

## Hiv/ Aids: un commento

### I.

Aveva aspettato a parlarne a Jamal. Aveva solo quattro anni quando le avevano dato la notizia. Si era detta che c'era tempo. Ma si era anche chiesta: «Mi odierà di più per averlo protetto o per avergli detto la verità?» [...].

---

\* REGINA AMMICHT-QUINN

Dopo gli studi di germanistica e di teologia, si è laureata in teologia e ha iniziato l'insegnamento dell'etica teologica presso la Facoltà cattolica di teologia di Tubinga (Germania). Ha conseguito il dottorato con una dissertazione su questioni di teodicea (*Von Lissabon bis Auschwitz. Zum Paradigmawechsel in der Theodizeefrage*, Fribourg/Suisse 1991) e l'esame di libera docenza con una ricerca sul rapporto fra religione e sessualità (*Körper – Religion – Sexualität. Theologische Reflexionen zur Ethik der Geschlechter*, Mainz 2000<sup>2</sup>). È incaricata dell'insegnamento dell'etica teologica presso il Centro intrauniversitario per l'etica nelle scienze, sempre a Tubinga. È membro del Comitato internazionale di direzione della rivista *Concilium*.

(Indirizzo: Humboldtstrasse 1, D-60318 Frankfurt a.M., Germania.  
E-mail: regina.ammicht-quinn@t-online.de).

\* HILLE HAKER

Dopo gli studi di teologia cattolica, germanistica e filosofia a Tubinga, Monaco e Nîmega, ha conseguito la libera docenza in teologia. Tra il 1989 e il 2003 ha insegnato all'Università di Tubinga (Germania); dal 2003 al 2005 è stata professore associato di etica cristiana all'Harvard University di Cambridge (USA); at-

---

Jamal aveva sette anni quando comparvero le prime lesioni e Zoe decise di non attendere oltre. Gli preparò un panino, si sedette a tavola con lui [...]. Disse: «Jamal, tesoro. Tu sai cos'è l'Aids, vero?». – Jamal masticava il suo panino. Lo teneva con entrambe le mani, come un bimbo di meno di sette anni. Aveva bisogno del parrucchiere. Riccioli isolati di ispidi capelli neri gli scendevano sulla fronte e sulla nuca. Zoe si sorprese a guardargli le ciglia. Chiedendosi: «Gli piacerebbe una bicicletta per Natale? Non correrebbe rischi andandoci in giro?».

Jamal annuì. – «L'Aids», disse Zoe, «è una specie di malattia, no? [...] Beh, io ce l'ho. Il virus è entrato nel mio sangue e potrei ammalarmi. Probabilmente mi ammalerò».

«Quando?». – «Non lo so. Potrebbe succedere in qualsiasi momento. Ho pensato di dovertelo dire» [...].

«Morirai?», domandò lui. – «Non so. Spero di no. Ma è possibile» [...].

«Io non ce l'ho, vero?». – «No, anni fa ti ho fatto fare un test, probabilmente non te ne ricordi. Il dottore ti prelevò un po' di sangue e tu strillasti per mezz'ora. No, tu sei sano».

«Posso andare da Ernesto?». – [...] Uscì e chiuse la porta alle spalle<sup>1</sup>.

Quando io non ci sarò più, Aida dovrà assumersi una grande responsabilità. Io cerco di vivere il più a lungo possibile proprio per lei.

«Lei lo sa?». – Christine mi fissò perplessa. «È chiaro che lo sa».

«Che cosa le hai detto?». – «Quello che deve essere detto. Lei di-

<sup>1</sup> M. CUNNINGHAM, *Flesh and Blood*, New York 1995, 313s. [trad. it., *Carne e sangue*, Bompiani, Milano 2000, 269-271].

---

tualmente insegna teologia morale ed etica sociale alla Facoltà cattolica di teologia dell'Università di Francoforte (Germania). È membro del Centro interdisciplinare per l'etica nelle scienze e nelle nuove tecnologie e membro del Comitato internazionale di direzione della rivista *Concilium*.

Le sue pubblicazioni più importanti abbracciano i punti focali del suo lavoro di ricerca su letteratura ed etica e soprattutto sull'etica bio-medica, e includono: *Ethik in der Humangenetik*, Tübingen 1998; *Moralische Identität*, Tübingen 1999; *Ethik der genetischen Frühdiagnostik*, Paderborn 2002.

(Indirizzo: Fachbereich Katholische Theologie - Lehrstuhl Ethik, Grüneburgplatz 1, D-60323 Frankfurt a.M., Germania. E-mail: h.haker@em.uni-frankfurt.de).

---

venterà la madre dei suoi fratelli e sorelle, e se i miei genitori vivranno ancora, quando io me ne sarò andata, Aida diventerà la loro figlia».

«Come ha reagito?». – «Con tanta tristezza. Cos'altro poteva fare?»<sup>2</sup>.

