

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

**ORIENTAMENTI BIOETICI
PER L'EQUITÀ NELLA SALUTE**

25 maggio 2001

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

SOMMARIO

Presentazione	5
ORIENTAMENTI BIOETICI PER L'EQUITÀ NELLA SALUTE	9
Premessa	9
1. Definizione di equità nella salute	9
2. Ambiti e criteri dell'equità	12
3. Criteri alternativi all'equità	13
4. Equità e uguaglianza	14
5. Le risorse per la salute e il valore della prevenzione	15
6. Diritto a quali cure?	19
7. L'assistenza sanitaria tra stato e mercato	21
8. Il quadro mondiale e la macro-distribuzione delle risorse	27
9. Le priorità nell'uso delle risorse	32
10. Micro-allocazione delle risorse e qualità della vita	34
11. Razionamento palese e occulto	37
12. Alcuni orientamenti	41
<i>A) Accrescere le conoscenze sulle fonti di iniquità</i>	44
<i>B) Non collegare l'accesso alle cure con le valutazioni sulla responsabilità morale personale</i>	44
<i>C) Valorizzare le scelte personali</i>	45
<i>D) Dare priorità all'istruzione e all'acquisizione delle informazioni</i>	45
<i>E) Per una nuova tavola di valori a livello globale</i>	46
BIBLIOGRAFIA	49

PRESENTAZIONE

Nel secolo scorso, e soprattutto nei decenni successivi alla seconda guerra mondiale, la salute del genere umano ha conseguito il più grande miglioramento mai avvenuto nella storia. Le scoperte delle scienze mediche, come le vaccinazioni (vaiolo, poliomielite e altre) e le cure delle malattie microbiche (antibiotici) hanno avuto in quei decenni un'applicazione diffusa, a volte universale. A ciò si sono aggiunti in molti paesi miglioramenti della nutrizione, dell'igiene, e del livello di istruzione, e il riconoscimento che la salute e l'accesso alle cure sono un diritto primario degli uomini e delle donne di ogni età e condizione. È progredita così la salute globale e si è ridotto lo squilibrio nei livelli di salute, tanto da indurre l'Organizzazione mondiale della sanità a prospettare l'obiettivo della «salute per tutti» per l'anno duemila.

Il quadro che si presenta nell'anno 2001 comprende ulteriori miglioramenti, soprattutto nei paesi sviluppati e in quelli in via di sviluppo, ma presenta al tempo stesso **un accrescimento, sia tra le diverse aree e nazioni del mondo, sia all'interno di quasi tutti i paesi, di quelle differenze in salute che sono prevedibili, prevenibili e correggibili, e perciò moralmente ingiuste.** A ciò concorrono paradossalmente, oltre agli squilibri crescenti nei livelli di reddito e di istruzione, anche le applicazioni degli straordinari progressi delle scienze biomediche, i cui indubbi benefici sono sempre meno accessibili alle popolazioni più malate e più povere, che ne avrebbero maggiore necessità.

Questa situazione, documentata da numerose ricerche e poi nei rapporti dell'O.M.S., nello *Human Development Report* dell'ONU e infine nei dati della Banca Mondiale e del Fondo Monetario Internazionale, ha suscitato a partire dall'anno 2000 un vasto allarme nelle popolazioni interessate e nelle autorità internazionali. L'esigenza di affrontare il rapporto tra equità e salute e tra povertà e salute sono stati al centro di solenni dichiarazioni dei G8 (Okinawa) e della «Dichiarazione del Millennio» (Assemblea dell'ONU, 18 settembre 2000). Il fatto che perfino il Consiglio di sicurezza dell'ONU, nella prima seduta del 2000, avesse posto all'ordine del giorno «L'impatto dell'AIDS sulla pace e la sicurezza in Africa», mostra quante siano le preoccupazioni per gli «effetti collaterali» (oltre che, spero, per gli effetti primari sulla vita umana) della situazione che si sta creando. Peraltro, proprio in Sud Africa si è manifestato all'inizio del 2001 un clamoroso conflitto di interessi fra l'esigenza di rendere accessibili i farmaci per curare l'AIDS e i prezzi praticati dalle industrie farmaceutiche. Anche nella preparazione della riunione di Genova dei G8 (e nei movimenti critici che l'accompagnano) il tema della indivisibilità della salute e dell'equa distribuzione delle risorse per ottenerla costituisce una delle questioni di maggiore impegno.

Il Comitato nazionale per la bioetica, che fin dal 1990 opera come organo di consulenza del Governo e del Parlamento per i temi riguardanti il rapporto fra etica, scienza e società, negli ultimi anni si è occupato della salute umana nelle sue varie dimensioni. Un ampio studio, completato da orientamenti bioetici in materia, è stato approvato il 17 luglio 1998 su *Etica, sistema sanitario e risorse*. Successivamente, il 24 novembre 2000 è stato approvato un Parere su *Psichiatria e salute mentale: orientamenti bioetici*, che è stato poi presentato alla I Conferenza nazionale sulla salute mentale promossa dal Ministero della Sanità. Già all'inizio dell'anno 2000, inoltre, seguendo la procedura consueta per il CNB, è stato costituito un gruppo di lavoro sul tema *Equità e salute*, coordinato da Eugenio Lecaldano e Giovanni Berlinguer, composto dai membri del CNB Luigi De Carli, Carlo Flamigni, Romano Forleo, Livia Pomodoro, Pietro Rescigno, Giuseppe Savagnone e Sandro Spinsanti, oltre che da Giovanni Incorvati per la Segreteria scientifica, che è stato integrato con gli esperti esterni Roberto Bucci, Giuseppe Costa, Carlo Perucci e Angelo Stefanini. Il Parere che qui presentiamo è stato approvato unanimemente nella riunione plenaria del 25 maggio 2001.

Nella parte generale, il Parere si sofferma sulla definizione dell'equità (intesa come possibilità per ciascuno di raggiungere il miglior livello possibile di salute, e come accesso e qualità delle cure), sulla distinzione fra equità e uguaglianza, sulle risorse per la salute (che non sono soltanto quelle monetarie, farmacologiche e professionali), sul rapporto fra stato e mercato nell'assistenza sanitaria.

Il Parere affronta poi il quadro della salute mondiale. Insieme ai crescenti dislivelli di reddito, vi sono quelli relativi alla vita e alla morte. Le popolazioni dei paesi più ricchi e industrializzati hanno una «speranza di vita» che si avvicina agli 80 anni (Giappone: 82), mentre in molti paesi dell'Africa sub-sahariana questo valore scende intorno ai 40 anni, con un netto aumento delle differenze rispetto a dieci anni or sono. Un miliardo di persone nel mondo non hanno accesso ai servizi sanitari essenziali. È tipico inoltre dei paesi poveri il «doppio carico di malattia»: vi è un'alta mortalità per malattie infettive (malaria, tubercolosi, AIDS), e sta insieme crescendo quella per cause cronico-degenerative (tumori, malattie cardiocircolatorie, diabete). Sono inoltre i paesi poveri a pagare il prezzo più alto per le morti violente (guerre, aggressioni, infortuni lavorativi e stradali). La mortalità infantile (nel primo anno di età) oscilla nei diversi paesi da un minimo di 5-10 a un massimo di 150 su mille nati. Nei paesi poveri, il 20 per cento dei morti, per malattie in gran parte prevenibili o curabili, è costituito da bambini con meno di 5 anni di età.

Il Parere sottolinea che non è necessario un livello alto di reddito medio per raggiungere una buona «speranza di vita». Tale livello, per esempio, nel Costa Rica, è simile a quello dell'Italia, pur essendo il PIL

pro capite inferiore a un quarto del nostro. Sono infatti di fondamentale importanza le scelte politiche e sociali, l'istruzione, l'ambiente, i livelli di giustizia e di solidarietà, quali fattori determinanti della salute che interagiscono con il reddito. Anche fra i paesi industrializzati non sempre sono le società più ricche a godere i migliori livelli di salute, bensì quelle al cui interno sono minori le disuguaglianze tra ricchi e poveri. Questo fatto, insieme alla possibilità di trasmissione di infezioni da una parte all'altra del mondo, richiama l'attenzione sul concetto di «indivisibilità della salute», che è stato alla base della creazione dell'O.M.S. e dei successi conseguiti nella lotta contro le malattie nel corso del Novecento.

Il Parere, pur rimanendo nell'ambito dei suoi compiti essenzialmente bioetici, ha infine sottolineato l'importanza delle misure pratiche atte a ridurre le «disuguaglianze inique» nella salute: realizzare politiche di equità migliorando le condizioni di vita e di lavoro; promuovere stili di vita più salubri; coinvolgere le popolazioni e i governi locali nelle decisioni in materia di salute; valutare l'impatto sulla salute (*health impact assessment*) dei progetti produttivi e ambientali; diffondere l'assistenza sanitaria di base a tutta la popolazione; e soprattutto, considerare la vita umana non come una variabile secondaria del sistema economico, ma come un valore intrinseco e come una condizione essenziale per l'espressione della libertà.

Il Parere richiama infine il *Rapporto 1999 sullo sviluppo umano: la globalizzazione*, prodotto dall'agenzia dell'Onu, nel quale si legge: «La sfida della globalizzazione non consiste nel fermare l'espansione dei mercati globali, bensì nel consolidare le regole e le istituzioni per una governabilità più forte – a livello locale, nazionale, regionale e globale – per far sì che la globalizzazione operi a favore degli individui, non solo a favore dei profitti».

In un momento in cui emergono istanze comuni, davvero universali (e tra queste il diritto alla salute, che esprime con la massima immediatezza una necessità ineludibile di tutela della persona), che sono in grado di poter costituire un efficace contrappeso a un'espansione mondiale, finora incontrollata, della sola logica economica, occorre ridefinire una nuova tavola dei valori che dovrà regolare i rapporti tra le diverse aree di un mondo divenuto ormai globale.

Roma, 25 maggio 2001

Il presidente
Giovanni Berlinguer

ORIENTAMENTI BIOETICI PER L'EQUITÀ NELLA SALUTE

Premessa

Negli ultimi decenni è emersa una crescente tendenza all'accrescimento delle disuguaglianze tra i popoli e tra gli individui, sia nella salute in sé che nell'accesso e nella qualità delle cure, sia tra i diversi paesi e aree del mondo che all'interno dei singoli paesi. Parallelamente si sono moltiplicate le ricerche empiriche, le analisi delle cause, i tentativi di suggerire orientamenti. Sono state pubblicate ampie documentazioni sulle principali riviste internazionali, sono apparsi numerosi libri dedicati all'argomento, è sorta una «International Society for Equity in Health». L'argomento è stato posto all'attenzione della comunità mondiale. Solenni proclami che impegnano a modificare queste tendenze sono stati emanati nell'anno 2000, come «*A better world for all*» (firmato dall'ONU, dalla Banca mondiale, dal Fondo monetario internazionale, e dall'OCSE), la «*Millennium Declaration*» dell'ONU e le indicazioni approvate dal vertice di Okinawa degli otto paesi più industrializzati (G8). La questione è stata posta all'ordine del giorno anche alla riunione di Genova dei G8 (luglio 2001). L'Associazione Internazionale di Bioetica, al suo Congresso di Londra (settembre 2000), ha posto l'equità nella salute al centro del dibattito, e ha deciso di convocare il prossimo congresso (ottobre 2002) a Brasilia sul tema *Bioethics, Power and Injustice*. Da questi fatti e da questi orientamenti è emersa la necessità di una posizione del Comitato nazionale per la bioetica sull'argomento. Il tema dell'equità nella salute era già stato affrontato dal Comitato nazionale per la bioetica con il parere su *Etica, sistema sanitario e risorse* del 17 luglio 1998, con particolare riferimento alla ricerca biomedica e alla formazione del personale sanitario, ma la novità spesso drammatica della situazione suggerisce di approfondire l'argomento nei suoi diversi significati e implicazioni.

1. Definizione di equità nella salute

Per procedere a un'adeguata definizione di due concetti utilizzati in questo documento, «salute» ed «equità», sono necessari alcuni chiarimenti preliminari – che non sono invece indispensabili per il concetto di «etica» – che in tal caso non potrebbero essere sviluppati a parte rispetto a una determinata concezione sostantiva. Indispensabile è piuttosto spiegare quali ragioni portano a preferire nel suo insieme la linea che si

propone. Nel documento verranno quindi indicati i requisiti che rendono una procedura eticamente accettabile. Si cercherà inoltre di giustificare la linea prescelta attraverso un confronto con altre alternative.

La nozione di «salute» dipende indubbiamente da opzioni personali, ma il riconoscimento della componente soggettiva non deve far perdere di vista, specialmente in contesti come la distribuzione delle risorse pubbliche, la valenza oggettiva di tale nozione. Più avanti verrà esaminato il problema di una dimensione pubblica di salute che, senza cadere in forme di paternalismo, si occupi degli interventi che hanno maggiore incidenza sugli individui, piuttosto che di quelli volti a soddisfare desideri in massima parte auto-referenziali. Per il momento possiamo prendere le mosse dalle definizioni presenti in alcuni documenti basilari. Esse, come vedremo, possono essere utili, purché siano problematizzate e specificate.

Si potrebbe ritenere con l'Organizzazione Mondiale della Sanità (Preambolo dell'atto costitutivo, 1946) che «la salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non consiste solo in un'assenza di malattia o di infermità». Questa definizione ha avuto un ruolo importante nel sottolineare l'esigenza di curare le persone e non solo le malattie, e nel superare una concezione puramente biologica dei fenomeni morbosi. Essa comprende da un lato il richiamo a una responsabilità personale e dall'altro il concetto di equilibrio dinamico fra l'individuo e il suo ambiente. Tuttavia, una concezione di salute così ampia rende difficile isolare un ambito di pratiche specifiche all'interno del quale far valere requisiti specifici di eticità; inoltre, garantire una condizione di salute così intesa coinciderebbe con l'insieme dei provvedimenti che in moltissimi campi qualsiasi governo sarebbe impegnato ad adottare.

Ciò non diminuisce l'importanza dell'approccio esteso al concetto di salute, che l'O.M.S. ha ulteriormente precisato (Congresso internazionale sulla promozione della salute, Ottawa, 17-21 novembre 1986) nella *Carta di Ottawa*. In essa si afferma che per conseguire uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, l'individuo o il gruppo devono essere in grado di identificare e realizzare le proprie aspirazioni, di soddisfare i propri bisogni, di modificare l'ambiente o di adattarvisi.

La salute viene quindi vista come risorsa di vita quotidiana, in un'ottica che insiste sulle risorse sociali e personali oltre che sulle capacità fisiche. La promozione della salute non è perciò responsabilità esclusiva del settore sanitario.

I requisiti per la salute sono quindi visti in una luce intersettoriale che amplia le esigenze di intervento dei governi. Le condizioni fondamentali per la salute sono considerate: la pace, un tetto, l'istruzione, il cibo, il reddito, un ecosistema stabile ed equilibrato, la continuità delle risorse, la giustizia e l'equità sociale. La *Carta di Ottawa*, inoltre, mentre lega ogni pro-

gresso sul piano della salute al conseguimento di questi requisiti, indica la necessità di ridurre le differenze evidenti nell'attuale stratificazione sociale della salute, offrendo a tutti eguali opportunità e risorse per conseguire il massimo potenziale di salute.

Per muovere verso una nozione più determinata di salute si può invece prendere in esame l'articolo 25 della *Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo*: «Ogni persona ha diritto ad un livello adeguato che assicuri a lui e alla sua famiglia la salute e il benessere, l'alimentazione, il vestiario, la casa, l'assistenza medica e i servizi sociali necessari». Da questo articolo emerge con chiarezza l'area delle questioni per noi rilevanti, che è compresa tra due dimensioni: quella del concetto generale di salute e quella più specifica dell'assistenza medica. Tale area permette di presentare una concezione non riduttiva dell'assistenza medica e di un'equa distribuzione delle risorse ad essa assegnate.

L'articolo 25 inquadra giustamente la salute in un contesto di altri diritti, che sono al tempo stesso fattori primari del suo miglioramento. Influire su questi significa introdurre misure di prevenzione le quali, unitamente a provvedimenti specifici rivolti a singole malattie (per es. vaccinazioni) e all'assistenza terapeutica, possono agire in modo tale da mantenere, promuovere o migliorare lo stato di «salute possibile» della persona, che ovviamente sarà diversa da soggetto a soggetto. Questa prospettiva è implicita del resto nel citato Preambolo dell'atto costitutivo dell'O.M.S., secondo il quale «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». La nozione di salute possibile ha il pregio non solo di connettere l'assistenza medica con una concezione non riduttiva della salute e con la prevenzione, ma di introdurre quella che è una delle grandi questioni della giustizia sanitaria, ovvero l'impossibilità di decidere le questioni distributive assegnando a tutti la stessa quota di risorse. Una soluzione del genere non terrebbe conto della tensione introdotta nel campo della salute dalla diversa distribuzione naturale e sociale delle malattie e dei deficit psicofisici, e quindi dei differenti gradi di intervento necessari per garantire la salute possibile. Vedremo come questo stesso ordine di questioni possa essere affrontato all'interno di un'etica che veda come uno degli obiettivi centrali degli interventi sanitari il ripristino e la garanzia delle capacità (o, come talvolta si traduce, le *capacitazioni*, Sen, 2000) degli individui. Il problema della salute può anche essere definito, infatti, in termini di accrescimento delle capacità operative degli individui e la cura come il ripristino di queste capacità. Questo punto di vista valorizza la salute come condizione per esprimere appieno la propria attività e chiama in causa la responsabilità propria e quella degli altri.

2. Ambiti e criteri dell'equità

Dopo aver esaminato la nozione di «equità nella salute» in quanto tale, è da valutare una caratterizzazione di questa nozione che ne indichi gli intrecci con i modi classici in cui sono state affrontate le questioni di giustizia.

La nozione di equità – tenendo conto della tradizionale distinzione tra giustizia commutativa e giustizia distributiva – si colloca principalmente nell'area delle questioni della giustizia distributiva, cioè di un particolare criterio normativo con cui si intendono affrontare le questioni di distribuzione delle risorse. La salute come tale dipende tuttavia in larga parte da risorse indirette come l'istruzione, le condizioni di lavoro, le situazioni abitative, la salubrità dell'ambiente, i comportamenti e le scelte personali, il grado di solidarietà a livello familiare e comunitario, ecc. Non tutti questi fattori sono collegati a vincoli di bilancio.

La salute, inoltre, non è un bene a somma zero, la cui equa distribuzione implichi sottrarre qualcosa agli uni per beneficiare gli altri. Il suo equo miglioramento in una comunità può anzi costituire un moltiplicatore e contribuire ad aggiungere qualcosa a tutti in proporzione alle esigenze differenziali di ciascuno, e il suo peggioramento in una parte della popolazione produce rischi aggiuntivi per gli altri. Da ciò deriva il concetto di «indivisibilità della salute», che si è affermato soprattutto nel secolo XX.

Una prima specificazione del significato di equità può essere colta all'interno dei problemi della giustizia sanitaria, che nel suo insieme costituisce l'area delle questioni di giustizia che si pongono relativamente alla salute degli esseri umani. Esse nascono in modo evidente nel campo terapeutico, perché le risorse con cui possono essere soddisfatte le esigenze di salute degli esseri umani non sono illimitate e dunque – data l'importanza e la priorità, non sempre assoluta, delle esigenze collegate con la salute – si presentano spesso come insufficienti a soddisfarle tutte. Diverse concezioni (da Hobbes, a Locke, a Hume, a Smith, a Mill, a Rawls, ecc.) sostengono che vi sia una vera e propria condizione di scarsità che accompagnerebbe tutte le questioni di giustizia, dato che se la quantità di un bene è illimitato (poniamo, oggi, l'aria) non abbiamo bisogno di cercare criteri per la sua distribuzione equa. Per molti aspetti è più appropriato parlare quindi di scarsità di mezzi economici, di strumenti, di competenze professionali, di tempo del personale sanitario, di spazi in cui prendersi cura delle persone malate, ecc. Su questi temi il documento si sofferma in particolare nel punto 6. Sin d'ora si ritiene tuttavia utile rilevare che l'uso della nozione di scarsità può accogliere l'idea che tale scarsità sia costitutiva per molti aspetti della salute, ma non per tutti.

In quanto influisce sulle scelte complessive relative ai bilanci pubblici, l'attribuzione delle risorse relative all'assistenza sanitaria non può partire ovviamente dall'idea che esse siano illimitate. La loro scarsità tuttavia può essere assoluta o relativa, quest'ultima in rapporto al peso che ogni paese (o la comunità internazionale) attribuisce al valore della salute degli individui. Comunque, in molti sensi, esse sono sempre inferiori ai bisogni.

Vedremo in seguito come sia utile distinguere, all'interno della giustizia sanitaria, l'area delle questioni di macro-distribuzione (o macro-allocazione) da quelle di micro-distribuzione (o micro-allocazione), ovvero le questioni che riguardano i criteri generali dell'impegno sanitario, dalle questioni che chiamano in causa le relazioni più determinate tra i soggetti di cui la giustizia sanitaria si occupa. Le questioni di ordine macro-distributivo chiamano in causa principalmente scelte politiche e amministrative; mentre le questioni micro-distributive hanno a che fare con situazioni in cui, nelle scelte e nelle decisioni, sono direttamente (anche se non esclusivamente) coinvolti gli operatori sanitari, visti nella relazione con i malati di cui si occupano.

3. Criteri alternativi all'equità

In via preliminare, nel tentativo di fare emergere il peculiare significato della nozione di equità, si può precisare che essa chiama in causa un particolare criterio con cui si ritiene di potere elaborare sul piano normativo la soluzione dei problemi di giustizia. Come è evidente, chiamare in causa come pertinente il criterio dell'equità vuole dire contrapporsi decisamente a quelle posizioni che ritengono che tutte le questioni distributive relativamente alla salute debbano o essere affidate alla lotteria naturale, per la quale le persone si trovano casualmente a essere sane o malate, o essere affidate integralmente ai meccanismi del mercato, ovvero alle disponibilità economiche private e agli equilibri realizzati dal gioco della domanda e dell'offerta, senza alcun intervento pubblico. In realtà, anche coloro che guardano alle questioni di giustizia sanitaria muovendo da queste concezioni sono spesso costretti a indicare delle aree (ad esempio, il trattamento dei disabili o delle persone in stato gravissimo di indigenza) in cui sembra inevitabile un intervento pubblico.

