

I nuovi bisogni si caratterizzano sempre più come bisogni socio-sanitari, per cui è indispensabile superare la barriera culturale che separa il settore sociale da quello sanitario e realizzare così l'inderogabile integrazione, frutto dei tempi che cambiano (HELLER, 1978).

È nel sociale che spesso si possono trovare le risposte ai bisogni sanitari; è al sociale che la nuova cultura deve rivolgere le sue attenzioni, riconoscendo al settore sanitario il primo e più vicino ambito di confronto.

### **La spesa sanitaria nel decennio 1984-1993**

La spesa sanitaria negli ultimi anni si è quasi triplicata, passando dai 37 mila miliardi del 1984 ai circa 94 mila del 1993, con un incremento medio dell'11 per cento, ben superiore al tasso medio di inflazione (FEDELE, 95).

Questo incremento della spesa si è determinato senza la minima attenzione a quanto previsto, né il minimo controllo di quanto poi speso effettivamente. Infatti la spesa finale ha sempre superato le previsioni.

Se è vero però che gli scostamenti tra previsioni e spesa effettiva dimostrano l'incapacità degli organi di effettuare controlli efficaci, c'è anche da dire che la spesa sanitaria, nonostante i suoi continui aumenti, è sostanzialmente in linea con gli altri Paesi europei (FREDDI-SANTACROCE, 1995). Certamente è eccessiva se si guarda ai risultati concreti conseguiti, anche se alcune Regioni hanno raggiunto standard di efficienza comparabili a quelli europei.

Da qui la necessità di procedere a puntuali controlli differenziati sulla domanda di tutela della salute da parte del cittadino e sull'offerta di prestazioni. Finora nelle decisioni prese in sanità questi due aspetti non sono mai

stati considerati nel loro insieme, con effetti incontrollabili sull'andamento della spesa.

Perché si possa dar luogo all'auspicato processo di razionalizzazione del sistema è indispensabile il coinvolgimento e la partecipazione degli operatori sanitari a tutti i livelli; inoltre bisogna disporre dei necessari dati statistico-epidemiologici, accompagnati da informazioni dettagliate sulla qualità delle prestazioni, che al contrario nel nostro Paese risultano fortemente carenti.

In una sanità che si vuole indirizzata verso un sistema di mercato è centrale la figura del medico, specie di quello di base, che per primo accoglie il bisogno del paziente, e lo trasforma in domanda di prestazioni da soddisfare direttamente o da indirizzare verso altri servizi (specialistici, ospedalieri, ecc.).

In questo settore, diversamente da altri, *l'offerta può generare la domanda* e regolarla a suo piacimento attraverso la funzione di «filtro» del medico.

In una prospettiva di programmazione di medio e lungo periodo è sempre mancato, dal lato della domanda, qualsiasi riferimento allo stato di salute della popolazione futura. Non si è mai tenuto conto dei grandi mutamenti che si andavano via via manifestando a causa dell'invecchiamento della popolazione e della tendenza alla cronicizzazione delle patologie.

Dal lato dell'offerta, la mancanza di previsioni sull'andamento dei costi sanitari ha provocato una dinamica espansiva della spesa sanitaria.

In particolare, non sono stati tenuti sotto controllo gli aumenti dei costi provocati dalla crescita del personale e dai progressi scientifici, con l'introduzione di nuove tecnologie.

Tali incrementi sono imputabili non tanto a scarsa efficienza tecnica delle tecnologie stesse, quanto ad una cattiva politica di allocazione che non tiene conto adeguatamente dei bisogni della popolazione (bacini di utenza), se non addirittura agli sprechi causati da tecnologie rimaste del tutto inutilizzate.

Per il futuro è auspicabile una puntuale programmazione sanitaria per evitare assolutamente di procedere a interventi sull'offerta, e nella più assoluta ignoranza delle esigenze provenienti dall'utenza.

## **La prevenzione come strumento di politica sanitaria**

Una corretta politica sanitaria ispirata ai dettami costituzionali dovrebbe essere in grado di rispondere alle nuove esigenze puntando, diversamente da quanto accaduto finora, sulla qualità delle prestazioni,

sull'umanizzazione dei rapporti tra operatori e pazienti-utenti, e sulla prevenzione.

La nostra medicina, per cultura e per convenienza, ha affrontato finora le nuove patologie solo con i tipici interventi sul malato (cura e terapia), adatti a contrastarne solo i sintomi, ma non a eliminarne le cause, che sono diverse ed atipiche.

Con questo tipo di medicina diviene pertanto molto costoso seguire l'evoluzione delle malattie, perché il decorso è cronico, la terapia causale e la guarigione – almeno finora – impossibile.

La prevenzione non ha finora ricevuto la dovuta attenzione, anche perché gli studi nel campo della medicina non hanno mai incoraggiato la sensibilità e le conoscenze in termini di promozione dello stato di salute.

Inoltre è indispensabile indirizzare la popolazione verso una costante formazione, mirata alla *educazione sanitaria già dalle scuole inferiori*: maggiore informazione equivale a migliore conoscenza dei problemi sanitari, razionalizzazione dei comportamenti, ed essenzialmente avrebbe l'effetto di contenere il livello e la dinamica della spesa sanitaria.

## **Il medico di base nel nuovo SSN**

Nella organizzazione sanitaria che si viene delineando si rafforza la figura del medico di base come primo interlocutore ed interprete dei bisogni dei cittadini, che egli traduce in termini sanitari sulla base delle proprie conoscenze (AGLI, 1991).

Diviene fondamentale il suo ruolo nell'educazione sanitaria dei cittadini, in quanto funziona da filtro dei loro bisogni, e influenza in tal modo la dinamica della spesa (farmaceutica, diagnostica, specialistica ed ospedaliera) sia direttamente che indirettamente.

In quest'ottica è indispensabile rinnovare il comportamento del medico di base sensibilizzandolo, attraverso opportuni corsi di qualificazione, riguardo ai problemi dell'economia sanitaria.

All'assistenza medico-generica il paziente può accedere direttamente e, con la sua scelta, stringe con il medico una sorta di patto che investe la diagnosi, la cura, e infine l'insieme dei problemi sanitari.

Diviene così importante il sostegno psicologico al paziente perché è oggetto di domanda reale, comune a tutti i pazienti – in special modo anziani.

Spesso il paziente si reca dal proprio medico preoccupato più dal significato dei sintomi che non dalla reale gravità della malattia, per cui andrebbe rassicurato non con la prescrizione di farmaci o di accertamenti,

ma semplicemente attraverso un dialogo che gli renda comprensibile ciò di cui è affetto.

Il valore taumaturgico della visita medica fa ormai parte dei ricordi, mentre sarebbe un fatto di grande giovamento, sul piano terapeutico, se al desiderio del paziente di sentirsi curato, capito ed incoraggiato, corrispondesse una parallela volontà da parte del medico di ascoltare ed ispirare fiducia, in modo da personalizzare ed umanizzare un rapporto basato, almeno fino ad oggi, sull'apparenza di un utile reciproco: quello di non perdere la quota capitaria per il medico, e l'iperprescrizione per il paziente (è economicamente più redditizio, infatti, accontentare il paziente, piuttosto che perdere tempo a trovare la terapia più efficace ed opportuna che, a volte, potrebbe non voler dire necessariamente prescrizione di altre prestazioni).

Ma quanti medici danno rilievo a questo aspetto della relazione?

È vero che molto del tempo che il medico potrebbe dedicare al paziente viene sprecato in inutili e noiose pratiche burocratiche, da cui dovrebbe essere invece alleggerito. È altrettanto vero però che il medico deve assicurare una più assidua presenza nel suo studio in tutti i giorni della settimana, compresi i festivi, ricorrendo alle sostituzioni o ad un consorzio tra medici, così come avviene in altri Paesi europei.

Al SSN non serve un medico di base statico, quale è stato finora, ma polifunzionale, che sia parte attiva nella vita sanitaria e sociale dei propri pazienti, che tenga conto degli orientamenti che spingono verso un nuovo concetto di salute. A ciò può stimolare anche un nuovo sistema di calcolo della quota capitaria che contempra incentivi e premi, e che, attraverso una maggiore responsabilizzazione, determini un contenimento della spesa e una maggiore efficienza nelle altre prestazioni (assistenza domiciliare, deospedalizzazione di malati terminali, diminuzione dei ricoveri impropri, uso strettamente necessario del pronto soccorso, delle visite fiscali, ecc.).

Il passaggio alle Regioni di interi e importanti settori di responsabilità in materia sanitaria, ed in campo sociale in genere, potrà costituire la base di un più avanzato assetto di questi settori, ma solo a patto che si evitino i pericoli di un aumento dei fattori di inefficienza, di una tendenza a rincorrere più che ad affrontare strategicamente i problemi; i pericoli infine di un indifferenziato e poco controllabile aumento della spesa, con il rischio di esportare e moltiplicare a livello regionale le disfunzioni e le inefficienze prima presenti al solo livello centrale.

Certo, al momento attuale, è difficile pensare ad un ridimensionamento della spesa sanitaria, vista l'accresciuta domanda d'assistenza e le prospettive future rappresentate dall'invecchiamento della popolazione.

Tuttavia c'è da dire che i meccanismi di spesa, specie in questi ultimi decenni, sono stati, e sono ancora, troppo sganciati dalla realtà dei bisogni. Da qui l'impegno di tutti volto ad aumentare:

- *l'efficienza degli interventi*, tale che vi sia proporzione tra spesa e soddisfazione dei bisogni;
- *la coerenza degli interventi con la domanda* proveniente dai cittadini;
- *le sinergie*, che esaltano il raccordo tra i vari momenti dell'azione sanitaria.

Se ciò non accadrà, se cioè non ci sarà questo nuovo indirizzo tendente a razionalizzare tutta l'attività socio-sanitaria, si finirà per assistere, visto l'attuale persistente momento di difficoltà della nostra finanza pubblica, ad una imposizione pratica di limiti «politici» di spesa da parte delle autorità finanziarie, senza che gli organi responsabili del mondo socio-sanitario abbiano la possibilità ed il tempo di ripensare prospettive, contenuti e sviluppo, a tutto svantaggio della collettività.

È in quest'ottica di razionalizzazione generale del sistema, che si colloca la nuova figura del medico di base, visto come punto di riferimento e nello stesso tempo di indirizzo delle varie attività sanitarie, e spesso sociali, necessarie per i propri pazienti.

Negli anni a venire, il SSN, chiamato a rispondere alle esigenze dei cittadini alla luce delle nuove patologie psico-sociali, avrà sempre più bisogno di operatori che siano parte attiva nel collegamento dei vari momenti dell'intervento, tutti finalizzati all'efficiente utilizzo delle strutture ed al miglioramento della qualità della vita dei cittadini, attraverso indispensabili processi di razionalizzazione.

Nessuna riforma della sanità popotrebbe mai essere determinante nel risolvere i problemi attuali, se non passasse attraverso una revisione della figura del medico di base, che lo ponga al centro del nostro sistema sanitario.

La medicina generale infatti rappresenta il *focus* dell'assistenza sanitaria moderna, di cui va riconosciuto il reale valore, se non si vuole che venga compromesso da medici poco attenti o poco sensibili a questi cambiamenti.

Deve essere incentivato, altresì, un sistema di formazione del personale sanitario a tutti i livelli, che sia orientato sui bisogni di salute dei cittadini, ad una umanizzazione del rapporto con la persona sofferente, e ad una più chiara responsabilizzazione etico-sociale nell'azione della cura.

Deve essere favorito il lavoro di gruppo con incentivi adeguati, che premino gli ambulatori in grado di assicurare un miglior controllo dei pazienti affetti da patologie sociali, facilitando la sorveglianza epidemiologica da parte delle Asl.

I processi di razionalizzazione delle risorse non devono tradursi in tagli indiscriminati: essi costituiscono una verifica ed al tempo stesso una promozione della qualità.

Alta qualità vuol dire risparmio, e significa inoltre:

- 1) attuare solo accertamenti necessari;
- 2) effettuare solo terapie efficaci;
- 3) minimizzare i tempi dei trattamenti;
- 4) evitare le complicanze.

## BIBLIOGRAFIA

- AGLI, F. (ed altri), (1991), *L'integrazione metodologica ed organizzativa nel distretto di base*, Fondazione Emanuela Zancan, Padova.
- BURTON A. Weisbrod (1991), *The health care quadrilemma, an essay on technological change, insurance, quality of care, and cost containment*, Journal of Economic Literature, vol. XXIX, giugno.
- FEDELE, M. (1993), *Valutazione della spesa per l'attuazione delle politiche sociali e sanitarie in Italia*, in G.M. Pirone, *La medicina sociale e le politiche sociali e sanitarie in Italia*, Istituto Italiano di Medicina Sociale, Roma.
- FEDELE, M. (1995), *Verso una nuova sanità in Italia: obiettivi per la razionalizzazione ed il contenimento della spesa*, Doc. Lav. n. 17, ISPE, Roma.
- FREDDI, G. e A. SANTACROCE (1995), *Cambiamenti istituzionali e sviluppi organizzativi nei sistemi sanitari dei principali Paesi OCSE*, Doc. Lav. nn. 23-24, ISPE, Roma.
- GOLINI, A. (1991), *Tendenze demografiche, problemi di popolazione e politiche per la popolazione in Italia*, IRP, CNR, Roma.
- HELLER, A. (1978), *La teoria, la prassi ed i bisogni*, Savelli, Roma.
- MARBACH, G. (1993), *Note su alcuni aspetti del welfare state italiano*, Note Economiche, Monte dei Paschi di Siena, n. 1.
- PALAZZO, F. (1988), *L'approccio costi-benefici nel settore sanitario*, Ciriec, Milano.



QVOPLVN ET INESI  
GADENVS  
IPEDAS  
MUNDIPRE  
CENTIS SE  
VENT  
MENTIS  
EXHIS FOR  
IANTROVE  
NY QV  
TOLODREAN  
A VVMAONKIDAN

**Galeno e Ippocrate in un affresco del XIII secolo, nella cripta del Duomo di Anagni (XI-XIII sec.)**

Galeno di Pergamo (129-200 ca. d.C.), medico e filosofo greco. Fu il medico più famoso dell'antichità dopo Ippocrate e medico personale dell'imperatore Marco Aurelio (121-180 d.C.).

# ASPETTI COMPARATI DI POLITICA SANITARIA NEI PAESI EUROPEI: COORDINAMENTO DELLE POLITICHE SANITARIE EUROPEE

di Rosetta Salvini

## Sintesi e conclusioni

Un fenomeno comune alla maggior parte dei paesi industrializzati è stato la crescita delle risorse economiche destinate alla salute insieme all'impegno pubblico nel finanziamento e nella fornitura diretta delle prestazioni: tale aspetto è soprattutto ravvisabile negli anni '70, avendo registrato gli anni '80 e, in maniera più evidente i primi anni '90, un netto calo di tendenza. Il problema della spesa sanitaria, che si presenta in termini di *trade off* tra equità e scarsità di risorse pubbliche nell'esigenza, cioè, di assicurare alla popolazione la tutela della salute da un lato e di contenere la spesa complessiva entro limiti supportabili dalle risorse del Paese dall'altro, implica una pregiudiziale valutazione basata su un doppio confronto: (i) un primo confronto interno al sistema, relativo alle reali possibilità di fornire, disponendo di un certo ammontare di risorse, i livelli assistenziali ritenuti compatibili in un contesto determinato di stato sociale; (ii) un secondo confronto internazionale, per valutare l'idoneità dei diversi sistemi a «produrre» sanità con il migliore rapporto costi-benefici; esso si presenta necessario come premessa logica a qualsiasi possibile conclusione sulla validità o meno del nostro sistema e sulle possibili alternative.

Il presente contributo si propone, pertanto, di fornire (i) un quadro di riferimento della spesa sanitaria totale, pubblica e privata, disaggregata per principali funzioni di spesa e (ii) una valutazione della c.d. «efficienza» dei sistemi sanitari e della «produttività» ospedaliera, tramite l'impiego di indicatori relativi all'utilizzazione dei servizi sanitari e ai costi del settore. In particolare è stata effettuata un'analisi comparata dell'Italia nei confronti dei maggiori paesi industrializzati, avendo come parametro di riferimento la media Ue e Oecd, per il periodo 1980-1994<sup>1)</sup>.

---

<sup>1)</sup> È opportuno osservare che i dati esposti devono essere letti con prudenza: essi servono soprattutto per evidenziare eventuali tendenze comuni oppure diversità rilevanti presenti fra i paesi. Le difficoltà che emergono nel confronto internazionale nascono, infatti, dalla definizione e dalla delimitazione che ciascuna nazione dà del proprio settore sanitario, dalla disponibilità, completezza, accuratezza di rilevazione statistica del costo di ciascuna componente di spesa e, infine, da problemi di parità di acquisto tra le varie economie per convertire in dollari Usa le diverse spese nazionali [Hanau e Muraro, 1987].

In sintesi è emerso quanto segue: (i) la crescita della spesa sanitaria totale ha interessato tutti i modelli organizzativi, mentre quella privata ha riguardato, in particolare, i paesi caratterizzati dalla presenza di un prevalente sistema assistenziale pubblico; essa, peraltro, non è apparsa del tutto influente sullo stato di salute della popolazione, misurato in base agli indicatori più comuni; (ii) i paesi industrializzati hanno mostrato la tendenza a privilegiare un modello sanitario misto in cui si integrano i sistemi pubblici e privati; (iii) i sistemi sanitari, caratterizzati dal modello assistenziale pubblico, hanno manifestato una maggiore efficacia ed efficienza rispetto a quelli in cui è prevalente il sistema assicurativo privato; (iv) il nostro paese, infine, appare in linea con i maggiori paesi industrializzati quanto all'ammontare delle risorse pubbliche assegnate alla sanità, mentre presenta rilevanti specificità nei riguardi della spesa privata che si colloca, in termini sia di peso percentuale sulla spesa totale sia di elasticità sul Pil, al di sopra delle medie Ue e Oecd.

## 1. La spesa totale e pubblica

Gli studi comparati [Oecd, 1987,1990, 1993, e 1995] sui diversi sistemi sanitari hanno messo in luce due distinti fenomeni nei riguardi del *trend* in crescita della spesa sanitaria<sup>2)</sup>: (i) l'indipendenza del fenomeno dalle caratteristiche dei sistemi sanitari in vigore<sup>3)</sup> e (ii) la mancata correlazione tra il livello di spesa e i risultati ottenuti in termini di miglioramento delle condizioni di salute della popolazione e di efficacia del sistema.

---

<sup>2)</sup> L'aumento della spesa sanitaria è da imputare, com'è noto, ad una serie di fattori quali: (i) la crescita della popolazione anziana, cui si correlano costi più elevati di assistenza ed un aumento delle malattie croniche; (ii) l'impiego più frequente di apparecchiature tecnico-sanitarie ad elevato livello tecnologico; (iii) la copertura quasi universale della popolazione tramite programmi pubblici e privati; (iv) l'inflazione economica generale e quella specifica del comparto sanitario; (v) la diminuita forma di assistenza familiare.

<sup>3)</sup> I sistemi sanitari dei paesi dell'Oecd sono diversamente caratterizzabili e possono essere raggruppati in tre modelli fondamentali: (i) *il modello Beveridge*, ovvero il Sistema sanitario nazionale, caratterizzato dal carico statale delle prestazioni per tutti, dal finanziamento attraverso imposte generali e dalla gestione e/o controllo pubblico dei fattori di produzione: i principali prototipi sono il Regno Unito e l'Italia; (ii) *il modello Bismark*, ovvero della Assicurazione sociale, caratterizzato dall'obbligatorietà della copertura per tutti i cittadini all'interno di un sistema di «sicurezza sociale», con il finanziamento che deriva dai contributi individuali attraverso fondi assicurativi *non profit* e gestione dei fattori di produzione pubblica e/o privata: esempi tipici sono la Francia e la Germania; (iii) *l'Assicurazione privata*, caratterizzata da gestione privata dei mezzi di produzione, da finanziamento privato e non obbligatorietà dell'assicurazione: il modello classico sono gli Stati Uniti.

**Tavola 1 - Spesa sanitaria e Pil nei paesi Oecd**  
**in relazione al modello organizzativo**  
*(anni 1980-1994)*

Modelli organizzativi	Spesa totale in % al Pil				Differenze %	
	1970	1980	1990	1994	1970-80	1980-94
Italia	5,1	6,9	8,1	8,3	1,8	1,4
Paesi a prevalente sistema assistenziale pubblico (a)	5,1	6,5	7,4	7,9	1,4	1,4
Paesi a prevalente sistema mutualistico e delle assicurazioni sociali (b)	5,7	7,9	8,5	9,4	2,2	1,5
Paesi a prevalente sistema delle assicurazioni private (c)	6,4	8,2	10,4	11,7	1,8	3,5
Media Ue (**)	5,3	7,2	7,8	8,5	1,9	1,4
Media Oecd (***)	6,0	7,8	9,3	10,4	1,8	2,7

(a) Canada, Danimarca, Finlandia, Irlanda, Islanda, Italia, Norvegia, Portogallo, Regno Unito, Spagna e Svezia;

(b) Austria, Belgio, Francia, Germania, Olanda (\*);

(c) Austria, Giappone, Nuova Zelanda, Stati Uniti, Svizzera e Turchia;

(\*) In transizione verso il SSN;

(\*\*) La media Ue esclude Grecia e Lussemburgo;

(\*\*\*) La media Oecd esclude, oltre i paesi suddetti, i nuovi stati membri, cioè Repubblica Ceca, Messico e Ungheria .

Le medie Ue e Oecd sono medie ponderate.

*Fonte:* Nostre elaborazioni su dati Oecd, 1996.

– Quanto al primo aspetto, occorre osservare che l'incremento dell'incidenza della spesa sanitaria totale rispetto al Pil si è manifestato sia nei paesi a prevalente sistema pubblico, sia in quelli in cui la tutela della salute si esprime in forma mutualistica o di assicurazioni sociali, sia infine nei paesi dotati di sistemi più articolati, in cui la componente privata occupa uno spazio preponderante (tav. 1).

– Quanto al secondo aspetto, non sembra che le maggiori risorse assorbite dalla sanità abbiano influito positivamente sullo stato di salute della popolazione, misurato in base agli indicatori più comuni. Dalla lettura della tavola n. 2 si osserva, infatti, come negli ultimi quattordici anni il tasso di mortalità standardizzato e la speranza di vita, siano migliorati in maniera più pronunciata nei paesi ad incremento di spesa più contenuta

**Tavola 2 - Spesa sanitaria totale, tasso di mortalità standardizzata e speranza di vita**  
(differenze % 1980-1994)

Paesi	Spesa sanitaria totale su Pil	Tasso di mortalità standardizzato	Speranza di vita a 40 anni
Canada	2,4	- 1,5	2,1
Francia	2,2	- 1,8	3,0
Germania	1,1	- 1,8	2,0
Italia	1,4	- 2,0	3,1
Giappone	0,6	- 2,2	3,2
Regno Unito	1,3	- 1,9	2,8
Stati Uniti	5,2	- 1,2	1,5
Media G7	3,0	- 1,8	2,5

Fonte: Nostre elaborazioni su dati Oecd, 1996.

(quali il Giappone) rispetto a quelli con maggiori tassi di incremento (quali gli Stati Uniti e il Canada)<sup>4)</sup>.

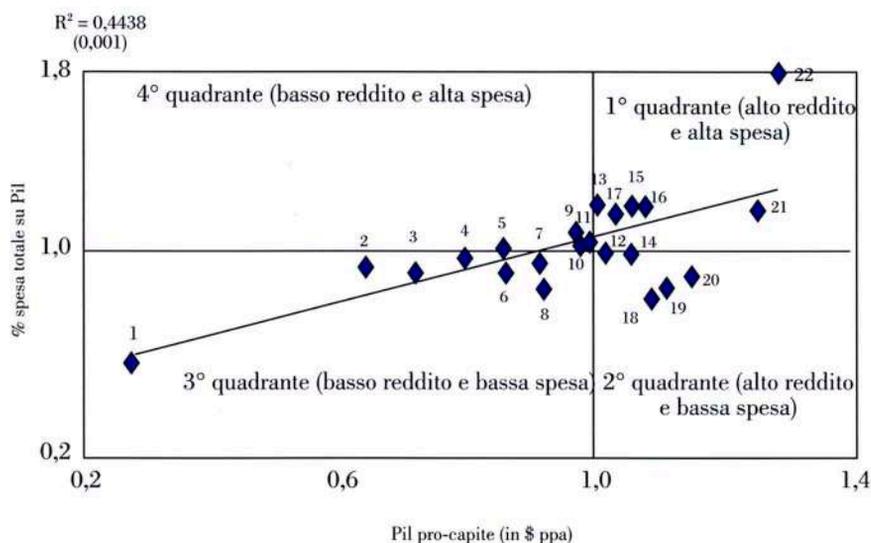
Il confronto internazionale effettuato si basa principalmente sull'analisi dei tassi d'incidenza della spesa sanitaria totale, pubblica e privata sul Pil. Ciò sottintende che, al di là della natura giuridico-istituzionale dei vari sistemi sanitari, non solo il livello assoluto di spesa ma anche l'incidenza di questa sul Pil, sia correlata all'entità del reddito pro-capite<sup>5)</sup>. Al crescere di quest'ultimo anche il primo rapporto sembra incrementarsi, indipendentemente dal tipo (sostanzialmente privato, pubblico o mutualistico) del sistema considerato.

La validità di tale assunto può essere verificata tramite l'osservazione dei grafici n. 1 e n. 2, costruiti utilizzando l'indice di «sviluppo regionale»

<sup>4)</sup> Questa conclusione non sorprende in quanto le attuali cause prevalenti di mortalità (cardiovascolari: 50%, tumorali: 25%, incidenti e suicidi: 10%) sembrano essere poco influenzabili dall'importanza dell'apparato medico-sanitario, essenzialmente riparatore e ospitalocentrico. Comportamenti, stili di vita, cause ambientali sembrano influenzare maggiormente l'insorgere di queste affezioni cronico-degenerative e, di conseguenza, la mortalità loro attribuita [Domenighetti e Ceresola, 1987].

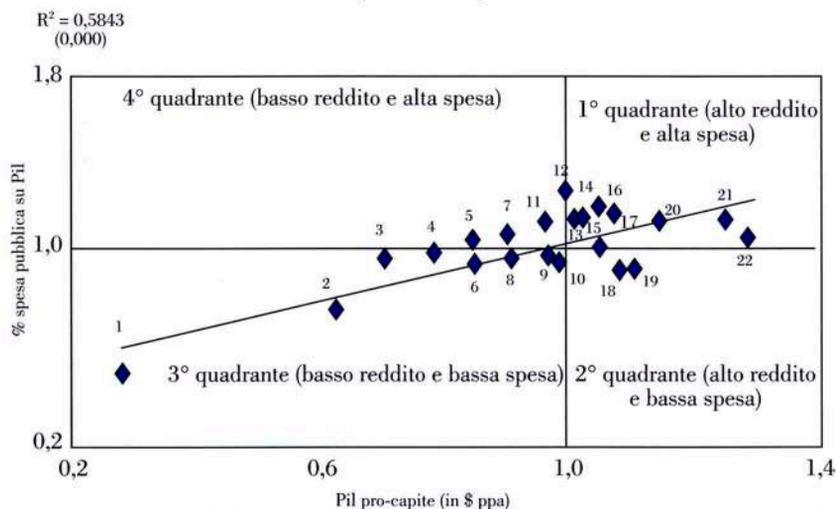
<sup>5)</sup> Ciò è peraltro pienamente in linea con lo sviluppo dei consumi che, nei paesi più avanzati, si rivolgono sempre più verso i servizi e i beni immateriali, sottolineando l'importanza dell'arricchimento della persona in quanto tale piuttosto che del suo patrimonio in beni: in tal senso viene ritenuto che la percentuale di reddito destinata alla assistenza sociale, alla sanità e alla istruzione possono indicare il grado di maturità di un'economia postindustriale.

**Grafico 1 - Spesa sanitaria totale e Pil**  
(anno 1994)



Fonte: Oecd, 1996.

**Grafico 2 - Spesa sanitaria pubblica e Pil**  
(anno 1994)



**Legenda:** 1. Turchia; 2. Portogallo; 3. Spagna; 4. Irlanda; 5. Finlandia; 6. Nuova Zelanda; 7. Svezia; 8. Regno Unito; 9. Paesi Bassi; 10. Italia; 11. Australia; 12. Francia; 13. Islanda; 14. Germania; 15. Belgio; 16. Austria; 17. Canada; 18. Danimarca; 19. Giappone; 20. Norvegia; 21. Svizzera; 22. Stati Uniti.

Fonte: Oecd, 1996.

Tavola 3 - Spesa sanitaria e Pil nei paesi Oecd  
(anni 1980, 1990 e 1994)

Paesi	Spesa pro-capite (in \$ ppa)		Spesa sanitaria e Pil (in %)	
	totale	pubblica	totale	pubblica
<i>Anno 1980</i>				
Italia	586	471	6,9	5,6
Media Ue	598	476	7,2	5,7
Media Oecd	701	428	7,7	4,7
<i>Anno 1990</i>				
Italia	1.318	1.029	8,1	6,3
Media Ue	1.246	954	7,8	6,0
Media Oecd	1.615	932	9,3	5,4
<i>Anno 1994</i>				
Italia	1.561	1.101	8,3	5,9
Media Ue	1.547	1.177	8,5	6,5
Media Oecd	2.073	1,232	10,4	6,2

Fonte: Nostre elaborazioni su dati Oecd, 1996.

e quello di «dimensione della spesa», indicatori che sono stati normalizzati per essere più immediatamente leggibili<sup>6)</sup>.

Se si escludono la Danimarca, il Giappone e la Norvegia che si collocano nel 2° quadrante (alto reddito e bassa spesa), si osserva una stretta correlazione fra la ricchezza del paese e il suo impegno in termini di spesa totale e pubblica.

<sup>6)</sup> I grafici sono stati costruiti ponendo sull'asse delle ascisse l'indice di sviluppo - Pil pro-capite - e su quello delle ordinate l'indice di dimensione della spesa - quota percentuale della spesa sul Pil. Ciò comporta che una quota di spesa sanitaria in rapporto al Pil superiore (o inferiore) all'unità, indica un contributo maggiore (o minore) del singolo paese comparato alla ricchezza media in termini pro-capite dell'insieme dei paesi Oecd. In simboli:

$$\text{Indice di sviluppo} = \frac{\text{Pil}_j / \text{Pop}_j}{\text{Pilt} / \text{Popt}}, \text{ dove } \text{Pil}_j = \text{Pil}_j \text{ paese } j.\text{esimo}, \text{ Pop}_j = \text{Popolazione paese } j.\text{esimo},$$

$$\text{Pilt} = \text{Pil totale Oecd}, \text{ Popt} = \text{Popolazione totale Oecd}$$

$$\text{Indice di dimensione della spesa} = \frac{\text{S}_j / \text{Pil}_j}{\text{St} / \text{Pilt}}, \text{ dove } \text{S}_j \text{ Spesa sanitaria paese } j.\text{esimo};$$

$$\text{St} = \text{Spesa totale Oecd}$$

Tavola 4 - Elasticità della spesa sanitaria rispetto al Pil  
(anni 1980-1994)

Paesi	1980-1990		1990-1994	
	Totale	Pubblica	Totale	Pubblica
Italia	1,2	1,2	1,2	0,5
Media Ue	1,1	1,1	1,5	1,5
Media Oecd	1,3	1,2	1,8	2,1

Fonte: Nostre elaborazioni su dati Oecd, 1996.

Le suddette correlazioni, osservate a livello internazionale e la lettura delle tavole n. 3 e 4 che seguono, ci permettono di trarre delle conclusioni circa l'ammontare e la crescita della spesa sanitaria in Italia negli ultimi venticinque anni:

- non sembra che, sia in rapporto ai maggiori paesi industrializzati sia alla ricchezza del paese, la spesa sanitaria totale e pubblica pro-capite abbia raggiunto in Italia livelli particolarmente elevati: il volume della spesa totale e pubblica appare in linea con il livello di sviluppo economico conseguito;

- nel corso degli anni '90 si registra, in Italia, un deciso mutamento di tendenza nella crescita della quota di spesa sul Pil e della spesa pro-capite, espressa in parità di potere di acquisto. Rispetto alla media Ue e di quella Oecd degli anni '80, subentra un *trend* di crescita moderato negli anni '90 (tav. 3);

- l'elasticità della spesa sanitaria pubblica sul Pil, nel periodo 1990-1994, è decisamente inferiore all'unità e pari a circa un terzo e ad un quarto di quella media Ue e Oecd rispettivamente (tav. 4);

- Una politica di contenimento della spesa sanitaria pubblica nel nostro paese non sembra trovare adeguate giustificazioni né dai livelli assoluti raggiunti né dall'incidenza della spesa sul Pil, ma prevalentemente dall'esigenza di ridurre il *deficit* pubblico al quale concorre anche la spesa del Servizio Sanitario Nazionale.

## 2. La spesa privata

A fronte di un incremento di risorse destinato alla tutela della salute, si riscontra una tendenza generalizzata, da parte dei cittadini, ad integrare in proprio i servizi forniti dal settore pubblico. Il fenomeno, che a livello internazionale ha iniziato a manifestarsi soprattutto negli anni '80, si svi-

**Tavola 5 - Spesa sanitaria privata nei paesi Oecd  
in relazione al modello organizzativo**  
(anni 1980, 1990 e 1994)

Modelli organizzativi	Spesa sanitaria privata su spesa sanitaria totale (in %)			Differenze percentuali	
	1980	1990	1994	1980-90	1990-94
Italia	19,6	21,9	29,4	2,3	7,5
A prevalente sistema pubblico (a)	17,5	20,7	23,9	3,2	3,3
A prevalente sistema mutualistico o di assicurazioni sociali (b)	24,0	26,7	24,4	2,7	- 2,3
A prevalente sistema di assicurazioni private (c)	51,5	52,8	49,4	1,3	- 3,4
Media Ue	20,3	23,4	23,9	3,1	0,5
Media Oecd	39,0	42,3	40,5	3,3	- 1,7

(a) Canada, Danimarca, Finlandia, Irlanda, Islanda, Italia, Norvegia, Portogallo, Regno Unito, Spagna e Svezia;  
(b) Austria, Belgio, Francia, Germania, Olanda ;  
(c) Austria, Giappone, Nuova Zelanda, Stati Uniti, Svizzera e Turchia.  
Legenda: tav. 1.

Fonte: Nostre elaborazioni su dati Oecd, 1996 e Piperno, 1997.

luppa in maniera differenziata negli anni '90 interessando, in modo particolare, l'Italia.

La tavola n. 5 suggerisce anche lo sviluppo di un modello atipico in Italia rispetto ai modelli prevalenti nei paesi industrializzati. Se si classificano i paesi secondo le caratteristiche dei diversi modelli di sistemi sanitari, le percentuali di crescita più elevate del peso della spesa privata su quella totale hanno riguardato i paesi caratterizzati dalla presenza di un prevalente sistema assistenziale pubblico.

Questa tendenza di fondo può essere interpretata come un indicatore: (i) dei limiti dei servizi forniti dal settore pubblico; (ii) dei mutamenti strutturali in atto in tali modelli per correggere gli eccessi dei sistemi sanitari pubblici; (iii) della tendenza dei singoli paesi a privilegiare un modello sanitario misto in cui si integrano e si complementano i sistemi pubblici e privati.

### 3. Il caso italiano

Comparata con i maggiori paesi industrializzati la spesa pubblica italiana per il funzionamento del sistema sanitario nazionale appare, dunque, in linea in termini sia di peso percentuale sul Pil sia di valore assoluto pro-

Tavola 6 - **Modalità e livelli di compartecipazione alla spesa**  
(primi anni '90)

Paesi	Medicina generale	Visite specialistiche	Accertamenti diagnostici	Farmaci	Ricoveri
Italia	no	ticket,	6000 lire franchigia 70/100.000 lire e franchigia	ticket per ricetta, su ricetta; secondo tipo farmaco ed esclusioni	no 50% prezzo,
Inghilterra	no	no	no	4-7 sterline con esclusione	no
Danimarca		compartecipazione alla spesa applicata al 4% della popolazione che consuma in libera scelta		25-50 fino al raggiungimento di un tetto prestabilito	no
Svezia	100 corone	100 corone	100 corone	7 corone	65-70 corone al giorno
Spagna	no	no	n.d.	40%	no

a) Le percentuali si riferiscono a prezzi, costi o tariffe secondo il tipo di beni o servizi;

b) In tutti i paesi sono previsti abbattimenti o esclusioni dalle compartecipazioni per le categorie protette (invalidi, pensionati ecc.).

Fonte: Piperno, 1997.

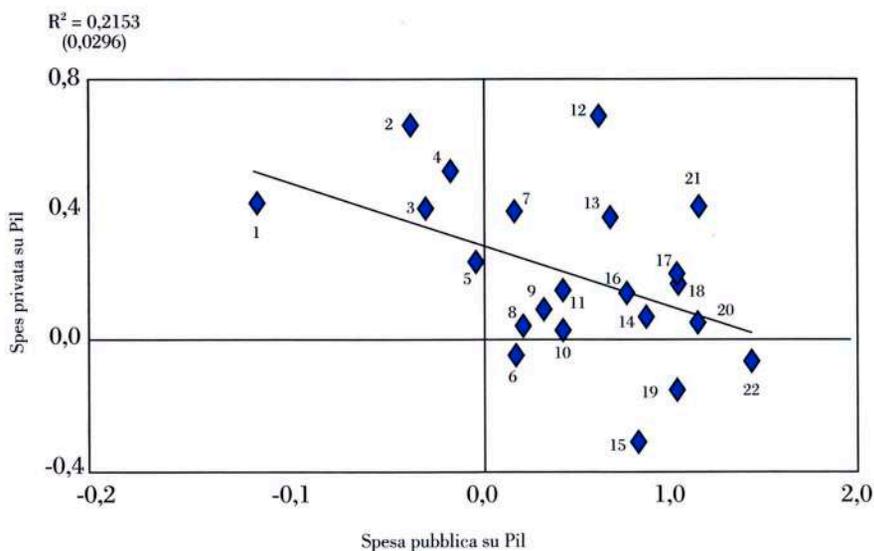
capite. Alcune specificità del caso italiano sono peraltro riscontrabili nei confronti della *performance* della spesa sanitaria privata.

– In primo luogo il nostro paese mostra una presenza della spesa privata elevata e con crescita superiore a quella pubblica; il fenomeno, che è particolarmente evidenziabile negli anni '90, può essere attribuito, oltre ai limiti qualitativi comuni ad altri paesi con prevalente sistema pubblico, ai seguenti fattori:

– alle manovre di contenimento della spesa pubblica che, tramite il trasferimento a carico dei bilanci delle famiglie, avrebbero ottenuto un effetto di sostituzione. Sotto questo aspetto la tavola n. 6 mostra che, se comparata con alcuni paesi europei a prevalente sistema pubblico, l'Italia, salvo che per i ricoveri ospedalieri e per la medicina generale, per i quali non è previsto alcun ticket, presenta una diffusa compartecipazione alla spesa;

– al minore impegno dello Stato, misurato in termini di spesa pubblica sul Pil. In tale contesto si osserva che il fenomeno è comune ad altre realtà territoriali, anche se nel nostro paese si manifesta con maggiore evi-

Grafico 3 - Spesa sanitaria e Pil  
(differenze % 1990-1994)



*Legenda:* 1. Svezia; 2. Italia; 3. Nuova Zelanda; 4. Finlandia; 5. Islanda; 6. Danimarca; 7. Canada; 8. Australia; 9. Spagna; 10. Norvegia; 11. Belgio; 12. Austria; 13. Portogallo; 14. Regno Unito; 15. Paesi Bassi; 16. Giappone; 17. Germania; 18. Irlanda; 19. Francia; 20. Svizzera; 21. Stati Uniti; 22. Turchia.

*Fonte:* Oecd, 1997.

denza. Il grafico n. 3 che segue mostra: (i) una relazione negativa e significativa fra allocazione di risorse pubbliche e private e (ii) l'appartenenza dell'Italia al gruppo di paesi che presentano, nel periodo in esame, un sensibile aumento di spesa privata contestuale ad una diminuzione del peso di quella pubblica sul Pil;

– all'effetto-offerta della produzione privata, che appare assai consistente nella sua duplice dimensione di offerta libero-professionale e di offerta riguardante i privati che operano come fornitori pubblici attraverso convenzioni e contratti. Quanto a quest'ultimo aspetto occorre osservare che i criteri secondo cui valutare il rapporto pubblico/privato nell'ambito di un sistema sanitario sono essenzialmente due: (i) quello del finanziamento e (ii) quello della produzione dei servizi sanitari. Sotto questo profilo, il sistema sanitario italiano si rivela a prevalenza pubblica (quanto al finanziamento) e ad offerta largamente privata (tav. 7). Anche se finanziata in gran parte con risorse collettive, la struttura produttiva dei servizi sanitari rivela una stretta compenetrazione tra interessi pubblici e privati: il 56% circa dei servizi totali consumati dalle famiglie sono erogati da ope-

**Tavola 7 - Spesa sanitaria totale**  
(composizione % secondo le modalità di finanziamento e di produzione dei servizi)  
(media 1990-1995)

Produzione dei servizi	Finanziamento della spesa		Totale
	Pubblico	Privato	
Pubblica	42,5	1,3	43,9
Privata	29,7	26,4	56,1
<b>Totale</b>	<b>72,3</b>	<b>27,7</b>	<b>100,0</b>

Fonte: Nostre elaborazioni su dati Relazione generale sulla situazione economica del paese, vari anni.

**Tavola 8 - Spesa sanitaria totale**  
(composizione % secondo alcune modalità e flussi)  
(anno 1992)

Paesi	Out of pocket (*)	Assicurazioni	Datori di lavoro
Canada	82,3	17,7	—
Francia	64,2	32,4	3,4
Germania	57,1	37,6	5,3
Giappone	82,3	8,1	9,6
Italia (**)	91,4	8,6	—
Regno Unito	74,5	25,5	—
Stati Uniti	34,7	59,4	5,9

(\*) Si dice *out of pocket* la spesa che il consumatore effettua di tasca propria al momento del consumo.

(\*\*) Dati 1995.

Fonte: Piperno, 1997.

ratori di mercato, il SSN non produce che il 43% dei servizi totali e acquista da istituzioni private o da liberi professionisti il 30% dei servizi erogati (non considerando un 2-3% dei servizi generali appaltati). Queste caratteristiche rendono il sistema sanitario italiano difficilmente catalogabile nei riguardi dei prevalenti modelli organizzativi presenti nei paesi Ocde (pubblico, mutualistico o di assicurazioni sociali, privato).

– In secondo luogo, la maggior parte della spesa privata si esplica attraverso pagamenti diretti dei cittadini agli erogatori di beni e servizi. La quota *out of pocket* della spesa rappresenta, infatti, più che altrove la quasi totalità della spesa privata (tav. 8).

**Tavola 9 - Spesa sanitaria privata su spesa sanitaria totale (in %)**  
(anni 1994-1995)

Anno 1994		Anno 1995	
Italia	29,4	Italia	30,0
Media Ue	23,9	Belgio	12,2
		Francia	21,6
		Germania	26,5
		Olanda	22,5
		Spagna	21,8

Fonte: Nostre elaborazioni su dati Oecd, 1996.

**Tavola 10 - Elasticità della spesa sanitaria sul Pil**  
(anni 1980-1994)

	1980-1990	1990-1994
Italia	1,4	2,8
Media Ue	1,3	1,6

Fonte: Nostre elaborazioni su dati Oecd, 1996.

– In terzo luogo, la dimensione e l'andamento della spesa sanitaria privata collocano il nostro paese a livelli di una certa rilevanza. In particolare:

– il peso della spesa sanitaria privata su quella totale colloca l'Italia, nel 1994, ad una media superiore a quella europea e, per il 1995, ad un livello più alto rispetto ai sei paesi di cui esistono disponibilità dei dati (tav. 9);

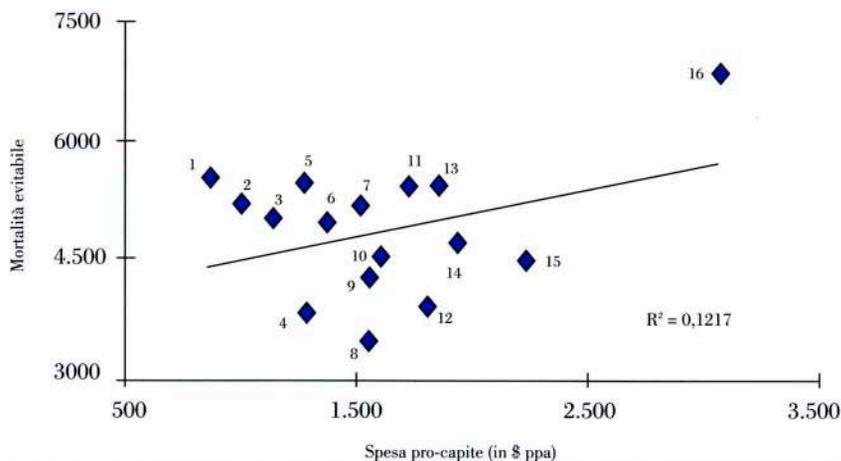
– l'elasticità della spesa sanitaria privata rispetto al Pil si rivela di gran lunga superiore all'unità; essa è particolarmente crescente nel corso degli anni '90, divenendo quasi doppia rispetto a quella della media Ue (tav. 10).