Oggi in tutto il mondo si sta diffondendo il fenomeno "infanzia". Nei paesi ricchi del nord del mondo attualmente quella zona protetta che è l'"infanzia" da una parte si afferma come settore commerciale, e dall'altra viene posta in discussione come ambito dei media.

Nei paesi più poveri del sud del mondo i bambini sono coloro che vengono colpiti maggiormente dalla catastrofe dell'Aids. Sono i neonati contagiati dall'Hiv, le cui madri non hanno avuto accesso ai medicinali; sono i fanciulli contagiati dall'Hiv, che erano e sono esposti a violenza sessuale; sono i bambini che devono subire la morte dei loro genitori; e sono i piccoli che non possono essere bambini perché su di loro si riversa il fallimento della comunità internazionale.

L'Aids produce lacerazioni. L'Aids distrugge non solo coloro che ne sono contagiati, ma anche le strutture familiari che si fondano sulla successione generazionale. Oggi in molti dei paesi particolarmente colpiti dall'Hiv/Aids i nonni allevano i nipoti, fratelli e sorelle i loro fratelli e sorelle, zii e zie i loro nipoti. A motivo della pandemia gli orfani subiscono uno sradicamento; la loro situazione finanziaria e sociale è spesso precaria, e oltretutto essi vengono esclusi dalla struttura sociale dell'età e della successione generazionale: l'infanzia diventa progressivamente il periodo dell'assistenza altrui e dell'assunzione di responsabilità. I bambini assumono da bambini la funzione di genitori, e genitori diventano anche i nonni.

La consapevolezza di non poter veder crescere i propri figli e di non poter prendersi cura di loro ha reso particolarmente importante negli anni scorsi il progetto dei libri della memoria. Questi ultimi mostrano quanto sia importante portare avanti la tradizione di una famiglia, lasciando ai discendenti, a coloro che per via dell'Aids divengono i congiunti più stretti, biografie che siano comprensibili e che custodiscano una storia.

<sup>2</sup> H. MANKELL, *Ich sterbe, aber die Erinnerung lebt*, München 2006, 30 [trad. it., *Io muoio, ma il ricordo vive*, Marsilio, Venezia 2005, 41].

Cosa rappresenterà per le società future l'erosione delle strutture familiari sul piano sociale e generazionale? Tuttora sono poche le ricerche sugli effetti psichici e sociali. L'unica cosa certa è che la responsabilità che grava su coloro che devono confrontarsi con la malattia, la morte e la perdita di membri della famiglia costituisce spesso un peso eccessivo. L'atto del narrare offre soprattutto ai genitori un linguaggio che proietta nel futuro la loro storia, i loro sentimenti e il legame con i loro figli. Non si tratta semplicemente del tentativo di tramandare il ricordo della propria persona o famiglia, ma anche del tentativo di mitigare, attraverso il mantenimento di un legame familiare, la prematura solitudine e il prematuro isolamento di coloro che resteranno in vita.

## II.

Ho fatto una domanda a tutti quelli con cui ho parlato in Uganda. [...] Avevo chiesto da dove pensavano che il virus venisse.

Le risposte variavano. Un numero sconcertante di persone era dell'avviso che poteva benissimo trattarsi di una malattia che il mondo occidentale aveva diffuso in segreto nel continente per diminuire il numero dei poveri. Il virus era dunque uno strumento raffinato per portare avanti uno sterminio di massa. [...] Chi sosteneva che fosse quella la causa dell'epidemia di Hiv aveva spesso risposto con grande chiarezza, convinto che la morte che lo colpiva fosse stata intenzionalmente programmata. Nel mondo occidentale c'erano molte streghe e stregoni intenti ad attuare un genocidio.

C'erano anche di quelli che vedevano una dimensione religiosa nella malattia che li aveva colpiti. [...] In quelle persone si poteva osservare un disprezzo verso se stesse che raddoppiava le loro sofferenze. [...] Ma tutti erano d'accordo nell'affermare che il flagello aveva colpito il continente africano in maniera particolarmente crudele.

Christine disse: «È come se ci non fosse un limite. Quando leggo quello che si scrive su questo continente, è come se noi africani fossimo impegnati esclusivamente a morire e non a vivere...»<sup>3</sup>.

<sup>3</sup> *Ibid.*, 63s. [trad. it. cit., 69].

Vi sono due contesti da tenere presenti per la questione relativa alle cause dell'Aids: il primo e più limitato contesto riguarda la diffusione epidemica dell'Hiv/Aids e le cause degli attuali nuovi contagi. Il secondo contesto riguarda la storia dell'Africa e dell'Europa, che è sempre presente come sfondo delle origini della pandemia dell'Aids e che concerne un'etica della globalizzazione. Nel primo contesto il riferimento alla storia della colonizzazione e ai rivolgimenti sociali degli ultimi decenni è di scarsa portata, mentre nel secondo contesto lo sguardo storico trova la sua collocazione legittima (v. sotto). Dobbiamo dunque affrontare la domanda che Henning Mankell pone – le cause e la “provenienza” del virus – in due direzioni.

