

SOPRAVVIVERE NON BASTA - MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA

N.G. De Santo, R.M. De Santo, A. Perna, P. Anastasio, R.M. Pollastro, V.A. Di Leo, G. Bilancio, M. Cirillo

Prima Cattedra di Nefrologia, Seconda Università degli Studi di Napoli, Istituto Italiano per gli Studi Filosofici, Napoli

Survival is not enough: improving quality of life

We need a new health care system that is based on patients' needs. The present cadre of health managers who acquired power by cutting expenditures must be removed from office. We need to educate a new cadre of health managers who are 1) convinced that safeguarding health does not use up the resources of the next generations; 2) capable of switching the system from curative to preventive medicine; and 3) able to reinforce clinical research. Such principles have been recently adopted by the French President Sarkozy in devising the national health care program. (G Ital Nefrol 2008; 25: 648-55)

Conflict of interest: None

KEY WORDS:

Patients' needs,
Prevention,
Clinical research,
New cadre of
economists

PAROLE CHIAVE:

Esigenze dei
malati,
Prevenzione,
Ricerca clinica,
Nuova
generazione di
economisti

✉ Indirizzo degli Autori:

Dr. Natale Gaspare De Santo
Policlinico, Nefrologia, Edificio 17
Seconda Università di Napoli
Via Pansini, 5
80131 Napoli
e-mail: nataleg.desanto@unina2.it

QUALITÀ DELLA VITA NELLE MALATTIE CRONICHE

Una buona qualità di vita non la si ottiene solo con la buona pratica medica, benché non sia possibile conseguirla quando questa manchi. La qualità della vita dipende dalle risorse del paese e da quelle individuali, dalla organizzazione sociale, dalla organizzazione della tutela della salute, dal supporto familiare, da un buon lavoro, dal *background* culturale, dagli studi compiuti, dall'intelligenza e dal numero degli amici e compagni di viaggio, dalla propria religiosità. In termini di qualità di vita molto si può imparare dalla malattia renale cronica che è l'unica curabile per decenni con l'uso di una macchina, il rene artificiale. Il cuore artificiale, il fegato artificiale hanno per adesso un tempo di applicabilità ridotto.

Le malattie croniche riducono la qualità della vita. Tutte, nessuna esclusa. Il malato quando riceve una diagnosi per prima cosa si chiede perché proprio io. Ma successivamente, se non è lasciato solo, impara a convivere con la malattia, ad opporsi giorno dopo giorno.

IL FILM *SICKO* E LE RISORSE NECESSARIE PER PROTEGGERE LA SALUTE

Comunque la salute non la si può proteggere con l'attuale quota di prodotto interno lordo. Nonostante tutti pensino il contrario, in Italia la Sanità non ha fatto voragini nei conti dello stato dal momento che in 14 anni dal 1990 al 2004 le spese sono cresciute del 16% e si prevede che fino al 2050 il PIL della salute possa aumentare al massimo di cinque punti, cioè dall'8.4 al 13.4% (meno di quanto speso oggi in Francia (15%).

L'Europa si trova comunque in una favorevolissima condizione per fare un passo nuovo, avanzato in termini di protezione della salute. Il film *Sicko* ha fatto capire agli Italiani ed agli Europei il valore della loro organizzazione sanitaria. Prima in graduatoria la Francia, seconda l'Italia e poi dietro Spagna, Austria, Giappone, Norvegia, Portogallo, Grecia, Islanda, Lussemburgo, Olanda, Regno Unito, Irlanda e Svizzera (ventesima). Gli Stati Uniti sono trentasettesimi. La Tabella I indica che in Europa la protezione della salute è perseguita e spesso conseguita e che la popolazione ha una percezione corretta dello *standard* raggiunto.

TABELLA I - LE MIGLIORI 20 DELLA CLASSIFICA MONDIALE DELLA SALUTE

1.	Francia
2.	Italia
3.	San Marino
4.	Andorra
5.	Malta
6.	Singapore
7.	Spagna
8.	Oman
9.	Austria
10.	Giappone
11.	Norvegia
12.	Portogallo
13.	Principato di Monaco
14.	Grecia
15.	Islanda
16.	Lussemburgo
17.	Olanda
18.	Regno Unito
19.	Irlanda
20.	Svizzera

PERDITE E DIPENDENZE NELLE MALATTIE CRONICHE*Il caso dei dializzati*

I malati di rene, dopo aver vissuto per anni l'attesa angosciata dell'entrata in terapia dialitica, quando viene il giorno del primo trattamento si rendono finalmente conto che la malattia renale terminale può essere curata con la macchina anche per decenni. La macchina da anni alla vita ma impone restrizioni (1). I pazienti perdono molte cose ed acquistano dipendenze (Tab. II). Ma in definitiva la maggior parte di essi accetta di farsi curare e si cura al meglio. Pochissimi, ma non in Italia, si lasciano morire.

Molti realizzano programmi straordinari, come ad esempio il Dr. Robin Eady, il secondo al mondo ad entrare in dialisi, che da studente di medicina è stato capace di laurearsi, fare il dermatologo, conquistando la cattedra universitaria ed introducendo nella disciplina molte innovazioni.