#### 4. Efficacia ed efficienza dei sistemi sanitari

Per valutare l'efficienza dei singoli sistemi sanitari si fa normalmente ricorso ad alcuni parametri di risultato e, in particolare, all'efficacia delle prestazioni fornite e ai relativi costi sostenuti. I grafici n. 4 e 5 mostrano la correlazione fra la spesa sanitaria totale pro-capite e la mortalità evitabile<sup>7)</sup> in alcuni paesi Oecd per il 1980 e per il 1992. La mancanza di significatività dei coefficienti, calcolati sui sedici maggiori paesi industrializzati di cui disponiamo dei dati, suggerisce che l'efficacia dei sistemi prescinderebbe totalmente dall'impegno delle risorse destinate alla sanità. I grafici,

<sup>7)</sup> L'indicatore più forte oggi disponibile per misurare l'efficacia di un sistema sanitario è rappresentato dalla cosiddetta mortalità evitabile, o potenziali anni di vita persi, relativi ad un elenco di cause di morte che, con un buon funzionamento del sistema sanitario potrebbero essere evitate prima dei 70 anni.

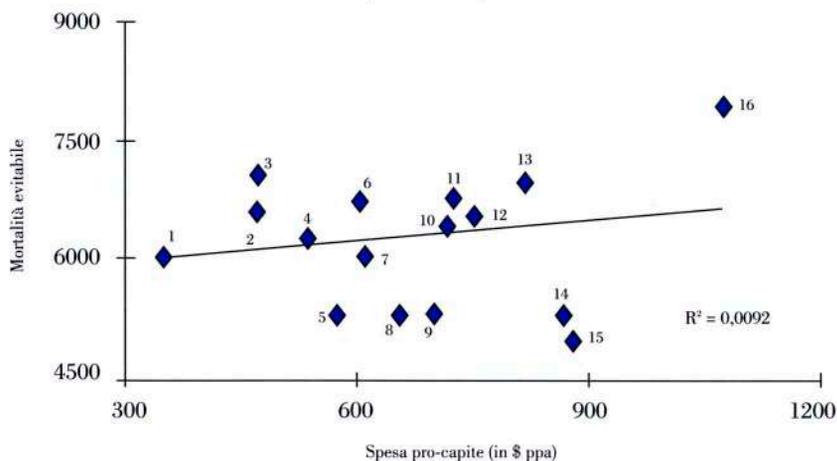
Grafico 4 - Spesa sanitaria totale ed efficacia  
dei sistemi in alcuni paesi Oecd  
(anno 1992)



Legenda: 1. Spagna (a); 2. Irlanda (a); 3. Regno Unito (a); 4. Svezia (a); 5. Danimarca (a); 6. Finlandia (a); 7. Italia (a); 8. Islanda (a); 9. Norvegia (a); 10. Paesi Bassi (a); 11. Germania (b); 12. Austria (b); 13. Francia (b); 14. Canada (a); 15. Svizzera (b); 16. Stati Uniti.  
(a) a prevalente sistema pubblico. - (b) a prevalente sistema privato.

Fonte: Oecd, 1996.

Grafico 5 - Spesa sanitaria ed efficacia dei sistemi in alcuni paesi Oecd  
(anno 1980)



Legenda: 1. Spagna (a); 2. Regno Unito (a); 3. Irlanda (a); 4. Finlandia (a); 5. Norvegia (a); 6. Italia (a); 7. Danimarca (a); 8. Islanda (a); 9. Paesi Bassi (a); 10. Austria (b); 11. Francia (b); 12. Canada (a); 13. Germania (b); 14. Svizzera (b); 15. Svezia (a); 16. Stati Uniti (b).  
(a) a prevalente sistema pubblico. - (b) a prevalente sistema privato.

Fonte: Oecd, 1996.

**Tavola 11 - Coefficiente di correlazione fra la spesa sanitaria pro-capite e la mortalità evitabile (\*)**  
(anni 1980 e 1992)

Gruppi di paesi	R	
	1992	1980
Totale paesi Oecd (compreso Usa)	0,35 (0,185)	0,01 (0,724)
Totale paesi Oecd (escluso Usa)	- 0,28 (0,311)	- 0,30 (0,261)
Paesi Oecd con prevalente modello privato (compreso Usa)	0,73 (0,101)	0,46 (0,354)
Paesi Oecd con prevalente modello privato (escluso Usa)	- 0,32 (0,603)	- 0,58 (0,302)
Paesi Oecd con prevalente modello pubblico	- 0,57 (0,081)	- 0,67 (0,03)

(\*) Tra parentesi è indicata la significatività dei coefficienti.

Fonte: Nostre elaborazioni su dati Oecd, 1996.

inoltre, mostrano: (i) il comportamento *anomalo* degli Stati Uniti, che potrebbe avere influito negativamente sulle correlazioni suddette e (ii) un andamento significativo dei paesi caratterizzati dalla presenza di un modello prevalentemente pubblico. La tavola n. 11, che riporta i coefficienti di correlazione per alcuni raggruppamenti di paesi per il 1980 e per il 1992, conferma queste tendenze: in particolare il segno negativo e significativo dei dieci paesi con prevalente modello pubblico porterebbe a concludere che ad una maggiore spesa pro-capite nei paesi suddetti si associa una minore mortalità evitabile e quindi una maggiore efficacia.

Per la misurazione dell'efficienza abbiamo utilizzato una metodologia basata sul calcolo dell'efficacia (indicata come «anni di vita guadagnati per cause sanitarie ogni 100.000 abitanti», sottraendo alla mortalità evitabile del paese considerato, quella degli Stati Uniti, la più alta fra i maggiori paesi Oecd) e dei costi del settore. L'efficienza è data dal rapporto della efficacia sopra descritta per i costi sanitari, espressi dalla spesa totale pro-capite, in parità di potere di acquisto<sup>8)</sup>. La tavola n. 12 mostra che se classifichiamo i paesi industrializzati secondo l'ordine decrescente della spesa sanitaria totale pro-capite, dell'efficacia e dell'efficienza per il 1992, si

<sup>8)</sup> La metodologia impiegata appare l'approccio più corretto per esprimere l'efficienza di un sistema sanitario, che non può prescindere dall'efficacia dei risultati ottenuti, come invece accadrebbe in una misurazione del rapporto fra il volume delle prestazioni e la spesa relativa. Infatti è noto che una parte delle prestazioni sanitarie correnti non è né efficace né necessaria e quindi ininfluenza ai fini della salute [Donzelli, 1996].

Tavola 12 - **Efficacia, spesa sanitaria ed efficienza nei paesi Oecd**  
(anno 1992)

Paesi	(A)	Paesi	(B)	Paesi	C (A/B)
1. Islanda	3.096	1. USA	3.110	1. Svezia	2,2
2. Svezia	2.782	2. Svizzera	2.214	2. Islanda	2,0
3. Austria	2.693	3. Canada	1.918	3. Irlanda	1,5
4. Norvegia	2.355	4. Francia	1.935	4. Norvegia	1,5
5. Svizzera	2.168	5. Austria	1.799	5. Austria	1,5
6. Olanda	2.126	6. Germania	1.726	6. U.K.	1,5
7. Canada	1.979	7. Olanda	1.601	7. Olanda	1,3
8. Finlandia	1.775	8. Norvegia	1.558	8. Spagna	1,3
9. U.K.	1.728	9. Islanda	1.553	9. Finlandia	1,3
10. Irlanda	1.564	10. Italia	1.552	10. Canada	1,0
11. Italia	1.542	11. Finlandia	1.375	11. Italia	1,0
12. Germania	1.331	12. Danimarca	1.299	12. Danimarca	1,0
13. Francia	1.325	13. Svezia	1.291	13. Svizzera	1,0
14. Danimarca	1.310	14. U.K.	1.165	14. Germania	0,8
15. Spagna	1.188	15. Irlanda	1.025	15. Francia	0,7
USA	0	16. Spagna	902	USA	0

A = efficacia; B = spesa totale pro-capite (in \$ ppa); C = efficienza.

Fonte: Nostre elaborazioni su dati Oecd, 1996.

osserva che ai primi posti dell'efficacia e dell'efficienza si trovano paesi a prevalente sistema pubblico e agli ultimi quelli a prevalente sistema assicurativo privato. L'inverso avviene per la spesa totale pro-capite, dove ai primi posti troviamo Stati Uniti e Svizzera e agli ultimi Regno Unito, Irlanda e Spagna. L'osservazione dei grafici 4 e 5 e delle tavole n. 11 e 12 porterebbero, dunque, a concludere che i sistemi caratterizzati da un modello prevalentemente pubblico si mostrano più efficienti rispetto a quelli che ne sono privi.

## 5. La spesa per funzione e la produttività ospedaliera

Un ultimo aspetto riguarda la composizione della spesa sanitaria disaggregata per i tre settori principali: la spesa ospedaliera, la spesa

<sup>9</sup> In mancanza dei dati sull'utilizzo dei servizi ospedalieri per l'insieme dei paesi industrializzati, l'analisi è stata effettuata sui soli G7.

**Tavola 13 - Spesa sanitaria totale per funzione**  
(composizione %)

Paesi	Anno 1980			Anno 1993 (*)		
	A	B	C	A	B	C
Canada	52,4	23,0	8,3	47,6	22,9	12,3
Francia	48,1	24,8	15,9	44,3	27,5	16,8
Germania	36,1	26,6	18,8	31,3	26,9	19,0
Italia	46,9	27,6	13,8	46,4	29,8	18,1
Giappone	30,9	44,6	n.d.	32,3	42,9	n.d.
Regno Unito	53,4	9,0	12,8	42,9	10,5	15,3
Stati Uniti	48,7	27,2	8,7	43,9	32,5	8,4
Media G7	45,3	28,1	9,8	41,7	31,3	10,0
Valore massimo	53,4	44,6	18,8	47,6	42,9	19,0
Valore minimo	30,9	9,0	8,3	31,3	10,5	8,4
Differenziale	1,7	5,0	2,3	1,5	4,1	2,3

A = Assistenza ospedaliera; B = Assistenza ambulatoriale; C = Assistenza farmaceutica.

(\*) Ultimo anno disponibile.

Fonte: Nostre elaborazioni su dati Oecd, 1996.

ambulatoriale e la spesa farmaceutica extra-ospedaliera. Dalla lettura della tavola n. 13 emerge il ruolo rilevante svolto dal settore ospedaliero che, pur diminuendo di quasi quattro punti percentuali nel decennio 1980-1993 a livello medio, rappresenta il capitolo più importante della spesa sanitaria. Nel 1993 esso si è, infatti, attestato al 42 per cento mentre, a livello europeo, appaiono particolarmente rilevanti le quote dell'Italia e della Francia. Dal punto di vista della comparazione internazionale<sup>10)</sup> e analizzando più specificatamente la spesa ospedaliera si osserva, nei maggiori paesi industrializzati, una notevole variabilità, spiccata e crescente, in termini di spesa per giornata di degenza e per ricovero (tav. 14): le differenze nei costi appaiono legate al diverso grado d'utilizzazione e d'intensità dei servizi e alla produttività ospedaliera.

<sup>10)</sup> Non è inutile ricordare che le comparazioni internazionali su voci di spesa, e in particolare di quella ospedaliera, appaiono assai imprecise in quanto diverse sono le definizioni di ospedali nei singoli paesi: esse possono comprendere o meno ad es. strutture per lungodegenti, ospedali specializzati o solo generali. Le comparazioni suddette assumono, quindi, un valore puramente indicativo.

Tavola 14 - Spesa ospedaliera totale (in \$ ppa)  
(anni 1980 e 1992)

Paesi	Anno 1980		Anno 1992 (*)	
	A	B	A	B
Canada	185	2.424	465	5.864
Francia	95	1.585	284	3.327
Germania	80	1.582	173	2.398
Italia	110	1.486	407	4.561
Giappone	47	2.651	103	4.935
Regno Unito	101	1.929	267	3.306
Stati Uniti	301	3.009	1.155	10.168
Media G7	131	2.095	408	4.937
Valore massimo	301	3.009	1.155	10.168
Valore minimo	47	1.486	103	2.398
Differenziale	6,3	2,0	11,2	4,2

A = Per giornata di degenza; B = Per ricovero.

(\*) Ultimo anno disponibile.

Fonte: Nostre elaborazioni su dati Oecd, 1996.

– Per la valutazione delle produttività ospedaliera si ricorre alla utilizzazione di taluni indicatori di struttura (posti-letto per 1000 abitanti) e di attività (degenza media e giornate annue pro-capite di degenza). Utilizzando le tre variabili suddette per i singoli paesi, è possibile costruire un indice sintetico del livello di utilizzazione dei servizi, ovvero l'indice di rotazione o *case flow*<sup>11)</sup>. Tale indicatore, che esprime il numero medio di pazienti che transitano per ogni posto-letto in un determinato periodo può

<sup>11)</sup> Si ricordano le formule per il calcolo degli indicatori suddetti:

$$\text{Degenza media} = \frac{\text{Giornate di degenza}}{\text{Ricoveri}}$$

$$\text{Tasso di occupazione dei posti letto} = \frac{\text{Giornate di degenza}}{\text{Posti letto} \times 365} \times 100$$

$$\text{Indice di rotazione} = \frac{\text{Ricoveri}}{\text{Posti letto}}$$

**Tavola 15 - Principali indicatori di struttura  
e di produttività del settore ospedaliero**  
(anni 1980 e 1992)

	A	B	C	D	E
<i>a) anno 1980</i>					
Canada	13,1	2,1	6,7	82,8	22,0
Francia	16,7	3,6	11,1	81,1	17,7
Germania	19,7	3,6	11,5	84,9	16,9
Italia	13,5	2,5	9,7	68,9	20,7
Giappone	55,9	3,4	13,8	83,3	7,6
Regno Unito	19,1	2,4	8,1	81,4	27,8
Stati Uniti	10,0	1,7	5,8	77,7	35,0
Media G7	21,1	2,8	9,5	80,0	21,0
Valore massimo	55,9	3,6	13,8	84,9	35,0
Valore minimo	10,0	1,7	5,8	68,9	7,6
Differenziale	5,6	2,1	2,4	1,2	4,6
<i>b) anno 1992</i>					
Canada	12,6	2,0	6,0	83,6	n.d.
Francia	11,7	2,8	9,4	80,5	24,6
Germania	13,9	3,1	9,9	83,9	21,8
Italia	11,2	1,8	6,9	69,6	22,7
Giappone	47,9	4,1	15,7	82,8	8,2
Regno Unito	12,4	1,9	5,4	n.d.	45,4
Stati Uniti	8,8	1,2	4,4	68,7	34,0
Media G7	16,9	2,4	8,2	78,2	26,1
Valore massimo	47,9	4,1	15,7	83,9	45,4
Valore minimo	8,8	1,2	4,4	68,7	8,2
Differenziale	5,4	3,4	3,6	1,2	5,5

*Legenda:* A = Degenza media; B = Giornate annue pro-capite degenza ospedaliera; C = Posti-letto per 1000 abitanti; D = Tasso di occupazione; E = Indice di rotazione.

*Fonte:* Nostre elaborazioni su dati Oecd, 1996.

essere assunto quale indice di produttività del servizio di assistenza ospedaliera. La sua funzionalità si esplica in una tendenza all'aumento. Applicando l'indice di produttività, così definito, ai maggiori paesi industrializzati dell'Oecd, si ottengono le seguenti informazioni significative (tav. 15):

– in termini di indice di rotazione<sup>12)</sup> e a livello medio dei maggiori paesi industrializzati, la produttività dell'assistenza ospedaliera è cresciuta nel periodo 1980-1992: tale risultato è da attribuire ad una consistente riduzione della durata media della degenza a fronte di una contenuta diminuzione dei posti-letto per 1000 per abitante;

– il Regno Unito (relativamente all'indice di rotazione) e il Giappone presentano il massimo e il minimo livello di produttività determinato, rispettivamente, da un valore molto basso dei posti-letto per 1000 abitanti e da un livello eccezionalmente alto della degenza media;

– l'Italia si colloca, infine, su valori intermedi, presentando un basso livello di utilizzazione dei posti-letto compensato, tuttavia, da una durata media della degenza inferiore alla media dei maggiori paesi industrializzati.

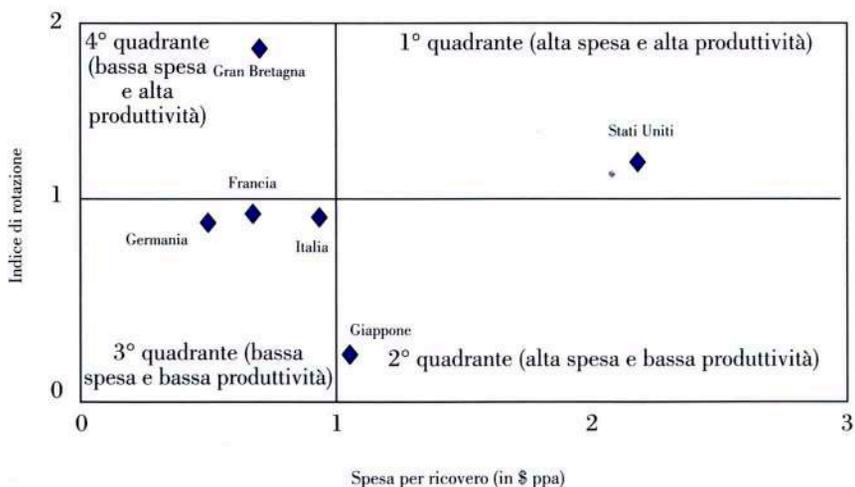
Se poniamo, infine, a confronto, l'indice di produttività, come sopra definito, con i costi del settore, espressi dalla spesa ospedaliera per ricovero<sup>13)</sup> (graff. 6 e 7), emerge con tutta evidenza, nel periodo 1980-1992: (i) il miglioramento della posizione relativa del Regno Unito il quale, nei confronti della media dei G7, registra una diminuzione dei costi e un innalzamento della produttività; (ii) la sostanziale stabilità di Francia, Germania e Giappone, (iii) il peggioramento di Italia e Stati Uniti, che mostrano un aumento della spesa per ricovero e un abbassamento dell'indice di rotazione.

---

<sup>12)</sup> Il tasso di rotazione dei pazienti è un indice composto da due distinti indicatori: (i) al numeratore l'indice di occupazione dei posti-letto, che rispecchia il numero medio annuo di ricoveri che ogni posto-letto «produce»; (ii) al denominatore la degenza media, che esprime il numero medio annuo di giorni di ogni ricovero ospedaliero. Risulta evidente che l'indice di rotazione esprime maggiore produttività al crescere delle giornate di occupazione dei posti-letto e al decrescere della degenza media e del numero dei posti-letto. Risulta altresì evidente che l'indicatore di produttività, così costruito, prescinde del tutto da un approccio di tipo qualitativo e/o di efficacia clinica. Per la metodologia applicata cfr. ISIS (1991).

<sup>13)</sup> Gli indicatori suddetti sono stati normalizzati rispetto al valore medio dei G7 (per la metodologia relativa alla normalizzazione cfr. nota 6).

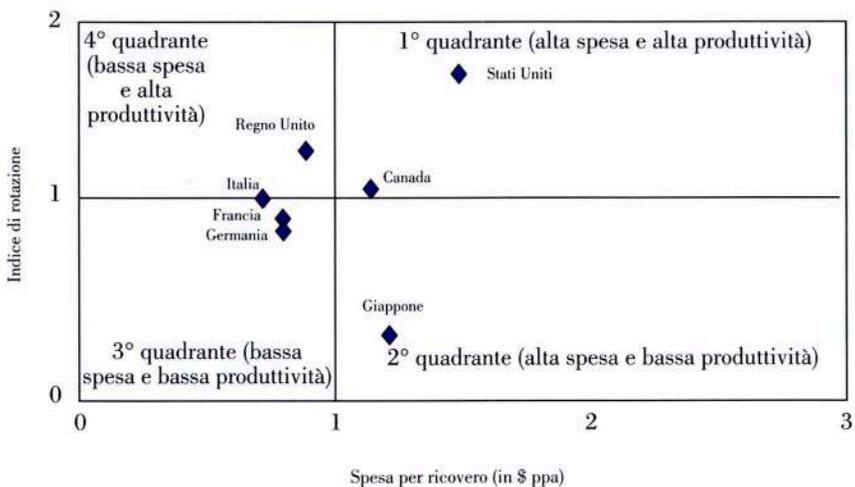
Grafico.6 - Spesa ospedaliera e produttività<sup>(\*)</sup>  
(anno 1992)



(\*) il dato sul Canada non è disponibile.

Fonte: Oecd, 1996.

Grafico 7 - Spesa ospedaliera e produttività  
(anno 1980)



Fonte: Oecd, 1996.

## BIBLIOGRAFIA

- BARILETTI A. (1987), *Le politiche di spesa sanitaria: problemi e prospettive*, in CIRIEC, F. Angeli ed.
- BRENNA A. (1984), *Il governo della spesa sanitaria*, Sipi ed.
- BRENNA A. (1988), *Analisi della spesa e della allocazione delle risorse nel S. S.N.*, Commissione tecnica per la spesa pubblica, Ministero del Tesoro.
- DOMENIGHETTI G. e CERESOLA E. (1997), *Spesa sanitaria e mortalità in sette paesi industrializzati*, in HANAU C. e MURARO G. (1987), *Governare la spesa sanitaria, un confronto internazionale*, Ciriec, F. Angeli ed.
- DONZELLI A. (1996), *Modelli organizzativi e risultati dei sistemi sanitari nei confronti internazionali*, in *Prospettive sociali e sanitarie*, 16-17.
- FREDDI G. e SANTACROCE A. (1995), *Cambiamenti istituzionali e sviluppi organizzativi nei sistemi sanitari dei principali Paesi OCSE*, in documenti di lavoro ISPE, n. 23/95, voll. 1 e 2.
- HANAU C. e MURARO G. (1987), *Governare la spesa sanitaria, un confronto internazionale*, Ciriec, F. Angeli ed.
- ISIS, *Istituto internazionale per gli studi e l'informazione sanitaria (1991)*, *Sanità a confronto nei Paesi OCSE*, problematiche e prospettive dei sistemi di assistenza sanitaria nei ventiquattro Paesi industrializzati dell'area occidentale, n. 10/11.
- MINISTERO DEL BILANCIO E DELLA PROGRAMMAZIONE ECONOMICA, *Relazione generale sulla situazione economica del paese*, vari anni.
- NONIS M. (1991), *Finanziamento e spesa nei sistemi sanitari dei paesi OECD*, in Brunetta R. e Tronti L., *Welfare State & redistribuzione*, F. Angeli ed.
- OECD (1996), *Oecd Health data*.
- OECD (1995), *New Directions in Health Care Policy*.
- OECD (1993), *Oecd Health System, Facts and Trends, 1960-1991*.
- OECD (1990), *Health Care System in Transition, The search for efficiency*.
- OECD (1987), *La Santé: financement et prestations*.
- PIPERNO A. (1997), *Mercati assicurativi e istituzioni*, Il Mulino.



Handwritten text in a medieval script, likely Latin or Greek, located at the top of the page.



Handwritten text in a medieval script, written vertically on the right side of the page.

6

Handwritten text at the bottom of the page, partially obscured and written in a medieval script.

**Ippocrate di Cos (ca. 460-377 a.C.), pseudo ritratto di Ippocrate.  
Miniatura della prima metà del XIII secolo. Biblioteca Medicea-  
Laurenziana, Firenze.**

Medico greco al quale è attribuito il «Corpo ippocratico», raccolta di circa 70 scritti dei secoli V e IV a.C. Considerato il più grande medico dell'antichità, egli per primo fece della medicina una scienza basata su un metodo razionale di diagnosi e di terapia.

Della vita di Ippocrate, fondatore della più famosa scuola medica dell'antichità, poche sono le notizie storiche certe: nacque intorno al 460 a.C., dal medico Eraclide, appartenente al ramo coo della grande famiglia degli Asclepiadi, fu discepolo del padre e di Erodico di Cnido; viaggiò molto nella penisola e nelle isole greche dell'Egeo, nell'Asia Minore greca e forse anche in Egitto e a Cirene; tenne lezioni di arte medica a Cos e ad Atene; fu chiamato a curare Perdicca re di Macedonia (c. 450-413 a.C.) e Artaserse I re di Persia (464-424 a.C.); morì anziano a Larissa in Tessaglia. I dati sono tratti dalle quattro biografie dovute una a Sorano medico di Efeso (I-II sec. a.C.), due anonime, una forse del V sec. d.C. e una del secolo X d.C., l'ultima del filologo bizantino Giovanni Tzetzes (c. 1110-1185) inserita nel VII libro delle «Chiliadi». Nel «Protagora» e nel «Fedro» di Platone (427-347 a.C.) si trova la prima notizia del legame di Ippocrate con la gente degli Asclepiadi, che faceva risalire il capostipite al dio della medicina Asclepio, figlio di Apollo. Tzetzes scrive «Asclepiadi sono detti... quanti hanno avuto origine dallo stesso Asclepio; ma ora impropriamente sono detti così i medici... il medico Coo, il grande Ippocrate, come già lo chiamava Aristotele (384-322 a.C.), ebbe padre Eraclide... e fu diciassettesimo tra i discendenti di Asclepio».

La raccolta di settanta scritti medici tramandati sotto il nome di Ippocrate e che compongono il «Corpus Hippocraticum», includono trattati per medici ed esposizioni divulgative, relazioni di studi e sistemazioni di dati sperimentali, lezioni per aspiranti medici, diari clinici e saggi filosofici. Accanto agli scritti che si possono ritenere opere di Ippocrate e di medici della sua scuola, si trovano alcuni redatti anteriormente e altri due provengono da scuole vitali come la Cnidia; altri infine sono soltanto manuali pratici. Già i maggiori commentatori antichi si sono posti il problema dell'autenticità, e tra questi Erotiano, che ne curò un elenco in età neroniana, e il grande Galeno di Pergamo (129-200 ca.), medico dell'imperatore Marco Aurelio (121-180) e cultore della filosofia platonica.

# QUALITÀ: ACCREDITAMENTO E CARTA DEI SERVIZI NEI SISTEMI SANITARI

di **Adriano Bompiani**

## Una premessa sulla qualità

Da parte della persona umana, vi è una ricerca spontanea della «qualità»; vi è, altresì, una nozione intuitiva di qualità, che si differenzia da un lato dal concetto di *sostanza*, dall'altro da quello di *quantità* (numerosità, estensione spazio-temporale), che fu alla base della prima riflessione filosofica sull'argomento.

In questa sede ci interessa discutere dell'applicazione del concetto di qualità all'assistenza sanitaria moderna.

## Evoluzione sociale e ricerca della qualità

La qualità viene definita – nel Dizionario della lingua italiana di G. DEVOTO e G.C. OLI (Le Monnier, Firenze 1971) come: «*nozione alla quale sono riconducibili gli aspetti della realtà suscettibile di classificazione e di giudizio*».

S. BATTAGLIA, nel Grande Dizionario della Lingua Italiana pubblicato dall'UTET (XV, pag. 45, 49) definisce la qualità come «*ciò che concorre in qualche modo a caratterizzare una cosa (una sostanza, un corpo, un luogo, ecc.); caratteristica, tratto distintivo, aspetto, nota. Con connotazione positiva: pregio*».

Non è possibile, in questa sede, ripercorrere la storia del concetto di qualità sotto il profilo filosofico (nei suoi rapporti con la sostanza e la forma; l'oggettività e la soggettività delle qualità sensibili ecc.); mentre sembra opportuno soffermarsi brevemente su alcuni aspetti dell'evoluzione sociale del nostro Paese, che hanno portato a valorizzare la *ricerca della qualità* anche nella vita quotidiana e nella salute.

È su quest'ultimo aspetto – particolarmente – che verterà questa breve nota: *la ricerca della qualità nel «sistema sanitario»*; tuttavia il discorso non può comprendersi appieno, se non si hanno presenti le aspettative sociali del tempo considerato.

Seguendo a grandi linee l'evoluzione della società italiana negli ultimi 30 anni, si possono riconoscere alcune «fasi» che – all'incirca coinci-

denti con cicli decennali – indicano gli anni '60 come caratterizzati da bisogni semplici; gli anni '70 come caratterizzati da una ricerca di benessere personalizzato spesso accumulativo di beni ed ancora non del tutto impegnato nella ricerca della qualità; gli anni '80 come contrassegnati da una sofisticazione di bisogni, con pluralità di processi socioculturali che sempre più ricercano la qualità e la soddisfazione di bisogni immateriali prima inesistenti; ed infine gli anni '90, dove – raggiunto ormai un benessere diffuso per i 2/3 della popolazione (con aggravamento peraltro delle condizioni di quel 1/3 che non ha usufruito del progresso economico) – «è possibile parlare di una società dei diritti di cittadinanza e di un ciclo caratterizzato dall'attenzione crescente per i processi di internazionalizzazione da un lato e per le forme di riterritorializzazione dall'altro. Nella tensione che si determina, si fanno strada timidi tentativi di ricomposizione sistemica dei bisogni, attraverso la ricerca della misura, dell'autoregolazione e dell'equità. Ritornano alla ribalta questioni sociali di natura «primordiale», dai rapporti tra le generazioni, alle patologie infettive, agli spostamenti geografici dei popoli, alla disintegrazione delle nazioni. Le sacche di emarginazione si consolidano e si articolano, fino a dare vita a complesse sindromi di disagio da mix di cause. Utenti e privati premono sul sistema di offerta per modificarne l'impatto sul sociale in termini di diversificazione, privatizzazione e razionalizzazione della spesa. La solidarietà appare la nuova frontiera per la tutela piena e il riconoscimento dei diritti» (COLLICELLI, 2000).

Queste fasi hanno influito anche nella percezione – personale e obiettiva – della «qualità», tendendo ad elevare sempre di più i «livelli» della qualità che viene richiesta come necessaria a procurare «soddisfazione» di desideri e/o di bisogni, sia che si tratti di processi valutativi globali (v. ad es. il concetto di qualità di vita), sia che si tratti di apprezzamento di singoli valori immateriali o materiali.

Anche l'evoluzione nella fase sociale più recente, cui allude COLLICELLI, e che sembrerebbe maggiormente consapevole dei diritti *generalizzati* delle persone, non si manifesta con una «rinuncia» ad alcuni gradi di qualità a favore dell'estensione dei benefici al maggior numero di persone (concetto di *solidarietà* nella sua traduzione politico-economica), ma parte dal presupposto di difendere tenacemente il livello di qualità di vita conseguito e, se mai, di aumentarlo.

Di particolare importanza è l'impatto che l'elevazione del livello di qualità ha esercitato sulla definizione – prima – e sulla conseguente – poi – richiesta individuale di salute: dall'«assenza di malattia» allo «stato di completo benessere fisico, psichico ed emozionale».

Tutto ciò ha esercitato – come è noto – profonda influenza sulla organizzazione della sanità, sia in quei paesi dove l'accesso alle prestazioni

avviene prevalentemente secondo le leggi del mercato (v. ad es. Usa e Svizzera), sia laddove i sistemi di sicurezza sociale – nati nell'immediato dopo guerra – offrivano servizi sanitari per tutti, posti economicamente a carico della comunità.

Nei primi, è apparso evidente che fattori mercantilistici correlano costi più elevati a qualità più alta di prestazione; nei secondi è apparso prevalente l'effetto ostacolante esercitato da fattori burocratici e di limitazione delle risorse pubbliche disponibili per il miglioramento della qualità dei servizi secondo le attese della gente, servizi che a mano a mano sono stati considerati sempre più inadeguati e di scadente qualità, da parte del cittadino-utente.

Ciò premesso, sembra opportuno verificare, con qualche maggiore dettaglio, questi problemi esposti – sino ad ora – in linee molto schematiche e nel ciclo storico che è dato rilevare in Italia.

Rimane comunque concreta, e sotto alcuni aspetti inspiegabile, la dissociazione «a forbice» fra i dati di miglioramento oggettivo dei risultati sanitari (se misurati ad es. come riduzione della mortalità perinatale, o come allungamento della vita media ecc.) e il giudizio soggettivo di qualità (che è peggiorativo) dei servizi stessi, offerto da una parte rilevante della pubblica opinione.

### **L'assistenza sanitaria degli anni '80**

Anche per offrire una spiegazione – sia pure parziale – ai fenomeni suddetti<sup>1)</sup>, si deve ricordare che in tutti i Paesi industrializzati negli anni citati è avvenuto un radicale mutamento dell'assistenza (ospedaliera in particolare) per effetto di vari fattori, fra cui il forte incremento delle conoscenze scientifiche; la modificazione della cultura della salute; lo sviluppo tecnologico in campo biomedico. Dai fenomeni descritti è derivato un aumento quantitativo e qualitativo delle prestazioni sanitarie, inteso quest'ultimo come crescente specializzazione e livello più elevato di complessità, con conseguente ovvio incremento delle richieste di prestazioni e relativi costi, ciò che ha determinato in tutti i Paesi crescente difficoltà in sede di amministrazione statale circa l'allocazione di risorse, destinate anche ad altre tipologie di consumo.

---

<sup>1)</sup> Questa questione ha più volte sollecitato la riflessione sulla misura secondo la quale il miglioramento della salute constatato nei paesi economicamente più progrediti sia da rapportarsi prevalentemente al miglioramento generale del tenore di vita piuttosto che a misure sanitarie. Non è questa l'occasione per riprendere il dibattito; si vedano comunque le precedenti analisi di Barberio Corsetti e di Vineis.

L'elevata differenziazione delle prestazioni, nel gioco della domanda e dell'offerta, ha messo in luce la sempre maggiore rilevanza delle *modalità di erogazione* dei servizi stessi «con conseguenti maggiori aspettative dell'utenza a fronte della scarsa flessibilità delle regole di funzionamento» (OTTONE, 1995).

Il fenomeno è risultato evidente, come era intuibile, soprattutto nel settore pubblico, dove la presenza di norme, regolamenti, vincoli propri della Pubblica Amministrazione condizionano la gestione, l'organizzazione e la valutazione delle strutture (Aziende, oggi) che debbono provvedere alle prestazioni stesse.

Ma questo non è il solo elemento da considerare.

Occorre ricordare che:

– i «prodotti» delle attività sanitarie in quanto «servizi alle persone» si prestano più difficilmente all'analisi e alla quantificazione rispetto ai prodotti delle attività del settore industriale;

– nell'ente pubblico, il risultato economico della gestione deve essere perseguito in modo equilibrato rispetto all'interesse generale, in una «logica di servizio» la quale è «caratterizzata da risultati delle attività non definibili in modo standard, ma piuttosto sulla base di una stretta connessione tra produzione-offerta e consumo-domanda, attività che si modificano e si adattano alle specifiche caratteristiche della domanda. Ne deriva la stretta congiunzione e integrazione tra il momento della produzione e il momento dell'erogazione del servizio» (OTTONE, 1995).

Infine vi è anche da considerare un altro elemento che appare di primaria importanza, e sul quale molto si insiste: le condizioni di sostanziale autonomia in cui – per molti anni – sono stati collocati i medici e altri professionisti che operano all'interno delle strutture, facendo di essi i cosiddetti «ordinatori» di spesa.

È ben noto come il medico – intrattenendo uno specifico rapporto con il paziente – viene ad interpretare la domanda specifica di salute a lui rivolta, definendo altresì l'offerta di prestazione (e dunque indirettamente il costo della stessa); queste modalità singolari in cui si svolge il rapporto (sotto alcuni aspetti il *contratto*) incidono notevolmente sulle modalità di organizzazione del lavoro, sulle allocazioni settoriali di risorse, sui meccanismi generali di differenziazione delle responsabilità di gestione, ed anche sull'adeguatezza dei criteri deontologici ed etici con le quali le domande vengono soddisfatte.

Tenendo presente l'insieme di questi fattori – che conducono all'accentuarsi della complessità, alla parcellizzazione delle responsabilità e si contrappongono al desiderio diffuso di godere di sempre maggiori stati di benessere, suscitando domande di sempre più alti investimenti pubblici in

sanità, che trovano peraltro crescenti difficoltà della finanza pubblica a soddisfarle – si comprende come da parte del potere legislativo ed amministrativo sia scaturito un forte stimolo alla *ricerca di qualità a parità di costi*, obbligando peraltro gli *organizzatori sanitari ad introdurre criteri di valutazione dei servizi sempre più mirati per definire il rapporto ottimale fra «investimenti» e «resa»*, anche in termini di soddisfazione del cliente, nel limite comunque delle disponibilità economiche<sup>2)</sup>.

Il criterio di qualità si connota sempre di più come «valore economico», prendendo a prestito tipologie semantiche anche di carattere merceologico («verifica», «ispezione», «certificazione» – quasi ci si trovasse in un ufficio doganale!).

L'introduzione di questa ottica si traduce – in gran parte – in una doppia valutazione:

– una, *quantitativa*, che riguarda la determinazione delle risorse utilizzate dai medici durante l'espletamento della loro professione (*utilization review*);

– un'altra, *qualitativa*, che consiste nel verificare se queste risorse siano state utilizzate razionalmente e da parte di persone competenti (*quality assurance*).

## La valutazione delle attività sanitarie

*La valutazione della qualità*, così definita, implica l'analisi (in ogni singolo servizio o unità operativa) delle valenze professionali, di quelle organizzative, della disponibilità di risorse dedicate agli scopi previsti, dell'accessibilità ai servizi, del rendimento delle azioni (in termini di risultati nei confronti dei rischi, di motivazione/soddisfazione degli operatori, e infine anche di soddisfazione degli utenti).

Come appare evidente, si introducono nel discorso diversi parametri, che rientrano nello schema classico di valutazione di qualità descritto da DONABEDIAN che comporta tre variabili di dati: *strutture* (in termini di risorse e di organizzazione); *processi* (in termini di volume di attività e di effettuazione degli interventi), *esiti* (sia quelli intermedi, sia quelli finali che si sostanziano nelle modificazioni delle condizioni di salute dei destinatari degli interventi sanitari e/o sono rappresentati dalla soddisfazione dei pazienti).

---

<sup>2)</sup> È questo uno dei significati, attribuiti alla «riforma» della sanità degli anni '90 (D.L. 502/1992 e 517/1993) per quanto riguarda l'Italia. Il processo è avvertito anche negli altri Paesi europei (la letteratura al riguardo è molto ampia e non può essere in questa sede recensita).

Entrano dunque a contatto *elementi oggettivi* di valutazione ed *elementi soggettivi*; questi ultimi più difficilmente traducibili secondo espressioni standard o quantificabili.

Secondo OTTONE (1995), *il concetto di qualità*, inteso come *performance* nei servizi sanitari, è scomponibile in almeno quattro elementi principali che concorrono alla sua definizione:

- *efficienza*: rapporto tra gli effetti reali di una prestazione e i suoi costi di produzione, ovvero la capacità di ottenere gli esiti voluti con un risparmio di risorse;
- *efficacia*: capacità di un sistema o di un metodo di produrre effettivamente i risultati desiderati, ovvero il rapporto tra risultati ottenuti (*outcome*) e risultati attesi (*output*);
- *adeguatezza*: rapporto tra servizi sanitari disponibili ed esigenze della popolazione;
- *qualità tecnico-scientifica*: livello di applicazione delle conoscenze e delle tecnologie più avanzate comunemente disponibili<sup>3)</sup>.

Per realizzare questi obiettivi numerose sono le «tecniche» escogitate: fra queste risultano di particolare interesse la verifica o revisione di qualità (VRQ) e il Total Quality Management (TQM).

---

<sup>3)</sup> Può essere utile riportare uno «schema operativo», da OTTONE (1995), cit.:

«Rispetto alla valutazione della qualità è utile analizzare in primo luogo l'ambito della *qualità professionale* in un servizio. A tal fine si deve costruire un elenco di prestazioni, ognuna delle quali deve essere corredata da una scheda di procedure, che la comunità degli esperti giudica idonea rispetto al contesto, in cui siano indicati sia la sequenza operativa ideale, sia i contributi richiesti alle diverse figure professionali nelle varie fasi, sia le più importanti criticità potenziali.

Nella qualità professionale di un servizio vengono considerati contemporaneamente e inscindibilmente gli aspetti tecnici e relazionali inerenti ai processi di erogazione delle prestazioni (processi operativi) e la valutazione dei risultati in termini di efficacia.

Un secondo ambito della qualità è dato dalla *qualità gestionale*.

La lista delle attività gestionali (riconducibili a tre grandi aree: pianificazione, gestione organizzativa, valutazione) è di fatto identica per qualunque servizio e non diverge molto da quelle di altre organizzazioni non sanitarie comparabili per dimensioni.

A questo livello, in termini di criticità, le attività più frequentemente considerabili nei servizi sono le seguenti: la gestione delle risorse umane, la gestione delle comunicazioni e più in generale del sistema informativo, le attività valutative (dell'efficienza, dell'efficacia e della qualità professionale).

Un terzo ambito è quello della *qualità dei risultati*, che implica la precisazione sia del soggetto valutante e delle sue motivazioni sia, soprattutto, del tipo di risultati da valutare in relazione agli obiettivi specifici che il servizio si era posto, correlati degli opportuni indicatori e dei modi per realizzare tale valutazione. I risultati possono essere: *interni*, riferibili al servizio stesso a livello di struttura, di procedure e di processi e di prestazioni; *esterni*, riferibili alla realtà nella quale il servizio intende provocare cambiamenti mediante le proprie prestazioni».

## La verifica o revisione di qualità (VRQ)

Detta anche quality assurance (QA), la verifica di qualità (VRQ) è un processo dinamico che parte dalla valutazione dei risultati ottenuti, e quindi anche delle carenze, per programmare azioni al fine di ottenere prestazioni di qualità migliore. Questo processo può applicarsi alla maggior parte delle attività sanitarie e può riguardare molteplici problemi: l'accessibilità alle cure, la continuità delle cure, l'utilizzazione dei servizi, l'educazione dei pazienti, la soddisfazione dei pazienti, la preparazione del personale dei servizi, i risultati delle cure in termini di qualità della vita, il rispetto delle norme deontologiche ed etiche ecc.

Come ci ricorda OTTONE (1995), ogni progetto di VRQ si basa essenzialmente sul *confronto tra quanto si fa e quanto si dovrebbe fare*, e si configura come un ciclo (attraverso il quale si misurano e, quando necessario, si migliorano la qualità delle cure al paziente e/o i livelli di assistenza sanitaria) caratterizzato dalle seguenti fasi:

- identificazione dei problemi che determinano la probabile esistenza di difficoltà nella cura del paziente e nei livelli di assistenza;
- selezione delle priorità, che determina l'ordine nel quale i problemi identificati saranno affrontati;
- metodologia, che seleziona un metodo appropriato per determinare le dimensioni di ogni problema;
- identificazione di criteri e standard, per cui vengono individuate e messe per iscritto specifiche norme riguardanti aspetti misurabili delle cure che sono definite criteri, e possono essere riferiti alle strutture, ai risultati o al procedimento adottato, mentre per ogni criterio viene specificato un livello di evenienza accettabile, e quest'ultimo è definito standard o livello soglia accettabile;
- descrizione delle differenze tra realtà e criteri e identificazione delle carenze, attraverso l'analisi di ogni risultato attuale e il confronto con ogni criterio e standard, per cui ogni risultato inferiore agli standard pre-stabiliti costituisce una carenza;
- spiegazioni delle differenze osservate e azioni per risolvere le carenze, vale a dire la pianificazione di un programma per risolvere ogni carenza identificata, basandosi sulle probabili cause;
- rivalutazione delle cure e degli interventi diagnostici e assistenziali, ovvero verifica dell'impatto delle misure adottate e della durata dell'effetto, che deve avvenire dopo un adeguato intervallo di tempo dall'inizio delle misure correttive.

Questa procedura si applica, in generale, attraverso il metodo dell'autovalutazione collettiva, o *audit*, e privilegia il riferimento alla *qualità*

*tecnica delle prestazioni*, trovando (necessariamente) punti di riferimento in «linee guida» e protocolli diagnostici o terapeutici che la Comunità scientifica, o la collegialità degli operatori in sede, o l'amministrazione responsabile ecc., hanno definito come «standard» (di comportamento, di risultati, ecc.).

Nella sostanza, è soprattutto un'«epicrisi», adottata in una logica riparativa, il cui impiego può essere molto opportuno se correttamente gestito all'interno delle strutture sanitarie.

## **Il Total Quality Management (TQM)**

Denominato anche «*continuous quality improvement*», questo criterio ha fatto seguito – negli anni più recenti – al VRQ soprattutto nel tentativo di migliorare la qualità dell'organizzazione sanitaria.

È il risultato «finale» (al momento) di una strategia che si è implementata di vari strumenti, così enumerabili:

- revisione tradizionale periodica della casistica clinica;
- metodologia del *medical audit*;
- studi orientati per problemi;
- identificazione e monitoraggio di indicatori a livello dipartimentale;
- rappresentazione di sistemi di processi;
- elaborazione di linee-guida di comportamento;

ma che è stata resa possibile dall'acquisizione informatica di ampi *data base* ed è stata imposta dall'affermazione di una logica aziendale, derivata dal mondo della produzione, anche nel campo sanitario.

Infatti «il *miglioramento continuo della qualità (Continuous Quality Improvement, CQI)* o la *qualità totale nella gestione (Total Quality Management, TQM)*, che sono pressoché sinonimi, rappresentano una filosofia del management il cui scopo è aiutare le organizzazioni a migliorare la propria produzione di merci o di servizi mediante l'eliminazione dei prodotti di bassa qualità durante la fase stessa della produzione o della prestazione di servizio, piuttosto che successivamente, dopo che il prodotto o il servizio è stato fornito al cliente».

«Si tratta di un approccio di carattere industriale al controllo di qualità della produzione (*output*) che è basato sul *miglioramento del processo*; esso focalizza la soddisfazione delle aspettative del/i cliente/i ed è applicato nell'ambito di un cultura organizzativa che enfatizza il miglioramento continuo».

«Il CQI si basa su criteri e livelli-soglia espliciti, riproducibili, è un'attività sistematica e una componente fondamentale dell'organizzazio-

ne, e punta a stabilire, a livello di operatori, una tensione verso il continuo miglioramento. Mentre la VRQ è prevalentemente attenta alle strutture, il CQI è attento ai processi e agli esiti e agisce in una logica multicentrica» (OTTONE, 1995).