Si ripresentano perciò, anche in queste concezioni, le domande su ciò che è equo fare o non fare, partendo da ciò che ha pertinenza con la salute e dovendo riconoscere la natura del tutto peculiare di questo bene. È ad esempio rilevante che l'economista Kenneth Arrow (Arrow, 1987), cercando di affrontare le questioni dell'allocazione dell'assistenza medica all'interno di un quadro ispirato all'economia del benessere, ha riconosciuto la

natura del tutto peculiare di questo bene, specificando che «la caratteristica distintiva più ovvia della domanda di servizi medici da parte di un individuo è che non è, in principio, costante, al contrario della domanda, per esempio, di cibo o di abbigliamento, ma irregolare e imprevedibile». Ciò significa che i normali meccanismi della domanda e dell'offerta vanno incontro in questo caso a condizioni di incertezza che li rendono molto meno ovvi. Inoltre Arrow stesso non manca di riconoscere, da un altro punto di vista, la natura del tutto particolare del bene costituito dall'assistenza medica: «La domanda di servizi medici è associata, con probabilità considerevole, a un attacco all'integrità personale» (Arrow, 1987, p. 181).

Oltre alla natura peculiare del bene salute, c'è inoltre una natura peculiare delle modalità di rapporto tra salute e mercato. Nel mercato sanitario, più marcatamente che in altri ambiti, l'offerta tende a condizionare la domanda, sino a dominarla. In questo «mercato imperfetto», nel quale ha un ruolo fondamentale un'informazione chiaramente asimmetrica tra il paziente e altri soggetti (professionali, scientifici, commerciali), tende a essere messa in ombra la caratteristica propria della domanda del bene salute.

Questo documento, pur contestando un'impostazione che affidi esclusivamente al libero mercato le decisioni relative alla distribuzione sociale delle cure, riconosce tuttavia che tali orientamenti risultano talvolta efficaci sia nel richiamare ciascun cittadino a calcolare responsabilmente i costi delle sue scelte, sia nell'evitare che lo stato sia considerato l'unico soggetto al quale affidare la tutela. È apparso sempre più evidente che la salute e l'equità nella salute sono il risultato di molteplici interventi degli individui e delle famiglie, dei corpi intermedi in cui si esprime la società civile, delle associazioni di volontariato, delle comunità territoriali, di soggetti pubblici, privati e *non-profit*. Occorre distinguere adeguatamente i diversi livelli di intervento per poterli coordinare in modo non gerarchico e in modo che ciascuno sia messo in grado di prendere decisioni appropriate al proprio ambito di responsabilità.

4. Equità e uguaglianza

La distinzione tra equità ed eguaglianza si ripropone nella diagnosi delle situazioni di fatto, nei cui confronti si dovrebbe intervenire. Non tutte le disuguaglianze nella salute, infatti, sono inique. Non lo sono, per esempio, quelle che dipendono dal diverso patrimonio genetico degli individui, o da circostanze fortuite, oppure ancora da comportamenti scelti liberamente dall'individuo stesso. A questo proposito l'Ufficio europeo dell'O.M.S. ha precisato opportunamente che «l'iniquità, nel campo della salute si riferisce alle differenze che sono non soltanto non necessarie ed evitabili, ma anche inaccettabili e ingiuste». In questa affermazione il cri-

terio di valutazione oggettivo riferibile a condizioni documentabili (anch'esse, tuttavia, storicamente determinate in base alle conoscenze e alle cure possibili) è fortemente intrecciato con il criterio soggettivo del giudizio morale.

Questo riconoscimento implica anche prendere le distanze dalla tesi secondo cui alle questioni distributive relative alla salute si debba rispondere facendo valere un criterio di eguaglianza. Esso significherebbe affermare (ammesso che ciò sia possibile) un principio di natura descrittiva, nel senso che una volta individuati i criteri che rendono eguali e dunque tutti meritevoli della stessa considerazione, l'unico problema che si pone è quello di vedere se un certo individuo rientra o meno nell'una o nell'altra categoria. Esso può dunque accompagnarsi a posizioni che ritengono che la biologia e la medicina siano in grado di offrire criteri neutri per risolvere le questioni di giusta distribuzione delle risorse per la salute, in base alla ripartizione in parti eguali delle risorse disponibili per tutti coloro che ne hanno diritto. Abbiamo però già indicato la difficoltà di fare valere una procedura del genere in una situazione come quella della distribuzione naturale (spesso notevolmente diversa) delle condizioni di salute tra gli individui.

È invece caratteristico delle concezioni che ricorrono alla nozione di equità chiamare in causa opzioni etiche che permettano di discriminare tra quella che è una distribuzione equa e quella che è una distribuzione iniqua. In prima istanza, dunque, porre al centro degli orientamenti bioetici la nozione di equità equivale a ritenere pertinente una trattazione etica di tutte le questioni della giustizia sanitaria, rifiutando sia un'impostazione che le riconduce esclusivamente alle conseguenze economiche delle diverse alternative, sia un'impostazione che ritiene sufficiente l'analisi descrittiva delle situazioni da cui si generano problemi di distribuzione.

Ma una volta fatta emergere questa radice etica di fondo, consistente in un approccio in termini di equità alle questioni di giustizia sanitaria, non bisogna ritenere che vi sia un solo criterio sostantivo per dare corpo alle esigenze dell'equità. Vi sono infatti diversi modi di identificare ciò che è equo nella distribuzione delle risorse per la salute e nel trattamento di coloro che hanno bisogno di cure. Al tempo stesso va sottolineata l'area comune che le diverse concezioni condividono: quella del riconoscere la piena dipendenza da valutazioni di ordine morale delle opzioni che mettono in gioco la salute.

5. Le risorse per la salute e il valore della prevenzione

È necessario tener conto, nella discussione dei temi legati alla dimensione dell'equità in sanità, che la difesa e il miglioramento della salute – degli individui come di una comunità – non dipendono solo dall'entità delle risorse dirette e indirette che ad essa vengono devolute, ma anche dal

modo con cui le risorse vengono impiegate. Anche privilegiando la salute rispetto ad altri settori in cui investire risorse, non si troverebbe infatti una facile risposta ad alcuni problemi legati alla gestione di risorse non illimitate: a) la necessità a volte di scelte tragiche, riguardanti i soggetti ammalati; b) il rischio di distorsioni nelle scelte allocative (*misallocation*, *iniquities* e *inefficiency*, per usare le espressioni della World Bank); c) il dilemma della scelta tra impieghi di risorse orientati prevalentemente alla cura o invece alla prevenzione. Si può tuttavia ragionevolmente ritenere che la rimozione di alcuni equivoci e luoghi comuni sul terzo dilemma «prevenzione o cure?» possa consentire alle attività di prevenzione di dispiegare con maggiore efficacia il proprio potenziale, riducendo così, proprio attraverso i migliori risultati in termini di salute, l'impatto dei primi due problemi, attraverso la riduzione (non certo l'eliminazione) della necessità stessa di dover scegliere.

Il primo equivoco che riguarda la prevenzione, e che deve essere considerato con particolare attenzione nelle riflessioni che ispirano le scelte di fondo sull'allocazione delle risorse in sanità, riguarda la presunta necessità di dover individuare una preferenza tra prevenzione e cura, una sorta di principio ispiratore che privilegi l'una a discapito dell'altra. Tale alternativa, in realtà, spesso non ha ragione di essere. Esistono infatti numerosi punti di contatto, che si spingono in alcuni casi fino all'identificazione stessa tra questi due ambiti; e non appare ragionevole concepire politiche sanitarie che contemplino *a priori* il sacrificio di una dimensione all'altra. La prevenzione, ad esempio, può ridurre la necessità di terapie, e nel contempo le terapie possono svolgere un ruolo preventivo nei confronti degli aggravamenti delle patologie esistenti.

Un altro equivoco risiede nel ritenere che la proverbiale espressione di saggezza rappresentata dal detto «prevenire è meglio che curare» sia un'acquisizione diffusa e radicata in chi assume decisioni pubbliche. La realtà degli investimenti dedicati dai bilanci degli stati (sia poveri che ricchi), e le stesse preferenze «spontanee» delle comunità, orientate il più delle volte a privilegiare la costruzione di ospedali piuttosto che di misure e di servizi orientati alla prevenzione, testimoniano che è necessario sviluppare con più impegno l'informazione e la formazione sui benefici della prevenzione.

Poiché tuttavia parlare di prevenzione in termini generici non aiuta a comprendere la sua portata per la salute, è opportuno centrare l'attenzione su quell'ambito della prevenzione che influisce in modo diretto sulle cause delle malattie. La specificazione più spesso utilizzata per definirla («prevenzione eziologica») aiuta, infatti, a comprendere alcuni suoi aspetti di intrinseca eticità. L'intervento sulle cause è infatti il più radicale e sicuro. Qualsiasi investimento di risorse, che abbia come obiettivo la rimozione di fattori di rischio di accertata nocività, agisce direttamente sulla causa

prima delle patologie che ne conseguono, con effetti che investono positivamente la popolazione.

Occorre tuttavia rilevare che, sebbene lo scopo degli interventi di prevenzione sia quello di raggiungere tutti, tale scopo non viene sempre raggiunto. Le iniziative di promozione della salute che mirano a correggere stili di vita dannosi e comportamenti a rischio ottengono risultati migliori in alcuni settori della collettività, resi più ricettivi da condizioni che possono essere ricondotte a fattori quali il reddito e l'istruzione.

Maggiore appare invece l'efficacia delle misure di rimozione dall'ambiente degli agenti inquinanti che, se ben congegnate, producono un accrescimento della salubrità ambientale di cui tutti possono giovare, senza notevoli distinzioni.

Possono essere considerati indirettamente utili alla prevenzione (si parla infatti di risorse indirette) gli interventi che, pur attivati in altri settori, consentono di rendere più forti gli individui e le comunità di fronte alle malattie. Se infatti gli anticorpi biologici sono anche il frutto di una migliore nutrizione, gli «anticorpi culturali e comportamentali» possono formarsi in terreni extra-sanitari, per esempio attraverso una crescita economica equilibrata, politiche sociali adeguate, interventi attuati nell'ambito dell'istruzione e della cultura, e possono da qui influire indirettamente sullo stato di salute della popolazione. La stretta correlazione fra grado di istruzione della madre e mortalità infantile, dimostrata in tutti i paesi, ne è una prova.

E tuttavia non possono essere ignorati, accanto a quelli relativi all'istruzione, i fattori legati al reddito che hanno dimostrato di possedere un peso significativo nel condizionare l'efficacia delle politiche di prevenzione basate sull'informazione e sulla correzione dei comportamenti.

Tra i *contenuti etici* della prevenzione, quindi, il primo, costituito dalla sua tendenziale *universalità*, è ben presente nelle motivazioni, cioè nel tendere a sanare l'ineguaglianza tra chi si ammala e chi no, ma non sempre risulta poi tra i risultati conseguiti.

Il secondo contenuto etico è rappresentato da quella che può essere definita la *virtù anticipatrice* che la prevenzione è in grado di praticare. L'impedimento esercitato nei confronti del verificarsi di un danno futuro, quale è la malattia, ha un aspetto etico rilevante in quanto elimina sofferenze e garantisce al soggetto la possibilità, attraverso la piena fruizione delle facoltà psicofisiche, di attendere al proprio progetto di vita e di essere pienamente un agente morale.

Il terzo risvolto etico è dato dal fatto che la prevenzione può essere capace di *attenuare conflitti*. Si tratta di conflitti tipici dell'ambito allocativo. La ridotta disponibilità di risorse non illimitate (o francamente scarse, come può accadere riguardo ai trapianti d'organo), non può che generare conflitti tra chi può essere destinatario della prestazione medica e chi

sarà escluso. Il conflitto che è spesso descritto tra uso di risorse per chi è già ammalato e per chi potrebbe diventarlo, se non ricorre a interventi di prevenzione, può valere solo per le scelte allocative che vedono contrapposti gli investimenti destinati alla terapia e quelli che riguardano la diagnosi precoce, mentre dal dilemma non viene colpita, se non limitatamente, la prevenzione eziologica, che fa ampio ricorso alle risorse indirette. La prevenzione che agisce sulle cause, come per esempio la dotazione di acqua potabile e la costruzione di sistemi fognari nella lotta contro le malattie gastroenteriche, porta quasi sempre benefici comuni alle popolazioni interessate.

L'esercizio della prevenzione può inoltre contribuire a ridurre il numero delle richieste, limitando di conseguenza le scelte, in particolare quelle tragiche. Un esempio appare particolarmente significativo: quello della prevenzione degli infortuni, sia nel lavoro che negli incidenti stradali. Ovunque essa sia stata efficacemente realizzata, i risultati ottenuti si sono tradotti in una concreta riduzione dei danni e dei potenziali conflitti sulla destinazione di risorse terapeutiche. Con ciò non si intende dire che la prevenzione rappresenti un intervento sempre conveniente dal punto di vista economico, o che non sorgano problemi nel rapporto tra rischi e benefici, o di scelta tra la prevenzione dell'una o dell'altra malattia, gruppo sociale, modalità d'intervento.

Ma se i costi diretti e indiretti associati alla prevenzione possono a volte risultare superiori a quelli che dovrebbero essere affrontati in assenza di tali interventi, il problema si presenta sotto una luce diversa se viene valutato in termini non solo economici, ma considerando anche sul piano umano i costi (sofferenze) e i benefici (benessere). In quest'ottica la convenienza della realizzazione delle iniziative di prevenzione appare più evidente.

Un ulteriore aspetto caratterizza la prevenzione dal punto di vista etico, e può essere ricondotto alla valenza che la prevenzione ambientale è in grado di svolgere anche a vantaggio delle generazioni future. Vi è quindi un connotato di giustizia tra generazioni, che tiene conto anche dei tempi lunghi richiesti dalla prevenzione ambientale per il pieno conseguimento dei suoi migliori risultati.

Vi è infine un aspetto importante che investe il tema dell'equità in sanità. Esso può permettere di riconoscere una possibile soluzione in un ambito cui non è improprio attribuire la natura di un intervento di prevenzione. Si tratta dell'omissione di responsabilità di fronte alle disuguaglianze nella salute e nella sanità. È auspicabile, a questo riguardo, un maggiore coinvolgimento del sistema sanitario e dei medici in prima persona, in un ruolo di conoscenza, segnalazione e impulso (*advocacy*). Questo dovrebbe consentire di promuovere con maggiore efficacia la difesa dei diritti di chi è vittima di ingiustizie nella distribuzione di effetti sfavore-

voli sulla salute dovuti a trasformazioni ambientali o a condizioni lavorative. Una parte delle responsabilità comprese in questo ruolo potrebbe essere formalizzata sotto forma di prescrizioni, ad esempio sottoponendo gli interventi e le decisioni pubbliche al vaglio di una procedura di *Valutazione dell'impatto sulla salute* (Health Impact Assessment) che includa anche il livello ragionevolmente raggiungibile di equità nella salute. Una simile iniziativa appare oggi ancor più realizzabile, in considerazione dell'attuale fase istituzionale che vede in Italia gli statuti regionali in fase di nuova elaborazione.

6. Diritto a quali cure?

Per quello che riguarda le questioni di equità sanitaria è evidente che solo ai fini di questo documento può valere un tentativo di esaminarle senza allargare l'esame alla questione più generale in cui esse rientrano, che è quella della società giusta. In alcuni casi però non si può evitare di ampliare l'esame, in relazione ai criteri più generali di giustizia e alle forme delle istituzioni politiche esistenti nella società in generale. Questa strada sarà solo talvolta suggerita, più che percorsa, in questo documento, anche per cercare di indicare quei territori di confine tra politica ed etica in cui le scelte su *quanto* del bilancio pubblico attribuire alla salute e su *come* farlo sono dipendenti da opzioni più generali, rimesse spesso ai governi e ai parlamenti, ma sottoponibili a valutazione nella discussione pubblica.

Per le questioni di giustizia distributiva nell'assistenza sanitaria si tratta di esaminare quali siano le cure che una società, una volta che le abbia riconosciute come necessarie, si impegna a rendere disponibili. Tale ricerca viene percorsa spesso dagli studiosi di giustizia sanitaria e fatta ruotare intorno alla valutazione della natura, dei limiti e dei modi di fare valere un «diritto a un minimo garantito di cure», ovvero, come afferma il piano sanitario nazionale 1998-2000, alle «cure necessarie». Si tratta di nozioni largamente adottate nella riflessione su tali questioni, per la quale si vedano ad esempio gli scritti di N. Daniels (1985 e 1996) e il volume di T. Beauchamp e J.F. Childress (1999).

Connettere questo principio con quello dell'individuazione delle cure che possono essere rese disponibili a livello sociale (tenendo conto di quanto già detto a proposito della salute possibile) permette di rendere meno astratto l'appello a questo diritto. Si tratta dunque di quelle cure a cui ciascun individuo ha diritto, in quanto necessarie per rendergli raggiungibile il suo benessere possibile o, con un altro linguaggio, per porlo in una condizione di salute atta ad esprimere le sue capacità. Il rinvio a questa nozione come filtro di discussione permette anche di affrontare tutte le

questioni legate al riconoscimento o meno delle differenti tecniche e innovazioni, che spesso sono al centro della riflessione bioetica. Inoltre, come vedremo, rivisitare le principali questioni di giustizia sanitaria nell'ambito di una riflessione sulla riconoscibilità o meno di un diritto, mette in primo piano l'esigenza di una esplicita trattazione della concezione (o delle diverse concezioni) con cui si prospetta la soluzione delle questioni morali aperte. Muoverci dunque all'interno di una piattaforma che unisce l'attenzione alla dimensione delle «cure necessarie da rendere disponibili» con la discussione su un «diritto ad un minimo di cure», permette di tenere insieme le due esigenze – quella oggettiva e pubblica e quella soggettiva e individuale – che debbono essere raccordate per rendere adeguata la trattazione delle questioni di giustizia sanitaria in termini di equità. Non perdere di vista questi due indici permette anche di affrontare esplicitamente la questione della natura pubblica del diritto alle cure e dei modi in cui tale natura può essere garantita.

In prima istanza va subito stabilito che nell'ambito sanitario ci troviamo di fronte a richieste e pretese che debbono essere riconosciute come di valenza pubblica, nel senso che in questa direzione si ritiene esistano obblighi politici. Questa ottica è preferibile a un'impostazione che cerchi soltanto di fare valere un diritto genericamente inteso alla salute. A quanto abbiamo già detto sulla complessità della nozione di salute va inoltre aggiunto che un tale diritto sarebbe difficilmente esigibile, dato che l'essere o il non essere in salute è spesso dovuto a cause estranee a scelte esplicite dell'individuo coinvolto o di altri. Può invece rientrare tra i doveri di istituzioni pubbliche garantire che la cittadinanza disponga – nei modi ritenuti idonei ed equi – di quanto è necessario per curarsi e comunque per conservare una dignitosa qualità di vita che consenta di sviluppare le proprie capacità.

Va anche subito precisato che la nostra impostazione non intende pregiudicare la questione se le cure necessarie o il diritto ad un minimo di cure siano garantiti meglio (nel senso sia di «più efficacemente» che di «più equamente») attraverso scelte di spesa lungo la linea della prevenzione oppure lungo la linea della fornitura di terapie. Il quadro che si prospetterà investe dunque in modo più specifico anche alcune riflessioni sui criteri più equi per la giustizia sanitaria, di fronte all'alternativa, che è schematica, tra prevenzione e terapia, alla quale ci siamo già riferiti in precedenza.

Può invece essere affermata la preferibilità del concetto di «livelli di assistenza essenziali e uniformi» rispetto a «livelli di assistenza minimi». La prima formulazione sottende infatti criteri di selezione delle prestazioni basati su valutazioni (efficacia, costo/beneficio, pertinenza) che corrispondono a motivazioni mediche, economiche, pratiche e morali, le quali debbono essere argomentate e assunte in modo trasparente, evitando

interferenze di interessi economici e professionali, secondo lo spirito che ha ispirato, al riguardo, la legge Bindi (n. 229). In tal modo appare più agevole garantire agli individui la possibilità di ricevere non solo procedure, ma sostanza; non solo accesso generico, ma qualità, appropriatezza, efficacia. In particolare, adottare criteri che favoriscano una prima selezione delle prestazioni da erogare, che sia basata sulla pertinenza sanitaria, sull'efficacia e sull'appropriatezza dei trattamenti, limita la vulnerabilità verso cure inefficaci, che è maggiore per i ceti meno istruiti e per quelli a basso reddito.

7. L'assistenza sanitaria tra stato e mercato

Il tema dell'allocazione delle risorse in campo sanitario non è altro che un aspetto di quello, più generale, della corretta utilizzazione dei mezzi necessari per garantire la migliore qualità di vita all'interno della comunità civile. Il tema assume una particolare delicatezza perché sono in gioco la prevenzione e la cura delle malattie. Una ragione è che il problema della salute ha a che fare con la costituzione fisica e psicologica del soggetto umano. Riguarda, cioè, oltre che quel che egli può fare o avere, la sua stessa integrità personale. Si tratta a volte «di vita o di morte». La seconda ragione è che pochi problemi sono universali come quello della salute. Anche chi ne ha una ottima è esposto ad andare incontro a difficoltà, e sa che queste, con l'avanzare dell'età, saranno inevitabili.

Perciò gli orientamenti di un paese in materia sanitaria sono sempre più destinati ad essere uno dei punti nevralgici dell'amministrazione della cosa pubblica. Ciò è tanto più vero in quanto le risorse a disposizione non sono illimitate e la loro «scarsità» è, almeno in parte, un effetto degli sprechi a cui spesso, soprattutto in Italia, li espone una gestione inadeguata. A questi si aggiungono, talora, malversazioni e abusi, che appesantiscono il servizio sanitario. Infine – e questo è un problema che oltrepassa di molto i confini di una singola nazione – vi sono le conseguenze di una serie di sperequazioni sociali ed economiche che, sia a livello nazionale che a quello internazionale, mettono un limitato numero di persone in condizione di fruire di un'assistenza medica che va ben oltre lo stretto necessario, e impedisce ad altre – in certi casi ad intere popolazioni – di avere quella che è strettamente indispensabile.