Servendoci del panorama attuale, diamo almeno un breve sguardo alle cause concrete dell'Hiv/Aids. Nel 2005 circa quattro milioni di persone sono state infettate dall'Hiv, e circa 2,8 milioni di persone sono morte di Aids. Mentre nei primi decenni erano soprattutto i fattori di rischio individuali a essere al centro della discussione e dei programmi di prevenzione, oggi occorre considerare sempre di più *i fattori strutturali e sociali* che favoriscono i nuovi contagi e la diffusione dell'infezione. Questi sono strettamente legati ai fattori individuali, e nei programmi di prevenzione bisogna quindi tenerne fortemente conto.

Così, per esempio, la criminalizzazione dei tossicodipendenti è collegata all'utilizzo ripetuto di siringhe: se si prescinde dall'Africa meridionale, almeno un terzo delle attuali infezioni diffuse in tutto il mondo è riconducibile all'abuso di droga mediante iniezioni. In particolare i paesi asiatici e dell'Europa orientale hanno problemi considerevoli a causa del recente aumento dell'abuso di droga, favorito per esempio dalla crescente coltivazione del papavero in Afghanistan e dal commercio di oppio ed eroina<sup>4</sup>. Le terapie sostitutive sotto controllo medico sono spesso illegali (come per esempio in Russia e in molti paesi dell'Europa dell'est) oppure non sono impiegate in modo esteso; i programmi di prevenzione si affermano altrettanto poco sistematicamente. Oltre a questi motivi istituzionali, appartengono ai

<sup>4</sup> UNITED NATIONS' OFFICE ON DRUGS AND CRIME (UNODC), *World Drug Report for 2005*, United Nations Publications, Genève 2006 [cf. il testo *online* all'url: [www.unodc.org/unodc/world\\_drug\\_report\\_2005.html](http://www.unodc.org/unodc/world_drug_report_2005.html)].

fattori strutturalmente causali del tasso sempre elevato di nuove infezioni e della diffusione dell'Aids anche le emarginazioni e le discriminazioni sociali. L'emarginazione, la stigmatizzazione e la discriminazione sociale e istituzionale si riscontrano anche nei confronti degli uomini omosessuali. In più della metà dei paesi africani l'omosessualità è vietata per legge. Gli studi sulla prevenzione dell'Aids per molto tempo non hanno tenuto conto, per esempio, del comportamento degli uomini omosessuali, sebbene questo sia un presupposto nei programmi di prevenzione mirati<sup>5</sup>. Allo stesso modo, in paesi asiatici come la Thailandia e la Cambogia gli studi nazionali epidemiologici sull'Aids non includono il rapporto sessuale tra maschi come fattore di rischio, sebbene il tasso delle nuove infezioni sia drammaticamente alto proprio nel gruppo degli uomini omosessuali.

Ciononostante, la questione del continente africano si pone con particolare evidenza: un terzo della popolazione mondiale contagiata dall'Hiv vive nei paesi a sud del Sahara, dove vive anche circa la metà di tutte le donne colpite o direttamente minacciate dall'infezione<sup>6</sup>. Si possono intanto definire le cause individuali dell'alto tasso di infezioni: nel rapporto omosessuale e nel consumo di droga con l'uso di siringhe infette la causa è data dall'infezione con il virus dell'herpes simplex, a cui si aggiungono la non circoncisione negli uomini, il mancato utilizzo di preservativi, la giovane età del primo rapporto sessuale, ed evidentemente anche il rapporto sessuale non protetto all'interno del matrimonio.

La limitazione del sesso al rapporto matrimoniale non si dimostra automaticamente una protezione dall'Aids; anzi, in alcune circostanze ostenta una certezza che non si dà in alcun modo – anche questo andrebbe detto in modo più chiaro nell'ambito dell'assistenza religiosa e del lavoro di diaconia in Africa<sup>7</sup>. Anche l'alto tasso di mobilità nell'Africa meridionale fa parte delle cau-

<sup>5</sup> UNAIDS, *2006 Report on the Global Aids Epidemic*, a cura delle Nazioni Unite, Genève 2006 [cf. il testo *online* all'url: [www.unaids.org/en/HIV\\_data/2006GlobalReport/default.asp](http://www.unaids.org/en/HIV_data/2006GlobalReport/default.asp)].

<sup>6</sup> *Ibid.*

<sup>7</sup> CH. BEYRER, Hiv Epidemiology Update and Transmission Factors. Risks and Risk Contexts – 16<sup>th</sup> International Aids Conference Epidemiology Plenary, in *Clinical Infectious Diseases* 44 (2007) 981-987.