Ha scritto Mario Maj che le "dimensioni dello stress associato alla malattia renale cronica hanno diversi caratteri di specificità. Esse comprendono la riduzione dell'aspettativa di vita e la minaccia costante della morte; l'affaticabilità e la riduzione della forza fisica; la limitazione funzionale ed il conseguente ridimensionamento del ruolo sociale e lavorativo e la ridotta partecipazioni ad altre attività ritenute importanti dall'individuo" (2).

Inoltre nei dializzati c'è un'alta prevalenza di depressione spesso non diagnosticata. Ogni esame clinico

TABELLA II - PERDITE E DIPENDENZE NELLA MALATTIA RENALE CRONICA (1)**Perdite**

Perdita della funzione renale
 Perdita della capacità di concentrarsi
 Perdita del posto di lavoro
 Perdita della libertà di scegliere un lavoro
 Perdita della possibilità di accettare un lavoro molto impegnativo
 Perdita del ruolo nella famiglia
 Perdita del ruolo sociale
 Perdita del senso della femminilità
 Perdita del senso di mascolinità
 Perdita delle mestruazioni
 Perdita della capacità di avere un orgasmo
 Perdita della funzione erettile
 Perdita della libido
 Perdita della capacità di formulare traguardi costruttivi
 Perdita del buonumore
 Perdita di aspettativa di vita
 Perdita della capacità di praticare uno sport
 Limitazione alla mobilità
 Perdita della possibilità di scegliere i cibi
 Perdita della possibilità di scegliere le bevande
 Perdita del peso corporeo
 Perdita di massa muscolare
 Perdita di immagine
 Instabilità del peso corporeo
 Riduzione delle ore di sonno

Dipendenze

Dallo staff di dialisi e dai medici
 Dalla famiglia
 Dalle medicine
 Dalle macchine di dialisi
 Dai turni di dialisi
 Dal calendario di dialisi

dovrebbe quindi essere completato con l'indagine sulla depressione perché quest'ultima riduce anche l'aderenza del paziente alle prescrizioni. La maggior parte dei pazienti in dialisi soffre anche di insonnia che può essere particolarmente grave in quelli con iperparatiroidismo secondario non rispondente ai farmaci. L'insonnia può anche manifestarsi negli stadi iniziali della malattia renale cronica, quando il paziente comincia ad essere assillato dall'idea di doversi misurare per tutta la vita con una malattia per la quale potrebbe avere bisogno di dialisi o, nella condizione più fortunata, dover affrontare le insidie di un trapianto. L'insonnia inoltre influenza negativamente la qualità della vita e nei dializzati è associata a maggiore morbilità e mortalità. Da tutto questo scaturisce la necessità che altre figure professionali (psicologo, psichiatra, assistente sociale) affianchino il lavoro del neurologo e facciano stabilmente parte del team che cura i dializzati.

ETTORE SOTTASS UN PIONIERE DELLA CURA DELLA NEFROSI COL CORTISONE

Ettore Sottsass, un grande *designer* recentemente scomparso; nella sua ultima intervista (3) parla della propria malattia. "Sono malato, ma di un male relativo, per cui per lunghi periodi è quasi come se stessi bene. Qualche volta invece il male alla schiena diventa così forte che il mio cervello è imprigionato nel dolore. Nei primi anni '60 ho avuto una grave forma di nefrosi. Ricordo che un medico italiano mi aveva invitato a fare testamento. Eppure non provavo dolore: morivo e basta. Finché un giorno nella primavera del 1962, Roberto Olivetti non mi convinse ad andare a farmi curare negli Stati Uniti, a Palo Alto, dove lavorava il Nobel della medicina che aveva inventato il prednisone, la prima forma di cortisone. E lo usava per curare la nefrosi".

Quel ricovero al *Medical Center* di Palo Alto, Sottsass nell'intervista lo descrive con precisione da cronista consumato. Gli faceva compagnia Fernanda Pivano, che gli portava in visita tanti artisti. Durante il ricovero, per ammazzare il tempo Sottsass iniziò a pubblicare una rivista per gli amici "*Room East 128 Chronicle*" esposta in questi giorni presso la "*Architectural Association di Londra*". La rivista descriveva il tempo, le medicine, i medici, il clima, una fuga dall'ospedale per incontrare Bob Dylan, ecc. In tutto 4 numeri rispettivamente di 30, 90, 150 e 561 copie. La spinta venne dalle complicità della terapia "Il prednisone mi faceva funzionare il cervello a velocità supersonica, riuscivo a non dormire per 3-4 notti". Nel numero 3 della rivista, Sottsass descrisse l'incontro con la mamma al ritorno dall'America, alla quale si era presentato con tutte le complicità della terapia cortisonica "Tornai a casa senza capelli e senza sopracciglia e senza ciglia, quasi accecato e nero in faccia. Mia madre svenne perché non aveva capito che in fondo ero un pioniere, io invece avevo capito di non esserlo".

Nell'intervista Sottsass parla del rapporto con la malattia, "È anche la malattia che ti spinge a pensare alla tua vita, alla tua morte, al futuro, al tempo. Perché in una malattia vi è una zona di solitudine assoluta; anche se sei assistito meravigliosamente [...]. In fondo la malattia è un colloquio continuo con te stesso, su cosa sei e su cosa sarai". Sottsass infine esamina con serenità il problema dell'età avanzata, anzi lo introduce egli stesso e lo definisce con delicatezza: "Io penso che la vecchiaia non sia altro che nostalgia [...]. Io avevo una tale voglia di possedere il mondo che oggi sto dando nutrimento a questa nostalgia".