Si collega a queste sperequazioni il cosiddetto «razionamento inverso», ossia quel fenomeno, per cui, ad esempio, in funzione degli interessi economici delle grandi case farmaceutiche, sono prodotti e offerti in minor misura farmaci che sarebbero più necessari, ma da cui ci si aspettano profitti minori, rispetto ad altri che sono assai meno necessari, o che non lo sono affatto. E altri esempi si potrebbero fare per quanto riguarda l'impie-

go di personale sanitario o l'offerta di servizi, più abbondanti proprio là dove ce n'è meno bisogno. Perciò è difficile valutare la scarsità o meno delle risorse. Con l'ovvia premessa che esse non sono certamente illimitate, e che perciò è necessario stabilire scale di priorità nella loro allocazione, la discussione si sposta dalla sfera dei meccanismi inesorabili a quella delle responsabilità umane, nei cui confronti è possibile la critica e la correzione. In altri termini, il dibattito sull'allocazione delle risorse non può dare per scontato, come se fosse inevitabile e moralmente neutro, il punto di partenza di una penuria di mezzi, che costringe a scelte dolorose, ma deve rimettere in discussione già questo dato iniziale e ipotizzarne una radicale modifica. Questo è il primo passo verso un'effettiva equità, nel campo sanitario come in tutti gli altri.

Una soluzione apparentemente esente da presupposti ideologici potrebbe essere quella di affidare la distribuzione delle risorse alla logica del mercato: ognuno acquisti, come in altri campi, ciò che è in grado di pagare; da parte loro, le strutture sanitarie offrano i loro servizi a chi, secondo i meccanismi più ovvi dell'economia, può permetterseli e, pagandone il prezzo, ne può consentire il mantenimento.

Pur riconoscendo l'importanza della dimensione economica dei problemi relativi all'allocazione delle risorse, è facile osservare come una simile proposta si ispiri a una logica che, ben lungi dal tentativo di recuperare un'uguaglianza sostanziale di trattamento, sancisce come inevitabile e in fondo positivo il mantenimento di privilegi sociali ed economici. Si potrà obiettare che il mercato regola la vita della nostra società in tutti i campi. Solo che la salute non è un bene qualsiasi. Essa, per lo stretto rapporto che ha con ciò che identifica, merita un trattamento più vicino al regime delle persone che a quello delle cose. In ogni caso, non è esatto credere che il criterio del mercato sia «neutro»: esso implica delle valutazioni di fondo che vanno quanto meno discusse.

La riflessione sull'equità nella distribuzione delle risorse per la salute deve perciò affrontare in primo luogo la questione se tali risorse debbano, e in quale misura, venire amministrate da qualche istituzione pubblica, con fondi ottenuti attraverso il sistema generale di tassazione o di contribuzione; o viceversa se si debba considerare preferibile un sistema in cui il reperimento di queste risorse è del tutto dipendente da scelte private, liberando il campo dall'intervento pubblico o limitando quest'ultimo all'assistenza ai poveri.

Non costituisce invece una questione specifica per la teoria etica quella delle forme istituzionali mediante le quali l'eventuale intervento pubblico dovrà essere realizzato: ad esempio, un sistema centralizzato o, al contrario un sistema di ampio decentramento. In ogni caso, la preferenza etica per le forme di decentramento vale nella discussione etica sull'assetto istituzionale. In questa sede esistono argomentazioni a favore del decentra-

mento per quanto riguarda le decisioni sanitarie, sia nel senso della preferibilità di forme di autogoverno (per ragioni di autonomia e di responsabilità), sia in termini di efficienza. Dato che l'ordinamento italiano già prevede il rinvio alle Regioni di ampi poteri relativi alla sanità, è positiva la tendenza all'autonomia e al decentramento, anche nel senso di un suo rafforzamento, ferma restando l'esigenza di garantire livelli equiparabili di assistenza su tutto il territorio nazionale e la «portabilità dei diritti» al di fuori del territorio di residenza, in modo da evitare che si manifestino nuove barriere e nuove forme di disuguaglianza.

Il problema etico di fondo è comunque se affidare integralmente al meccanismo della domanda e dell'offerta il criterio di distribuzione delle cure e dell'assistenza medica (in cui quindi l'unica forma di garanzia individuale contro l'incertezza è quella di una qualche forma di sistema assicurativo privato), o se invece considerare eticamente necessario un intervento in termini di spesa pubblica per l'assistenza medica, al fine di correggere iniquità distributive del sistema di mercato.

Non c'è in realtà quasi nessun teorico che non ammetta l'auspicabilità di qualche forma di coordinazione all'interno di una comunità per rendere disponibili risorse per l'assistenza sanitaria. Sembra infatti del tutto controintuitivo un sistema di giustizia sanitaria che non preveda alcun sostegno pubblico a chi, per esempio, è affetto dalla nascita da gravi malattie o malformazioni. In effetti proprio l'esistenza di persone con gravi malattie o handicap, la cui sopravvivenza richiede un *surplus* di assistenza sanitaria, rappresenta la maggiore difficoltà pratica per le opzioni integralmente liberiste.

Ma anche i presupposti teorici di tali opzioni appaiono assai discutibili. Partendo dalla giusta esigenza di tener conto del forte pluralismo culturale e morale che oggi caratterizza la nostra società, esse finiscono per negare gli elementi di convergenza che sono comunque presenti nelle diverse prospettive etiche, e per ridurre la comunità civile al risultato di una contrattazione mossa solo da interessi egoistici. Non è realistico ritenere i cittadini degli «stranieri morali», incapaci di condividere alcuna regola di carattere etico e legati solo da accordi temporanei. Allo stesso modo non lo è negare il dato di fatto di una tendenza, pur sempre diffusa nella società, a forme di benevolenza e di reciprocità che rendono ampiamente condivise alcune istanze relative alla tutela dei più deboli (per esempio i bambini).

La nostra Costituzione, del resto, prevede all'art. 32 l'intervento statale per garantire un diritto alle cure sanitarie degli individui, specialmente se indigenti. A questo principio si ispira tutta l'attività legislativa della Repubblica italiana. Anche sul piano internazionale l'Organizzazione Mondiale della Sanità opera per superare una concezione privatistica dell'uso delle risorse per la salute.

Tra le teorie espresse dai sostenitori di un ruolo centrale del libero mercato nella gestione dei problemi riguardanti la salute, la posizione più radicale è quella di T. Engelhardt (1999, pp. 208 – 209) che nega che rientri tra i compiti di uno stato (geograficamente inteso) reperire fondi per l'assistenza sanitaria, riprendendo così l'idea di Nozick (Nozick, 2000) di uno «stato minimo». Le sue tesi, da altri espresse con minore coerenza, richiedono un adeguato commento, sia perché fanno parte di un orientamento che ha profondamente influenzato e dominato le politiche sanitarie degli ultimi vent'anni, sia perché attraverso il loro esame possono emergere con maggiore chiarezza gli orientamenti di questo documento.

Scrivendo Engelhardt: «Dopo il fallimento del progetto illuministico e in presenza di una molteplicità di visioni morali, l'autorità pubblica delle grandi istituzioni sociali dipende dalla plausibilità della loro legittimità di agire con il permesso dei governati. La possibilità di difendere gli individui dall'uso della forza non consentita e di punire i responsabili resta, a dispetto del fallimento del progetto illuministico e della varietà delle posizioni morali. Lo Stato può altresì fare rispettare i contratti registrati e creare diritti sociali ricusabili. Resteranno nondimeno aree grigie, confini sfumati e rompicapi senza soluzione. Potendo sarà preferibile risolvere tali questioni attraverso i meccanismi di mercato in considerazione del fatto che essi traggono la propria autorità dal consenso dei suoi attori... Quando occorre prendere una decisione e l'ordine spontaneo del mercato non è in grado di scegliere autorevolmente tra le alternative, non resta altro da fare che sollecitare l'appoggio del maggior numero possibile di persone all'idea di scegliere tra le alternative buttando in aria la monetina». Anche se lo stesso autore riconosce un valore morale a forme di intervento e di aiuto in cui si cercano di rendere disponibili risorse per la cura di coloro che non hanno disponibilità economica, i presupposti teorici enunciati non consentono di far assumere questo compito allo stato. Infatti la pluralità di orientamenti renderebbe i cittadini degli stranieri morali, che non possono perciò condividere nessuna regola etica o dovere morale, e perciò a favore dell'assistenza medica pubblica non si può assumere un valore condiviso universalmente, in presenza di cittadini con diverse concezioni etiche (diversamente da ciò che accade per la salvaguardia della sicurezza e dei contratti). Forme di aiuto sanitario pubblico potranno essere giustificate solo all'interno di una comunità che condivide lo stesso valore della beneficenza: «Dati i confini dell'autorità morale laica generale, particolari comunità prive di una collocazione geografica precisa possono porre in essere proprie strutture sociali e riconoscere speciali diritti civili e sociali, compresi i diritti all'assistenza sanitaria».

È ovvio e da quasi tutti riconosciuto il fatto che la soluzione ai nuovi problemi posti dalle questioni di cui si occupa la bioetica vada ricercata tenendo conto di un quadro di pluralismo morale. Non sembra invece

accettabile una concezione che rifiuta la legittimità morale di un intervento istituzionale nella sanità con finanziamenti appositi, ottenuti attraverso sistemi di tassazione pubblica di tutti i cittadini.

Nella discussione si può fare riferimento, oltre che agli orientamenti etici e fondazionali, a ciò che è riconosciuto come giusto dal diritto positivo. L'articolo 32 della Costituzione stabilisce che la tutela della salute è diritto fondamentale di ogni individuo, ma è al tempo stesso interesse comune della collettività. In tal senso, in quanto diritto inviolabile dell'uomo, esso «richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà» (articolo 2 Cost.), e quindi l'erogazione di appropriate prestazioni sanitarie a sostegno delle situazioni di svantaggio. Questa posizione è confermata dalla *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, recentemente approvata, che mette in primo piano il diritto di ogni individuo «di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche», con la garanzia di «un livello elevato di protezione della salute umana» (articolo 35), e in particolare dei soggetti deboli (articolo 3). Per dare attuazione al carattere universalistico dell'assistenza sanitaria, il *Testo unico sulla disciplina dell'immigrazione e sulla condizione dello straniero* ha stabilito il diritto-obbligo di iscrizione al Servizio sanitario nazionale per gli stranieri non appartenenti all'Unione Europea e con regolare permesso di soggiorno (d.lgs. n. 286 del 25/7/1998, articolo 34 commi 1 e 2). Tuttavia, come indicano alcune indagini condotte in specifiche realtà considerate «avanzate», attualmente solo una modesta percentuale di loro si iscrive realmente (appena il 66% a Bologna e il 72% a Milano). Ancora maggiori sono le difficoltà che impediscono di esercitare il diritto all'assistenza sanitaria agli stranieri non in regola con le norme d'ingresso e di soggiorno (articolo 35 commi 3, 4, 5 e 6 del citato *Testo unico*). È al superamento di tale stato di cose che è diretto l'articolo 3 comma 2 della Costituzione, quando impone la rimozione degli «ostacoli di ordine economico e sociale», quelli che «impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori» alle istituzioni, ai servizi e alla vita sociale. Negli stessi Stati Uniti è in corso da lungo tempo, con alterne vicende, una vivace campagna legislativa per l'ampliamento dell'intervento pubblico in sanità, nel tentativo di correggere le iniquità e le gravi conseguenze per gli esclusi da parte di un sistema legato quasi soltanto a forme di assicurazione privata.

Ma riferendosi al contributo dell'etica alle questioni della giustizia sanitaria sembra particolarmente importante non limitarsi al solo piano per così dire giuspositivistico, indicando oltre a ciò argomentazioni specificamente morali che consentono di superare un quadro eccessivamente ristretto. Il fatto di individuare e rendere esplicite le basi etiche che giustificano un ampio intervento pubblico nelle questioni di

giustizia sanitaria è parte di molte delle alternative di cui si occupa la bioetica, in cui ci si trova di fronte a questioni non risolte da precedenti elaborazioni.

Sul piano critico non è dimostrabile né accettabile una concezione della condotta umana come esclusivamente mossa da interesse egoistico. Perfino le ricerche orientate dalla sociobiologia sono giunte a riconoscere che un'adeguata concezione evolutiva della specie umana deve rendere conto di una naturale tendenza degli esseri umani a istituire rapporti non aggressivi in termini di reciprocità (Singer, 1999). Le ricerche empiriche di Amartya Sen hanno largamente documentato le inadeguatezze di una concezione della condotta umana ridotta alla sola motivazione dello scambio economico: nessun bene pubblico esistente nella nostra forma di vita può essere derivato da questa concezione della condotta (Sen, 1986). Rifiutare o giustificare la tendenza a forme di benevolenza sia pure limitate prescinde da un fatto fondamentale: che in realtà queste forme di benevolenza sono già date e consolidate. Considerazioni della vita sociale e delle nostre istituzioni pubbliche che neghino questo fatto non sono in condizione di fornire una spiegazione plausibile delle relazioni interpersonali, e tanto meno di renderne conto in modo da soddisfare alcuni requisiti etici minimi. La quasi totalità delle concezioni etiche riconosce infatti un qualche diritto dei cittadini di uno stato a un minimo dignitoso di cure o alle cure necessarie, che sia assicurato da interventi pubblici.

Anche la convivenza tra cittadini non può derivare soltanto da esplicite pattuizioni o contrattazioni. Muovendo da questa concezione delle istituzioni sociali non si riesce in alcun modo a spiegare la loro stabilità e persistenza: l'unico cemento della vita sociale sarebbe costituito da contrattazioni effettive tra cittadini, molto precarie in quanto limitate nel tempo e nello spazio. Se gli unici obblighi di cittadinanza fossero derivabili da queste esplicite promesse e pattuizioni, le nostre società non garantirebbero alcuna stabilità, e questo ovviamente contrasta col fatto che società molto ampie e popolate, sia pure con tensioni e problemi, sopravvivono da secoli.

È discutibile inoltre l'uso che viene fatto della nozione di stranieri morali. È vero ed è positivo che nelle nostre culture ci siano persone che hanno differenti concezioni del bene, del dovere e della virtù, ma questo non esclude che tutte le concezioni morali, per quanto lontane e straniere tra di loro, concordino nel ritenere che vi sia un prioritario diritto alla sopravvivenza delle persone che fanno parte di una certa comunità, e al limite del genere umano. Solo in quanto avremo garantito, e non solo con le leggi e con misure di sicurezza, ma con le cure, tale diritto, potremo procedere sulla strada di una presa d'atto delle diversità legate ad altri aspetti delle nostre concezioni morali. Esistono certamente delle differenze tra le diverse concezioni

etiche che riconoscono la liceità morale di un intervento pubblico nelle questioni sanitarie, come fondazione più o meno forte di un riconoscimento del dovere pubblico di assistenza. Ma sia che si muova da una concezione che considera ciò che è bene come già stabilito dalle scelte individuali, sia che si veda il bene come un loro punto di convergenza, l'assistenza sanitaria è configurabile come un bene pubblico sulla distribuzione del quale possiamo fare valere comuni esigenze di giustizia.

Non è improprio essersi soffermati a lungo sull'analisi delle teorie filosofiche e degli atti compiuti attraverso le decisioni pubbliche in campo economico, politico e sanitario che tendono a escludere fra le attività di pertinenza dello stato il compito di rendere disponibili risorse per la cura di coloro che non hanno redditi sufficienti. È infatti nella stessa radice di queste concezioni l'orientamento del «conservatorismo compassionevole», che trova oggi un tentativo di progressiva realizzazione negli Stati Uniti e che annulla il diritto alle cure, limitando l'impegno pubblico alla funzione caritativa verso i poveri.

Si deve comunque evitare sia un'impostazione che affidi esclusivamente al libero mercato le decisioni relative alla distribuzione sociale delle cure, sia una concezione della giustizia sanitaria che veda ogni soluzione dentro lo stato e da parte dello stato. Sembra, tuttavia, più conforme allo spirito della nostra Costituzione il modello che più sicuramente garantisce un'assistenza di tipo universale, con ripartizione degli oneri e con particolare riferimento alle fasce più deboli della popolazione, un modello che si fonda sulla gestione da parte dello stato o di altri enti pubblici, e che reperisce i fondi necessari all'assistenza mediante i normali meccanismi fiscali. Il che implica anche l'utilizzazione di strutture private nell'erogazione dei servizi necessari, ed esige un più generale ricorso a criteri gestionali di tipo economico per evitare gli sprechi, per stabilire le priorità e per richiamare ciascun cittadino a calcolare responsabilmente i costi delle proprie scelte in materia di salute.

8. Il quadro mondiale e la macro-distribuzione delle risorse

Come abbiamo accennato in precedenza, la distribuzione delle risorse si pone a due livelli diversi e complementari: da un lato, sono in questione l'organizzazione dell'assistenza pubblica e la determinazione delle regole generali che devono ispirarne la gestione da parte degli organi politici e amministrativi competenti (macro-allocazione); dall'altro, si tratta di individuare dei criteri per le scelte a cui sono chiamati, quotidianamente, i singoli operatori sanitari, che si trovano a decidere sull'utilizzazione dei mezzi a loro disposizione, a fronte di una richiesta spesso eccedente (micro-allocazione).

Nella macro-allocazione gli interrogativi riguardano innanzitutto la quantità di risorse che gli stati dedicano alla salute, in rapporto ad altri capitoli di bilancio, sia come finanziamento diretto, sia come intervento atto a influire per altre vie sulle condizioni di vita e sulla prevenzione delle malattie, sia come fondi destinati alla ricerca scientifica in questi campi. Se la salute e la vita umana vengono considerate come valori prioritari, tali impegni devono essere accresciuti. Gli interrogativi riguardano – oltre alla percentuale di Prodotto interno lordo (PIL) che un paese deve destinare alla spesa sanitaria e la sua distribuzione fra ricerca, prevenzione e cura – le modalità di reperimento delle risorse, mediante assicurazioni private o contributi obbligatori o imposte riscosse e amministrate dallo stato; nonché, in quest'ultimo caso, i criteri con cui organizzare il sistema sanitario pubblico.

Nella micro-allocazione ci si chiede con quali criteri scegliere, tra i possibili fruitori delle risorse a disposizione, coloro a cui di fatto – ove si ponga l'alternativa – vadano destinate: bisogna privilegiare, per esempio, chi ha migliori possibilità di guarigione oppure chi, per la maggiore gravità delle sue condizioni, corre maggior pericolo di morte? Quale percentuale di cure deve essere destinata agli anziani e ai malati cronici? A parità di condizioni, bisogna preferire chi, per il suo ruolo sociale, è più necessario agli altri o chi, in base ai meriti passati, avrebbe diritto alla riconoscenza della società?

Il presente documento non pretende di risolvere questi problemi, ma solo di dare delle indicazioni che possano costituire un primo passo perchè siano affrontati in modo più corretto.

Una necessaria premessa alle riflessioni su questo tema riguarda il quadro mondiale. Nel caso della distinzione tra questioni macro-distributive e micro-distributive vi è un'assunzione di base contestabile da un punto di vista etico, secondo cui i problemi di giustizia sanitaria sarebbero solo una questione di bilancio interno di ogni paese. Tenuto conto dell'iniqua distribuzione di ricchezza che esiste tra i sei miliardi di cittadini del mondo e delle differenze moralmente inaccettabili (profonde e continuamente crescenti) nella qualità della vita tra i più ricchi e gli oltre due miliardi di indigenti, non sembra possibile da un punto di vista etico assumere la prospettiva ristretta dei confini nazionali. È anche vero che questa esigenza etica è difficilmente trasformabile in vincoli politici precisi o in leggi, o addirittura in decisioni di bilancio, ma dato che gli sforzi di un Comitato Nazionale per la Bioetica non possono non andare anche verso l'identificazione di modi per formare l'opinione pubblica e influenzare le decisioni collettive, una delle richieste da avanzare è un impegno pubblico verso l'informazione intorno all'iniquità dell'attuale distribuzione mondiale della salute e dell'assistenza sanitaria.

Si richiama pertanto la necessità di una politica, a livello nazionale e internazionale, volta a ridurre le disparità di condizioni economiche fra i vari paesi e, all'interno di ognuno, fra i singoli abitanti. È dimostrata – oltre che intuitivamente presumibile – l'incidenza delle povertà e dell'ignoranza in materia di salute. L'istruzione, oltre al reddito, è un fattore importantissimo, per esempio per il rispetto di una serie di precauzioni igieniche, o per l'individuazione tempestiva dell'insorgere di patologie. Qui il tema dell'allocazione delle risorse sanitarie va a congiungersi con quello più generale della cultura e della giustizia sociale.

È indubbio, infatti, che nonostante il miglioramento registrato a livello mondiale negli ultimi cinquant'anni in tema di speranza di vita e di caduta dei tassi di mortalità, permangono tuttora accentuate differenze tra un Paese e l'altro e, all'interno di uno stesso Paese, tra differenti classi sociali e tra uomini e donne. Il problema appare ancora più grave se si considera che la produzione di ricchezze materiali, conoscenze intellettuali, cibo e tecnologia medica ha raggiunto livelli mai conosciuti in passato, ma l'utilizzazione di tutti questi beni resta concentrata in un'area ristretta del pianeta, corrispondente al mondo industrializzato e ai ceti ricchi dei paesi poveri.

Il 20% della popolazione, quella più ricca, possiede l'82,7% del reddito mondiale e il 20% della popolazione, quella più povera, solo l'1,4%. Le popolazioni dei paesi più ricchi e industrializzati hanno una speranza di vita che si avvicina agli 80 anni (Giappone: 82 anni), mentre in molti Paesi dell'Africa sub-sahariana questo valore scende intorno ai 40 anni (Uganda: 40 anni), con un netto aumento delle differenze rispetto a dieci anni or sono. Inoltre, le persone dei paesi ricchi affette da HIV/AIDS hanno a disposizione farmaci gratuiti o comunque accessibili contro l'infezione e la malattia, mentre questa possibilità è negata ai malati analoghi dei paesi poveri. Vi è infine da rilevare che quasi 900 milioni di persone nel mondo non hanno accesso ai servizi sanitari essenziali.

È inoltre tipico dei paesi poveri il fenomeno del «doppio carico di malattia», rappresentato dalla coesistenza di cause tradizionali di malattia e morte, di natura infettiva (soprattutto malaria, infezione da HIV/AIDS e tubercolosi), e di cause nuove di natura cronico-degenerativa (tumori, malattie cardiovascolari, diabete, ecc.). Sono, poi, sempre i paesi poveri a pagare il maggiore tributo in termini di morti anche per le cause legate a specifici tipi di comportamento (guerre, violenze, incidenti stradali e sul lavoro). Delle 53 milioni di morti che avvengono ogni anno, il 20% sono di bambini con meno di 5 anni di età, e riconoscono cause che potrebbero essere prevenute da un'adeguata prevenzione eziologica e dalla presenza di infrastrutture sanitarie.

