

# La Pediatria sudafricana e l'AIDS

INTERVISTA A ELMARIE MALEK, DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO DI PEDIATRIA, UNIVERSITÀ DI PRETORIA

**E**lmarie lavora all'Ospedale di Witbank ed è anche responsabile di un programma di supervisione nei 25 ospedali periferici della provincia di Mpumalanga (3,2 milioni di abitanti, situata a est di Johannesburg). L'abbiamo intervistata proprio nei giorni in cui veniva dibattuta la causa fra il Governo del Sudafrica e l'industria farmaceutica. Il *box 1* riassume i dati sull'epidemia di AIDS in Sudafrica, e il *box 2* sintetizza i termini della questione riguardo ai farmaci anti-AIDS che ha acquisito in queste settimane una rilevanza internazionale.

*Elmarie, che cosa ha cambiato l'epidemia di AIDS nel lavoro di un pediatra in Sudafrica?*

Praticamente tutto. Una buona parte dei bambini che ricoveriamo sono HIV positivi, quasi tutti i decessi sono correlati all'infezione. Ogni polmonite, ogni diarrea può essere legata all'infezione. Clinicamente vediamo una Pediatria molto diversa, e il nostro lavoro si confronta molto più che in passato con decisioni etiche importanti e con la morte. Per esempio, in passato non succedeva mai che non si facesse il possibile, anche in termini di terapia intensiva, per un bambino. Ora spesso siamo costretti a scegliere tra tenere in terapia intensiva un bambino con l'AIDS e un altro, e la nostra scelta deve tener conto ovviamente della prognosi. Inoltre nel lavoro clinico è aumentata enormemente l'importanza del colloquio e del supporto ai piccoli pazienti e a chi si occupa di loro.

*Qual è la disponibilità di farmaci per l'AIDS (anti-retrovirali, anti-fungini)?*

Praticamente nessuna nel sistema pubblico, che si occupa dell'85% della popolazione: niente anti-retrovirali, niente anti-fungini, solo il cotrimoxazolo per la polmonite da *Pneumocystis*. In alcune sedi ci sono dei trial in atto, per esempio sulla trasmissione verticale madre-bambino, per cui vi è disponibilità di alcuni farmaci.

*Qual è stato il progresso più notevole nell'ultimo decennio che ha più influito sul tuo lavoro di pediatra?*

## Box 1. L'epidemia dell'AIDS in Sudafrica: i dati

- Popolazione: 43 milioni di abitanti\*
- Nascite: 1.100.000
- Prevalenza della sieropositività: 23% tra le donne alla visita prenatale\*\*
- Proporzioni dei decessi in età pediatrica dovuti all'AIDS: 80%
- Numero di nuovi bambini orfani di almeno uno dei genitori: 500 al giorno (previsione 800 al giorno nel 2005)
- Disponibilità di anti-retrovirali nel servizio pubblico: nessuna

\* Dati riferiti al 1999

\*\* Poiché molte donne infette non sono più fertili, il dato è sottostimato

## Box 2. La causa in corso

- Il governo di Nelson Mandela approva, nel 1997, un "Medical Act" che autorizza il Governo sudafricano ad acquistare farmaci anti-AIDS sul mercato dei farmaci generici da Paesi, come il Brasile, che li producono in proprio, piuttosto che acquistarli direttamente dall'industria farmaceutica. In questo modo il costo di un trattamento anti-retrovirale è di 10-20 volte inferiore a quello del prodotto distribuito dalle industrie che ne hanno i brevetti.
- Un cartello di 39 industrie farmaceutiche fa causa al Governo sudafricano per violazione del trattato TRIPS (*Trade Related Intellectual Property Rights*) dell'Organizzazione Mondiale del Commercio (OMC), che prevede e tutela i brevetti industriali.
- Le maggiori organizzazioni di solidarietà internazionale (in testa *Médecins sans Frontières*) e anche l'OMS si schierano accanto al governo sudafricano, che invoca la clausola della "situazione di emergenza" prevista dall'OMC.
- Alcune industrie offrono a questo punto al Sud Africa farmaci a prezzo molto scontato (ma sempre superiore a quello dei farmaci generici), ma non recedono dalla causa al Governo sudafricano, per timore che la clausola di emergenza invocata da questo possa essere utilizzata poi in altri Paesi. Anche gli Stati Uniti scendono in campo, facendo causa al Governo brasiliano, il maggiore produttore di farmaci generici anti-AIDS.
- Il 19 aprile le 39 case farmaceutiche, sotto la pressione di 140 organizzazioni umanitarie, dell'OMS e di centinaia di migliaia di privati cittadini, rinunciano alla causa: il Medical Act potrà essere operativo. Si apre una speranza per i malati di AIDS in Sudafrica e si riapre il capitolo degli accordi internazionali che regolano i brevetti per farmaci e vaccini, che andranno riformulati per tenere conto del diritto alla salute delle popolazioni più carenti.

Ce ne sono stati molti; fra quelli squisitamente tecnici credo che il più importante siano state le migliori tecniche di terapia intensiva neonatale, che hanno cambiato la prognosi di molti prematuri.

*E per il futuro? Qual è l'avanzamento che riteni possa avere maggiore importanza?*

È evidente che speriamo vi sia la disponibilità di farmaci, e magari anche di un vaccino, per combattere l'AIDS. Tuttavia devo dire che l'esperienza dell'AIDS ci ha costretto a rivedere il senso generale del nostro lavoro di pediatri, e a capire l'importanza di saper usare altre

armi oltre al farmaco. Questa consapevolezza ha coinvolto tutta la comunità medica, che ora si rende conto che alcuni grandi problemi sanitari vanno al di là dei suoi poteri e che quindi va cercata la collaborazione con altre discipline e l'intervento di altri settori. L'avanzamento più importante per noi pediatri sarà quello di imparare a lavorare con strumenti di sanità pubblica e di prevenzione prima ancora che con i farmaci. Questo, per l'AIDS e non solo, è essenziale.

a cura di Giorgio Tamburlini