LE ANSIE DI UN CUORE NUOVO

Un medico, un parlamentare, già ministro della Repubblica, dopo aver combattuto una lunghissima battaglia per una cardiopatia originata nei geni della sua famiglia, è finalmente approdato ad un cuore nuovo. Dopo il trapianto di cuore egli descrive non solo le ansie dell'attesa ma anticipa le ansie che verranno, che caratterizzeranno i suoi anni futuri (4). "Ora davanti c'è la montagna del rigetto che devo scalare giorno dopo giorno, settimana dopo settimana. Bisogna avere pazienza. Ne approfitto per ripensare alle emozioni vissute, alle ansie, alle paure. Sono stati dieci lunghi mesi di attesa. Dieci mesi di falsi allarmi, crisi respiratorie, corse in ospedale. Dieci mesi di pensieri, ricordi, emozioni, ragionamenti, discussioni. Dieci mesi intensi. Dieci mesi con la prospettiva di un'operazione che non ti consente di mentire agli altri e nemmeno a te stesso. Dieci mesi a tu per tu con la verità. Dieci mesi a cuore aperto".

SOPRAVVIVERE NON È ABBASTANZA

Negli anni 2005-2006 nel Comitato Scientifico dell'Istituto Italiano per gli Studi Filosofici è stata strutturata e realizzata in collaborazione con la Seconda Università di Napoli e l'Istituto Mario Negri di Bergamo, una Conferenza Internazionale (7-8 marzo 2007) intitolata "*Sopravvivere non è abbastanza*" (5-8) per supportare la richiesta che le cure innovative siano disponibili per tutti e che la qualità della vita dei malati cronici faccia parte del *target* globale perseguito con le cure. La conferenza discusse alcune novità riassunte qui di seguito.

1) Il mondo occidentale ha investito molto nella medicina curativa facendo crescere la necessità di un impiego sempre maggiore di risorse. In Italia l'8,4% del PIL, in Francia il 15%, un poco di più in Germania. Pochissimo si è investito in prevenzione perché i programmi di prevenzione richiedono tempi lunghi, mentre attrezzare un centro di alta tecnologia sanitaria richiede solo mesi, ed i *manager* rispondono alla politica che vuole realizzazione visibili in tempi brevi. Però si deve passare dalla medicina curativa a quella in cui innovazione tecnologica e prevenzione camminano insieme.

2) Il medico non è più il tutore del malato, non è lui che decide quali cure può avere. Il medico ha svolto questa funzione per quasi cinquecento anni, cioè dalla costituzione avvenuta in Firenze della gilda dei medici, infermieri, barbieri e seppellitori dei cimiteri, fino agli anni '70 del ventesimo secolo. Ora il *manager* ordina al medico cosa può o non può fare. Il malato deve scegliersi un altro tutore. Il filosofo è sembrato

idoneo al ruolo.

3) La protezione della salute non è un settore in perdita ed infatti in Italia ha lo stesso *budget* del turismo, vi lavorano più di un milione di persone, si produce salute, si induce nuova tecnologia, si producono nuovi farmaci per circa 60 miliardi di euro. Non è accettabile, è difficile da capire come quelle che sono voci attive per il mondo l'industriale diventino voci passive quando computate dopo il trasferimento al Ministero della Sanità. Nessuno sa qual è la quota del PIL indispensabile. La quota giusta è quella che risponde a tutti i bisogni. E non è un caso se Francia e Italia siano nella valutazione degli utenti tra i primi paesi per efficienza del servizio sanitario.

4) Sostenere la ricerca clinica. Senza ricerca di base tutto muore anche l'economia. Senza ricerca clinica, poco ricade sui malati dei grandi programmi di ricerca di base. E dire che in Italia sappiamo fare ricerca clinica, siamo all'avanguardia, come dimostrato dalle relazioni degli esperti di Blair nel 2006. Potenziare significa attrarre alla ricerca clinica gli studenti migliori adesso svantaggiati nelle carriere nel paragone con i biologi. Si chiede quindi la definitiva attuazione dell'Appello per la Ricerca Clinica lanciato a Napoli nel 1996 (Tab. III).

5) Le buone cure non soddisfano tutti i bisogni dei malati. Essi hanno bisogno di una assistenza umana che li aiuti a combattere la loro battaglia contro la malattia.

6) Nasce la necessità di far crescere e arruolare una nuova generazione di *manager* della salute che partano dalle esigenze dei pazienti, le comprendano e diano risposte certe e che considerino la salute come un momento di crescita. Abbiamo bisogno di sognatori alla Yunus, il Nobel inventore della *Grامن Bank*. Bisogna crescere, arruolare e mettere al lavoro una nuova generazione di economisti della salute capaci di assegnare il giusto ai bisogni dei malati e questo è possibile in un continente dove la salute è protetta dalla nascita alla morte. L'Europa nel suo complesso dovrebbe avere il coraggio di cominciare allontanando dalle imprese della salute tutti coloro che pensano di razionalizzare tagliando sulle spese. Tagliare sulla spesa per la salute alla fine comporta sempre una riduzione della ricadute sui malati. L'Europa spende con molta oculatezza le risorse della salute e fa molto meno sprechi di quanto si creda, ma i programmi della protezione della salute sono stati fatti sui dati delle giovani generazioni sopravvissute o cresciute dopo i lutti della Seconda Guerra Mondiale. Quei programmi in ogni caso non rispondono alle richieste del tempo nostro e provocano insicurezza e non favoriscono la stabilità degli stati.