Globalmente, il numero dei poveri è in crescita rispetto a venti anni fa. Un quinto circa della popolazione mondiale vive con meno di un dollaro USA al giorno. Il debito dei paesi poveri, inoltre, aggrava il ciclo della

povertà: molti di essi spendono più per pagare gli interessi sui propri debiti che per sanità e istruzione.

Alcune considerazioni suggeriscono possibili interventi atti a contrastare tale tendenza. In primo luogo, si deve premettere che non è necessario un livello molto alto di reddito medio nazionale per raggiungere una speranza di vita accettabile. Il Costa Rica, per esempio, ha un'attesa di vita vicina a quella italiana, 77 anni, pur disponendo di un PIL pro-capite pari a un quarto del nostro. È infatti di fondamentale importanza il modo di utilizzare le risorse: istruzione, tipo di abitazione, acqua potabile, smaltimento dei rifiuti, disponibilità di cibo e urbanizzazione, livello di giustizia e di solidarietà sono fattori determinanti della salute che interagiscono con la povertà.

È quindi necessario orientare una parte maggiore delle risorse verso questi paesi, in funzione delle spese sociali e del potenziamento dell'assistenza sanitaria. In tal senso gli interventi promossi dalla Banca Mondiale e dal Fondo Monetario Internazionale sono stati eccessivamente centrati su aggiustamenti strutturali, che in alcuni casi hanno avuto un impatto negativo sui programmi sociali e sanitari. Occorre, al tempo stesso, combattere con decisione le disuguaglianze socio-economiche che vanificano i risultati positivi misurabili con il semplice ricorso al valore del PIL. È infatti dimostrato che tra i paesi industrializzati non sempre sono le società più ricche in termini aggregati a godere dei migliori livelli di salute, ma piuttosto quelle al cui interno sono minori le disuguaglianze tra ricchi e poveri.

Va ricordato anche il ruolo che gli accordi commerciali internazionali conclusi sotto l'egida dell'Organizzazione Mondiale del Commercio esercitano in relazione alla tendenza a conferire sempre più alla salute una natura impropria di merce e di bene di consumo. In particolare l'accordo TRIPS (*Trade Related Aspects of Intellectual Property Rights*) si propone di stabilire per tutti i paesi l'obbligo di introdurre una legislazione sul brevetto dei farmaci che comporti il diritto esclusivo delle industrie farmaceutiche di imporre i prezzi dei farmaci stessi. Quando, come nel caso dell'HIV/AIDS, tali prezzi sono insostenibili per la grandissima parte dei malati, il risultato si configura inevitabilmente come un allargamento della forbice delle inequità tra paesi ricchi e paesi poveri. Non diversamente il GATS (*General Agreement on Trade in Services*) mira ad instaurare un sistema legislativo internazionale che favorisca l'espansione delle imprese private nel campo dei servizi, compresi quelli sanitari, con il forte rischio di trasformare il concetto stesso di servizio, tradizionalmente inteso come attività finalizzata a soddisfare i bisogni umani, in oggetto di commercio, volto alla ricerca del profitto.

Accanto a quella geografica e sociale esiste – in diversi paesi asiatici, ma non solo – una discriminazione sessuale. L'espressione *missing women* riassume drammaticamente la gravità dello squilibrio innaturale

tra i sessi, depurato dai fattori di rischio genetici e ambientali. Quante sono le donne disperse mancanti all'appello? Lo squilibrio tra i generi a vantaggio dei maschi, documentato in Asia dai censimenti, è stato valutato con due diverse metodologie: l'una ha portato a concludere che vi sono 44 milioni di donne mancanti in Cina, 37 milioni in India e, in totale, 100 milioni nel mondo; l'altra, 29 milioni in Cina, 23 milioni in India e 60 milioni nel mondo. Questi dati, riferiti da Amartya Sen (1992), mostrano che le discriminazioni culturali e sociali riescono a capovolgere la superiorità biologica delle donne (dai primi giorni di vita in poi, infatti, la sopravvivenza biologica femminile è superiore, in condizioni normali, a quella maschile). Tra le cause che sono state individuate appaiono primari i valori tradizionali e gli interessi economici che nell'assistenza sanitaria inducono alla trascuratezza verso le bambine, alla loro più ristretta ammissione negli ospedali, alla diversa nutrizione e alla più elevata mortalità infantile, spontanea o indotta. In Cina, ad esempio, una delle ragioni è la costrizione ad avere un solo figlio. A riprova che tale tendenza può essere invertita e che le *missing women* possono essere riscattate grazie a politiche pubbliche, Amartya Sen riferisce l'esempio dello stato del Kerala, in India, dove la situazione si è modificata in virtù dell'istruzione, dell'assistenza sanitaria per tutti e della valorizzazione dell'apporto delle donne all'economia e alla vita sociale.

Queste prospettive, e le preoccupazioni che suscitano, possono aiutare a rendere più criticabili le sacche di egoismo, personale o di gruppo, nella richiesta del bene sanitario. Comunque, contribuiscono a rendere più evanescente l'illusione che, nell'ambito della salute, le questioni distributive si risolvano lasciando i beni liberi di circolare.

Le questioni di macro-distribuzione hanno a che fare con le scelte che le istituzioni pubbliche realizzano nel campo dell'assistenza sanitaria. Come è evidente, queste scelte politiche (o amministrative) sono sottoposte a una serie di vincoli, tra i quali l'accettazione o il rifiuto della discussione pubblica sui criteri di equità che le ispirano. Per individuare le principali aree in cui risistemare le questioni da affrontare possiamo seguire i suggerimenti di Norman Daniels (Daniels, 1985). Egli spiega che le istituzioni pubbliche che forniscono assistenza sanitaria hanno finalità e si occupano di pratiche che comportano decisioni distributive relativamente a questi differenti piani:

1. Che tipo di servizi sanitari esisteranno in una società;
2. Chi ne usufruirà e per quale ragione;
3. Chi li fornirà;
4. Come verranno distribuiti gli oneri del loro finanziamento;
5. Come verrà distribuito il potere e il controllo su questi servizi.

Dal punto di vista della bioetica questi temi sono rilevanti sul piano macroallocativo e microallocativo. Se pensiamo infatti a tutte le questioni legate alla possibilità di intervenire sulla nascita, sulla morte e sulle forme di cura connesse con la genetica e con i trapianti, diventa centrale la domanda se le pratiche coinvolte (e ovviamente quali pratiche e fino a che punto) debbano essere fatte rientrare nei servizi sanitari di una società, e fino a che punto debbano essere garantite dalla spesa pubblica. Non diversamente decisiva, nell'ambito della bioetica, è la questione di chi verrà ammesso a disporre di un determinato servizio sanitario. Il punto 3 ha rilevanza per la definizione dei soggetti dell'assistenza sanitaria, e i punti 4 e 5 per i criteri di giustizia nel reperimento delle risorse monetarie necessarie e nella partecipazione dei cittadini al potere e al controllo delle attività sanitarie, nel quadro anche di confini giusti tra autonomia dei pazienti e responsabilità dei sanitari.

9. Le priorità nell'uso delle risorse

Nel contesto dei problemi di allocazione delle risorse la riflessione etica svolge, come abbiamo visto, un ruolo fondamentale nell'indirizzare orientamenti e metodologie entro i confini di criteri giusti e condivisi per la riduzione delle conseguenze dolorose che le scelte allocative possono comportare.

Proprio la ricerca di questi giusti confini richiede di vedere assegnato un valore crescente ai criteri della qualità e dell'efficacia delle prestazioni mediche. Tali criteri consentono infatti, attraverso la selezione delle prestazioni realmente efficaci, di rendere compatibili forme di selezione esplicita delle prestazioni con la realizzazione di sistemi di cure in cui permanga il principio dell'universalismo, secondo una necessaria revisione dell'ormai inapplicabile formula «tutto per tutti», nei termini di un più attuale «tutto per tutti coloro che ne hanno bisogno, ma solo ciò che è efficace».

In questo senso la medicina basata sulle prove (EBM, *evidence-based medicine*), nata per finalità cliniche allo scopo di fornire ai medici e soprattutto ai pazienti le dovute garanzie sulla qualità delle cure, appare oggi come uno strumento utile anche dal punto di vista economico, per conseguire un significativo contenimento dei costi e una razionalizzazione della spesa.

Nell'alternativa, che diventa ineludibile anche per il Servizio sanitario italiano (universalità di accesso a prestazioni definite, oppure limitazione degli accessi), la EBM offre soluzioni compatibili con la prima possibilità, perché esclude soltanto prestazioni di non provata efficacia. Inoltre, l'apporto di riferimenti omogenei e scientificamente validati facilita la reda-

zione di linee-guida di miglioramento della pratica clinica, necessarie per la definizione dei livelli di assistenza rispetto ai quali è possibile concepire diritti omogenei per tutta la popolazione; base, questa, necessaria per una crescita dell'equità nel sistema di erogazione delle cure. L'interesse verso l'EBM non deve tuttavia indurre a trascurare i suoi limiti. Da un lato, occorre considerare l'ampia quantità di interventi e prestazioni sanitarie appartenenti a un'area grigia che attualmente sfugge alla possibilità di verifiche di *evidence*. Dall'altro, occorre evitare l'eccesso di interferenze sulle decisioni mediche e la tendenza crescente a considerare la medicina una scienza esatta, rischi che un eccessivo entusiasmo verso l'EBM potrebbe alimentare.

Accanto a modalità basate sull'osservazione scientifica e sui dati epidemiologici, che consentono di sottoporre a controllo di qualità il ventaglio delle prestazioni offerte dal sistema pubblico, altre correnti di pensiero agiscono tentando di indirizzare il dibattito sulle priorità nella direzione della «libertà di cura». Essa è indiscutibile come espressione dell'autonomia personale del malato, ma va distinta dalla richiesta di lasciare a chi fruisce dei servizi pubblici la possibilità di scegliere cure anche costose e non validate da protocolli che ne attestino l'efficacia, facendo ricadere il costo di tale decisione individuale sulla collettività. Ciò non appare sostenibile, a meno di non rinunciare al principio dell'universalismo delle cure.

Pur riconoscendo che il principio di libertà possiede un valore preminente che va salvaguardato, è necessario evitare che il rispetto di tale principio non comporti l'accantonamento di altri principi bioetici essenziali, tra i quali la distinzione fondamentale tra comportamento individuale e prassi sociale. Così come esiste la distinzione tra diritto del singolo paziente, *in quanto singolo*, di scegliere metodi alternativi di trattamento, e il diritto-dovere del medico di non assecondare richieste terapeutiche che egli ritenga scientificamente infondate o dannose per il paziente, esistono limiti alla libertà di cura che si riferiscono alle necessità della prassi collettiva e che richiedono di evitare che la volontà del singolo soggetto assurga a criterio guida per un'azione sociale dotata di rilievo collettivo sul piano della sanità pubblica. Ciò implica l'individuazione di pratiche sociali compatibili non solo con i desideri e le aspirazioni dei singoli pazienti, ma anche con le esigenze pubbliche della tutela della salute collettiva, di un'equa ripartizione delle risorse sanitarie e del rispetto di protocolli adottati nella pratica medica, quale frutto di ponderati pareri.

L'individuazione delle priorità nell'uso delle risorse e le conseguenti scelte pongono quindi in primo piano le responsabilità di chi tali scelte opera, e vincola al rispetto di esigenze di trasparenza, equità ed efficacia, attraverso un riferimento costante a valutazioni etiche. Tra queste, il ruolo

preminente che ha la necessità di mantenere intatta l'ispirazione universalistica del sistema di cure. Essa offre ampi margini di applicazione a metodi di valutazione scientifica dell'efficacia delle cure e sconsiglia, nel contempo, il ricorso a impostazioni argomentative che tendano a delegittimare tali metodi.

10. Micro-allocazione delle risorse e qualità della vita

Va subito detto che non bisogna perdere di vista una considerazione di base: tutte le questioni relative alla micro-allocazione delle risorse e alla selezione che ne può conseguire nascono solo se si presuppone che vi è una limitazione del bene a cui desiderano accedere più pazienti. I problemi relativi alle politiche per incrementare la disponibilità di un certo bene sanitario, o sui modi in cui orientare l'universo potenziale di pazienti a rivolgersi ad altri beni o a cambiare pratiche di vita, si collocano a livello macro-distributivo. A livello micro-distributivo si ha spesso a che fare con situazioni legate a nuove pratiche della medicina e della biologia che sollecitano un continuo processo di espansione della domanda. Questo fa toccare con mano la scarsità delle risorse disponibili da offrire e, secondo alcuni, di un eccessivo, infinito allargamento dei desideri di salute o di benessere. Questa prospettiva può portare a domandarsi se non si possano risolvere i problemi di distribuzione delle risorse per la sanità incidendo soprattutto sulla domanda.

È necessario che la collettività – prima ancora che il singolo operatore sanitario – si assuma la responsabilità di selezionare cure e servizi sanitari ritenuti prioritari. Non farlo significherebbe mettere sullo stesso piano bisogni umani fondamentali, come per esempio quelli legati alla sopravvivenza fisica degli individui, e altri che invece si presentano, almeno nella coscienza diffusa, come assai meno impellenti o addirittura voluttuari. Bisogna però riconoscere che, in una società fortemente pluralista come la nostra, è difficile fare valere un criterio condiviso e rigoroso per distinguere le richieste legittime da quelle che non lo sono o che comunque vanno soddisfatte dopo le altre.

Le questioni di cui si occupa la bioetica hanno messo in crisi le abituali ricostruzioni del contesto nel quale si ponevano i problemi micro-allocativi. Vi è stato un allargamento delle risorse che, almeno *prima facie*, si debbono ritenere distribuibili: non solo spese, tempo del personale sanitario, attrezzature, farmaci, ma anche parti del corpo umano, organi artificiali, organi di altri esseri viventi, ecc. Si tratta di una serie molteplice di beni e di risorse che sono sempre più disponibili in sanità. Tale presenza può forse spingere a ripensare la stessa netta separazione tra questioni di micro-ripartizione e questioni di macro-ripartizione.

Il problema più difficile, nel distribuire sia l'antico come il nuovo tipo di risorse, rimane tuttavia quello di trovare un criterio convincente in grado di orientare le scelte spesso dolorose, talora drammatiche, a cui gli operatori sanitari sono costretti per la scarsità di fatto delle risorse disponibili.

Una prima questione è: attribuirle solo ai cittadini italiani? Oppure anche agli immigrati sprovvisti di cittadinanza? E, tra questi, solo quelli provvisti di un regolare permesso di soggiorno o anche i clandestini? Il già citato art. 32 della Costituzione, parlando della salute come di un «diritto dell'individuo», sembra prescindere dal possesso della cittadinanza (notiamo che questo è il solo articolo nel quale, in tema di diritti, viene usata la parola individuo anziché cittadino), e avalla l'interpretazione che ne ha dato la legge sull'immigrazione, secondo la quale ogni essere umano, in qualsiasi modo presente sul territorio del nostro Stato, deve essere assistito, se bisognoso di cure. È da segnalare, a questo riguardo, la realtà ormai consolidata di alcuni gruppi di immigrati (per esempio cinesi) che, per libera scelta, come pure per la difficoltà di legalizzare la loro presenza sul territorio italiano e di fruire dei servizi sanitari, si organizzano in comunità del tutto autosufficienti dal punto di vista sanitario. Questi gruppi, che si pongono come «esterni» pur appartenendo alla popolazione che vive nelle nostre città, sfuggono così a ogni controllo riguardo ad attività che dovrebbero invece svolgersi nella massima trasparenza e verificabilità di pratiche e di operatori. Una facilitazione dell'accesso ai servizi sanitari per gli immigrati potrebbe contribuire a circoscrivere questo fenomeno, sottraendolo all'ambito della necessità e confinandolo solo a scelte culturali, che sono comprensibili e compatibili.

Un'altra questione è se sia corretto escludere dalle cure sostenute dalla collettività alcune categorie di persone (tossicodipendenti, fumatori affetti da malattie polmonari, alcolisti, infortunati o infetti da HIV «per colpa»), in base alla considerazione che esse sono più o meno responsabili del loro precario stato di salute. Una simile scelta rischierebbe di far pesare su drammi umani, di cui è sempre molto difficile valutare le responsabilità soggettive, un giudizio spietato, in netto contrasto con ogni criterio di solidarietà. A questo argomento se ne può aggiungere un altro, cioè l'impossibilità di attribuire al personale sanitario l'autorità di sanzionare da un punto di vista morale la condotta dei propri pazienti.

Numerosi tentativi sono stati fatti per selezionare cure e servizi sanitari ritenuti prioritari o comunque disponibili all'assistenza pubblica, ricorrendo a qualche concezione della qualità della vita da garantire (Nussbaum e Sen, 1993). Questo modo di procedere ben si collega ai temi finora trattati, che pongono in primo piano il diritto a quelle cure che consentono di mantenere la qualità della vita a un livello dignitoso. Ma sui modelli da usare per dare corpo a questa nozione di qualità della vita dei soggetti coinvolti si hanno profonde divergenze.

La stessa idea di qualità di vita può essere vaga e bisognosa di definizione. Specialmente nel contesto medico sono stati fatti numerosi tentativi di rendere questa nozione rigorosa e precisa. Spesso questi tentativi hanno fatto valere una nozione ristretta di qualità della vita in collegamento con le condizioni che accompagnano abitualmente una certa malattia (Frisch, 2000). Ma in questi casi si è finito con l'usare una più specifica nozione di HRQOL (*health related quality of life*, Fayers e Machin, 2000), che solo indirettamente può essere d'aiuto nelle questioni etiche. Il raffronto tra le diverse qualità di vita dei soggetti coinvolti richiede che si trovi un modo di determinare e confrontare fra loro i livelli di qualità della vita di individui diversi. I principali tentativi in questa direzione sono stati finora tre (Brock, 1993). Il primo definisce la qualità della vita in funzione dei futuri guadagni del paziente, attesi, salvati o persi dalla persona di cui si tratta. Il secondo si basa sulla disponibilità del soggetto a pagare, per cui la qualità della vita sarà tanto maggiore quanto più le persone saranno disposte a pagare per mantenerla. Il terzo prende in considerazione le variabili costituite dal numero degli anni di vita che presumibilmente restano al paziente e dalle condizioni psico-fisiche in cui questi anni saranno vissuti, e le traduce in precisi termini di misura chiamati QALYs (*quality-adjusted life years*), anni di vita valutati secondo la qualità.

I primi due criteri risultano inadeguati dal punto di vista etico in quanto riducono la qualità della vita a un puro indice di ricchezza, senza tenere in alcun conto le diversità di partenza. Molto più complesse sono le ragioni che portano a ritenere inadeguato anche lo strumento dei QALYs (Bucci, 1996). Obiezioni e revisioni sono venute anche da coloro che non vedrebbero male l'uso della sola analisi costi-benefici (Nord, 1999). L'obiezione principale è che tali indici presuppongono comunque assunzioni di valore, e questo viene fatto solitamente con il rinvio a ciò che si ritiene sia comunemente accettato. Si pretende cioè di ricondurre a un unico valore sociale l'apprezzamento di un intervento sanitario diffuso su più persone, presentandolo come la somma dei guadagni riconducibili alle utilità individuali, senza tenere in alcun conto le differenze dovute alle diverse condizioni iniziali delle persone coinvolte.

Prima di tutto, però, non si possono imporre modelli universali per stabilire quali sono le condizioni che rendono una vita «degnata di essere vissuta». Nessuno può decidere se la qualità della vita di un altro sia tale da renderla priva di dignità e di valore. Persone che hanno dovuto portare il peso di gravissime menomazioni fisiche hanno saputo affrontare questa prova con coraggio e sono state capaci di dare alla loro esistenza un significato estremamente positivo per sé e per gli altri. Né la società nel suo complesso né i singoli operatori sanitari hanno il diritto di dare giudizi sommari e superficiali, escludendo alcune persone a priori dal godimento di risorse necessarie allo loro sopravvivenza.

11. Razionamento palese e occulto

La riflessione sulle modalità attraverso cui vengono realizzate le scelte di micro-allocazione, e in particolare sui contenuti etici di tali scelte, conduce necessariamente a considerare il problema rappresentato dalle proposte di razionamento delle prestazioni sanitarie, un'espressione che configura le scelte rese necessarie dalla limitata disponibilità di risorse per il loro finanziamento. In base a tali scelte, le prestazioni verrebbero «razionate», cioè distribuite secondo vincoli e regole che comportano inevitabilmente l'esclusione parziale o totale di qualcuno dalla fruizione delle prestazioni stesse.

Sul termine stesso «razionamento» molte perplessità sono legittime. L'uso di questo termine richiama la situazione rappresentata dalla ridotta disponibilità, in periodi di guerra, di generi alimentari e di altri generi di prima necessità. Proprio dal confronto con tale situazione emergono fondati dubbi, innanzitutto per lo scenario che evoca, e ancor più per le sostanziali differenze nel metodo e nelle conseguenze. Mentre infatti il razionamento dei generi alimentari e di altri beni, durante le guerre, comportava un'organizzazione delle modalità di distribuzione che, per quanto disagiata, consentiva a tutti – nessuno escluso – di fruire del minimo necessario, e consentiva anzi ai più bisognosi di ottenere quantità maggiori di alimenti, nell'attuale scenario della sanità sarebbe vero invece l'opposto. Il razionamento delle prestazioni sanitarie mira ad escludere qualcuno dalla prestazione razionata, in genere proprio i più deboli. Esso inoltre prevede come legittimo il ricorso al mercato libero (in questo caso rappresentato dalla sanità privata) le cui prestazioni possono soccorrere le necessità degli esclusi o degli insoddisfatti, con l'evidente inequità legata a costi che ne rendono impossibile la fruibilità per tutti. Lo stesso mercato libero esisteva, è vero, anche in tempo di guerra, ma era un mercato illegale e severamente sanzionato («mercato nero»). Invece, il razionamento associato al libero mercato sanitario consente la fuga dal sistema, e la inequità che ne consegue viene legalizzata.

Una volta accertata, tuttavia, l'inevitabilità del ricorso a scelte anche tragiche nella sanità di oggi, si pone il problema di una giustificazione etica delle decisioni che ad esso conseguono. Appare evidente che una convergenza di opinioni si è venuta a creare circa la necessità che tali scelte avvengano in modo trasparente e concordato, piuttosto che con dinamiche spontanee e poco controllabili (razionamento occulto). Alla prima modalità infatti è possibile applicare determinanti etiche che ne minimizzino gli aspetti di inequità. La seconda è invece priva di riferimenti etici e può essere causa di gravi discriminazioni.

