Università
Ca'Foscari
Venezia

Corso di Laurea magistrale

in Lingue e Istituzioni Economiche e Giuridiche dell'Asia e dell'Africa Mediterranea

Tesi di Laurea

Ca' Foscari
Dorsoduro 3246
30123 Venezia

Profitto e interessi nel sistema sanitario cinese: Il caso studio della diffusione di HIV/AIDS nella provincia dello Henan

Relatore
Ch. Prof. Daniele Brombal

Correlatrice
Ch. Prof.ssa Laura De Giorgi

Laureanda
Elisabetta Canna
Matricola 840154

Anno Accademico
2013 / 2014

Abstract

Sono passati solo pochi decenni da quando la Repubblica Popolare Cinese, nel 1978, ha dato ufficialmente inizio al programma di riforma e modernizzazione del paese. Gli incentivi al profitto introdotti in ambito economico hanno accompagnato anche la riforma del sistema sanitario. Quest'ultimo, infatti, vede un significativo cambiamento nella natura degli interessi posti alla sua base: l'attenzione meticolosa alla prevenzione e alla fornitura di assistenza medica estesa a tutta la popolazione viene mano a mano sostituita da un sistema sanitario basato prevalentemente sul mercato, e quindi guidato da logiche economiche di profitto e interesse personale. È in questo contesto che viene a crearsi una sanità sempre meno sovvenzionata dallo stato e sempre più dipendente dai pagamenti *out-of-pocket* da parte dei pazienti. Questo, unito all'asimmetria d'informazione medico-paziente permette agli interessi personali di guidare le scelte di sviluppo del settore. Dopo aver fornito un resoconto del *background* istituzionale ed economico, il presente studio volge alla descrizione del cambiamento del settore sanitario, per passare poi alla presentazione di un caso studio, nella fattispecie la diffusione di HIV/AIDS che ha interessato la Cina centrale e in particolar modo la provincia cinese dello Henan negli anni novanta del secolo scorso, presentato come caso esemplificativo di come gli interessi economici abbiano influenzato le politiche di sviluppo del settore nel periodo post riforma.

引言

一九七八年十二月，毛泽东逝世后两年，中国共产党召开了第十一届中央委员会第三次全体会议，此次会议让中华人民共和国进入一个新的历史时期。自此中国新领导集体逐渐实施“改革开放”的政策，即“对内改革，对外开放”的战略决策。同时中国新领导集体开始改变国家的意识形态结构。这些变化体现在下几个方面：第一，邓小平的“中国特色社会主义”理论；第二，江泽民的“三个代表”重要思想；第三，胡锦涛的“科学发展观”和“和谐社会”思想;第四，习近平的“中国梦”，是目前中国第五代领导集体的概念。其中的变化非常大，它们不仅使经济结构发生了变化，而且在社会结构上也有所变动。在“改革开放”初级阶段，中国领导集体让中国慢慢走向“社会主义市场经济”，并慢慢脱离计划经济体制。在这种情况下，经济行动者，比如地方政府、国家和私人企业等等，可以通过实施各自的计划，来实现自己的目标和利益。这完全符合邓小平提出“共同富裕”的口号，所以这些目标最重要的目的是实现经济发展和经济增长。

本篇论文意在研究中国社会、经济大变化对中国医疗卫生体制的影响。同时也论述了，在“改革开放”经济发展的情况下，中国各个省各个层的地方政府实现经济增长的做法。具体论述了二十世纪九十年代，在中国中部的一些省份，比如河南有偿献血和医院输血，导致数以万计的人感染了艾滋病的原因。

为此，论文分为两部分。

在第一部分，首先我将阐述“改革开放”以来主要的变化。一九七八年至今，中国开始从计划经济转向市场经济，并建立了“社会主义市场经济”。在九十年代初“致富光荣”成为国家口号。虽然马列主义和毛泽东思想仍然是意识形态的基础，但各代领导人在中国宪法和党章里分别加上了自己的理论贡献。一方面是为了能使党的意识形态更好地适应于不断变化的中国社会经济结构，同时，也能巩固中国共产党的领导地位。一九九二年六四事件以后，为了加强经济改革力度，邓小平在中国南方经济特区巡视中，再提出“白猫黑猫论”，就是“不管黑猫白猫，能捉老鼠的就是好猫”。这句话的意思是：无论计划经济还是市场经济，都只是一种资源配置手段，与政治制度无关。资本主义可以有计划，社会主义也可以有市场。这个理论在改革开放时期起到了极其重要的指导作用。当时人们觉得社会主义只局限于计划经济，认为市

场经济是资本主义独有的，应用市场经济就是走资派。而这个理论极大地改变了人们的思想，成为市场经济应用于社会主义的理论基础之一。二零零一年江泽民提出了“三个代表”重要思想。通过“三个代表”，中国共产党的意识形态更好地反映了中国社会深刻的变化，最重要的是代表中国先进生产力的发展要求，包括企业家。实际上，为了得到经济增长和发展，不仅在农业，而且也在国家的各个行业开始实行责任制和利润留成的方式。同时，国家的企业和地方政府不仍然受到中央政府的补贴。为了让中国所有省份的经济得到平衡发展，地方政府实行干部岗位目标管理责任制。但是这种制度导致了干部只看得到地方经济和产业发展目标的情况，致使他们保障自己的利益且提升自己的职位，特别是通过贪污、不实行中央政府的政策、利益集团的方式他们可以得到想要的结果。

其次我介绍了中国医疗卫生体制改革。近三十年来，中国医疗机构也受到了很大的影响。“改革开放”以前，中国医疗保健体制分三种：在农村实施合作医疗制度，而在城镇等地方有公费医疗制度和劳保医疗制度。合作医疗制度由人民公社给予补贴，公费医疗制度由国家给予补贴，劳保医疗制度由单位给予补贴。通过这些医疗制度，中国的公共卫生效果比较好。“改革开放”以后，随着八十年代初期人民公社解体，原农村合作医疗制度在绝大部分地区迅速解散。同时，在城镇范围，公费医疗制度和劳保医疗制度也在不同程度上逐渐衰落。由于中央政府不仍然给医疗卫生机构资金，所以这些医疗卫生机构必须提高它们的效益，以便得到资金补助。同时，由于上面所说的医疗保健体制没落，所以需要病人现金支出。结果是两个：第一，出现了所谓“以药养医”的情况，为了获得更多盈利，医疗卫生机构开始提供昂贵高科技卫生服务，医院的医生也开始开具不实用、昂贵的医药；第二，人们越来越认为看病贵，因为卫生服务的价格非常高，也没有政府补贴。在这种新情况下，除了医疗卫生机构和医生以外，制药工程公司也对“以药养医”现象看好，因为它们认为会有更多的生意机会。结果是经常导致医疗卫生机构、医生跟制药公司腐败现象的发生。

在第二部分中，我提供了河南省艾滋病的个案研究。

首先，我阐述了河南农民在献血的过程中感染了艾滋病的案例。发现第一感染者以后，我也讲述了中央政府和地方政府对感染艾滋病事件的态度，和中国政府提出的政策。另外，我介绍艾滋病对社会的影响，包括孩子和孤儿的情况以及感染者所受到的歧视。歧视的问题非常重要，因为不仅别人歧视感染者，而且医疗卫生机构和医生也拒绝照顾艾滋病病人。

其次，我分析了河南艾滋病流行病的原因。我从两个角度来分析：第一，介绍为什么中国政府决定实行有偿献血的政策；第二，在“以药养医”的情况下，由于血制品的价格非常昂贵，医生处方的数量越来越大。但是中国血制品的数量不足，政府应该从外国公司进口。二十世界八十年代出现的艾滋病在全世界广泛流行，所以为了防止艾滋病传入中国，血浆、人血白蛋白、球蛋白等血液制品被禁止或限制进口。八十年代末九十年代初，中国国内开始大规模引进国外资金、技术和设备，兴建血液制品生产企业。不仅是制药公司，中国各届政府也对这种行业看好，希望加快中国发展，提高自己的经济效益。导致的结果是地方政府开始所谓“血浆经济”，建立非常多的献血站。河南的新宣传口号成为“献血光荣”。但是由于献血站采用的献血工具没消过毒，所以很多人们感染了艾滋病和肝炎。

最后，我介绍了云南省的情况。在云南省艾滋病的问题也比较严重，但是由于地方干部没有艾滋病流行的责任，所以关于艾滋病的问题，云南省地方政府的态度和河南省地方政府的态度有区别。

本篇论文的参考资料包括中国历史和经济专家提供的分析，关于社会科学、医学的学术性文章，国际报道和中国媒体的报道，有关艾滋病方面活动的非政府组织的博客。虽然报道和博客的性质不是学术的，但是我本人认为在中国严格的审查制度下能够提供更广泛的研究。

Introduzione

Nel dicembre 1978, dopo due anni dalla morte di Mao Zedong, il Partito comunista cinese apre il Terzo plenum dell'XI Comitato Centrale e la Repubblica popolare cinese entra in una nuova fase storica. Da quel momento la nuova leadership cinese porta avanti in modo graduale le politiche di "riforma e apertura", ossia un insieme di politiche strategiche che prevedono "riforme interne e apertura verso l'esterno". Allo stesso tempo, inizia un cambiamento della struttura dell'ideologia nazionale, incarnato nei seguenti aspetti: la teoria del "socialismo con caratteristiche cinesi" di Deng Xiaoping, la teoria delle "Tre Rappresentatività" di Jiang Zemin, la visione di "sviluppo scientifico" e "società armoniosa" di Hu Jintao, e il concetto di "sogno cinese" di Xi Jinping, appartenente all'attuale quinta generazione di leader cinesi. I cambiamenti della struttura ideologica si traducono in cambiamenti non solo della struttura economica, ma anche della struttura sociale. Nella fase iniziale delle riforme, la leadership cinese fa in modo che il paese si diriga lentamente verso "l'economia di mercato socialista", e abbandoni man mano il sistema di economia pianificata. In questo nuovo contesto, gli attori economici, compresi i governi locali, le imprese statali e le imprese private, possono mettere in atto i propri piani, finalizzati al raggiungimento dei propri obiettivi e interessi. Perfettamente in linea con lo slogan lanciato da Deng Xiaoping "Arricchitevi!", lo scopo principale di simili obiettivi è realizzare lo sviluppo e la crescita economica.

Lo scopo del presente lavoro è individuare l'influenza che hanno esercitato i notevoli cambiamenti economici e sociali sul sistema sanitario cinese. Allo stesso tempo si vuole mettere in evidenza il metodo utilizzato dai dirigenti di ogni livello dell'amministrazione locale, nel contesto dello sviluppo economico del periodo di riforma, finalizzato alla realizzazione della crescita economica. In particolare, si analizzano le cause che, durante gli anni novanta, hanno portato migliaia di persone

in alcune province della Cina centrale, inclusa la provincia dello Henan, a essere infettati con il virus dell'HIV attraverso programmi di vendita di sangue a scopo di lucro, finanziati dallo stato, e attraverso trasfusioni di sangue nelle strutture ospedaliere.

A tal fine, il presente lavoro viene strutturato in due parti.