È pertanto necessario che tutto il personale, a tutti i livelli, possa giocare un ruolo attivo rispetto a: comprensione dei problemi e dei processi di lavoro sottostanti, raccolta e analisi di dati correlati ai processi, produzione e verifica di ipotesi relative alle cause delle deficienze, concezione e messa in pratica di soluzioni (BERWICK, 1989).

Essendo il metodo basato sull'esame dei processi, è anche necessario determinare esattamente *quali* pazienti sono serviti, ed all'assistenza di essi applicare i criteri di TQM.

Una volta individuati i clienti, è necessario valutare, con la loro partecipazione, le loro attese ed i loro bisogni, e se questi ultimi sono continuamente soddisfatti.

La *soddisfazione del cliente* è dunque l'essenza di ogni progetto di qualità totale che viene applicato anche al settore sanitario. Generalmente si basa su tre principi fondamentali:

– *qualità dei rapporti con il cliente-paziente*: in termini di informazione, facilità di accesso ai servizi, soddisfazione dei bisogni sanitari e non, ecc.;

– *qualità dell'organizzazione*: efficienza, efficacia, trasparenza, immagine, integrazione fra i servizi, identificazione delle responsabilità, controllo di gestione, ecc.;

– *qualità dell'apporto individuale*: tensione verso il continuo miglioramento, motivazione e missione, spirito di appartenenza all'azienda, ecc.

Appare evidente l'alto valore etico sia del VRQ, sia del TQM per le rispettive implicazioni.

*Il VRQ soprattutto nella dimensione interna e tecnica di valutazione di un servizio, in funzione di quella «autocritica» costruttiva e non colpevolizzante, che può portare ad una migliore comprensione delle «ragioni» per cui si è prodotto un esito non previsto, e all'assunzione di adeguate misure per la prevenzione del ripetersi di esso («competenza, prudenza, diligenza»).*

*Dunque, per l'esaltazione degli elementi etici della professionalità.*

*Il TQM soprattutto nella valorizzazione di un lavoro coordinato di attività molteplici centrate sul cliente; e ciò si ispira al riconoscimento etico del valore della persona bisognosa e in condizioni di ignoranza (o comunque di grande sperequazione di conoscenze rispetto al curante) cui va conferita dignità di «scelta informata» (principio bioetico dell'autonomia) e di cui vanno rispettate le esigenze, non paternalisticamente intese.*

Diverse sono le esperienze nazionali relative al miglioramento continuo della qualità, presentate durante l'ultimo Convegno della Società

Italiana di VRQ, tenutosi a Sorrento dal 19 al 22 ottobre 1996. Di particolare interesse risulta il progetto TRIPSS (Trasferire i Risultati della Ricerca nella Pratica dei Servizi Sanitari), attuato in collaborazione tra il Centro Cochrane e 21 ASL italiane. Ma accanto a questo, sono ormai attivi molteplici progetti a livello locale, nei vari settori e servizi (carichi di lavoro, umanizzazione del ricovero, strutture trasfusionali, dipartimenti di prevenzione).

### **L'«accreditamento» e la «qualità» nella recente evoluzione della sanità**

Rimane da identificare come la «promozione» della qualità si colleghi, nei sistemi assistenziali, ai processi cosiddetti di «accreditamento» (che già nella denominazione sembra convalidare *erga omnes* il giudizio di qualità).

È questo un argomento di notevole attualità, ma anche di notevole complessità (almeno nell'ambito della più recente evoluzione del Servizio Sanitario Nazionale Italiano).

È ben noto come, a partire dal 1917, si sia sviluppato negli Stati Uniti il sistema di accreditamento delle istituzioni sanitarie basato sul riconoscimento di qualità<sup>4)</sup>.

Questo appena citato corrisponde al cosiddetto *modello di autoregolazione* in cui agenzie indipendenti, formate da professionisti del settore, definiscono e monitorizzano criteri/standard delle strutture che volontariamente partecipano a questo processo, al fine di migliorarne la qualità ed ottenerne punteggi più elevati.

Esiste, peraltro, il *modello di eteroregolazione* in cui agenzie governative assumono direttamente la responsabilità della definizione dei criteri/standard e della loro verifica iniziale (*autorizzazione*) e periodica (*ispezione*), al fine di rilasciare una *certificazione obbligatoria*, senza la quale le strutture non possono operare e ricevere finanziamenti pubblici.

Di per sé, i livelli di accreditamento – fissati dagli standard – dovrebbero essere più elevati rispetto ai livelli di semplice autorizzazione ad operare in sanità (cosiddetti «requisiti minimi»). Evidentemente, tutta la filo-

---

<sup>4)</sup> F. Di Stanislao e G. Renga (1995) riportano la celebre iniziativa dell'Am. College of Surgeons del 1917, con l'avvio dell'Hospital Standardization Program, avente lo scopo di «standardizzare la struttura e il modo di lavorare degli ospedali, per far sì che le istituzioni con ideali più elevati abbiano il giusto riconoscimento davanti alla comunità professionale e che le istituzioni con standard inferiori siano stimolate a migliorare la qualità del loro lavoro. In tal modo i pazienti riceveranno il trattamento migliore e la gente avrà qualche strumento per riconoscere quelle istituzioni che si ispirano ai più alti ideali della medicina».

sofia dell'accreditamento si basa sulla capacità reale di «gestire» questo gradiente di qualità.

Il *modello di autoregolazione* è sviluppato negli Stati Uniti, in Canada, in Australia, dove il carattere «privatistico» (assicurativo) dell'assistenza ospedaliera rende più penetrante il giudizio di qualità, fornito da *Agenzie professionali (formalmente)* indipendenti.

Il *modello di eteroregolazione* (o istituzionale) è prevalente invece nei paesi dotati di Servizio Sanitario Nazionale o di Organizzazioni equivalenti.

Lo stato di attuazione dei diversi «modelli», nei diversi Paesi, è di grado diverso: lo studio di DI STANISLAO e LIVA (1998) è molto istruttivo al riguardo.

Nell'ambito del S.S.N. italiano, la recente riforma compiuta con l'emanazione del D. Lgs. 502/1992 (modificato dal D.L. 517/1993) introduce il principio dell'accreditamento all'art. 8, comma 7.

In particolare, per quanto riguarda i soggetti erogatori privati, il citato art. 8, comma 7, prevede il superamento del preesistente sistema convenzionale mediante l'instaurazione dei nuovi rapporti, basati sulla copresenza dei tre requisiti definiti dal comma 7: l'accreditamento, l'accettazione del sistema tariffario e l'adozione del sistema di verifica e revisione della qualità.

L'articolo 10 del citato d. lgs., al comma 3, prevede poi la definizione con decreto del Ministro della Sanità dei contenuti e delle modalità di utilizzo degli *indicatori di efficienza e qualità*. Tali indicatori, quale strumento di sistematizzazione e finalizzazione dei dati rilevati, possono offrire un notevole contributo alle necessità informative, valutative e decisionali richieste dalla nuova organizzazione e gestione del SSN.

L'architettura del sistema di indicatori, definito dal DM 27-7-96 (GU 10-11-96), è articolata sulla base della classificazione necessaria per stabilire i livelli uniformi di assistenza. All'interno di ciascun livello di assistenza e/o area di domanda, gli indicatori sono classificati sulla base delle principali classi di fenomeni: domanda e accessibilità, risorse, attività, risultati.

Il sistema di indicatori di efficienza e qualità è quindi costituito da 220 indicatori così classificati: 44 indicatori di domanda/accessibilità, 71 indicatori di risorse, 47 indicatori di attività, 58 indicatori di risultato.

All'art. 14 del D. Lgs. 502/1992 viene inoltre attribuito al Ministero della Sanità il compito di definire i contenuti e le modalità di utilizzo degli indicatori di qualità dei servizi e delle prestazioni sanitarie dal lato degli utenti, alle Regioni il compito di utilizzare il sistema di indicatori del Ministero e alle USSL e Aziende ospedaliere il compito di attuare gli indicatori di qualità e individuare ulteriori interventi tesi al miglioramento delle prestazioni. Viene in questo modo introdotto, per la prima volta in

modo esplicito, un riferimento alla misurazione non solo della qualità tecnica dell'assistenza, ma anche della soddisfazione del paziente. Quest'ultimo argomento ha trovato di recente (DPCM 65 del 19-5-95) una forte esplicitazione attraverso la «*Carta dei servizi pubblici sanitari*», della quale tratteremo succintamente più avanti.

Gli indicatori saranno il mezzo per raggiungere un livello di prestazioni più elevato e uniforme su tutto il territorio nazionale. Attraverso l'attribuzione di una sorta di «pagelle» confrontabili tra loro si dovrebbe innescare, infatti, una forma di positiva competizione che spinga i responsabili di Usl e Aziende ospedaliere a migliorare il proprio «punteggio» e permetta ai cittadini di indirizzarsi verso le strutture che risultino promosse con i voti migliori.

Ulteriori indicazioni in materia di accreditamento sono fornite dal DPR 1 marzo 1994 che ha approvato il PSN 1994-1996, in particolare dal § 8 dedicato ai «criteri di finanziamento e accreditamento delle istituzioni sanitarie» che così recita:

«L'apertura ad uno spettro più ampio di erogatori rende impellente l'avviamento di appropriate procedure per l'accreditamento delle singole strutture o i singoli servizi, pubblici e privati, che vogliono esercitare attività sanitaria nell'ambito del Servizio sanitario nazionale. La omologazione ad esercitare può essere acquisita se la struttura o il servizio dispongono effettivamente di dotazioni strumentali, tecniche e professionali corrispondenti a criteri definiti in sede nazionale. Si dovrà pertanto provvedere, a livello regionale, ad adottare strumenti normativi con i quali si prevedono le modalità per la richiesta dell'accreditamento, la concessione, la eventuale revoca e gli accertamenti periodici».

BALMA e CARNEVALI (1995) concludono un interessante studio sull'accreditamento affermando che «il quadro normativo delineato dal D.Lgs. 502 e dal PSN 1994-1996 configura l'accreditamento come regolazione dell'accesso al Ssn dei soggetti erogatori unitamente agli altri strumenti previsti dal decreto stesso: l'accettazione del sistema tariffario e l'adozione del sistema di verifica e revisione della qualità.

L'accreditamento previsto dal D.Lgs. 502, pertanto, può essere configurato come accreditamento istituzionale, con connotati e conseguenze ben diverse dalla normale concezione dell'accreditamento e, anche, della certificazione».

### **Qualche riflessione di tipo etico sull'accreditamento**

Dall'insieme delle norme, appare evidente che il nostro Paese ha scelto la connotazione autorizzativa dell'accreditamento, rendendolo obbli-

gatorio ai fini dell'accesso al «mercato sanitario» finanziato dal Servizio Sanitario (LIVA, 1998).

Tutto ciò non è privo di implicazioni sul piano dei principi etici cui deve riferirsi l'azione pubblica (trasparenza, certezza del diritto, valutazione mediante parametri oggettivi, omogeneità delle decisioni proporzionate a pari circostanze: principio di giustizia, ecc.), allorché si passerà dalla enunciazione alla gestione dei processi di accreditamento.

L'accREDITAMENTO, nella concezione elaborata dal legislatore italiano, ha certamente la finalità di tutelare i cittadini, ma anche di evitare situazioni di monopolio o di eccesso di offerta che impedirebbero lo svolgersi di quel «mercato controllato» che rappresenta il nuovo verbo della sanità; tuttavia non c'è dubbio che l'*accREDITAMENTO istituzionale, o di eteroregolamentazione*, apre una serie di interrogativi in merito alle relazioni che intercorrono fra accreditamenti ed altri strumenti di regolazione del SSN, e cioè: il possesso dei «*requisiti minimi*»; i problemi della programmazione, il sistema di finanziamento tariffario, la ripartizione delle competenze fra Stato e Regioni (e fra le Regioni e le USL) nelle procedure di accreditamento; la partecipazione delle società scientifiche e delle Comunità rappresentative della professione nella determinazione degli standard e delle «linee-guida» che dovranno fissare la qualità richiesta per l'accREDITAMENTO; ed infine la stessa emanazione di programmi di verifica e revisione della qualità (come la legge richiede) e le regole per la risoluzione delle inevitabili occasioni di contenzioso.

Il concetto di qualità, dunque, ritorna con tutto il suo spessore in una dimensione programmatoria, nei confronti della quale occorre eliminare quella persistente ambiguità che viene alimentata dal dibattito in corso.

Occorre, cioè stabilire se l'accREDITAMENTO sia una *mera procedura di accertamento del possesso dei requisiti minimi* (cui consegue l'ingresso nel SSN), oppure sia la *fissazione di livelli di qualità superiori a quelli previsti dai requisiti minimi*, che riserva a chi è in possesso di tali livelli il diritto all'ingresso nel S.S.N. «operativo» (finanziamenti, ecc.). Come appare evidente, la materia è delicata, per il possibile introdursi nelle valutazioni di elementi di eccessivo «potere discrezionale», o – all'opposto – di lassismo: gli uni e gli altri contrari a quella concezione originaria che vede nella nozione di accREDITAMENTO una «garanzia», offerta sia a chi si impegna nel miglioramento delle *performance*, sia agli utenti.

Si afferma da taluni che una divaricazione fra i «requisiti minimi» e i «livelli superiori» necessari per l'*accREDITAMENTO*, verrebbe a confliggere con l'equità sostanziale cui è informata la tutela del cittadino (che sarebbe diversamente «trattato» in rapporto al luogo di cura, a parità di condizioni morbose), e potrebbe dar luogo a discriminazioni compiute dal potere amministrativo verso la libertà d'iniziativa imprenditoriale, autorizzata

dalla legge allorché si è in possesso di requisiti minimi; si esplicita da altri che è compito dello Stato assumere un forte ruolo, non tanto di regolazione del mercato, quanto di ineccepibile garanzia della qualità dei soggetti erogatori e delle azioni a tutela degli utenti, in termini uniformi su tutto il territorio nazionale: questa è dunque la «finalità pubblica» (ricompresa nei principi di etica pubblica) che lo Stato in materia di salute deve assicurare in via prioritaria.

La polemica non tende a sedarsi, ma potrebbe trovare soluzione ove si rinunciassero di considerare l'accreditamento come mero strumento di programmazione, e si cercasse la certificazione periodica del «giudizio di qualità» dei processi assistenziali da parte di autorità scientifiche indipendenti.

### **I diritti di cittadinanza in sanità**

L'insieme delle questioni affrontate si illuminano di luce sociologica, se si considera il «nuovo corso» intrapreso dalla Sanità – nei paesi tecnologicamente avanzati – in parte sotto l'impulso delle pressioni esercitate dalle organizzazioni a tutela dei consumatori, in parte per una evoluzione del concetto di «autonomia del paziente»; queste portano sempre di più ad esaltare la trasparenza dei processi gestionali da parte dei servizi pubblici e allo «smantellamento» del carattere autoreferenziale di molti assetti burocratici dei servizi stessi, effetto di una fatale involuzione del Welfare State.

Si deve riconoscere che un forte impulso allo sviluppo di questa tematica hanno dato le organizzazioni internazionali che promuovono i «diritti dell'uomo» e – per la regione europea – il Consiglio d'Europa e l'Unione Europea (con le loro peculiari caratteristiche e campi di azione).

Più ampi scenari vengono accolti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, dal Consiglio d'Europa e, parzialmente, anche dall'UNESCO<sup>5)</sup>.

---

<sup>5)</sup> L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha pubblicato, nel 1993, il risultato di studi preliminari condotti dalla Consulta Europea sui Diritti del Paziente dal titolo «I diritti del paziente in Europa». La Consulta stessa, riunita ad Amsterdam (28-30 marzo 1994) ha redatto una solenne «Dichiarazione» che fa il punto sulle strategie per promuovere tali diritti, sugli obiettivi in cui essi si identificano, fra i quali è annoverato il seguente «*ognuno ha diritto che la propria salute sia garantita attraverso adeguati sistemi di prevenzione e cura, e che abbia l'opportunità di godere della migliore assistenza sanitaria*» (v. per maggiori dettagli BOMPIANI, 1998).

Nella «Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina», approvata dal Comitato dei Ministri il 19 novembre 1996 e firmata da 21 Paesi (fra cui l'Italia) ad Oviedo il 7 febbraio 1997, è contenuto il seguente articolo: «Le Parti prendono, tenuto conto dei bisogni della salute e delle risorse disponibili, le misure appropriate in vista di assicurare, ciascuna nella propria sfera di giurisdizione, un accesso equo a cure della salute di qualità appropriata» (v. BOMPIANI, 1997).

In definitiva, nell'uno e nell'altro documento, viene introdotto il concetto di «qualità».

Di questa «evoluzione» reattiva alla citata involuzione c'è evidente traccia anche nella recente normativa italiana, sia nella legge quadro 421/1992, sia nei Decreti legislativi che ne sono conseguiti per il riordino del pubblico impiego e della sanità.

In maniera conclamata, il D. Lgs. 502/1992 (modificato dal D.L. 517/1993) – con le norme previste all'art.17 – mira a conseguire la «capacità di scelta» del cittadino e ad includere il «gradimento degli utenti» nella verifica di qualità dei servizi.

È evidente che la tendenza della moderna sanità – negli Stati liberal-democratici dell'Europa Occidentale – è quella di esaltare le opportunità di scelta da parte del cittadino.

In primo luogo, in merito alla scelta del medico di famiglia (di base) come medico di fiducia.

In secondo luogo, nell'assicurare allo stesso – in collaborazione con il medico di fiducia – la scelta nella utilizzazione delle strutture sanitarie, pubbliche o private «accreditate», peraltro nell'ambito di programmi integrati e per prestazioni previste dalle Aziende-USL, secondo gli standard nazionali e nella compatibilità con le risorse localmente disponibili.

Vi è dunque una evidente delimitazione di questa «scelta», nell'ambito della struttura pubblica.

Questo è anche il parere della Corte Costituzionale (Sentenza n. 355 del 1993).

Questa ricerca di equilibrio fra fattori di libertà personale e stringenti vincoli di bilancio costituisce uno dei problemi più acuti della sanità, che pone in campo il *principio dell'«equità»*.

In definitiva, la tutela *dell'«accesso equo»* ai servizi sanitari e socio-sanitari, basato sulle scelte del cittadino, costituisce un obiettivo fondamentale per una sanità moderna, pur nella limitazione delle risorse disponibili.

Ma per raggiungere questo obiettivo, è necessario che il cittadino sia informato adeguatamente delle opzioni di cui è «titolare di diritto», secondo la riforma sanitaria compiuta, nell'ambito dei cosiddetti «*diritti di cittadinanza»*.

E questo sollecita l'applicazione di un criterio di «equità sostanziale».

Non basta, in altre parole, che l'ente organizzatore (la Regione in questo caso) si preoccupi di vigilare sulla idoneità delle singole strutture «accreditate» a fornire assistenze paragonabili indipendentemente dal luogo ove il cittadino si rivolge, ma è necessario che il cittadino possa «conoscere di più» delle caratteristiche del servizio, e far entrare questo elemento di conoscenza nei parametri che determinano la sua preferenza, ed inoltre è necessario che possa godere di pari opportunità di cure.

## La Carta dei Servizi pubblici sanitari

Proprio per rispondere a questa nuova logica sono state promosse, a decorrere dal 1993, le iniziative che hanno portato all'elaborazione della DPCM del 27 gennaio 1994, recante «Principi sull'erogazione dei servizi pubblici». Tale direttiva promuove l'adozione della Carta dei Servizi in tutte le amministrazioni pubbliche e fissa i principi che informano i rapporti tra gli enti erogatori dei servizi pubblici e gli utenti, con particolare attenzione al profilo della qualità.

La Carta dei Servizi si configura, in linea generale, come un «patto» tra i soggetti erogatori di servizi pubblici e la loro utenza, contenente informazioni sulle strutture e i servizi forniti, standard e impegni di qualità del servizio, e modalità di reclamo e tutela dei diritti dei cittadini.

Il settore della sanità è stato il primo a cimentarsi nel processo di attuazione, in seguito alla pubblicazione dello schema generale di riferimento «Carta dei servizi pubblici sanitari» (DPCM 19 maggio 1995 in GU 31 maggio 1995)<sup>6)</sup>.

Al 30 aprile 1996 il processo di adozione della Carta appariva consolidato e approfondito. Infatti il numero di aziende sanitarie che dispone di una Carta dei Servizi è quasi raddoppiato rispetto alla pubblicazione del

---

<sup>6)</sup> È opportuno fornire qualche ulteriore dettaglio sull'argomento.

Con Decreto Ministeriale 18 ottobre 1993 è stata formata una Commissione di studio per la definizione di contenuti e modalità di utilizzo degli indicatori di qualità dei servizi e delle prestazioni sanitarie dal lato degli utenti.

Il DM 15-10-96 (GU 18-1-97) individua 53 indicatori relativi all'assistenza ospedaliera ed extra-ospedaliera.

Per la definizione degli indicatori di qualità dei servizi e delle prestazioni sanitarie dal lato degli utenti prevista dall'articolo di cui sopra, la norma citata distingue quattro modalità della qualità delle cure prestate suddivise in sottogruppi:

### **1) Personalizzazione/umanizzazione (PU) - 17 indicatori**

- Facilità di prenotazione e adempimenti amministrativi
- Continuità dell'assistenza
- Umanizzazione delle prestazioni

### **2) Diritto all'informazione (DI) - 8 indicatori**

- Informazione sui servizi offerti e indagini di soddisfazione
- Informazione sanitaria

### **3) Prestazioni alberghiere (PA) - 19 indicatori**

- Prestazioni alberghiere
- Comfort delle stanze
- Vitto
- Servizi commerciali

### **4) Aspetti della prevenzione (AP) - 9 indicatori**

primo rapporto sullo stato di attuazione (dell'ottobre 1995), passando da 82 a 159 Aziende (51% del totale). Considerando anche le Aziende che hanno in corso progetti per l'attuazione della Carta, il totale sale a 251 (pari all'81% del totale). Il processo di attuazione non fa rilevare differenze significative, ma appare distribuito in maniera relativamente uniforme sul territorio nazionale.

Valutando l'impegno richiesto per la sua adozione e le novità delle tematiche che essa introduce nelle strutture pubbliche, si conferma una forte propensione delle strutture del SSN a misurarsi con un processo innovativo come quello della Carta dei Servizi.

Ci si è resi conto che è venuto il momento per dare consistenza oggettiva ad un fattore di grande importanza, il «*gradimento degli utenti*».

Si deve riconoscere infatti che, da molti anni, si è sviluppato in tutti i Paesi dell'area occidentale industrializzata un forte «movimento» a favore della cosiddetta «*umanizzazione della sanità*» (in generale riferito all'umanizzazione degli ospedali) che si inquadra nel più ampio contesto della valutazione dei rapporti fra utenti e pubblici servizi<sup>7)</sup>.

Verificheremo, nei prossimi anni, quale stimolo al governo di questo processo avrà dato la Carta dei Servizi pubblici sanitari.

Qualche iniziativa già si muove in questa direzione.

Infatti, un elemento positivo nel quadro della diffusione e del rafforzamento della cultura della qualità nel campo dell'organizzazione e della gestione dei servizi sanitari è offerto dall'istituzione della Società italiana per l'Analisi Partecipata della Qualità (APQ).

Si tratta di una procedura di valutazione di servizi pubblici e sociali che comporta il coinvolgimento di più soggetti: le amministrazioni, uno staff scientifico, gli operatori dei servizi e i cittadini. Nella applicazione ai servizi sanitari, essa prende in esame aspetti connessi al comfort (igiene, vitto, alloggio, sale d'attesa, sistemi di prenotazione, ecc.), ai rapporti interpersonali tra operatori ed utenti, alla circolazione delle informazioni riguardanti anche l'offerta dei servizi sanitari.

Se l'elemento fiduciario è tuttora giustamente espresso nell'ambito della medicina (sia essa di famiglia che specialistica, territoriale che ospe-

---

<sup>7)</sup> La tematica della «umanizzazione degli ospedali» ha fatto oggetto di numerose pubblicazioni, di alcune proposte di legge ed ha alimentato la formazione e diffusione di associazioni a tutela del malato, con l'emanazione di relative «Carte dei diritti del malato».

Oltre alle deficienze di tipo logistico, ciò che più di frequente viene lamentato è il degrado del rapporto di relazionalità fra medici della struttura ospedaliera e la persona interessata. Come richiamano opportunamente ORSI e BIANCHI (1998), si ritiene di non essere stati adeguatamente informati, o di non essere stati adeguatamente ascoltati; di essere stati trattati come oggetto di procedure e non come persone; di essere stati esposti ad atteggiamenti contraddittori dei curanti.

daliera) rimane il fatto che la «scelta» del medico, o del luogo di cura è spesso del tutto casuale.

*L'attivazione dei distretti*, con opportune attività informative e segretariali, e le «*Carte dei Servizi*» relative alle varie strutture, potranno guidare l'utente nell'esprimere – meglio di quanto sia oggi possibile – il principio di «autonomia» che regge la scelta del medico e del luogo di cura.

Un altro aspetto che – indirettamente – tutela questa facoltà del cittadino è la vigilanza, esercitata dalla Regione, attraverso misure antitrust che agiscono non solo a tutela dei diritti di libera scelta del cittadino utente, ma anche a tutela della «competizione amministrata», da aprire, nello spirito della normativa europea e delle recenti normative nazionali in merito, a tutti i produttori pubblici e privati di beni e servizi sanitari intenzionati a competere per gli acquisti da parte della Regione-Aziende USL.

### **Conclusioni in chiave di «sociologia della salute»**

Sul piano della cultura della «sociologia della salute» è ormai pacificamente acquisito che occorre un «riequilibrio dei poteri anche istituzionali fra chi offre servizi e cure e chi ne fruisce» (ARDIGÒ, 1993).

Può essere indicativo citare il seguente passo:

«Il tema specifico di un controllo di qualità dei servizi sanitari (*quality assessment*), considerato specificamente dal lato dell'utente, esprime – anche se ancora in esperienze pionieristiche – un generale spostamento nella cultura sanitaria: dai saperi medico-sanitari, spesso autoreferenziali, inclini all'iperspecializzazione e dalle esigenze di conservazione delle strutture sanitarie, ai saperi esperiti dai pazienti e alle spinte a cambiare funzionalità delle organizzazioni di cura» (ARDIGÒ, l.c.).

Come abbiamo già premesso, l'attività «promozionale» sviluppata a favore del citato «riequilibrio» ha portato all'introduzione di esplicite norme nel D. Lgs. 502/1992, confermate nell'art. 15 del D. Lgs. 517/1993, circa la «partecipazione» degli utenti per ottenere il migliore funzionamento delle strutture sanitarie, e all'accoglimento sostanziale delle proposte formulate da varie Associazioni di volontariato e di tutela dei diritti del cittadino.

Al termine di questa analisi, appare evidente che si delineano due apporti al «giudizio di qualità dei servizi». Ci si riferisce al controllo della qualità delle prestazioni sanitarie, sia dal lato dell'offerta, attraverso comitati di professionisti anche interni all'Ente per la verifica e revisione della qualità (VRQ), sia dal lato della soddisfazione dei consumatori pazienti e utenti (cfr. art. 15 del D. Lgs. n. 517/1993 sopra citato) con la partici-

zione del volontariato; il tutto nella proposta unificante della «*qualità totale*» e della «*carta dei servizi*».

Secondo alcuni studiosi (v. ad es. HANAU, 1993), anche a supporto delle politiche di controllo di qualità vanno valorizzati e diffusi gli esperimenti in atto in vari ospedali consistenti nella costituzione di *comitati misti per il controllo della qualità delle prestazioni dal lato degli utenti*. Tali comitati misti, costituiti da volontari operanti in ospedale, da operatori interni all'ospedale e da qualche esperto di comune indicazione, consentono di superare le forme episodiche di denuncia di casi di malasanità, operando per il miglioramento della «qualità umana» dell'assistenza.

La presenza di tali *comitati misti* – già sperimentati con successo in talune Regioni – o di altre forme consimili, serve anche a far superare ai sindacati del personale sanitario talune persistenti inclinazioni corporative.

La tematica che abbiamo considerato non manca di avere ripercussioni più generali, nell'ambito di ciò che la bioetica considera il «principio di giustizia».

L'evoluzione del sentire sociale, correlato all'indubbio aumento del benessere dei due terzi della popolazione, cui fa riscontro dolorosamente il terzo degli emarginati, ha portato a riflettere sui più generali ed universali «diritti di cittadinanza».

A fianco infatti della cittadinanza civile (legale), politica (elettorale) ed economica (garanzie del lavoro e della sicurezza economica), sono emersi due nuovi ambiti rispetto a cui urge una ridefinizione del complesso della cittadinanza post-industriale, e cioè il sistema dei servizi istituzionali (pubblici e non) di welfare e quello delle reti primarie ed informali di servizio: sono questi i luoghi ove si esprimono nuovi «diritti di cittadinanza» (ROSSI, 1990).

In altri termini si è esteso l'insieme dei diritti-doveri in quanto legittimi, ed emerge la necessità di armonizzarli in una prospettiva complessiva che si può definire come prospettiva di sviluppo dei diritti umani della cittadinanza. «La cittadinanza è l'intero sistema dei diritti dell'individuo in quanto persona umana inserita in concrete e vitali formazioni sociali» (DONATI, 1984).

Essa implica un superamento dell'uguaglianza illuministicamente intesa dell'individuo a favore della reciprocità sociale, integrando solidarietà politiche ed economiche con le solidarietà di servizio.

Questa riflessione avviene, come noto, in un momento storico delicato nel nostro Paese, in cui alcuni tendono a dissociare una parte dei diritti sociali (ad es. il diritto universale alle cure mediche) dallo status di cittadino, per riservarla solamente ad alcune categorie selezionate in base al reddito («indigenti»); e altri manifestano segni sempre più gravi di insofferenza verso quei vincoli di solidarietà che hanno consentito la nascita in

Italia – con la Costituzione del 1948 – di una «liberal-democrazia» aperta alla promozione della persona in un quadro di *diritti sociali alla cittadinanza*, il godimento dei quali è condizione essenziale alla fruizione effettiva delle stesse libertà civili e politiche (ROSSI, 1990; CARLASSARE, 1995; COCCONI, 1995; ecc.).

Riteniamo di dovere reagire a questa involuzione; tuttavia riteniamo opportuno ed etico promuovere il rispetto dei diritti di cittadinanza, universali, *anche* attraverso il miglioramento della qualità dei servizi stessi.

Un impegno di formazione e di educazione continua è, di conseguenza, necessario, sia rivolto al pubblico per la comprensione di ciò che è ottenibile e di ciò che non lo è nelle circostanze storiche attuali, sia agli operatori.

## BIBLIOGRAFIA

- ARDIGÒ A., *Sociologia della salute*. L'Arco di Giano 2, 1993, 70-79.
- ARDIGÒ A., *Salute e diritto alla salute nella società in trasformazione*. L'Arco di Giano, 4, 1994, 111-126.
- BALMA R., CARNEVALI G., *L'accreditamento dei soggetti erogatori nell'ordinamento del SSN*. Organizzazione Sanitaria, XIX/3, 1995, 6-13.
- BERWICK D., *Continuous improvement as an ideal in health care*. New England Journal of Medicine, 320, 1989, 53-56.
- BOMPIANI A., *Considerazioni in merito alla politica di sicurezza sociale nel settore dell'assistenza e della sanità*. Sanità Pubblica, Supplemento al n. 4, 1996.
- BOMPIANI A., *Genesi ed elaborazione del «Progetto di Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina» del Consiglio d'Europa*. Iustitia, n. 1/1997, 5-42.
- BOMPIANI A., *L'Italia e la Dichiarazione di Amsterdam sui diritti dei pazienti*. Medicina e Morale, 1998/1, 47-88.
- BUCCI R., *Etica e mercato nella sanità*. Roma, Ediesse Ed., 1996.
- CARLASSARE L., *Forme di Stato e diritti fondamentali*. Quader. Costitut. n. 1/1995, pag. 38 ss.
- COCCONI M., *La tutela del diritto alla salute nella crisi dello Stato sociale*. Sanità Pubblica, XV/10, 1995, 1167-1186.
- COLLICELLI C., *Etica ed allocazione delle risorse*. (Nel presente volume).
- CORTE COSTITUZIONALE, Sentenza 28 luglio 1993, n. 355. Le Regioni, XXII/4, 1994, 1103-1147.
- DI STANISLAO F., RENGA G., *L'accreditamento in sanità*. Organizzazione Sanitaria, XIX/3, 1995, 14-26.
- DI STANISLAO F., LIVA C. (a cura di), *Accreditamento dei servizi sanitari in Italia*. Torino, Centro Scientifico Editore, 1998.
- DONABEDIAN A., *Exploration in quality assessment and monitoring*. Vol. I. *The definition of quality and approaches to its assessment*, Ann Arbor, Health Administration Press, 1980, 35-85.
- DONATI P.P., *Le frontiere della politica sociale*. Milano, F. Angeli Ed., 1984.
- DONATI P.P. (a cura di), *Le politiche sociali nella società complessa*. Milano, F. Angeli Ed., 1986.
- HANAU C., *La valutazione del malato singolo e associata sulla qualità delle cure*. In France G., Attanasio E. (a cura di), *Economia sanitaria, linee e tendenze di ricerca in Italia*. Milano, Giuffrè Ed., 1993, 393-400.
- LIVA C., *L'accreditamento nella normativa italiana*. In Di Stanislao F., Liva C. (a cura di), *Accreditamento dei servizi sanitari in Italia*. Torino, Centro Scientifico Editore, 1998, 61-88.
- MOROSINI P.L., PIERGENTILI P. (a cura di), *Accreditamento e qualità*. Roma, Ed. U.P., 1996.

- ORSI L., BIANCHI A., *Cittadino insoddisfatto, sanità in trasformazione: una possibile lettura bioetica del problema*. Bioetica, Rivista interdisciplinare, VI/1, 1998, 15-26.
- OTTONE G., *Presentazione dell'Edizione Italiana*, in H. Koch, *Qualità totale nel management della sanità*. Torino, Centro Scientifico Editore, 1995.
- PERRARO F., *Strumenti di valutazione delle attività e verifica di qualità*, in: *Servizi ospedalieri di diagnostica strumentale*, a c. di G. Ottone, Torino, Centro Scientifico Editore, 1994, 93-98.
- PERRARO F., DI STANISLAO F., LIVA C., *L'accreditamento dei Servizi Sanitari: strumento per qualificare l'assistenza*. Q.A. (Quality Assurance) 1, 1996, 3-14.
- ROSSI G., *Diseguaglianza ed equità nei servizi socio-sanitari: la specificità del caso italiano*. Studi di Sociologia, XXVIII/3, 1990, 303-319.

**LA RICERCA NELLE SCIENZE  
DELLA VITA**



## PREMESSA

di **Gaetano Salvatore**

Nel campo delle scienze della vita, e in particolare nelle scienze biomediche e nelle biotecnologie, la ricerca scientifica ha un significato fondamentale. Ciò è vero in realtà per tutti i grandi settori scientifici, dalla fisica alla chimica, dalle scienze matematiche a quelle informatiche e, naturalmente, anche sul terreno delle cosiddette scienze umane, per le quali la ricerca ha un valore e svolge un ruolo, che sono forse meno evidenti, ma certo altrettanto significativi.

Nel settore delle scienze biologiche enormi progressi sono stati realizzati nella seconda metà del XX secolo: la scoperta della struttura e delle funzioni del materiale genetico ha fatto sì che la biologia da scienza prevalentemente descrittiva e morfologica abbia assunto i caratteri di una scienza sperimentale e funzionale, fondata sulla ricerca delle cause e dei meccanismi dei processi; e la medicina, che fino al XX secolo era prevalentemente arte di interagire con il paziente ammalato, è diventata una vera e propria scienza, suscettibile di accertamenti rigorosi e di misure quantitative.

Sebbene il progresso delle conoscenze scientifiche sia stato la principale causa del salto non solo quantitativo, ma anche qualitativo operato negli ultimi anni dalle scienze biologiche e mediche in tutti i paesi del mondo, la ricerca scientifica che opera in questi campi riceve insufficiente attenzione ed è oggetto di un impegno finanziario che è almeno una o due volte inferiore a quello diretto verso le politiche della salute. Nella maggior parte dei paesi ad alto sviluppo tecnico-scientifico le spese per la ricerca sono comprese tra il 2% e il 3% del prodotto nazionale lordo (PNL) e quelle per la ricerca biologica ammontano in media a meno dell'1% del PNL. Purtroppo l'Italia, nonostante faccia parte a buon diritto dei paesi a diffuso impiego tecnologico (è il 5°-6° nella classifica internazionale), dedica alla ricerca scientifica, come ampiamente noto, tra l'1,2% e l'1,3% del PNL e, fatto ancora più rilevante, di tale frazione solo il 15% o il 16% è dedicato alla ricerca biomedica e biotecnologica: ne consegue che l'Italia spende per la ricerca in tali settori una quota del PNL che è solo di quella che le dedicano gli altri paesi dell'U.E.

Il problema sembrerebbe di natura squisitamente politica; è peraltro nostra convinzione che al di sotto di una certa soglia il problema del finanziamento della ricerca biomedica non sia solo di natura politica, ma anche e soprattutto etica.

Poiché è dimostrato che la qualità del sistema sanitario è strettamente correlata al livello e all'ampiezza della ricerca scientifica che si effettua nello stesso campo, un insufficiente supporto di quest'ultima è causa di per sé di un deterioramento dell'assistenza sanitaria e, quindi, dell'esercizio del diritto alla tutela della salute di ogni individuo. Ancor più grave è il fatto che tale situazione si ripercuote negativamente sulle generazioni future e sulle fasce più deboli della popolazione: un fatto che rende del tutto evidente la natura etica del problema. Lo scarso impegno finanziario è oltre tutto antieconomico: è stato calcolato, ad esempio, che il nostro paese spende per l'acquisizione di brevetti farmaceutici e per l'acquisto di materie prime per la produzione di farmaci una somma che è circa dieci volte superiore a quella investita nella ricerca biomedica.

Un elevato livello di ricerca scientifica e una formazione capillare nel settore biomedico hanno come conseguenza non solo una migliore assistenza sanitaria, ma anche una più efficace prevenzione delle malattie e, quindi, una migliore assistenza sociale ai cittadini che più ne hanno bisogno (bambini, anziani, portatori di handicap, ecc.). Solo la conoscenza diffusa e approfondita dei meccanismi delle malattie può portare a una efficace prevenzione: ad esempio, il ruolo svolto da una più corretta alimentazione ha portato in tutto il mondo occidentale (ivi inclusa l'Italia) ad una riduzione di oltre il 20% della mortalità per malattie cardiovascolari. È augurabile che in un futuro non troppo lontano la migliore e più ampia conoscenza delle cause del cancro porti ad una diminuzione della mortalità anche per questa malattia. In un futuro che si spera altrettanto non lontano, uno studio più generale dei meccanismi delle malattie ereditarie e del funzionamento del materiale genetico potrà condurre, da un lato, a una ridotta incidenza delle malattie genetiche e, dall'altro, ad una più efficace terapia genica su cellule della linea somatica.

Non è dunque possibile delegare a paesi più grandi e più ricchi del nostro la responsabilità della ricerca scientifica biomedica, nella speranza di fruire dei loro frutti senza sopportarne il peso economico. Questa strada è adombrata da qualche paese dell'U.E. Il Portogallo, ad esempio, ha rinunciato, sulla base di tali ragioni, ad una gran parte della ricerca farmacologica. È questa, tuttavia, a giudizio dei più, la strada migliore per un sottosviluppo non solo culturale, ma anche economico. Ciò è tanto più vero, se si tiene conto della rete globale di scambi di informazione tecnico-scientifica dell'intero pianeta.

Nasce qui il problema della distinzione tra ricerca di base, ricerca applicata e ricerca finalizzata. A parte il fatto che tradizionalmente questi tre settori sono mal definiti e che recentemente se ne è aggiunto un quarto – la ricerca transizionale (*transitional research*), che conduce dalle ricerche di laboratorio ai ritrovati immediatamente impiegabili dall'apparato

produttivo industriale –, è tuttavia certamente vero che i confini tra ricerca di base e ricerca applicata si sono resi sempre meno marcati e più indefiniti. Sembra invece esistere una progressione unica e continua tra ricerca fondamentale – che gli anglosassoni definiscono *curiosity driven*, dettata dall'insopprimibile necessità dello spirito umano di superare le colonne di Ercole delle conoscenze attuali, di andare alla scoperta del nuovo – e ricerca applicata, che si pone come obiettivo il miglioramento dell'economia, della società o della condizione umana. Oltre cento anni orsono, nel 1871, Louis Pasteur affermò, in un discorso pubblico dal titolo *Pourquoi la France n'a pas trouvé d'hommes supérieurs au moment du péril*, che non esiste una «scienza applicata», ma che la sola distinzione possibile è quella tra «scienza» senza aggettivi e «applicazioni della scienza, queste e quella legate tra loro come il frutto all'albero che l'ha prodotto». E ciò sembra tanto più vero nel caso di quelle scienze della vita, come la biologia e la medicina, che sono volte a lenire mali spesso inevitabili, quali il dolore e la malattia.

Nel campo delle scienze biomediche, come in molti altri settori scientifici, la limitazione delle risorse dedicate alla ricerca ha portato non solo alcuni paesi, ma anche organizzazioni internazionali, a privilegiare gli aspetti applicativi rispetto a quelli fondamentali o di base. Si tratta di una tendenza che negli ultimi trenta anni si è affermata con forza sempre maggiore, sostenuta anche da interessi economici nel mondo produttivo e industriale, soprattutto nei settori dell'energia, dell'informatica, dei trasporti, ecc.

I paesi dell'U.E. hanno continuato a seguire tale tendenza, seppure con qualche ritardo rispetto a paesi tecnologicamente più avanzati, quali gli Stati Uniti e soprattutto il Giappone. Negli ultimi anni, tuttavia, essa si direbbe cambiata. L'U.E. dedica una parte appena più importante a ricerche di base o al massimo transizionali, per le quali ha coniato un termine proprio che ha avuto grande successo: *precompetitive research*. Paesi quali il Giappone e gli Stati Uniti, il primo più rapidamente e il secondo più lentamente, hanno tuttavia radicalmente mutato la direzione di marcia: da oltre cinque anni il Giappone ha deciso di raddoppiare il proprio impegno nella ricerca di base, soprattutto nel campo delle scienze biologiche, mentre gli Stati Uniti stanno seguendo anch'essi tale indirizzo, soprattutto in conseguenza di una riconversione della ricerca militare verso attività civili. L'U.E., partita con ritardo nell'altra direzione, segue purtroppo con ulteriore e più grave ritardo la nuova tendenza. In tal senso il V programma quadro, per esempio, si vorrebbe fortemente indirizzato verso la tutela dell'ambiente e le ricerche biotecnologiche, piuttosto che verso gli aspetti più propriamente applicativi.

Il paese che finora ha sopportato il maggior peso della ricerca biomedica sono gli Stati Uniti d'America, dove circa il 50% dei fondi pubblici per la ricerca (ad esclusione di quelli per scopi militari) è destinato a tale settore. È opinione corrente che l'alto livello scientifico e tecnologico degli Stati Uniti in campo biomedico non sia solo dovuto a una più elevata preparazione e competenza professionali degli operatori sanitari, ovvero ad una più capillare e migliore organizzazione dell'assistenza sanitaria sul territorio, ma alla più alta qualità della ricerca biologica e medica che le sostiene. È evidente che nel paese nel quale la ricerca scientifica è più attiva, meglio finanziata e quindi a livello più elevato, la ricaduta è più ampia, più immediata e più intensa.



**Ippocrate in veste di medico del medioevo, in una miniatura del XV secolo. Biblioteca Nazionale, Parigi.**

Per i greci colti della generazione di Platone la memoria di Ippocrate era certa e precisa. Ne è testimonianza non solo il passo del «Protagora» che ricorda come maestro di medici «Ippocrate di Cos della gente degli Asclepiadi»; ma soprattutto la pagina del «Fedro» dove si legge come nella dottrina di Ippocrate la diagnosi delle alterazioni presupponga non un'astratta enunciazione ma la precisa nozione di quello che è la sanità: «... Esamina dunque – dice Socrate – che mai dicono sulla natura Ippocrate e il giudizio verace. Non si deve forse ragionare in questo modo circa la natura di qualunque cosa? ...».

# RICERCA BIOMEDICA

di Luigi De Carli

## 1. Possibilità offerte dalla ricerca biologica per lo sviluppo di conoscenze di metodologie e di nuovi prodotti tecnologici

L'impatto della ricerca biologica attuale rappresentata in larga misura da quelle che si definiscono con il termine generale di biotecnologie, interessa principalmente: la medicina e la salute dell'uomo, il controllo della costituzione genetica di piante ed animali, la zoocoltura, la acquacoltura, la conservazione della biodiversità, il controllo della qualità dell'ambiente, la produttività industriale e la zootecnia.

*Medicina e salute dell'uomo.* Strumenti di grande potenza e sensibilità permettono di studiare funzioni biologiche sia normali che patologiche a tutti i livelli, da quello organismico a quello cellulare a quello molecolare. Sulle diverse strutture dell'organismo si può operare con l'ausilio di strumentazioni ad alto contenuto tecnologico e di grande precisione ed efficienza, sia con metodo invasivo che non invasivo. L'informatica ha permesso di indagare e di penetrare nelle strutture biologiche non solo con l'elaborazione di immagini ottenute da dati sperimentali, ma anche con processi di simulazione e di realtà virtuale. Particolare sviluppo hanno avuto in campo biomedico le colture di cellule che rappresentano un mezzo ormai insostituibile per indagini precliniche, e che possono essere di complemento o talvolta sostituire le prove sull'animale. Notevoli progressi sono stati compiuti anche nella diagnostica. È oggi possibile ad esempio esplorare la costituzione genetica dell'uomo durante l'intero ciclo vitale dal gamete, in particolare dalla cellula uovo, all'adulto, attraverso le varie fasi embrionali, prenatali e perinatali. L'identificazione di specifiche proteine sia strutturali che regolative, l'analisi della loro struttura e delle loro proprietà steriche, l'individuazione, la localizzazione e l'isolamento di geni, hanno permesso di chiarire le basi molecolari di un crescente numero di malattie. Sviluppi straordinari si sono verificati nelle tecnologie riproduttive e nelle tecniche citologiche per l'analisi dei cromosomi. Con le tecniche di fecondazione in vitro è stata raggiunta e superata l'efficienza dei processi naturali e sono state poste le basi per la correzione di patologie genetiche altrimenti non trattabili. Lo studio diretto dei cromosomi ha raggiunto livelli di alta sofisticazione soprattutto con l'introduzione delle sonde molecolari con le quali è possibile visualizzare singoli geni.