In Italia e altrove il dibattito ha consentito di individuare con precisione, attraverso studi appropriati, le cause e le conseguenze negative (esclusioni) del razionamento occulto. La stessa vivacità non si riscontra,

invece, nella realizzazione di metodologie eticamente fondate per l'applicazione di sistemi di scelta palesi, come invece è stato possibile riscontrare in altri paesi, anche europei. Le esclusioni e le inclusioni dei pazienti nei confronti di determinate cure vengono a volte decise dai medici attraverso scelte allocative che maturano «sul campo», in base a valutazioni cliniche di urgenza e/o appropriatezza diagnostica e terapeutica. Ciò presenta rischi che vanno dall'eccesso di potere personale conferito al medico alla maggiore difficoltà di contenere la spesa sanitaria, oltre alle possibili discriminazioni che possono derivare dall'applicazione di criteri di scelta arbitrari.

Il primo meccanismo è quello del franco *diniego* della prestazione richiesta, che può realizzarsi attraverso l'esclusione di categorie di pazienti (i cui bisogni non sono ritenuti sufficientemente urgenti perché possano essere soddisfatti) e attraverso la ridefinizione delle forme di intervento. Un altro meccanismo di razionamento occulto è la *selezione* effettuata direttamente dagli operatori sanitari a vantaggio di pazienti le cui situazioni patologiche offrano maggiori garanzie in termini di riuscita dell'intervento, di minor tempo impiegato, di maggiore significato clinico o di maggiore disponibilità del paziente stesso. Esiste inoltre la possibilità, definibile come *deflessione*, di indirizzare impropriamente il paziente verso altri servizi, non sanitari; oppure di creare vere e proprie situazioni di *deterrenza* che scoraggino il paziente, inducendolo a rinunciare alla richiesta, tra le quali possono essere citate le difficili modalità di appuntamenti, o comunque qualsiasi barriera che di fatto renda più arduo l'accesso alla prestazione. Può essere classificata in quest'ambito anche la carenza di informazione chiara e comprensibile sulle modalità di accesso e sul tipo di prestazione. Numerosi studi, anche in Italia, hanno infatti evidenziato la lentezza e la cattiva qualità delle prestazioni ricevute da parte di famiglie a basso tasso di scolarità. Ben noto è anche il peso del meccanismo di *dilazione*, il cui esempio più tipico è costituito da liste d'attesa esageratamente lunghe. A ciò si associa il meccanismo detto di *diluizione*, cioè le disincentivazioni della domanda che si basano sulla riduzione della qualità percepita (*comfort*) della prestazione.

Si rileva, a proposito di tutti i meccanismi di razionamento occulto, la possibilità di un loro aggiramento attraverso rapporti di intermediazione. Se in taluni casi essi percorrono vie legittime, in altri (conoscenze, amicizie, protezioni) si configurano come situazioni privilegiate (clientelari), che, apparendo ai cittadini come l'unica soluzione possibile per accedere al proprio diritto, possono favorire la diffusione di un atteggiamento complessivo di vera e propria «rinuncia sociale» al rispetto delle regole. Tutti questi meccanismi finiscono con il colpire in maggior misura fasce deboli di popolazione come gli anziani e le persone a bassa scolarità, e costi-

tuiscono quindi problemi che riguardano direttamente gli aspetti etici legati all'equità.

Un'altra rilevante area di meccanismi di razionamento occulto ne riconosce la causa negli squilibri territoriali che caratterizzano l'articolazione del Servizio sanitario nazionale. La minore qualità spesso riscontrabile nelle prestazioni erogate dalle strutture pubbliche del Sud e le frequenti difficoltà di accesso, contribuiscono a spiegare la maggiore spesa sanitaria di quelle aree, in parte attribuibile proprio alla necessità di ricorrere ai servizi privati. Il fenomeno dell'emigrazione sanitaria da queste regioni a quelle del Centro-nord è una conferma diretta della situazione di razionamento della prestazione, rappresentato da quella forma estrema di *diniego* che deriva dalla mancata realizzazione di servizi pubblici di qualità nelle aree economicamente svantaggiate. L'auspicabile decentramento deve evitare intrecci perversi tra le diseguaglianze di fatto e quelle istituzionalizzate, che violino il criterio della «portabilità dei diritti» e accrescano le differenze tra gli abitanti delle diverse regioni.

In attesa del verificarsi di un'auspicabile crescita del dibattito e soprattutto di orientamenti riguardanti le scelte palesi, non può che essere apprezzata la tendenza attuale a limitare gli impatti negativi del razionamento occulto attraverso il ricorso a linee-guida e a studi di EBM in grado di migliorare omogeneamente gli standard decisionali dei medici. Essi infatti sono tuttora chiamati, in assenza di criteri alternativi palesi, a realizzare di fatto la selezione dell'uso delle risorse attraverso le scelte che compiono nell'attività quotidiana. In questo senso il ruolo del medico è fondamentale, così come l'autonomia che deve caratterizzarne le decisioni, nel rispetto delle regole della scienza e del valore della clinica.

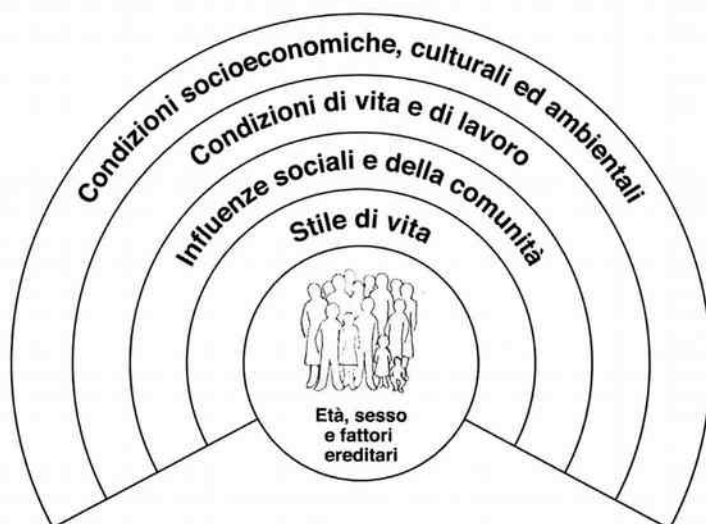
Il CNB suggerisce che le amministrazioni sanitarie ricorrano più frequentemente ai comitati d'etica istituzionali per esaminare e valutare in modo interdisciplinare e pluralistico i criteri microallocativi, soprattutto in riferimento alle scelte più delicate e aventi maggior risonanza civile.

In particolare sarebbe consigliabile, almeno a livello regionale, realizzare commissioni *ad hoc* etico-scientifico-amministrative che operino un monitoraggio continuativo e critico in merito all'impatto di nuovi sistemi organizzativi e finanziari introdotti negli ultimi anni. Uno è quello detto dei DRG (*diagnosis-related group*), il quale, accanto a indubbi vantaggi, dischiude possibili rischi: contrazione del tempo comunicativo con il malato, deriva economicistica della decisione clinica, privilegio offerto a casistiche più remunerative. Un altro è la coesistenza nella stessa istituzione di due sfere di attività, quella di servizio per tutti e quelle a pagamento «*intra moenia*». Esse possono introdurre elementi discriminatori, quali quelli che si correlano all'esistenza di due liste d'attesa, una dilazionata nel tempo e l'altra rapida, ciò che può implicare una diversa qualità ed efficacia della diagnosi e della cura.

12. Alcuni orientamenti

Sono importanti, nell'individuazione degli orientamenti da perseguire, le linee (*principles for action*) che l'O.M.S. ha espresso in tema di equità già dal 1990 (Margaret Whitehead, *The concepts and principles of equity and health*). Esse riconoscono, per la lotta alle disuguaglianze nel campo della salute, le seguenti necessità: realizzare politiche di equità attraverso iniziative tendenti a migliorare le condizioni di vita e di lavoro; promuovere interventi finalizzati a diffondere nelle popolazioni stili di vita più salubri; decentrare progressivamente il potere dei cittadini in tema di salute attraverso il coinvolgimento della popolazione in tutte le fasi dei processi decisionali; coniugare politiche di valutazione di impatto sulla salute (*health impact assessment*) con azioni intersettoriali; realizzare livelli di reciproco coinvolgimento e controllo a livello internazionale; fondare il concetto stesso di equità nelle cure sul principio dell'accessibilità a tutti di un'assistenza sanitaria di livello elevato; basare le politiche per l'equità su ricerche, monitoraggi e valutazioni appropriati. Questi orientamenti, in sostanza, corrispondono all'esigenza di influire su ciascuno dei fattori che determinano il rapporto fra salute e malattia e che contribuiscono all'accrescimento o alla riduzione delle «disuguaglianze inique», in quanto influenzabili dall'azione umana. Essi sono riassunti nello schema elaborato da Whitehead e Diderichsen, e si collocano attualmente all'esterno del «nucleo biologico» caratterizzato dal patrimonio genetico, dal sesso e dall'età.

Affrontare le ineguaglianze:
un riesame delle politiche
di Whitehead e Diderichsen



Sulla base di questo schema, i seguenti principi generali possono valere come guida per le scelte morali e politiche sull'equità nella salute:

- La tutela della salute, lo stile di vita, l'istruzione e le condizioni sociali costituiscono, nella loro integrazione, i punti principali di intervento.
- Si deve ricercare un giusto equilibrio e un'efficace sinergia tra gli interventi che sottolineano la responsabilità degli individui per la propria salute, e quelli che fanno leva sulle responsabilità pubbliche per creare condizioni che promuovano la salute di tutti. Il senso di responsabilità di ciascuno per il benessere sociale complessivo deve congiungersi con una responsabilità collettiva, in grado di elaborare programmi istituzionali che innalzino la qualità del benessere di ciascuno.
- Il raggiungimento di un più alto livello di equità non deve essere realizzato a scapito del livello di salute di una parte della popolazione. Il miglioramento della salute è una conquista il cui frutto non è a somma zero.
- Nell'indirizzarsi ai comportamenti individuali si devono promuovere programmi che mirino al loro cambiamento, collegati a programmi ambientali che incoraggino l'adozione di stili di vita migliori. Tale sinergia è essenziale per rendere efficaci i programmi. La priorità deve essere data ai seguenti scopi:
 - Promuovere un sano sviluppo del bambino e dell'adolescente.
 - Scoraggiare l'uso del tabacco.
 - Promuovere diete alimentari non eccessivamente cariche di calorie, grassi e proteine, ma ricche invece di carboidrati, vitamine e minerali.
 - Promuovere l'attività fisica.
 - Invitare a un uso moderato, e in certi casi nullo, dell'alcol.
 - Prevenire e ridurre le lesioni e le violenze di ogni natura.
 - Operare per la prevenzione della sterilità, anche al fine di valorizzare la maternità e la paternità.
- I cambiamenti socio-strutturali devono includere:
 - L'alfabetizzazione generalizzata.
 - Il raggiungimento da parte di tutti di livelli di istruzione e di formazione adeguati per poter svolgere un'appropriata attività lavorativa.
 - Una più equa distribuzione del reddito attraverso la formazione della forza-lavoro in direzione di lavori produttivi; un minimo salariale al di sopra dei minimi di povertà; la revisione degli sca-

glioni fiscali; l'introduzione di un'appropriata sicurezza sociale; l'adozione di opportuni trattamenti pensionistici.

- La messa in opera di sistemi di universale accesso ai servizi sanitari per tutti, senza eccezione e in ogni momento.
- Le misure volte ad accrescere per tutti il senso di sicurezza fisica ed economica, e a ridurre le disuguaglianze tra sottogruppi di popolazione riguardo alla sicurezza.
- Occorre adottare politiche di protezione e rafforzamento delle famiglie, comprendenti:
 - Politiche economiche e sanitarie di attenzione alle differenze di genere.
 - Misure che assicurino le pari opportunità e l'equità tra i sessi nell'accesso a beni e servizi essenziali.
 - Misure che favoriscano le donne e riducano i pregiudizi di genere a livello delle comunità.

I concetti espressi dall'O.M.S. trovano riscontro nella dichiarazione di Erice sull'equità e il diritto alla salute del 25 marzo 2001. Essa pone l'accento sulla gravità del problema delle disuguaglianze nel reddito e nella salute, che affliggono l'umanità e non sono mai state così ampie come oggi. Di questo documento viene soprattutto richiamata nelle conclusioni – e può essere condivisa dal presente parere del CNB – la necessità del coinvolgimento attivo di tutti («ogni persona deve acquisire la consapevolezza delle disuguaglianze che si sono venute a creare nel mondo, delle cause che le hanno prodotte, dei meccanismi che le alimentano e le aggravano»). È da sottolineare inoltre la necessità che vi sia la più ampia partecipazione dei cittadini alle decisioni e alle scelte che riguardano la salute e l'organizzazione dei sistemi sanitari. In particolare deve essere richiesta alla comunità scientifica una partecipazione attiva e indipendente alla produzione di ricerche e valutazioni sui temi dell'equità, dello sviluppo sostenibile e della difesa della dignità e della vita di tutte le persone. Anche da questo impegno può derivare una maggiore capacità da parte della comunità scientifica di incidere con la sua autorevolezza nella definizione dei diritti e dei doveri delle autorità nazionali, degli organismi sovranazionali e delle organizzazioni commerciali, spesso sovranazionali anch'esse, le cui scelte possono anche essere in contrasto con gli interessi dei più deboli e dei più poveri.

Emerge quindi la contrapposizione tra una tendenza sconsiderata a non tener conto dei deboli e delle generazioni future, che potrebbe perfino condurre l'intero pianeta verso prospettive catastrofiche, e un atteggiamento illuminato che consideri i principi di uno sviluppo sostenibile, della solidarietà internazionale, dell'universalità dell'accesso e della fruibilità senza

discriminazioni dei servizi sanitari ed educativi, con riferimento all'uguale dignità di tutti gli uomini.

Ciò premesso, è utile considerare alcune linee di intervento più normativo nelle questioni di giustizia sanitaria che fanno riferimento alla bioetica. Si presentano questi temi come linee che non hanno pretese di completezza né di sistematicità.

A) Accrescere le conoscenze sulle fonti di iniquità

Una prima via da privilegiare è quella di aumentare la disponibilità a livello delle istituzioni pubbliche delle conoscenze sulle principali cause della iniqua distribuzione della salute e dell'accesso all'assistenza medica disponibile (Costa e altri, 2002). Si tratta cioè di porre il nostro paese sullo stesso piano di quelli più avanzati nella conoscenza delle ineguaglianze sociali. Particolarmente importante è avere misure precise sulle differenze sociali nella distribuzione delle malattie e della mortalità. Molte delle questioni pratiche e anche delle stesse discussioni normative possono venire risolte di fronte ad evidenze empiriche. Sembra così anche nel nostro paese confermata la tesi generale, fatta valere da A. Sen, che la maggior fonte di disuguaglianza sociale sia da individuare nell'istruzione, oltre che nella disponibilità monetaria. Questo punto risulta particolarmente evidente per quanto riguarda le differenze nell'accesso a un bene come quello fornito dall'assistenza sanitaria, la cui fruizione richiede spesso capacità e informazioni particolari sulla salute. Queste conoscenze non possono non avere una ricaduta decisiva anche nell'ambito delle opzioni di pertinenza specifica della bioetica. Si tratta per esempio di includere sempre con chiarezza, nell'ottica di tali ricerche, anche lo studio delle condizioni della nascita e delle fasi successive della vita.

B) Non collegare l'accesso alle cure con le valutazioni sulla responsabilità morale personale

Un'altra indicazione di ordine generale, in grado di orientare le decisioni sull'equa distribuzione delle risorse per l'assistenza medica, è quella di non far dipendere tali decisioni dalla volontà di penalizzare coloro che possono essere considerati moralmente responsabili delle proprie malattie. Una posizione del genere influenza in particolare decisioni in cui si tratta di stabilire le priorità tra diverse persone (Harris, 1998), ma può influenzare anche le questioni macro-distributive (si pensi alla decisione sulle risorse da assegnare alla cura per l'AIDS, o per le malattie da fumo o per consumo eccessivo di alcool o per droghe, ecc.).

Qualora la limitatezza delle risorse suggerisse una selezione delle prestazioni, i criteri dovranno comunque corrispondere a motivazioni mediche e a principi di equità assunti in modo trasparente, evitando interferenze di interessi economici o professionali. Tuttavia, data la complessità e la delicatezza delle questioni coinvolte, l'approfondimento di tale argomento richiederà una trattazione più specifica.

C) Valorizzare le scelte personali

I casi di cui si occupa la bioetica mettono sul tappeto ancora più chiaramente sia l'esigenza di riferirsi, nell'affrontare questioni di distribuzione di risorse per la sanità, alla qualità della vita delle persone coinvolte, sia la necessità di escludere qualsiasi interpretazione riduttiva e avalutativa di questa nozione. Molti dei casi di pertinenza della bioetica - che si tratti della nascita o della fine della vita o della cura - manifestano situazioni in cui le persone fanno valere scelte che acquistano un senso e uno spessore solo se collegate con il loro particolare modo di intendere la dignità e la qualità della vita. Proprio i casi della bioetica rendono manifesta la tensione di fronte alla quale si trova attualmente la giustizia sanitaria nei paesi sviluppati e retti da istituzioni liberal-democratiche: da una parte far valere criteri che garantiscano a tutti le condizioni basilari di qualità della vita; dall'altra prendere atto che non si possono imporre modelli universali riguardo alle condizioni che rendono una vita dignitosa. Tale tensione va ovviamente sottoposta a verifica nelle singole situazioni, ma non sembra ci siano in generale procedure diverse da suggerire, rispetto a quelle scelte e realizzate da organi rappresentativi. Essi devono rendere pubblici in anticipo i criteri che intendono seguire, sottoponendoli a discussione e considerandoli rivedibili, senza privilegiare nessuna concezione sostantiva di ciò che dà qualità a una vita. Al contrario, occorre che le persone coinvolte mantengano la propria autonomia e possano dare contenuto al tipo di aiuto pubblico a cui ritengono di avere diritto, in modo da condurre la propria vita con un grado di salute tale che sia, a loro stesso giudizio, degna di essere vissuta.

D) Dare priorità all'istruzione e all'acquisizione delle informazioni

Alla luce di quanto detto appare chiara la complessità del problema di un'equa allocazione delle risorse in materia sanitaria e la difficoltà di formulare delle raccomandazioni particolareggiate, come in altri campi. È chiaro però che la prima esigenza riguarda la diffusione dell'informazione.

La stessa conoscenza, peraltro, è in se stessa una risorsa, il cui accesso deve essere disponibile per il maggior numero possibile di persone. Essa può in molti casi risultare importante quanto gli stessi mezzi economici e

tecnologici, sia per la prevenzione che per la terapia. Questo perché, spesso, a ostacolare un corretto approccio all'una e all'altra, intervengono notizie e prassi distorte, e non solo a causa dell'arretratezza, ma anche dell'influenza di un'industria che a volte è interessata solo a vendere i propri prodotti. Si aggiungano il recente fenomeno della «medicina difensiva», che è tesa a evitare il contenzioso giudiziario, la quale può spingere all'eccesso di prestazioni diagnostiche e terapeutiche, anche invasive, come per esempio l'uso di tecniche più costose e sofisticate, anche quando non ce ne sarebbe bisogno. L'informazione stessa, quando è condizionata da pressioni particolaristiche e sottratta al dibattito pubblico e alla deliberazione democratica, può tuttavia divenire uno strumento in grado di favorire forme di razionamento occulto, come avviene quando alcune *lobbies* cercano di persuadere, spesso ricorrendo ad argomenti irrazionali, l'opinione pubblica e/o gli organi decisionali delle amministrazioni circa la maggior gravità e urgenza di cure di una patologia rispetto alle altre.

Lo sviluppo generale della conoscenza non dovrebbe limitarsi a un'opera di informazione, che metta in grado le persone di fare delle scelte consapevoli, ma estendersi a uno sforzo di formazione, che dia la possibilità di accedere a dei criteri corretti con cui operare queste scelte, gettando le basi di una cultura della responsabilità nei confronti della propria salute e di quella degli altri. A questo scopo potrebbe contribuire l'introduzione di temi dell'etica biomedica nelle scuole.

La conoscenza deve essere resa accessibile a tutti. Per questo scopo è indispensabile un dibattito pubblico permanente, di cui è necessario attivare gli spazi. In pochi campi come in quello dell'allocazione delle risorse sanitarie sono importanti la trasparenza e la partecipazione. Esse richiedono che i criteri di scelta vengano stabiliti, alla luce di informazioni tecnicamente fondate, attraverso un confronto a cui possano partecipare tutti i soggetti interessati. Dal punto di vista dell'equità, è inaccettabile che il monopolio delle decisioni in questa materia sia riservato a centri di potere che possono, attraverso i *media*, far passare le soluzioni da loro prescelte come ovvie o, almeno, come le uniche possibili. Allo stesso modo è inaccettabile che tale monopolio sia affidato a esperti la cui competenza tecnica non è sufficiente a garantire il giudizio etico. Resta la condizione che sullo sfondo del dibattito, per evitare che vi sia superficialità e demagogia, vi sia una reale consultazione di tutte le competenze e orientamenti disponibili, e una reale informazione che consenta decisioni consapevoli.

E) Per una nuova tavola di valori a livello globale

Nel *Rapporto 1999 sullo sviluppo umano: la globalizzazione*, prodotto dall'agenzia dell'ONU per lo sviluppo e la popolazione, si legge: «La sfida della globalizzazione non consiste nel fermare l'espansione dei mercati

globali, bensì nel consolidare le regole e le istituzioni per una governabilità più forte - a livello locale, nazionale, regionale e globale - per far sì che la globalizzazione operi a favore degli individui, non solo a favore dei profitti».

In un momento in cui emergono istanze comuni, davvero universali (e tra queste il diritto alla salute, che esprime con la massima immediatezza una necessità ineludibile di tutela della persona), che sono in grado di poter costituire un efficace contrappeso a un'espansione mondiale, finora incontrollata, della sola logica economica, occorre ridefinire una nuova tavola dei valori che dovrà regolare i rapporti tra le diverse aree di un mondo divenuto ormai globale.