se della diffusione dell'Aids. Quasi sempre le cause che si presentano come individuali sono indicatrici di problemi strutturali più profondi, chiaramente rintracciabili nella mancata disponibilità di mezzi preventivi: il Global HIV Prevention Working Group ha calcolato che attualmente nei paesi subsahariani possono essere distribuiti esattamente tre preservativi ogni anno ad ogni uomo – e in tal modo vengono a mancare ogni anno quasi due miliardi di preservativi<sup>8</sup>. Qui le cause individuali – come la mancanza di attenzione nell'esperienza sessuale – e le cause strutturali – mancanza di ragguagli e scarso accesso ai contraccettivi – vanno di pari passo. Oltre a ciò bisogna prendere in considerazione ulteriori cause strutturali che non andrebbero rimosse con la sola lotta all'Hiv/Aids, ma con estesi mutamenti sociali e culturali: tra queste vi è la violazione dei diritti delle donne, come la discriminazione sessuale delle donne attraverso rapporti sessuali coercitivi, l'obbligo di rapporti sessuali non protetti e/o la violenza sessuale all'interno e al di fuori del matrimonio, ma vanno annoverate anche le opportunità di istruzione ripartite in modo disparitario e la mancata collaborazione in programmi di prevenzione mirati. Per combattere efficacemente le cause e la diffusione sono necessari: 1) la prevenzione mirata (e la relativa ricerca); 2) programmi di vaccinazione (e ricerca); 3) lo studio di forme di cura che riguardino anche le forme resistenti del virus; e 4) sistemi di distribuzione che raggiungano le persone interessate<sup>9</sup>.

L'ulteriore contesto per la valutazione delle cause riguarda il continente africano nella globalizzazione. Il mondo globalizzato è un mondo disordinato, un mondo interconnesso in modo disequilibrato. Questo disordine ha dal canto suo una storia.

Nella prima fase della globalizzazione – dalla fine del XVII secolo – vengono occupate e colonizzate alcune regioni che la prospettiva europea considera “nuove”, “non civilizzate” e anche “disabitate”. Le persone, le culture, le tradizioni di queste re-

<sup>8</sup> GLOBAL HIV PREVENTION WORKING GROUP, *HIV Prevention in the Era of Expanded Treatment Access*, Kaiser Family Foundation, San Francisco 2006 [cf. il testo online all'url: [www.kff.org/hivaids/loader.cfm?url=/commonspot/security/getfile.cfm&PageID=36967](http://www.kff.org/hivaids/loader.cfm?url=/commonspot/security/getfile.cfm&PageID=36967)].

<sup>9</sup> *World Health Report 2004*, Genève 2005 [cf. il testo online all'url: [www.who.int/whr/2004/en/](http://www.who.int/whr/2004/en/)].

gioni restano invisibili o sono rese invisibili da una violenta repressione. In una seconda fase della globalizzazione, che non può essere delimitata temporalmente, i paesi dipendenti lottano con nuovo orgoglio per la loro indipendenza, ottenendola in modi diversi. La terza fase della globalizzazione, quella che viviamo oggi, è caratterizzata da *nuovi mercati* (mercati dei cambi e mercati finanziari collegati su scala mondiale), *nuovi strumenti* (collegamenti a internet, telefoni cellulari, rete dei media) e *nuovi attori* (un'Organizzazione mondiale del commercio, che ha la facoltà di impartire direttive a governi nazionali; complessi industriali trans-nazionali, il cui potere economico è più grande di quello di molti stati; e reti di organizzazioni non governative, attive oltre i confini nazionali). Nuova è anche la *compressione dello spazio e del tempo*, nella quale il tempo si accelera, mentre gli spazi si riducono. Tenendo presente la velocità con cui ci spostiamo nel mondo – nel mondo reale, non virtuale – possiamo dire che oggi, rispetto ai tempi di Colombo, questo mondo è diventato cinquanta volte più piccolo.

Per molti paesi con una violenta storia di dipendenza questo significa che si stabiliscono nuove dipendenze, non meno violente delle precedenti. All'interno di questi processi di dipendenza, indipendenza e nuova dipendenza emerge la convinzione che "l'Occidente" avrebbe prodotto il virus dell'Aids per l'Africa; ed essa emergeva come tentativo di interpretare eventi dolorosi e inspiegabili in modo tale che la spiegazione da una parte si adatti alla propria esperienza storica, e dall'altra produca un frammento di dignità.

Un tale tentativo di ristabilire la dignità è problematico e instabile. Esso divide l'umanità in vittime definitive e carnefici definitivi, e contrasta con ciò che è assolutamente necessario e che i paesi del nord dovrebbero avere come primo proposito: l'avvio di una nuova fase di globalizzazione, in cui le lotte tra dipendenza e indipendenza siano sostituite da una coscienza politica e culturale dell'interdipendenza. Questa coscienza dell'interdipendenza è fondata sull'esperienza della comune umanità vulnerabile, e crea strutture di equità che danno spazio a questa condivisa umanità fragile.

## III.

Di nuovo Christine. Le medicine di cui aveva bisogno costavano esattamente il doppio del suo stipendio mensile di insegnante. Guadagnava quattrocento corone svedesi al mese, circa 45 euro, al cambio di oggi. Le medicine, nella loro variante più economica, costavano ottocento corone. [...]