Nella prima parte, verranno esposti i principali mutamenti del periodo delle riforme. A partire dal 1978, la Repubblica popolare cinese ha iniziato ad allontanarsi dal sistema di economia pianificata per dirigersi verso l'economia di mercato e la costruzione "dell'economia di mercato socialista". Lo slogan nazionale diventa "Arricchirsi è glorioso!". Sebbene marxismo e pensiero di Mao Zedong si configurino ancora come base ideologica, tuttavia ciascuna delle leadership cinesi aggiunge il proprio contributo ideologico allo statuto del Partito e alla costituzione cinese. Lo scopo in parte si riflette nella necessità di fare in modo che il Partito si adatti meglio ai continui cambiamenti della struttura socio-economica cinese, in parte nella necessità di consolidare la leadership del Partito stesso.

Nel 1992, dopo la crisi di Tian'an men, per dare nuovamente impeto alle riforme, Deng Xiaoping formula l'aforisma del "gatto bianco e nero" durante il suo viaggio d'ispezione a sud del paese, nelle zone economiche speciali, che recita "non importa che il gatto sia nero o bianco, se prende i topi, è un buon gatto". La frase vuole intendere che ha poca importanza che si tratti di un'economia pianificata o di un'economia di mercato, poiché entrambe servono per dispiegare le forze produttive, e che i due sistemi economici non hanno legami con il sistema politico. Il capitalismo può avere forme di pianificazione, così come il socialismo può avere forme di mercato. Nel periodo delle riforme, tale aforisma assume un ruolo guida di grande importanza. A quel tempo, si pensava che il socialismo fosse confinato al sistema di economia pianificata, che soltanto il capitalismo possedesse meccanismi di mercato, e che utilizzare l'economia di mercato significasse essere capitalisti. La formulazione di tale concetto cambia il modo di pensare dei più, e fa in modo di inserire l'economia di mercato all'interno delle basi teoriche del socialismo. Nel 2001, Jiang Zemin

formula la teoria delle "Tre Rappresentatività". Attraverso tale teoria, l'ideologia del Partito è in grado di rispecchiare i profondi cambiamenti della società cinese, e, in modo particolare, rappresentare le richieste di sviluppo delle forze di produzione più avanzate, compresa la classe imprenditoriale. Sul piano pratico, al fine di ottenere sviluppo e crescita economica, sia le zone rurali che gli altri settori statali vedono l'introduzione dei sistemi di responsabilità e ritenzione dei profitti. Allo stesso tempo, le imprese statali e i governi locali non ricevono più fondi da parte del governo centrale. Al fine di consentire a tutte le province il raggiungimento di un equo livello di sviluppo, i governi locali introducono il sistema di responsabilità dei quadri. L'introduzione di un simile sistema fa in modo che i quadri siano più attenti alla realizzazione degli obiettivi di sviluppo industriale ed economico, risultanti nella salvaguardia dei propri interessi e nell'avanzamento delle proprie carriere. Tali risultati, tuttavia, sono spesso raggiunti attraverso fenomeni di corruzione, con la mancata applicazione delle politiche del governo centrale e mediante gruppi di interesse.

Lo studio volge poi alla presentazione della riforma del sistema sanitario. Negli ultimi trent'anni anche il sistema sanitario ha subito notevoli cambiamenti. Prima dell'inizio del periodo di riforma il sistema di assistenza sanitaria era costituito da schemi medici cooperativi rurali nelle campagne, e schemi assicurativi di governo e schemi assicurativi di lavoro nelle zone urbane. I primi erano sovvenzionati dalle comuni popolari, i secondi dallo stato, e gli ultimi dalle unità di lavoro. Attraverso un simile sistema sanitario, la Repubblica popolare era riuscita a raggiungere dei buoni risultati in termini di salute pubblica. Dopo l'inizio delle riforme, a seguito dello smantellamento delle comuni popolari, nella maggior parte dei distretti gli schemi cooperativi rurali vengono rapidamente dismessi. Allo stesso modo nelle zone urbane, anche gli schemi assicurativi di governo e gli schemi assicurativi di lavoro vedono un graduale declino. Poiché il governo centrale non fornisce più fondi alle strutture sanitarie, queste ultime sono costrette ad aumentare la propria produttività in modo tale da potersi auto sovvenzionare, mentre, a causa del declino

degli schemi di assistenza sanitaria sopra menzionati, i malati devono provvedere alle proprie cure mediante pagamenti *out-of-pocket*. In un simile contesto, da un lato si assiste alla diffusione della pratica di sovvenzionare le strutture tramite i medicinali, ossia al fine di aumentare i propri profitti, le strutture sanitarie iniziano a fornire costosi servizi ad alta tecnologia, e i medici a prescrivere costosi medicinali senza utilità terapeutica, dall'altro per le persone curarsi diventa sempre più costoso, sia per i prezzi esosi dei servizi sanitari, sia per l'assenza di sovvenzioni del governo. Tale sistema di sovvenzionamento delle strutture sanitarie attraverso i medicinali non riguarda soltanto gli interessi dei *provider*, ma anche quelli delle imprese farmaceutiche, le quali vedono in esso maggiori possibilità di business, risultando in una maggiore diffusione di fenomeni di corruzione tra *provider* e imprese.

Nella seconda parte, verrà presentato il caso studio della diffusione di HIV/AIDS nella provincia dello Henan. In primo luogo verranno esposti i metodi di contagio da HIV/AIDS all'interno del processo di donazione, l'atteggiamento del governo centrale e del governo locale dopo la scoperta dei primi casi e le principali politiche emanate. Verranno inoltre descritti gli effetti sulla società della diffusione di HIV/AIDS, compresi la situazione dei bambini e degli orfani, e lo stigma vissuto dai malati. Quest'ultimo aspetto risulta essere particolarmente problematico, non solo perché i malati vengono discriminati dal resto della società, ma anche perché le strutture sanitarie e i medici spesso si rifiutano di curarli. In secondo luogo verranno analizzate le cause dell'epidemia partendo da due punti di vista: nel primo vengono descritte le ragioni che spingono il governo cinese a implementare una politica di donazioni retribuite; nel secondo verrà discusso come, nel clima di sovvenzionamento delle strutture sanitarie tramite medicinali, i prodotti ematici vengano prescritti sempre di più dai medici, a causa degli alti costi d'acquisto. Inizialmente, poiché gli emoderivati prodotti all'interno dei confini nazionali non arrivavano a soddisfare la domanda interna, si era fatto ricorso all'importazione dall'estero. Tuttavia, durante gli anni ottanta, a causa della diffusione di HIV/AIDS in tutto il mondo, il governo decise di vietare o limitare l'importazione di emoderivati,

come plasma, albumina e immunoglobuline, al fine di evitare la diffusione del virus in Cina. Tra la fine degli anni ottanta e l'inizio degli anni novanta la Repubblica popolare inizia ad attirare capitali esteri, a introdurre macchinari e tecnologia stranieri, e a stabilire imprese per la produzione di emoderivati. Il nuovo business non attira soltanto le imprese farmaceutiche, ma anche i governi di ogni livello amministrativo, nella speranza di accelerare lo sviluppo del paese e aumentare i propri benefici economici. Il risultato è la nascita della cosiddetta "economia del sangue" avviata dai governi locali, e l'emergere di numerose stazioni di raccolta del sangue illegali. Il nuovo slogan lanciato il tutta la provincia dello Henan diventa "Donare è glorioso!". Tuttavia, a causa dell'utilizzo di materiale non sterile durante il processo di donazione, molte persone vengono infettate con i virus dell'HIV e dell'epatite.

Infine, verrà fornita una descrizione del caso della provincia dello Yunnan, dove il problema dell'HIV/AIDS risulta essere rilevante, ma, considerato il mancato coinvolgimento dei quadri locali nella diffusione della malattia, l'atteggiamento del governo locale verso quest'ultima risulta diverso rispetto al caso dello Henan.

Le fonti utilizzate nel presente lavoro comprendono testi di studiosi di storia e economia cinese, articoli accademici di scienze sociali e mediche, report giornalistici internazionali e cinesi, blog di organizzazioni non governative operanti nel campo dell'HIV/AIDS. Sebbene report e blog non siano fonti di natura accademica, sono utilizzati nella convinzione che possano fornire uno spettro di indagine più ampio nel contesto della rigida censura cinese.

Indice

1 Interessi e sviluppo del sistema sanitario post riforma 1

1.1 L'interesse come motore della crescita economica 1

1.2 La riforma del sistema sanitario 23
1.2.1 Il sistema sanitario pre riforma: prevenzione e sanità per tutti 23
1.2.2 Il sistema sanitario post riforma 28
1.2.2.1 La decollettivizzazione e la revisione degli schemi assicurativi urbani ...28
1.2.2.2 La decentralizzazione del sistema sanitario 32
1.2.2.3 La politica dei prezzi di servizi e farmaci 38
1.2.2.4 Lo sviluppo del settore farmaceutico 42
1.2.2.4.1 La biofarmaceutica e le biotecnologie 47

2 Caso di studio: HIV/AIDS nella provincia dello Henan 53

2.1 Analisi situazionale 54
2.1.1 L'HIV/AIDS in Cina 54
2.1.2 La diffusione dell'HIV/AIDS tra i donatori di sangue: una cronistoria 57
2.1.3 Il costo sociale dell'epidemia 75

2.2 Ragioni istituzionali epidemia 88
2.2.1 L'approvvigionamento ematico in Cina tra cultura, società e mercato 91
2.2.2 I prodotti ematici: sviluppo del settore dal mercato internazionale al mercato nazionale 101

2.3 Differenze di approccio al fenomeno HIV/AIDS: il caso dello Yunnan 110

Conclusioni 115

Bibliografia 121

Figura 1.1 Struttura dell'organizzazione sanitaria cinese. 36
Figura 1.2 Attori coinvolti nei settori farmaceutico e biofarmaceutico. 51
Figura 2.1 Tappe principali dello sviluppo delle politiche HIV/AIDS in Cina, 1985-2006. 68

Grafico 1.1 Fonti del finanziamento del sistema sanitario cinese, 1989 32
Grafico 1.2 Spesa sanitaria per voce e programma, 1989. 42
Grafico 2.1 Casi di HIV/AIDS registrati in Cina dal 1985 al 2008. 56

Tabella 1.1 Schemi medici pre riforma. 27
Tabella 1.2 Strutture sanitarie visitate da residenti rurali: 1985 e 1988. 30

Health systems are organised to make the benefits of powerful and potentially dangerous technologies widely available and protect people against the high cost of illness and death. Their capacity to achieve this is strongly influenced by the institutional arrangements within which they are embedded.[1]

1 Interessi e sviluppo del sistema sanitario post riforma

Dopo un'ampia descrizione di come, a seguito del cambiamento della struttura ideologica, sia stato progressivamente introdotto a tutti i livelli della società cinese l'interesse al profitto al fine del raggiungimento della crescita e dello sviluppo del Paese, il presente capitolo volge all'analisi di come i cambiamenti avvenuti in seno alla struttura economica e un simile orientamento siano facilmente rintracciabili anche nei cambiamenti che interessano il sistema sanitario.