Abbiamo bisogno di una nuova generazione di economisti che guardino alla salute come a una occasio-

ne, una opportunità di utilizzo appropriato delle risorse e di stimolo per la crescita. L'Europa, il continente dove sono nate le banche e le università statali, l'Europa che ha messo la filosofia greca alla base del bene comune, l'Europa dalle radici giudaico-cristiane, ha la possibilità di indicare una strada nuova. Non possiamo attenderci una proposta innovativa dagli Stati Uniti dove ad una medicina tecnologicamente avanzata corrisponde una allocazione delle risorse che esclude dall'assistenza 41 milioni di persone.

In sintesi: a) la protezione della salute non provoca disastri economici, anzi spinge l'economia e può diventare occasione di crescita; b) bisogna passare da un sistema curativo ad un sistema preventivo; c) bisogna potenziare la ricerca clinica cambiando anche l'insegnamento e identificando figure terze (i filosofi) come tutori dei bisogni dei malati; d) bisogna crescere, arruolare e mettere al lavoro una nuova generazione di economisti della salute. Con piacere si rileva che i capisaldi della conferenza di Napoli sono adesso il core del programma sanitario della Repubblica di Francia (9).

IL PROGRAMMA PER LA SALUTE DI NICOLAS SARKOZY

Jacques Attali più quarantuno teste d'uovo hanno prodotto un documento per Sarkozy (9) nel quale si legge "che le spese della salute sono spesso presentate come un carico il cui peso crescente minaccia la crescita dell'economia. Si suggerisce di restringere l'offerta di mezzi, ma in alcuni paesi dove hanno tentato come Irlanda, Danimarca e Finlandia sono falliti" (10).

"La spesa in Sanità crescono per le malattie di lunga durata (ALD nell'acronimo francese che sta per *Affections longue durée*), che causano il 60% delle spese". Anche in Francia la spesa sanitaria è destinata a crescere dal 15 al 20% del PIL da adesso al 2030. E ci sono ragioni per questo "La prevenzione è una priorità secondaria in Francia, solo 92 euro per persona per anno, il 3% delle spese [...] una inchiesta recente mostra che il 6% dei francesi è interessato ad un programma di sorveglianza sanitari per tutta la vita, ma solo il 18% è pronto a partecipare alle spese. Sviluppare la prevenzione [...] lanciare programmi di prevenzione nelle scuole per le malattie dentarie e l'obesità [...] promuovere attraverso medici di famiglia ed infermieri programmi di vita più sana [...] aiutare con le assicurazioni complementari quelli che accettano la prevenzione e praticano con regolarità una attività sportiva. Ma soprattutto favorire la ricerca e la produzione farmaceutica [...] sviluppare *les essais cliniques* perché adesso la ricerca clinica è fatta solo in 3 dei 29 centri Ospedalieri Universitari".

“Una delle ragioni maggiori è l’insufficienza dello sviluppo della ricerca clinica, tappa obbligatoria per mettere sul mercato nuovi medicinali [...] concentrare gli sforzi di ricerca sui centri universitari-ospedalieri migliori [...] sviluppare la formazione alla metodologia della ricerca clinica nei centri Universitari-Ospedalieri [...] migliorare la collaborazione pubblico-privato ispirandosi al successo dell’istituto nazionale del cancro [...] sostenere lo sviluppo dei finanziamenti privati per la ricerca a letto del malato, sotto forma di associazione ad imprese scientifiche e mediche”.

Prevenzione significa fare attuare alla popolazione più attività fisica ed una alimentazione più razionale “incoraggiando i Francesi ad adottare stili di vita più responsabili e più salutari”, il che non dovrebbe essere impossibile dal momento che il 60% dei Francesi aspira a programmi di sorveglianza della salute per tutta la vita. Tutto questo unito ad una medicina che vada a casa del malato con i suoi infermieri ed i suoi medici.

Sviluppare “*la recherche et les essais cliniques*” è il titolo della decisione n. 68 (tutto il programma è strutturato su 316 decisioni), e riguarda l’innovazione. La decisione n. 69 si riferisce all’accrescimento di competitività dell’impresa biotecnologia, ciò significa anche spingere molto l’Europa perché solo 2 sono le Società Europee di biotecnologia tra le prime 20 del mondo. La decisione n. 70 si riferisce all’attivazione di almeno due *bioclusters* in partenariato, la n. 71 guarda al miglioramento dell’offerta medica attraverso la formazione dei medici, la n. 72 riguarda lo sviluppo dell’assistenza domiciliare, la n. 73 lo sviluppo di gruppi medici plurispecialistici, la n. 74 la crescita dei servizi di Sanità, la n. 75 la esternalizzazione dei servizi. Il programma prevede inoltre la creazione di 10 nuovi poli universitari, e di 10 eco-poli. In definitiva protezione della salute, promozione della scienza clinica e protezione primaria attraverso l’ambiente si realizzano in un *continuum*.