La tipizzazione genetica di singoli individui o di gruppi di individui per caratteristiche normali o patologiche o per predisposizioni a patologie ha creato le condizioni per *screening* generalizzati e specializzati, che permettono lo sviluppo di programmi di medicina preventiva. La terapia genica ormai in fase avanzata di sperimentazione guadagna sempre nuovo terreno nell'ambito del trattamento di patologie, non solo a base genetica, ma anche di origine virale o acquisite. Si va infatti affermando il concetto di gene terapeutico in senso lato che ha sostituito o quantomeno allargato quello di terapia genica confinata allo specifico gene responsabile della malattia.

### *Controllo della costituzione genetica di piante ed animali*

La rivoluzione biomolecolare che ha le sue radici teoriche negli anni cinquanta e sessanta con la scoperta della struttura del DNA e con la decifrazione del codice e si è realizzata negli anni 70 con lo sviluppo delle metodologie del DNA ricombinante, ha messo in mano al ricercatore strumenti potenti non solo per analizzare il materiale genetico, ma anche per intervenire su di esso. Le nuove tecnologie si sono sviluppate parallelamente nei due campi della genetica molecolare e delle biotecnologie cellulari. Il gene può essere isolato e prodotto in un numero praticamente illimitato di copie, le sequenze del DNA possono essere scomposte e ricomposte nelle combinazioni desiderate e possono essere trasferite da un organismo all'altro con una varietà di vettori. Sviluppi straordinari si sono verificati nelle colture in vitro di cellule animali e vegetali, nelle tecnologie riproduttive e nell'analisi dei cromosomi. Cellule provenienti da diversi tessuti e da diversi organismi anche filogeneticamente distanti possono essere coltivate in vitro, riprodotte per un numero elevato di generazioni e ritrapiantate nell'organismo donatore; possono essere fuse tra di loro e dare ibridi somatici utili per l'analisi genetica di diverse specie animali, compresa quella umana e, limitatamente alle piante, per la produzione di nuove specie interessanti dal punto di vista agroalimentare.

Le innovazioni tecnologiche di tipo molecolare e cellulare hanno aperto la via ad una serie di interventi sul materiale ereditario di una varietà di organismi, per la definizione e caratterizzazione della costituzione genetica e per la modificazione del genoma a fini correttivi o migliorativi.

Nel settore microbiologico tra i derivati principali delle tecnologie genetiche avanzate vanno annoverati ceppi batterici geneticamente modificati che sintetizzano molecole ad azione insetticida o ad azione protettiva contro avverse condizioni fisiche ambientali. Forse uno dei settori nei quali i prodotti della ricerca biotecnologica si sono maggiormente affermati è quello dell'agricoltura, che ha visto l'introduzione di nuove forme e varietà

ibride prodotte da fusioni cellulari in vitro e la convalida sul campo di metodi di trasferimento genico con la generazione di piante resistenti a parassiti e a pesticidi.

In campo zootecnico è ormai entrata nella pratica riproduttiva la produzione di embrioni multipli per suddivisione delle prime cellule embrionali ed è in fase sperimentale la produzione di individui chimerici. La generazione di organismi transgenici oltre che per il miglioramento animale ai fini produttivi viene regolarmente usata in laboratorio per ricerche di carattere biomedico. Animali portatori di geni umani servono come sistemi modello per lo studio ed il trattamento di diverse patologie sia ereditarie che acquisite, inclusi i tumori.

### *Ambiente e biodiversità*

La ricerca biologica potenziata dalle nuove tecnologie genetiche e biomolecolari offre il mezzo per una efficace sorveglianza dell'ambiente con particolare attenzione al mantenimento della biodiversità e al controllo degli effetti nocivi di agenti chimici e fisici sugli organismi viventi.

L'analisi del DNA consente di determinare la specificità biologica ed individuale di ogni organismo e quindi di studiare la variabilità genetica entro le popolazioni e tra i diversi gruppi animali e vegetali. Lo studio dei polimorfismi proteici e del DNA ha dato impulso a queste indagini. È inoltre possibile determinare le relazioni filogenetiche e tracciare gli alberi evolutivi ottenendo un quadro storico ed attuale della distribuzione delle forme viventi nelle varie aree geografiche. Le ricerche di genetica di popolazione ed evoluzionistica oggi in forte espansione mirano ad individuare le cause della variabilità genetica e le dinamiche con cui essa può modificarsi sotto la spinta di fattori naturali e di fattori artificiali introdotti dall'azione antropica.

La conoscenza delle cause e dei meccanismi di variazione genetica crea le premesse per interventi volti a controllare e a mantenere la biodiversità, come condizione essenziale per la salvaguardia degli equilibri biologici. Questi sono necessari da un lato per la conservazione della natura, ma anche per il potenziamento delle risorse naturali a beneficio dell'uomo.

La messa a punto di sistemi di saggio biologico estremamente sensibili e capaci di riprodurre un ampio spettro di funzioni, ha permesso di determinare gli effetti tossici, mutageni, cancerogeni e teratogeni di una varietà di agenti fisici e chimici diffusi nell'ambiente. L'uso sistematico di questi test sia per lo screening di composti, come nuovi farmaci, additivi alimentari, pesticidi, derivati dall'industria chimica, sia per lo studio di organismi esposti, rappresenta un approccio di ricerca efficace per il miglioramento della qualità dell'ambiente. Queste applicazioni della ricer-

ca biologica rientrano negli scopi della medicina in quanto realizzano gli obiettivi della prevenzione primaria volta ad eliminare le cause della patologia sia ereditaria che acquisita.

## **2. Linee di tendenza attuali della ricerca biomedica**

Lo scenario della ricerca biologica sia di base che applicata sta mutando con ritmo crescente in relazione a diverse condizioni che si sono determinate nell'attuale contesto socio-culturale ed economico ed a nuove tendenze che stanno emergendo nella pianificazione e nella organizzazione dell'attività scientifica. Di queste dinamiche bisogna tenere conto nel valutare gli aspetti di rilevanza etica connessi con l'attività di ricerca e nel definire i criteri per una corretta allocazione delle risorse ed un razionale impiego dei mezzi disponibili. I fenomeni da considerare interessano le caratteristiche stesse della ricerca, le sue motivazioni, il suo significato nel sistema della salute, la sua giustificazione in riferimento ad un sistema di valori che sta evolvendo, e riguardano l'impostazione metodologica ed il rapporto con la società.

*Multidisciplinarietà.* Si è accentuato il carattere multidisciplinare dei progetti di ricerca in conseguenza dell'aumento della complessità e della sofisticazione dei mezzi di indagine, ad alto contenuto tecnologico, che richiedono competenze specialistiche in settori scientifici molto diversi. In taluni casi la ricerca assume un carattere transdisciplinare coinvolgendo le scienze filosofiche e morali. La bioetica rientra in questo ultimo tipo di approccio e rappresenta una delle tematiche proponibili per progetti di collaborazione su ampia base nell'area biomedica.

*Grandi progetti e iniziative internazionali.* Si va consolidando la tendenza alla progettazione su ampia scala ed alla concentrazione di programmi e sono sempre più frequenti le iniziative a carattere internazionale. La nascita di gruppi di collaborazione allargati è facilitata dagli scambi di informazioni, di dati e di materiale di studio tra centri e laboratori di diversi Paesi ed è spinta dall'esigenza di operare su casistiche estese e di mettere in comune i prodotti della ricerca. La brevettazione di procedure e di materiali presenta aspetti contrastanti, poiché da un lato può rappresentare un freno alla disseminazione dei risultati delle ricerche, dall'altro può costituire un incentivo alla messa a punto di nuove tecnologie. La costituzione di reti informatiche e di banche dati è un'altro dei fattori che hanno determinato lo spostamento di scala nella pianificazione della ricerca biologica e biomedica.

È abbastanza diffusa nell'opinione pubblica tuttavia una certa diffidenza verso le grandi imprese di ricerca in campo biologico, che nascono spesso sotto la spinta di interessi industriali e di bisogni "costruiti" più che da logiche interne al progresso scientifico e tecnologico, e sbilanciano fortemente la distribuzione delle risorse. La critica oltre che ai costi è rivolta anche al carattere spesso direttivo e non partecipativo della gestione del progetto. Secondo taluni il lavoro individuale, concentrato su singoli problemi anziché condotto in modo sistematico può risultare scientificamente più produttivo e più compatibile con le esigenze di pianificazione economica.

*Interscambio tra ricerca teorica e ricerca applicata.* I confini tra ricerca di base e ricerca applicata si sono indeboliti e si espande sempre più uno spazio intermedio occupato dalla ricerca di sviluppo metodologico, dalle ricerche orientate, delle ricerche finalizzate e delle ricerche strategiche. L'interconnessione tra ricerca fondamentale e ricerca applicativa è determinata soprattutto da una crescente esigenza di avere una cognizione di causa profonda dei meccanismi e dei processi biologici convertibili in strumenti per la produzione di beni e per il miglioramento della salute e della qualità della vita, ma è anche determinata dall'impegno organizzativo e finanziario della ricerca, che impone una finalizzazione dei programmi sostenuti con le risorse della comunità.

*Mutamenti di ruolo dello scienziato.* Sono cambiati il ruolo e la figura del ricercatore che da osservatore ed interprete di fenomeni naturali si è trasformato in operatore in grado di progettare nuove entità biologiche e di modificare quelle esistenti. Questa prerogativa è fonte di doveri e di responsabilità nei confronti della comunità dei viventi. Ciò non significa togliere l'autonomia alla ricerca, ma renderla consapevole dei suoi effetti e farne partecipi tutti i soggetti interessati, assicurando maggiore controllo e pubblicità. Il ricercatore d'altra parte può pretendere che lo società assicuri il necessario supporto alle sue indagini, anche quando queste non hanno un effetto diretto ed immediato sullo stato di benessere della comunità, ma contribuiscono in modo significativo allo sviluppo della conoscenza. Gli sviluppi applicativi mettono di fronte a scelte etiche e sociali sempre più impegnative.

*Prevalenza della produzione di dati sulla produzione di idee.* Nel processo di sviluppo scientifico la pressione socio-economica ha spostato l'equilibrio dalla produzione di idee alla produzione di dati. L'operosità scientifica in termini di informazione accumulata e di risultati resi noti in un programma di ricerca è condizione necessaria per il suo finanziamento e quindi per la sua prosecuzione. Ciò porta ad una riduzione della varietà di temati-

che concentrate su poche linee di ricerca di maggiore impatto e competitività, in genere perseguite secondo un approccio standard. Questa tendenza concede poco spazio alla creatività dei singoli ricercatori e marginalizza certe aree di studio basate su elaborazioni teoriche, come la genetica di popolazione ed evolutivistica. Studi di questo tipo oltre ad avere un valore in sè, contribuiscono a dare una visione d'insieme, una migliore comprensione e quindi una maggiore capacità di controllo dei processi sui quali si polarizza oggi la ricerca biomedica. L'aumento di risorse è legato alla diffusione di nuove idee, frutto di studi teorici e allo sviluppo di nuove metodologie.

*Implicazione di tecnologie ad alto costo e limiti alla ricerca.* L'ingresso delle tecnologie ad alto costo ha creato notevoli problemi non solo nell'assistenza sanitaria, ma anche nella ricerca biomedica. Se da un lato esso ha costituito un incentivo alla ricerca fondamentale, dall'altro ha posto dei limiti nella scelta degli obiettivi e nei tempi di realizzazione dei progetti. Esiste un notevole divario tra opportunità tecnologiche e disponibilità di risorse. Ciò impone una rigida selezione delle tecnologie innovative via via che queste vengono introdotte, e questa selezione deve essere operata sulla base della valutazione del costo-efficienza. La valutazione degli aspetti economici è diventata una tappa essenziale nello studio di fattibilità di ogni progetto di ricerca. È inoltre inevitabile stabilire un ordine di priorità dei progetti ai quali destinare il massimo supporto di risorse biotecnologiche. La limitazione delle risorse induce a razionare il progresso medico a rinunciare a potenziali benefici nell'applicazione e nello sviluppo di nuove tecniche.

Ciò non significa una diminuzione degli sforzi per estendere la nostra riserva di conoscenza teorica, biologica e medica. Un forte impegno per la ricerca biomedica di base rimane sempre al centro di ogni politica sanitaria. Tale impegno non è incompatibile con due maggiori esigenze: 1) le applicazioni biomediche devono essere soggette a rigide valutazioni tecnologiche prima della loro diffusione nella pratica diagnostica e/o terapeutica; 2) la valutazione deve tenere conto degli standard sociali ed economici: molte applicazioni che portano ad un beneficio possono essere considerate non accettabili sulla base del costo e di altre pressanti priorità sociali.

*Aperture di nuovi fronti di ricerca.* Si sono aperti nuovi fronti nella ricerca biologica creati dalle problematiche ambientali e dall'emergere di nuove discipline. Le modificazioni indotte nella biosfera richiedono lo studio di modelli teorici per l'analisi ed il controllo degli equilibri biologici, e la definizione di nuove strategie per il recupero ambientale ed il ristabilimento di un rapporto armonico tra uomo e natura. La conservazione della biodiversità è uno degli obiettivi primari delle ricerche indirizzate a questo

fine. In campo umano esiste una stretta connessione tra ricerca biomedica finalizzata alla prevenzione delle patologie e lo studio dell'ambiente nelle sue componenti abiotiche e biotiche, che costituiscono una causa potenziale di danno alla salute.

Un secondo fronte nasce dall'intreccio di diversi saperi come quello delle neuroscienze, della psicologia, della logica, della linguistica e dell'intelligenza artificiale che generano una nuova disciplina cognitiva che creerà negli anni a venire nuovi spazi sia per la ricerca teorica che applicativa, legando tra loro sempre più lo studio dell'artificiale e del naturale.

«La ricerca biologica ha già superato i suoi confini per invadere quello di altre discipline, dando luogo a quella che François Jacob chiama "biologizzazione della società". In questo processo il modello biologico tende a sostituirsi a quello meccanico della tradizione industriale. Quindi oltre all'effetto diretto della ricaduta applicativa della ricerca vi è anche un effetto indiretto e globale, che investe l'industria nel suo complesso e la vita di tutti i giorni. Le tecnologie produttive, organizzative e gestionali tendono infatti a basarsi, come il vivente, sulla comunicazione e regolazione, e la diffusione dell'elettronica e dell'automazione dà luogo a forme organizzative in cui il processo produttivo si configura sempre più come un sistema informativo riprodotto i modelli delle scienze della vita» (Colombo et al.).

### 3. Aspetti etici

*Etica della responsabilità ed etica dell'informazione nella ricerca biomedica.* La caduta dei confini tra ricerca di base e ricerca applicata ha fatto sì che la ricerca scientifica non possa più essere considerata solo come una sfida di conoscenza, un cimento intellettuale, ma debba rappresentare una funzione della società. Come tale, essa deve essere fatta conoscere e resa consapevole e responsabile dei suoi effetti sull'uomo a livello di singoli individui e di popolazioni. In alcuni casi chiarire un certo processo biologico significa entrare in una «zona di rispetto» stabilita sulla base di esigenze etiche unanimemente condivise o comunque oggetto di dibattito. È questo il caso della sperimentazione sull'embrione umano, della terapia genica germinale, delle tecnologie riproduttive, compresa la clonazione, che mettono in discussione i principi dell'autonomia e della dignità dell'essere umano, della conservazione dell'identità e integrità del patrimonio genetico. È qui chiaramente in causa la responsabilità diretta del ricercatore non solo come operatore di interventi, ma come produttore di conoscenza.

Si chiede sempre più al ricercatore d'informare sulle sue indagini, di indicarne gli obiettivi, di precisare i metodi, di prevederne le conseguen-

ze, avendo come interlocutore non solo la comunità scientifica, ma anche l'opinione pubblica. La qualità e la scelta dei canali della divulgazione scientifica, in modo particolare per gli argomenti di interesse biomedico, diventano materia etica di primaria importanza. Assistiamo oggi ad una disseminazione incontrollata, attraverso i media, di notizie quasi sempre distorte riguardanti scoperte nel campo della genetica, delle neuroscienze e dell'oncologia, che creano pericolose illusioni o immotivate paure. Un programma rigoroso di politica sanitaria nel settore della formazione e della ricerca non può non ispirarsi a questi principi etici emergenti: l'etica della ricerca e l'etica dell'informazione scientifica.

#### **4. Fonti e criteri di finanziamento**

La ricerca biomedica è finanziata dal CNR con fondi erogati attraverso il Comitato di Scienze biologiche e mediche ed il Comitato Biotecnologia e biologia molecolare, e con fondi destinati ai progetti finalizzati (Ingegneria genetica, Invecchiamento, FATMA e Biotecnologie e biostrumentazione). Si è manifestata in questi ultimi anni la tendenza alla concentrazione di programmi di ricerca, sia da un punto di vista logistico (aree di ricerca), sia da un punto di vista operativo (accorpamento di gruppi di ricerca), e questo è stato considerato come fattore preferenziale nella ripartizione dei fondi. Altrettanto non si può dire per i finanziamenti MURST, già suddivisi nella quota 60% (fondi di Ateneo) e nella quota 40% (finanziamenti di progetti di interesse nazionale). In tutti e due i comparti è evidente una estrema parcellizzazione dei finanziamenti, che porta a quote per unità operativa che non raggiungono la misura minima sufficiente a coprire la spesa generale per la ricerca. È imprescindibile ed urgente una razionalizzazione dei criteri e dei meccanismi del finanziamento MURST, che serve ad alimentare soprattutto la ricerca di base, condizione essenziale per una positiva evoluzione del sistema complessivo (ricerca finalizzata, ricerca applicata e ricerca di sviluppo), secondo linee analoghe a quelle già emerse nel CNR per le attività di Comitato e per i progetti finalizzati. Il ricercatore dovrebbe optare per una o per l'altra fonte, costituita da fondi di ateneo o da fondi destinati a grandi progetti di interesse nazionale. Quest'ultima scelta sarebbe giustificata solo in presenza di strutture e risorse umane sufficienti a stabilire ampi rapporti di collaborazione sia a livello nazionale che internazionale. In ogni caso la selezione dei progetti, sia localmente che in sede nazionale, dovrebbe essere molto stringente in modo da eliminare le unità improduttive, che rappresentano oggi la maggioranza, e rendere adeguate le singole quote di finanziamento nell'attuale limitata disponibilità di fondi. I progetti di interesse nazionale che, nell'area delle

scienze biologiche e mediche, attualmente superano l'improponibile limite dei 200, dovrebbero essere ridotti a qualche decina. Una riforma dell'attuale sistema di finanziamento della ricerca non può attuarsi senza una inversione della tendenza alla riduzione complessiva delle risorse finanziarie verificatesi in questi ultimi anni tanto per il CNR come per il MURST.

È importante ampliare l'ambito della ricerca biomedica ad aree delle Scienze biologiche ed ambientali non mediche, ma di interesse per i problemi della salute e del miglioramento della qualità della vita (ad es. genetica umana e di popolazioni, genetica applicata, genetica quantitativa, biologia dello sviluppo, biometria, mutagenesi ambientale, conservazione della biodiversità).

*Finanziamenti dell'U.E.* Una delle ragioni del limitato accesso ai fondi dell'U.E. è il basso tasso di accettazione dei programmi per inadeguatezza nella presentazione e per la scarsità di documentazione. La gestione di fondi erogati incontra spesso difficoltà insuperabili a causa di complicazioni e lungaggini burocratiche che impediscono il rinnovo dei finanziamenti. La valutazione positiva della qualità dei risultati finora ottenuti in termini di produttività scientifica è forse un po' ottimistica. In molti casi i successi più importanti sono stati ottenuti dai ricercatori durante il periodo di soggiorno all'estero o con l'appoggio di centri di ricerca o laboratori stranieri. La partecipazione italiana a progetti internazionali con lavoro svolto nel nostro paese in molti settori della ricerca biomedica è ancora scarsa e va incrementata agevolando i gruppi che dimostrano maggiore competitività, con un mutamento nell'ordine di grandezza dei finanziamenti e nell'impegno di risorse umane, a spese di gruppi che non producono. La politica dei finanziamenti a pioggia deve cessare e devono essere messi in atto meccanismi di verifica dei risultati della ricerca, che consentano una severa selezione. I criteri ci sono (vedi «fattori di impatto» opportunamente corretti), occorre trovare i modi per applicarli ed individuare gli organi e le sedi competenti. Un istituto o un'agenzia nazionale preposti al coordinamento delle attività nei vari settori della ricerca biomedica potrebbero essere investiti anche di questa funzione. Tali organi dovrebbero inoltre stabilire i criteri di finanziamento indicando delle priorità nelle tematiche di ricerca, che, da un lato, tengano conto delle esigenze della promozione della salute, dall'altro diano uno spazio adeguato allo sviluppo delle conoscenze di base. I progressi nella diagnosi e nella terapia sono sempre più dipendenti dalla comprensione delle basi molecolari e dei meccanismi attraverso i quali si esprimono le varie funzioni normali e patologiche. La qualità della ricerca biomedica si misura sulla quota di ricerca teorica che la caratterizza: alta qualità di ricerca significa alta qualità di strumenti di cura.



# IL VALORE ETICO DELLO STUDIO DEI GENI

di **Renato Dulbecco**

Lo studio dei geni venne esteso fortemente con l'inizio del Progetto genoma, che ora si vorrebbe continuare come «Scoperta e funzione di geni».

L'inizio del progetto, circa 10 anni fa, fu stimolato dal riconoscimento che l'essere umano, come qualunque altro essere vivente, è il prodotto dell'azione dei suoi geni, organizzati nel suo genoma. Così il genoma controlla tutte le funzioni normali dell'organismo, in associazione con fattori ambientali che hanno un ruolo sempre parziale, quantitativamente variabile da una funzione all'altra. Per questa ragione il genoma ha un ruolo importante in tutti i processi morbosi a cui l'organismo va soggetto, un ruolo che in alcuni casi, per esempio nelle malattie ereditarie, è predominante, mentre in altri casi, quali le malattie infettive, è coadiuvante. Il genoma è anche la chiave per capire uno dei processi morbosi più frequenti e più pericolosi nell'organismo, il cancro.

Queste funzioni del genoma sono per la maggior parte dovute ai geni che esso contiene. Quando il Progetto genoma partì, si conosceva solo una piccola percentuale dei geni dell'uomo e di esseri superiori in generale, per cui lo scopo del progetto era di portare alla scoperta di tutti i geni dell'uomo e di altre specie. Lo scopo generale era duplice: uno, di conoscenza; l'altro, di promuovere la prevenzione e la terapia di malattie. Per arrivare velocemente alla scoperta dei geni bisognava prima costruire un'infrastruttura rappresentata dalle mappe, sia genetica che fisica. Questo scopo è stato ormai raggiunto. La strada per scoprire i geni è aperta, sebbene occorra, per procedere rapidamente, perfezionare ancora le tecnologie necessarie, rendendole più avanzate di quelle esistenti: ciò vale, per esempio, per le tecniche di sequenziamento. Anche per questi perfezionamenti si è già sulla buona strada. I geni vengono ricercati in molte specie viventi, per due ragioni: da una parte per estendere le nostre conoscenze, dall'altra perché, come risultato della loro unità, è possibile estendere ad altri genomi i risultati ottenuti in uno di essi. Perciò i due scopi, quello di allargare le conoscenze, e quello di alleviare le sofferenze umane, si fondono, diventano uno solo.

Considerati da vicino, gli scopi umani del Progetto genoma e della ricerca dei geni sono molteplici. Una notevole parte è diretta al controllo delle malattie ereditarie. Sebbene ciascuna di esse sia piuttosto rara, l'insieme delle 4-5000 malattie già individuate rappresenta un contributo

notevole alla patologia umana. E, per di più, molte di esse producono sofferenze straordinarie, non solo nell'individuo colpito, ma nei membri della sua famiglia e anche nell'ambito dei conoscenti. Identificare e isolare il gene responsabile di una malattia è il primo passo nella lotta contro di essa. Prima di tutto rende la diagnosi più sicura, e permette di distinguere varie forme della malattia; poi permette la diagnosi a livelli che possono essere efficacemente utili per la prevenzione: nei genitori potenziali, nelle cellule derivate dall'uovo fecondato, nell'embrione a qualunque stadio di sviluppo. Le possibilità di prevenzione che così si aprono sono estremamente efficaci, come è dimostrato dall'esperienza con l'anemia falciforme o con la malattia di Tay Sachs, che sono quasi scomparse. Bisogna riconoscere che questi due sono casi speciali, per l'addensamento dei geni alterati in popolazioni ben definite, che sono ad alto rischio. Per le altre malattie le possibilità di prevenzione esistono ugualmente, ma, con l'eccezione dei parenti dell'ammalato, i geni responsabili sono più rari, per cui c'è l'ostacolo di un costo maggiore e della necessità di un'organizzazione più complessa.

La conoscenza dei geni responsabili delle malattie apre anche nuove possibilità terapeutiche. Una terapia sostitutiva è applicabile in alcuni casi. Molto studiata oggi è la possibilità di una terapia genica, cioè l'introduzione, nelle cellule che soffrono dell'alterazione del gene, di una copia normale del gene, onde compensare la deficienza. È vero che le potenzialità di tale terapia sono state alquanto esagerate, ma è anche vero che si sono compiuti reali progressi con lo sviluppo e il perfezionamento di questa forma di terapia. Per esempio, in alcuni casi di deficienza di ADA, che causa immunodeficienza, ci sono stati tali miglioramenti che si può sperare in una guarigione definitiva; ed è probabile che lo stesso si otterrà con altre immunodeficienze, i cui geni sono stati scoperti negli ultimi anni sotto l'impulso del Progetto genoma. E il controllo di alcune malattie, per esempio l'emofilia, ha fatto molti progressi in campo animale, per cui è probabile che quanto prima possa essere esteso all'uomo. Nel settore del cancro ci sono buone speranze per una terapia genica che rafforzi le difese immunitarie. La terapia genica di molte altre malattie è alacremente studiata a livello sperimentale. Buone speranze di successo vengono dallo sviluppo di nuovi sistemi di vettori, con un più ampio spettro d'azione o capaci di indirizzare il gene in modo specifico alle cellule che ne hanno bisogno. Il problema della specificità è fondamentale, e perciò ci si concentra su di esso in modo massiccio a livello sperimentale.

Ma queste possibilità terapeutiche sono solo un inizio. Infatti si apre un campo molto più vasto, se si considera che un gene alterato comporta anche una proteina alterata; pertanto la correzione a livello della proteina sarà altrettanto utile che quella del gene, e, probabilmente, molto più facile da realizzare. Questa conclusione è basata su alcuni fatti. Uno è che

molti farmaci oggi in uso agiscono su proteine specifiche modificandone la funzione. Un altro è che si sta studiando molto intensamente come le proteine si formano, come raggiungono la loro configurazione funzionale, come questa si modifica nelle interazioni delle proteine tra di loro o con i loro ligandi, interazioni che sono la chiave delle funzioni delle proteine. Quando questi problemi saranno ben compresi, sarà possibile dalla sequenza di un gene risalire alla sua struttura tridimensionale e al meccanismo della sua funzione. E questo propone un terzo punto: il disegno di farmaci, di basso peso molecolare e, capaci di interazioni specifiche con proteine tali da modificarne l'azione nel modo desiderato. Un esempio è il disegno di un farmaco contro il virus HIV che blocca l'azione della proteasi virale, basato appunto sulla struttura di tale proteina. E, infine, conoscendo come la struttura di una proteina si forma e funziona, c'è la possibilità di costruire delle proteine miniaturizzate che possano supplire alle funzioni delle proteine mancanti. Ora, queste sono proiezioni per il futuro, ma un futuro chiaramente prevedibile. Il lavoro nell'ambito del sottoprogetto «Scoperta e funzione dei geni» è essenziale perché tali sviluppi possano realizzarsi, in quanto esso ne rappresenta la base.

Queste considerazioni dimostrano l'alto contenuto umano della ricerca sui geni e sulle loro funzioni, un progetto che ha anche il valore di estendere considerevolmente le nostre conoscenze del mondo vivente. Questo mondo rappresenta il livello più alto di organizzazione del mondo fisico, e può dare contributi altrettanto importanti quanto quelli apportati dallo studio della struttura dell'atomo e delle molecole. In aggiunta, il suo contributo per l'umanità è particolarmente importante.

Dato il grande significato che gli studi di genetica hanno per l'umanità, non è sorprendente che essi suscitino dei problemi etici, ancor più che la ricerca in altri campi. Certo nello studio dei geni umani, sorgono oggettivamente molti problemi, tra cui la riservatezza dell'informazione pertinente a geni individuali, la possibilità di discriminazioni, il dilemma se sia opportuno o no il *dépistage* di malattie quando ancora non ci sono i mezzi per curarle, la brevettabilità dei geni, importante per l'uso pratico della loro conoscenza. Però questi problemi possono essere risolti con la collaborazione tra scienziati e rappresentanti di vario tipo del pubblico, che valutano bene i vantaggi e gli svantaggi di ogni procedura. È interessante che nella percezione pubblica l'esistenza di problemi etici viene soprattutto riconosciuta in vari campi della ricerca biomedica, e meno facilmente in quelli creati dalla ricerca fisica e chimica. Ma non dobbiamo nemmeno dimenticare la bomba atomica, Chernobil, o Seveso.

Bisogna anche ricordare che le spese finora dedicate in Italia allo studio del genoma sono state bassissime, dell'ordine di circa due miliardi di lire l'anno. Questa cifra è irrisoria se paragonata agli impegni finanziari di

altri paesi, come la Francia, l'Inghilterra, la Germania, per non parlare degli Stati Uniti. L'Italia spende per la ricerca scientifica di tutti i tipi una percentuale del PIL che è la metà di quella investita da altri paesi: ma come sono distribuiti questi scarsi fondi? Data la loro scarsità, è essenziale vedere come vengono distribuiti tra i vari progetti. Sarebbe giusto valutare i progetti in relazione alle loro possibili ricadute per l'umanità. Invece si osserva la tendenza a sovvenzionare certi grandi progetti, che assorbono l'attenzione con la loro mole, investendovi somme enormi, sebbene non ci siano chiare ricadute per la società. Lo studio dei geni e delle loro funzioni al contrario ha una chiarissima, centrale funzione per il progresso della medicina e per la conoscenza dell'uomo come essere vivente, e merita di essere trattato meglio di come lo sia stato nel passato.

Dal punto di vista etico occorre esaminare accuratamente come i pochi fondi a disposizione della ricerca italiana vengano spesi. Fondamentalmente esiste un dilemma in questi termini: o spingere le nostre conoscenze teoriche fino all'ultimo limite del possibile, senza considerare i costi, oppure aumentare le conoscenze che hanno ricadute pratiche e chiaramente prevedibili, per l'umanità, sia a breve che a lunga scadenza. In questa scelta dobbiamo anche ponderare il valore educativo delle attività, tra creare scienziati dediti semplicemente alla ricerca dell'astratto, oppure scienziati che possono essere direttamente utili alla società nel campo della salute e della medicina.

In queste considerazioni dobbiamo anche includere il fatto che l'Italia non è l'unico paese in cui si fa ricerca, ma è parte del mondo, per cui non bisogna pensare che si debba fare ricerca in tutti i campi dello scibile; si potrebbero invece lasciare le ricerche più costose ai paesi che hanno la possibilità finanziaria di farle. Dopo tutto, i risultati di queste ricerche, l'arricchimento delle conoscenze che ne deriva, sono a disposizione di tutti. L'importante è che la ricerca migliori lo stato di salute di quanti vivono nel nostro paese. Si pensi che ci sono ben pochi posti in Italia dove è possibile fare una diagnosi definitiva di malattie genetiche, per mancanza di attrezzature e di personale adeguatamente addestrato. Con lo sviluppo della ricerca in genetica si soddisfano queste necessità, perché si potenziano le strutture e si addestra il personale specializzato a farne usufruire i pazienti, in modo che non siano obbligati ad andare all'estero per risolvere i loro problemi medici e di salute. E nello stesso tempo si estendono tutte quelle conoscenze che spiegano come l'essere umano si sviluppa, come esso funziona, e come si ammala.

# SVILUPPO INDUSTRIALE, INNOVAZIONE, RICERCA SCIENTIFICA: LA SFIDA EUROPEA

di **Orio Ciferri**

Lo scopo di questa relazione è presentare una visione non approfondita, oltre che personale, della posizione, riguardo a sviluppo industriale, innovazione e ricerca scientifica, dell'Unione Europea rispetto agli altri due blocchi economici, gli Stati Uniti ed il Giappone, in quella che, un po' giornalmisticamente, si potrebbe definire la sfida del cow-boy e del samurai. Così come sta aumentando il numero dei paesi che fanno parte dell'Unione Europea, è possibile che, in un prossimo futuro, in luogo degli Stati Uniti bisognerà prendere in considerazione anche gli altri Paesi dell'accordo NAFTA e, analogamente, il Giappone potrà divenire un blocco assai più consistente comprendente altri paesi del lontano Oriente, primi i cosiddetti quattro dragoni (Corea del Sud, Taiwan, Singapore ed Hong-Kong) e, magari, gli altri paesi oggi emergenti nel campo industriale (Repubblica Popolare Cinese, Filippine ecc.). Per ora questi paesi rappresentano una sfida solo per la produzione industriale, ma è illuminante come questa si sia sviluppata: iniziò copiando prodotti a basso o con nessun contenuto tecnologico (magliette Lacoste, borse Vuitton, ecc.), ma ora è arrivata a prodotti innovativi ad alto valore tecnologico, in tutto o in parte sviluppati autonomamente (automobili, computers, apparecchiature fotoelettroniche ecc.), come dimostra il fatto che il maggior produttore al mondo della cosiddetta «elettronica di consumo» è la coreana Samsung. Per mantenere la competitività questi paesi stanno aumentando il loro impegno nel campo della ricerca e sviluppo (R/S): è esemplare ancora il caso della Corea del Sud che, negli anni '80, investiva nella R/S ca. l'1% del PIL (più o meno come da noi) ma che, nel 1993, è arrivata al 2,3% allorché l'Italia non ha ancora raggiunto la soglia dell'1,5%. È possibile, quindi, che in qualche anno questi «ultimi arrivati» apportino un contributo significativo anche alla ricerca di base, il che è certamente auspicabile, anche se non bisogna dimenticare che la ricerca di base può avere importanti ricadute pratiche e dare nuovo slancio all'innovazione industriale e, quindi, alla concorrenza che ci verrà da questi paesi.

Come si paragona l'Europa (o meglio l'Unione Europea) agli altri due blocchi per quel che riguarda i principali indicatori demografici ed economici? Come riportato in tab. I, non mi pare molto bene. Per quel che riguarda la popolazione, l'Unione Europea è il blocco demograficamente più con-

sistente (va notato che, per il numero di abitanti, c'è un rapporto 1:2:3 quasi perfetto). Sfortunatamente il PIL europeo, pur essendo maggiore di quella giapponese o statunitense, non segue la proporzione 1:2:3 ed i nostri investimenti per R/S sono inferiori a quelli degli Stati Uniti e del Giappone sia in termini assoluti che percentuali (tab. II).

Se consideriamo il più diffuso e il più importante prodotto industriale, l'automobile, un settore che rappresenta da solo quasi il 10% dell'occupazione industriale, l'Unione Europea sembra essere in testa sia rispetto agli Stati Uniti che al Giappone (tab. III) per quel che riguarda la produzione totale. Se, però, disaggreghiamo questi dati prendendo in considerazione i cosiddetti trapianti (automobili americane o giapponesi prodotte in Europa, automobili giapponesi prodotte negli Stati Uniti, ecc.) allora i valori diventano sostanzialmente eguali per i tre blocchi. Nel caso dei prodotti tecnologicamente più sofisticati la situazione peggiora per noi europei. Anche se il microprocessore intelligente è stato inventato in Europa (in Francia per la precisione), le industrie americane producono quasi il 50% dei microprocessori utilizzati nel mondo ed il Giappone circa il 40%. L'Europa se la cava meglio nel campo delle telecomunicazioni poiché molti dei principali produttori sono europei (Siemens, Alcatel Alsthom, Ericksson e Nokia), ma, nel campo dell'elettronica, l'Europa è schiacciata dalla prevalenza dei paesi dell'Oriente per quel che riguarda la cosiddetta «elettronica di consumo» e dagli Stati Uniti nel caso dell'elettronica più sofisticata, per esempio i grandi elaboratori. In quelle che vengono chiamate le autostrade dell'informazione, l'insieme di televisione, telefonia e computer, l'Europa è ben indietro rispetto a Stati Uniti e Giappone. Quale che sia l'indicatore scelto (migliaia di cavi e fibre ottiche messe in opera, numero di canali televisivi disponibili, numero di computer nelle abitazioni), l'Europa è sempre l'ultima. In realtà, nonostante che uomini politici, amministratori pubblici e giornali abbiano individuato almeno una decina di «Silicon Valley», nei diversi Paesi europei non vi è nulla comparabile alla Silicon Valley californiana. Persino nel caso dei videogiochi (che richiedono però dei sistemi grafici sofisticati e un continuo sviluppo dell'organizzazione logica dei dati) il predominio non-europeo è pressoché assoluto: come può testimoniare qualsiasi nostro figlio o nipote, sono infatti giapponesi Nintendo, Sega e Sony.

Grazie al consorzio Airbus l'Europa ha creato il solo competitore ai colossi americani come Boeing che, però, con McDonnell Douglas, detiene comunque circa due terzi del mercato mondiale dei velivoli per il trasporto passeggeri. Anche se con un margine non molto ampio, l'Europa è ancora il più grande produttore di prodotti chimici e la sua industria farmaceutica è la maggiore a livello mondiale. In questo settore l'Europa, compresa la Svizzera, è il più grande produttore di specialità farmaceutiche e molti

dei farmaci più utilizzati a livello mondiale sono stati scoperti e sviluppati in Europa. Questa posizione di predominio è confermata dal fatto che l'Europa copre circa il 50% dell'investimento totale per R/S nell'area farmaceutica (graf. IV). Una dimostrazione di questo predominio la si può trovare nelle recenti acquisizioni da parte di alcune industrie farmaceutiche europee di ben note industrie statunitensi del settore (la Roche, ad esempio, ha acquistato negli anni scorsi la famosa Genentech e l'altrettanto famosa Sintex, la Sandoz ha acquistato la Genetic Therapy, ecc.). C'è, però, il rischio che l'Europa perda la posizione di *leader* che deteneva dal momento che, negli ultimi dieci anni, Stati Uniti e soprattutto Giappone hanno aumentato il numero di nuovi principi farmacologici scoperti e, di conseguenza, la produzione e la vendita di farmaci (graf. V). Si può sperare che l'Agenzia Europea per la Valutazione dei Farmaci, di recente creata, accelerando e semplificando le procedure per esaminare e registrare nuovi farmaci, renda disponibile per la R/S in questo settore il circa mezzo milione di dollari che annualmente i sedici paesi dell'Unione Europea spendono per registrare e per mettere sul mercato in ciascuno dei sedici paesi le stesse specialità medicinali.

Un segno della debolezza europea lo si può trovare anche se si considera la produttività scientifica, valutando, cioè, il numero di lavori scientifici che vengono annualmente pubblicati nei paesi dei tre blocchi. Indipendentemente dal numero di riviste consultate, il numero di pubblicazioni su riviste scientifiche qualificate provenienti dai laboratori statunitensi rappresenta circa il 50% della produzione scientifica mondiale (tab. VI). Ad eccezione della chimica (v. oltre), in tutti gli altri campi esaminati gli Stati Uniti rappresentano più del 30 e sino ad oltre il 40% della produzione scientifica mondiale (tab. VII). Forse ancora più impressionanti sono i dati che riguardano il Giappone: in termini di numero di pubblicazioni scientifiche, nel 1981 il Giappone era il quinto paese al mondo, ma nel 1986 sorpassava l'Unione Sovietica, nel 1988 la Germania e nel 1992 la Gran Bretagna, per attestarsi al secondo posto dietro agli Stati Uniti. Naturalmente in alcune discipline la somma della produzione scientifica dei diversi paesi dell'Unione Europea è superiore al numero delle pubblicazioni scientifiche americane. È questo il caso della chimica, campo nel quale l'Europa vanta una grande tradizione; nel decennio 1981-1991 la produzione scientifica nella chimica degli otto principali paesi dell'Unione Europea era superiore a quella statunitense (tab. VIII), anche se il numero di citazioni per pubblicazione, che è una possibile misura dell'importanza di un lavoro scientifico, era più alto per gli Stati Uniti, seguiti da Israele e dalla Svizzera. Ciò indica, fra l'altro, che in paesi come i due sopracitati si pubblicano relativamente pochi lavori, ma di grande qualità. Al contrario, paesi come la Francia, la Germania (considerata la culla della

chimica) e la stessa Italia hanno un'alta produttività scientifica, essendo fra i primi dieci Paesi per quel che riguarda il numero di lavori pubblicati, ma fra i secondi dieci per quel che riguarda il numero di citazioni. Nel caso della Germania, però, i dati disaggregati indicherebbero un alto fattore d'impatto, intorno a 4, per i circa 23.000 lavori pubblicati nella ex-Repubblica Federale, ed uno relativamente basso, 1,6, per i circa 5.000 pubblicati nell'ex-Repubblica Democratica.

Se si accetta che la qualità di un lavoro scientifico possa essere misurata anche dal numero di citazioni che questo riceve (il parametro al momento più alla moda è il fattore d'impatto), bisogna riconoscere che i lavori scientifici americani (e vedremo fra non molto cosa significa in questo caso americano) sono quelli più citati. Ne consegue che le riviste che pubblicano questi lavori, una buona parte editate negli Stati Uniti, sono quelle più ambite dagli scienziati di tutto il mondo e perciò hanno assai sovente la possibilità di pubblicare i migliori lavori quale che sia il paese dove si è effettuata la ricerca. Come conseguenza le riviste scientifiche con il maggior «fattore d'impatto» sono quelle pubblicate negli Stati Uniti (tab. IX) tanto che i giovani scienziati, indipendentemente dalla loro nazionalità, ambiscono a pubblicare i propri lavori sui «Proceedings of the National Academy of the U.S.A.». Certamente meno ambiti sono i «Proceedings of the Royal Society» britannica, i «Comptes rendus de l'Académie des Sciences» francese o gli «Atti dell'Accademia dei Lincei», anche se si tratta delle pubblicazioni delle tre più antiche accademie scientifiche del mondo. Si deve concludere che gli americani sono intrinsecamente migliori degli europei nel «fare» la ricerca scientifica? Come può testimoniare chiunque sia stato negli Stati Uniti, le migliori università di quel paese (quanto grande sia questo gruppo è difficile stabilire, dal momento che vi sono più di 3.000 fra «*university*» e «*college*») sembrano essere le più efficienti «fabbriche» di ricerca scientifica: la disponibilità finanziaria ancora elevata anche in questi ultimi anni, le strutture a disposizione, l'organizzazione, l'ambiente umano, il sistema di selezione di discenti e docenti, fanno sì che in quel paese si «fabbrichi» buona parte della ricerca scientifica di punta, in particolare biologica. Di conseguenza le università statunitensi attraggono un numero sempre crescente di studenti da altri paesi; ad esempio, il numero di studenti stranieri che conseguono negli Stati Uniti un Ph. D. nelle cosiddette «scienze della vita», che era, alla fine degli anni '50, quasi insignificante rispetto a quello degli studenti americani, è ora di poco inferiore a quello di questi ultimi (graf. X). A livello postdottorale, nel 1991, un po' più della metà dei giovani che compivano ricerche negli Stati Uniti era straniera (tab. XI). Un numero consistente di questi giovani (ca. il 50%), sovente i migliori, rimangono poi negli Stati Uniti. In una intervista riportata un paio di anni fa dal settimanale «Science», un professore di

biologia dell'Università di Pechino ammetteva: «Con grande dispiacere devo constatare che, dei 425 studenti della nostra università che si sono recati negli Stati Uniti fra il 1982 ed il 1990, nessuno per il momento è ancora ritornato in Cina...». Inoltre, i cambiamenti delle condizioni politiche nell'Europa dell'Est, ed in particolare nell'ex-Unione Sovietica, hanno fatto sì che molte delle «stelle» del firmamento scientifico ex sovietico, ma anche dei paesi una volta detti «satelliti», siano emigrate negli Stati Uniti. Ciò contribuisce ad elevare la qualità della ricerca statunitense, attraendo verso quel Paese i giovani più dotati e più brillanti e, con essi, molte delle future «stelle» scientifiche.

Come reagisce l'Europa a quello che J.-J. Servan-Schreiber ha chiamato «*le défi américain*»? Nei circa 40 anni che sono trascorsi dai primi vagiti dell'Unione Europea, un certo numero di centri transnazionali di ricerca di buona, quando non ottima, qualità, sono stati creati in Europa (tab. XII). La fisica, bisogna ammetterlo, è probabilmente la disciplina nella quale l'Europa eccelle e il CERN, il Centro europeo per la fisica delle particelle, con la rinuncia alla costruzione dello Sper Conducting Supercollider americano, rimarrà per vari anni il *leader* mondiale in questa disciplina. Con la costruzione al CERN del Large Hadron Collider è assai probabile, infatti, che le prossime scoperte sulle forze fondamentali e sulle particelle che costituiscono l'universo siano fatte in Europa.