1.1 L'interesse come motore della crescita economica

Il Terzo plenum dell'XI Comitato Centrale, tenutosi nel dicembre del 1978, rappresenta nella storia della Repubblica popolare cinese un punto di rottura con il passato, nonché di svolta: infatti, se sul piano politico la figura del Grande Timoniere Mao Zedong, deceduto due anni prima nel settembre del 1976, viene a mano a mano sostituita con quella del Piccolo Timoniere Deng Xiaoping, sul piano ideologico ed economico le implicazioni di tale evento sono di notevole portata. L'avvio di un processo di valutazione e analisi del periodo maoista, seppur in modo cauto e controllato per salvaguardare le basi politiche e di consenso del Partito comunista cinese (Pcc), riapre la strada al processo di riforma presentato dal Premier Zhou Enlai già prima della morte di Mao, il quale, attraverso un programma di modernizzazione nei quattro settori dell'agricoltura, dell'industria, della scienza e tecnologia e della

[1] Gerald BLOOM, "Building Institutions for an Effective Health System: Lessons from China's Experience with Rural Health Reform", *Social Science & Medicine*, 72, 2011, p. 1303.

difesa, noto come le Quattro Modernizzazioni, poneva la questione della riforma economica e dello sviluppo del paese in primo piano.[2] In particolare, il Terzo plenum introduce due importanti disposizioni: la prima pone l'obiettivo di modernizzazione economica del paese al centro del lavoro del Pcc, mentre il peso dell'ideologia viene ridotto e subordinato a essa; la seconda vede una sempre maggiore liberalizzazione economica come nuova strategia di sviluppo.[3] Tuttavia non si assiste a un rigetto del sistema socialista, ma, al contrario, attraverso i quattro principi fondamentali (*sixiang jiben yuanze* 四项基本原则),[4] ne viene riaffermata l'importanza insieme alla *leadership* del Pcc, la cui opera e controllo restano indispensabili per garantire stabilità durante il processo di riforma, aspetto, questo, che evidenzia i limiti posti in riferimento a interventi di riforma nel sistema politico.[5] Scrive Jack W. Hou, docente della California State University:

> As the reform moved away from the strict planned and command economy, the Chinese government realized that it now operates in a complex game environment where individual choices, enterprise choices, market choices and social choices often conflict. Hence, an integral part of the overall reform strategy was to establish a control mechanism to regulate the macro economy and minimize such conflicts and move the economy along the reform path that has the social interest in the long run.[6]

Con il passare del tempo il sistema socialista cinese viene gradualmente arricchito fino a inglobare una serie di concetti estranei e antitetici a esso e tipicamente capitalisti, quali l'economia di mercato, la proprietà privata e l'esistenza di una classe imprenditoriale, nonché a maturare una spinta all'apertura verso l'esterno, elementi, questi, che caratterizzeranno il successivo periodo di riforme

---

[2] Guido SAMARANI, *La Cina del Novecento. Dalla fine dell'Impero a oggi*, Torino, Einaudi, 2004, pp. 281-284.
[3] Guido SAMARANI, *La Cina del Novecento...*, cit., pp. 302-303.
[4] Enunciati da Deng Xiaoping nel marzo del 1979 in occasione del meeting per la discussione del lavoro teorico del Pcc, essi comprendevano quattro punti fondamentali cui bisognava attenersi durante il processo di riforma: marxismo-leninismo-pensiero di Mao Zedong, socialismo, dittatura del proletariato e *leadership* del Partito comunista cinese.
[5] Guido SAMARANI, *La Cina del Novecento...*, cit., p. 329.
[6] Jack W. HOU, "Economic reform of China: Cause and effects", *The Social Science Journal*, 48, 2011, p. 421.

interne e apertura (*gaige kaifang* 改革开放). Come evidenziato da David Shambaugh, docente della George Washington University di Washington, non potendo rigettare la propria ideologia, il Pcc opta per un rimodellamento della stessa:

> If the CCP cannot jettison its ideology, it is left with three alternatives: embrace the ideology and continue to try and build a socialist-communist future, ignore the ideology, or finesse and adapt the ideology to suit policy decisions taken on nonideological grounds. Since 1978 and the onset of Deng Xiaoping's reforms, the party has rejected the first option. It cannot really choose the second option, for that is tantamount to rejection. It must continue at least to pay lip service to the ideological canon. What it has done is to fully embrace the third option.[7]

Tale processo di adattamento ideologico permette a livello economico l'attuazione a partire da quel momento delle riforme, implementate in maniera graduale e inizialmente sperimentale ma di natura radicale, che prevedono il progressivo distacco da un'economia pianificata e l'inizio di un periodo di transizione verso il mercato che dura ancora oggi.[8] Come analizzato da Shambaugh, a partire dal 1978 il Pcc capovolge il ruolo svolto dall'ideologia nell'arena politica, facendo in modo che essa non costituisca più una base di principi assoluti su cui edificare le politiche, ma piuttosto uno strumento di analisi a posteriori di cui servirsi per corroborare la realtà, la quale diventa per converso fondamento delle stesse politiche. Da qui il nuovo approccio pragmatico che considera la pratica e i risultati ottenuti nello sviluppo economico come unici criteri di verità, e che scansa il pericolo di un irrigidimento ideologico il quale, a causa di un distaccamento dalla realtà, può portare al collasso, come verificatosi nei sistemi comunisti europei. Scrive Shambaugh:

---

[7] David SHAMBAUGH, *China's Communist Party: Atrophy and Adaptation*, Washington, Woodrow Wilson Center Press, Berkeley, University of California Press, 2008, p. 105.

[8] Barry NAUGHTON, *The Chinese economy: transitions and growth*, Cambridge (MA), The MIT Press, 2007, p. 85.

> New concepts needed to be invented— those that were based on broad Marxist principles (however tenuous) but were derived from and respectful of local conditions, that is, ideology with "Chinese characteristics."[9]

L'obiettivo delle riforme è, dunque, lo sviluppo di un'economia orientata al mercato pur mantenendo tratti socialisti, ossia quella che verrà definita economia di mercato socialista con caratteristiche cinesi,[10] concetto che dal 1978 vede diversi momenti di confronto e di articolazione all'interno della *leadership* cinese, nonché fasi di incertezza e arresto, proprio in virtù della natura dicotomica dei termini coinvolti sul piano ideologico.[11] La situazione di stasi creatasi negli anni a seguire la crisi di piazza Tian'an men nel 1989 vede una rinnovata e decisiva spinta agli inizi del 1992, in occasione del viaggio di Deng Xiaoping nel sud del paese, nelle zone economiche speciali, le quali, grazie alle riforme del decennio precedente da lui inaugurate, avevano visto un notevole sviluppo.[12] In tale circostanza viene ridato slancio alle riforme economiche, affermando la continuità non solo con l'opera iniziata nel 1978, ma con la stessa rivoluzione del 1949, entrambe volte a liberare produttività.[13] Utilizzando l'aforisma del gatto bianco e nero, Deng Xiaoping suggerisce di "dimenticare le distinzioni tra mezzi di produzione 'socialisti' e 'capitalisti' e […] che è lecito adottare qualsiasi strategia economica al fine di produrre beni e servizi",[14] permettendo di considerare sul piano ideologico alcuni modelli nati in seno a sistemi capitalisti come neutrali, e renderli in tal modo disponibili per promuovere lo

---

[9] David SHAMBAUGH, *China's Communist Party...,* cit., p. 105.

[10] Jack W. HOU, "Economic reform... ", cit., p. 420.

[11] Per un approfondimento dettagliato sui dibattiti interni alla *leadership*, vedi Roberto BERTINELLI, "La Cina nel periodo post riformista", *Mondo Cinese*, 83/84, 1993, online su http://www.tuttocina.it/Mondo_cinese/083_084/083_bert.htm#.Ux3uLz95PHQ, 09/03/2014.

[12] La zone economiche specili (*special economic zones* SEZ) vengono create negli anni 1979-1980 a Shenzhen, Zhuhai, Shantou, Xiamen, lungo la costa sud orientale della Cina, di fronte a Hong Kong, Macao e Taiwan. In tal modo, usufruendo di un sistema economico meggiormente orientato verso il libero mercato rispetto al resto del paese, si mira a incoraggiare l'interazione con le altre economie, l'arrivo di investimenti esteri, e a sperimentare nuove forme di gestione mista sino-estera. Vedi Barry NAUGHTON, *The Chinese economy...,* cit., pp. 27-28.

[13] Jack W. HOU, "Economic reform... ", cit., p. 423.

[14] Valeria ZANIER, *Dal grande esperimento alla società armoniosa. Trent'anni di riforme economiche per costruire una nuova Cina*, Milano, FrancoAngeli, 2010, p. 79.

sviluppo economico cinese.[15] Scrive Guido Samarani, docente dell'Università Ca' Foscari di Venezia:

> [Deng] introdusse una svolta significativa nell'approccio politico e ideologico: dopo il 1989, infatti, era stato affermato con forza e continuità che il pericolo maggiore per il partito e per il paese era costituito dalla «liberalizzazione borghese» (e quindi dalle posizioni di «destra»), […] [o]ra, al contrario, si insisteva sul fatto che le principali tendenze che occorreva contrastare con determinazione erano di «sinistra», con ciò intendendo coloro che si opponevano allo sviluppo del processo riformatore: secondo Deng, mercato non significava necessariamente capitalismo come pianificazione non era necessariamente sinonimo di socialismo.[16]

Come descritto da Zheng Yongnian, docente della National University di Singapore, sono due gli elementi che accompagnano un simile evento: da un lato vi è l'interesse politico della *leadership* cinese di riconsolidare la legittimità politica del partito dopo i fatti di Tian'an men e il crollo dei regimi comunisti dell'Est europeo, dall'altro vi è il crearsi di uno spazio ideologico che permette al capitalismo di riorganizzare la società. L'irrigidimento politico ed economico e la rivalutazione ideologica che seguono il 1989 hanno come primo obiettivo quello di salvaguardare il regime, ma allo stesso tempo vengono affiancati da una riflessione sul fallimentare sistema di sviluppo economico sovietico, facendo in modo che il Pcc adotti delle riforme economiche radicali al fine di ottenere una crescita economica significativa. In tale processo si inserisce la riflessione di una riorganizzazione sociale che sia conforme ai cambiamenti economici in chiave capitalista, e che scaturisce nel desiderio di spostare l'attenzione popolare dall'interesse politico all'interesse economico: il metodo con cui raggiungere un simile obiettivo è distogliere la società dalla richiesta di riforme sociali di interesse pubblico, fornendo incentivi affinché gli individui possano perseguire interessi privati ed economici. Seguendo tale interpretazione, il Pcc mira intenzionalmente alla creazione di un ordine sociale basato sull'interesse per godere della crescita economica e dei benefici politici

[15] Roberto BERTINELLI, "La Cina...", cit., online su http://www.tuttocina.it/Mondo_cinese/083_084/083_bert.htm#.Ux3uLz95PHQ, 09/03/2014 e Guido SAMARANI, *La Cina del Novecento...*, cit., pp. 328-335.
[16] Guido SAMARANI, *La Cina del Novecento...*, cit., p. 334.

apportati da essa, quali la legittimazione politica e il cambiamento del sistema economico del paese.[17] A riprova di quanto detto è possibile notare come, una volta legittimato il ruolo guida del Pcc a capo delle riforme economiche, il contributo di Deng Xiaoping venga riconosciuto dal XIV Congresso del Pcc nell'ottobre 1992, e l'economia di mercato socialista (*shehui zhuyi shichang jingji* 社会主义市场经济) estesa a tutti i principali settori dell'economia.[18]

Inserita ufficialmente nello statuto del Pcc nel 1997 e nel preambolo della Costituzione nel 1999 come principio guida insieme al marxismo-leninismo e pensiero di Mao Zedong, la teoria del socialismo con caratteristiche cinesi (*zhongguo tese shehui zhuyi* 中国特色社会主义) prepara il terreno per accogliere un'altra importante formulazione, quella delle Tre Rappresentatività (*san ge daibiao* 三个代表) di Jiang Zemin, resa necessaria affinché il Pcc rispecchi i mutamenti avvenuti all'interno della società, generati dal processo di riforma, e che hanno modificato la natura stessa del partito, poiché hanno portato beneficio anche ai suoi membri. In tal modo:

> [...] Jiang Zemin, attraverso la formulazione del pensiero de "le tre rappresentatività", ha esplicitato la necessità da parte del partito di ricercare una nuova identità, di adeguarsi al mutamento in corso della compagine sociale, allargando la propria base di supporto. Il partito, per stare al passo coi tempi e con le trasformazioni generate da più di venti anni di riforme, deve farsi portavoce e guida dei nuovi e più dinamici settori dell'economia, di tutti i nuovi strati emergenti nella società, delle nuove elite dotate di conoscenze scientifiche e di potere economico. Il partito deve rappresentare anche gli imprenditori, i manager, i professionisti, gli intellettuali, gli scienziati, i tecnici, gli operatori della new economy, non più soltanto il proletariato e le masse lavoratrici, gli strati su cui ha basato la propria legittimità politica per più di cinquant'anni. [19]

[17] Yongnian ZHENG, "Interest Representation and the Transformation of the Chinese Communist Party", *Copenhagen Journal of Asian Studies*, 16, 2002, pp. 63-64.
[18] Barry NAUGHTON, *The Chinese economy...*, cit., p. 100.
[19] Marina MIRANDA, "Il Partito Comunista Cinese da 'Partito rivoluzionario' a 'Partito di governo'", *Mondo Cinese*, 113, 2002, online su http://www.tuttocina.it/mondo_cinese/113/113_mira.htm#.Ux7OZT95PHQ, 09/03/2014.

La necessità di includere nel Pcc capitalisti, imprenditori e uomini d'affari privati, quindi, nasce dall'esigenza di trarre beneficio dalla loro esperienza e dal loro ruolo trainante nell'economia, per portare avanti la crescita e lo sviluppo del paese, pertanto, tali elementi della società non devono essere esclusi o giudicati meramente per la loro classe sociale d'appartenenza.[20] Enunciate in occasione dell'anniversario della fondazione del Pcc nel luglio del 2001, le Tre Rappresentatività vengono inserite nello statuto del partito durante il XVI Congresso nel 2002 e nella Costituzione nel 2004, divenendo ideologia giuda unitamente al marxismo-leninismo, pensiero di Mao Zedong e Teoria di Deng Xiaoping (*Deng Xiaoping lilun* 邓小平理论). I sopramenzionati cambiamenti costituzionali che accompagnano le riforme economiche post-maoiste mostrano come le riflessioni della *leadership* cinese siano volte sia al raggiungimento della crescita economica, sia alla ricerca di un sistema politico compatibile con le nuove istituzioni economiche capitaliste e con la nuova struttura sociale emergente. Ciò si articola permettendo da un lato il sorgere di un settore non statale, attraverso la possibilità data agli individui di articolare i propri interessi, dall'altro di prendere in esame come simili interessi possano essere rappresentati.[21]

L'accento posto sull'interesse economico e sul desiderio di maggiori profitti appare evidente in tutto il processo di riforma, e si traduce a livello pratico in importanti misure che interessano sia le zone rurali, sia le zone urbane. Nelle prime si assiste allo smantellamento delle comuni agricole,[22] le famiglie sono incoraggiate alla produttività grazie a due importanti misure: la prima è rappresentata dall'introduzione del sistema di responsabilità familiare o *household responsibility system*, formalizzato ufficialmente nel 1980 e divenuto negli anni successivi il sistema organizzativo maggiormente utilizzato, il quale lascia alle famiglie la gestione di terre che possono essere coltivate a proprio piacimento e non più secondo la logica

[20] ZHENG Yongnian, "Interest Representation...", cit., p. 57.
[21] ZHENG Yongnian, "Interest Representation...", cit., pp. 74-77.
[22] La circolare che decreta ufficialmente la fine delle comuni popolari viene approvata nel 1983, vedi Guido SAMARANI, *La Cina del Novecento...*, cit., p. 304.

delle politiche *grain first*;[23] la seconda è rappresentata dall'aumento dei prezzi a cui i contadini possono vendere i prodotti agricoli allo stato. Ciò permette una diversa organizzazione del lavoro e conferisce agli individui la possibilità di dedicarsi ad attività altre rispetto all'attività agricola, in particolare al settore manifatturiero:[24]

> L'introduzione del sistema di responsabilità familiare spostò decisamente l'attenzione sul profitto. I contadini, potendo disporre di un reddito maggiore e di più tempo libero, vennero spinti ad impegnarsi in attività produttive complementari all'agricoltura. Le attività manifatturiere rientrarono così a fa parte a pieno titolo dell'economia rurale e, allo stesso tempo, il profitto si impose come nuovo criterio di gestione delle imprese.[25]

Proprio lo sviluppo delle attività non agricole scaturisce nella formazione di imprese rurali, note come *township and village enterprises* (TVE), la cui proprietà resta nominalmente della collettività, ma la cui gestione viene di fatto delegata a manager aziendali.[26] Nella fase iniziale di processo di riforma, le TVE svolgono un ruolo cruciale nell'economia cinese, fungendo da catalizzatori della transizione verso l'economia di mercato: non solo il loro sviluppo appare rapido, poiché, come illustrato più avanti, spesso sostenuto dai governi locali, e agevolato dal contesto rurale meno controllato rispetto a quello dell'economia urbana, ma si presentano anche come una nuova sfida competitiva al monopolio delle grandi imprese di stato, le *state owned enterprises* (SOE), e ai loro profitti devoluti allo stato. Queste ultime,

---

[23] Per politiche *grain first*, simbolizzate dallo *slogan* "Considerare i cereali come il filo conduttore" (*yiliang weigang* 以粮为纲) si vogliono indicare le politiche, promosse nell'ambito della collettivizzazione rurale, che ponevano l'accento sulla produzione cereagricola, la cui vendita allo stato da parte dei contadini era fissata dallo stato a prezzi bassi e finiva con l'essere una tassa indiretta che le zone rurali versavano per sostenere lop sviluppo indistrale delle zone urbane. Per approfondimento vedi Barry NAUGHTON, *The Chinese economy...*, cit., pp. 239-240.

[24] Valeria ZANIER, *Dal grande esperimento...*, cit., pp. 73-75.

[25] Valeria ZANIER, *Dal grande esperimento...*, cit., p. 74.

[26] Barry NAUGHTON, *The Chinese economy...*, cit., p. 121. Si specifica che le imprese rurali sorsero senza dettami specifici riguardo proprietà e *governance*. Sebbene formalmente la prima sia di tipo collettivo, non vi è una netta distinzione tra pubblico e privato. Inoltre, è da notare come molte imprese private usassero registrarsi come imprese collettive – fenomeno noto come "mettere un cappello rosso" – allo scopo di aggirare gli svantaggi legati allo *status* di impresa privata, rispetto alle imprese di stato, in materia fiscale, di accesso al credito e per la fornitura di manodopera e materiale. Per approfondimenti vedi Gianni SALVINI, "La modernizzazione della Repubblica popolare cinese e l'integrazione economica nel mondo sinico", in Maurizio Scarpari (a cura di), *La Cina: 3*, Torino, Einaudi, 2009, pp. 356-361.

infatti, vengono a trovarsi ancor di più nella condizione di dover di implementare cambiamenti e introdurre sistemi di incentivo al fine di aumentare la propria efficienza, quindi i propri profitti, e poter sopravvivere al nuovo ambiente competitivo.[27] La risposta arriva con la riforma delle SOE, la quale interessa maggiormente le zone urbane, e vede due fasi principali: la prima (1979-1993) che riguarda la produttività e la profittabilità, e la seconda (dalla metà degli anni novanta) che tocca la *governance* e la proprietà. Gli interventi volti a promuovere la profittabilità d'impresa avvengono inizialmente lasciando le imprese legate al sistema burocratico di cui fanno parte. Al contempo, vengono introdotte tecniche di incentivo, le quali prevedono un significativo aumento dei bonus e dei premi dati ai manager in relazione alla profittabilità dell'impresa stessa, e la possibilità di poter usufruire della vendita a prezzi mercato dei surplus prodotti una volta soddisfatta la quota destinata allo stato, sulla base del modello già introdotto in ambito agricolo.[28] Nel 1979 viene, quindi, introdotto un sistema di ritenzione del profitto (*lirun liucheng* 利润留成)[29] da parte dell'impresa, utilizzato sia per i premi bonus che per gli investimenti volti al miglioramento della produzione, e, nel 1981, il *contract responsibility system*, il quale vuole fungere da stimolo per indurre i manager a essere efficienti, dal momento che ora le imprese sono responsabili sia dei profitti sia delle perdite.[30] La possibilità di vendita di prodotti a prezzi di mercato unita alla maggiore autonomia nella gestione dei profitti, da un lato rappresentano una forte spinta all'efficienza, dall'altro guidano le imprese verso il mercato e le aiutano a rispondere

[27] Barry NAUGHTON, *The Chinese economy...*, cit., pp. 271-275. Per approfondimento sullo sviluppo delle *township and village enterprises* vedi Barry NAUGHTON, *The Chinese economy...*, cit., pp. 271-294.
[28] Barry NAUGHTON, *The Chinese economy...*, cit., pp. 310-311.
[29] La ritenzione del profitto, in inglese *profit retention* o *profit quota system*, durante gli anni Ottanta vede una progressiva evoluzione, divisa in tre fasi: *profit sharing*, nella prima fase, in cui la quota trattenuta dall'impresa sul totale dei suoi profitti è minima, meno del 10%; *progressive profit sharing*, nella fase intermedia, in cui, oltre a una base fissa di trattenute, l'impresa mantiene una percentuale, in genere del 20%, ma compresa tra il 10% e il 50%, sull'aumento del profitto; *profit contracting*, nell'ultima fase, in cui l'impresa può tenere dal 50% al 100% del profitto generato, una volta versata allo stato una parte del profitto definita in precedenza nel contratto con l'agenzia di stato responsabile. Per approfondimento vedi Barry NAUGHTON, *The Chinese economy...*, cit., p. 311.
[30] Valeria ZANIER, *Dal grande esperimento...*, cit., p. 117.

alla competizione sul mercato.[31] Un altro incentivo alla profittabilità è rappresentato dalla decisione, nel 1984, di finanziare le imprese mediante il sistema bancario piuttosto che attraverso il sistema di bilancio pubblico, attraverso la valutazione dei loro meriti: di fatto, però, data la proprietà statale delle banche, perdite nel sistema bancario significano perdite nel sistema pubblico, e, in aggiunta, l'applicabilità viene limitata dalla necessità di conservare un alto livello di occupazione.[32] La seconda fase della riforma delle SOE, come già anticipato, si focalizza su interventi ai meccanismi di *governance* e alla proprietà, molte SOE non profittevoli e costantemente in perdita vengono vendute o chiuse. Tali cambiamenti avvengono nel contesto dell'introduzione della Company Law (1993)[33] e di altre misure in altri ambiti, quali la riforma fiscale, e la riforma del sistema bancario. In particolare, la Company Law fornisce gli strumenti per trasformare la struttura societaria delle SOE in nuove diverse forme più adatte al contesto di mercato, diversificandone anche la struttura proprietaria, e, al contempo, mira a integrare gli interessi manageriali con quelli proprietari mediante la definizione dell'autorità di un consiglio d'amministrazione.[34] Tuttavia, l'implementazione delle nuove misure si rivela tutt'altro che rapida e uno dei principali problemi risulta essere il ruolo del Pcc e il suo potere all'interno delle imprese. Già nel 1984 l'adozione del *factory manager responsibility system* era volta a definire maggiormente il ruolo dei manager per quanto concerne le decisioni chiave all'interno dell'impresa e la sua responsabilità sulla *performance* della stessa.[35] Anche dopo l'introduzione formale del consiglio d'amministrazione, in molte imprese viene a crearsi una situazione ibrida, con una ridotta influenza del Pcc, ma senza una piena applicazione del sistema di responsabilità dei manager, di conseguenza, la direzione di ogni impresa risulta essere influenzata dal ruolo e dal potere degli individui posti