Non è un programma per la Francia, è un programma per l’Europa. Solo l’Europa ha il *background* culturale sviluppato nei secoli per portarlo avanti razionalmente. Il programma non è incompatibile con l’economia globale e con la necessità di far quadrare il cerchio tra la ristrettezza delle risorse e le molte esigenze. Un programma maturo sul piano teorico. Un programma che utilizza il genio di Attali ma che a Napoli era stato esattamente anticipato nel piccolo libretto preparatorio di “*Sopravvivere non è abbastanza*” (6).

LO SGUARDO AL FUTURO DI JACQUES ATTALI

“È oggi che si decide cosa sarà il mondo nel 2050 e si prepara quello che sarà nel 2100. La storia obbe-

disce a leggi che permettono di prevederla e indirizzarla (11). Andremo nei prossimi 50 anni verso l’iperimpero, un mondo in cui prevarrà il mercato senza democrazia cui seguirà l’iperconflitto. Parecchie forze positive spingono da questo momento all’instaurazione di un mondo vivibile per tutti: la vertiginosa scoperta delle scienze, i formidabili progressi delle tecniche faranno sempre più prendere coscienza ad un numero crescente di persone che il mondo è un villaggio, che l’abbondanza è possibile, che tutti possono vivere più a lungo e molto meglio”.

Dopo l’iperimpero e l’iperconflitto, secondo Attali, si imporrà l’iperdemocrazia con l’avvento dei transumani, attori d’avanguardia, cittadini altruistici del pianeta i quali faranno nascere imprese che si svilupperanno avendo in mente il bene di ciascun individuo. Essi produrranno “beni essenziali (il più importante sarà il buon tempo, e per il benessere di tutti il bene comune)” la cui dimensione principale sarà l’intelligenza collettiva. I transumani faranno anche sorgere una economia relazionale.

La classe creativa: imprenditori, inventori, artisti, finanziari, dirigenti politici comprenderà che “la loro felicità dipende da quella degli altri”. I transumani aumenteranno di numero e faranno crescere l’economia relazionale che chiuderà l’economia del mercato cioè l’economia della contesa. “Una economia dell’altruismo, della disponibilità gratuita, del dono reciproco, del servizio pubblico, dell’interesse generale. Il “Transumano l’altro sarà prima di tutto il testimone della propria esistenza, il mezzo per verificare di non essere solo. L’altro gli permetterà di parlare, di trasmettere, di mostrarsi generoso, amorevole, di superarsi, di creare più di quanto si ritenga capace di fare. L’altro gli consentirà di comprendere che l’amore per gli altri e, quindi per se stesso, è la condizione per la sopravvivenza dell’umanità”.

Questa economia “consentirà di produrre e di scambiare servizi davvero gratuiti - di distrazione, di salute di istruzione, di relazione - che ognuno riterrà opportuno offrire all’altro, e di produrre senza altra remunerazione che la considerazione, la riconoscenza, la festa. Servizi non più scarsi perché più si dona, più si riceve”.

“Le imprese relazionali già operano, la Croce Rossa, Care, Greenpeace, il Fondo Mondiale per l’Ambiente, il Tribunale Penale Internazionale e le ONG che sono attive in tutto il mondo. Esse indirizzano “fin da ora il 10% circa del PIL mondiale e la loro quota è in fortissima crescita. Hanno già creato concetti che annunciano i valori dell’avvenire: il diritto di ingerenza, all’infanzia, alla dignità. Faranno la loro comparsa nuove imprese relazionali, in particolare per la gestione delle città, nel settore dell’istruzione, della sanità, della lotta contro la povertà, della gestione dell’ambiente, della

tutela della donna, del commercio equo, dell'alimentazione equilibrata, della valorizzazione della gratuità [...]. Si sostituiranno a imprese private e a servizi pubblici, si faranno carico della prevenzione delle malattie, del reinserimento degli emarginati, dell'organizzazione dell'accesso dei più deboli ai beni essenziali [...]. E vi si svilupperà una nuova attitudine nei confronti del lavoro, consistente nel provare gioia, nel dare: nel far sorridere, trasmettere, soccorrere, consolare. Gli Stati per resistere agli attacchi del mercato dovranno concentrarsi su alcune funzioni sovrane: la sicurezza, la tranquillità pubblica, la difesa della lingua, l'accesso di tutti alle cure ed al sapere, il diritto ad un reddito minimo di formazione".

L'unione Europea avanguardia dell'iperdemocrazia, diventerà una nazione di genere nuovo [...]. È in Europa che l'iperdemocrazia avrà inizio. "I mercati riorienteranno il progresso tecnico verso le industrie della salute, in particolare alimentare, del sapere e dell'ambiente" [...]. "L'iperdemocrazia svilupperà un bene comune che creerà l'intelligenza collettiva". Il bene comune cioè "la tutela del complesso degli elementi che rendono possibile e dignitosa la vita, il clima, l'aria, l'acqua, la libertà, la democrazia, le culture, le lingue, i saperi [...]. Intelligenza collettiva non somma dei saperi dei singoli membri, come un'orchestra non è la somma dei suoi musicisti, uno spettacolo la somma degli attori, una ricerca la somma dei saperi dei suoi ricercatori".