Appare, pertanto, auspicabile che l'O.M.S. assuma esplicitamente funzioni normative, contribuendo a formare quella che si potrebbe chiamare una «coscienza universale della sanità» e creando alleanze con le agenzie interstatali, le imprese produttive e le organizzazioni internazionali non-governative (ONG).

BIBLIOGRAFIA

Lavori di carattere generale

- ASVALL J.E., JARDELL J.P., NANDA A. (1986). «Evaluation of the European strategy for Health for All by the Year 2000», *Health Policy* 6(3): 239-258.
- BANKOWSKI Z., BRYANT J.H., GALLAGHER J. (eds.) (1997), *Ethics, equity and the renewal of WHO's health-for-all strategy*. Geneva, Council for International Organizations of Medical Sciences.
- BUNDESAMT FÜR GESUNDHEITSWESSEN (1991). *Gesundheit für alle. Fortschrittsmessung. Evaluation. Bericht der Schweiz, 1990/91*. Bern, Bundesamt für Statistik.
- CALMAN K.C. (1997). «Equity, poverty and health for all». *British Medical J.* 314: 1187-1191.
- CHEN L.C., BERLINGUER G. (2001). «Health equity in a globalizing world». In: *Challenging inequities in health: From ethics to action*. EVANS T., WHITEHEAD M., DIDERICHSEN F., BHUIYA A., WIRTH M. (eds.), New York, Oxford U.P.: 35-44.
- COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (2000). *Etica, sistema sanitario e risorse*. 17 luglio 1998. Roma, Presidenza del Consiglio.
- DANIELS N. (1997). «Ethics and health care reforms: A global view». In: *Ethics, equity and the renewal of WHO's health-for-all strategy*. BANKOWSKI, Z., BRYANT, J. H., GALLAGHER, J. (eds.) Geneva, CIOMS: 86-94.
- FOEGE W.H. (1998). «Global public health: Targeting inequities». *J. Amer. Medical Ass.* 279(24): 1931-1932.
- GLOBALIZZAZIONE E SALUTE (2001a). In: *Lavoro e Salute* 6 (Supplemento).
- GLOBALIZZAZIONE E SALUTE (2001b). In: *Salute e Territorio* 22 (Luglio/Agosto): 167-204.
- KOIVUSALO M. (1999). *World Trade Organisation and trade-creep in health and social policies*. GASPP Occasional Papers n. 4. Helsinki, Stakes.
- NAVARRO V. (1999). «Health and equity in the world in the era of 'globalization'». *Int. J. Health Services* 29(2): 215-226.
- PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION (2001). *Equity and Health: Views from the Pan American Sanitary Bureau*.
- REED C.M. (1997). «Global equity and disabilities: Reflections of a mother from hell». *Camb Q Healthc Ethics* 6(1): 106-110.
- SEN A. (1992). *Risorse, valori e sviluppo* (tr. it.). Torino, Bollati Boringhieri.
- SEN A. (1999). «Global justice: Beyond international equity». In: *International cooperation in the 21st century*. KAUL I., GUNBERG I., STERN M.A. (eds). New York, Oxford U.P.
- SEN A. (2000). *Lo sviluppo è libertà* (tr. it.) Milano, Mondadori.
- SEN G., ÖSTLIN P., GEORGE A. (2002). *Engendering international health: The challenge of equity*. Cambridge, Mass., MIT Press.

- UNDP - UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAMME (1997). *Human Development Report*. Oxford, Oxford University Press.
- UNITED NATIONS ORGANIZATION (2000). *Millennium declaration*, 8 September.
<http://www.un.org/millennium/declaration/ares552e.htm>
- UNO, WORLD BANK, INTERNATIONAL MONETARY FUND, OECD (2000). *A better world for all*.
<http://www.paris21.org/betterworld/>
- WHITEHEAD M. (1990). *The concepts and principles of equity and health*. Copenhagen, World Health Organisation, Regional Office for Europe.
- WHITEHEAD M. (1994). «Equity and ethics in health». In: WHO, Regional Committee for Europe, *Forty-fourth Session, Copenhagen, 12-15 September 1994*, Annex: 51-69.
- WORLD BANK (1993). *World Development Report 1993: Investing in health*. Oxford, Oxford University Press.
- WORLD FEDERATION OF PUBLIC HEALTH ASSOCIATIONS (1998). *Promoting health in an era of global free trade*.
<http://www.apha.org/wfpha/trade.htm>
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. REGIONAL OFFICE FOR EUROPE (1999). *Health21: The health for all policy framework for the WHO European Region*. Copenhagen, World Health Organization, Regional Office for Europe.

Capitolo 1

- ADAY L.A., ANDERSEN R.M. (1981). «Equity of access to medical care: A conceptual and empirical overview». *Med. Care* 19 (supplement 12): 4-27.
- ANDREANO R. (1993). «A new paradigm in health». *Soc. Sci. Med.* 36(4): iii-v.
- BARLOW P. (1999). «Health care is not a human right». *BMJ* 319(7205): 321.
- BOYLE J.M. (1977). «The concept of health and the right to health care». *Soc. Thought* 3(3): 5-17.
- CAMENISCH P.F. (1979). «The right to health care: A contractual approach». *Soundings* 62(3): 293-310.
- CULYER A.J. (2001). «Equity - some theory and its policy implications». *J. Med. Ethics* 27(4): 275-83.
- CULYER A. J. and EVANS R.G. (1996). «Mark Pauly on welfare economics: Normative rabbits from positive hats». *Journal of Health Economics* 15: 243-251.
- CULYER A. J., VAN DOORSLAER E. et al. (1992). «Utilisation as a measure of equity by Mooney, Hall, Donaldson and Gerard». *Journal of Health Economics* 11: 93-98.
- CULYER A. J., VAN DOORSLAER E. et al. (1992). «Access, utilisation and equity: A further comment». *Journal of Health Economics* 11: 207-210.
- EVANS T., WIRTH M., VEGA J. (2000). «Health equity gauges». *Bull. World Health Org* 78(8): 1066.

- FLECKER C.A. JR. (1994). «The right to health care: An inevitable collision». *Gen. Dent.* 42(3): 256-257.
- GAKIDOU E.E., MURRAY C.J.L., FRENK J. (2000). «Defining and measuring health inequality: An approach based on the distribution of health expectancy» *Bull. World Health Org* 78(1): 42-54.
- GENIER P. (1996). «Dépendance et équité. Quel est l'apport des nouvelles théories de l'équité pour la définition des politiques publiques?». *Sciences sociales et santé* 14(4): 75-100.
- GOSTIN L.O. (2001). «The human right to health: A right to the 'highest attainable standard of health'». *Hastings Center Report* 31(2): 29-30.
- HOWE E.G. (1998). «Deconstructing equity, autonomy, and ethical analysis». *Journal of Clinical Ethics* 9(2): 99-107.
- JACOBSON P.D. et al. (1995). *Defining medical necessity: An exploratory study*. Santa Monica, Calif., Rand.
- KAPLAN G. (1996). «People and places: Contrasting perspectives on the association between social class and health». *Int. J. Health Services* 26: 507-519.
- KRASNIK A. (1996). «The concept of equity in health services research». *Scand. J. Soc. Med.* 24(1): 2-7.
- KUMAR S.J. (1997). «Is health care a right». *Del. Med. J.* 69(4): 223.
- LEARY V.A. (1994). «The right to health in international human rights law». *Health Hum. Rights* 1(1): 24-56.
- LINDHOLM L., ROSÉN M. (1998). «On the measurement of the nation's equity adjusted health». *Health Economics* 7: 621-628.
- LOEFLER I.J. (1999). «'Health care is a human right' is a meaningless and devastating manifesto». *BMJ* 318(7200): 1766.
- LOFF B., GRUSKIN S. (2000). «Getting serious about the right to health». *Lancet* 356(9239): 1435.
- MCGEE T.S. (2001). «Health care is a privilege, not a right». *Orthopedics* (10): 929, 984.
- MARTZ E.W. (1997). «Is health care a right?». *Del. Med. J.* 69(2): 83-84.
- MOLINARI P.A. (1998). «The right to health: From the solemnity of declarations to the challenges of practice». *Int. Dig. Health Legis.* 49(1): 41-60.
- MOONEY G. (1987). «What does equity in health mean?». *World Health Stat. Q.* 40(4): 296-303.
- MOONEY G. (1994). *Key issues in health economics*. New York, Harvester Wheatsheaf.
- MOONEY G., HALL J. et al. (1991). «Utilisation as a measure of equity: Weighing heat». *Journal of Health Economics* 10: 475-480.
- MOONEY G., HALL J. et al. (1992). «Reweighing heat: Response to Culyer, van Doorslaer and Wagstaff». *Journal of Health Economics* 11: 199-205.
- MOSCONE G. (1976). «Is health care a right?». *Hosp Forum* 19(2): 7, 30.
- MUSGROVE P. (1986). «Measurement of equity in health». *World Health Stat. Q.* 39(4): 325-335.

- PEPLAU H. (1974). «Is health care a right? Affirmative response». *Image (IN)* 7(1): 4-10.
- PEREIRA J. (1993). «What does equity in health mean?». *Journal of Social Policy* 22: 19-48.
- ROTHMAN D.J. (1993). «Is health care a right?». *Constitution* 5(3): 30-37.
- SADE R.M. (1976). «Medical care: not a right». *Mass Physician* 35(6): 25-26.
- SEN A. (1994). «Objectivity and position: Assessment of health and well-being». In: *Health and social change in international perspective*. CHEN L.C., KLEINMAN A., WARE N.C. (eds). Cambridge, Mass., Harvard U.P.
- SEN A. (2001). «Health equity: Perspectives, measurability, and criteria». In: *Challenging inequities in health: From ethics to action*. EVANS T., WHITEHEAD M., DIDERICHSEN F., BHUIYA A., WIRTH M. (eds). New York, Oxford U.P.: 69-75.
- SYMMS S. (1976). «Is health care a right?». *Hosp. Forum* 19(2): 7, 30.
- SPARER E.V. (1976). «The legal right to health care: Public policy and equal access. An elusive right, with many limitations». *Hastings Cent. Rep.* 6(5): 39-47.
- STAHL M.K. (1993). «Is access to health care a right?». *Am. Fam. Physician* 48(2): 217.
- STEWART G.T. (1971). «Health care in America: Privilege or right?». *Lancet* 2(7737): 1305-1306.
- WAGSTAFF A. and VAN DOORSLAER E. (1992). «Equity in the finance and delivery of health care: Concepts and definitions». In: *Equity in the finance and delivery of health care: An international perspective*. VAN DOORSLAER E., WAGSTAFF A. et al. (eds.), Oxford, Oxford U.P.: 7-19.
- WHINERY J.J. (1980). «Is health care a right?». *Tex Dent J* 98(7): 24-5.
- WHITEHEAD M. (1992). «The concepts and principles of equity and health». *International Journal of Health Services* 22(3): 429-445.
- WILLIAMS A. (1997). «Intergenerational equity: An exploration of the 'fair innings' argument». *Health Econ.* 6(2): 117-132.
- YERGAN J., LOGERFO J. et al. (1981). «Health status as a measure of need for medical care: A critique». *Med. Care* 19(12 supplement): 57-68.

Capitoli 2 e 3

- AARON H.J. (1992). «Equity in the finance and delivery of health care». *Journal of Health Economics* 11: 467-471.
- ANAND S., SEN A.K. (1995). *Gender inequality in human development: Theories and measurement*. Cambridge, Mass., Harvard Center for Population and Development Studies.
- ANAND S., PETER F., SEN A. (eds.) (2001). *Public health, ethics and equity*. Oxford, O.U.P.

- ARROW K. (1987). *Equilibrio, incertezza, scelta sociale*. Bologna, Il Mulino.
- BAYER R., CAPLAN A.L., DANIELS N. (eds.) (1983). *In search of equity: Health needs and the health care system*. New York, Plenum.
- BERLINGUER G. (1994). *Etica della salute*. Milano, Il Saggiatore.
- BERLINGUER G. (1998). «L'équité en santé, entre éthique et économie». *Révue médicale de la Suisse Romande* 118: 989-993.
- BERLINGUER G. (2000). *Bioetica quotidiana*. Firenze, Giunti.
- BIRCH S. and ABELSON J. (1993). «Is reasonable access what we want? Implications of, and challenges to, current Canadian policy on equity in health care». *Int. J. Health Serv.*, 23(4): 629-653.
- BIRDSALL N. and HECHT R. (n.d.). *Swimming against the tide: Strategies for improving equity in health*. World Bank.
- CASTIEL D. (1995). *Equité et santé*. Paris, ENSP - Ecole nationale de la santé publique.
- CINQUIÈME CONFÉRENCE DES MINISTRES EUROPÉENS DE LA SANTÉ (1996). *Le défi social pour la santé: équité et droit des patients dans le cadre des réformes des systèmes de santé*. Strasbourg, Conseil de l'Europe.
- COSTA G., PERUCCI C.A., DIRINDIN N. (1999). «Le diseguaglianze nella salute e il Piano Sanitario». *Epidemiologia e Prevenzione* 23 (dossier sulle disuguaglianze): 133-140.
- COSTA G., SPADEA T., DIRINDIN N. (2002). «Italy». In: *Reducing inequalities in health: A European perspective*. BAKKER M. (ed.), London, Routledge: 229-239 (in corso di stampa).
- CULYER A.J. (1993). «Health, health expenditures, and equity». In: *Equity in the finance and delivery of health care: An international perspective*. VAN DOORSLAER E., WAGSTAFF A. et al. (eds.), Oxford, Oxford U.P.: 299-319.
- DAHLGREN G., WHITEHEAD M. (1992). *Policies and strategies to promote equity in health*. Copenhagen, WHO.
- DAHLGREN G. (1997). «Strategies for reducing social inequalities in health: Visions and reality». In: *Equity in health through public policy*. OLLILA E., KOIVUSALO M., PARTONEN T. (eds.), Helsinki, Stakes: 25-53.
- DANIELS N. (1994). «The place of ethics in health care reform: Principles for national health care reform». *Hastings Center Report* (24)3: 8-9.
- DANIELS N. (1996) «The Human Genome Project and the distribution of scarce medical resources». In: *The Human Genome Project and the future of health care*. MURRAY T.H., ROTHSTEIN M.A., MURRAY R.F. JR. (eds.), Bloomington and Indianapolis, IN, Indiana University Press: 173-195.
- DESAI S. (1993). *Health and equity: refocusing on basic needs and livelihood strategies*. New York, Population Council.
- DINECHIN O., DE BOITTE P., MICHEL L., et al. (2000). «L'équité dans les soins de santé». *Ethica clinica* 12(20): 2-40.
- ELHAUGE E. (1994). «Allocating health care morally». *California Law R.* 82(6): 1449-1544.

- FORSBERG R.P. (1995). «Rationality and allocating scarce medical resources». *J. of Medicine and Philosophy* 20: 25-42.
- GILSON L., RUSSEL S., BUSE K. (1995). «The political economy of user fees with targeting: Developing equitable health financing policy». *Journal of International Development*. 7: 369-402.
- GWATKIN D.R. (2000). «Health inequalities and the health of the poor: what do we know? What can we do?». *Bull. World Health Organ* 78(1): 3-18.
- HAINES A., SMITH R. (1997). «Working together to reduce poverty's damage». *British Medical Journal* 314: 529-530.
- HAMMER J.S., BERMAN P. (1995). «Ends and means in public health policy in developing countries». *Health Policy* 32: 29-45.
- HARWOOD M. (2000). «Ethnicity and equity: Missing the point». *Stroke* 31(10): 2517-2518.
- HAUSMAN D.M. (1987). «Health care: Efficiency and equity». In: *Ethical dimensions of geriatric care: Value conflicts for the 21st century*. SPICKER S.F., INGMAN S.R., LAWSON I.R. (eds.) Boston, D. Reidel: 67-78.
- HENRARD J. (1996). «Cultural problems of ageing especially regarding gender and intergenerational equity». *Social Science and Medicine* 43(5): 667-680.
- HERNÁNDEZ-PEÑA P. et al. (1991). «Equidad y salud: necesidades de investigación para la formulación de una política social». *Salud Pública de Mexico* 33: 9-17.
- HSIAO W.C. (1994). «'Marketization' - the illusory magic pill». *Health Economics*. 3: 351-357.
- HUSEIN K., ADEYI O. et al. (1993). «Developing a primary health care management information system that supports the pursuit of equity, effectiveness and affordability». *Social Science and Medicine* 36(5): 585-596.
- IANNANTUONO A., EYLES J. (1997). «Meanings in policy: A textual analysis of Canada's 'Achieving Health for All' document». *Social Science and Medicine* 44(11): 1611-1621.
- LE GRAND J. (1991). «The distribution of health care revisited: A commentary on Wagstaff, van Doorslaer and Paci, and O'Donnell and Propper». *Journal of Health Economics* 10: 239-245.
- LOEWY E.H. (1990) «Market mechanisms and principles of justice». *Bus. Prof. Ethics J.*, 9(3/4): 103-119.
- MARINER W.K. (1983). «Market theory and moral theory in health policy». *Theoretical Med.* 4(2): 143-153.
- MOONEY G. (1994). *Key issues in health economics*. New York, Harvester Wheatsheaf.
- MUSGROVE P. (n.d.). *Cost-effectiveness and health sector reform*. World Bank.
- MUSGROVE P. (1999). «Public spending on health care: How are different criteria related?». *Health Policy* 47(3): 207-223.
- NAVARRO V. (ed.) (2000). *The political economy of social inequalities. Consequences for health and quality of life*. Amityville, N.Y., Baywood.

- NAVARRO V. (2001). «The political context of social inequalities and health». Int. J. Health Services 31(1): 1-21
- O'DONNELL O., PROPPER C. (1991a). «Equity in the distribution of UK National Health Service resources». Journal of Health Economics 10: 1-19.
- O'DONNELL O., PROPPER C. (1991b). «Equity and the distribution of U.K. National Health Service resources. A reply». Journal of Health Economics 10: 247-249.
- PETER F., EVANS T. (2001). «Ethical dimensions of health equity». In: *Challenging inequities in health: From ethics to action*. EVANS T., WHITEHEAD M., DIDERICHSEN F., BHUIYA A., WIRTH M. (eds). New York, Oxford U.P: 25-33.
- SASSI F., ARCHARD L., LE GRAND J. (2001). «Equity and the economic evaluation of healthcare». Health Technol. Assess., 5(3): 1-138.
- SCHOEN C. et al. (2000). «Equity in health care across five nations: Summary findings from an international health policy survey». Issue Brief. (Commonw Fund). 388: 1-7.
- SEN A. (1986). *Scelta, benessere, equità*. Bologna, Il Mulino.
- STARFIELD B. (2001). «Improving equity in health: A research agenda». Int. J. Health Services 31(3): 545-566.
- STEFANINI A. (1997). *Salute e Mercato. Una prospettiva dal Sud al Nord del pianeta*. Bologna, EMI.
- VEATCH R. M. (1997). «Equity and utility: Complementary or contradictory?». In: *Ethics, equity and the renewal of WHO's health-for-all strategy*. BANKOWSKI Z., BRYANT J. H., GALLAGHER J. (eds.), Geneva, CIOMS: 52-59.
- VAN DOORSLAER E., WAGSTAFF A. (1992). «Equity in the delivery of health care: Some international comparisons». Journal of Health Economics 11: 389-411.
- VAN DOORSLAER E. et al. (2000). «Equity in the delivery of health care in Europe and the US». J. Health Econ. 19(5): 553-83.
- VAN VLIET R., VAN DE VEN W.P.P.M. (1985). «Equity in health care: An international comparison». European Economic Review 28: 637.
- WAGSTAFF A., VAN DOORSLAER E., PACI P. (1991a). «On the measurement of horizontal inequity in the delivery of health care». Journal of Health Economics 10: 169-205.
- WAGSTAFF A., VAN DOORSLAER E., PACI P. (1991b). «Horizontal equity in the delivery of health care». Journal of Health Economics 10: 251-256.
- WAGSTAFF A., PACI P., VAN DOORSLAER E. (1991c). «On the measurement of inequalities in health». *Social Science and Medicine* 33: 545-577.
- WAGSTAFF A., VAN DOORSLAER E. et al. (1991). «Equity in the finance and delivery of health care: some tentative cross-country comparisons». In: *Providing health care. The economics of alternative systems of finance and delivery*. MCGUIRE A., FENN P., MAYHEW K. (eds.) Oxford, Oxford University Press: 141-171.
- WAGSTAFF A., VAN DOORSLAER E. (1992). «Equity in the finance of health care: Some international comparisons», Journal of Health Economics 11: 361-387.

- WENNEMO I. (1993). «Infant mortality, public policy and inequality: A comparison of 18 industrialized countries». *Sociology of Health and Illness* 15: 429-446.
- WHITEHEAD M., BURSTRÖM B., DIDERICHSEN F. (2000). «Social policies and the pathways to inequalities in health: a comparative analysis of lone mothers in Britain and Sweden». *Social Science & Medicine* 50: 255-270.
- WOODWARD A., KAWACHI I. (2000). «Why reduce health inequalities?». *J. Epidemiol Community Health* 54(12): 923-929.

Capitolo 4

- BAIN R.J. (1995). «Equity or equality». *J. R. Coll. Physicians Lond.* 29(3): 188-189.
- BLACK D. (1995). «Equity or equality». *J. R. Coll. Physicians Lond.* 29(3): 188.
- BROTHERSTON J. (1976). «Inequality: Is it inevitable?». In: *Equalities and inequalities in health*. CARTER C., PEEL J. (eds). London, Academic Press.
- CULYER A. J. (1991). «The normative economics of health care finance and provision». In: *Providing health care. The economics of alternative systems of finance and delivery*. MCGUIRE A., FENN P., MAYHEW K. (eds). Oxford, Oxford University Press: 65-98.
- CULYER A. J., WAGSTAFF A. (1992). «Equity and equality in health and health care». *Journal of Health Economics* 12: 431-457.
- CUMBERLEGE (1995). «Equity or equality». *J R Coll Physicians Lond* 29(3): 189.
- DANIELS N., KENNEDY B.P., KAWACHI I. (1999). «Why justice is good for our health: The social determinants of health inequalities». *Daedalus* (128)4: 215-251.
- DANIELS N., KENNEDY B.P., KAWACHI I. (2000). *Is inequality bad for our health?* Foreword by Amartya Sen. Boston, Beacon Press.
- DUNSTAN G. R. (1995). «Equity or equality». *J. R. Coll. Physicians Lond.* 29(3): 189.
- EVANS J.G. (1995). «Equity or equality?». *J. R. Coll. Physicians Lond.* 29(3): 186-187.
- EVANS T., WHITEHEAD M., DIDERICHSEN F., BHUIYA A., WIRTH M. (eds.) (2001). *Challenging inequities in health: From ethics to action*. New York, Oxford U.P.
- FOX J. and BENZEVAL M. (1995). «Perspectives on social variations in health». In: *Tackling inequalities in health: An agenda for action*. BENZEVAL M., JUDGE K. and WHITEHEAD M. (eds). London, King's Fund: 10-21.
- KRIEGER N. (1999). «Embodying inequality: A review of concepts, measures, and methods for studying health consequences of discrimination». *Intern. J. Health Services* 29(2): 295-352.
- KUNST A.E., MACKENBACH M.J. (1994b). *Measuring socio-economic inequalities in health*. Copenhagen, WHO.