[31] Barry NAUGHTON, *The Chinese economy...*, cit., p. 312.
[32] Stefano CHIARLONE, Alessia AMIGHINI, *L'economia della Cina. Dalla pianificazione al mercato*, Roma, Carocci, 2007, pp. 28-29.
[33] La *Company Law* o *Corporate Law*, che regola le società di capitale, ha subito diverse modifiche, nel 1999, nel 2004 e nel 2005.
[34] Barry NAUGHTON, *The Chinese economy...*, cit., pp. 313-315.
[35] Barry NAUGHTON, *The Chinese economy...* cit., p. 312.

alla sua dirigenza.[36] Come osserva il docente della Univerity of California, Barry Noughton:

> Arguably the most fundamental characteristic of the Chinese political system is that the Communist Party retains its traditional *nomenklatura* role, in which party committees make all the key personnel appointments in the state sector. Although the Communist Party has lost most of its ideological content and has become more meritocratic and development oriented, it obviously does not, and will not, appoint directors to companies solely on the basis of their ability to maximize profit and the value of the government's ownership stake. Indeed, since the Communist Party does not itself possess the ownership stake, it is not clear that party appointees have any interest in profit maximization as such at all. […] The Communist Party holds on to its appointment power and thereby continues to shape the carrer path and incentives of enterprise manager.[37]

La docente della Stanford University, Jean C. Oi, nella sua analisi sullo sviluppo dell'industria rurale, il quale viene presentato attraverso il modello del *local state corporatism*, evidenzia come tale sviluppo sia trainato dai governi locali, e, ponendo l'accento sul carattere collettivo anziché privato delle TVE, evidenzia come l'introduzione del *contract responsibility system* celi l'effettiva importanza e il ruolo svolto dagli ufficiali governativi locali, e in particolare dal Pcc, nel processo di formulazione delle decisioni riguardanti lo sviluppo delle imprese locali. Scrive Jean C. Oi:

> Contracting suggests a degree of autonomy and allocation of property rights that simply is not present. In contrast to agriculture and land, the property rights of township and village firms remain in the hands of local governments. The contract responsibility system decentralized the day-to-day management of collective industry, but most managers are employees rather than independent entrepreneurs. Those who contract enterprises are provided with lucrative incentives, bonuses, housing and other perks to be efficient and increase production, but the major decisions regarding the enterprises remain the purview of the local officials, most

[36] Jane DUCKETT, The *Enterpreneurial state in China: Real Estate and Commerce Departments in Reform Era Tianjin*, Londra e New York, Routledge, 1998, p. 37.
[37] Barry NAUGHTON, *The Chinese economy...* cit., p. 317.

importantly the village Party secretary or the township economic commission and township heads.[38]

Il Pcc continua a ricoprire un ruolo chiave nel processo di formulazione delle politiche riguardanti lo sviluppo economico delle zone poste sotto la propria amministrazione, e se ne pone alla guida. Tale fenomeno risulta particolarmente evidente al più basso livello amministrativo di villaggio, dove i membri del partito spesso intervengono personalmente nelle decisioni economiche riguardanti le imprese appartenenti al proprio territorio, o fanno parte del consiglio d'amministrazione del comitato per la direzione industriale, incaricato della supervisione dello sviluppo industriale locale.[39]

Il modello proposto dalla docente si inserisce nel contesto di una riorganizzazione dell'amministrazione statale implementata al fine di renderla più efficiente. Con il procedere delle riforme viene più volte esplicitata la necessità di migliorare l'amministrazione statale dato il suo legame con la *performance* economica e il raggiungimento degli obiettivi di crescita. L'analisi sul sistema pianificato, da cui scaturisce una visione della centralizzazione come una delle maggiori cause d'inefficienza, si concretizza in una spinta verso la decentralizzazione, la quale conferisce maggiori strumenti di controllo economico ai governi locali e ai singoli dipartimenti in materia di finanza pubblica, allocazione delle risorse, commercio con l'estero e amministrazione del personale, e, di conseguenza, ne aumenta l'autonomia.[40] Tra gli effetti positivi derivanti dal un sistema decentralizzato della pubblica amministrazione si annoverano, infatti, una migliore risposta ai bisogni locali, una maggiore facilità nella mobilitazione delle risorse, e, di conseguenza, il superamento degli svantaggi legati a una burocrazia centralizzata e distante.[41] In particolare, sin dall'inizio degli anni ottanta la *leadership* cinese mette in atto un

[38] Jean C. OI, "The Role of the Local State in China's Transitional Economy", *The China Quarterly*, 144, 1995, p. 1136.
[39] Jean C. OI, "The Role...", cit., p. 1139.
[40] Jane DUCKETT, *The Entrepreneurial State...*, cit., pp. 35-36.
[41] TANG Shenglan, Gerald BLOOM, "Decentralizing Rural Health Services: A Case Study in China", *International Journal of Health Planning and Management*, 15, 2000, p. 190.

processo di decentralizzazione fiscale come parte dell'opera di riforma, i cui principali obiettivi sono rendere i governi locali in grado di provvedere da sé al proprio sostentamento economico, riducendo in tal modo il carico fiscale sostenuto dal governo centrale, e, al contempo, fornire un incentivo alle autorità locali affinché portino avanti lo sviluppo economico del proprio territorio. Viene introdotto un sistema di responsabilità fiscale, *tax responsibility system*, per ogni livello amministrativo, e, dalla metà degli anni ottanta, un sistema di distribuzione *bottom-up* delle entrate, in base al quale soltanto una parte delle entrate generate a ciascun livello, da quello di *township* a quello di provincia, deve essere ripartita con il livello superiore, mentre la parte restante può essere trattenuta. In tal modo, il processo di decentralizzazione rende i governi locali entità fiscali indipendenti, dotati del diritto di poter usufruire dei propri introiti, ma con la responsabilità circa le proprie spese:[42] infatti, se da un lato i governi locali sono maggiormente autonomi, dall'altro sono ora costretti a dover bilanciare entrate e uscite, dal momento che i livelli superiori non fungono più da copertura o da elargitori di sussidi in caso di difficoltà finanziarie.[43] Secondo l'analisi fornita dalla docente Jean C. Oi, la riforma fiscale degli anni ottanta e il nuovo assetto rurale creatosi con la fine delle comuni popolari sono i motivi che spingono i governi locali, e i loro ufficiali, a seguire la strada dello sviluppo economico, soprattutto industriale, dal momento che la possibilità di trattenere parte delle entrate si traduce in un diretto interesse nell'aumento delle entrate stesse: nel caso della riforma fiscale esso si realizza tramite la creazione di imprese private e sopratasse formulate *ad hoc* a livello locale, in quanto non facenti parte delle tipologie di entrate da dividere con i livelli superiori, le cosiddette *extrabudgetary revenues* (*yusuanwai zijin* 预算外资金), che diventano la fonte di entrate maggiormente lucrativa per i governi locali;[44] nel caso delle zone rurali, l'interesse verso settori più

[42] Jean C. OI, "Fiscal Reform and the Economic Foundations of Local State Corporatism in China", *World Politics*, 45, 1, 1992, pp. 102-103.
[43] Jane DUCKETT, *The Entrepreneurial State...*, cit., p. 36.
[44] Jean C. OI, "Fiscal Reform...", cit., pp. 104-105. Per approfondimenti sulla riforma fiscale e la divisione delle entrate tra I diversi livelli vedi Jean C. OI, "Fiscal Reform...", cit., pp. 103-112.

profittevoli, come quello industriale, e la forte dipendenza da essi, è guidato dalla perdita di entrate derivanti dal settore agricolo e generatasi dall'introduzione del sistema di responsabilità familiare. Non meno importante è il legame diretto che viene a crearsi tra i risultati economici conseguiti dai governi locali, sia in termini di successi che in termini di fallimenti, e le ricompense e penalità ricevute dagli ufficiali governativi all'interno di essi.[45] Come notato dalla docente, la riforma fiscale ha un notevole impatto sull'impegno posto dagli ufficiali di governo locali nel perseguire la crescita economica, impegno alimentato dai loro stessi interessi, in quanto la consapevolezza di poter disporre di una certa percentuale degli introiti e poter beneficiare direttamente di essi con maggiore autonomia ha l'effetto di incentivare il loro spirito imprenditoriale. Per poter garantire la massima dedizione al fine del raggiungimento delle crescita locale, gli ufficiali di ogni livello stabiliscono delle quote bonus per gli ufficiali di livello inferiore connesse alla realizzazione di determinati *target* produttivi e di profitto delle aziende poste sotto la loro amministrazione: qualora i suddetti *target* non siano raggiunti, si applica una riduzione dei bonus. Al livello più capillare degli ufficiali di villaggio, tale controllo e incentivo viene esercitato rendendo la loro remunerazione proporzionale al totale delle entrate del villaggio. In questo modo, viene fornito un duplice stimolo allo sviluppo industriale: da un lato l'incentivo economico personale, dall'altro il maggiore benessere finanziario che aiuta a ridurre i problemi di *governance* delle proprie amministrazioni causati dai limiti di budget.[46] Scrive Jean C. Oi:

> How hard local government work to increase revenues is tied to secure rights to increased revenues, however. Knoledge that they would be the direct beneficiary of increased revenues at a minimum fixed rate for three to five years was critical in prompting local governments to respond enthusiastically to the incentives embedded in the revenue-sharing system. Before localities had such assurances there had been few incentives to be entrepreneurial.[47]

[45] Jean C. Oi, "The Role...", cit., pp. 1136-1138.
[46] Jean C. Oi, "Fiscal Reform...", cit., pp. 113-114.
[47] Jean C. Oi, "Fiscal Reform...", cit., p. 113.