Sarà possibile raggiungere tutti gli obiettivi che il mercato non consente. Sarà possibile ottenere "l'accesso al sapere, ad un alloggio, al cibo, alle cure, al lavoro, all'acqua, all'aria, alla sicurezza, alla libertà, all'equità, alla dignità, all'infanzia, al rispetto, alla compassione, alla solitudine [...] all'essere circondati d'affetto negli ultimi giorni di vita".

LA RICERCA CLINICA

Nel 1996 si tenne a Napoli una conferenza Internazionale (12) che produsse l'Appello per la Ricerca Clinica (Tab. III). Primi firmatari Gerardo Marotta, E.H. Ahrens, Donald Seldin (clinico emerito a Dallas, maestro di due premi Nobel per la medicina), Anita Aperia del Comitato del Nobel, Lawrence K. Altman, editore per la scienza del New York Times, un gruppo di collaboratori del Presidente Clinton, Günther Stock dell'executive Board della Schering AG di Berlino, Lewis Wolpert del London University College.

Senza ricerca di base l'economia prima ristagna poi declina e muore e con essa ogni tipo di ricerca, ivi inclusa quella applicata ai malati e quella umanistico-giuridica. Nessuno può fare a meno della ricerca di

base. Però le sue ricadute sulla salute dei malati sono scarse e lente e rimandano sempre ad un tempo migliore il tempo dell'eldorado (13, 14). La scienza oggi ha sviluppato un potenziale che non è trasferito ai bisogni dell'umanità perché questa è impreparata al trasferimento.

Da una parte c'è l'ottimismo generato dalla medicina molecolare, dalle terapie geniche, dai trapianti, dall'altro la crisi dei sistemi sanitari, il lento progresso della diagnostica, il poco fascino per le cure primarie, l'approccio interventistico non preventivo (15). Non è utile, anzi preoccupa che "ci sia ampia percezione che le conquiste di oggi e di domani nel settore della fisiologia dell'animale intero, saranno figlie soltanto di studi di ricerca di laboratorio e non di studi a letto del malato" (16). Però "il genoma non fa diminuire la richiesta clinica, la capacità di porre domande ai malati e certamente anche le persone devote alla ricerca di base sentono di non poter fare a meno della ricerca clinica" (17).

Abbiamo bisogno di una nuova generazione di medici ricercatori che siano preparati rigorosamente, fiduciosi nella loro abilità a competere ed avere successo. Soprattutto questi ricercatori devono essere convinti che i loro sforzi sono indispensabili. Questo si potrà fare attraverso la creazione di reti di centri di eccellenza di ricerca clinica dove proporre studi orientati verso il paziente (18, 19).

In questi centri dovranno trovare posto persone che abbiano acquisito il gesto creativo. Questo compito spetta all'università che, per l'autonomia e nell'autonomia di cui gode, abita a memorizzare, conservare, ritualizzare i saperi, trasmetterli e trasmettendoli generare sapere, idee e valori. In altri termini educazione alla complessità cioè educazione a cogliere interazioni e retroazioni, multidimensionalità e transdisciplinarietà. Solo quest'ultima consente i collegamenti tra persone, fatti, immagini, rappresentazioni, campi di conoscenza ed azione, aiuta ad imparare tutta la vita, consente di formare persone in perenne apprendimento ed integrazione (Edgar Morin, *Una testa ben fatta*).

L'IMPRESA PER LA SALUTE. UNA OPPORTUNITÀ EUROPEA

Bisogna fare una scommessa nelle capacità dell'Europa ed anche dell'Italia. Infatti, anche il nostro Paese ha la sua opportunità. Infatti, la sanità assorbe attualmente l'8.4% del PIL e "potrebbe crescere da 1.1 a 4.9 punti percentuali del prodotto interno lordo" un aumento accettabile, in linea con l'esperienza degli anni 1990-2004, in cui "la quota di spesa pubblica dedicata alla Sanità è aumentata in Italia del 16.4%" (20). Certo gli Italiani si sentirebbero più tranquilli se

TABELLA III - L'APPELLO PER LA RICERCA CLINICA (12)

"Nelle ultime cinque decadi la ricerca clinica ha significativamente contribuito al miglioramento dell'assistenza sanitaria. Tuttavia, la ricerca orientata sui pazienti - lo studio dell'essere umano nella sua interezza - che si è sviluppata fruttuosamente per quei 50 anni, incontra difficoltà. Attualmente la ricerca a livello cellulare e molecolare con i suoi straordinari successi ha messo seriamente in ombra la ricerca orientata sui pazienti. Questo ha generato un pericoloso sbilanciamento nelle risorse disponibili per la ricerca clinica. Solamente coordinando la ricerca di laboratorio, le nuove scoperte della ricerca di base possono essere tradotte in pratica clinica per mantenere il precedente livello di continuo miglioramento della qualità della vita e dell'assistenza sanitaria. Per di più non esistono modelli perfetti di laboratorio per molte malattie umane, e noi dobbiamo anticipare l'emergenza di nuove malattie dovute al rischio ambientale ed alle conseguenze dei cambiamenti sociali e demografici del mondo. Noi pertanto avanziamo richiesta per un ruolo nuovo e fondamentale per la ricerca orientata sui pazienti. Per questa ragione chiediamo con urgenza un ripensamento sull'attuale sbilanciamento nelle risorse assegnate alla ricerca clinica e per una revisione dei programmi di formazione per incoraggiare, sviluppare e proteggere la carriera dei ricercatori clinici che si dedicano alla ricerca orientata sui pazienti. Ci appelliamo a tutte le autorità responsabili pubbliche, private e di governo di dare il loro aiuto alla ricerca clinica".