Un giorno, quando la storia sarà scritta, un capitolo sarà riservato ai grandi monopoli delle società farmaceutiche e a come i loro azionisti e dirigenti hanno agito quando l'epidemia dell'Aids infuriava nel mondo. Ma non ci saranno tribunali per giudicare la responsabilità dei proprietari ormai morti di quelle società<sup>10</sup>.

In bioetica quello di Christine, puntualizzato con precisione da Henning Mankell, viene indicato come problema dell'“accesso equo” (*equal access*) ai beni della salute, ovvero ai farmaci. Quel che da una posizione etica astratta suona così semplice si complica quando la teoria della giustizia tiene conto degli aspetti economici: in particolare, la ricerca, lo sviluppo e la produzione farmaceutica sono soggetti alle condizioni generali (globali) del mercato, ovvero alla concorrenza tra quanti cercano di immettere nel mercato quei farmaci che hanno progettato e sui quali hanno precedentemente fatto degli investimenti, e per questo sono tutelati dal brevetto che sancisce i diritti di proprietà intellettuale (*intellectual property right*) in cambio della divulgazione di conoscenze scientifiche. L'applicazione del principio di parità di trattamento in tali circostanze, principio che sta alla base del concetto di giustizia<sup>11</sup>, richiede la regolamentazione della concorrenza, senza tuttavia che quest'ultima subisca un danno nel sistema economico globalizzato. Non nella mancanza di *conoscenza*, bensì nella mancanza di *linee guida* (*governance*) sta il problema dell'ingiustizia nella lotta alla malattia in generale, non solo quella dell'Hiv/Aids. Così si esprime il rapporto 2005 dell'Organizzazione mondiale della sanità, in riferimento ai gruppi

<sup>10</sup> MANKELL, *Ich sterbe*, cit., 70 [trad. it. cit., 82].

<sup>11</sup> Una valutazione critica di questo presupposto di uguaglianza si trova in A. KREBS (ed.), *Gleichheit oder Gerechtigkeit. Texte der neuen Egalitarismuskritik*, Frankfurt a.M. 2000.

drammaticamente sottonutriti di madri, neonati e bambini (che anche nel contesto dell'Aids rappresentano un gruppo problematico sempre più ampio): «È fuori di dubbio che vi sono le conoscenze tecniche che consentono di rispondere a buona parte, se non alla maggioranza assoluta, dei problemi critici e dei rischi cui si va incontro, in fatto di salute e di sopravvivenza, nel caso di madri, neonati, bambini».

Ora, è emerso che negli ultimi decenni la ricerca sanitaria è stata condotta in modo insoddisfacente: è stato speso soltanto l'1% circa dei fondi per la ricerca sulle malattie infettive, nonostante queste costituiscano circa il 12% di tutte le malattie, e per di più la ricerca è stata sostenuta del tutto pubblicamente. Come sia possibile stabilire un equilibrio tra il diritto ai "farmaci essenziali", il diritto alla tutela della libertà di ricerca e la tutela della proprietà intellettuale, è una questione controversa<sup>12</sup>. Ci si chiede in modo pressante come le teorie della giustizia e le teorie politiche possano rispondere all'indignazione, giustamente espressa da Mankell, sull'ingiustizia riguardante l'accesso ai farmaci. Qui, tuttavia, va anche considerato che il principio di uguaglianza rende necessario un trattamento di disparità correttivo, per esempio attraverso i diversi criteri di attribuzione dei prezzi per i farmaci, criteri applicati fin da ora.

Un esempio rilevante mostra quanto il conflitto tra i diversi diritti si ripercuota sulla cura dell'Aids, perché sul *rapporto* tra diritti della libertà e diritti sociali, nonché sull'*importanza* dei diritti umani non si riflette o non lo si fa in modo adeguato: dopo i cosiddetti accordi sui brevetti del 1994 (meglio noti come "accordi sui TRIPs", Trade-Related Intellectual Property Rights), i diritti di proprietà intellettuale per gli stati dell'Organizzazione mondiale del commercio sono stati regolamentati su nuove basi, a favore delle aziende farmaceutiche che volevano veder compensati i costi di produzione attraverso brevetti. Nel 2001, con la cosiddetta dichiarazione di Doha sulla salute pubblica, è stata approvata una nota integrativa che ha avuto conseguenze di ampia portata

<sup>12</sup> Cf. il rapporto dell'Organizzazione mondiale della sanità sulla proprietà intellettuale, in cui sono chiaramente citate le carenze dell'assistenza sanitaria, dovute anche al sistema dei brevetti: [www.who.int/intellectualproperty/report/en/index.html](http://www.who.int/intellectualproperty/report/en/index.html).

per la ricerca e la cura dell'Aids<sup>13</sup>. In situazioni di emergenza è consentita l'assegnazione di licenze obbligatorie\*. Questa disposizione è stata confermata nel 2003, e con ciò si è aperta la strada per un'assistenza migliore – ovvero soprattutto più economica – sul piano farmacologico. Da una parte gli stati dell'Organizzazione mondiale del commercio devono modificare i criteri sui brevetti, dunque stabilire principalmente innovazioni per la tutela brevettuale. Dall'altra parte, però, anche in questi accordi interviene il principio del trattamento disparitario, appartenente alla teoria della giustizia, che richiede misure correttive e compensatrici per un ingiusto *status quo*. Ciò è contenuto negli accordi sui TRIPs nella misura in cui sono concesse licenze obbligatorie che in primo luogo consentano la *produzione* di farmaci generici per l'automedicazione, e in secondo luogo favoriscano l'*esportazione* di farmaci generici nei paesi meno sviluppati (cf. il caso del Brasile, di cui si parla all'inizio di questo fascicolo della rivista).