Pertanto, il ruolo governativo e ruolo imprenditoriale degli ufficiali locali vengono a mescolarsi: questi, utilizzando i legami all'interno della burocrazia di cui fanno parte, dirigono lo sviluppo economico del proprio territorio attraverso meccanismi di allocazione preferenziale delle risorse e delle informazioni, e di supporto mediante servizi burocratici, nonché attraverso sovvenzionamenti, aiuti al credito e utilizzo di fondi inizialmente destinati ad altri impieghi e settori. Simili trattamenti vengono concessi soprattutto a quelle imprese e settori considerati in grado di apportare i maggiori benefici al territorio, in termini di profitti, interessi economici e anche interessi sociali, seppur in relazione alla loro profittabilità, competitività e capacità di generare crescita. Il sostegno economico per le attività in tali settori considerati particolarmente importanti per lo sviluppo e la crescita locali, viene perseguito anche nei momenti in cui il governo centrale attui politiche maggiormente restrittive per il rilascio del credito, aspetto, questo, che evidenzia una crescente divergenza di interessi tra il centro e le diverse località, e una crescente abilità di queste ultime di aggirare le direttive del primo. Guardando a un simile scenario si può notare come i governi locali, formalmente agenti del governo centrale, diventino sempre più gli attori principali del loro sviluppo, passando in tal modo dal ricoprire un ruolo amministrativo di pianificazione e controllo per il centro, a uno imprenditoriale e di sostegno alle proprie industrie, volto alla realizzazione degli interessi locali anziché nazionali. [48] Come viene evidenziato da Jean C. Oi:

> Rather than the predatory role that some might assume, and unlike some political system where local governments maintain a detached distance from business interests, a distinctive feature of local state corporatism is that local governments and the bureaucracies that constitute them see it as part of their duty to lobby on behalf of their enterprises to maximize the interests of the local corporate state, which directly impinges on their individual well being. Local officials routinely manipulate regulations to allow local enterprises to receive the maximum tax advantages and exemptions.[49]

[48] Jean C. Oi, "The Role...", cit., pp. 1139-1146.
[49] Jean C. Oi, "The Role...", cit., p. 1146.

Al contempo, la riforma di mercato e l'opera di decentralizzazione, le quali hanno il duplice effetto di stimolare gli incentivi alla crescita economica e di ridistribuire il potere dai livelli amministrativi superiori a quelli inferiori, creano uno spazio in cui per i quadri è possibile perseguire i propri interessi personali. L'aumento delle disuguaglianze in termini di reddito, unitamente alla nascita di una nuova e ricca classe imprenditoriale, conferiscono maggiore importanza al benessere economico e alle sue manifestazioni tangibili, rispetto allo *status* sociale rappresentato dalla posizione governativa, al punto da rendere quest'ultima insignificante se non è in grado di generare ricchezza.[50] Questo concetto è ben evidente nel fenomeno chiamato "tuffarsi nel mare" (*xiahai* 下海), espressione utilizzata per designare il grande numero di quadri di partito e funzionari di governo che hanno fatto ingresso nelle attività di mercato, diventando in tal modo quadri imprenditori, con proprie imprese operanti sia nel settore pubblico che in quello privato. Sia che mantengano una posizione ufficiale all'interno del partito, sia che la lascino per perseguire una carriera imprenditoriale, il loro legame con l'esistente apparato burocratico è tuttavia estremamente importante, al punto che molti dei più ricchi imprenditori, noti come "capitalisti rossi", provengono da posizioni di alto livello ricoperte nel partito o nel governo, mentre un numero ancora più ampio di imprenditori è formato da quadri di medio e basso livello.[51] Essi sfruttano i loro legami personali e professionali con le amministrazioni per guadagnare enormi profitti, spesso intervenendo presso gli ufficiali in carica per ottenere politiche favorevoli per soddisfare questo scopo.[52] Infatti, come nota Jane Duckett, docente presso l'Università di Glasgow, lo spirito imprenditoriale del periodo post riforma è agevolato da due aspetti ereditati dal periodo precedente: il primo è costituito dai legami all'interno della burocrazia e dalle funzioni svolte da essa, i quali, come già

[50] GONG Ting, "Forms and Characteristics of China's Corruption in the 1990s: Change with Continuity", *Communist and Post-Communist Studies*, 30, 3, pp. 284-287.
[51] Bruce J. DICKSON, *Red Capitalists in China: The Party, Private Entrepreneurs, and Prospects for Political Change*, Cambridge University Press, Cambridge, 2003, pp. 4-5.
[52] GONG Ting, "Forms and Characteristics...", cit., p. 285.

evidenziato, da un lato facilitano gli affari, dall'altro hanno preparato gli ufficiali di governo al ruolo di imprenditori; il secondo è rappresentato dallo spostamento dai forti interessi presenti nella società eradicati durante il periodo maoista, come, ad esempio, quelli della borghesia e dei grandi proprietari terrieri, agli interessi dell'apparato burocratico, i quali hanno influenzato la politica in diversi modi durante il processo di riforma economica, e dalla cui presenza può essere ricondotta la nascita di tale spirito. Il sorgere di attività economiche portate avanti da membri della burocrazia può essere visto come una tacita negoziazione tra i leader del governo centrale e i livelli burocratici inferiori, in parte affinché questi ultimi non ostacolino il processo di riforma, in parte per supplire ai problemi generati dalla riforma, come la scarsità di fondi e l'aumento della disoccupazione dovuto alla riorganizzazione delle aziende di stato. A uno sguardo più attento, però, mentre l'attenzione del governo centrale si è rivolta soprattutto ai leader e ai principali gruppi di interesse, in quanto attori principali nella creazione delle politiche, l'attenzione rivolta agli interessi burocratici dei bassi livelli dell'amministrazione, i quali devono effettivamente implementare le politiche, è stata ridotta.[53]

O'Brien e Li hanno descritto un simile aspetto mediante il concetto di implementazione selettiva delle politiche, in base alla quale gli ufficiali che effettivamente implementano le politiche hanno a disposizione diversi strumenti di opposizione, tramite cui modellare le direttive centrali per soddisfare fini locali, ponendosi in tal modo come agenti principali e spesso in contrasto con gli intenti del governo centrale. Ciò è particolarmente visibile nelle zone rurali, in cui gli ufficiali di basso livello ricoprono più di una posizione e hanno diverse responsabilità di amministrazione e sviluppo della località cui fanno capo, sia per le politiche popolari come l'assistenza ai contadini, sia per quelle impopolari come il controllo delle nascite o la riscossione dei tributi. In particolare vengono presi in analisi tre aspetti delle riforme post maoiste che hanno permesso una maggiore implementazione

[53] Jane DUCKETT, "Bureaucrats in Business, Chinese-Style: The Lessons of Market Reform and State Entrepreneurialism in the People's Republic of China", *World Development*, 29, 1, 2001, pp. 29-31.

selettiva. La prima è la decentralizzazione nella nomina dei quadri, i quali vengono ora designati dai loro immediati superiori.[54] Questa misura, anche se volta a una maggiore responsabilizzazione e a un maggiore adattamento alle condizioni locali, in pratica incoraggia i quadri a essere troppo dipendenti dai diretti superiori, a dispetto degli interessi nazionali e aumenta l'abilità dei superiori di far portare avanti dai loro sottoposti politiche impopolari. Il secondo aspetto è legato alla fine delle campagne di rettifica della burocrazia in auge nel periodo maoista, le quali fungevano da strumento di controllo da parte del governo centrale, e la cui assenza ha dato spazio a fenomeni di abuso di potere da parte degli ufficiali locali. Il terzo, e ultimo, aspetto è connesso all'introduzione del sistema di responsabilità dei quadri (*ganbu gangwei mubiao guanli zerenzhi* 干部岗位目标管理责任制). Introdotto dalla metà degli anni ottanta in tutti i livelli amministrativi al di sotto della provincia compresa, tale sistema ha come scopo principale quello di migliorare l'implementazione delle politiche da parte dei quadri, i quali vengono sottoposti ad una valutazione quantitativa degli obiettivi da essi raggiunti: gli obiettivi, di cui alcuni obbligatori per l'ottenimento di una valutazione positiva, le procedure di valutazione, e i premi o le penalità collegati all'esito della stessa, vengono decisi da una commissione in accordo con i responsabili del partito e del governo. Se da un lato l'utilizzo di un simile sistema risulta efficace nell'assicurarsi la cooperazione nell'implementazione delle politiche, poiché da un esito positivo della valutazione possono risultare promozioni e premi, e da uno negativo sanzioni disciplinari che vanno dal trasferimento al licenziamento, dall'altro esso incoraggia un'implementazione selettiva delle politiche e, in particolare, induce i quadri locali ad ignorare tutte quelle politiche popolari che non sono designate come obbligatorie e quelle i cui risultati sono difficilmente quantificabili, se non attraverso un diretto coinvolgimento

[54] Il termine inglese *"one-level-down management"* descrive il nuovo metodo di nomina, in base al quale i *leader* di ogni livello possono incaricare i sottoposti senza l'approvazione dei loro rispettivi superiori (*"two-level-down management"*).

del popolo nel processo di valutazione, a favore di altre meno popolari ma più facilmente quantificabili in modo oggettivo:

> Some cadres […] said that they had little interest in villagers' opinions because, insofar as they were able to fulfill the hard dimensions of hard targets, they had complete job security.[55]

Un ulteriore aspetto negativo è dato dalla possibilità di distorcere politiche centrali potenzialmente positive per la popolazione in politiche locali di sfruttamento: dal momento che lo sviluppo economico è stato posto al centro del processo di riforma, spesso i quadri locali sono incentivati a sostenere progetti di crescita che diano particolare prestigio all'amministrazione locale, anche a scapito del benessere sociale. In aggiunta, il sistema di rotazione dei quadri (*ganbu jiaoliu zhidu* 干部交流制度), istituito con il fine di scoraggiare fenomeni di regionalismo, ha ridotto il loro senso di responsabilità circa il proprio operato, dal momento che, una volta terminato il mandato in un determinato ufficio, possono perseguire le loro carriere altrove, senza ripercussioni. Da una parte, gli eventuali risultati negativi sono spesso occultati dai superiori, non intenzionati a presentare a loro volta esiti insoddisfacenti, dall'altra, politiche di sfruttamento elaborate dai superiori sono implementate senza riserve, pur di salvaguardare la propria carriera:[56]

> […] conspiracies of silence can become appallingly damaging when local leaders are enticed to pursue unrealistic objectives within a short period. In these circumstances, truly perverse incentives may come into play: overzealous and opportunistic officers may be willing to do virtually anything to please their immediate superiors, whatever the cost to the local population. Sometimes, such leaders initiate development programs that actually harm the local economy. […] Since officials immediately above them control their careers, leader at lower levels are weakly motivated to remedy deviations from central policies initiated by their superiors. Even if some cadres want only to keep their position and therefore refrain from cooking up harmful

[55] Kevin J. O'BRIEN, LI Lianjiang, "Selective Policy Implementation in Rural China", *Comparative Politics*, 31, 2, 1999, p. 175.
[56] Kevin J. O'BRIEN, LI Lianjiang, "Selective Policy...", cit., pp. 168-176.

"local policies," they may still feel obliged to enforce exploitative schemes concocted by their bosses. They, for instance, often have no choice but to accept unrealistic development targets. [57]

Come visto finora, mediante l'accento posto sulla crescita e la volontà di stimolare l'interesse economico, le trasformazioni avviate in seno alla struttura economica hanno notevoli ripercussioni sull'assetto della società cinese. Quest'ultima vede, infatti, l'emergere di nuovi gruppi sociali che a loro volta influenzano le tradizionali relazioni tra partito, stato e società stessa, nella misura in cui, non solo tali gruppi si aspettano che le proprie richieste siano accolte dagli organi di governo, ma anche che vengano creati dei canali attraverso cui abbiano la possibilità di articolare le richieste stesse.