Mi pare che l'Europa abbia una buona posizione nella ricerca astronomica ed in quella spaziale; l'Agenzia Spaziale Europea è riuscita a sviluppare un sistema affidabile per il lancio di satelliti che ha permesso di creare una società per lo sviluppo commerciale, Arianespace, che detiene oggi più della metà del mercato mondiale dei lanciatori. Bisogna, però, riconoscere la *leadership* americana per quel che riguarda la costruzione dei satelliti e quella giapponese per le apparecchiature di controllo a terra.

Per quel che riguarda la biologia, la situazione non mi pare molto rosea. Anche se, come già visto, l'«EMBO Journal» gode di un'ottima considerazione, essendo tra le 10 riviste di biologia a maggior impatto e il laboratorio dell'EMBL è internazionalmente ben considerato, ci si può chiedere se l'Europa sia in grado di contrastare «la sfida americana» in questa disciplina. Mi pare che la maggior parte delle ricerche di punta in biologia molecolare, usando il termine in modo un po' omnicomprendivo per includere immunologia, genetica, neurobiologia ecc., sia condotta negli Stati Uniti (sovente con la partecipazione di scienziati europei, magari solo temporaneamente negli Stati Uniti), anche se le ricerche fondamentali che hanno aperto questi campi sono state sovente fatte in Europa (senza andare indietro sino a Watson e Crick, basta ricordare che gli anticorpi monoclonali sono stati «inventati» a Cambridge ed il virus dell'AIDS scoperto a Parigi).

L'Institute for Scientific Information ha cercato di classificare sia i laboratori che i singoli ricercatori in biologia molecolare e genetica, sulla base del numero dei lavori pubblicati nel periodo 1988-1992 ed il numero di citazioni che questi hanno ottenuto. I risultati non sono molto incoraggianti (tab. XIII). Fra i laboratori «ad alto impatto» se ne trovano solo due europei, l'Institut de Chimie Biologique di Strasburgo (classificato sesto) e l'MCR di Cambridge (decimo), mentre, fra i secondi dieci, si trovano altri due laboratori europei, l'EMBO Laboratory (quindicesimo) e il National Institute for Medical Research di Londra. Per quel che riguarda i singoli ricercatori, la situazione sembrerebbe ancor peggiore in quanto nessun europeo è fra i primi dieci e due soli, Chambon e Nurse, sono classificati fra i secondi dieci. Fra l'altro Pierre Chambon ed il suo gruppo si sono recentemente trasferiti in un nuovo istituto, l'Institut de Génétique e Biologie Moléculaire et Cellulaire, la cui costruzione è stata finanziata per il 90% dall'industria farmaceutica americana Bristol-Mayers Squibb in cambio dei diritti esclusivi su eventuali scoperte effettuate in alcune aree di ricerca. La cosa di per sé non è particolarmente sorprendente, ma lo diviene allorché si pensi che, prima di dare il via alla sponsorizzazione americana, l'allora ministro francese della ricerca cercò senza alcun successo di trovare un'industria francese disposta a farsi carico dell'iniziativa (il che temo sia una cartina di tornasole della considerazione che gode la ricerca scientifica presso gli imprenditori del nostro continente). Naturalmente si possono fare diverse obiezioni ai criteri ed alla metodologia adottate per classificare scienziati e laboratori di ricerca, ma mi pare che questi dati, almeno come prima approssimazione, indichino una chiara supremazia dei laboratori e dei ricercatori americani in queste discipline. Che questa affermazione possa essere valida lo dimostrerebbe il fatto che si assiste negli Stati Uniti ad una vera fioritura delle cosiddette «*biotechnology company*» create per sfruttare i filoni aperti dalle ricerche in biologia molecolare e dalle tecniche dell'ingegneria genetica: ne esistono almeno 1500 (di cui circa 250 quotate in borsa) contro circa 200 in tutta l'Europa. La ricerca che si fa in alcune di queste ditte è, fra l'altro, di altissimo livello, e lo conferma il fatto che, come riportato, due di queste (Genentech e Chiron) sono fra le dieci istituzioni le cui pubblicazioni hanno il maggior impatto scientifico per la ricerca in biologia molecolare e genetica.

Non deve stupire l'assenza da queste classifiche di laboratori e di scienziati giapponesi: soltanto in questi ultimi anni questo paese ha iniziato a sviluppare la ricerca di base, come dimostra il già ricordato aumento considerevole in questo ultimo quinquennio del numero delle pubblicazioni provenienti da laboratori giapponesi. C'è dunque da attendersi che, negli anni a venire, il Giappone divenga una forza trainante nella ricerca di base, così come lo è già in quella finalizzata.

Come è stato ampiamente dibattuto nel Libro bianco della Commissione europea, la debolezza del «sistema ricerca» dell'Unione Europea e, quindi, la ragione della preminenza del «sistema ricerca» statunitense e dei progressi di quello giapponese, è dovuta ad almeno tre fattori: il livello degli investimenti europei nella R/S che è inferiore a quello di ciascuno degli altri due paesi, la frammentazione delle politiche di ricerca nell'Unione Europea che rende scarsa la cooperazione e sovente alta la competitività fra i paesi dell'Unione nella ricerca applicata e finalizzata, e, infine, la disarticolazione fra ricerca libera e di base, e ricerca finalizzata e applicata (quella che è stata definita impietosamente come «l'aristocratica indifferenza per le ricadute nel sistema produttivo»).

Nel presentare il quarto programma-quadro dell'Unione Europea, il Commissario Europeo Ruberti indicava come rimedi la necessità che le risorse fossero se non aumentate, almeno meglio sfruttate, per dare un maggior «valore aggiunto» ai programmi europei, privilegiando e sviluppando le collaborazioni transnazionali e quelle fra università e industria, per ricostruire, diceva, quello «spazio unico europeo della scienza che esisteva quando nacque in Europa la scienza moderna». Secondo Ruberti «è stata la creazione degli stati nazionali che ha frantumato lo spazio unico europeo della scienza»; e aggiungeva: «bisogna ora ricostruire questo spazio all'interno dell'Unione. È anche il recupero di una grande tradizione che ci può consentire di riportare il baricentro della scienza, che si è spostato troppo verso il Giappone e gli Stati Uniti, più vicino all'Europa». La reazione suscitata in me da queste parole è che si tratta di un lucido, appassionato e pienamente condivisibile intervento, dal quale traspare però la consapevolezza che l'attuale situazione rischia di deteriorarsi ulteriormente, senza che si possano trovare, almeno nel breve termine, dei rimedi efficaci. Naturalmente, spero di sbagliarmi.

**Tabella I - La sfida europea (1992)**

	<b>Popolazione, milioni</b>	<b>PIL, miliardi di \$ US</b>	<b>Esportazioni, % delle esportazioni mondiali</b>
Giappone	125	4.700	12
U.S.A.	255	5.800	13
U.E.	368	6.400	36

**Tabella II - Investimento finanziario e umano nella R/S (1992)**

	<b>Spesa per R/S miliardi di \$ US</b>	<b>Percento del PIL investito nella R/S</b>	<b>Spesa per R/S pro capite, \$ US</b>	<b>Ricercatori industriali totali</b>	<b>su 1000 lavoratori</b>
U.S.A.	160	2,8	610	731.000	5,8
Giappone	130	2,9	542	340.000	5,2
U.E.	121	2,0	312	342.000	2,4

**Tabella III - Produzione di autovetture nel 1994**

	<b>Milioni di autovetture</b>
U.E.	11,5
Giappone	7,8
U.S.A.	7,7

Grafico IV - Investimenti nella R/S nel settore farmaceutico (1992)

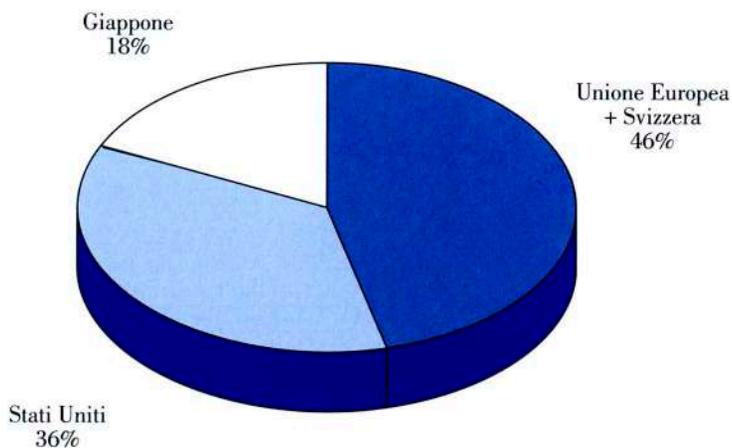


Grafico V - Origine dei nuovi farmaci, % del totale

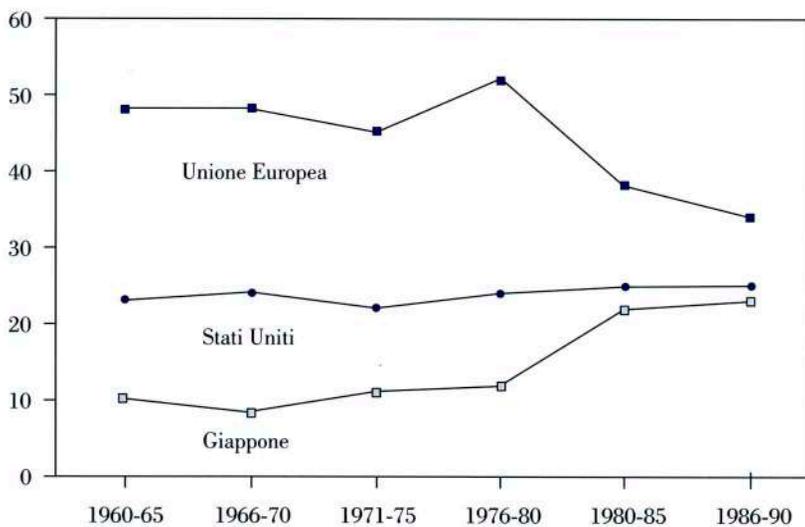


Tabella VI - Distribuzione geografica dei lavori scientifici pubblicati nel 1990 nelle più importanti riviste

U.S.A.	236.000
U.E.	137.000
Giappone	46.000

Tabella VII - Specializzazione scientifica degli Stati Uniti nel 1988

Disciplina	Percentuale della produzione scientifica mondiale	Indice di specializzazione
Tutte le discipline	36,2	1,00
Medicina clinica	40,3	1,11
Ricerca biomedica	37,7	1,04
Biologia vegetale e animale	39,5	1,09
Chimica	23,2	0,64
Fisica	32,6	0,90
Astronomia, Spazio	42,6	1,18
Ingegneria	37,7	1,04
Matematica	41,6	1,15

VIII - Lavori pubblicati su riviste di chimica nel decennio 1981-1991

Classifica	Paese	Mumero lavori	Paese	Citazioni/lavoro
1	U.S.A	94.237	U.S.A.	4,47
2	U.S.S.R	47.870	Israele	4,01
3	Giappone	42.229	Svizzera	3,92
4	Germania	36.859	Paesi Bassi	3,48
5	Gran Bretagna	26.685	Canada	3,37
6	Francia	21.342	Svezia	3,36
7	India	15.719	Danimarca	3,11
8	Canada	13.430	Gran Bretagna	3,00
9	Italia	12.508	Australia	2,98
10	Spagna	10.566	Nuova Zelanda	2,96
11	Polonia	8.408	Irlanda	2,94
12	Paesi Bassi	6.872	Francia	2,88
13	Rep. Pop. Cinese	6.178	Germania	2,87
14	Australia	5.716	Hong Kong	2,80
15	Cecoslovacchia	5.681	Italia	2,75
16	Svizzera	5.197	Giappone	2,64
17	Svezia	4.440	Austria	2,61
18	Ungheria	3.570	Belgio	2,32
19	Belgio	3.316	Norvegia	2,22
20	Egitto	3.067	Grecia	2,13
	Unione Europea	119.861		

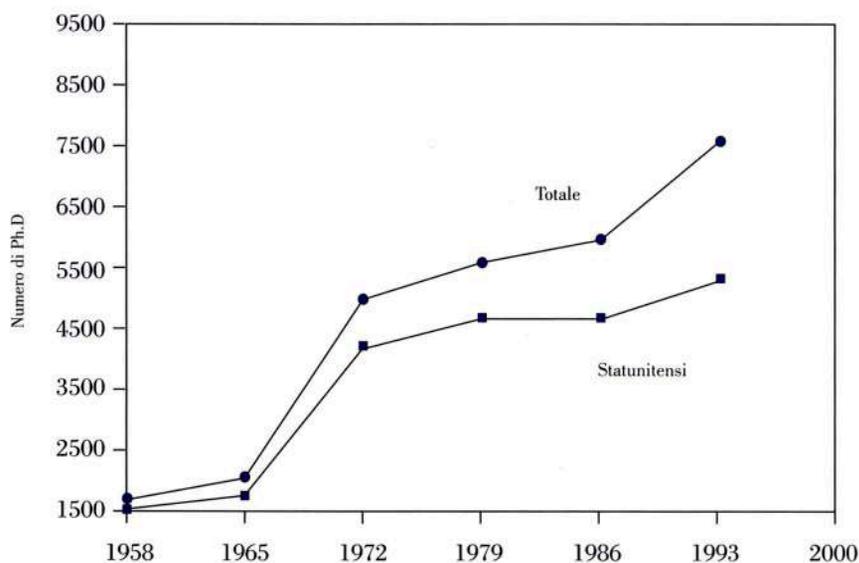
Tabella IX - **Fattore d'impatto delle principali riviste biologiche nel 1994<sup>(\*)</sup>, (\*\*)**

Cell	30,25
Science	19,61
<i>Nature</i>	19,34
Genes Dev.	14,32
<i>EMBO J.</i>	12,39
J. Cell Biol.	11,22
Proc. Natl. Acad. Sci. USA	10,30
Plant Cell	8,58
Mol. Cell Biol.	7,58
J. Biol. Chem.	6,71
<i>J. Mol. Biol.</i>	6,19
<i>Development</i>	5,48
Biochemistry	4,92
Virology	4,39
Dev. Biol.	4,02
Genetics	3,85
Biochem. Biophys. Res. Comm.	3,80
J. Bacteriol.	3,76
<i>Biochem. J.</i>	3,75
<i>FEBS Lett.</i>	3,48
<i>J. Cell Sci.</i>	3,29
<i>Mol. Gen. Genet.</i>	3,26
<i>Eur. J. Biochem.</i>	3,17
<i>Gene</i>	3,06
<i>Nucl. Acids Res.</i>	3,04
<i>Biochim. Biophys. Acta</i>	2,46
Arch. Bioch. Biophys.	2,43
Protoplasma	1,72

(\*) Per quelle riviste («Science», «Nature», «Proceedings Natl. Acad. Sci. USA») che pubblicano lavori anche in altre discipline, i dati si riferiscono ai soli lavori di tipo biologico.

(\*\*) In corsivo le riviste editate in Europa.

**Grafico X - Numero di Ph.D. nelle discipline biologiche conseguiti nelle università statunitensi da cittadini statunitensi e da stranieri**



**Tabella XI - Ricercatori a livello postdottorale negli U.S.A. nel 1991**

	Totale	Stranieri
Ingegneria	2.237	1.630
Astronomia	210	84
Chimica	3.627	2.336
Fisica	1.763	1.006
Scienze della terra/oceanografia/spazio	645	236
Matematica	206	114
Informatica	157	47
Agronomia	574	247
Biologia	12.648	6.155
Psicologia	503	101
Scienze sociali	425	147
<b>Totale</b>	<b>23.018</b>	<b>12.116</b>

Tabella XII - **Principali centri europei di ricerca**

	Area	Numero dei paesi partecipanti	Ubicazione
CERN	Fisica	14	Ginevra
ESO	Astronomia	8	Garching
ILL	Fisica	5	Grenoble
EMBL	Biologia	14	Heidelberg
ESRF	Fisica	12	Grenoble
JET	Fisica	17	Culham
ESTEC	Spazio	7	Noordwijk
VLBI	Radioastronomia	7	Dwingeloo

Tabella XIII - **Centri di ricerca in biologia molecolare e genetica ad alto impatto scientifico (1988-1992)<sup>(\*)</sup>**

Classifica	Centro di ricerca	Numero di lavori pubblici	Numero di citazioni	Citazioni/lavoro
1	Salk Institute	403	16.752	41,6
2	Cold Spring Harbor Laboratory	359	14.641	40,8
3	Whitehead Institute	392	15.543	39,7
4	Genentech	225	7.452	33,1
5	Chiron	200	6.566	32,8
6	<i>Institut de Chimie Biologique, Strasbourg</i>	261	8.315	31,8
7	Fred Hutchison Cancer Center	413	11.177	27,1
8	Massachusetts Institute of Technology	1.060	27.296	25,8
9	Princeton University	369	8.841	24,0
10	<i>MCR Lab. Molecular Biology, Cambridge</i>	430	10.193	23,7

(\*) In corsivo, i centri europei.

Tabella A - **Gli indicatori europei (1985)**

	<b>Popolazione, milioni</b>	<b>PIL, miliardi \$ US</b>	<b>Reddito pro capite, \$ US</b>	<b>Esportazioni, miliardi \$ US</b>
Germania	61	625	10.000	242
Francia	55	510	9.200	119
Gran Bretagna	56	449	7.900	107
Italia	57	358	6.200	97

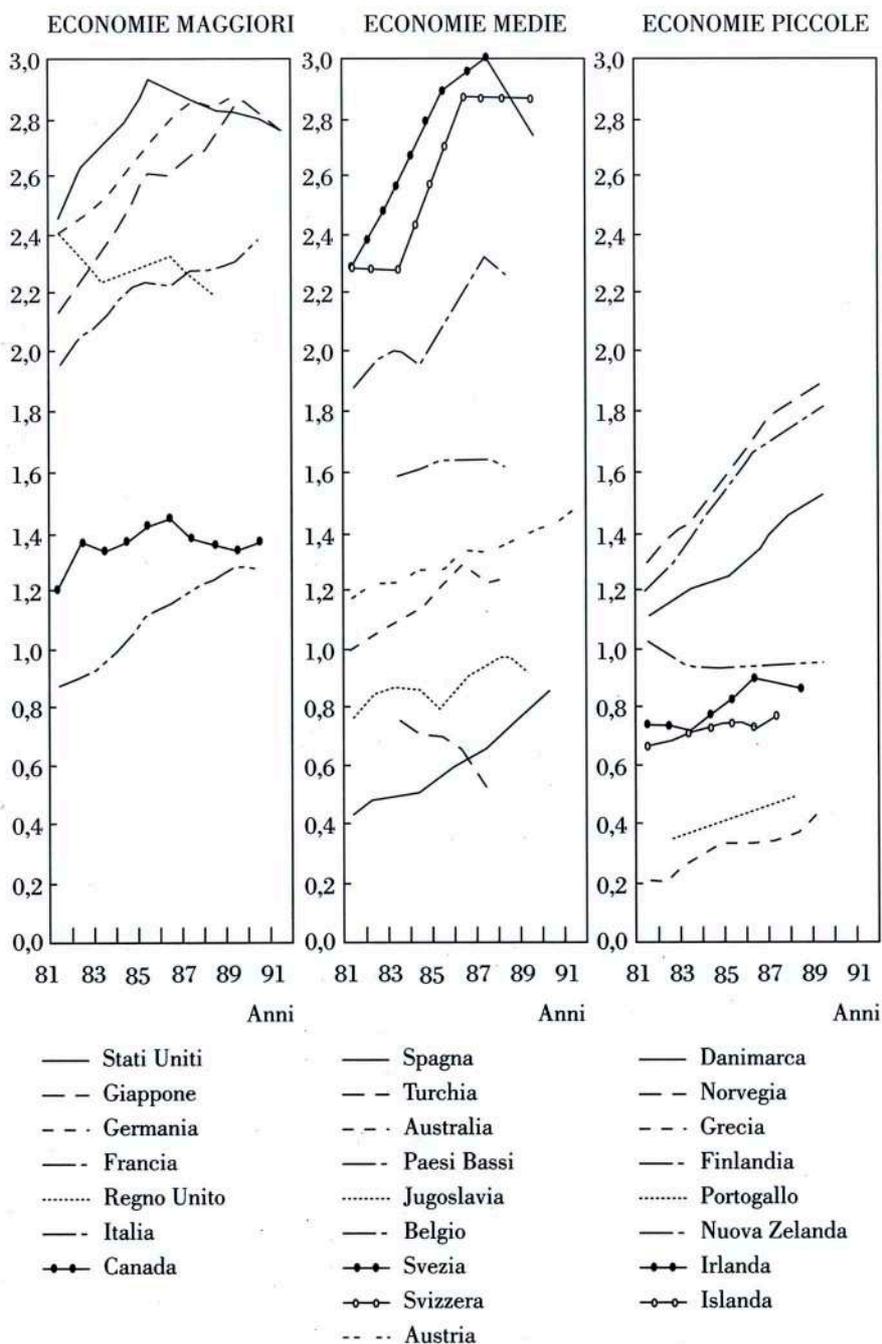
Tabella B - **Investimento umano e finanziario nella R/S (1985)**

	<b>Spese per R/S miliardi US \$</b>	<b>% PIL per R/S</b>	<b>Spesa pro capite per R/S, \$ US</b>	<b>Numero ricercatori su 1000 lavoratori</b>
Germania	19,7	2,6	272	13
Francia	14,5	2,4	223	11
Gran Bretagna	14,3	2,4	218	11
Italia	7	1,2	94	5

Tabella C - **Spesa per R/S in percentuale del PIL, in alcuni paesi dell'OCSE**

<b>Paesi</b>	<b>1970</b>	<b>1975</b>	<b>1980</b>	<b>1985</b>	<b>1990</b>
Canada	1,4	1,1	1,2	1,4	1,4
Francia	1,9	1,8	1,8	2,3	2,4
Germania	2,1	2,2	2,5	2,7	2,8
Giappone	1,7	1,8	2,0	2,6	2,9
Italia	0,8	0,8	0,8	1,1	1,3
Gran Bretagna	2,3	2,2	2,4	2,3	2,2
Stati Uniti	2,6	2,3	2,5	2,9	2,8

Grafico D - Spesa per ReS come percentuale del PIL



Fonte: Oecd, Stiid Data Bank, November '91.

**Tabella E - Produttività scientifica**

**Totale pubblicazioni recensite dal S.C.I. nel quinquennio 1981-1986**

U.S.A.	844.472
Gran Bretagna	203.688
Germania	151.364
Francia	121.693
Italia	58.274

**Tabella F - Origine geografica delle pubblicazioni scientifiche  
comparse nelle più importanti riviste nel 1990**

Paese	Numero delle pubblicazioni	Paese	Numero delle pubblicazioni
Stati Uniti	236.032	Francia	31.315
Gran Bretagna	52.883	Canada	26.488
Giappone	46.418	Italia	16.605
USSR	37.846	India	13.800
Germania	36.641	Resto del mondo	189.248
		Totale	687.276

**Tabella G - Produzione scientifica internazionale normalizzata  
per nazione (1988)**

*Produzione scientifica totale: 621.271 (S.C.I.),  
234.103 (Computer Horizon Research)*

Nazione	S.C.I.		Nazione	C.H.R.	
	Totale	%		Totale	%
1 USA	226.975	36,5	1 USA	104.475	44,4
2 G.B.	52.111	8,3	2 G.B.	22.992	9,8
3 Giappone	40.774	6,5	3 Giappone	21.804	9,3
4 RFT	34.434	5,5	4 RFT	17.091	7,3
5 URSS	30.548	4,9	5 Francia	14.273	4,2
6 Francia	27.070	4,3	6 Canada	12.248	5,2
7 Canada	25.256	4,0	7 Italia	6.528	2,7
8 Italia	13.751	2,2	8 Austria	5.675	2,4
9 India	9.727	1,5	9 Svezia	5.017	2,1
10 Israele	5.853	0,9	10 Paesi Bassi	4.693	2,0

Tabella H - Collaborazioni internazionali<sup>(\*)</sup>

	% di tutte le pubblicazioni	
	1976	1986
Stati Uniti	27,6	26,2
Gran Bretagna	11,2	9,1
Germania	6,1	7,9
Francia	6,6	6,9
Canada	7,6	6,4
Italia	2,8	3,7
Giappone	2,4	3,7
Australia	2,6	2,6
Paesi Bassi	2,1	2,4
Svizzera	2,7	2,3

<sup>(\*)</sup> Pubblicazioni con almeno un autore di un altro paese.

Tabella I - Riviste italiane recensite nell'anno 1992  
dal «Science Citation Index»<sup>(\*)</sup>

<i>Biochimica e biologia molecolare</i> – Italian Journal of Biochemistry	145/157
<i>Chimica</i> – Gazzetta Chimica Italiana	46/104
<i>Citologia ed Istologia</i> – European Journal of Basic and Applied Histochemistry – Basic and Applied Histochemistry	62/75 63/75
<i>Genetica ed ereditarietà</i> – Caryologia	69/70
<i>Microbiologia</i> – Microbiologica	50/61
<i>Farmacologia e scienze farmacologiche</i> – Il Farmaco – Journal of Chemotherapy	106/136 115/136
<i>Fisica</i> – Il Nuovo Cimento	21/64
<i>Scienze vegetali</i> – Maydica	49/123
<i>Zoologia</i> – Ethology, Ecology and Evolution	57/98

<sup>(\*)</sup> Per ogni disciplina sono riportate, quando possibile, delle riviste italiane recensite con la loro posizione (prima cifra) nella graduatoria totale delle riviste recensite (seconda cifra).





**Il giuramento di Ippocrate in un manoscritto greco del XII-XIII secolo.  
Biblioteca nazionale, Parigi.**

Il giuramento risale forse ad Asclepiadi precedenti ad Ippocrate; e comunque la sua adozione da parte della scuola ippocratica è un segno dell'esigenza etica che il maestro e i discepoli sentivano intimamente connessa con il loro impegno di studio e di professione: *«Giuro per Apollo medico e per Asclepio e per Igea e Panacea e per tutti gli dèi e tutte le dee, facendoli testimoni, che osserverò perfettamente, secondo la mia capacità e il mio giudizio, questo giuramento e questo patto scritto: per chi mi ha insegnato quest'arte avrò rispetto pari che per i miei genitori, e lo farò partecipe della mia vita, e se abbia bisogno dividerò i miei beni con lui, e considererò i suoi discendenti pari ai miei fratelli maschi, e insegnerò a loro quest'arte se vorranno apprenderla, senza compenso né contratto, e trasmetterò la dottrina scritta e l'orale e ogni altro insegnamento ai miei figli e ai figli del mio maestro, e ai discepoli che si sono impegnati ad osservare il patto e hanno pronunciato il giuramento secondo la legge medica, ma a nessun altro. Mi varrò delle prescrizioni dietetiche per giovare agli infermi secondo la mia capacità e il mio giudizio, ma mi asterrò dal far danno e ingiustizia. Non darò ad alcuno, neppur se richiesto, un farmaco mortifero, né un suggerimento a tal fine; parimente non darò ad una donna un pessario per provocar l'aborto. Serberò pura e santa la mia vita e la mia arte... E quanto nell'esercizio della professione vedrò o ascolterò, od anche fuori della professione nella convivenza con gli uomini, se non si debba divulgare all'esterno, tacerò, considerando questo come un segreto sacro...».*

# ETICA E POLITICA SCIENTIFICA IN ITALIA IN AMBITO BIOMEDICO

di **Paolo Bisogno**

## 1. Introduzione

1. Nella formulazione di modelli o nella rappresentazione della realtà a fini di intervento, un aspetto essenziale è costituito da ciò che nelle società avanzate viene generalmente definito come qualità della vita.

Si tratta di un concetto che rifugge dal processo identificatorio bisogni-fini-valori, ma che implica, al tempo stesso, l'individuazione dei nuovi stati di richiesta creati dal soddisfacimento di determinati bisogni e dall'introduzione di nuove tecnologie. Si consideri, per il passato, il mutamento avvenuto con l'introduzione dell'energia elettrica e, per il futuro, di quella nucleare. A tali effetti è necessario prepararsi, e ciò è compito della politica.

Sorge pertanto il problema della coerenza delle decisioni nel quadro del sistema società, in ordine ai suoi vari sottosistemi e agli interessi, spesso contrapposti, che ciascuno di essi esprime.

Non è azzardato supporre che in una società in cui taluni bisogni siano stati soddisfatti, si presenteranno con maggiore evidenza quelli di natura non immediatamente materiale: nel superamento dei bisogni primari si potrà avere una loro sublimazione, certamente non automatica, in bisogni di ordine intellettuale e spirituale. Non si vuol dire con questo che esigenze di natura politica, culturale, religiosa, non siano oggi presenti ed avvertite; anzi si deve riconoscere che, nell'attuale momento sociale, esse già costituiscono sistemi o subsistemi in piena evoluzione: ma è probabile che allora le stesse esigenze, se i bisogni di ordine primario fossero soddisfatti in maniera esauriente e razionale, si porrebbero prima e al di sopra di questi ultimi, determinando in misura e maniera decisiva la qualità di vita.

Da molto tempo la tripartizione fra bisogni nella sfera della natura, in quella della società, e in quella dello spirito (sopravvivere, vivere, vivere meglio), ha indotto a considerare determinanti tanto le influenze che tra i vari campi si intrecciano ed agiscono, quanto le interconnessioni e le interdipendenze; pertanto il concetto di qualità della vita, sotto il profilo concettuale e socio-culturale, ritorna con una insistenza non casuale. In qualunque prospettiva ci si ponga – etica, ideologica, politica, economica, morale, scientifica o, più genericamente, realistica – il problema della «qualità» si pone con forza determinante, e dall'accettazione del suo significato e del suo valore dipende buona parte dell'avvenire.

2. Il problema dei bisogni si ritrova in ogni manifestazione umana, individuale o collettiva, e la sua soluzione politica può essere paralizzata e perdere significato per la eterogeneità dei compiti da affrontare. Il compito di integrare in un tutto coerente i programmi particolari, le politiche e gli scopi, è reso più difficile dalla necessità fondamentale di migliorare l'esistenza mediante l'organizzazione razionale dei rapporti umani.

Qui si presenta il problema, di natura etica prima che politica, posto dalla possibilità di agire sugli strumenti di controllo sociale che, quando non siano condivisi, cioè *espressione della volontà generale*, divengono mezzi e funzioni di manipolazione.

Una pianificazione esauriente richiede: *a)* una sensibilità al generale movimento della storia ed allo stato delle altre nazioni; *b)* la capacità di definire obiettivi e concetti strategici adeguati alle situazioni; *c)* una ripartizione coerente delle risorse; *d)* una continua revisione delle tattiche di attuazione, per accertare che le azioni settoriali non entrino in contrasto con più ampi obiettivi.

Punto di partenza di ogni pianificazione è la necessità di integrare modelli che rappresentano situazioni particolari con i bisogni, al fine di ricavare giudizi esistenziali e normativi.

Il processo per sviluppare una struttura concettuale capace di valutare le trasformazioni storicamente in atto e di identificarne le direzioni, può apparire, sotto il profilo funzionale, simile ad una ideologia, ma ne differisce per il carattere contingente e per la forma non dogmatica. L'ideologia, pur adeguandosi alla necessità di una sistematica valutazione e di una periodica revisione dei modelli storici, si basa su una serie di assunti fondamentali circa la natura della realtà e contiene asserzioni dottrinali sul processo della storia. In ciò è implicita l'adesione a concezioni fideistiche che mal si accordano con la dottrina professata o urtano contro certe previsioni storiche.

È necessario ascoltare la voce della storia, e non solo di quella passata, senza tuttavia voler imporre soluzioni predeterminate in base a concezioni a-storiche; occorre accettare la sfida e la provocazione di posizioni meta-storiche, anche a costo di dover rivedere radicalmente le proprie posizioni concettuali, e munirsi di strumenti di comprensione e di azione rispondenti al mutare dei contesti e delle situazioni. La valutazione della realtà che consegue dall'analisi del momento storico, è necessariamente un'approssimazione parziale e quindi, in certo modo, una distorsione, i cui giudizi conclusivi non debbono essere spinti all'estremo logico per non esasperare l'elemento distortente, presente anche nei giudizi più ponderati.

Altro fattore di grande importanza è la razionale neutralità propria degli strumenti di analisi, dipendente dall'apporto interdisciplinare delle varie scienze. Del processo di ripartizione dei fondi, anch'esso elemento delicatissimo sul piano etico, parleremo successivamente.

A conclusione, si può notare come nel processo di pianificazione affiori l'antico e irrisolto problema del rapporto tra società civile e società politica, tra autonomia del sociale e primazia del politico, tra crescita molecolare e spontanea e sviluppo programmato e orientato, tra vitalità dell'iniziativa individuale e collettiva ed intervento pubblico.

Si tratta, in definitiva, di progettare lo sviluppo sociale secondo criteri di eticità, ricorrendo alla razionalità e utilizzando gli strumenti che la scienza pone continuamente a disposizione, anche per definire di quali criteri etici intendiamo far uso.

Per lungo tempo invece si è avuta la tendenza a relegare la dimensione scientifica, come pure la dimensione etica, in un ambito di «neutralità» nei confronti dei problemi sociali e politici, con un contrasto sempre più stridente rispetto alla realtà effettuale.

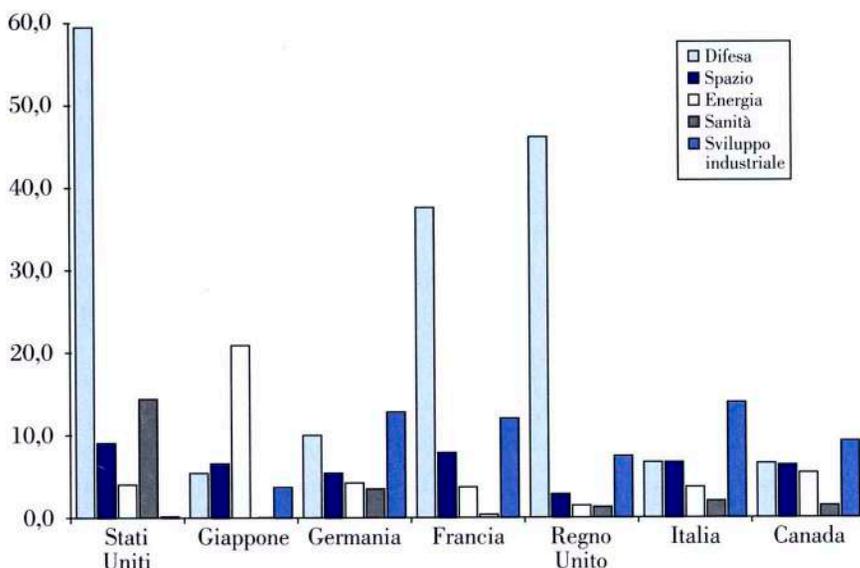
Nelle società avanzate infatti, nelle quali la dinamica tra investimenti e produzione è in continua evoluzione e tensione, non può più essere indifferente ciò che richiede investimenti colossali in termini di formazione, di risorse umane, di organizzazione, di finanziamenti, come è appunto il caso della ricerca: nel momento in cui tali investimenti vengono avviati, si conoscono già la destinazione, l'uso e, almeno in parte, le conseguenze del loro impiego. Ciò significa che è stata operata una scelta più o meno razionale, che blocca delle risorse a vantaggio di un determinato settore od obiettivo e a scapito di altri, cioè una scelta politica: che è anche una scelta etica, nella misura in cui coinvolge non solo le modalità di svolgimento ma gli indirizzi assunti dalla ricerca scientifica applicata.

Pur permanendo il valore della conoscenza come bene in sé, appare evidente che una scienza che ottenga dalla collettività risorse umane e finanziarie rilevanti, deve fare i conti col ruolo che in tutte le società avanzate riveste la programmazione. L'allocazione dei fondi pubblici che sia più desiderabile per la collettività, la decisione degli investimenti complessivi nella ricerca e della loro distribuzione per discipline, obiettivi, problemi, di tipo pratico o teorico, secondo procedure esplicite e che tengano responsabilmente conto dei bisogni sociali, appare quindi come un dovere ineludibile.

3. Come abbiamo visto, uno degli elementi costitutivi del processo di pianificazione è quello della ripartizione delle risorse.

3.1 Mai come oggi si avverte ed emerge in tutte le direzioni il bisogno di una gestione programmata dello sviluppo. Lo sviluppo disordinato delle economie e delle società non ha risolto alcuno dei cronici problemi che ovunque nel mondo si sono manifestati da 50 anni a questa parte, dopo la follia dell'ultima guerra mondiale. Mai fu più attuale l'ammonimento di Paolo VI, «la pace ha un solo nome: sviluppo», recentemente rivisitato dal-

Figura 1 - Spesa pubblica per ricerca e sviluppo per paese e per alcuni obiettivi socio-economici nel 1992



Fonte: National Science Board, Science & Engineering Indicators 1993.

l'attuale Pontefice in senso speculare: «lo sviluppo ha un solo nome: la pace». Sembra invece scatenarsi nel mondo una diffusa anarchia civile, una generale follia etnocentrica, una regressiva irrazionalità culturale, irrorata da fondamentalismi e oscurantismi reciprocamente incompatibili. D'altra parte, anche i progressi scientifici e tecnici hanno dato ben pochi frutti nel campo sociale: in Occidente si è avuto uno sviluppo vigoroso senza reale progresso etico e civile; altrove si registra solo un debole sviluppo complessivo. L'ineguale distribuzione di risorse, di ricchezze e di reddito, a livello globale, comporta certo la prima, universale ingiustizia, che condanna le popolazioni del mondo in via di sviluppo o sottosviluppato ad una speranza di vita che è in media trenta volte inferiore a quella dei paesi industrializzati<sup>1)</sup>. D'altra parte questa situazione globale trova riscontro puntuale nei contesti dei singoli paesi meno sviluppati: le risorse dedicate alla sanità in percentuale del Prodotto nazionale lordo (PNL), in questi Paesi, sono mediamente circa un terzo di quelle destinate agli stessi obiettivi dai Paesi industrializzati. E va considerata anche l'abissale differenza di tali attribuzioni di risorse in termini assoluti.

<sup>1)</sup> Dati del World Health Organization, in *Our planet*, WHO, Ginevra, 1992.

3.2 Nell'ambito del mondo sviluppato le scelte di politica della ricerca e, in senso lato, di politica sociale, non tengono conto di una priorità etica da attribuire alle «scienze della vita».

Questa distorsione della politica scientifica balza evidente dall'esame della figura su riportata, riferita alla spesa pubblica per ricerca e sviluppo nei principali paesi tecnologicamente avanzati (che costituiscono, tra l'altro, il c.d. G7), articolata per obiettivi socio-economici (Fig. 1).

Si vede chiaramente come le risorse pubbliche per ricerca e sviluppo dedicate alla protezione e al miglioramento della salute umana siano all'ultimo posto in tutti i paesi – salvo gli USA – rispetto ad obiettivi quali la difesa, lo spazio, l'energia e lo sviluppo industriale.

E questo avviene indipendentemente dal fatto che si tratti di paesi con forti investimenti nel settore difesa o meno.

3.3 All'interno del mondo sviluppato vi sono inoltre differenze notevoli tra i diversi paesi in termini di bilanci pubblici per la sanità.

Gli USA, ad esempio, investono nella sanità risorse pari al 12% del prodotto nazionale lordo contro il 7% della Gran Bretagna, il 9% della Francia, il 9% della Repubblica federale tedesca, il 7% dell'Italia, l'8,5% della Unione Europea.

Ma al di là dell'entità di tali risorse investite, vi è un problema di efficacia degli investimenti e un correlato problema di efficienza, che in sanità è ovviamente secondario rispetto al primo, ma certo non irrilevante.

Il criterio dell'efficacia riguarda l'ordine degli obiettivi e delle priorità, il loro processo selettivo, l'attenzione al costo delle prestazioni ed il meccanismo di «copertura sociale». Quello dell'efficienza è relativo al controllo della spesa, all'organizzazione e al funzionamento delle strutture, alla formazione del personale ed al suo grado di professionalità, al livello tecnologico e scientifico delle infrastrutture e dei servizi.

#### *Alcune riflessioni sul tema dell'efficacia*

3.3.1 La lotta contro la malattia prevede tre categorie di interventi: la prevenzione cosiddetta primaria opera sulle condizioni che producono o favoriscono l'insorgere della malattia; la prevenzione secondaria si fonda sulla diagnosi precoce e su interventi nella fase iniziale della malattia; la terapia è volta alla cura della malattia.

È evidente che la prevenzione primaria garantisce una maggiore equità e, in quanto si rivolge alla generalità, una più ampia e universale applicazione. Anche la prevenzione secondaria riveste caratteristiche di equità e di universalità, anche se più ridotte in relazione ai costi organizzativi e finanziari maggiori.

La terapia, invece, specie quella che si avvale di farmaci sofisticati e di apparecchiature complesse, comporta inevitabilmente discriminazioni di ordine economico-sociale a favore dei paesi e delle classi più abbienti.

Ma se le teorie e dottrine economiche «affermano che l'analisi dei costi e la ricerca della loro minimizzazione si applicano solo a procedure di prevenzione, diagnosi, cura, riabilitazione giudicate efficaci sul piano medico scientifico»<sup>2)</sup>, e che quindi rappresenta un passaggio logico successivo «la ricerca delle alternative che comportano un più elevato rapporto benefici-costi o un costo minore a parità di altre condizioni»<sup>3)</sup>, è altrettanto vero che tale ulteriore ricerca è e dev'essere di ordine scientifico non meno che economico.

La selezione delle priorità, quindi, va operata su un terzo piano che è il piano etico, tenendo conto delle ragioni di *equità* e di *universalità*: il che si traduce, ad esempio, sul piano della politica della ricerca sanitaria, in una maggiore attenzione, rispetto a quanto avviene oggi, per la ricerca eziologica, che mira alla prevenzione primaria, in confronto alla pur essenziale ricerca di base orientata alle applicazioni terapeutiche.

3.3.2 L'organizzazione delle strutture sanitarie e dell'intero sistema della sanità pubblica è affidata, nei paesi avanzati, ad un gruppo dirigente che negli ultimi decenni ha gradualmente mutato la propria fisionomia e la propria composizione tecnico-professionale: si è passati da gruppi di operatori sanitari con funzioni di responsabilità nelle scelte e nell'organizzazione, a gruppi di professionisti della gestione.

Sul piano teorico oggi ci si aspetta, in campo biomedico, un salto di qualità decisivo da un'azione razionale sulle scelte economiche, capace di garantire la tutela della salute: un salto pari a quello consentito dal progresso tecnico-scientifico nel recente passato.

Sul piano operativo ciò spesso si traduce in una concezione economicistica, che impronta di sé i servizi sanitari, privilegiando transazioni finanziarie, procedure gestionali, risultati di produttività in termini di efficienza. Diminuisce, di converso, l'attenzione agli aspetti medici e soprattutto umani delle strutture del sistema sanitario, e il contenuto etico delle scelte tende a dissolversi o comunque a svaporare.

La stima dei costi della terapia dei tumori – nell'ambito dell'Unione Europea – indica che il trattamento del malato con radioterapia convenzionale costa circa 5 milioni di lire; il trattamento chirurgico, oltre 11 milioni; la chemioterapia, intorno ai 20 milioni; il trapianto midollare, circa 70 milioni.

---

<sup>2)</sup> Elio Borgonovi, *Orizzonte medico*, 1995, p. 9.

<sup>3)</sup> *Ivi.*

Questa tipologia di spesa non può certo essere sostenuta da sistemi sanitari di paesi in via di sviluppo, con P.N.L. di entità ridottissima; ma anche nei paesi avanzati, l'estendersi e l'imporsi di concezioni economicistiche comincia a provocare problemi. Negli USA, in Svezia e in Gran Bretagna, ad esempio, il sistema di sanità pubblica si è posto – per ora in casi estremi – il problema del costo di interventi sanitari specialistici, e quindi costosi, nel caso di pazienti in età molto avanzata o di malati terminali.

Una spia di taluni squilibri reali negli investimenti per la ricerca sanitaria appare dall'utilizzo nella letteratura americana di un metodo significativo per misurare la quantità di risorse in campo sanitario. Il metodo consiste nel suddividere il finanziamento complessivo destinato alla ricerca di base, preventiva, ed epidemiologica, secondo il numero dei morti attribuibili a ciascuna malattia. Se ne ricava che nel 1990 negli USA sono stati spesi per ricerca sull'AIDS oltre 25 milioni di lire per ogni morto di questo morbo; 4,5 milioni per ogni morto di tumore mammario; circa 1 milione per ogni morto di tumore polmonare; meno di 500.000 lire per ogni morto di ictus. È ovvio che questo squilibrio è condizionato dal numero di pazienti e di morti per ogni malattia (ad esempio i morti nel 1990, in USA, per AIDS sono stati circa 23.000, per tumore mammario 45.000, per tumore polmonare 138.000, per ictus 145.000); dalla durata del suo decorso; dall'età del paziente; e, inoltre, dagli interessi economici dell'industria farmaceutica e dagli interessi scientifici e dalle ambizioni dei ricercatori, oltre che dai pregiudizi sociali.

Altre spie dell'iniquità di questa concezione economicistica e delle sue ineludibili conseguenze discriminatorie sul piano economico-sociale, sono offerte dai dati sull'incidenza e mortalità di talune malattie, e dalle previsioni per i prossimi anni sia a livello mondiale, che regionale, che nei singoli Paesi.