Queste norme, tuttavia, anziché essere considerate, e quindi anche comunicate, come *componente necessaria* di una politica basata sulla giustizia e sull'equilibrio, sono state interpretate come *concessioni* ai paesi in via di sviluppo e alle organizzazioni non governative che li sostengono legalmente. Sono state quindi considerate un compromesso politico, piuttosto che una decisione orientativa rivendicata eticamente e tradotta politicamente. Inoltre, in pratica è stata esercitata una pressione sui paesi che introducono le licenze obbligatorie: queste ultime valgono come regolamentazione speciale, sebbene la mancanza di assistenza con beni della salute rappresenta la norma nelle regioni colpite soprattutto dall'Aids. L'Organizzazione mondiale del commercio chiede che l'accordo degli stati membri sia implementato il più possibile in base alla complessiva tutela brevettuale, e ciò significa per esempio che il termine transitorio per le licenze obbligatorie è scaduto l'1 gennaio 2005.

<sup>13</sup> Per una discussione dettagliata è utile per esempio: F.M. ABBOTT, The WTO Medicines Decision. World Pharmaceutical Trade and the Protection of Public Health, in *The American Journal of International Law* 99/317 (2005) 317-358.

\* [Si tratta della concessione del permesso, da parte delle autorità locali, di produrre un farmaco generico senza pagare i diritti di brevetto; ciò avviene in caso di interesse pubblico, di abuso del brevetto, di uso governativo non commerciale; la licenza obbligatoria dura per un periodo di tempo limitato (N.d.R.).]

L'India è uno di quegli stati che da tale data hanno un diritto brevettuale conforme agli accordi di Doha e ai TRIPs. Ciò è avvenuto nel pieno interesse dello stato, in quanto l'India possiede un'ambiziosa industria farmaceutica, e nel frattempo detiene la quota maggiore di farmaci generici esportati. L'organizzazione non governativa "Medici senza frontiere" si esprime così sull'India a proposito del rifornimento di farmaci anti-Aids: «I farmaci generici indiani sono la spina dorsale dei nostri programmi sull'Hiv/Aids in trenta paesi. Degli oltre ottantamila pazienti che trattiamo, l'80% riceve prodotti di imitazione di origine indiana».

Per il rifornimento di farmaci generici anti-Aids da parte soprattutto dei paesi in via di sviluppo non vi sono quindi problemi fintantoché l'India concede licenze obbligatorie. Ora, però, gli accordi sui TRIPs prevedono un termine transitorio che è scaduto l'1 gennaio 2005. Da allora l'India deve concedere la tutela brevettuale. E qui iniziano i problemi, problemi che con la nota integrativa del 2003 sono stati risolti solo apparentemente.

Nell'ultimo anno è esplosa una battaglia legale dopo che l'ufficio brevetti indiano ha negato all'industria farmaceutica svizzera Novartis un brevetto, in quanto questo mostrava soltanto modifiche irrilevanti al farmaco originario<sup>14</sup>. In seguito a ciò Novartis ha fatto ricorso per ottenere il brevetto. Per l'assistenza di pazienti come Christine, però, una tutela brevettuale potrebbe rendere l'indispensabile farmaco ancora più inaccessibile:

Mentre, a partire dal 2000, una feroce competizione sull'anti-retrovirale generico ha aiutato i prezzi del regime di farmaci di "prima linea" per la cura dell'Aids a scendere del 99%, ovvero da 10.000 dollari a circa 130 dollari l'anno per paziente, le spese per i farmaci di "seconda linea" – dei quali i malati hanno bisogno per il fatto che si sviluppa naturalmente una resistenza – rimangono alti a causa delle maggiori barriere sui brevetti nei paesi chiave per la produzione

<sup>14</sup> Si tratta del Glivec, un farmaco antineoplastico. Questo processo viene visto comunque come una sorta di modello, perché si ripercuoterà anche sulla brevetazione di farmaci anti-Aids. Sulla campagna di Medici senza frontiere, cf. [www.aerzte-ohne-grenzen.de/Presse/Pressemitteilungen/2007/Pressemitteilung-2007-03-05.php](http://www.aerzte-ohne-grenzen.de/Presse/Pressemitteilungen/2007/Pressemitteilung-2007-03-05.php) (consultato il 14 marzo 2007); sulla documentazione dell'aspetto giuridico, cf. [www.lawyerscollective.org/](http://www.lawyerscollective.org/) (consultato il 14 marzo 2007) [per entrambe le questioni, cf. in it., [www.medicisenzafrontiere.it/cosafacciamo/accesso/index.shtml](http://www.medicisenzafrontiere.it/cosafacciamo/accesso/index.shtml)].