A tal proposito è utile guardare all'analisi fornita dal docente dell'Università del Popolo di Pechino, Yang Guangbin, nel suo studio sui gruppi d'interesse e la loro *governance* in Cina. Muovendo dalla semplice definizione di gruppi d'interesse intesi come organizzazioni formatesi per il raggiungimento di determinati obiettivi comuni, egli formula una classificazione in quattro tipologie: gruppi d'interesse istituzionali (*jigouxing liyi jituan* 机构性利益集团); gruppi d'interesse aziendali (*gongsixing liyi jituan* 公司型利益集团); gruppi d'interesse delle associazioni (*shetuanxing liyi jituan* 社团型利益集团) e gruppi d'interesse non organizzati o anonimi (*wuzuzhixing liyi jituan* 无组织型利益集团). Alla prima tipologia, ossia quella di tipo istituzionale, vengono ricondotti i gruppi costituiti dai diversi dipartimenti all'interno dell'amministrazione statale. Secondo il docente, poiché i dipartimenti governativi possiedono ancora caratteristiche dell'economia pianificata, i settori produttivi si sovrappongono, facendo in modo tale che anche gli interessi dei rispettivi dipartimenti si sovrappongano. In una situazione di questo tipo, tra i diversi dipartimenti si crea un conflitto d'interesse, dovuto al fatto che ogni dipartimento desidera rappresentare i propri interessi, che a sua volta genera un conflitto tra le istituzioni. Il docente continua sostenendo che ogni ministero e ogni commissione dovrebbe svolgere la

[57] Kevin J. O'BRIEN, LI Lianjiang, "Selective Policy...", cit., p. 176.

funzione di implementare le politiche, che invece spetta al governo centrale determinare, e nello svolgere tale funzione dovrebbe mantenere neutralità politica per perseguire solo l'efficienza apportata dall'implementazione delle politiche stesse. Tuttavia, in un clima di cambiamento economico e a causa del malfunzionamento del sistema, molti dipartimenti si trovano a ricoprire un ruolo decisionale in merito alle politiche già formulate dal governo centrale, facendo in modo da anteporre i propri interessi a quelli comuni della società e persino del Paese. Alla seconda tipologia, quella di tipo aziendale, vengono associati due principali categorie di imprese, quella delle grandi imprese monopolistiche di stato e quella delle imprese in settori ad alto profitto. Alla prima categoria appartengono i settori di monopolio statale, quali il settore petrolifero, delle telecomunicazioni, dell'elettricità, dei servizi postali, delle ferrovie e dei gas naturali. Ogni settore è amministrato da dipartimenti governativi che agiscono, quindi, nell'interesse del proprio settore, facendo in modo che le imprese monopolistiche operino come gruppi d'interesse con diretta influenza sulle decisioni governative. La seconda categoria si riferisce a settori ad alto profitto, quali il settore immobiliare e quello estrattivo, la cui gestione è sia privata che statale. Indipendentemente dal tipo d'impresa, in diversi luoghi si assiste a fenomeni di collusione tra imprese e governo locale, di conseguenza l'effetto che tale categoria esercita sulle politiche può essere sia di natura legale, sia illegale. Alla terza tipologia, quella associazionistica, appartengono due gruppi principali: il primo è costituito da organizzazioni a carattere corporativo, come, ad esempio, la Federazione nazionale delle donne e la Federazione nazionale dei sindacati, e associazioni del settore pubblico, come l'Associazione cinese per la scienza e la tecnologia, la Federazione nazionale dell'industria e del commercio; il secondo è formato da organizzazioni non governative a carattere autonomo. Secondo la tradizionale visione del Pcc, le associazioni del primo gruppo fungono da cinghie di trasmissione che legano il partito alle masse e che permettono l'attuazione delle politiche, mentre le organizzazioni del secondo gruppo hanno preso forma a partire dal periodo di riforma e apertura, in seguito alla diminuzione del controllo dello stato e del partito

in diversi ambiti, cosa che ha permesso a gruppi con medesimi interessi di organizzarsi. Secondo le stime ufficiali riportate dal docente, negli ultimi anni il loro numero è cresciuto a grande velocità, da 184.000 nel 1996 a 320.000 nel 2005, e, sebbene la loro influenza all'interno del processo politico non sia forte come nei paesi occidentali, in alcune zone non può essere trascurato il loro peso sulla politica locale. L'ultima tipologia, quella dei gruppi non organizzati, si caratterizza non per il modo in cui vengono sistematizzate le richieste degli interessi, ma piuttosto per l'influenza sul processo politico cinese mediante azioni concrete. Si distinguono principalmente in due categorie: la prima categoria di gruppi non organizzati prende forma dal sostegno dato dal potere politico e dalle risorse economiche, e si manifesta principalmente come alleanze d'interesse dovute a collusioni tra imprese e governo. Questi gruppi coincidono con i sopracitati gruppi d'interesse aziendali e associazionisti, ma qui l'accento è posto sull'aspetto non organizzato, non istituzionale e non sistematizzato delle alleanze. La seconda categoria è costituita dai gruppi d'interesse latenti che si formano dai gruppi sociali svantaggiati, come contadini, lavoratori migranti, operai e impiegati, imprenditori privati, popolazione povera di città e campagna, disoccupati e lavoratori *part time*. Si tratta di gruppi svantaggiati non solo a livello sociale, ma ancor di più a livello politico, poiché vivono in uno stato atomistico non avendo né la forza, le risorse e le capacità che caratterizzano le organizzazioni e le associazioni, né il sostegno di un sistema efficace di leggi. Non hanno quasi diritto di parola a livello politico e culturale, e nella realtà i loro diritti politici vengono rigettati e spesso violati, la capacità di rappresentare i propri interessi è scarsa e nel processo decisionale delle politiche i loro interessi vengono ignorati o violati. Per quanto riguarda il grado di consapevolezza sociale, vivono in uno stato di frammentazione e passività, senza tendere a organizzarsi in azioni comuni, salvo nei casi in cui la sopravvivenza del proprio gruppo riceva minacce esterne. Sebbene l'identificazione dei gruppi d'interesse non organizzati sia meno chiara rispetto a quelli organizzati, secondo il docente non può essere ignorata la loro rilevanza all'interno del processo politico cinese. Questi, intersecandosi con i

gruppi politici ufficiali del sistema, diventano variabili importanti del processo politico.[58]

1.2 La riforma del sistema sanitario

La spinta alla profittabilità e all'interesse economico, che come si è visto caratterizza le riforme economiche, contraddistingue anche la riforma del settore sanitario, il quale, come avvenuto in campo economico vede il passaggio da un sistema pianificato a livello centrale e universale a uno improntato sul mercato, e sempre più discriminante per la fruizione in termini di accesso economico.

1.2.1 Il sistema sanitario pre riforma: prevenzione e sanità per tutti

In quanto uno dei settori più importanti, legato direttamente al benessere del popolo, l'istituzione di un efficiente sistema sanitario è stata una delle priorità della *leadership* cinese sin dall'indomani della fondazione della Repubblica popolare cinese nel 1949. Basato su ampi programmi di prevenzione, e sulla garanzia di una copertura medica di base estesa a tutta la popolazione, il sistema sanitario si proponeva di fornire assistenza, principalmente tramite ospedali a vari livelli, ambulatori, centri di assistenza materno infantile e centri di prevenzione epidemica, posseduti e gestiti dagli apparati di governo. Per raggiungere questo obbiettivo, il governo cinese gestiva e allocava i fondi del sistema sanitario, preoccupandosi di coprire i costi per le strutture e per le attività quotidiane. Gli operatori sanitari percepivano uno stipendio fisso e i prezzi dei farmaci erano stabiliti dal governo anche sotto al costo di produzione e periodicamente rivisti.[59] Venivano, in aggiunta, condotte di tanto in tanto delle campagne per rendere l'ambiente più salubre,

[58] YANG Guangbin 杨光斌, LI Yuejun 李月军, "Zhongguo zhengzhi guocheng zhong de liyi jituan jiqi zhili" 中国政治过程中的利益集团及其治理 (I gruppi d'interesse e la loro *governance* nel processo politico cinese), *Xuehai*, 2, 2008, pp. 57-60.

[59] MA Jin, LU Mingshan, QUAN Hude, "From a National, Centrally Planned Health System to a System Based on the Market: Lessons From China", *Health Affairs*, 27, 4, 2008, pp. 937-938.

eliminando animali e insetti potenzialmente portatori di malattie.[60] Poiché l'accento sulla prevenzione era uno degli aspetti principali del sistema pre riforma, un efficiente sistema preventivo si articolava lungo tutti i livelli amministrativi, dal villaggio al governo centrale, con il compito di controllare, monitorare, e registrare l'andamento di malattie infettive, parassitarie, vaccinazioni, igiene alimentare e salute ambientale, a spese del governo. Inoltre, al fine di ottenere la massima efficacia del sistema al minimo costo, si mirava all'integrazione tra medicina tradizionale cinese e medicina occidentale, dal momento che la prima permetteva un approccio meno dispendioso ai trattamenti.[61]

I servizi sanitari nelle zone rurali e nelle zone urbane avevano un diverso arrangiamento, poiché diversa era l'organizzazione economica e sociale che ne era alla base. Nelle zone rurali tali servizi si appoggiavano alla struttura delle comuni popolari, tramite gli Schemi medici cooperativi rurali (*Rural Cooperative Medical Scheme*, RCMS). Questi schemi prepagati erano sovvenzionati tramite un fondo medico cooperativo, il quale attingeva da tre principali fonti: contribuzioni individuali, che andavano dallo 0,5% al 2% del reddito annuale familiare, in relazione alla situazione economica locale; fondi collettivi di welfare, finanziati, secondo direttive di stato, da una percentuale del reddito delle imprese rurali e della produzione delle comuni agricole; sussidi dai livelli superiori di governo, usati, nella maggior parte dei casi, per gli stipendi degli operatori sanitari e per l'acquisto di attrezzatura medica. Gli schemi cooperativi rurali offrivano ai propri membri, circa l'80%-90% della popolazione rurale alla fine degli anni settanta,[62] assistenza sanitaria a costi ridotti, tramite rimborsi per trattamenti ambulatoriali, ricoveri e acquisto dei farmaci. Pazienti non coperti da questi schemi pagavano per i servizi ricevuti.[63]

[60] Gerald BLOOM, TANG Shenglan, GU Xingyuan, "Financing Rural Health Services in China in the Context of Economic Reform", *Journal of International Development*, 7, 3, 1995, p. 424.
[61] MA Jin, LU Mingshan, QUAN Hude, "From a National...", cit., pp. 938-939.
[62] HO Lok Sang, "Market Reforms and China's Health Care System", *Social Science & Medicine*, 41, 8, 1995, p. 1065.
[63] HU Rong, SHEN Chunli, ZOU Hengfu, "Health Care System Reform in China: Issues, Challenges and Options", online su http://down.aefweb.net/WorkingPapers/w517.pdf, 24/06/2014, p. 2.