Ad esempio, «l'incidenza e la mortalità per tumore sono in aumento, malgrado la diminuzione relativa di incidenza per certi tipi di tumore e in certi paesi, e malgrado i successi indubbi della terapia in alcuni tipi di cancro: un aumento che in parte è reale e in parte è dovuto all'invecchiamento della popolazione. Le previsioni per l'anno 2000 indicano per l'Europa un aumento dei casi di tumore del 29% rispetto al 1980; per l'Africa del 130%; per l'America del Nord del 30%; per l'America del Sud dell'80%»<sup>4)</sup>.

---

<sup>4)</sup> L. Tomatis, *Poverty and Cancer*, in *Cancer Epidemiology and Biomedical Prevention*, 1992, pp. 167-175.

## 2. La politica scientifica in Italia

La riflessione sulla scienza e la ricerca in Italia – e sulle politiche adottate dagli anni 50 ad oggi – abbraccia un periodo storico ricco di avvenimenti e di mutamenti a livello mondiale e nazionale, sul piano politico, culturale, sociale ed economico.

Per affrontare i temi della politica scientifica in un'ottica storica sono certo possibili vari approcci: da quello sociologico a quello filosofico, economico o giuridico-istituzionale.

Qui viene proposto un tentativo ambizioso di incrocio dei dati quantitativi disponibili (indicatori della scienza e della tecnologia) con una presentazione delle tematiche di politica scientifica nel loro evolvere nel tempo e nel loro mutare di indirizzo a livello internazionale.

Cambiamenti di orientamento sono presenti anche nel dibattito culturale nel nostro Paese – talora anche nei comportamenti e negli indirizzi politici – con le sfasature temporali e gli aggiustamenti via via intervenuti.

### *Indicatori della scienza e della tecnologia*

Cominciamo, quindi, dagli indicatori, cioè dalla proposizione dei dati quantitativi disponibili. Da alcuni anni si sono intensificati gli sforzi di comprensione dell'impresa scientifica, intesa come sistema che interagisce con altri sistemi (sociale, economico, educativo, ambientale, ecc.), e gli studiosi si sono impegnati ad individuare appositi indicatori, atti a fornire una dimensione dell'impegno nelle attività innovative, e dei risultati o delle ricadute di queste attività.

Questo filone di studi sugli indicatori si colloca all'intersezione tra lo sforzo di comprensione dei fenomeni e la loro verifica empirica. Verifica che si compie attraverso strumenti quantitativi tratti dall'osservazione – certamente non neutrale – di certe particolari variabili che riescano a cogliere gli aspetti più rilevanti del fenomeno. Così alcuni indicatori sono prevalentemente visti come strumenti per valutare il livello, lo stato, le prospettive della produttività scientifica. Altri indicatori, se non addirittura gli stessi, vengono impiegati per dare una misura del grado di innovazione, di cambiamento tecnologico, di sviluppo di una struttura economico-produttiva. I dati quantitativi, di per sé, non sono sufficienti a descrivere compiutamente i vari aspetti del sistema scientifico-tecnologico. Ma se sono analizzati in modo coordinato, come indicatori multipli, permettono di acquisire una più profonda e articolata conoscenza. Come indicatori rappresentano sintomi, riflessi indiretti d'un modo di agire, d'un comportamento, d'uno stato. L'approccio quantitativo li ripartisce in indicatori di *input* e indicatori di *output*. Fra i primi

includiamo il personale e i finanziamenti della ricerca. Negli indicatori di *output* vengono inseriti la bilancia tecnologica dei pagamenti, i brevetti, i prodotti ad alta tecnologia, le pubblicazioni scientifiche, il giudizio dei pari e infine gli indicatori sulla formazione e sui servizi tecnico-scientifici.

Per gli indicatori di *input* esaminiamo due grafici relativi alle risorse finanziarie impegnate nel sistema ricerca nell'ultimo periodo (Fig. 2 e Fig. 3).

La struttura, le caratteristiche e la dimensione delle risorse impiegate nell'attività di ricerca e sviluppo (ReS) sono mutate, nei maggiori paesi industrializzati, in misura più o meno significativa, nel corso degli anni. L'analisi parte dall'inizio degli anni '60, per mancanza di dati comparabili sul precedente periodo. Per quanto riguarda la spesa per la ricerca in medicina, i dati che compaiono nelle figure partono dal 1970; va sottolineato inoltre che la metodologia di rilevazione cambia nel 1979. Da quella data gli importi riguardanti la medicina non comprendono più le spese per ReS dell'università, limitandosi a quelle sostenute dall'amministrazione pubblica.

La spesa complessiva per ricerca nel nostro Paese è stata nel 1994 di 19.939 miliardi (con una riduzione dell'1,63% rispetto al 1993).

Va notato che nel corso del 1994 il tasso d'inflazione ufficiale è stato del 4% (per cui la riduzione della spesa per ricerca, in termini reali, ammonta al 2,35% circa).

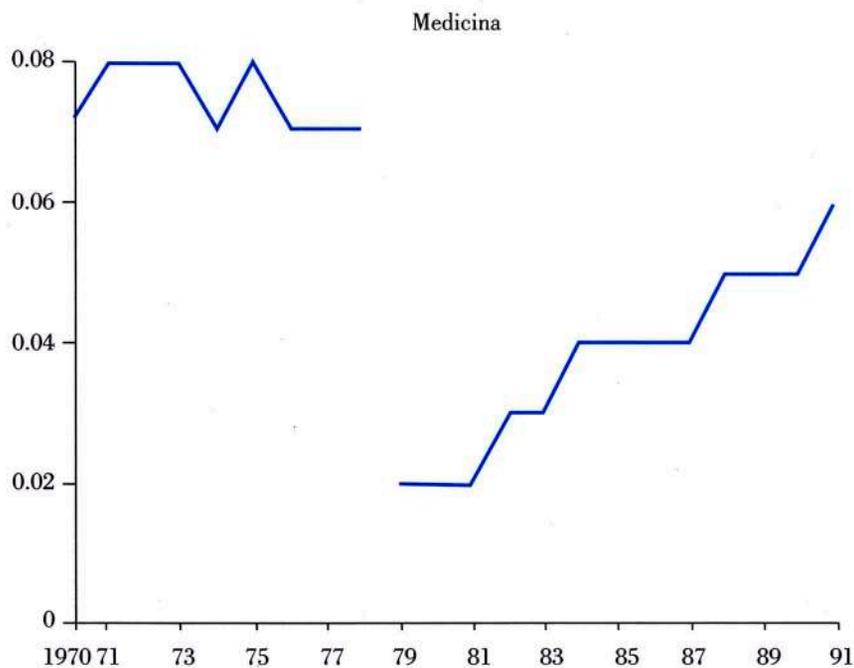
Nel caso della medicina, risulta evidente nella figura l'importante cambiamento del 1979 nella metodologia di rilevazione dei dati, a cui si è accennato. Negli anni '80 la spesa pubblica del settore, pur considerata a prezzi costanti, segue comunque un andamento ascendente.

Sono possibili così alcune sintetiche considerazioni:

1. i paesi che nel dopoguerra hanno dovuto investire maggiori risorse nella ricostruzione dell'apparato economico-industriale (Italia-Germania-Giappone), hanno conseguito maggiori progressi in quanto a spese per l'attività di ReS, sia in termini assoluti che relativi alla ricchezza prodotta. Gli anni '60 e gli anni '80 sono i periodi in cui il nostro paese ha prodotto i maggiori sforzi: negli anni '70 anche la ReS ha risentito della crisi e dei conseguenti processi di ristrutturazione e razionalizzazione.

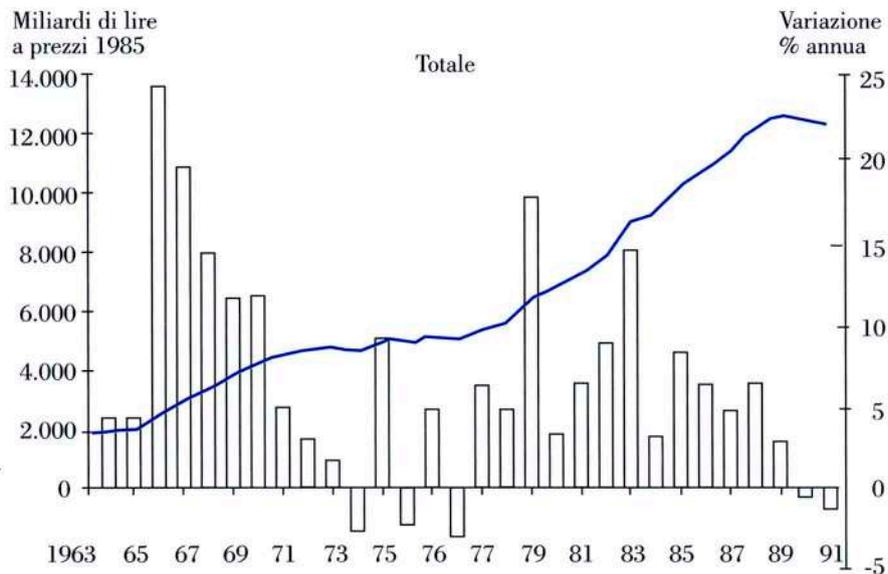
In definitiva, se da un lato il tasso di incremento delle risorse destinate alla ReS è stato elevato, dall'altro il divario tra l'Italia ed i paesi con cui il nostro compete rimane ancora in gran parte da colmare (per esempio il rapporto tra spesa per ReS e Pil in Italia è dell'1,3%, mentre nei paesi più avanzati dell'Occidente equivale al doppio);

Figura 2 - La spesa per ReS in rapporto al Pil in Italia



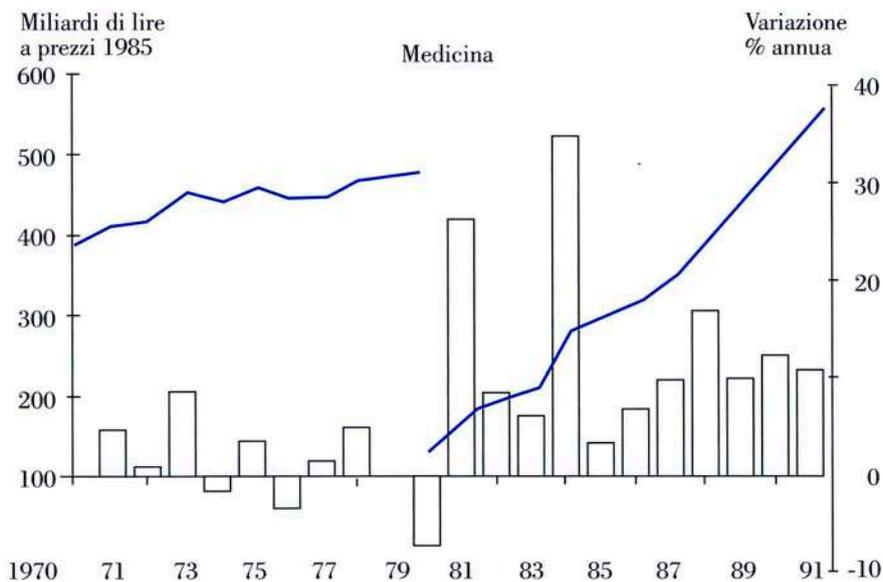
Fonte: Elaborazione dell'Isrds-Cnr su dati Istat.

Figura 3 - La spesa per ReS in Italia dal 1963 al 1993



Nota: Non essendo state effettuate le rilevazioni per gli anni 1964 e 1966, i dati sono ricavati per interpolazione.

— spesa per ReS □ variazione annua



Nota: Nel 1979 è cambiata la metodologia di rilevazione.

Fonte: Elaborazione dell'Isrds-Cnr su dati Istat.

2. le imprese hanno assegnato sempre maggiori risorse all'attività di ReS, e ciò a causa dell'accentuata competitività internazionale.

Nel settore farmaceutico – il settore industriale più prossimo all'obiettivo «salute» – la spesa per ricerca va dai 48,3 miliardi investiti nel 1973, ai 123,1 del 1978, ai 424 del 1983, ai 981,3 del 1988, ai 1476,1 del 1993, ai 1494,5 del 1994. Ciò rappresentava il 13,5% dell'investimento in ricerca di tutta l'industria manifatturiera, e tale percentuale è rimasta costante negli ultimi venti anni con modeste oscillazioni cicliche. La distribuzione all'interno del settore farmaceutico, per il 1994, presenta una percentuale del 3% circa per ricerca pura, del 42% circa per ricerca applicata, del 31,5% circa per sviluppo sperimentale e del 23,5% per ricerche effettuate *extra muros*. Se si esamina l'evoluzione della spesa di ricerca per il settore farmaceutico negli ultimi venti anni, si può notare che:

- la spesa per ricerca pura è aumentata dal 1972 al 1994 di appena 6,5 volte, mentre nell'insieme delle imprese di tutti i settori l'incremento è stato di ben 25,7 volte;

- anche la spesa per ricerca applicata è aumentata in misura maggiore nell'insieme delle imprese (37 volte contro 23,2 volte);

- di conseguenza l'incidenza dell'industria farmaceutica sull'insieme dei settori industriali è diminuita dal 66,30% al 18,70% nella ricerca di base; dal 16,66% al 13,80% nella ricerca applicata; mentre è aumentata dal 5,44% all'8,50% nello sviluppo.

I dati indicati forniscono una spiegazione plausibile della caduta di competitività dell'industria farmaceutica italiana a livello internazionale, di cui si parlerà più oltre, e offrono uno spunto di riflessione sulla «distorsione» della nostra politica scientifica (o, ancora peggio, sulla assenza di valutazione del problema), sia dal punto di vista etico, sia sotto l'aspetto politico e culturale (perdita di autonomia delle scelte in materia di tutela sanitaria), sia per i riflessi economico-tecnologici.

Va infine notato come la spesa per ricerca dell'industria farmaceutica risulti nel 1994 pari a 1.494 miliardi in Italia, a 3.490 miliardi di lire in Francia, a 4.441 miliardi in Gran Bretagna, a 4.974 miliardi in Germania, a 10.650 miliardi in Giappone, a 18.213 miliardi in USA.

Va sottolineato che l'incidenza della spesa per la ricerca farmaceutica sul Prodotto interno lordo è pari allo 0,09% in Italia, contro lo 0,15% nei paesi dell'Unione europea, lo 0,14% in Giappone, lo 0,17% in USA.

A conclusione mi sembra opportuno riferire – come uno dei molteplici indicatori della situazione – che, secondo statistiche di mercato, in Italia nel 1994 la spesa per informazione medico-scientifica (1.219,3 miliardi di lire) è stata di poco inferiore alla spesa per ricerca, pur subendo una continua, forte riduzione negli anni;

3. nel nostro paese, sull'esempio degli altri Paesi industrializzati eccetto al di fuori del Giappone, si è andata progressivamente sviluppando la presenza dello Stato come imprenditore, finanziatore di ricerca. E ciò sia attraverso l'attività delle imprese pubbliche, sia come finanziatore dell'attività di ricerca dell'industria privata. Nel settore dell'industria farmaceutica, ad esempio, il finanziamento esterno (Stato, istituzioni scientifiche internazionali o estere, etc.) nel 1994 ha raggiunto il 30% circa del totale;

4. gli organismi pubblici di ricerca hanno risentito più fortemente di questi mutamenti di strategia governativa nei confronti della ricerca. Il fenomeno è stato particolarmente accentuato in Italia: Cnr ed Enea nel 1963 disponevano del 41,6% del finanziamento pubblico; nel 1985 si è scesi al 31,3%, per arrivare al 19,3% del 1992 e a percentuali analoghe oggi;

5. nei maggiori paesi industrializzati, dalla metà degli anni '60 ad oggi, la ricerca di base ha perso in importanza relativa, e ciò ha condizionato negativamente anche le strutture universitarie (in cui si svolge gran parte della ricerca fondamentale). Questo processo è avvenuto anche in Italia nella generalità dei settori disciplinari e industriali. Per il settore dell'industria farmaceutica il fenomeno sopra illustrato è stato particolarmente vistoso;

6. le industrie elettroniche e quelle meccaniche in tutto il mondo industrializzato hanno nel tempo progressivamente assorbito quote crescenti (35-45%) delle risorse per ReS del settore delle imprese. L'Italia si è mossa in senso divergente nel campo elettrico-elettronico e le spese per ReS di queste industrie nel 1993 non superavano il 20%. Le industrie dei mezzi di trasporto hanno invece registrato investimenti notevoli e crescenti in tutti i paesi europei.

Le industrie farmaceutiche del nostro paese, anche a seguito di una politica scientifica per lo meno disattenta, e comunque assente dal settore, e a seguito della crescente acquisizione di imprese dall'estero, hanno subito una perdita di competitività testimoniata da molti indicatori. Basti pensare al «tasso di copertura nel commercio internazionale», il cui indice era nel 1984 dello 0,97% (cioè una sostanziale parità nel rapporto tra esportazioni e importazioni), con un saldo attivo nella Bilancia dei pagamenti tecnologici (BPT); pochi anni dopo (1990) l'indice è crollato allo 0,55% ed oggi si valuta che sia ancora inferiore.

A questi dati si contrappongono gli indici di Francia (1,39), Germania (1,61), Svezia (1,81), Paesi Bassi (1), Svizzera (4,07), Regno

Unito (1,94), Stati Uniti (1,56), del totale dei Paesi OCDE (1,21), dei Paesi dell'America del Nord (1,27), dell'Unione Europea (1,78), dei Paesi nordici (1,44.).

Va sottolineato che il tasso di copertura nel commercio internazionale dell'industria aereospaziale ha oscillato, per l'Italia, da un indice pari a 1,09 nel 1984, ad uno pari a 1,23 nel 1988, per giungere ad un indice pari ad 1,15 nel 1990. Ciò significa che nel settore aereo-spaziale l'Italia è al terzo posto dopo USA e Francia per quel che riguarda il commercio internazionale. È certamente un fatto positivo, che si deve anche ad una politica scientifica «aggressiva». Il parallelo con il settore dell'industria farmaceutica merita certo una attenta riflessione;

7. lo sviluppo delle risorse umane addette alla ReS è stato più intenso in quei Paesi (Italia, Germania, Giappone) che uscivano da una guerra disastrosa. Gli indicatori che rapportano il numero dei ricercatori con la spesa in ricerca e con il totale degli occupati sottolineano un maggior equilibrio tra i sistemi scientifici dei vari Paesi rispetto a trenta anni fa;

8. l'incremento del personale di ricerca in Italia è stato più elevato nel settore pubblico che nelle imprese;

9. la percentuale di personale ricercatore universitario impegnato nelle scienze umane e sociali è diminuita negli Stati Uniti, Giappone ed Italia negli ultimi 20 anni. Nel 1988 tali discipline coprivano nel nostro Paese circa il 30% di tutto il personale ricercatore nelle strutture pubbliche ed oltre il 41% dei ricercatori universitari propriamente detti. La tendenza è analoga a quella della ricerca di base.

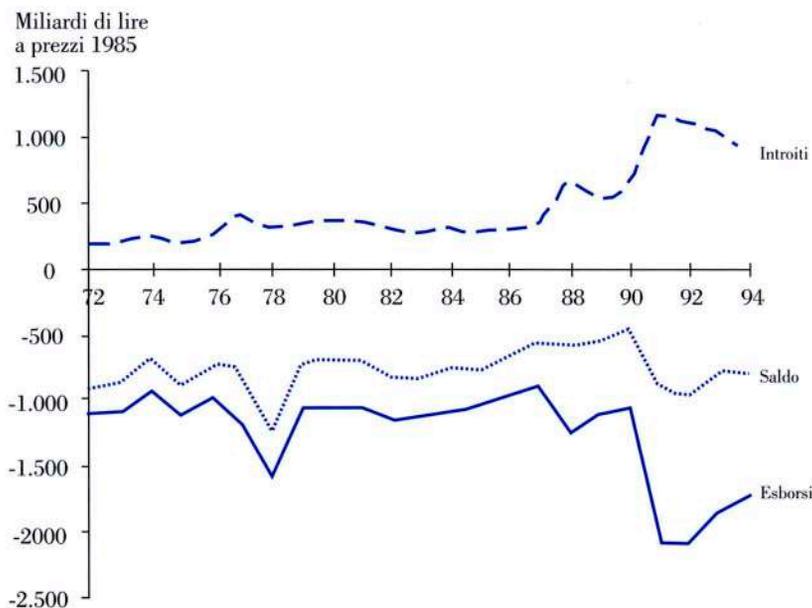
In definitiva si è andato riducendo il divario, in termini di risorse, tra l'Italia e gli altri paesi industrializzati. Si è però a un livello strutturale notevolmente inferiore, specie nei confronti di paesi come la Germania, la Francia e il Regno Unito.

Passiamo ora agli indicatori di *output*.

Da tutti i dati relativi ai brevetti si rileva che il nostro paese ha conosciuto in questi ultimi 30 anni un sensibile aumento del proprio *output* brevettuale sui mercati internazionali. Dai 7.300 del 1965, paragonabili nel numero alla situazione giapponese alla stessa data, si è passati ai 16.600 del 1985. Ma, per la diversa accelerazione delle due economie, i giapponesi nel 1985 vantavano ben 74.000 brevetti.

Inoltre la quota dei brevetti italiani è attualmente pari a 1/5 di quella della Germania, e di quella giapponese, a meno di un terzo del Regno

Figura 4 - La bilancia tecnologica dei pagamenti in Italia



Fonte: Elaborazione dell'Isrds su dati Uic.

Unito, alla metà della Francia. I dati analitici mostrano come la distribuzione delle attività tecnologiche italiane si è timidamente spostata verso alcuni settori oggi ritenuti più rilevanti per il futuro.

Va, infine, sottolineato che i dati analitici mostrano come i sei principali gruppi industriali italiani detengano una quota dell'attività nazionale pari al 30%, quota superiore a quella tenuta in altri paesi da analoghe realtà economiche.

La capacità inventiva ed innovativa infatti resta in Italia un fenomeno ancora concentrato nelle organizzazioni economiche con maggior potere di mercato e più ampie risorse finanziarie.

La figura 4 mostra l'evoluzione dell'indicatore «Bilancia tecnologica dei pagamenti». Dall'esame dei dati analitici si nota una asimmetria tra esborsi ed introiti, illuminante circa la posizione tecnologica nazionale.

Una prima conclusione rivela una apparente maturità industriale dell'economia italiana negli scambi tecnologici dal lato degli esborsi, cui si accompagna una debolezza dal lato degli introiti.

In sostanza l'economia italiana appare in grado di assorbire tecnologia straniera in misura e qualità simili a quelle degli altri grandi paesi industrializzati europei, senza che a ciò corrisponda una cessione di conoscenze in misura e qualità paragonabili.

Ciò può dipendere da due elementi: la debolezza della ReS interna e la specializzazione internazionale del paese.

I settori ad alta intensità di ReS investono relativamente di meno in ricerca rispetto agli standard internazionali. Il grafico mostra tuttavia come negli ultimi anni il peso degli scambi di tecnologia con l'estero sia crescente rispetto allo sforzo interno di ReS. La relativa forza del paese in produzioni a tecnologia intermedia (come il macchinario) o tradizionali (come il tessile-abbigliamento) si manifesta nel peso che assistenza tecnica e *know how*, piuttosto che brevetti e licenze, assumono nella tecnologia che l'Italia cede.

Se brevetti, licenze ed invenzioni sono assunti come la parte nobile o centrale della Btp, e la bilancia dei pagamenti tecnologici a sua volta come più nobile rispetto alla assistenza tecnica, allora l'Italia appare come un paese tecnologicamente al passo dal lato degli esborsi e più arretrato dal lato degli introiti.

### *Analisi comparata*

Si presenta difficile, quindi, un'*analisi comparata* che si basi su una semplice assunzione quantitativa dei fenomeni. La prima osservazione è che, rispetto ad un periodo di mezzo secolo, la reperibilità dei dati è stata fortemente condizionata dall'idea stessa di misurabilità dei fenomeni scientifici nei loro aspetti programmatici. Ciò significa che più ci allontaniamo dal presente, più il numero e la descrizione lasciano il posto alla percezione. È questo un primo postulato: non è possibile una qualsiasi politica che dalla scienza abbia origine e che ad essa faccia ritorno, senza che i decisori dispongano di strumenti descrittivi e di valutazione.

Veniamo ora al secondo versante del nostro disegno interpretativo, che si accompagna agli indicatori della scienza e della tecnologia, che abbiamo ora descritto: e cioè, l'evoluzione degli orientamenti di politica scientifica.

La convinzione è che le risposdenze tra i due aspetti, o meglio, i nodi della lettura proposta, delineino i contorni e le nervature del sistema scienza-tecnologia del nostro paese.

Le due caratteristiche che sembrano emergere dall'incrocio dei numeri con i temi, potrebbero essere riassunte, con buona approssimazione, in primo luogo nella prevalenza dell'occasionale e dell'implicito sul programmato e manifesto, e, secondariamente, ma non certo per importanza, nel sostanziale ritardo rispetto al delinearci delle tendenze mondiali o di contesto territoriale più ristretto.

Questo filo di lettura può essere agevolmente indentificato se si suddivide il passato mezzo secolo in fasi più definite, caratterizzate da una relativa omogeneità di contenuti e di atteggiamenti.

## Periodi di riferimento

I periodi di riferimento possono essere approssimativamente così ripartiti:

- la ricostruzione;
- lo sviluppo economico;
- la crisi dei valori e l'introduzione del concetto di politica scientifica;
- l'efficienza economica;
- la riqualificazione degli obiettivi di politica scientifica:

La *prima fase*, e non potrebbe essere altrimenti, è legata al periodo della ricostruzione. Gli sforzi e le risorse per la ReS sono modesti, un livello di sufficienza è ancor tutto da conquistare, tuttavia si ripongono molte speranze nel ruolo della ricerca. Basti pensare alla riorganizzazione del Cnr e delle università, al ripristino dei laboratori industriali di ricerca e alla rinnovata collaborazione e cooperazione internazionale.

La fase della ricostruzione scientifica è però a sua volta anticipatrice di un mutamento nel modello economico di sviluppo, basata questa volta su produzioni di contenuto tecnologico non avanzato, fortemente legate all'esportazione.

Con queste caratteristiche di fondo il *secondo periodo*, quello del cosiddetto boom economico, se da una parte ha consentito una brusca accelerazione della crescita, ha nello stesso tempo condizionato e limitato una parallela dinamica del sistema scientifico, in quanto sostanzialmente considerata non necessaria ai fini dello sviluppo. E in questo periodo si pongono, abbastanza inconsapevolmente, le basi di una vera e propria «distorsione etica» della politica scientifica, che viene limitata ad una funzione «di inseguimento» nei riguardi della ricerca internazionale, senza che si operi una scelta a favore di priorità sociali, come pure si comincia a fare nei paesi avanzati.

Le conseguenze si sono chiaramente manifestate nel *terzo periodo*, a partire dalla seconda metà degli anni '60, quando la necessità di una presenza non occasionale nella competizione scientifica internazionale ed il nuovo interesse per l'idea di pianificazione (con nuovi strumenti legislativi, programmatici ed operativi) dotano per la prima volta il sistema di ricerca nazionale di una potenzialità fino ad allora sconosciuta.

In realtà questa nuova situazione difettava di un livello di coordinamento e di compensazione sistemica degli interventi, come già all'epoca veniva denunciato.

La *quarta fase* – che abbraccia buona parte degli anni '70, anche se con caratteristiche diverse nei singoli periodi – è quella che potremmo definire della ristrutturazione, in prima evidenza industriale, ma anche organizzativa, ideologica e di costume.

Tra i vari effetti delle «crisi petrolifere» basti ricordare la progressiva consapevolezza della improponibilità di uno sviluppo indefinito e della complessiva limitatezza delle risorse disponibili. Si manifesta anche l'interesse per un nuovo ruolo di supporto della scienza e della tecnologia, sia nelle loro applicazioni pratiche che nel loro contributo strategico rispetto al confronto internazionale.

Assumono sempre più importanza le idee di riconversione e di innovazione, si adeguano gli strumenti a disposizione, si inseguono però, una volta di più, alcuni meccanismi «spontanei».

Nell'*ultima fase*, quella degli anni '80, al crescere del peso e della *performance* dell'economia nazionale, corrisponde una crescita quantitativa del sistema scientifico, ma perdurano le debolezze nei settori strategici, la limitata interazione tra i diversi operatori, la carenza cronica di personale qualificato e di meccanismi di formazione, l'assenza di programmazione e di coordinamento delle attività, specie nei settori «socialmente» critici.

Una seconda chiave di lettura dell'epoca trascorsa considera che le funzioni della politica della scienza non si sono fermate alla scienza stessa, ma hanno influenzato la ricerca applicata, lo sviluppo, la tecnologia: hanno cioè coperto un'area così vasta (industria, università, enti pubblici di ricerca, servizi sanitari, infrastrutture civili) da assumere un carattere orizzontale, divenendo così sempre più difficili da gestire e programmare.

– Può la politica della scienza essere allo stesso tempo una politica per la scienza e per la tecnologia?

– Fino a che punto essa interessa il Ministero responsabile dell'istruzione, più di quanto non avvenga per quello dell'industria?

– E se la politica della scienza era caratterizzata dalla priorità assegnata alla ricerca strategica e di prestigio (energia atomica, spazio, difesa), fino a che punto questa politica aveva un impatto sugli altri settori industriali e sulle infrastrutture civili e sociali?

Queste tre domande sono state alla base del dibattito culturale, scientifico, politico, che si è svolto in tutto il mondo sulla politica della scienza. Ripercorrere le fasi di questo dibattito significa seguire la storia del pensiero filosofico, etico, scientifico, in una parola la storia culturale della nostra epoca. L'esplosione dei dibattiti sulla *big science*, sul *fall out*, sul *gap* tecnologico, sulla ricerca militare; la nascita di movimenti di critica della scienza; l'introduzione di nuovi concetti, quali la *qualità della vita*, etc., accanto a quelli di *livello di vita* e di *sicurezza sociale*: tutti questi sintomi di una generale esigenza di rispondere ad un nuovo tipo di domande, orientano la politica della scienza verso i bisogni dell'uomo, i quali divengono, nelle legislazioni più avanzate, diritti sociali in senso proprio (alla tutela della salute, della qualità della vita, etc.).

Qualche considerazione di sintesi. Quali sono i risultati della nostra politica scientifica in questo mezzo secolo di storia?

Valutiamo il tratto di strada compiuto riferendolo a cinque problemi che caratterizzano il nostro sistema scientifico. Tre si riferiscono ad elementi del sistema (attività di ricerca, di formazione, di gestione); il quarto (problema del Mezzogiorno) è relativo ad una parte del sistema italiano; il quinto (collaborazione internazionale) all'interazione e all'interdipendenza tra il nostro sistema e quello più generale.

Sul piano della ricerca, dagli indicatori disponibili riscontriamo un generale appiattimento, con isole di eccellenza in un mare di mediocrit .

Sul piano della *formazione* vi   una duplice carenza: da un lato, una ridotta produzione di ricercatori; dall'altro, una limitatezza del numero di laureati e ricercatori nei settori strategici per il paese. Sullo sfondo: un insufficiente grado di istruzione di base del paese.

Sul piano della *gestione* riscontriamo ancora, nonostante l'intervenuta normativa sull'autonomia delle universit  e degli enti di ricerca, una centralizzazione burocratica, una rigidit  formale, che costituiscono un notevole ostacolo allo sviluppo.

Per il *problema del Mezzogiorno* il fallimento   evidente e misurabile. La politica delle «riserve» d'incentivi e finanziamenti   ormai superata alla luce dei risultati. Il cavallo non beve, nonostante che l'abbeveratoio sia stato abbassato, ampliato, reso pi  agevole con il sistema delle riserve.

Sembra di poter affermare che tutta la capacit  di ricerca del Sud possa esser soddisfatta dal finanziamento ordinario, che vi sia una saturazione delle esigenze espresse rispetto alle risorse offerte.   giunto il momento di concordare una diversa politica scientifica per il Mezzogiorno.

Anche per la *collaborazione internazionale* la situazione non   soddisfacente e vi sono molti passi in avanti da fare.

I dati disponibili testimoniamo certo lo sforzo che il paese ha compiuto per seguire i paesi pi  avanzati: il tasso di crescita   stato elevato ma il distacco   pi  o meno costante. Va ricordato che nell'immediato dopoguerra lo sforzo della ricostruzione assorbe in Italia le energie dello Stato e gli investimenti nella ricerca sono limitati (nel 1959, solo lo 0,3% del Prodotto interno lordo viene destinato alla ricerca scientifica): *si sceglie di investire nel presente*. Questa non   la sola scelta possibile, anche altri paesi europei escono prostrati dalla guerra ma si orientano subito verso il futuro, verso la ricerca (Francia, Germania, Regno Unito, Paesi Bassi nel 1959 impegnano l'1% del Pil in ricerca scientifica).

Da una semplice lettura dei dati, sembra che il sistema scientifico italiano si collochi intorno ad una soglia naturale che ancor oggi non raggiunge l'1,5% del Prodotto interno lordo, ben al di sotto dell'obiettivo auspicabile.

Il fenomeno di un livellamento generale, con poche eccezioni di alto livello, che caratterizza strutturalmente il nostro sistema di ricerca, non

costituisce solo un paradosso, ma anche un segnale di allarme che deve trovare risposta sia progettuale che morale.

Sviluppo, in senso generale, significa che la grande maggioranza di una popolazione gode di standard elevati producendo funzioni di qualità mediamente elevate.

Il fatto che in Italia molti sub-sistemi sociali, tra cui quello della ricerca e della sanità, siano caratterizzati da standard qualitativi mediamente bassi pone, quindi, un problema generale di sviluppo, ed un richiamo volto ad evitare la vuota retorica che considera la vivacità economica d'un popolo come indicatore esclusivo di sviluppo civile, culturale e sociale.

### *Considerazioni conclusive*

1. In uno scenario a medio termine si prevede generalmente che i prossimi decenni siano marcati da tre rivoluzioni, vere e proprie mutazioni: quella informatica, quella biologica e quella dei nuovi materiali, che modificheranno profondamente i modi del pensare e dell'agire, quindi del vivere.

La rivoluzione informatica, attraverso una cultura di tipo interdisciplinare e mediante tecnologie sempre più sofisticate, tende all'informatizzazione della società: è il tentativo di stendere una rete globale, a modello del sistema sanguigno, attraverso cui far scorrere la linfa vitale dell'informazione-innovazione per vivificare ogni parte del sistema sociale. Si pensi, come esempio, alla telemedicina e alla teleassistenza sanitaria e sociale.

La rivoluzione biologica – sul presupposto di un'applicazione di principi, metodologie, tecniche dell'ingegneria al trattamento di materiali ed agenti biologici, per la produzione di beni e servizi – tende ormai ad una manipolazione più complessa: trasferire il patrimonio genetico di un organismo ad un altro per correggerlo o modificarlo, per rimediare, cioè, a disordini genetici, o addirittura, per costruire nuove specie vegetali ed animali. Ed essenziale è la possibilità, mediante le tecniche di ricombinazione del Dna, di mutare il contenuto di informazione delle cellule attraverso la modifica delle istruzioni di programma. Ciò comporta l'ipotesi che la cellula produca o modifichi qualsiasi struttura proteica esistente in natura: la cellula si trasforma così in una specie di impianto di produzione di composti molecolari.

La rivoluzione dei nuovi materiali: con l'integrazione dell'informatica, dell'elettronica, della robotica nella produzione industriale si accresce enormemente la gamma di prodotti, possibilità ed opzioni; si espandono parimenti esigenze ed innovazioni, si arricchisce il significato e la qualità del vivere, si modificano obiettivi sociali ed aspirazioni individuali. Si tende a superare la fase in cui, attraverso la scienza e la tecnologia dei materiali, maturano le competenze per predisporre materiali atti a far fronte a funzioni caratteristiche di cui dovrà disporre il nuovo prodotto. Il materiale non deve più costituire un vincolo per la progettazione, esso stesso dovrà tendere a divenire

struttura. Materiale e struttura si avviano ad identificarsi, non solo concettualmente ma anche di fatto. Ciò avviene, ad esempio, quando una lega a memoria di forma, fissata sulla superficie di un satellite, si apre nello spazio e diventa antenna; o quando una lega superplastica, soffiata contro lo stampo, diventa scocca di un teleruttore; oppure quando la flessibilità strutturale delle materie plastiche si traduce direttamente nelle funzioni più disparate.

Allora, mentre le funzioni cui il materiale è preposto acquistano un peso crescente, la struttura diventa più leggera e compatta. Il materiale diviene esso stesso oggetto del progetto.

Le sempre più approfondite conoscenze tecniche e le più sviluppate metodologie sperimentali consentono, infatti, di progettare e produrre *ab initio* (con metodi che si potrebbero definire di ingegneria molecolare) molecole o sistemi supermolecolari con prevedibili comportamenti e proprietà. Ciò significa che nell'ambito del progetto, il materiale, da vincolo quale era, configura un linguaggio concreto, una sorta di Dna, in termini del quale il progettista potrà esprimersi con una versatilità, una immediatezza e una libertà che, in prospettiva, troveranno un limite solo nella creatività e nella fantasia dell'invenzione.

2. Una prima riflessione ci induce ad osservare che le tre rivoluzioni in atto, quella informatica, quella biologica e quella dei nuovi materiali, paiono avere un minimo comune denominatore, che le condurrà ad interagire in un nuovo tentativo epistemologico, oltre che scientifico e tecnologico, di unificazione del sapere.

La sostanza comune è rappresentata dall'informazione; dal trattamento, dall'elaborazione, dalla ricombinazione del messaggio informativo; dal contenuto euristico dell'informazione.

Si può dire, per ora, che si intravedono somiglianze, intrecci e percorsi comuni tra le leggi della natura e quelle del corpo sociale. Noi non conosciamo sufficientemente, non dominiamo certamente gli enzimi sociali, ma gli studi sull'intelligenza artificiale e quelli sulla filosofia degli automi ci consentono di sottolineare, almeno sul piano metodologico, le interconnessioni ed i possibili passaggi tra diversi livelli concettuali: di memoria (genetica), di progetto (biologico), di anticipazione del futuro quale dimensione già presente nell'uomo, di previsione scientifica, di previsione tecnologica.

3. Ma molto differenti ancora sono i modelli e le procedure. Italo Calvino scriveva in *Lezioni americane*: «... il cristallo con la sua esatta sfaccettatura e la sua capacità di rifrangere la luce, è il modello di perfezione che ho sempre tenuto come emblema e questa predilezione è diventata ancor più significativa da quando si sa che certe proprietà della nascita e della crescita dei cristalli somigliano a quelle degli esseri biologici più elementari, costituendo quasi un ponte tra il mondo minerale e la materia vivente». E, nello stesso volume, sottolineava che «... i modelli per il processo di informazione

negli esseri viventi sono da un lato il cristallo (immagine di invarianza e di regolarità di strutture specifiche), dall'altro la fiamma (immagine di costanza d'una forma globale esteriore, malgrado l'incessante agitazione interna)».

Profonde distinzioni, ad esempio, separano il trattamento elettronico da quello biologico dell'informazione: la fisica del solido da un lato, la biofisica molecolare dall'altro; le procedure sequenziali si contrappongono a quelle in parallelo; il bit d'informazione a sistemi complessi. La sintesi consisterebbe nel riprodurre l'ordine del vivente allo scopo di ricavare macchine operative, proprio come è stato immobilizzato l'ordine dei cristalli per sviluppare l'elettronica. Questa, partendo dai cristalli atomici simmetrici e dai loro moti periodici semplici, modifica localmente le proprietà elettriche sino ad integrare nel solido stesso – in pratica in una piastrina di silicio – dei circuiti complessi capaci sia di memorizzare informazioni elementari che di effettuare operazioni di base. Le varie generazioni di calcolatori sono andate via via progredendo nel senso della integrazione, con guadagni in miniaturizzazione, affidabilità, rapidità, costo. Ma in prospettiva, non sembra sia più possibile andare al di là di certi limiti: si dovrà abbandonare la fisica del solido e percorrere sentieri nuovi, verso la chimica e la biologia. Invece di lavorare su cristalli atomici, si potranno utilizzare materia molecolare, catene polimerizzate o cristalli organici. Passare dal mondo atomico a quello molecolare significa avanzare di un grado nella complessità e, quindi, nella flessibilità e nella funzionalità.

Quando entra in gioco la complessità, è necessario introdurre concetti completamente nuovi, tutti correlati alla struttura, ma in un senso più ampio di quanto non fosse concepibile qualche decennio fa. Chiari segni indicano la differenza: le leggi che determinano le strutture non sono di natura puramente fisica, come le leggi di Newton o di Maxwell: esse sono logiche, connesse con informazione, entropia, strutturazione di sistemi complessi in diversi livelli. Tali leggi – che alcuni sostengono essere valide dai jet di adroni ai *cluster* di galassie – non rientrano nella meccanica né classica né quantistica. Il punto di vista è rafforzato dal fatto che esattamente le stesse leggi emergono da vari sistemi organizzati, anche completamente diversi dalla fisica, come ad esempio, la linguistica matematica. I primi studi sulla complessità consentono di indicare alcune linee del nuovo modello di riferimento, in cui il principio di organizzazione non è totalizzante, ma consente un certo margine all'aleatorio ed al disordine: nella sua attività l'organizzazione modifica situazioni preesistenti e produce necessariamente disordine; alla riorganizzazione sottostà, per il principio di opposizione, di antagonismo, il disordine; senza il disordine l'organizzazione non potrebbe essere.

L'oggetto elementare diviene allora la molecola, la cui architettura rappresenta un livello d'integrazione superiore all'atomo. Ma queste strutture complesse offrono numerose possibilità per la costruzione di sistemi che trattino l'informazione. Che cosa occorre? Calcolo e memoria: funzio-

ni, cioè, capaci di occupare due stati diversi e di consentire la propagazione d'un flusso di energia che agisce su questi diversi oggetti.

Circuito di calcolo e memoria: il meccano, anzi il volano dell'informatica può continuare. E quindi, sul piano delle ipotesi operative a breve-medio termine, non possiamo trascurare le tecnologie dei cosiddetti biocalcolatori, cioè la memorizzazione ed il recupero dell'informazione mediante microrganismi suscettibili di trasformazioni per assicurare talune funzioni logiche.

Si ricordano qui le macchine evolutive, strumenti biochimici fondati sulle rotture di simmetria, costruite da Manfred Eigen, premio Nobel per la chimica, nei laboratori del Max-Planck-Institut di Göttingen.

Sono, tutti questi, modelli di interazione su cui è opportuna una riflessione.

4. Da ciò si può trarre l'osservazione che la scienza e la tecnologia d'una società tendono a soddisfare i bisogni immediati che la società concepisce come propri: la scienza e la tecnologia sono l'immagine della società.

D'altra parte il problema dell'equilibrio tra scienza e tecnica si pone, pur nella varietà dei momenti storici, come centrale in tutti i tempi e in tutte le culture. E tale problema acquisisce, con il passare dei secoli, un sempre maggiore rilievo, così come avviene per le tendenze e gli sviluppi della ricerca che subisce condizioni, indirizzi ed orientamenti dalle esigenze, dalle sollecitazioni pratiche e dall'evoluzione culturale della società. Non è possibile, pertanto, tracciare una linea del progresso sulla base della sola storia della scienza o dei dati forniti dallo sviluppo tecnologico: ogni indicazione circa le tendenze deve infatti tener conto delle mutate condizioni e situazioni culturali in cui, nell'accoglimento o nel rifiuto, vanno a inserirsi le concezioni filosofiche che ispirano ogni visione del mondo, al fondo di ogni cultura.

Se si intende affrontare il problema dei nuovi bisogni dell'uomo, cioè d'una diversa visione e concezione della vita e del mondo, si devono operare scelte essenziali in ordine al modo d'intendere l'uomo e la società. Poi ci si può chiedere quali siano i mezzi per mutare il meccanismo sociale. Si è generalmente d'accordo sulla tesi secondo cui la maggior parte dei sintomi di cattivo funzionamento della società odierna sono connessi al fatto che un mondo ristretto, composto di piccoli gruppi, si è dilatato, in un tempo relativamente breve, sino a divenire una grande società. Questa trasformazione non guidata, in taluni ambiti tumultuosa, in altri accelerata, ma sempre ineguale, ha causato disordini, incongruenze, problemi in ogni parte della vita sociale. Infatti la tendenza al superamento di molteplici confini (geografici, politici, ideologici, razziali, religiosi, di costume, etc.) provocata dall'azione raziocinante della scienza e dalla diffusione dell'informazione, suscita contrasti e squilibri, perché muta il quadro di riferimento

logico-psicologico dell'individuo e della società. E ormai sappiamo che, se è vero che l'ambiente sociale stimola con le sue richieste le risposte della scienza, è anche vero che la società è talmente influenzata dai risultati scientifici, da modificare le sue esigenze e le sue sollecitazioni.

Le tecnologie dell'informazione hanno anche il compito del «controllo» dei sistemi complessi che ormai costituiscono la struttura sociale. È interessante notare come le tecnologie dell'informazione vengano incontro ad esigenze poste in luce in primo luogo dalla filosofia e dalla politologia. Le grandi intuizioni di Popper e Kelsen convergono nell'idea di controllo sia in epistemologia che nella teoria della politica. In epistemologia si tratta di escogitare e perfezionare regole (le regole del metodo) funzionali al controllo delle teorie, in modo da avanzare verso teorie con maggior potere esplicativo e previsionale. Parimenti, nella teoria della politica si tratta di esplicitare quelle regole (le regole della democrazia) che, tradotte in istituzioni, permettono il controllo dei governanti. Non c'è chi non veda come tali obiettivi possono essere resi possibili da una informazione spinta della società e dei suoi processi organizzativi.