del generico, come l'India. In un paese come il Sud Africa, in cui Medici senza frontiere fornisce la terapia anti-retrovirale da cinque anni, trattare 58 pazienti con farmaci di "seconda linea" costa come curarne 550 con quelli di "prima linea". In aggiunta, i medicinali più recenti per l'Hiv che vengono raccomandati dall'Organizzazione mondiale della sanità possono costare fino a cinquanta volte di più, sempre ammesso che siano disponibili in questi paesi. Non sarà possibile utilizzare questi farmaci se la concorrenza sul generico non abbassa i prezzi e non aiuta a incrementare la disponibilità<sup>15</sup>.

Novartis allo stesso modo pone un'argomentazione esattamente contraria riguardo all'accesso ai farmaci: quest'ultimo sarebbe garantito proprio *attraverso* il brevetto, e quasi tutti i pazienti indiani, mediante il programma di aiuti ai pazienti finanziato da Novartis, avrebbero un accesso gratuito alla terapia antineoplastica con il Glivec.

Indipendentemente dall'esito di questa battaglia legale, questo esempio dimostra che le persone che hanno una dipendenza assoluta dai farmaci finiscono facilmente in balia degli interessi economici di coloro da cui dipende letteralmente la loro sopravvivenza. Se i gruppi industriali ricevono incentivi in ogni direzione, per la ricerca e la produzione fino alla tutela brevettuale e infine alle condizioni di produzione, essi mostrano un interesse puramente commerciale alle giuste richieste di una cura che sia costantemente disponibile. Se i sistemi di incentivazione non sono convincenti, evidentemente quei diritti restano bloccati. Come spesso avviene, nel caso descritto Novartis risponde con il gesto della *generosità* (programmi di aiuto ai pazienti), anziché riconoscere i *diritti* dei pazienti alla cura. Usando la terminologia etica, la giustizia viene contrapposta all'amore, la virtù (che non è un obbligo) viene messa al posto del dovere. L'indignazione di Mankell è rivolta non da ultimo a questo aspetto della pandemia dell'Aids – giacché gli interessi economici delle imprese non *dovrebbero* essere contrapposti ai diritti dei pazienti. Tuttavia Mankell è poco convincente quando nella sua critica cita gli "azionisti" e i "dirigenti" che devono rispondere del loro operato davanti al tribunale, personalizzando in questo modo il problema.

<sup>15</sup> Medicins sans Frontières: [www.accessmed-msf.org/prod/publications.asp?scntid=1411200692472&contenttype=PARA](http://www.accessmed-msf.org/prod/publications.asp?scntid=1411200692472&contenttype=PARA) del 14 novembre 2006 (consultato il 12 marzo 2007).

Una tale personalizzazione è poco utile, in quanto abbiamo a che fare con un problema strutturale politico-economico. Piuttosto, sono necessari una ricerca e uno sviluppo di carattere pubblico – tesi a principi etici – di misure preventive, di farmaci e di assistenza sociale, ovvero una *promozione dello sviluppo economico che abbia l'obbligo di orientarsi al principio di giustizia*. Il fatto che questo finora non si sia realizzato per motivi politici, ovvero per non danneggiare il ruolo della concorrenza, *questo sì è uno scandalo*, sul quale la teologia e la chiesa dovrebbero discutere per fondate ragioni e facendo riferimento alla loro propria tradizione della dottrina sociale (cf. il contributo di L.S. Cahill in questo stesso fascicolo della rivista)<sup>16</sup>.

I principi antropologici limitati alla teologia morale – principi che si attengono a una disciplina della vita sessuale, che vedono nella regolare disponibilità procreativa dei coniugi il fondamento della loro morale sessuale e che considerano come contributo più importante che possono dare la critica delle pratiche di vita delle persone coinvolte nel problema dell'Aids – non sono adatti a riflessioni etico-politiche ed etico-sociali. Queste riflessioni sono più interessate alla soluzione del problema che al mantenimento di un astratto ordine morale. Dalla teologia ci si aspetta piuttosto una risposta all'ingiustizia strutturale, sotto forma di una teoria della giustizia teologicamente motivata, filosoficamente fondata e da implementare politicamente. La chiesa deve fare pressioni perché si rispetti e si promuova il diritto di ogni singola persona a curare la propria malattia, purché le misure di prevenzione, i vaccini e le forme di trattamento siano regolarmente disponibili. Questo diritto non si limita solo alla disponibilità *effettiva* – la mancanza di finanziamenti non può essere addotta in modo serio e in ogni caso non come argomento etico per l'assenza di programmi – altrimenti i diritti umani sarebbero subordinati a condizioni economiche (e agli interessi degli attori di un determinato settore economico).