la spesa sanitaria e la qualità degli ospedali fosse già da oggi uguale a quella Francese.

Questo discorso, e la speranza ad esso sottesa, non possono al momento essere estesi agli Stati Uniti d'America che pure sono il paese con l'innovazione sanitaria più avanzata, ma che lasciando fuori dal sistema diversi milioni di persone, si dimostra fondamentalmente ingiusto.

Negli Stati Uniti "quarantasette milioni di persone (14% della popolazione) non ha copertura assicurativa, di questi solo ventotto milioni riescono ad acquistare a proprie spese un'assicurazione privata mentre i rimanenti diciannove milioni di persone ha accesso gratuito solo all'Ospedale di Contea [...] che è sotto la giurisdizione diretta del comune ed è tenuto ad elargire il servizio sanitario a tutti i cittadini [...]. Se i 47 milioni di persone non assicurate dovessero assicurarsi si dovrebbe affrontare una media di circa millequattrocento dollari al mese per una assicurazione illimitata per una famiglia di quattro persone. Questo senza tener conto che "Le spese per i farmaci prescritti per la terapia domiciliare sono tutti a carico dell'utente" (21).

L'EUROPA, IL CONTINENTE DELLE RIVOLUZIONI È ESAUSTA

La speranza è nell'Europa, il continente delle rivoluzioni (22). Ma l'Europa (23), "ci si presenta esausta, non è più in grado di fare altre rivoluzioni" proprio ora che sarebbe necessario fare una rivoluzione "che si fa fuori e viene da fuori, quella della globalizzazione". Il Professor Tremonti è preoccupato perché "la scienza offrirà speranze quasi illimitate di salute e di durata della vita", ma "offrire tutto con lo Stato sarà impossibile, negare qualcosa sarà immorale". La soluzione sta nell'operare con uno sguardo lungo, cioè nel "trascorrere il futuro". "La soluzione non è tagliare la

spesa pubblica necessaria per la vita" ma nell'utilizzo dell'entusiasmo e della capacità del volontariato che dovrà essere supportato perché "non sarebbe un costo, ma un investimento. Non una spesa, ma un risparmio" [...]. Il volontariato è l'unica speranza per produrre, con costi limitati ma con effetti di ritorno quasi illimitati, la massa di servizi sociali di cui abbiamo (e avremo) bisogno". In definitiva "la soluzione è fuori dallo Stato, nel comunitario" (24). Per cui pur nella preoccupazione e nei dubbi la soluzione è "agire localmente, ma pensare globalmente", una soluzione basata sui valori è possibile anzi per questa via Tremonti pensa che non bisognerà aspettare cento anni, ma il 2030-2050 anche se "Il 2030 è una data vicina. Il 2030 è domani" (24).

QUANTO PIL È NECESSARIO PER PROTEGGERE LA SALUTE

Per il vice Presidente del CNEL, Giuseppe Acocella, "la spesa sanitaria deve crescere ancora per conseguire i livelli medi dei paesi sviluppati, anche se confrontati al contesto dei paesi dell'OCSE in possesso di caratteristiche strutturali assimilabili alla situazione Italiana. Se problemi sono individuabili nel finanziamento della salute in Italia, essi sono riscontrabili nel sistema di finanziamento della salute in Italia, essi sono riscontrabili nello squilibrio tra Nord e Sud, ed in specie in riferimento alla effettiva destinazione della spesa sanitaria verso la tutela della salute. Il sistema di finanziamento e di governo ("il doppio livello") richiede pertanto uno sforzo significativo di semplificazione amministrativa e di razionalizzazione organizzativa affinché si possano aumentare le disponibilità da destinare alla cura e al sostegno terapeutico" (25).

RIASSUNTO

Bisogna progettare un sistema sanitario che parta dalla esigenza dei malati e sia capace di mandare a casa i manager che fanno carriera tagliando il supporto ai programmi di protezione della salute. Per far questo bisogna allevare una nuova generazione di economisti i quali 1. comprendano che il sistema salute non consuma le risorse economiche delle future generazioni, 2. siano capaci di trasformare il sistema da curativo in preventivo e 3. sappiano potenziare la ricerca clinica.

Questi principi sono stati di recenti posti alla base dei programmi della salute da Sarkozy, Presidente della Repubblica di Francia.