E tale essenziale «funzione di controllo» va oramai estesa all'area dei problemi complessi indotti dalla rivoluzione biologica e da quella dei nuovi materiali. Appare ormai urgente tradurre i «valori» in un sistema di regole che consentano il controllo sociale, cioè la valutazione e l'orientamento dell'impulso ad attività tese a costruire nuove specie vegetali ed animali, nuove forme vitali (regole etiche); e la valutazione dell'impatto sociale dell'impiego dei nuovi materiali (regole di economia sociale), sia per gli aspetti di produttività che di creatività.

5. Il giudizio degli esperti è ormai convergente: dopo l'era agricola e quella industriale, siamo entrati nell'era dell'informazione.

Questa capacità trasformativa, questa rivoluzione informatica è concentrata sulle sponde del Pacifico (Stati Uniti e Giappone) e nell'Europa occidentale. Ancora una volta gli altri paesi non partecipano se non di riflesso, anzi subiscono questa evoluzione accelerata: non collaborano né alla scelta degli obiettivi né alla ricaduta tecnologica, ma si riducono piuttosto ad un mercato passivo.

Un altro tipo di gerarchia internazionale si va imponendo, ben più rigida e totalizzante di quella, ormai al tramonto, del prepotere militare e commerciale: quella del divario scientifico e tecnologico.

Ciò significa un incremento vertiginoso delle risorse impegnate per la formazione e la ricerca; un'ascesa impressionante delle imprese di trattamento e trasmissione delle informazioni; uno spostamento massiccio dell'occupazione verso i servizi relativi a tale settore.

Tutto ciò in un sistema sociale notevolmente più complesso ed articolato. Ovviamente aumenterà l'interdipendenza internazionale e si potranno

gravi problemi di rigidità strutturale, che dovranno essere superati per recuperare flessibilità e reattività. Questo, per le società avanzate, è il problema degli ultimi anni del secolo e dei primi del nuovo.

### 3. Confronti europei

I dati qui riportati riguardano l'analisi e il confronto dei programmi e dei bilanci scientifici nei principali paesi dell'Unione Europea. Si riferiscono solo alle risorse pubbliche e non contengono i dati relativi alle fondazioni, in Italia finanziate almeno parzialmente con fondi pubblici, né quelli relativi alle Regioni che dispongono di risorse aggiuntive.

La prima tabella illustra il contributo di tutti i paesi dell'Unione Europea al bilancio totale del 1993, al quale l'Italia partecipa con l'11,8%; la seconda (tab. 2) indica le priorità che i maggiori paesi dell'Unione perseguono con risorse pubbliche, e quella successiva (tabella 3) la percentuale degli stanziamenti pubblici per ReS che i paesi hanno destinato alla salute umana nello stesso anno.

**Tabella 1 - Ripartizione percentuale degli stanziamenti per Ricerca e Sviluppo dei diversi paesi sul totale dell'Unione europea nel 1993**

<b>Paesi</b>	<b>%</b>
Belgio	2,3
Danimarca	1,5
Germania	32,7
Grecia	0,3
Spagna	4,2
Francia	27,5
Irlanda	0,3
<b>Italia</b>	<b>11,8</b>
Paesi Bassi	4,5
Portogallo	0,8
Regno Unito	14,0
<b>Totale Unione europea</b>	<b>100,0</b>

Fonte: Ufficio statistico della CE.

Tabella 2 - Ripartizione percentuale della spesa per Ricerca e Sviluppo per obiettivi socio-economici dei paesi dell'Unione europea nel 1993

Obiettivi	Belgio	Dani- marca	Germania	Grecia	Spagna	Francia	Irlanda	Italia	Paesi Bassi	Porto- gallo	Regno Unito	Unione Europea
Esplorazione e utilizzazione ambiente terrestre	1,4	2,0	2,5	4,3	3,0	1,1	0,0	0,9	0,5	6,6	1,8	1,8
Infrastrutture e pianificazione del territorio	0,5	2,5	1,6	1,2	0,8	0,6	2,9	0,7	5,3	3,8	1,8	1,4
Controllo e tutela dell'ambiente	1,5	4,5	4,1	4,3	2,3	1,3	0,7	2,4	5,8	2,5	2,1	2,7
<b>Protezione e promozione della salute umana</b>	<b>1,8</b>	<b>1,6</b>	<b>3,4</b>	<b>6,2</b>	<b>5,5</b>	<b>4,5</b>	<b>2,9</b>	<b>7,0</b>	<b>2,9</b>	<b>7,6</b>	<b>7,1</b>	<b>4,7</b>
Produzione, distribuzione e uso razionale dell'energia	2,7	2,6	4,3	3,7	2,0	3,9	0,0	3,4	2,8	3,6	1,8	3,5
Produzione e tecnologia agricole	4,3	1,1	2,7	13,0	5,1	3,9	10,1	2,6	4,7	11,7	5,1	3,7
Produzione e tecnologia industriali	11,9	11,0	12,9	8,1	20,9	7,0	43,5	12,1	14,6	16,2	8,5	11,0
Strutture e relazioni sociali	2,8	7,3	2,5	3,7	1,5	0,8	8,0	3,5	2,5	4,1	2,8	2,3
Esplorazione e utilizzazione dello spazio	13,5	3,4	5,8	0,6	7,1	10,1	—	7,9	4,1	0,3	3,4	7,0
Ricerche finanziate con gli stanziamenti destinati alle università	35,1	35,7	37,2	44,7	25,0	14,1	28,3	38,6	35,1	30,7	17,5	27,5
Ricerche non orientate	19,3	27,6	14,3	7,5	12,1	17,8	3,6	8,9	12,8	9,4	4,8	13,4
Altre ricerche civili	5,1	—	0,2	0,6	2,0	1,4	—	3,5	5,3	2,8	0,6	1,4
Difesa	0,2	0,7	8,5	1,9	12,6	33,5	—	8,5	3,5	0,8	42,5	19,7
<b>Totale</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>
<b>Totale in milioni di Ecu</b>	<b>1.137</b>	<b>756</b>	<b>16.149</b>	<b>161</b>	<b>2.052</b>	<b>13.582</b>	<b>138</b>	<b>5.846</b>	<b>2.206</b>	<b>394</b>	<b>6.907</b>	<b>49.327</b>

Fonte: Ufficio statistico della CE.

**Tabella 3 - Ripartizione percentuale della spesa per Ricerca e Sviluppo per la protezione ed il miglioramento della salute umana dei diversi paesi sul totale dell'Unione europea nel 1993**

Paesi	%
Belgio	0,9
Danimarca	0,5
Germania	23,5
Grecia	0,4
Spagna	4,8
Francia	26,5
Irlanda	0,2
<b>Italia</b>	<b>17,8</b>
Paesi Bassi	2,8
Portogallo	1,3
Regno Unito	21,3
<b>Totale Unione europea</b>	<b>100,0</b>

Fonte: Ufficio statistico della CE.

**Tabella 4 - Spesa pubblica per Ricerca e Sviluppo per l'obiettivo «protezione e miglioramento della salute umana» nei maggiori paesi europei nel 1993**  
(milioni di Ecu)

Sottovoci	UE	Germania	Francia	Italia	Regno Unito
4 Protezione e promozione	2.313	544	614	411	491
4.0 Ricerche a carattere generale	-	178	-	265	368
4.1 Ricerche mediche, trattamento ospedaliero, chirurgia	-	139	-	20	14
4.2 Medicina preventiva	-	30	-	55	24
4.3 Ingegneria biomedica e farmaci	-	88	-	28	11
4.4 Medicina del lavoro	-	22	-	12	14
4.5 Igiene alimentare e nutrizione	-	40	-	8	34
4.6 Rischi di tossicodipendenza	-	13	-	6	1
4.7 Medicina sociale	-	3	-	2	7
4.8 Strutture ospedaliere e organizzazione delle terapie	-	12	-	-	10
4.9 Altre ricerche mediche	-	19	-	15	8
<b>Totale generale</b>	<b>49.329</b>	<b>16.149</b>	<b>13.584</b>	<b>5.845</b>	<b>6.906</b>

Fonte: Ufficio statistico della CE.

Dal raffronto tra le tabelle 1 e 3 risalta la situazione di preminenza dei grandi paesi: la Francia rappresenta il 27,5% del bilancio totale e il 26,5% degli stanziamenti per ricerca nel settore; la Germania fornisce quasi un terzo (32,7%) del bilancio totale per ReS dell'Unione e contribuisce con il 23,5% alla ricerca in medicina; il Regno Unito rappresenta il 14% del bilancio totale, ma partecipa con ben il 21,3% a quello della ricerca in medicina. Anche l'Italia partecipa alla ricerca nel settore della salute umana con il 17,8% al bilancio del settore, mentre il contributo al totale della spesa per ricerca è limitato all'11,8%.

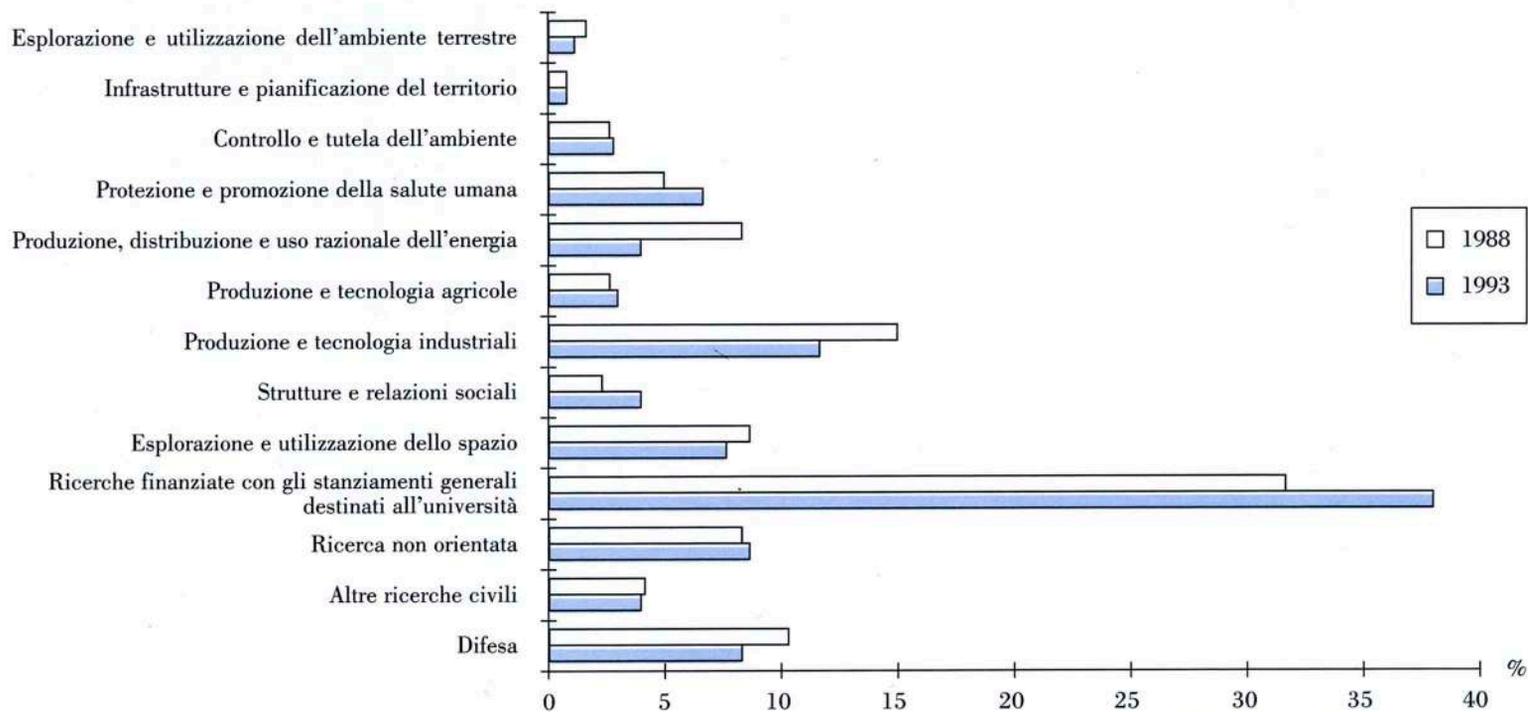
Dalla tabella 2 si ricava che Francia e Regno Unito destinano somme ingenti alla ricerca nella difesa, rispettivamente il 33,5% e il 42,5% del bilancio pubblico, Germania e Italia impegnano una medesima e più ridotta quota percentuale (8,5%). Tutti i paesi danno una altissima priorità alla ricerca nell'università, così che l'Unione Europea destina ad essa oltre un quarto del bilancio totale. Pur tenendo conto delle diversità esistenti nel sistema-ricerca dei paesi europei, non si può non notare che l'obiettivo della «protezione e promozione della salute umana» non riveste un grado di priorità elevato in alcun paese; Italia, Portogallo e Regno Unito sono quelli che vi dedicano la quota più alta dei rispettivi bilanci, pari al 7 per cento del totale. La situazione rappresentata dalla tabella mette in rilievo il fatto che i paesi di dimensioni maggiori, se pure non attribuiscono una elevata priorità alla ricerca nel settore esaminato, tuttavia si situano su quote percentuali superiori a quelle dei paesi di minori dimensioni; ciò fa presumere che anche la ricerca nel settore medico venga finanziata solo in presenza di una adeguata e costosa organizzazione e di una soglia minima di spesa e di mercato sufficientemente alta.

La tabella 4 offre la ripartizione per sottovoci all'interno dell'obiettivo, per quanto riguarda i paesi maggiori.

Una parte degli stanziamenti per attività di ricerca nel settore della salute umana, in special modo quelli per la ricerca di base nella biomedicina che si svolge nelle università dei diversi paesi, non compare in queste tavole, così come non compaiono gli stanziamenti per il settore dedicati alla ricerca non orientata. È comunque evidente, dato l'ammontare limitato destinato globalmente agli obiettivi Ricerche nell'università e Ricerca non orientata – in particolare da Francia, Regno Unito e Italia –, che l'inserimento degli stanziamenti per la ricerca sulla salute umana nell'università non potrebbe cambiare in maniera determinante la situazione della ricerca nel settore svolta in questi tre paesi. Soltanto la Germania, tra i paesi di grandi dimensioni, dedica una quota molto alta del bilancio della ReS all'università; si può quindi presumere che entro questa quota il paese disponga di fondi destinati alla ReS nel settore della salute, soprattutto della biomedicina, maggiori di quelli dei tre paesi su citati.

È possibile restringere l'analisi degli investimenti in ricerca per la salute umana nel nostro paese, considerando l'evoluzione degli stanziamenti

**Figura 5 - Stanziamenti per ricerca delle amministrazioni pubbliche in Italia per obiettivi socio-economici nel 1988 e nel 1993**



Fonte: Banca dati Sincr Isrds-Cnr.

menti delle amministrazioni pubbliche centrali nel 1988 e nel 1993, come è riportata nella figura 5. Da essa risulta che l'università gode del maggiore incremento in termini percentuali, a fronte di decrementi in settori quali la ricerca nell'energia, o la produttività e la tecnologia industriali. Si rileva peraltro un decremento notevole del complesso degli stanziamenti per ReS, perché si passa da 7180 miliardi di lire a prezzi 1985 nel 1988, a 6584 miliardi (a prezzi 1985) nel 1993; quindi, alla maggior quota percentuale che gli stanziamenti per ReS nell'università occupano nel 1993 rispetto al 1988, corrisponde soltanto un incremento modesto dei fondi (a prezzi 1985), necessario per far fronte al costante aumento della spesa corrente. Allo stesso modo l'incremento percentuale degli stanziamenti, per quanto concerne la protezione e la promozione della salute umana, è di lieve entità, ove lo si consideri a prezzi costanti.

La ricerca nell'università in Italia merita alcune considerazioni. Il primo problema che si presenta è quello della rilevazione sia della spesa per attività scientifica sia del numero di persone che vi si dedicano, dal momento che questa attività è strettamente collegata a quella didattica e ad altre attività istituzionali, in particolare, per la medicina, all'assistenza ospedaliera. Gli uffici statistici dei diversi paesi superano queste difficoltà, facendo ricorso a stime e a coefficienti vari. Nel nostro paese questi ultimi sono stati fissati molti anni addietro e dovrebbero essere quindi controllati ed eventualmente cambiati in seguito ad indagini specifiche e a provvedimenti del Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica (Murst). Per il momento vengono utilizzati i coefficienti non riveduti e sono applicati soltanto per stimare le risorse totali destinate alla ReS, ma non quelle delle singole discipline. Di conseguenza, non si dispone di dati certi né per quanto concerne la spesa per ricerca scientifica, né riguardo al personale (in equivalente tempo pieno) che la svolge nei singoli settori disciplinari.

Le risorse umane per ReS di cui dispone l'università dipendono dal tempo che i docenti vi possono dedicare, ma si deve tener presente che ad essi competono anche una notevole mole di attività didattica ed altre attività correlate. In particolare, per la biomedicina, un'indagine dell'Istituto di studi sulla ricerca e documentazione scientifica (Isrds) del Cnr ha rilevato che i docenti possono dedicare in media alla ReS soltanto il 42,2% del tempo lavorativo: il resto è impegnato nella didattica e nell'assistenza ospedaliera.

Nel caso delle risorse finanziarie, i finanziamenti del Murst per ricerca scientifica (secondo quote del 40% e del 60%) nella medicina non sono molto elevati e attualmente sono stati ulteriormente decurtati della parte destinata ai progetti di ateneo (la quota di finanziamento del 60%). A proposito della medicina l'indagine condotta dall'Isrds per il *Rapporto sulla ricerca scientifica e tecnologica in Italia* del Murst, ha rilevato che nel 1993 la ricerca nelle scienze mediche aveva goduto di un finanziamento totale (quote del 40% e 60%) di appena 39,6 miliardi di lire, che, a prezzi 1985, corrispondono a 24,2 miliardi.



**Esculapio, copia romana da un originale greco del I secolo. Museo Nazionale Archeologico, Napoli.**

Il dio della medicina è raffigurato con il suo attributo più noto: il bastone con il serpente sacro.

# **CORRELAZIONE TRA RICERCA SCIENTIFICA E QUALITÀ DELL'ASSISTENZA SANITARIA E SOCIALE E DELLA PREVENZIONE DELLE MALATTIE**

di **Giulio Tarro**

Mi sia consentito introdurre con una frase del poeta latino Quinto Orazio Flacco: «*Allontana pure la Natura con ogni mezzo. Essa ritornerà*». Una citazione questa che, mentre si profila per la specie umana la sbalorditiva possibilità di liberarsi dalle umilianti catene della malattia e plasmare il corso stesso dell'evoluzione, dovrebbe spingerci a mettere da parte il nostro orgoglio, per un'attenta riflessione sui costi e sui rischi che la strada della prevenzione comporta.

## **Una strada lastricata di buone intenzioni**

A prima vista il concetto di prevenzione e lo stesso desiderio dell'umanità di preservarsi in buona salute e migliorare il proprio stato, non sembrano contenere alcunché di negativo. In realtà il discorso è molto più complesso e problematico. Come è noto il concetto di prevenzione, insieme con quello di previdenza sociale, si diffonde parallelamente alla rivoluzione industriale, con l'esigenza di conservare in buona salute un esercito di lavoratori altamente qualificati, nei quali, cioè, è stato profuso un notevole investimento, che sarebbe stato antieconomico disperdere al sopraggiungere di una malattia o un incidente mortale. Nasce conseguentemente in tutti i paesi industriali un sistema sanitario finanziato dallo stato, mentre il successivo sviluppo delle conoscenze mediche e sanitarie, unito al crescere del benessere economico e del livello culturale in strati sempre più vasti della popolazione, finisce per radicare il concetto di medicina preventiva, la cui massima espressione è data dalle campagne di vaccinazione.

Fino ad allora, come avviene tra gli animali, l'unica «risorsa» dell'umanità per far fronte alle epidemie (e più in generale alle avversità dell'ambiente) era data dall'elevato tasso di riproduzione che finiva per fare emergere un ceppo genetico particolarmente resistente: lo testimonia la prevalenza nel nostro continente di gruppi sanguigni O e A, che rappresentano la «risposta» data dalle popolazioni europee alle epidemie di peste e di vaiolo. Nell'epoca più recente invece, e giustamente grazie ai pro-

gressi della medicina, è stato possibile arginare le malattie infettive e allungare di molto l'aspettativa di vita. Se a breve termine questa strategia può risultare pagante, nel lungo periodo si configurano non pochi problemi (basti pensare alla selezione operata dall'uso dissennato di antibiotici, che ha portato all'emergere di microrganismi quasi invulnerabili, oppure ai costi che comporta l'invecchiamento della società), sui quali è opportuno riflettere.

È importante, comunque, precisare che questa attenzione alla prevenzione è sempre più circoscritta ai soli paesi industrializzati; per gli altri la situazione resta ben diversa. In vaste aree del nostro pianeta, ridotti drasticamente i pur scarsi stanziamenti per la sanità, il peggioramento delle condizioni di vita e la manomissione dell'ecosistema stanno determinando pandemie, che solo eccezionalmente riescono a conquistare qualche trafiletto sui nostri quotidiani. E negli stessi paesi industrializzati, dove l'allargarsi di fasce di emarginazione sta determinando un veloce ritorno di infezioni come la TBC, la situazione non può certo dirsi soddisfacente.

Parlare di prevenzione significa riflettere sui compiti che vengono oggi affidati alla medicina, e più in generale alla scienza, spesso per far fronte a problemi che sono «tecnici» solo in apparenza, e che in qualche caso producono rischi e problemi maggiori di quelli che si sperava di risolvere. Valga a tal riguardo l'esempio della cosiddetta «rivoluzione verde». Questo colossale progetto, che ha visto l'impegno delle migliori risorse della genetica, ha cercato di far fronte ad una drammatica crisi alimentare, determinata sostanzialmente dall'estendersi del latifondo e dall'esodo dalle campagne, attraverso la selezione e l'imposizione di poche specie vegetali ritenute particolarmente produttive e resistenti. Esse hanno finito per soppiantare le innumerevoli altre specie che la natura e la creatività degli agricoltori avevano selezionato nel corso dei millenni. Questa selezione e imposizione del germoplasma, lucrosa per pochi (basti pensare che il 67% dei semi oggi impiegati è coperto da brevetto e produce piante rigogliose ma, per evidenti motivi commerciali, sterili), presenta enormi rischi, in quanto è messa in discussione quella che è stata la principale risorsa della natura: la diversità. E oggi sterminati appezzamenti di monoculture agricole (ma lo stesso discorso potrebbe essere fatto per molti animali da allevamento) devono la loro sopravvivenza esclusivamente a dosi crescenti di fertilizzanti e pesticidi, mentre un parassita non previsto potrebbe generare una catastrofe alimentare senza precedenti.

Sotto certi aspetti, lo stesso sforzo della scienza di arrivare, tramite la manipolazione del patrimonio genetico, ad un miglioramento «preventivo» delle specie e, quindi, alla scomparsa delle malattie, rischia di riproporre gli stessi percorsi della «rivoluzione verde». Si pone, dunque, la necessità di una più ampia riflessione sul ruolo sempre più dirompente che, nel

campo biomedico e della prevenzione, stanno avendo le conquiste scientifiche, in particolare la manipolazione del DNA. E di ricondurre ai suoi giusti termini un dibattito che, sui mass media, ha finito per estremizzare quel dualismo di timori e speranze già sublimato in due antichi miti greci: quello di Igea che guarda alla natura come a un'entità da assecondare, da seguire, da non coartare, e quello di Asclepio che rappresenta lo sforzo dell'uomo di indirizzare il corso della natura, piegandolo alle sue esigenze.

### **Per un'etica della prevenzione**

Com'è noto, negli ultimi anni la possibilità di manipolare il corredo genetico degli organismi, anche a fini preventivi, ha aperto un acceso dibattito che investe questioni filosofiche, etiche, politiche, sanitarie, e che può essere riassunto in termini di bioetica: un'etica che, per fare nostre le parole di uno dei primatologi più noti, Franz de Waal, la scienza sta strappando dal possesso esclusivo dei filosofi. E questioni come la liceità o meno di modificare il patrimonio genetico delle specie stanno, finalmente, lasciando l'orizzonte chiuso e angusto dell'accademia, per divenire momento di un'assai più ampia discussione.

Un aspetto di questo dibattito riguarda la questione se anche per il DNA si possano impiegare gli stessi criteri adottati per identificare gli organismi: ossia, se valga la contrapposizione tra una lettura prettamente analitica e una storica; in ultima analisi, tra una lettura fisica e una biologica. È evidente che da queste due letture scaturiscono due tendenze reciprocamente incompatibili. La prima vede il DNA come qualcosa che è lecito «riparare» e «migliorare», al fine di evitare all'organismo dell'individuo tutta una serie di «malfunzionamenti»; la seconda, invece, opera una lettura evolutiva del DNA, e legge la presenza in alcuni individui di DNA «irregolare», causa di malattie, come il prodotto di un complesso processo evolutivo dell'intera specie, che non è ancora del tutto conosciuto e che, anche per questo, non è lecito manipolare. La questione è estremamente ardua, anche perché presuppone l'esatta determinazione di concetti quali «salute» o «sanità», che, al pari di quello di «normalità» in campo psichiatrico o psicologico, restano invece estremamente soggettivi.

Una riflessione sul concetto di «bioetica» richiede qualche breve chiarimento sul rapporto tra l'etica, che ha come oggetto i valori riferiti alla volontà e all'azione umane, e la medicina. Nel mondo occidentale, sin dalla tradizione di Ippocrate di Kos, il rapporto tra medico e malato è stato sublimato nel dovere del medico di fare il bene del paziente e nel dovere di quest'ultimo di accettarlo. In tale visione etica, il medico è una sorta di sacerdote che agisce da mediatore con la divinità e ripristina l'or-

dine della natura sconvolto dalla patologia. Grazie al giuramento prestato alla divinità, che lo lega in modo indissolubile all'arte medica, egli assume una responsabilità forte, di tipo morale, diversa da quella debole, di tipo giuridico, nascente da contratti tra persone che, comunque, possono essere sciolti dal consenso delle parti. Questo millenario rapporto tra medico e paziente, basato su un rapporto diretto, non mediato cioè da leggi, ha conosciuto una irrimediabile frattura soprattutto negli ultimi decenni con l'avanzare impetuoso della ricerca biomedica. E il medico, oggi più che mai, si ritrova di fronte ad antichi interrogativi su come conciliare i diritti del paziente con le esigenze della collettività. Ma, oggi più di ieri, la medicina deve saper conciliare la scienza, come l'utilizzazione razionale e complessiva della tecnologia, con la consapevolezza che l'essere umano è qualcosa di diverso dalle sue singole parti. Per questo oggi la ricerca biomedica richiede approfondimenti sul metodo della conoscenza, sull'elaborazione del sapere e sui valori etici che ne devono guidare le scelte. Nasce da qui l'esigenza di trovare un equilibrio di valori, tra la pressione della sperimentazione funzionale al progresso della medicina, e la necessità di tutelare il malato e la collettività: tra una medicina scientifico-tecnologica e una medicina antropologica. Di qui il dibattito etico relativo alla ricerca biomedica, ai grandi temi della vita e della morte, dell'identità psicofisica dell'essere umano e dell'umanità. Questioni complesse assumono una sempre più drammatica rilevanza sotto l'incalzare delle moderne tecniche di analisi e di ricombinazione del DNA.

### **Leggere il libro della vita**

L'ingegneria genetica, inaugurata nel 1953 con l'ipotesi della doppia elica del DNA, ha conosciuto in pochi decenni un tumultuoso sviluppo e oggi sono ormai decine gli organismi viventi che ogni mese vengono inventati, brevettati, commercializzati e delegati ai più svariati compiti. Da non poche parti è stata sottolineata l'intrinseca pericolosità della disseminazione nell'ambiente di organismi ancora «sconosciuti» alla natura e che possono innescare una dinamica catastrofica. Eppure questi rischi sembrano ben poca cosa rispetto alle possibili conseguenze del «Progetto genoma umano», che ha finora consentito di identificare una parte dei 100.000 geni che costituiscono il nostro patrimonio ereditario. Il cambio di millennio è ritmato dai test di laboratorio volti a studiare le cinquemila malattie genetiche oggi conosciute. Ma la stessa identificazione dei geni che caratterizzano la nostra individualità prende le fosche sembianze di un *identikit* degli aspetti più intimi della personalità.

Finora ricerche diagnostiche ancora rudimentali avevano posto problemi etici soprattutto nel caso dell'individuazione di gravi tare genetiche nell'organismo (ad esempio, la sindrome di Down) di un nascituro, con conseguente ipotesi di aborto terapeutico: una drammatica decisione che spettava unicamente ai genitori, senza l'interferenza di alcuna autorità se non quella delle loro convinzioni morali. Più complesse sono le implicazioni etiche quando vengono accertate predisposizioni/genetiche verso altri morbi, quali, ad esempio, la corea di Huntington, i cui sintomi compaiono intorno ai quarant'anni: nulla esclude, infatti, che tra quarant'anni questa malattia possa essere facilmente curata. In ogni caso, queste opportunità diagnostiche sono da salutare positivamente in quanto spingono l'individuo verso attività di prevenzione, che, come è noto, rappresentano una formidabile arma per la cura del cancro. È altresì vero che la conoscenza di un rischio accresciuto farà aumentare lo stato d'ansia in persone psichicamente labili; comunque, anche in questo caso spetterà esclusivamente al medico gestire la salute fisica e psichica dei propri pazienti. Molto più complesse sono invece le implicazioni etiche dell'estendersi dei test diagnostici in campi quali, ad esempio, quello delle assicurazioni o delle assunzioni di personale.

Già negli Stati Uniti la questione se gli assicuratori o i datori di lavoro possano avere accesso alle informazioni genetiche ha messo in luce una divergenza stridente, soprattutto a seguito dell'estendersi dell'AIDS. I fautori del sì fanno notare come già oggi gli assicuratori, prima di stipulare una polizza, richiedano una visita medico-legale che con una certa probabilità consente di valutare il rischio di morte o di grave malattia; sostengono inoltre che scartare dal novero degli assicurati persone geneticamente predisposte a contrarre gravi malattie può contribuire a contenere i premi assicurativi per tutto il resto della popolazione. D'altra parte, se si pensa che nei paesi a capitalismo avanzato le assicurazioni sanitarie private stanno progressivamente sostituendosi a quelle statali, non si può restare indifferenti di fronte alla giusta esigenza dell'individuo di non indagare su eventuali tare genetiche che potrebbero condannarlo ad una inabilità o alla morte. La questione è molto complessa e mette in discussione il ruolo del medico legale: questi come medico è tenuto al giuramento di Ippocrate che lo vincola al segreto professionale; d'altra parte, egli lavora su commissione, e non del paziente, e ciò lo spinge a violare questo segreto. La questione diventerà ancora più spinosa nei prossimi anni, con l'estendersi di test diagnostici volti a individuare una predisposizione alle più diffuse cause di morte, quali il diabete, l'ipertensione, il cancro.

Ed è proprio quest'ultimo a sollevare, anche nel campo della prevenzione, drammatici problemi etici.

## Diagnosi del cancro

Non a caso il termine bioetica è stato coniato da un oncologo: Van R. Potter, autore nel 1971 del libro *Bioethics: Bridge to the Future*. In nessun altro settore come nell'oncologia, infatti, al medico si pongono problematiche che travalicano lo stretto ambito sanitario per diventare questioni di fondo sul valore della vita del paziente e sul rapporto di questa con la società. I costi delle cure, le sofferenze che queste comportano, le aspettative che suscitano, lo stesso logorio al quale sono sottoposti i familiari del paziente, diventano tutti elementi che, inevitabilmente, suscitano laceranti decisioni e possono spingere a drammatiche scelte. E lo stesso irrompere, anche nel campo dell'oncologia, di efficaci test diagnostici ha determinato non pochi problemi.

È da sottolineare, a tal riguardo, che questa crescita della diagnostica, unita a quella della terapia antitumorale, ha un costo cresciuto mediamente del 400% negli ultimi quindici anni e che deve essere rapportato alla crescente incidenza della spesa sanitaria. Va da sé che questa spirale non può proseguire a lungo, in quanto i cosiddetti «miracoli» della moderna medicina crescono più rapidamente delle risorse pubbliche per finanziarli, e infiniti bisogni di salute, specialmente tra gli anziani, si scontrano con risorse finite.

Negli USA alcuni Stati hanno tratto le conseguenze da questa analisi e, recentemente, nell'Oregon, il *Ways and Means Committee* (Comitato per il reperimento e l'utilizzazione dei fondi), come primo atto dalla sua istituzione, ha negato i fondi al programma di trapianti d'organo (midollo osseo, cuore, fegato, pancreas, con l'eccezione di rene e cornea, che hanno un favorevole rapporto costo/beneficio). La motivazione era che si doveva scegliere tra l'estensione della copertura dei bisogni di assistenza sanitaria di base a 1.500 persone non ancora coperte (tra cui donne in gravidanza e bambini di famiglie indigenti) ed il finanziamento di 34 interventi di trapianto. Il Comitato, infine, è giunto a negare un trapianto di midollo ad un bambino di sette anni malato di leucemia linfoblastica acuta (poi sottoposto a trapianto grazie ad una sottoscrizione pubblica). Dalla polemica su scala nazionale che ne è nata, è comunque emerso il concetto, formalmente condiviso da tutti, che, data la limitatezza delle risorse, esse devono essere usate nel modo più razionale, e che, certamente, si può discutere sui criteri di scelta, ma le scelte devono essere fatte, senza preclusione per nessuna.

Questa considerazione, indubbiamente sconcertante, è fondamentale per affrontare l'argomento degli strumenti diagnostici in oncologia. Com'è noto, fino a qualche anno fa la diagnostica del cancro si basava sostanzialmente sull'utilizzo dei *markers* tumorali: sostanze, cioè, capaci di identificare la presenza di un tumore quando questo è ancora di dimensioni micro-

scopiche. La scoperta di questi indicatori ha rappresentato una tappa fondamentale nella lotta contro il cancro. Essa ha reso possibile utilizzare i *markers* per la diagnosi precoce, per la recidiva e le metastasi, nonché per identificare la sede del tumore, formulare la prognosi, e effettuare il monitoraggio della terapia.

L'irrompere sulla scena delle biotecnologie, e soprattutto del Progetto genoma, ha comunque rivoluzionato il campo della diagnostica e permesso di individuare geni e aree del DNA sensibili ad alcuni agenti tumorali. I casi più noti sono certamente l'identificazione di anomalie nei geni XPF, p53 e nel gene FHIT, situato, quest'ultimo, sul cromosoma 3, e che ha un ruolo nella genesi di molte forme di tumore polmonare, in particolare quello a grandi e a piccole cellule epiteliali. Quest'ultima scoperta ha implicazioni sociali, in quanto l'azione di questa particolarità genetica si esplicherebbe in presenza di cancerogeni ambientali, in particolare il fumo di sigaretta. Se, come è probabile, questa scoperta determinerà la diffusione di test per diagnosticare questo tipo di «anomalia genetica», sarà possibile, tra non molto, vedere concentrata solo sulle persone definite «ad alto rischio» le campagne di informazione e di responsabilizzazione sui rischi del fumo.

Problematiche diverse pongono i test diagnostici di potenziali fonti di neoplasie, per le quali risulta impossibile una profilassi. Si pensi ai test finalizzati all'identificazione, ad esempio, dell'oncogene Pml, che sembrerebbe connesso all'insorgere della leucemia promielocitica, o, ancora peggio, di forme neoplastiche per le quali ancora oggi non esistono efficaci cure. In questo caso, la persona alla quale è stata diagnosticata una predisposizione al male potrebbe interpretare questa come una inevitabile condanna a morte, con il conseguente scatenarsi di ansie e gravi malattie psicosomatiche. L'imminente commercializzazione e diffusione su vasta scala di questi test diagnostici pone quindi gravi problemi di ordine etico e morale, quali, ad esempio, se sia opportuno diagnosticare con largo anticipo la probabilità di cancro, senza però che ci sia la possibilità, almeno per adesso, di intervenire per porvi rimedio. Sembra interessante il punto di vista espresso da Renato Dulbecco, coordinatore del Progetto genoma: «penso che sia sempre meglio sapere che non sapere. Una persona che abbia la vita segnata da un errore genetico che sappiamo si manifesterà, per esempio, a quarant'anni, deve sapere che cosa gli succederà, se non altro per potere organizzare la propria esistenza». Una posizione certamente condivisibile, anche se va detto che la diffusione dei test genetici finalizzati ad identificare la predisposizione a neoplasie contribuirà ad aggravare la già problematica situazione denunciata nel 1992 dalla Consulta laica di Bioetica. Questa evidenziava come l'eccesso di diagnosi favorito dai mass media e, in qualche caso, dalla deresponsabilizzazione del medico curante

(basti pensare a quella che è stata l'impennata delle richieste di TAC o di Doppler, che vengono pretese anche a seguito di banali cefalee o vertigini), sia oggi uno dei più gravi problemi che affligge il Servizio sanitario nei paesi industrializzati.

Già oggi negli Stati Uniti il mercato dei test diagnostici per accertare la predisposizione a neoplasie ha conosciuto un vero «boom» e sta diventando una vera «mania», mentre l'assoluta mancanza di regolamentazione in questo campo sta facendo spuntare come funghi moltissimi laboratori di test genetici «antitumorali». Negli USA il compito di emanare queste norme apparterebbe alla FDA, *Federal Drug Administration*, i cui portavoce si limitano a dichiarare che i test genetici vengono fatti in seguito a una libera scelta degli interessati. Una constatazione certamente veritiera, ma il problema è che spesso i risultati di quei test formulano diagnosi di nessuna utilità pratica, del tipo: «lei ha 40 probabilità su 100 di contrarre nei prossimi 20 anni un cancro al seno», che finiscono così per spaventare inutilmente o per rassicurare al di là del lecito coloro che vi si sottopongono.

La stessa diffusione di diagnosi prenatali di anomalie genetiche, fonti potenziali di neoplasie, come quella che interessa il gene APC che predispone alla poliposi familiare e quindi al cancro del colon-retto, o quella che interessa il gene BRCA1 che predispone al cancro della mammella, pone all'intera società dei problemi che travalicano le pur sofferte scelte dei genitori. Da una parte risulta improponibile un orientamento eugenetico mirante a stroncare sul nascere ogni feto marcato da queste anomalie (che, è bene ricordarlo, non sono affatto una inevitabile e inappellabile condanna a morte). D'altra parte, i crescenti costi della spesa sanitaria spingono a valutare quanto l'accettazione di una persona marcata da gravi predisposizioni peserà in termini economici. Ci si potrebbe chiedere, cioè, se ingenti risorse non sarebbero impiegate meglio in altri settori della spesa sanitaria. In questo senso un calcolo certo difficile come il rapporto costo/benefici di specifiche terapie o profilassi antitumorali, permetterebbe di definire alcune linee guida per porre in essere scelte comunque sofferte. Questo discorso diventa ancora più drammatico, se si considera l'emergere, in tutti i paesi industrializzati, di un servizio sanitario privato basato sulle assicurazioni private, a fianco di un sempre più mastodontico e inefficiente servizio sanitario pubblico.

Come già detto, l'emergere, soprattutto negli Stati Uniti, di affidabili test diagnostici basati sull'analisi cromosomica, sta sconvolgendo il settore delle assunzioni di personale; e contro una indagine a tutto campo da parte dei potenziali datori di lavoro stanno giustamente insorgendo numerose organizzazioni. Così come non è giusto effettuare una preventiva discriminazione ideologica del personale da assumere, non è nemmeno giusto con-

dannare alla perpetua disoccupazione ed emarginazione persone «marcate» da una più accentuata probabilità di contrarre neoplasie. Già il fatto di escludere, tra i candidati all'assunzione, dei fumatori, suscita non poche perplessità; ma, addirittura, pretendere che questi esibiscano una sorta di «libretto sanitario genetico», finisce per scaricare sull'intera società i costi dell'attività imprenditoriale. Contro questa crescita indiscriminata dei test diagnostici preliminari alle assunzioni sono insorte istituzioni prestigiose come l'*American Society for Human Genetics* e il *National Action Plan on Breast Cancer*, che hanno chiesto al Parlamento di intervenire prima che sia troppo tardi, e, facendo proprie le affermazioni di Francis Collins, direttore del *National Center for Human Genome Research*, hanno giustamente ribadito che, poiché nessuno può scegliere i propri geni, nessuno deve essere discriminato sulla base del patrimonio genetico.

### **L'etica e la legge: le vaccinazioni**

Una pur breve riflessione sulla prevenzione non può prescindere dalla disamina dei problemi etici, politici e culturali dell'immunoprofilassi. I vaccini sono annoverati tra le più grandi conquiste mediche e scientifiche dell'epoca moderna e ad essi viene dato il merito della scomparsa di alcune tra le più devastanti malattie (quali il vaiolo, la poliomielite, la difterite, il tetano). Oggi la sempre più approfondita conoscenza del sistema immunitario apre nuove e affascinanti prospettive nel campo dei vaccini, che si spera possano affrontare con successo mali come l'AIDS o il cancro.

Nonostante ciò, su questo tema è in atto un vivace dibattito, in una opinione pubblica spesso frastornata da polemiche pretestuose, che conquistano le prime pagine dei giornali. Da un lato vi sono coloro che sono stati definiti da non pochi mass media come «i crociati del fronte antivaccino»: settori del movimento antivivisezionista, omeopati, associazioni di famiglie che hanno avuto i loro cari rovinati dalle complicanze delle vaccinazioni, i quali tutti, in nome di una presunta crisi dei paradigmi scientifici, arrivano a teorizzare una medicina «non farmacologica»; sull'altro «fronte» vi è una parte del mondo medico, veementemente sostenuta da alcune multinazionali farmaceutiche, che pretenderebbe di affidare all'immunoprofilassi la sconfitta di ogni malattia infettiva. Tra queste due posizioni ve n'è un'altra che, pur non negando l'efficacia delle singole vaccinazioni, contesta l'obbligatorietà stabilita dalla legge italiana per alcune di esse, richiamandosi all'esempio dei paesi anglosassoni.

Ma al di là di certe posizioni oltranziste, il dibattito sulle vaccinazioni rivela profonde implicazioni etiche, in quanto legato a quello sul diritto alla libera scelta, che dovrebbe contrassegnare tutti gli interventi di tutela

della salute o dell'integrità personale: un principio questo certamente giusto, ma che potrebbe estendersi anche al rifiuto di rispettare le leggi che puniscono come reato l'uso personale di droghe pesanti e leggere, o delle norme che impongono l'uso di caschi e le cinture di sicurezza. La questione è indubbiamente avvincente. È certamente vero che chi si procura una malattia o una lesione, indirettamente danneggia tutta la società, sul piano sia economico che delle relazioni tra individui, ma sarebbe, comunque, pericoloso concedere allo Stato il potere paternalistico di decidere che cosa è bene o male per tutti i cittadini. Seguendo questo principio, infatti, si finirebbe per proibire le sigarette, i superalcolici, o, addirittura, razionare le ore di televisione, così come fanno i genitori con i bambini.

Vi è da dire, comunque, che l'immunoprofilassi ha una sua specificità, in quanto è una scelta che comporta benefici e rischi non solo per chi la assume, ma per l'intera collettività. Da questo punto di vista, nel campo delle vaccinazioni solo l'imposizione di un obbligo può impedire che si crei una minoranza di obiettori privilegiati ai quali andrebbero tutti i vantaggi di una vaccinazione di massa, senza che essi corrano alcun rischio. Per di più, nel campo dell'immunoprofilassi, poiché le vaccinazioni sono destinate prevalentemente ai minori, la decisione non viene presa dal diretto interessato bensì dai suoi genitori, i quali, com'è noto, in uno stato di diritto possono sempre essere esautorati della loro potestà, quando non tutelano adeguatamente i propri figli.

La controversia sull'obbligatorietà o meno delle vaccinazioni rimanda dunque a complesse considerazioni etiche e culturali. In Italia essa rischia di far passare in secondo piano il grave fenomeno delle false certificazioni, che non pochi pediatri compiacenti stilano a favore dei renitenti, quando non sono addirittura i medici stessi, che arrivano a consigliare i genitori di non far vaccinare i figli. D'altra parte ancora insoddisfacente risulta l'applicazione della legge 210 del 25 febbraio 1992 che, ponendo a carico dello Stato il risarcimento in caso di danni accertati, imponeva di attuare entro sei mesi progetti di informazione pubblica sui possibili rischi delle vaccinazioni.

In molti paesi – tra i quali l'Italia – le vaccinazioni rientrano tra i cosiddetti trattamenti sanitari obbligatori non coattivi. Questo significa che è previsto l'obbligo per tutti i soggetti appartenenti a una determinata fascia di età di sottoporsi ad alcune vaccinazioni; ma queste non vengono somministrate con la forza in caso di rifiuto. Non tutti i paesi scelgono questa strada per assicurarsi che l'obiettivo della diffusione della vaccinazione sia raggiunto, e ricorrono a campagne di educazione sanitaria (così è, tradizionalmente, in Gran Bretagna) oppure a forme di coazione indiretta, quali il divieto di accesso ai servizi scolastici o, più in generale, ai servizi erogati con finanziamento pubblico (è il caso degli Stati Uniti, dove però

alcune vaccinazioni sono rese anche obbligatorie). Negli Stati Uniti la Corte suprema federale, con una sentenza destinata a fare scuola nel resto del mondo, non ebbe dubbi nel risolvere la controversia promossa da coloro che contestavano, in nome della libertà individuale e del diritto del singolo all'autodeterminazione, la legittimità dell'imposizione della vaccinazione obbligatoria contro il vaiolo, con tutti i rischi a essa connessi. La Corte motivò la propria decisione di rigetto con l'argomento secondo cui tali «rischi erano troppo ridotti per poter essere seriamente presi in considerazione a fronte dei benefici prodotti sulla collettività». La conferma dell'obbligatorietà riaffermava, comunque, il diritto al risarcimento dei danni prodotti dalla vaccinazione. La questione si pose clamorosamente nel 1968, quando una Corte di appello federale degli Stati Uniti condannò per la prima volta il produttore di un vaccino antipolio a risarcire un soggetto, che era stato obbligatoriamente vaccinato e che aveva contratto la poliomielite, in quanto quest'ultimo non era stato debitamente avvertito del rischio derivante dall'assunzione del vaccino.