<sup>16</sup> Qui naturalmente non va taciuto che la chiesa per molto tempo non si è occupata in modo critico delle strutture dell'economia, che nel XIX secolo la questione della proprietà è stata una componente centrale del rifiuto del comunismo, e che nel compendio della dottrina sociale la questione dell'assistenza sanitaria riveste un'importanza penosamente scarsa. In questo lavoro, anzi, l'etica sociale viene considerata in modo eccessivo dalla prospettiva della teologia morale, tanto che il suo genuino carattere teoretico-sociale rischia di scomparire.

A medio termine l'“opzione della giustizia” significa in primo luogo una ricerca legata ad obblighi, che deve orientarsi allo studio di malattie trascurate e di farmaci essenziali; a medio termine va compiuta anche la revisione del sistema dei brevetti in base al rapporto dell'Organizzazione mondiale della sanità, dove si ritengono necessarie ampie modifiche; a breve termine vanno compiuti invece la ratifica, se non addirittura l'allargamento, della possibilità di licenze obbligatorie statali per la produzione di farmaci generici, e vanno inoltre forniti aiuti strutturali conformi agli obiettivi del nuovo millennio, per poter combattere efficacemente la povertà come fattore da cui si originano malattie e assenza di cure.

#### IV.

Aveva cominciato a entrare in contatto con la sua malattia e guardava il fratello e la sorella da lontano, come se li vedesse da un treno mentre loro la guardavano partire stando sul marciapiede. E, come su un treno, c'era un senso di tristezza e insieme di sollievo, una soddisfazione perversa e sorprendente, perché lei andava da qualche parte e gli altri restavano dov'erano. [...] Poteva integrarsi nella malattia e smettere di preoccuparsi. [...] Quando Zoe vide Jamal si staccò e tornò nella sua stanza, perché non le dava alcun piacere, neanche una minuscola gioia segreta, congedarsi da suo figlio. Lui si tirò indietro. La guardò con un rabbioso scintillio di non riconoscimento. Zoe cercò di rimanere nella stanza per lui. Cercò di avere il suo odore di sempre. Che stesse sorridendo? Staccò la mano da quella di Susan e la tese a Jamal. Lui indietreggiò e per la prima volta Zoe udì una voce che non era una voce, che non si esprimeva in parole ma rotolava in lei come una pietra. “Dagli il suo terrore e il suo odio e qualsiasi altra cosa egli decida di ricordare dell'amore e lascialo in pace”<sup>17</sup>.

Morire di Aids significa soprattutto una cosa: morire.

Spesso, però, vi è qualcosa in più. Sovente è un morire che avviene *in un momento inopportuno*; non la morte dopo la pienezza della vita, bensì una morte alla quale coloro che stanno morendo non riescono ad abbandonarsi facilmente, perché – come

<sup>17</sup> CUNNINGHAM, *Flesh and Blood*, cit., 416s. [trad. it. cit., 355s. (parzialmente modificata)].

avviene nel caso delle madri – lasciano troppe cose e troppe persone. Di frequente, poi, è anche un morire *con una macchia*, un morire gravato da una colpa. Qui non si tratta soltanto della colpa esistenziale di una vita umana, né soltanto della colpa soggettiva di lasciare gli altri. Si tratta della stigmatizzazione sociale di una malattia “immorale”, della quale agli occhi di altre persone, reali o immaginarie, si è comunque “colpevoli”. Bisogna porre un freno a entrambe le cose.

Morire in un momento inopportuno, di una malattia per cui esistono in linea di principio dei farmaci, è un fatto legato all’ingiustizia e alla disparità di trattamento – uno scandalo su cui bisogna discutere e che deve cessare. Analogo è lo scandalo della stigmatizzazione legata alla malattia e della stigmatizzazione delle persone che soffrono.

Per questi mutamenti decisivi abbiamo bisogno, oltre che di strutture politiche, di giustizia economica, di fondi per la ricerca e altro, di una cosa ancora: abbiamo bisogno di storie. Tutti noi siamo «coinvolti in una storia» (Schapp). Le storie costituiscono il testo e il contesto di una vita; nel processo ermeneutico dell’apprendimento di una storia-nelle-storie gli eventi diventano esperienze. Nelle storie diventano visibili persone che altrimenti restano spesso nascoste dietro cifre, strutture, dati di laboratorio. Nel grande dramma che si svolge sul palcoscenico del mondo e che si chiama “Hiv/Aids”, le storie costituiscono la possibilità di farci contagiare anche noi. Ci lasciamo contagiare non per concedere alla malattia un’ultima parola, un ultimo diritto e l’ultima vittoria. Ci lasciamo contagiare dalle storie dei nostri simili per riconoscerli come tali e, finalmente, per agire.

## V.

Naturalmente, la verità sull’Aids è una verità generale su come vanno le cose nel mondo. In altre parole: su come permettiamo che vadano<sup>18</sup>.

(traduzione dal tedesco di MARCO DI SERIO)

<sup>18</sup> MANKELL, *Ich sterbe*, cit., 80 [trad. it. cit., 83].