- LE GRAND J. (1982). *The strategy of equality*. London, Allen & Unwin.
- LE GRAND J. (1991). *Equity and Choice. An Essay in Economics and Applied Philosophy*. London, Harper Collins.
- LE GRAND J. (1992). «The distribution of health care revisited». *J. Health Economics* 10: 239-245.
- LE GRAND J. (1995). «The strategy of equality revisited: A reply». *Journal of Social Policy* 24(2): 187-191.
- MACGREGOR S. (1995). «Equity or equality». *J R Coll Physicians Lond* 29(3): 188.
- MANOR O., MATTEWS S., POWER C., (1997). «Comparing measures of health inequality». *Social Science and Medicine* 45(5): 761-771.
- MARMOT M.G., RYFF C.D., et al. (1997). «Social inequalities in health: Next questions and converging evidence». *Social Science and Medicine* 44(6): 901-910.
- MIELCK A., DO ROSARIO GIRALDES M. (eds.) (1994). *Health inequalities: discussions in Western European countries*. Münster/New York, Waxmann.
- MURRAY C.J.L., GAKIDOU E.E., FRENK J. (1999). «Health inequalities and social group differences: What should we measure?». *Bull. World Health Org.* 77(7): 537-543.
- PITTMAN P., HARTIGAN P. (1996). «Gender inequity: An issue for quality assessment researchers and managers». *Health Care for Women International* 17: 469-486.
- POWELL M. (1995). «The strategy of equality revisited». *Journal of Social Policy* 24(2): 163-185.
- SCHELL L.M., CZERWYNSKI S.A. (1998). «Environmental health, social inequality and biological differences». In: *Human biology and social inequality*. STRICKLAND S.S., SHETTY P.S. (eds). Cambridge, C.U.P: 114-131.
- SEN A. (1994). *La diseguaglianza* (tr. it.). Bologna, Il Mulino.
- SEN A. (1999). «‘Uguali e diversi’ davanti alla salute». *Kéiron* 1: 8-16.
- SHAW A. B. (1995). «Equity or equality?». *J. R. Coll. Physicians Lond.* 29(4): 369-370.
- STANDING H. (1997). «Gender and equity in health sector reform programs: A review». *Health Policy and Planning* 12(1): 1-18.
- STEFANINI A. (1998). «Salute e disuguaglianze. Perché è urgente mobilitarsi». *Difesa Sociale* 6: 79-102.
- VAN DER WILT G.J. (1994a). «A report from the Netherlands: Health care and the principle of fair equality of opportunity». *Bioethics* 8(4): 329-349.
- WHITEHEAD M. (1995). «Tackling inequalities: A review of policy initiatives». In: *Tackling inequalities in health. An agenda for action*. BENZEVAL M., JUDGE K. and WHITEHEAD M. London, King's Fund: 22-52.
- WHITEHEAD M. (1998). «Diffusion of ideas on social inequalities in health: A European perspective». *Milbank Quarterly* 76(3): 469-492.
- WILSON R.G. (1995). «Case study: Practical tools for improving needs-based health management and technology assessment. The PHC MAP series». *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 11(4): 709-715.

- ABEL-SMITH B. (1978). «Minimum adequate levels of personal health care: History and justification». *Millbank Mem. Fund. Q. Health Soc.* 56(1): 390-404.
- BEAUCHAMP T.L., CHILDRESS J.F. (1999). *Principi di etica biomedica*. Firenze, Le Lettere.
- BEAUCHAMP T.L., FADEN R.R. (1979). «The right to health and the right to health care». *J. of Medicine and Philosophy* 4(2): 118-131.
- BEAUDIN M. (1997a). «Justice and the right to health care. Part I». *CHAC Rev.* 25(2): 11-17.
- BEAUDIN M. (1997b). «Justice and the right to health care. Part II». *CHAC Rev.* 25(3): 16-22.
- BENNETT S., QUICK J.D., VELASQUEZ G. (1997). «Public-private roles in the pharmaceuticals sector: Implication for equitable access and rational drug use». In: *Health economics and drugs*. Geneva, WHO.
- BIRDSALL N. and JAMES E. (1993). «Health, government and the poor: The case for the private sector». In: *The epidemiological transition. Policy and planning implications for developing countries*. GRIBBLE J.N. and PRESTON S.H. Washington DC, National Academy Press: 229-251.
- BOVBJERG R.R., KOPIT W.G. (1986). «Coverage and care for the medically indigent: Public and private options». *Indiana Law Rev.* 19(4): 857-917.
- BRANSON R. (1978). «Theories of justice and health care». In: *Encyclopedia of bioethics* (1st ed.) 2: 630-636.
- BUCHANAN A. (1984). «The right to a decent minimum of health care». *Philosophy and Public Affairs* 13: 55-78.
- CHILDRESS J.F. (1979). «A right to health care?». *J. Med. Philos.* 4(2): 132-147.
- DANIELS N. (1979). «Rights to health care and distributive justice: Programmatic worries». *J. Med. Philos.* 4(2): 174-191.
- DANIELS N. (1981). «Health-care needs and distributive justice». *Philosophy and Public Affairs* (10)1: 146-179.
- DANIELS N. (1985a). «Fair equality of opportunity and decent minimums: A reply to Buchanan». *Philos. Public Aff.* 14(1): 106-110.
- DANIELS N. (1985b). *Just health care*. Cambridge, Cambridge University Press.
- DANIELS N. (1996). «Justice, fair procedures, and the goals of medicine». *Hastings Center Report* (26)6: 10-12.
- DANIELS N. (1998). «Distributive justice and the use of summary measures of population health». In: *Summarizing population health: Directions for the development and application of population metrics*. Washington, DC, National Academy P.: 58-71.
- DANIELS N. (2001). «Justice, health, and healthcare». *American Journal of Bioethics* 1(2): 2-16.
- DELL'ERBA A., FINESCHI V. (1993). *La tutela della salute. Compatibilità economiche e garanzie sociali*. Milano, Giuffrè.

- DEN EXTER A., HERMANS B. (1998). «Constitutional rights to health care: The consequences of placing limits on the right to health care in several Western and Eastern European countries». *Eur. J. Health Law* 5(3): 261-289.
- DRAKE S.B. (1986). «Immigrants' rights to health care». *Clgh. Rev.* 20(4): 498-510.
- DWORKIN R. (1993). «Justice in the distribution of health care». *McGill Law J.* 38: 883-898.
- EMANUEL E.J. (2000). «Justice and managed care: Four principles for the just allocation of health care resources». *Hastings Center Report* 30(3): 8-16.
- ENGELHARDT H.T. JR. (1997). «Freedom and moral diversity: The moral failures of health care in the welfare state». *Soc. Philos Policy* 14(2): 180-196.
- ENGELHARDT T.H. JR. (1999). *Manuale di bioetica* (2. ed.) Milano, Il Saggiatore.
- FLECK L.M. (1989a). «Just health care (I): Is beneficence enough?». *Theor. Med.* 10(2): 167-182.
- FLECK L.M. (1989b). «Just health care (II): Is equality too much?». *Theor. Med.* 10(4): 301-310.
- FREEMAN H.P., PAYNE R. (2000). «Racial injustice in health care». *N. Engl. J. Med.* 342(14): 1045-1047.
- FRIED C. (1975). «Rights and health care: Beyond equity and efficiency». *New England J. Medicine* 253: 241-245.
- HARVARD LAW SCHOOL (1995). *Economic and social rights and the right to health: An interdisciplinary discussion held at Harvard Law School in September 1993*. Human Rights Program, Harvard Law School, and the François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights, Cambridge, Mass.
- HEUBEL F. (1995). «A Kantian argument in favor of unimpeded access to health care». *Theoretical Medicine* 16: 199-213.
- JONES G.E. (1983). «The right to health care and the state». *Philos. Q.* 33(132): 279-287.
- «JUSTICE AND HEALTH CARE: AN INTERNATIONAL PERSPECTIVE» (1994). *Health Matrix: Journal of Law-Medicine* 4(2). In volume col titolo: *Justice and health care: Comparative perspectives*. GRUBB A., MEHLMAN M.J. (eds.) Chichester, Wiley & Sons, 1995.
- LOEWY E.H. (1995). «Kant, health care and justification». *Theoretical Medicine* 16: 215-222.
- LOUGHLIN M. (1995). «Dworkin, Rawls and reality». *Health Care Anal.* (1): 37-43.
- MCCREADIE C. (1976). «Rawlsian justice and the financing of the National Health Service». *J. Soc. Policy* 5(2): 113-131.
- MANOACH S.M., GOLDFRANK L.R. (2002). «Social bias and injustice in the current health care system». *Acad. Emerg. Med.* (3): 241-247.
- MARCHAND S., WIKLER D., LANDESMAN B. (1998). «Class, health and justice». *Milbank Q.* 76(3): 449-467, 305-306.
- MBURU F.M. (1983). «Health systems as defences against the consequences of poverty: Equity in health as social justice». *Soc. Sci. Med.*, 17(16): 1149-1157.

- MILLIEZ J. (1999). «Economics and justice: The ethical aspects of inequity or inequality in health care». *Baillieres Best. Pract. Res. Clin. Obstet. Gynaecol.* 13(4): 543-553.
- MOSKOP J.C. (1983). «Rawlsian justice and a human right to health care». *J. Med. Philos.* 8(4): 329-338.
- NOZICK R. (2000). *Anarchia, stato e utopia* (tr.it.) Milano, Il Saggiatore.
- OZAR D.T. (1981). «Justice and a universal right to basic health care». *Soc. Sci. Med.* 15(4): 135-141.
- PARFIT D. (1997). «Equality or priority». *Ratio* 10: 202-221.
- PETER F. (2001). «Health equity and social justice». *J. Appl. Philos.* 18(2): 159-170.
- POGGE T. (1999). *Justice in health care: Reflections on the foundations of health equity*. Cambridge, Mass., Harvard Center for Population and Development Studies.
- POLLOCK A.M., PRICE D. (2000). «Rewriting regulations: How the World Trade Organization could accelerate privatisation in health-care systems». *The Lancet* 356(9246): 1995-2000.
- POWERS M., FADEN R. (2000). «Inequalities in health, inequalities in health care: Four generations of discussion about justice and cost-effectiveness analysis». *Kennedy Institute of Ethics Journal* 10(2): 109-127.
- RAWLS J. (1981). *Una teoria della giustizia* (tr. it.). Milano, Feltrinelli.
- RUGER J.P. (1998). *Aristotelian justice and health policy: Capability and incompletely theorized agreements*. Ph.D. thesis, Harvard University.
- SCHNEIDER-BUNNER C. (1997). *Santé et justice sociale: l'économie des systèmes de santé face à l'équité*. Paris, Economica.
- SHELP E.E. (ed.) (1981). *Justice and health care*. Dordrecht, Reidel (Philosophy and medicine, vol. 8).
- SINGER P. (1999). *A Darwinian left: Politics, evolution and cooperation*. London, Weidenfeld & Nicolson.
- SUSSER M. (1993). «Health as a human right: An epidemiologist's perspective on the public health». *Am. J. Public Health* 83(3): 418-426.
- VAN DER WILT G.J. (1994b). «Cost-effectiveness analysis of health care services, and concepts of distributive justice». *Health Care Anal.* (4): 296-305.
- VEATCH R.M. (1991). «Justice and the right to health care: An egalitarian account». In: *Rights to health care*. BOLE, T.J., BONDESON, W.B. (eds.) Dordrecht, Kluwer: 83-102.
- VEATCH R.M. (1998). «Egalitarian and maximin theories of justice: Directed donation of organs for transplant». *J. Med. Philos.* 23(5): 456-476.

Capitolo 8

- ACHESON D. et al. (1998). *Report of the independent inquiry into inequalities in health*. London, The Stationery Office.

- ACHESON D. (2000). «Health inequalities impact assessment». Bull. World Health Org. 78(1): 75-85.
- ANAND S. (1993). *Inequality within and between nations*. Cambridge, Mass., Harvard Center for Population and Development Studies.
- BHUIYA A., WOJTYNIAK B., KARIM R. (1989). «Malnutrition and child mortality: Are socioeconomic factors important?». Journal of Biosocial Science 21(3): 357-364.
- BIANE R., BRUNNER E., WILKINSON R. (eds.) (1996). *Health and social organisation*. London, Routledge.
- CAMPION M.D. (2001). «L'accès des pays en développement aux médicaments essentiels: une démarche d'équité». Bulletin de l'Académie nationale de médecine 185(7): 1255-1269.
- CARRIN G., POLITI, C. (1997). *Poverty and health: An overview of basic linkages and public policy measures*. Geneva, WHO.
- CLEARY P.D., HUEFNER R.P., WAITZMAN N.J. et al. (1998). *Socioeconomic differences in health* (dossier). Milbank Quarterly 76(3): 309-514.
- GUNING-SCHEPERS L., STRONKS K. (1999). «Inequalities in health: Future threats to equity». Acta Ontologica 38(1): 57-61.
- HATTERSLEY L. (1997). «Expectation of life by social class». In: *Health inequalities*. DREVER F., WHITEHEAD M. (eds). London, Office for National Statistics: 73-82.
- KAWACHI I., KENNEDY B.P., LOCHNER K., PROTHROW-STITH D. (1997). «Social capital, income inequality and mortality». American Journal of Public Health 87: 1491-1497.
- KAWACHI I., KENNEDY B.P., WILKINSON R. (1999). *The society and population reader: Income inequality and health*. New York, The New Press.
- KUNST A.E., MACKENBACH M.J. (1994a). «The size of mortality differences associated with educational level in nine industrialized countries». Amer. J. Public Health 84(6): 932-937.
- KUNST A., CAVELAAR A. et al. (1997). *Socioeconomic inequalities in morbidity and mortality in Europe: A comparative study*. Rotterdam, Erasmus University.
- KVÅLE G. (2000). «Inequalities in health». Bull. World Health Org. 78(6): 856.
- LECLERC A., FASSIN D., GRANDJEAN H., KAMINSKY M., LANG T. (2000). *Les inégalités sociales de santé*. Paris, Inserm-La Découverte.
- LEON D., WALT G. (2000). «Poverty, inequality and health in international perspective». In: *Poverty, inequality and health*. LEON D., WALT G. (eds). Oxford, O.U.P.
- MACINTYRE S. (1997). «The Black Report and beyond: What are the issues?». Social Science and Medicine 44(6): 723-745.
- MACINTYRE S. (1998). «Social inequalities and health in the contemporary world: Comparative overview». In: *Human biology and social inequality*. STRICKLAND S.S., SHETTY P.S. (eds.) Cambridge, C.U.P: 20-35.

- MACINTYRE S., HUNT K., SWEETING H. (1996). «Gender differences in health: Are things really as simple as they seem?». *Social Science and Medicine* 42(4): 617-624.
- MARMOT M. (1999). *Social causes of social inequalities in health*. Harvard Center for Population and Development Studies. Working Paper Series 99.01.
- MARMOT M.G., McDOWALL M.E. (1986). «Mortality decline and widening social inequality». *Lancet* 2: 274-276.
- MIELCK A., DO ROSARIO GIRALDES M. (eds.) (1993). *Inequalities in health and health care*. New York, Waxmann.
- MINISTERO DELLA SANITÀ (2001). *Relazione sullo stato sanitario del Paese 2000*. Roma (capitolo «Diseguaglianze nella salute»).
- OKOJE C.E.E. (1994). «Gender inequalities of health in the third world». *Soc. Sci. Med.* 39: 1237-1247.
- ÖSTLIN P., GEORGE A., SEN G. (2001). «Gender, health, and equity». In: *Challenging inequities in health: From ethics to action*. EVANS T., WHITEHEAD M., DIDERICHSEN F., BHUIYA A., WIRTH M. (eds). New York, Oxford U.P.: 175-189.
- PAPPAS G. et al. (1993). «The increasing disparity in mortality between socioeconomic groups in the United States, 1960 and 1986». *New England J. Medicine* 329: 103-109.
- PEREIRA J. (1990). «The economics of inequality in health: A bibliography». *Soc. Sci. Med.* 31(3): 413-420.
- RAHMAN O. et al. (1994). «Gender differences in adult health: An international comparison». *Gerontological Society of America* 34(4): 463-469.
- SANTOW G. (1995) «Social roles and physical health: The case of female disadvantage in poor countries». *Soc. Sci. Med.* 40: 147-161.
- SEN A. (1992). «Missing women: Social inequality outweighs women's survival advantage in Asia and North Africa». *British Medical Journal* 304: 587-588.
- SHAPIRO J. (1995). «The Russian mortality crisis and its causes». In: *Economic reform at risk*. ÅSLUND A. (ed.) London, Pinter: 149-178.
- SIMS J., BUTTER M. (2000). *Gender equity and environmental health*. Cambridge, Mass., Harvard Center for Population and Development Studies.
- SMAJE C., LE GRAND J. (1997). «Ethnicity, equity and the use of health services in the British NHS». *Soc. Sci. Med.* 45(3): 485-496.
- SPADEA T. (2001). «Diseguaglianze sociali». In: *La salute in Piemonte 2000*. MORGAGNI S., VALPREDA M., GNAVI R., COSTA G. (eds). Torino, Regione Piemonte.
- STANTON B. (1994). «Child health: Equity in the non-industrialized countries». *Soc. Sci. Med.* 38(10): 1375-1383.
- VALKONEN T. (1989). «Adult mortality and level of education: A comparison of six countries». In: *Health inequalities in European countries*. FOX J. (ed). Aldershot, Gower: 142-162.
- VAN DOORSLAER E., WAGSTAFF A. (1997). «Income-related inequalities in health: Some international comparisons». *Journal of Health Economics* 16: 93-112.

- VLASSOFF C. (1994). «Gender inequalities in health in the third world: Uncharted ground». Soc. Sci. Med. 39: 1249-1259.
- WHITEHEAD M., DIDERICHSEN F. (1997). «International evidence on social inequalities in health». In: *Health inequalities*. DREVER and WHITEHEAD (eds.) London, London Stationery Office (Government Statistical Office): 44-68.
- WILKINSON R.G. (1986). *Class and health: Research and longitudinal data*. London, Tavistock.
- WILKINSON R.G. (1996). *Unhealthy societies: The afflictions of inequality*, London, Routledge.
- WILLIAMS D.R. et al. (1997). «Racial differences in physical and mental health: Socioeconomic status, stress, and discrimination». J. Health Psychology 2: 335-351.
- ZAIDI A.S. (1996). «Gender perspectives and quality of care in underdeveloped countries: Disease, gender and contextuality». Soc. Sci. Med. 43: 721-730.
- ZWI A.B., MILLS A. (1995). «Health policy in less developed countries: Past trends and future directions». Journal of International Development 7: 299-328.

Capitolo 9

- ANDERSON B.F. (1994). «The Oregon Medicaid plan: Prioritizing health services using data and values». In: *Toward the year 2000: Refining the measures: proceedings of the 1993 Public Health Conference on Records and Statistics*. Washington, DC, National Center for Health Statistics: 435-438.
- BANTA D. (2000). «Increase in global access to essential drugs sought». JAMA 283(3): 875-890.
- BEVAN G. (1998). «Taking equity seriously: A dilemma for government from allocating resources to primary care groups». BMJ 316(7124): 39-42; discussion: 43.
- BIGNAMI G., TRAVERSA G. (2000). «Per un sistema sanitario equo ed efficace». Etica ed Economia 3: 3-5.
- BIN JUNI M. (1996). «Public health care provisions: Access and equity». Social Science and Medicine 43(5): 759-768.
- BROCK D. (1997). «Considerations of equity in relation to prioritization and allocation of health care resources». In: *Ethics, equity and the renewal of WHO's health-for-all strategy*. BANKOWSKI Z., BRYANT J. H., GALLAGHER J. (eds.) Geneva, CIOMS: 60-72.
- BROCK D.W. (2000). «Health care resource prioritization and discrimination against persons with disabilities». In: *Americans with disabilities: Exploring implications of the law for individuals and institutions*. New York : Routledge: 223-235.
- BROOME J. (1994). «Fairness versus doing the most good». Hastings Center Report 24(4): 36-39.
- CALLAHAN D. (1997). «The political and social vectors of ethics: Politics, progress, and priorities». In: *Ethics, equity and the renewal of WHO's health-for-*

- all strategy*. BANKOWSKI Z., BRYANT J. H., GALLAGHER J. (eds.) Geneva, CIOMS: 155-162.
- CALLAHAN D. (2000a). «Setting priorities in health care for all: The US search for a welfare state». *Journal international de bioéthique* 11(2): 19-21.
- CARR-HILL R.A. (1994). «Efficiency and equity implications of the health care reforms». *Social Science and Medicine* 39: 1189-1201.
- COAST J., DONOVAN J., FRANKEL S. (eds.) (1996). *Priority setting: The health care debate*. Chichester; New York, J. Wiley.
- DICKER A., ARMSTRONG D. (1995). «Patients' views of priority setting in health care: An interview survey in one practice». *BMJ* 311: 1137-1139.
- GARLAND M.J. (2001). «The Oregon Health Plan ten years later: Ethical questions and political answers». In: *Changing health care systems from ethical, economic, and cross cultural perspectives*. New York, Kluwer Academic; Plenum: 49-61.
- HANAU C. (1985). «Equità nel prelievo, equità nell'erogazione dei servizi: un parametro di misura dell'efficienza del S.S.N.». In: *La regolazione sociale del sistema socio-sanitario*. GHETTI V. (a c. di). Milano, F. ANGELI: 65-105.
- HAUT COMITÉ DE LA SANTÉ PUBLIQUE (France) (1993). *Stratégie pour une politique de santé: propositions préalables à la définition de priorités*. Rapport au Ministre de la santé et de l'action humanitaire, décembre 1992. Paris, Ecole nationale de la santé publique.
- HEALTH CARE AND MEDICAL PRIORITIES COMMISSION (Sweden) (1995). *Priorities in health care: Ethics, economy, implementation: Final report*. Stockholm, The Swedish Parliamentary Priorities Commission.
- KLEIN R., DAY P., REDMAYNE S. (1996). *Managing scarcity: Priority setting and rationing in the National Health Service*. Buckingham; Philadelphia, Open University Press.
- KOTHARI A. (1999). *Soliciting public preferences for health care priorities: A critical review of methodologies*. Hamilton, Ont., McMaster University: Centre for Health Economics and Policy Analysis.
- LOCOCK L. (2000). «International perspectives on priority-setting in health care». In: *Ethics in public and community health*. London; New York, Routledge: 59-77.
- MALEK M.H. (ed.) (1994). *Setting priorities in health care*. Chichester; New York, Wiley.
- MULLEN P., SPURGEON P. (2000). *Priority setting and the public*. Abingdon, Radcliffe Medical Press.
- NEEDHAM G. (2000). «Using a citizens' jury to involve the public in a decision about priorities: A case study». In: *Ethics in public and community health*. London; New York, Routledge: 45-58.
- NOLAN B. (1996). «Affordability versus quality, effectiveness and equity: Is there a trade-off?». In: *Health Care Reform. The Will to Change. Health Policy Studies No. 8*, OECD: 81-94.