Questa sentenza ha avuto effetti dirompenti, in quanto ha portato alla crescita esponenziale delle richieste di risarcimento. Nel 1982 una campagna di vaccinazione obbligatoria contro una influenza particolarmente pericolosa, ha comportato oltre 4000 controversie giudiziarie, con una domanda di risarcimento nei confronti dei produttori di vaccini pari a 3 miliardi di dollari. Questo ha reso impossibile reperire un numero sufficiente di produttori di farmaci che acconsentissero a produrre vaccini, anche perché le compagnie di assicurazione rifiutavano di tutelare le case produttrici se non al prezzo di premi esorbitanti. Nel 1985, sul mercato restavano soltanto tre dei dieci produttori di vaccini presenti quindici anni prima. Anche la ricerca scientifica nel settore risultava in netta diminuzione: gli investimenti erano stati dirottati in altri campi, malgrado che il mercato delle vaccinazioni negli Stati Uniti valga, secondo stime ufficiali, oltre 500 milioni di dollari all'anno. La risposta legislativa al pericolo sanitario e pubblico provocato da questa situazione, è stata quella di un difficoltoso ritorno al passato, che ha portato a escludere il risarcimento del danno, oppure ad addossare allo Stato l'obbligo di risarcimento (previsto per la prima volta da una legge del 1976 – lo *Swine Flu Act*). Una strada, quest'ultima, già seguita da molti paesi europei (dal 1963 in Germania e dal 1964 in Francia), ai quali si è aggiunta anche l'Italia, con la legge 210 del 25 febbraio 1992.

Nel nostro paese il Piano sanitario nazionale per il triennio 1994-96 ha previsto due «progetti obiettivo»: tutela delle madri e dei bambini, e tutela della salute degli anziani. Nel primo progetto è stata specificatamente prevista la generalizzazione delle vaccinazioni antimorbillo, antirosolia, antiparotite, antipertosse; nel secondo progetto, la generalizzazione della vaccinazione antinfluenzale per gli ultrasessantacinquenni. In Italia

esistono inoltre particolari categorie di lavoratori per le quali sono obbligatorie determinate vaccinazioni (ad es., l'antimeningococcica per i militari di leva, l'antitetanica per i fantini e gli addetti alla N.U., antitifoparatifica per gli addetti alla manipolazione e produzione di alimenti), mentre da qualche anno è diventata obbligatoria per tutti i soggetti al di sotto di dodici anni la vaccinazione anti-epatite B. Ed è stata proprio l'obbligatorietà di quest'ultima vaccinazione a suscitare le più vive polemiche. In effetti il rischio dell'infezione da epatite B appare profondamente cambiato rispetto a qualche anno fa, in quanto risulta ridotto al minimo per la prima infanzia, mentre permane elevato dopo la maturazione sessuale. In questo senso, forse più che insistere nell'obbligo (peraltro, non sempre rispettato) per questa vaccinazione, sarebbe più opportuno sviluppare campagne di informazione sull'epatite B, il cui pericolo continua a rimanere sottovalutato in vasti strati di popolazione.

È doveroso infine sottolineare alcuni punti. Il primo è che oggi l'attenuarsi dell'incidenza delle malattie infettive nel nostro paese rischia di favorire un certa «presa di distanza» dalle vaccinazioni, viste come residuo di un periodo ormai definitivamente concluso. Così non è. E, a meno di non volere tornare ad una visione per così dire evolucionistica, occorre cogliere nell'intervento vaccinale la dimensione della cura della vita a tutti gli stadi e in tutte le sue forme. D'altra parte esso non deve mai perdere il suo carattere mirato, per cui la vaccinazione non è fine a se stessa, ma diretta sempre al benessere sia della singola persona che della collettività in senso ampio. Ciò significa che l'intervento vaccinale ha un carattere individuale e una valenza sociale. Questo presupposto, il più delle volte implicito, non va dimenticato. Il senso della vaccinazione va colto nella preoccupazione di salvaguardare il bene sociale di fronte a rischi epidemiologici, da cui discende un intervento pubblico regolamentato da appropriate forme legislative. E anche se può sembrare marginale, credo che vada sottolineato il carattere primariamente etico-antropologico dell'intervento legislativo, che solo sulla base di tale suo carattere è legittimato a imporre obblighi.

Ancora al carattere di *patto sociale* delle vaccinazioni va ascritto anche il bilanciamento tra i rischi e i benefici, che deve, comunque, collocarsi nell'ottica dei diritti degli individui e della salute dell'intera collettività, che costituiscono il vero e unico riferimento. Di certo non è possibile restringere il discorso sulle vaccinazioni al solo ambito economico, ma va pur sottolineato, soprattutto in un momento come questo caratterizzato da una drastica contrazione della spesa sanitaria, anche un altro dato: malattie prevalentemente infantili quali il morbillo, la rosolia, la parotite, la pertosse (che, oltre a determinare nel nostro paese un significativo numero di vittime, comportano una spesa sanitaria annua di circa 380 miliardi), potrebbero essere nettamente ridimensionate con campagne di vaccinazio-

ne dal costo assai più contenuto. Infine una particolare rilevanza riveste la necessità che lo stato si faccia garante di un risarcimento di natura, se possibile, non soltanto economica, per eventuali risultati negativi dovuti all'intervento vaccinale. L'esempio dei progetti per un vaccino contro l'AIDS, che, soprattutto negli Stati Uniti, hanno avuto un netto ridimensionamento non appena le aziende farmaceutiche hanno paventato i costi di eventuali risarcimenti, dovrebbe far riflettere.

### **Migliorare la specie?**

Nel campo della prevenzione un dibattito ancora più delicato è quello sollevato dalla moderna eugenetica. Questo termine, riferito a una disciplina volta a migliorare le caratteristiche delle varie popolazioni umane, risale al 1883, agli studi di F. Galton, che finirono ben presto per alimentare tesi pseudoscientifiche e razziste, per poi tradursi nella Germania nazista nelle famigerate leggi sulle restrizioni matrimoniali e sulla sterilizzazione obbligatoria per particolari portatori di handicap. Nonostante queste catastrofiche applicazioni, l'eugenetica negli ultimi anni sta conoscendo un rinnovato interesse, a seguito della mappatura del patrimonio genetico umano. Fino ad ora essa, sulla base degli studi di genetica di popolazioni, si limitava a prevedere quali tipi di incroci sarebbero stati più adatti per eliminare o diminuire geni indesiderabili nelle popolazioni umane. È evidente che il problema di quali siano le caratteristiche desiderabili da riprodurre e quali quelle indesiderabili da eliminare, è molto complesso. Sempre concordi finché si tratta di eliminare cecità, sordità e simili anomalie, non lo si è più quando si voglia stabilire quali siano i caratteri psicosomatici da incentivare. Scartate le velleità di «migliorare» l'umanità selezionando una «razza eletta», fino ad oggi l'eugenetica si è posta lo scopo di prevenire la trasmissione dei geni ritenuti indesiderabili, attraverso vari metodi. Essi vanno dallo sconsigliare i portatori di tare genetiche (ad esempio, l'anemia falciforme) a procreare, fino alla sterilizzazione degli stessi, e comprendono anche il cosiddetto aborto eugenico.

Come è ovvio, l'irrompere sulla scena della genetica molecolare, e quindi della possibilità di manipolare il corredo genetico dei gameti, ha ridato fiato ai fautori dell'eugenetica, considerata come potenziale artefice di un «miglioramento» di alcuni genotipi umani. La prima autorizzazione a una terapia genica è stata concessa in USA dalla FDA il 14 settembre 1990 a favore di una bambina con grave immunodeficienza. In questo caso, la mancanza di un singolo gene strutturale recessivo in cellule a marcata attività proliferativa, come la deficienza di adenosino-deaminasi nei linfoblasti, è stata felicemente risolta con la reintroduzione di cellule del sangue

opportunamente trattate. Va da sé che questo intervento, che ha permesso alla bambina di vivere una vita normale, è stato salutato positivamente, in maniera quasi unanime, anche se non pochi hanno fatto notare che l'estendersi di una terapia genica, soprattutto quando interessi cellule germinali umane, rischia, in nome di un «miglioramento della specie umana», di compromettere l'identità genetica della specie. Premesse per esiti non previsti non mancano: la legittima pretesa di evitare ai propri figli malattie ereditarie, l'illusione che si possa asservire completamente la natura, il business che già si è creato intorno a questo settore.

Le innovazioni e gli sviluppi nel campo della biologia sono talmente rapidi da precedere spesso approfondite riflessioni e scelte consapevoli, cosicché non sono soltanto le singole novità e trasformazioni a suscitare paura, ma anche il modo improvviso, distorto e irresponsabile attraverso cui esse vengono diffuse, al di fuori di un reale controllo della collettività. La velocità che caratterizza la crescita della conoscenza del genoma e degli strumenti per manipolarlo, impone perciò una riflessione sui limiti di alcuni interventi, che, per il fatto di essere tecnicamente disponibili, non per questo devono comunque e necessariamente essere adottati.

Oggi, dietro l'avanzamento della diagnostica determinato dall'ingegneria genetica, si profilano dilemmi totalmente nuovi rispetto al passato, che suscitano apprensioni, paure, polemiche, e che pongono lo scienziato di fronte a acuti conflitti etici. L'ingegneria genetica, e più in generale le nuove tecnologie biomediche e della riproduzione, nell'introdurre innovazioni totalmente al di fuori degli schemi precedenti, hanno finito per scardinare, sia nel campo laico che in quello religioso, valori e punti di riferimento tradizionali. La possibilità di manipolare la vita, in modi che mai erano stati concessi all'essere umano, pone nelle nostre mani una responsabilità immensa e delinea un futuro di rischi e di gravi alternative.

Spesso quando si parla dei rischi della scienza, si ricorda un'antichissima leggenda tramandataci da Esiodo: Zeus, irato contro Prometeo che aveva osato rubargli il segreto del fuoco, decise di punire l'umanità attraverso Pandora, alla quale consegnò un vaso dove erano rinchiusi tutti i mali del mondo, ordinandole di non aprirlo mai. Ma la curiosità di conoscere fu più forte della prudenza, e Pandora ruppe il vaso. Fu così che i mali si sparsero sulla Terra, irrimediabilmente. È questa l'umiliante lezione che dovrebbe trarre l'umanità? Mettere fine al proprio innato desiderio di conoscenza in nome della paura? Meglio, forse, ridurre al minimo le distanze tra chi fa ricerca e chi dovrà subirne le conseguenze; aprire a tutti laboratori e torri d'avorio del sapere, per poter decidere insieme cosa fare, e a qual prezzo. Da questo punto di vista la bioetica deve abbandonare il chiuso degli «addetti ai lavori» e di commissioni ristrette, per diventare patrimonio pubblico di conoscenza e di dibattito.

## LA RICERCA BIOMEDICA NEI PAESI IN VIA DI SVILUPPO

di **Arturo Falaschi**

I paesi appartenenti a quello che si soleva chiamare «Terzo Mondo» soffrono ancor oggi in modo intollerabile per la presenza e la diffusione di forme morbose infettive o parassitarie nelle loro popolazioni. Alcune di queste sono presenti in forme preoccupanti anche nei paesi industrializzati, come l'AIDS, le epatiti B e C o le infezioni da virus del papilloma; ma in quei paesi, situati principalmente nella fascia tropicale, rivestono caratteri di gravità e di penetrazione inconcepibili altrove: basti pensare alla diffusione a carattere quasi pandemico dell'HIV in diversi paesi dell'Africa sub-sahariana.

Non bisogna peraltro dimenticare che i paesi in via di sviluppo incontrano anche in modo molto significativo problemi sanitari che si tende a considerare tipici dei paesi più industrializzati, quali le patologie cardio-circolatorie, le neoplasie, le malattie ereditarie e le infezioni polmonari. Ad esempio, l'ipertensione arteriosa è assai diffusa nelle popolazioni dell'Africa nera; inoltre, nella stessa regione, la maggiore causa di morte da tumore per le donne è rappresentata dal carcinoma cervicale, il cui agente causale è il virus del papilloma umano, di cui pure l'infezione presenta una diffusione pandemica. Per non parlare delle diverse forme di tubercolosi che stanno diffondendosi di nuovo in tutto il mondo, ma con particolare diffusività e virulenza tra le popolazioni che vivono in condizioni socio-economiche precarie; o ancora, tra le affezioni gastrointestinali, di quelle provocate dai rotavirus, diffuse anche nei paesi industrializzati, dove causano brevi forme benigne, mentre rappresentano forse la prima causa di mortalità infantile nei paesi tropicali.

Questi paesi, però, sono afflitti soprattutto dalla diffusa presenza di affezioni di natura infettiva o parassitaria specifiche di quelle aree geografiche, quali, tra le altre, la schistosomiasi, le tripanosomiasi, l'epatite E, etc. Preminente tra queste è certamente la malaria, che rappresenta ancora oggi la più seria minaccia alla salute delle popolazioni umane in senso assoluto. Si stima che vi siano attualmente circa settecento milioni di persone affette da questa malattia, e che tre milioni di queste muoiano ogni anno, di cui circa la metà sono bambini al di sotto dei cinque anni.

Fino a una cinquantina di anni fa anche i paesi più industrializzati si preoccupavano della malaria: molte persone ricordano l'esistenza di

zone con endemismo malarico anche in Italia, nel delta del Po, in Sardegna, nell'Agro Pontino, ecc. L'introduzione del DDT ha portato al totale sradicamento di questa malattia in Italia e nel resto d'Europa, oltre che negli Stati Uniti e in altri paesi industrializzati. Ovviamente quell'intervento ha agito essenzialmente sull'anofele, la zanzara vettrice della malaria, ma è stato pure affiancato dall'uso di una terapia farmacologica per i casi relativamente limitati che sopravvivevano negli anni successivi, fino a che la riduzione del vettore e la parallela scomparsa dei serbatoi umani di agente malarico non hanno portato alla totale sparizione del morbo da queste zone.

Negli stessi anni, e con metodi analoghi, si è avuta anche una notevole contrazione dei casi di malaria nei paesi tropicali. Ad esempio, in India, nei primi anni cinquanta, si avevano oltre 70 milioni di nuovi casi di malaria all'anno e circa 800.000 morti per questa ragione. L'uso estensivo del DDT, accoppiato a quello dei farmaci antimalarici, ha portato, verso la metà degli anni '60, a una riduzione a poco più di 100.000 casi all'anno, con una quasi totale scomparsa della mortalità. Purtroppo però questo successo è stato solo temporaneo: una riduzione dello sforzo, l'eliminazione dell'uso del DDT, una minor attenzione al problema per una eccessiva sicurezza data dai risultati precedenti, e la comparsa di ceppi resistenti ai farmaci più in uso, hanno fatto rapidamente risalire la morbilità e la mortalità, così che si è tornati ad almeno 5 milioni di nuovi casi all'anno, con diverse migliaia di esiti letali. Un fenomeno simile è avvenuto in tutta l'area tropicale. Il miglioramento della sanità pubblica, che certamente ha avuto luogo, ad esempio, nei paesi africani, non ha però potuto tenere il passo con un altro fenomeno parallelo, ossia la comparsa di ceppi di plasmodio (l'agente malarico) resistenti ai farmaci più in uso, e specialmente alla cloroquina.

Peraltro i paesi più industrializzati e le grandi industrie farmaceutiche non investono nella prevenzione e nella cura della malaria: gli investitori pubblici, perché questa malattia non rappresenta un grande problema nei paesi più ricchi; gli investitori privati, perché non vedono un mercato attraente nei casi di malaria attualmente esistenti al mondo, dato che essi avvengono in zone estremamente povere. Ecco perché la malaria è una malattia «orfana».

Ma se le industrie farmaceutiche non mostrano grande interesse a investire nella ricerca di nuovi farmaci antimalarici, ancor meno ne mostrano per la ricerca nei vaccini: in genere, i privati sono poco interessati a produrre, perché la scomparsa delle malattie, a cui un vaccino di successo permetterebbe di arrivare, comporterebbe anche la scomparsa dei profitti ricavabili dalla vendita dei rispettivi farmaci da parte delle stesse ditte; inoltre, la ricerca sui vaccini vive sempre sotto la minaccia di incidenti

dovuti alla vaccinazione, che, per quanto estremamente limitati come numero, possono essere estremamente costosi sul piano medico-legale, nonché per l'immagine della ditta.

La speranza di ottenere un vaccino efficace per la malaria risale ad osservazioni di molti decenni fa: è noto infatti che le persone che sono sopravvissute alla prima infezione e che sono state poi esposte più volte a nuove infezioni malariche, raggiungono spesso un livello di protezione assai soddisfacente; in altre parole, esse sono pressoché immuni alla nuova infezione malarica, e questa immunità può essere misurata anche dalla presenza nel loro sangue di anticorpi specifici contro le diverse forme del plasmodio. Diversi gruppi farmaceutici hanno così tentato di ottenere vaccini per via sintetica e, riguardo a uno di questi, hanno anche dichiarato di aver ottenuto dei notevoli successi. Sfortunatamente, studi successivi hanno portato a concludere che questo vaccino è in realtà inefficace. I ricercatori ancora attivi nel campo stanno quindi tentando di trovare strade nuove.

Tutto ciò naturalmente non deve far trascurare la ricerca di nuovi farmaci, che avranno bisogno non soltanto del vaglio sistematico di un grande numero di molecole, che misuri la loro capacità di bloccare la crescita del plasmodio, ma anche della costruzione razionale di molecole che blocchino passaggi specifici del metabolismo di questo organismo. Oggi la ricerca farmaceutica, che può utilizzare le conoscenze raffinate della biologia molecolare, è sempre più orientata alla produzione di farmaci, almeno in parte costruiti su ragionamenti *a priori*: ne è un esempio la recente introduzione, nella terapia dell'AIDS, dell'inibitore delle proteasi, che appare assai efficace e che è stato costruito per via del tutto razionale. Ciò richiede uno sforzo assai deciso nello studio della biologia molecolare dei diversi plasmodi, compresa una descrizione completa del loro genoma, che è di circa 30 milioni di paia di basi.

Il caso della malaria, su cui mi sono soffermato più a lungo, indica quanto sia importante per i paesi in via di sviluppo, tanto organizzare e sviluppare progetti di ricerca diretti a risolvere i loro più pressanti problemi sanitari, quanto munirsi, a tal fine, delle strutture e soprattutto delle competenze necessarie per affrontare queste terribili sfide. Per queste considerazioni, nell'ambito delle Nazioni Unite, diversi ricercatori provenienti da quei paesi ma operanti negli Stati Uniti, oltre quindici anni fa consigliarono ad una delle Agenzie specializzate di farsi parte diligente per la creazione di un centro di eccellenza per la ricerca e la formazione nel campo della ricerca biologica avanzata, rivolto proprio alle necessità dei paesi in via di sviluppo. Tale centro avrebbe potuto svolgere un ruolo cruciale soprattutto per la formazione di scienziati e tecnici di quei paesi, che fossero capaci di affrontare questo tipo di patologie con le tecnologie più sofi-

sticate; inoltre, grazie fundamentalmente alle stesse conoscenze e tecnologie applicate alla produzione agricola, questo nuovo centro avrebbe potuto svolgere un ruolo essenziale anche per la risoluzione dei problemi alimentari di quei paesi, con enormi riflessi sullo stato di salute delle loro popolazioni; per non parlare di un possibile significativo contributo allo sviluppo economico di quegli stessi paesi, in quanto i farmaci, vaccini e diagnostici, rappresentano prodotti industriali ad alto valore aggiunto e con limitate esigenze per quanto riguarda gli investimenti, il consumo energetico e le materie prime, mentre dipendono essenzialmente dalla disponibilità di personale preparato ad alto livello.

Da questa iniziativa è sorto l'International Centre for Genetic Engineering and Biotechnology, che opera già da dieci anni sulla base di un trattato internazionale ratificato da 42 paesi, tutti, eccetto l'Italia, in via di sviluppo. Il Centro è organizzato in due laboratori, uno a Trieste (dove ha pure sede la Direzione generale) e l'altro in India, a New Delhi. Per la sua unicità nel campo della ricerca biomedica, per la funzione significativa che intende svolgere per la risoluzione dei problemi sanitari e alimentari del Terzo Mondo, e per il ruolo essenziale che l'Italia ha avuto e continua ad avere per la sua creazione e per la continuazione delle sue attività, mi sembra pertinente illustrare con maggiore dettaglio la sua storia e le sue caratteristiche.

L'ICGEB, sorto in seguito all'iniziativa dell'UNIDO (United Nations Industrial Development Organization) e poi divenuto Organizzazione Internazionale Autonoma, inizia ad operare nel 1987 all'interno di strutture e laboratori provvisori. Gradualmente aumenta il numero degli scienziati e dei progetti di ricerca attuati dal Centro; alla fine del 1997 oltre 240 persone provenienti da 28 paesi diversi lavorano nelle due Componenti di Trieste e di New Delhi. Durante il 1994, la Componente di Trieste si trasferisce in un nuovo edificio di 7.000 metri quadrati, nell'Area Science Park. Nel febbraio 1996, a New Delhi viene inaugurata una nuova sede di 10.000 metri quadrati che consente anche alla Componente indiana di lavorare in laboratori ed uffici funzionali e spaziosi. Il Centro è così pienamente operativo ed in grado di realizzare l'intero spettro di attività previste: ricerca, formazione, programmi di collaborazione e di assistenza scientifica.

Nei laboratori dell'ICGEB vengono eseguiti i progetti di ricerca approvati da un Consiglio Scientifico formato da 11 scienziati, tra cui anche alcuni premi Nobel, e presieduto dal prof. L.L. Cavalli-Sforza. A Trieste sono attivi i seguenti gruppi: *Biologia Molecolare*, la cui attività riguarda sia lo studio a livello molecolare dei meccanismi di espressione e replicazione del DNA in tessuti normali e cancerogeni, sia le applicazioni mediche della genetica molecolare, compreso lo sviluppo delle tecniche di

terapia genica; *Microbiologia*, la cui attività è rivolta alla biotecnologia microbica, e che ha come scopo l'individuazione di nuovi sistemi cellulari di espressione genica; *Immunologia Molecolare*, che si occupa di anticorpi ricombinanti monoclonali e di vaccini innovativi, e il cui obiettivo è individuare gli antigeni presenti in cellule cancerogene ed infettate da virus; *Struttura e Funzione delle Proteine*, che, tramite la bioinformatica e l'ingegneria delle proteine, studia le relazioni tra la struttura e la funzione di proteine leganti il DNA, oltre alla definizione strutturale di nuovi prodotti di potenziale interesse per l'industria farmaceutica; *Virologia*, che studia la biologia molecolare di virus umani ed in particolare i virus del papilloma umano, delle epatiti B e C, dell'HIV e dei rotavirus; *Patologia Molecolare*, per lo studio delle malattie infettive, della biologia molecolare delle malattie di natura ereditaria, della biologia molecolare della matrice extracellulare; in particolare si occupa di iperlipidemia, ipertensione, fibrosi cistica, studio della fibronectina, e dello sviluppo di nuovi vaccini.

A New Delhi i gruppi impegnati nella ricerca sono i seguenti: *Virologia e Parassitologia Umana*, che si occupa della messa a punto di diagnostici ricombinanti innovativi, vaccini e medicine per infezioni virali e parassitarie, in particolare malaria, epatite B, epatite E e AIDS. Per quanto riguarda la malaria, questo gruppo ha costruito un potenziale vaccino, in cui si è cercato di introdurre nella stessa molecola diverse strutture che corrispondono ai diversi antigeni riconosciuti dai pazienti immunoprotetti; in più si è tentato di immettere sia antigeni che stimolano la produzione di anticorpi circolanti, che antigeni che stimolano l'immunità mediata dalle cellule T (una particolare frazione dei globuli bianchi che svolge funzione protettiva contro agenti estranei penetrati nelle nostre cellule). Questa formula si è rivelata fino ad oggi efficace in animali da laboratorio, ma è necessario ora arrivare ad una sperimentazione umana, che è attualmente allo studio in collaborazione col governo indiano; il gruppo poi di *Biologia Vegetale*, che conduce studi finalizzati al rafforzamento delle colture attraverso l'utilizzo di tecniche di biologia molecolare, con l'obiettivo di individuare metodi innovativi per la produzione di piante transgeniche resistenti ad insetti e parassiti, in particolare riso e cotone; infine quello di *Biologia Strutturale*, che si occupa dei nuovi prodotti dell'ingegneria genetica, quali ad es. l'interferone, l'insulina e gli antigeni multiepitopi.

L'ICGEB pubblica i risultati delle proprie ricerche sulle principali riviste internazionali: a tutto il 1997 gli scienziati dell'ICGEB hanno pubblicato oltre 500 articoli su quelle più note del settore; alcuni di essi si sono rivelati di grande importanza, e sono conosciuti come pietre miliari della letteratura scientifica.

Ogniqualevolta i risultati ottenuti nei laboratori possano essere di interesse per il settore industriale, il Centro protegge il proprio *know-how* attra-

verso il deposito di brevetti. Il primo brevetto ottenuto si riferisce ad un nuovo vaccino contro l'epatite B, sviluppato attraverso un peptide sintetico, le cui caratteristiche lo rendono più stabile e più resistente alle condizioni estreme rispetto ai vaccini classici. Il secondo riguarda una metodologia innovativa per la produzione di nuovi vaccini e/o kit diagnostici, attraverso l'utilizzo di un virus di insetto, assolutamente innocuo per gli esseri umani: il capsomero di tale virus, debitamente ingegnerizzato con l'inserimento di alcune sequenze di virus umani, produce infatti una notevole risposta antigenica alle epatiti B e C ed ai virus dell'AIDS. Un altro brevetto riguarda una tecnologia per la produzione nel lievito di Penicillina G amidasi, un enzima di rilevante importanza per l'industria farmaceutica; un altro ancora descrive la messa a punto di un sistema per il rilascio controllato della eritropoietina, l'ormone fondamentale per la produzione di globuli rossi nell'organismo umano. Il più recente riguarda un procedimento diagnostico per individuare la popolazione a rischio di carcinoma cervicale da virus del papilloma. Altri progetti dovrebbero portare presto a nuovi brevetti.

L'ICGEB sta concludendo una serie di accordi con alcune industrie site nei paesi membri, al fine di trasferire il *know-how* che consenta la preparazione di nuovi prodotti nei paesi in via di sviluppo. Ad esempio, una ditta indiana immetterà tra non molto sul mercato un nuovo *kit* diagnostico per lo *screening* dell'AIDS, basato su tecnologie messe a punto dal Centro, mentre una ditta argentina sarà presto in grado di iniziare la produzione di importanti prodotti bio-farmaceutici, grazie a tecniche di DNA ricombinante sviluppate dagli scienziati dell'ICGEB. Il Centro mira inoltre a promuovere un approccio innovativo nelle relazioni industriali a livello globale, tendente alla costituzione di *joint ventures* tra società orientate alla commercializzazione dei risultati della ricerca nel campo delle biotecnologie. In questo contesto, la Componente di Trieste ha recentemente attivato una «Unità di trasferimento delle biotecnologie», con l'obiettivo di trasferire a società e a potenziali imprenditori dei paesi membri le conoscenze necessarie per dare vita alla produzione *in loco* di prodotti derivanti dalla biotecnologia.

Soprattutto, il Centro assiste i paesi membri nella formazione dei propri scienziati. L'ICGEB ha infatti sviluppato dei programmi di formazione a breve e lungo termine, che consentono alla comunità scientifica dei paesi membri di entrare in contatto con le punte avanzate della scienza mondiale. Dal 1988 al 1997, l'ICGEB ha organizzato più di 100 corsi e seminari su temi di elevato impatto ed importanza in differenti campi dell'ingegneria genetica e della biotecnologia, e ha formato più di 2.000 scienziati. Durante lo stesso periodo circa 300 ricercatori hanno partecipato al programma di formazione a lungo termine, comprendente borse di studio della

durata media di due anni per giovani in possesso di un dottorato di ricerca. Dal 1992, l'anno in cui l'ICGEB ha raggiunto la sua «velocità di crociera», il Centro fornisce ogni anno in media borse per un totale di 64 annualità. Inoltre è ormai ben avviato il programma organizzato dall'ICGEB in collaborazione con la Scuola Internazionale di Studi Superiori Avanzati (SISSA) di Trieste, per l'ottenimento del Dottorato Internazionale in Genetica Molecolare; un programma analogo è stato attivato a New Delhi nel 1996, in collaborazione con la Jawaharlal Nehru University (JNU); le borse di studio concesse dall'ICGEB, in questi casi, hanno una durata massima di quattro anni.

Un altro aspetto rilevante del mandato dell'ICGEB è l'assistenza che il Centro fornisce alla sua rete di Centri Affiliati, un'attività collegata alla precedente in quanto cerca risposte al problema della «fuga dei cervelli». I Centri Affiliati sono dei laboratori (o gruppi di laboratori) siti nei paesi membri, con i quali l'ICGEB stabilisce una relazione privilegiata. Attualmente, la rete può contare su 30 Centri Affiliati che hanno accesso al Programma di Collaborazione Scientifica. Attraverso quest'ultimo l'ICGEB finanzia progetti di ricerca principalmente rivolti ai bisogni del paese dove l'istituto è ubicato, e ne assiste i ricercatori con la propria esperienza e con i propri programmi di formazione. Fino al 1997 il Centro ha finanziato 153 progetti di ricerca, con un impegno globale superiore ai 7 milioni di dollari USA.

Presso l'ICGEB opera un complesso sistema di servizi informatici, destinato ai ricercatori nelle discipline biologiche e che è all'avanguardia nel mondo. Denominato ICGEBnet, questo sistema consente ai suoi circa 800 «abbonati» sparsi nel mondo intero di accedere a tutte le principali banche dati internazionali specifiche (tra cui quella del Progetto del Genoma Umano), nonché ai programmi necessari per la loro lettura. Inoltre, l'ICGEB mette a disposizione dei paesi membri consulenze scientifiche e reagenti particolari (quali oligonucleotidi, peptidi, ecc.).

In conclusione si può dire che, sul piano scientifico, le priorità della ricerca biomedica nei paesi in via di sviluppo non sono sostanzialmente diverse da quelle dei paesi industrializzati, ma devono essere rivolte in parte a patologie specifiche di quei paesi che rimarrebbero altrimenti «orfane»; a questo fine, oltre che a quello più generale di non dover necessariamente dipendere per i loro problemi sanitari e alimentari da prodotti e tecnologie pagate a caro prezzo ai paesi più ricchi, i paesi del Terzo Mondo mirano ad acquisire in casa propria le competenze necessarie; l'Italia, tramite l'ICGEB, sta dando un contributo significativo in questa direzione, contributo che è già assai apprezzato dai paesi che partecipano al Centro, e che dovrebbe servire da stimolo. I paesi industrializzati tendono a uno stato di privilegio scientifico-tecnologico per assicurarsi il mante-

nimento dei propri privilegi economici, soprattutto quando stabiliscono dei rapporti con i paesi più poveri. Questi rapporti mantengono la dipendenza, spesso aggravata dall'incoraggiamento alla fuga dei cervelli di quei paesi verso i paesi «benefattori». La politica e la prassi dell'ICGEB cercano di essere diverse, e nella stragrande maggioranza i ricercatori formati dal Centro tornano ai propri paesi, dove vengono aiutati, grazie al programma di contributi di ricerca ai Centri Affiliati, a inserirsi in strutture scientifiche nazionali. Va favorita la creazione in quei paesi di tutto il complesso di tecnologie e di conoscenze avanzate nel campo della biologia e della medicina cui essi aspirano e che sono certamente in grado di ottenere.

## **MEMBRI DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (\*)**

Prof. Francesco D'Agostino  
*Presidente*  
*Ordinario di Filosofia del diritto*

Prof. Adriano Bompiani  
*Presidente onorario*  
*Ordinario di Clinica ostetrica*  
*e ginecologica*

Prof. Adriano Ossicini  
*Presidente onorario*  
*Ordinario di Psicologia*

Prof. Angelo Fiori  
*Vice-presidente*  
*Ordinario di Medicina legale*

Prof. Evandro Agazzi  
*Ordinario di Filosofia della scienza*

Cons. Livia Barberio Corsetti  
*Consigliere di Stato*

Prof. Mauro Barni  
*Ordinario di Medicina legale*

Prof. Giuseppe Benagiano  
*Direttore dell'Istituto Superiore di Sanità*

Prof. Paolo Benciolini  
*Ordinario di Medicina legale*

Prof. Lucio Bianco  
*Presidente del Consiglio Nazionale*  
*delle Ricerche*

Prof. Vincenzo Cappelletti  
*Ordinario di Storia della scienza*

Prof. Paolo Cattorini  
*Associato di Bioetica*

Prof. Giovanni Chieffi  
*Ordinario di Biologia generale*

Prof.ssa Isabella Maria Coghi  
*Associata di Endocrinologia*  
*ginecologica*

Prof. Mario Condorelli  
*Presidente del Consiglio Superiore di Sanità*

Prof. Giuseppe Dalla Torre  
*Ordinario di Diritto ecclesiastico*

Prof. Vittorio Danesino  
*Ordinario di Clinica ostetrica*  
*e ginecologica*

Prof. Luigi De Carli  
*Ordinario di Genetica*

Prof. Luigi De Cecco  
*Ordinario di Clinica ostetrica*  
*e ginecologica*

Prof. Pierpaolo Donati  
*Ordinario di Sociologia della famiglia*

Prof.ssa Renata Gaddini De Benedetti  
*Associata di Psicopatologia dell'età*  
*evolutiva*

Prof. Aldo Isidori  
*Ordinario di Andrologia*

Prof. Antonino Leocata  
*Primario ospedaliero di Pediatria*

Prof.ssa Adriana Loreti Beghè  
*Associata di Diritto internazionale*

Prof. Corrado Manni  
*Ordinario di Anestesiologia e rianimazione*

Prof. Vittorio Mathieu  
*Ordinario di Filosofia morale*

Prof. Sergio Nordio  
*Ordinario di Pediatria*

Prof. Aldo Pagni  
*Presidente della Federazione Nazionale*  
*degli Ordini dei Medici*

Prof. Giuseppe Palumbo  
*Ordinario di Clinica ostetrica*  
*e ginecologica*

---

(\*) Designati con Decreto del Presidente del Consiglio del 16 dicembre 1994.

Prof. Alberto Piazza  
*Ordinario di Genetica*

Prof. Lucio Pinkus  
*Ordinario di Psicologia dinamica*

Prof. Paolo Preziosi  
*Ordinario di Farmacologia*

Prof. Pietro Rescigno  
*Ordinario di Diritto civile*

Prof. Carlo Romanini  
*Ordinario di Clinica ostetrica e ginecologica*

Prof.ssa Giovanna Rossi Sciumè  
*Associata di Sociologia*

Prof. Michele Schiavone  
*Ordinario di Bioetica*

Prof. Elio Sgreccia  
*Ordinario di Bioetica*

Prof. Bruno Silvestrini  
*Ordinario di Farmacologia*

Prof. Sergio Stammati  
*Ordinario di Diritto pubblico*

Prof. Giulio Tarro  
*Primario ospedaliero di Virologia*

Prof. Everardo Zanella  
*Ordinario di Chirurgia generale*

## MEMBRI DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (\*)

Prof. Giovanni Berlinguer  
*Presidente*  
*Ordinario di Igiene del lavoro*

Prof. Adriano Bompiani  
*Presidente onorario*  
*Ordinario di Clinica ostetrica e ginecologica*

Prof. Francesco D'Agostino  
*Presidente onorario*  
*Ordinario di Filosofia del diritto*

Prof.ssa Rita Levi Montalcini  
*Presidente onoraria*  
*Premio Nobel per la Medicina*

Prof. Adriano Ossicini  
*Presidente onorario*  
*Ordinario di Psicologia*

Prof. Angelo Fiori  
*Vice-presidente*  
*Ordinario di Medicina legale*

Prof.ssa Adriana Loreti Beghè  
*Vice-presidente*  
*Associata di Diritto internazionale*

Prof. Massimo Baldini  
*Ordinario di Storia della filosofia*

Prof. Mauro Barni  
*Ordinario di Medicina legale*

Prof.ssa Luisella Battaglia  
*Ordinaria di Filosofia morale e di Bioetica*

Prof. Giuseppe Benagiano  
*Direttore dell'Istituto Superiore di Sanità*

Prof. Lucio Bianco  
*Presidente del Consiglio Nazionale delle Ricerche*

Prof. Francesco Busnelli  
*Ordinario di Diritto civile*

Prof. Paolo Cattorini  
*Associato di Bioetica*

Prof. Mauro Ceruti  
*Ordinario di Epistemologia genetica*

Prof.ssa Isabella Maria Coghi  
*Associata di Endocrinologia ginecologica*

Prof. Mario Condorelli  
*Presidente del Consiglio Superiore di Sanità*

Prof. Giuseppe Dalla Torre  
*Ordinario di Diritto ecclesiastico*

Prof. Luigi De Carli  
*Ordinario di Genetica*

Prof.ssa Gilda Ferrando  
*Ordinaria di Diritto privato*

Prof. Carlo Flamigni  
*Ordinario di Ginecologia e ostetricia*

Prof. Romano Forleo  
*Professore a c. di Storia della medicina Ginecologo*

Prof. Eugenio Lecaldano  
*Ordinario di Storia della filosofia morale*

Dr.ssa Maria Eletta Martini  
*Presidente del Centro Nazionale per il Volontariato*

Prof. Vittorio Mathieu  
*Ordinario di Filosofia morale*

Dr.ssa Simonetta Matone  
*Consigliere di Corte di Appello*

Prof. Demetrio Neri  
*Ordinario di Bioetica*

Prof.ssa Anna Oliverio Ferraris  
*Ordinaria di Psicologia dello sviluppo*

---

(\*) Designati con Decreto del Presidente del Consiglio del 23 marzo 1999.

Prof. Aldo Pagni  
*Presidente della Federazione Nazionale  
degli Ordini dei Medici*

Prof. Alberto Piazza  
*Ordinario di Genetica*

Prof.ssa Livia Pomodoro  
*Presidente di Tribunale per i minorenni*

Prof. Vittorio Possenti  
*Associato di Storia della filosofia morale*

Prof. Pietro Rescigno  
*Ordinario di Diritto civile*

Prof.ssa Giovanna Rossi Sciumè  
*Associata di Sociologia*

Prof. Giuseppe Savagnone  
*Docente del Centro «Arrupe» e pubblicista*

Prof. Michele Schiavone  
*Ordinario di Bioetica*

Prof. Elio Sgreccia  
*Ordinario di Bioetica*

Prof. Bruno Silvestrini  
*Ordinario di Farmacologia*

Dr. Sandro Spinsanti  
*Direttore dell'Istituto «Giano»*

Prof.ssa Silvia Vegetti Finzi  
*Associata di Psicologia dinamica*

Prof.ssa Tullia Zevi  
*Presidente della Commissione per i  
rapporti interculturali e interreligiosi  
della Federazione delle  
Comunità Ebraiche Europee*

### **Sede del Comitato Nazionale per la Bioetica**

Via Veneto 56 - 00187 Roma - Telefoni: 06/481611 (centralino), 06/48161490-91-92  
Fax 06/48161493 - 06/4819944 - 06/4819946  
e-mail: cnbioetica@palazzochigi.it

**Segreteria Scientifica:** Dr.ssa Elena Mancini (coordinatrice), Dr.ssa Maria Caporale,  
Dr. Giovanni Incorvati

**Addetto stampa:** Dr.ssa Mirella Taranto

**Segreteria Tecnico-Amministrativa:** Dr.ssa Emira Aloe Spiriti (coordinatrice)  
Lorella Autizi  
Rag. Luciano Verduchi  
Anna Piermarini  
Daniele Tedesco

## **Documenti pubblicati dal Comitato Nazionale per la Bioetica**

- *Terapia genica* (15 febbraio 1991)
- *Definizione e accertamento della morte nell'uomo* (15 febbraio 1991)
- *Problemi della raccolta e trattamento del liquido seminale umano per finalità diagnostiche* (5 maggio 1991)
- *Documento sulla sicurezza delle biotecnologie* (28 maggio 1991)
- *Parere del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla proposta di risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali* (6 settembre 1991)
- *Bioetica e formazione nel sistema sanitario* (7 settembre 1991)
- *Donazione d'organo a fini di trapianto* (7 ottobre 1991)
- *I Comitati Etici* (27 febbraio 1992)
- *Informazione e consenso all'atto medico* (20 giugno 1992)
- *Diagnosi prenatali* (18 luglio 1992)
- *Rapporto al Presidente del Consiglio sui primi due anni di attività del Comitato Nazionale per la Bioetica* (18 luglio 1992)
- *La legislazione straniera sulla procreazione assistita* (18 luglio 1992)
- *La sperimentazione dei farmaci* (17 novembre 1992)
- *Rapporto sulla brevettabilità degli organismi viventi* (19 novembre 1993)
- *Trapianti di organi nell'infanzia* (21 gennaio 1994)
- *Bioetica con l'infanzia* (22 gennaio 1994)
- *Progetto Genoma Umano* (18 marzo 1994)
- *Parere del C.N.B. sulle tecniche di procreazione assistita. Sintesi e conclusioni* (17 giugno 1994)
- *La fecondazione assistita. Documenti del Comitato Nazionale per la Bioetica* (17 febbraio 1995)
- *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana* (14 luglio 1995)
- *Bioetica e ambiente* (21 settembre 1995)
- *Le vaccinazioni* (22 settembre 1995)
- *Parere del C.N.B. sull'eticità della terapia elettroconvulsivante* (22 settembre 1995)
- *Bioetiche a confronto. Atti del Seminario di Studio* (20 ottobre 1995)
- *Venire al mondo* (15 dicembre 1995)
- *Il neonato anencefalico e la donazione di organi* (21 giugno 1996)
- *Identità e statuto dell'embrione umano* (22 giugno 1996)
- *Pareri del Comitato Nazionale per la Bioetica su «Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la biomedicina» e «Bozza preliminare di dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti umani»* (21 febbraio 1997)
- *Sperimentazione sugli animali e salute dei viventi* (8 luglio 1997)
- *Infanzia e ambiente* (18 luglio 1997)
- *Il problema bioetico del trapianto di rene da vivente non consanguineo* (17 ottobre 1997)
- *La clonazione* (17 ottobre 1997)
- *La gravidanza e il parto sotto il profilo bioetico* (17 aprile 1998)

- *Il suicidio degli adolescenti come problema bioetico* (17 luglio 1998)
- *Problemi bioetici in una società multietnica - La circoncisione: profili bioetici* (25 settembre 1998)
- *Il problema bioetico della sterilizzazione non volontaria* (20 novembre 1998)
- *Il Comitato Nazionale per la Bioetica (1990-1998). Relazione al Presidente del Consiglio* (18 dicembre 1998)



---

*Pubblicazione della*

***Presidenza del Consiglio dei Ministri***

***Dipartimento per l'informazione e l'editoria - Direttore Mauro Masi***

Via Po, 14 - 00198 Roma - Tel. 06/85981

---

*Coordinamento editoriale,  
iconografico e didascalie*

Salvatore Rigano

---

*Progetto e realizzazione grafica* Ufficio grafico dell'Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato presso  
il Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria

---

*Stampa e diffusione*

Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato - Roma 2000

---



*In copertina:*

**Laszlo Moholy-Nagy (1895-1946), «Composizione» (1923).  
Archivi della Bauhaus, Darmstadt.**

Sull'arte astratta in Europa e, dopo, negli Stati Uniti, Moholy-Nagy ha esercitato un'influenza capillare d'immensa importanza sia con la propria opera, sia con l'insegnamento. La scuola chiamata Bauhaus fondata a Weimar, nel 1919, dall'architetto Walter Gropius, trasferita a Dessau nel 1925 e poi a Berlino dove infine venne chiusa per ordine del governo nazista nel 1933, è divenuta nella storia dell'arte europea contemporanea il centro focale verso il quale si fanno convergere le varie correnti dell'arte astratta. Ma la Bauhaus non fu una scuola di arti plastiche ma di progettazione industriale, di artigianato e di architettura. Moholy-Nagy rappresenta lo spirito della Bauhaus nel variegato universo dell'astrattismo: «Arricchiremo le nostre osservazioni spaziali proiettando la luce attraverso un seguito di più schermi in parte trasparenti... di varie dimensioni e forme...». E con lui si opera il raccordo fra la poesia pura e il mondo della tecnica postulato dalla Bauhaus, equiparando la fotografia alla pittura e i valori della luce e delle ombre a quelli dei colori, rimasti fino ad allora i più alti ed essenziali della pittura. Con lui, l'arte proclama, per la prima volta, la sua piena indipendenza anche dai modi artigianali che l'avevano condizionata. L'artista, nato in Ungheria nel 1895, dopo aver studiato legge a Budapest e combattuto nella prima guerra mondiale, attratto dalle opere di Malevitch e di El Lissitzky, si dedica alla pittura.

Collabora alle riviste «MA» e «De Stijl» e nel 1920 si trasferisce a Berlino. Nel 1922 Gropius lo chiama alla Bauhaus dove Moholy-Nagy tiene uno dei più importanti corsi preliminari e assume la direzione dei lavori in metallo. Nel 1928 lascia la Bauhaus e lavora per il Teatro Piscator e l'Opera di Stato di Berlino. Costretto con gli altri maestri della Bauhaus a lasciare la Germania passando per Londra raggiunge Chicago dove fonda la Nuova Bauhaus. Nel 1938 fonda una sua scuola di progettazione industriale che cura fino all'anno della sua morte nel 1946. Da allora la sua opera e il suo insegnamento riprenderanno il posto che loro spetta nel progresso artistico dell'Europa contemporanea.