RINGRAZIAMENTI

Ringraziamenti sono dovuti a Gerardo Marotta, Presidente dell'Istituto Italiano per gli Studi Filosofici e sono estesi al

Consiglio Scientifico dell'Istituto e al Segretario Generale dell'Istituto, Professore Antonio Gargano per aver creduto nel valore di "Sopravvivere non basta" facendola crescere con razionalità. Piero Barucci, Francesco Paolo Casavola, Massimo Marrelli, Aldo Masullo, hanno messo a disposizione entusiasmo e competenza. Loreto Gesualdo, Aniello Montano, Giuseppe Gembillo, Tullio Jappelli hanno esteso l'evento all'Università di Foggia, Guido Bellinghieri all'Università di Messina. Carmela Bisaccia ci ha fatto cogliere le finezze e la precisione dell'edizione Francese del libro di Jacques Attali e del ponderoso "Rapport de la Commission pour la libération de la croissance française", e curato l'editing del manoscritto.

DICHIARAZIONE DI CONFLITTO DI INTERESSI

Gli Autori dichiarano di non avere conflitto di interessi.

BIBLIOGRAFIA

- Fabrazzo M, De Santo RM. Depression in chronic kidney disease. *Semin Nephrol* 2006; 26: 56-60.
- Maj M. Demoralizzazione e depressione nelle persone con insufficienza renale avanzata. In: *Sopravvivere non è abbastanza*, De Santo NG, De Santo RM, Perna A, Bellinghieri G, Cirillo M (A cura di). Istituto italiano per gli Studi Filosofici, Napoli 2008; 61-6.
- Boeri S. Ettore Sottsass. Io sono un disegnatore. *Abitare* 2008; 475: 7-10.
- Cirino Pomicino P. Quella mia prima notte col cuore nuovo. *Il Mattino*, 1 febbraio 08, p. 7 col 1-6.
- De Santo NG, De Santo RM, Anastasio P, Perna A, Bilancio G, Pollastro RM, Cirillo M. Sopravvivere non è abbastanza. *Qualità della vita nella malattia renale cronica. Una nuova generazione di economisti per la protezione della salute*. Metis Napoli, 2007.
- De Santo NG, De Santo RM, Perna AF, et al. To survive is not enough. Quality of life in CKD-the need for a new generation of health-oriented economists. *J Nephrol* 2008; 21 (Suppl. 13): S32-50.
- De Santo NG, De Santo RM, Perna A, Bellinghieri G, Cirillo M. Sopravvivere non è abbastanza. Istituto Italiano per gli Studi Filosofici, Napoli, 2008; 1-123.
- De Santo NG, De Santo RM, Perna A, Bellinghieri G, Cirillo M. Survival is not enough-quality of life in CKD. *J Nephrol* 2008; 21 (Suppl. 13): S1-166.
- Rapport de la Commission pour la libération de la croissance française. Sous la présidence de Jacques Attali. Xo Éditions. La Documentation française 2008; 1-245.
- Rapport de la Commission pour la libération de la croissance française. Sous la présidence de Jacques Attali. 2008; Op. cit. pp.70-80.
- Attali J. Breve storia del futuro. Fazi editore, Roma 2007. Titolo originale: *Une brève histoire de l'avenir*. Librairie Arthème Fayard, Paris, 2007.
- De Santo NG, Eknoyan G, Capasso G, Marotta P. Human Clinical Research, Ethics and Economics, Istituto Italiano per gli Studi Filosofici, Napoli, 1996 (1), 1997 (2).
- De Santo NG. Per la ricerca clinica. Istituto Italiano per gli Studi Filosofici, Napoli, 2004; 94.
- De Santo NG, Bisaccia C, De Santo LS, Cirillo M, Richet G. La costruzione della scienza clinica - Hunter Cotugno, Desault. Istituto Italiano per gli Studi Filosofici, Arte Tipografica, Napoli, 2006.
- Rasmussen H. Disordered cell communications as the basis of human disease: a basic clinometrics science in the 21st century Medicine. In: Hardy MA, Kinne RHK, ed. *Issues in Biomedicine* 1991; 15: 33-65.
- Ahrens EH Jr. The bench/bedside balance in clinical research. In: De Santo NG, Eknoyan G, Capasso G, Marotta P, ed. 1997; op.cit. 151-7.
- Il senso del genoma. Medicina, brevetti, genetica, morale. Ricercatori e studiosi discutono le conseguenze della mappatura del DNA. *Internazionale* 2000; 361, 17 novembre.
- Rosenberg L. Physician-scientists-endangered and essential. *Science* 1999; 283: 331-2.
- De Santo NG. Promuovere la ricerca clinica. *G Ital Nefrol* 2006; 23 (Suppl. 34): S83-94.
- Mucchetti M. La Politica delle mance e la sanità riformabile. *Il Corriere della Sera* 2008; 27 febbraio p. 34.
- Prati F. La sanità americana vista da un medico che la conosce bene. *Cuore & Salute* 2008; 11: 325-30.
- Prodi P. La storia dell'Europa come rivoluzione permanente. *Il Mulino*, maggio-giugno 2007.
- Tremonti G. La paura e la speranza. Europa: la crisi globale che si avvicina e la via per superarla. Mondadori, Milano: 2007; 76.
- Tremonti G. Op.cit. passim, pp. 92-5.
- Acocella G. Quanto PIL è necessario per proteggere la salute? *G Ital Nefrol* 2008, 25: 632-5.