- PACI P., WAGSTAFF A. (1993). «Equity and efficiency in Italian health care». *Health Econ.* 2(1): 15-29.
- POWERS M. (1992). «Efficiency, autonomy and communal values in health care». *Yale Law and Policy Review* 10: 316-361.
- REINHARDT U.E. (1992). «Reflections on the meaning of efficiency: Can efficiency be separated from equity?». *Yale Law and Policy Journal* 10: 302-315.
- ROEMER M.I. (1986). «Priority for primary health care: Its development and problems». *Health Policy Plan.* 1(1): 58-66.
- RUTTEN F.F. (1994). «Efficiency and equity of health care systems». *Soc. Sci. Med.* 38(1): vii-viii.
- SOLBAKK J. H., HASAN H. (2000) «Genetic tests, screening and priorities in health care». In: *Ethics in public and community health*. London; New York, Routledge: 94-105.
- STEFANINI A. (1996). «Efficienza ed equità: matrimonio impossibile?». *Epidemiol. Prev.* 20: 292-295.
- SUTTON M., LOCK P. (2000). «Regional differences in health care delivery: implications for a national resource allocation formula». *Health Econ.* 9(6): 547-559.
- TAYLOR C.E. (1992). «Surveillance for equity in primary health care: policy implications from international experience». *International Journal of Epidemiology* 21: 1043-1049.
- TORRANCE G.W. (1986). «Measurement of health state utilities for economic appraisal review». *J Health Economics* 5(1): 1-30.
- TUGWELL P., SITTHI-AMORN C. et al. (1995). «Technology assessment: Old, new, and needs-based». *Int. J. Technol. Assess. Health Care* 11: 650-662.
- UBEL P.A., DEKAY M.L. et al. (1996). «Cost-effectiveness analysis in a setting of budget constraints: Is it equitable?». *N. Engl. J. Med.* 334: 1174-1177.
- UBEL P.A., LOEWENSTEIN G. (1996). «Distributing scarce livers: The moral reasoning of the general public». *Social Science and Medicine* 42: 1049-1055.
- UBEL P.A., BARON J., NASH B., ASCH D.A. (2000). «Are preferences for equity over efficiency in health care allocation 'all or nothing'?». *Med. Care* 38(4): 366-373.
- UBEL P.A., BARON J., ASCH D.A. (2001). «Preference for equity as a framing effect». *Med. Decis. Making* 21(3): 180-189.
- VÅGERÖ D. (1994). «Equity and efficiency in health reform: A European view». *Social Science and Medicine* 39: 1203-1210.
- VANG J. et al. (1993). *Solidarity, justice, and health care priorities*. Linköping, Linköping University.
- WILLIAMS A. (1988a). «Ethics and efficiency in the provision of health care». In: *Philosophy and medical welfare*. BELL J. M. and MENDUS S. (eds.) Cambridge, Cambridge University Press: 111-126.
- WILLIAMS A. (1988b). «Priority setting in public and private health care». *J. Health Economics* 173.

- WORLD HEALTH ORGANIZATION (1992). *Essential drugs: Action for equity*. Geneva, WHO.
- ZAMAGNI S. et al. (1998). «Priorités et équité dans la distribution des ressources. Aspect sociologique, aspect politico-juridique de la santé, aspect éthique et pastoral». *Dolentium hominum* 38(2): 97-108.
- ZENIOS S.A., WEIN L.M., CHERTOW G.M. (1999). «Evidence-based organ allocation». *Am. J. Med.* 107(1): 52-61.

Capitolo 10

- AKSOY S. (2000). «Can the 'quality of life' be used as a criterion in health care services?». *Bull. Med. Ethics* (162): 19-22.
- ANAND S., HANSON K. (1995). *Disability adjusted life years: A critical review*. Cambridge, Mass., Center for Population and Development Studies (and in: *J. Health Economics*, 16(6) 1997: 685-702).
- ANAND S., HANSON K. (1998). «DALYs: Efficiency versus equity». *World Development* 26(2): 307-310.
- ANDERSSON F., LYTTEKENS C.H. (1999). «Preferences for equity in health behind a veil of ignorance». *Health Econ.* 8(5): 369-378.
- «Annotated bibliography: Quality of life evaluation». (1988) *Health Policy* 10(3): 281-295.
- BARENDRECHT J.J., BONNEUX L. et al. (1996). «DALYs; the age-weights on balance». *Bulletin of the World Health Organization* 74(4): 439-443.
- BARRY R.L., BRADLEY G.V. (eds.) (1991). *Set no limits: A rebuttal to Daniel Callahan's proposal to limit health care for the elderly*. Urbana, University of Illinois Press.
- BAYER R., CALLAHAN D., CAPLAN A.L., JENNINGS B. (1988). «Toward justice in health care». *Am. J. Public Health* 78(5): 583-588.
- BROCK D.W. (1993). «The just claims to health care of the persistent vegetative state patient». In: BROCK D.W., *Life and death: Philosophical essays in bio-medical ethics*. Cambridge, Cambridge U. P.: 362-370.
- BUCCI R. (1996). *Etica e mercato nella sanità*, Roma, Ediesse.
- BURROWS C., BROWN K. (1994). «QALYs for resource allocation: A rejoinder to a reply». *Australian J. Public Health* 18(1): 116-117.
- BURTON P., KURINCZUK J. (1994). «QALYs: simple sheep's clothing for complex wolves?». *Australian J. Public Health* 18(1): 117-118.
- CARR-HILL R.A. (1991). «Allocating resources to health care: Is the QALY (Quality Adjusted Life Year) a technical solution to a political problem?». *Int. J. Health Serv.* 21(2): 351-363.
- CUBBON J. (1992). «Unprincipled QALYs: A response to Harris». *J. Med. Ethics* 18(2): 100.
- CULYER A.J. (1990). «Commodities, characteristics of commodities, characteristics of people, utilities and the quality of life». In: *Quality of Life*. BALDWIN S., GODFREY C. and PROPPER C. (eds). London and New York, Routledge: 9-27.

- DANIELS N. (1984). «Is rationing by age ever morally acceptable?». *Bus. Health* 1(5): 29-32.
- DIENER E., RAHTZ D. (eds.) (2000). *Advances in quality of life theory and research*. Dordrecht, Kluwer Academics.
- FAYERS P. M., MACHIN D. (2000). *Quality of life: Assessment analysis and interpretation*. Chichester, John Wiley and Sons.
- FITZPATRICK R. et al. (1992). «Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment». *BMJ* 305(6861): 1074-1077.
- FLETCHER A. et al. (1992). «Quality of life measures in health care. II: Design, analysis, and interpretation». *BMJ* 305(6862): 1145-1148.
- FRISCH N.C. et al. (2000). «AHNA standards of holistic nursing practice: Guidelines for caring and healing». Gaithersburg, Md, Aspen Publishers.
- HADORN D.C. (1991). «The Oregon priority-setting exercise quality of life and public policy». *Hastings Center Report* 21(3): 11-16.
- HARRIS J. (1985). *The value of life*. London, Routledge & Kegan Paul.
- HARRIS J. (1987). «QALYfying the value of life». *J. Med. Ethics* 13(3): 117-123.
- HARRIS J. (1988a). «More and better justice». In: *Philosophy and medical welfare*. MENDUS S., BELL M. (eds). Cambridge, C.U.P.: 75-97.
- HARRIS J. (1988b). «Life: quality, value and justice». *Health Policy* 10(3): 259-266.
- HARRIS J. (1991). «Unprincipled QALYs: A response to Cubbon». *J. Med. Ethics* 17(4):185-188.
- HARRIS J. (1992). «‘Unprincipled QALYs’». *J. Med. Ethics* 18(3): 162.
- HARRIS J. (1995). «Double jeopardy and the veil of ignorance - a reply». *J. Med. Ethics* 21(3): 151-157.
- HARRIS J. (1996a). «Could we hold people responsible for their own adverse health?». *J of Contemporary Health Law and Policy* 1: 100-106.
- HARRIS J. (1996b). «What is the good of healthcare?». *Bioethics* 10(4): 269-291.
- HARRIS J. (1997). «What the principal objective of the NHS should *really* be?». *British Medical J.* 314 (1st March).
- HARRIS J. (1998). «Micro-allocation: Deciding between patients». In: *A companion to bioethics*. KUHSE H. E SINGER P. (eds). Oxford, Blackwell: 293-305.
- HARRIS J. (1999). «Justice and equal opportunities in health care». *Bioethics* 13(5): 392-404.
- JECKER N.S. (1989b). «Towards a theory of age-group justice». *J. Med. Philos.* 14(6): 655-80.
- JOHNSON P.R. (1988). «Allocation and aging: A review and response to Callahan's Setting Limits». *Linacre Q.* 55(4): 57-63.
- KAPPEL K., SANDØE P. (1992). «QALYs, age and fairness». *Bioethics* 6(4): 297-316.
- KEMP R. (1994). «Are other methods better than QALYs?». *Australian J. Public Health* 18(1): 117.

- LOCKWOOD M. (1988). «Quality of life and resource allocation». In: *Philosophy and Medical Welfare*. BELL J.M., MENDUS S. (eds.) Cambridge, Cambridge University Press: 33-56.
- McKIE J., KUHSE H., RICHARDSON J., SINGER P. (1996). «Double jeopardy, the equal value of lives and the veil of ignorance: A rejoinder to Harris». *J. Med. Ethics* 22(4):204-8.
- MOONEY G., OLSEN J.A. (1991). «QALYs: Where next?». In: *Providing health care: The economics of alternative systems of finance and delivery*. McGUIRE A., FENN P. AND MAYHEW K. (eds.) Oxford, Oxford University Press: 120-140.
- MORROW R.H., BRYANT J.H. (1994). «Measuring and valuing human life: Cost-effectiveness, equity and other ethics-based issues». In: *Poverty, vulnerability, the value of human life, and the emergence of bioethics*. BANKOWSKI Z. and BRYANT J.H. (eds.) Geneva, CIOMS: 159-180.
- MORROW R.H., BRYANT J.H. (1995). «Health policy approaches to measuring and valuing human life: Conceptual and ethical issues». *Am. J. Public Health* 85(10): 1356-1360.
- MURRAY C.J.L. (1996). «Rethinking DALYs». In: *The Global Burden of Disease*. MURRAY C.J.L. and LOPEZ A.D. (eds.). Cambridge, Mass., Harvard University Press 1: 1-98.
- MURRAY C.J.L. and LOPEZ A.D. (1996). «The incremental effect of age-weighting on YLDs and DALYs: A response». *Bulletin of the World Health Organization* 74(4): 445-446.
- NORD E. (1992). «Methods for quality adjustment of life years». *Social Science and Medicine* 34(5): 559-569.
- NORD E. (1995). «The person-trade-off approach to valuing health care programs». *Medical Decision Making* 15(3): 201-208.
- NORD E. (1999). *Cost-value analysis in health care: Making sense out of QALYs*. Cambridge, Cambridge University Press.
- NORD E., RICHARDSON J. et al. (1993). «Social evaluation of health care versus personal evaluation of health states». *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 9(4): 463-478.
- NORD E., RICHARDSON J. et al. (1995). «Maximizing health benefits vs. egalitarianism: An Australian survey of health issues». *Social Science and Medicine* 41: 1429-1437.
- NORDENFELT L., SANDOE P., BIRNBACHER D., FITZPATRICK R., WILLIAMS A. (1999). «Quality of life: The concept and its application in health care». *Ethical Theory and Moral Practice* 2(1): 3-55.
- NORDENFELT L. (ed.) (1994). *Concepts and measurement of quality of life in health care*. Dordrecht, Kluwer.
- NUSSBAUM M., SEN A. (1993). *The quality of life*. Oxford, Oxford University Press.
- OLIVER A. (2000). «Uncertainty aversion: a reply to the paper by Andersson and Lyttkens». *Health Econ.* (3):253-255; discussion 257-259.

- RICHARDSON J., SCHWARTZ S. (1994). «Quality-adjusted life years: A reply». *Australian J. Public Health* 18(2): 227-228.
- RICHARDSON J., NORD E. (1997). «The importance of perspective in the measurement of quality-adjusted life years». *Medical Decision Making* 17: 33-41.
- SAVULESCU J. (1998). «Consequentialism, reasons, value and justice». *Bioethics* 12(3): 212-235.
- SINGER P. et al. (1995). «Double jeopardy and the use of QALYs in health care allocation». *J. Med. Ethics* 21(3): 144-150.
- SPIEGELHALTER D.J. et al. (1992). «Quality of life measures in health care. III: Resource allocation». *BMJ* 305(6863): 1205-1209.
- WAGSTAFF A. (1991). «QALYs and the equity-efficiency trade-off». *Journal of Health Economics* 10: 21-41.
- WENZ P. S. (1986). «CBA, utilitarianism, and reliance upon intuitions». In: *The price of health*. AGICH G.J., BEGLEY C.E. (eds). Dordrecht, D. Reidel: 71-89.
- WILLIAMS A. (1991). «Is the QALY a technical solution to a political problem? Of course not!». *Int. J. Health* 21(2): 365-369; discussion: 371-372.

Capitolo 11

- BADLY M.A. (1986). «Rationing medical care: Processes for defining adequacy». In: *The price of health*. AGICH G.J., BEGLEY C.E. (eds). Dordrecht, D. Reidel: 165-184.
- BLOOM G. (2001). «Equity in health in unequal societies: Meeting health needs in contexts of social change». *Health Policy* 57(3): 205-224.
- BRADLEY P. (2000). «Application of ethical theory to rationing in health care in the UK: A move to more explicit principles?». In: *Ethics in public and community health*. London; New York, Routledge: 3-19.
- CALLAHAN D. (1989). «Rationing health care: Will it be necessary? Can it be done without age or disability discrimination?». *Issues Law Med.* 5(3): 353-366.
- CALLAHAN D. (1992). «Symbols, rationality, and justice: Rationing health care». *Am. J. Law Med.* 18(1/2): 1-13.
- CALLAHAN D. (2000b). «Rationing, equity, and affordable care». *Health Prog.* 81(4): 38-41.
- COLLICELLI C. (1996). «Razionamento occulto e problema dei limiti in sanità». *L'arco di Giano* 11: 27-53.
- CUADRAS-MORATO X., PINTO-PRADES J.L., ABELLAN-PERPINAN J.M. (2001). «Equity considerations in health care: The relevance of claims». *Health Econ.* 10(3): 187-205.
- CULYER A.J. (2001). «Equity - some theory and its policy implications». *J. Med. Ethics* 27(4): 275-283.
- DANIELS N. (1982). «Equity of access to health care: Some conceptual and ethical issues». *Milbank Mem Fund Quarterly / Health and Society* 60(1): 51-81.

- DANIELS N. (1993). «Rationing fairly: Programmatic considerations». *Bioethics* 7(2-3): 224-233.
- DEY I., FRASER N. (2000). «Age-based rationing in the allocation of health care». *J. Aging Health* 12(4): 511-37.
- EDITORIAL (1993a). «Rationing: national or global?». *Bull. Med. Ethics* 87: 13-19.
- EDITORIAL (1993b). «Accessibility, ethics and equity in health care». *Social Science and Medicine* 36(12): iii-vii.
- FLECK L.M. (1987). «DRGs: Justice and the invisible rationing of health care resources». *J. Med. Philos.* 12(2): 165-196.
- FLECK L.M. (1990). «Justice, HMOs, and the invisible rationing of health care resources». *Bioethics* 4(2): 97-120.
- FLECK L.M. (1992). «Just health care rationing: A democratic decisionmaking approach». *Univ. PA Law Rev.* 140(5): 1597-1636.
- FLECK L.M. (1994a). «Just caring: Oregon, health care rationing, and informed democratic deliberation». *J. Med. Philos.* 19(4): 367-388.
- FLECK L.M. (1994b). «Just caring: Health reform and health care rationing». *J. Med. Philos.* 19(5): 435-443.
- GIBBARD A. (1982). «The prospective Pareto Principle and equity of access to health care». *Milbank Mem Fund Quarterly / Health and Society* 60(3): 399-428.
- GLICK S.M. (2001). «Healthcare reform, rationing, and equity: A societal challenge». *Assia Jew. Med. Ethics* 4(1): 46-51.
- GRODOS D., DE BETHUNE X. (1988). «Les interventions sanitaires selectives: un piège pour les politiques de santé du Tiers Monde». *Soc. Sci. Med.* 26(9): 879-889.
- HO-MUN C. (1999). «Free choice, equity, and care: The moral foundations of health care». *J. Med. Philos.* 24(6): 624-637.
- HYDER A.A. (2000). «Equity as a goal for health care: An operational inquiry». *J. Pak. Med. Assoc.* 50(12): 419-422.
- JECKER N.S. (1989a). «Should we ration health care?». *J. Med. Humanit.* 10(2): 77-90.
- MOONEY G. (2000). «Vertical equity in health care resource allocation». *Health Care Anal.* 8(3): 203-215.
- POLLOCK A.M. (1995). «Rationing health care: From needs to markets? The politics of destruction: Rationing in the UK health care market». *Health Care Analysis* 3(4): 299-308; discussion 309-314.
- RICE N., SMITH P.C. (2001). «Ethics and geographical equity in health care». *J. Med. Ethics* 27(4): 256-261.
- SMITH G.D., FRANKEL S., EBRAHIM S. (2000). «Rationing for health equity: Is it necessary?». *Health Econ.* 9(7): 575-579.

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 Loretì 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 psicosomatica ginecologica

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

(*) Designati con Decreto del Presidente del Consiglio del 23 marzo 1999.

Prof. Demetrio Neri
Ordinario di Bioetica

Prof.ssa Anna Oliverio Ferraris
Ordinaria di Psicologia dello sviluppo

Prof. Aldo Pagni
*Presidente della Federazione Nazionale
degli Ordini dei Medici*

Prof. Alberto Piazza
Ordinario di Genetica

Prof.ssa Livia Pomodoro
Presidente del Tribunale per i minorenni

Prof. Vittorio Possenti
Ordinario 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
06/4819944 - 06/4819946 - Fax 06/48161493
Sito internet: <http://www.palazzochigi.it/bioetica>
e-mail: cnbioetica@palazzochigi.it

Segreteria Scientifica: Dr.ssa Elena Mancini (*coordinatrice*), Dr.ssa Maria Caporale,
Dr. Giovanni Incorvati

Addetto stampa: Dr.ssa Anna Morelli

Segreteria Tecnico-Amministrativa: Dr.ssa Emira Aloe Spiriti (*coordinatrice*)
Lorella Autizi
Rag. Luciano Verduchi
Anna Piermarini
Daniele Tedesco

DOCUMENTI APPROVATI 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 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 CNB 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 CNB 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 (17 aprile 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)
- *Etica, sistema sanitario e risorse* (17 luglio 1998)
- *La circoncisione: profili bioetici* (25 settembre 1998)
- *Il problema bioetico della sterilizzazione non volontaria* (20 novembre 1998)
- *Dichiarazione per il diritto del bambino a un ambiente non inquinato* (24 settembre 1999)
- *Parere del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla proposta di moratoria dell'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa per la sperimentazione umana di xenotrapianti* (19 novembre 1999)
- *Parere del Comitato Nazionale per la Bioetica sul protocollo del Comitato di Bioetica del Consiglio d'Europa sulla ricerca biomedica* (19 novembre 1999)
- *Parere del Comitato Nazionale per la Bioetica sul Libro Bianco del Consiglio d'Europa dedicato al trattamento dei pazienti psichiatrici* (19 novembre 1999)
- *Orientamenti bioetici per i test genetici* (19 novembre 1999)
- *Dichiarazione del CNB sulla possibilità di brevettare cellule di origine embrionale umana* (25 febbraio 2000)
- *Protezione dell'embrione e del feto umani. Parere del CNB sul progetto di protocollo del Comitato di Bioetica del Consiglio d'Europa* (31 marzo 2000)
- *Parere del Comitato Nazionale per la Bioetica sull'impiego terapeutico delle cellule staminali* (27 ottobre 2000)
- *Psichiatria e salute mentale: orientamenti bioetici* (24 novembre 2000)
- *La terapia del dolore: orientamenti bioetici* (30 marzo 2001)
- *Orientamenti bioetici per l'equità nella salute* (25 maggio 2001)
- *Bioetica interculturale* (22 giugno 2001)
- *Orientamenti per i Comitati Etici in Italia* (13 luglio 2001)
- *Violenza, media e minori* (13 luglio 2001)
- *Bioetica e scienze veterinarie. Benessere animale e salute umana* (30 novembre 2001)
- *Considerazioni etiche e giuridiche sull'impiego delle biotecnologie* (30 novembre 2001)
- *Scopi, limiti e rischi della medicina* (14 dicembre 2001)



Pubblicazione della

Presidenza del Consiglio dei Ministri

Dipartimento per l'informazione e l'editoria - Direttore Mauro Masi

Coordinamento editoriale: Augusta Busico

Realizzazione grafica

Ufficio grafico dell'Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato S.p.a.
presso il Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria

Stampa e diffusione

Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato S.p.a. - Roma 2003

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 spetta loro nel progresso artistico dell'Europa contemporanea.