L'organizzazione prevedeva un sistema a tre livelli di servizio (*three-tier health service*), costituito al livello più basso dai "dottori scalzi" (*chijiao yisheng* 赤脚医生, in lingua inglese *barefoot doctors*), contadini che lavoravano *part time*, dopo aver ricevuto un breve *training* formativo, dai tre ai sei mesi, e fornivano un servizio di prevenzione e assistenza medica di base, assicurando, in tal modo, una copertura sanitaria estesa a tutta la popolazione, a bassi costi, per far fronte alla scarsità di medici nelle zone rurali. Il secondo livello era costituito dai centri sanitari al livello delle *township*, che erano di proprietà collettiva, e gestiti dal governo della *township* stessa, e che si occupavano dei casi che non potevano essere trattati in modo adeguato dal precedente livello, oltre alla generale supervisione degli operatori rurali di livello inferiore. Gli operatori di questi centri erano medici con una formazione triennale, aiutati da assistenti medici con una formazione di due anni, e ricevevano un salario modesto, generato in parte da sussidi di governo e in parte dai servizi che fornivano. Il terzo livello accoglieva i pazienti più gravi, inviati dai centri sanitari agli ospedali di contea, il livello più basso del sistema governativo, che impiegavano personale medico con formazione quadriennale o quinquennale, oltre a infermieri e tecnici, e che avevano il compito di supervisionare e pianificare i servizi sanitari della contea e offrivano assistenza ai livelli inferiori.[64]

Le zone urbane ricevevano una copertura medica di due tipi: lo Schema assicurativo di governo (*Government Insurance Scheme, GIS*), che copriva gli impiegati pubblici nei dipartimenti governativi e le altre istituzioni statali, come ad esempio scuole e università ed era finanziato direttamente dallo stato, tramite un ufficio apposito del ministero delle Finanze, secondo delle allocazioni annuali fisse pro capite e amministrato dai dipartimenti e istituzioni stesse; lo Schema assicurativo di lavoro (*Labor Insurance Scheme, LIS*), che copriva i dipendenti delle imprese di stato, interamente finanziato da un fondo di welfare dell'impresa, destinato ai bonus così

[64] LIU Yuanli, William C. L. HSIAO, LI Qing, LIU Xingzhu, REN Minghui, "Transformation of China's Rural Health Care Financing", *Social Science & Medicine*, 41, 8, 1995, p. 1086.

come alle spese mediche, calcolato intorno all'11% dello stipendio.[65] Gli impiegati in malattia, gli infortunati sul luogo di lavoro o le donne incinte ricevevano un trattamento medico interamente pagato, inclusi ricoveri, operazioni, medicine e analisi. Questi schemi assicurativi coprivano la maggior parte della popolazione urbana, compresi familiari a carico per il 50% della spesa sanitaria, e coloro che non erano coperti erano aiutati da programmi di assistenza ai poveri. Le strutture sanitarie presenti nelle zone urbane erano ospedali e cliniche, gestite dallo stato attraverso il Ministero della Salute e i suoi dipartimenti locali, sovvenzionati sia attraverso investimenti pubblici, che venivano allocati per singole voci di spesa, come salari e acquisto medicinali, sia dagli schemi assicurativi sulla base dei servizi erogati. Come nelle zone rurali, era presente una struttura su tre livelli costituita da stazioni sanitarie di strada (*street health stations*), centri sanitari di quartiere (*community health centers*), e ospedali di distretto (*district hospitals*). Inoltre, grandi imprese comprendevano al loro interno cliniche ospedaliere, per fornire servizi sanitari ai propri dipendenti.[66] La tabella 1.1 riassume l'organizzazione degli schemi.

Con l'organizzazione sanitaria del periodo pre riforma, la Cina ha raggiunto considerevoli miglioramenti in campo sanitario: dal 1952 al 1982, la mortalità infantile è scesa dal 250 al 40 per mille dei nati vivi; l'aspettativa di vita è aumentata da circa 35 a 68 anni; la diffusione della malaria è scesa dal 5,5% allo 0,3% della popolazione. Inoltre, grazie alle campagne di vaccinazione e disinfestazione, è stato possibile ridurre malattie piuttosto diffuse come la schistosomiasi. Questi traguardi sono anche il risultato di importanti investimenti in seno ad un'organizzazione centralizzata della sanità, impostata sulla priorità data alla prevenzione e su un finanziamento statale e collettivo.[67]

---

[65] MA Jin, LU Mingshan, QUAN Hude, "From a National...", cit., p. 939.
[66] Jane DUCKETT, "Political interests and the Implementation of China's Urban Health Insurance Reform", *Social Policy & Administration*, 35, 3, 2001, p. 292.
[67] William C. L. HSIAO, "The Chinese Health Care System: Lessons for Other Nations", *Social Science & Medicine*, 41, 8, 1995, p. 1047.

Tabella 1.1: Schemi medici pre riforma.

Tipologia di Schema	Schema assicurativo di lavoro (*LIS*)	Schema assicurativo governativo (*GIS*)	Schema medico cooperativo rurale (*RCMS*)
Individui idonei per la copertura	Impiegati di imprese e familiari a carico	Impiegati di governo e istituzioni statali	Contadini e familiari a carico
Fornitori di servizi sanitari	Ospedali designati e cliniche d'impresa	Ospedali designati e cliniche istituzionali	*Three-tier Health Service*: "dottori scalzi", centri sanitari di *township*, ospedali di contea
Finanziatori	Fondo di impresa per il welfare	Governo	Fondo medico cooperativo
Gestione	Imprese	Autorità sanitarie locali e istituzioni statali	Dipartimenti sanitari di contea e comuni agricole

Tuttavia, nonostante i notevoli risultati, durante l'inizio delle riforme economiche una simile organizzazione sanitaria inizia a far trapelare delle inefficienze soprattutto nelle zone urbane, dovute da un lato al cambiamento della società, come per esempio l'aumento della popolazione, l'invecchiamento demografico, e della tipologia di malattie, da infettive a croniche, con il conseguente aumento della spesa destinata a coprire tali ambiti, dall'altro alle debolezze insite nei sistemi di finanziamento. Infatti, la natura degli schemi assicurativi, in cui né i fornitori di servizi sanitari, né i pazienti assicurati sono incoraggiati a contenere i costi, porta a un aumento della durata delle degenze e un aumento dei costi per visita e per ricovero, e a un generale sovra utilizzo delle prestazioni mediche, aggravando sempre di più il carico fiscale delle imprese di stato e delle finanze pubbliche, rendendo, di conseguenza, talvolta ineguale il trattamento della copertura

assicurativa da impresa a impresa, in base alla disponibilità economica destinata ai propri assicurati.[68]

1.2.2 Il sistema sanitario post riforma

Come detto in precedenza, il settore sanitario non costituisce un'eccezione nel quadro delle più ampie riforme economiche della fine degli anni settanta, e viene anch'esso influenzato dai cambiamenti dell'organizzazione sociale, economica, amministrativa e fiscale, rispondendo *in primis* ai *diktat* alla profittabilità lanciati a livello centrale. Gli aspetti più rilevanti da analizzare nel processo di evoluzione del sistema sanitario, possono essere rintracciati nei seguenti punti: la decollettivizzazione e la revisione degli schemi assicurativi urbani esistenti, la decentralizzazione del sistema sanitario, la politica dei prezzi dei servizi e dei farmaci, e lo sviluppo del settore farmaceutico.

1.2.2.1 La decollettivizzazione e la revisione degli schemi assicurativi urbani

Nelle zone rurali, la fine delle comuni popolari, avvenuta ufficialmente nell'ottobre 1983, e l'instaurazione del sistema di responsabilità familiare hanno forti ripercussioni sull'organizzazione della sanità, dal momento che i fondi per il sovvenzionamento degli schemi medici cooperativi rurali, così come per le restanti attività di welfare, non sono più disponibili, facendo in modo da registrare una diminuzione della copertura degli stessi schemi dal 90% registrato nel 1978 al 5% del 1985,[69] e una riduzione del loro contributo alla spesa sanitaria nazionale dal 20% del 1981 al 2% del 1993.[70] Sebbene il Ministero della Salute incoraggi le contee a creare

[68] GU Xingyuan, TANG Shenglan, "Reform of the Chinese Health Care Financing System", *Health Policy*, 32, 1995, pp. 185-186.
[69] Daniele BROMBAL, "Salute e sanità pubblica, tra diritto e ragion di Stato", disponibile online su http://www.inchiestaonline.it/cina-politica-lavori-diritti/daniele-brombal-salute-e-sanita-pubblica-fra-diritto-e-ragion-di-stato/, 04/03/2014.
[70] Gerald BLOOM, GU Xingyuan, "Health Sector Reform: Lessons from China", *Social Science & Medicine*, 45, 3, 1997, p. 352.

nuovi schemi per colmare il vuoto lasciato dalla fine dei precedenti, tuttavia nel 1994 soltanto il 7% dei villaggi ne è in possesso.[71] Con il collasso delle comuni, quindi, la maggior parte della popolazione rurale ha accesso ai servizi sanitari non più secondo un sistema di assistenza medica prepagata, ma soltanto attraverso contribuzioni dirette, *out-of-pocket*, pagate in base alla prestazione ricevuta (*fee-for-service, FFS*), aspetto, questo, che mette in evidenza come l'accesso e la fruizione del servizio medico siano ora strettamente legati alla possibilità economica del paziente.[72] Se da un lato l'introduzione del sistema di responsabilità familiare in campo agricolo e il conseguente sorgere di imprese rurali hanno permesso un aumento dei redditi rurali, tuttavia tale situazione non interessa tutti allo stesso modo, creando così ulteriori disparità nell'accessibilità ai servizi sanitari. In particolare, coloro che sono interessati da un aumento significativo dei redditi, o in generale da un miglioramento delle condizioni di vita, tendono a rivolgersi direttamente agli ospedali di livello superiore, di contea o di provincia, i quali incentivano a loro volta tale fenomeno, al fine di aumentare i propri introiti, alimentando però un circolo vizioso in base al quale le strutture di livello inferiore, non avendo introiti derivanti dai servizi prestati, ne hanno sempre meno, con la conseguenza che viene a mancare un sistema sanitario di base per coloro che non possono permettersi cure. La tabella 1.2 mostra come tra il 1985 e il 1988 si assista a un effettivo spostamento dalle strutture sanitarie di villaggio e di *township* a quelle di contea e provincia. A corroborare questa tendenza, le cifre riportano un tasso di occupazione del 90% presso gli ospedali provinciali, del 80% presso quelli di contea e solo del 45% nei centri sanitari di *township*.[73]

[71] Gerald BLOOM, TANG Shenglan, GU Xingyuan, "Financing Rural...", cit., p. 426.
[72] LIU Yuanli, William C. L. HSIAO, LI Qing, LIU Xingzhu, REN Minghui, "Transformation...", cit., p. 1088.
[73] William C. L. HSIAO, "The Chinese Health Care...", cit., p. 1050.

Tabella 1.2: Strutture sanitarie visitate da residenti rurali: 1985 e 1988 (in percentuale).[74]

	1985		1988	
Descrizione	Ambulatoriali	Ricoveri	Ambulatoriali	Ricoveri
Stazioni sanitarie di villaggio	37,8	2,5	28,2	0,7
Stazioni sanitarie di *township*	38,2	49,6	33,8	37,1
Ospedali di contea	11,7	34,2	23,7	47,1
Ospedali regionali	2,2	13,6	5,3	15,1
Totale	89,9	99,9	91,0	100,0

L'introduzione di un sistema *user fees* per il finanziamento delle strutture sanitarie è visto dal governo come mezzo tramite cui incrementare la qualità dei servizi erogati e l'efficienza delle operazioni, aumentando la competizione tra le strutture stesse.[75] La forte integrazione tra i livelli del *three-tier health service*, che garantiva assistenza, supporto e supervisione tra i livelli stessi, viene in tal modo a mancare, lasciando che le strutture sanitarie a ogni livello divengano delle strutture indipendenti, spesso in competizione tra loro per aumentare il numero dei propri pazienti, al fine di aumentare gli introiti.[76] Gli operatori sanitari a livello di villaggio, i *barefoot doctors*, non ricevendo più un salario dai fondi welfare, devono occuparsi direttamente della generazione del proprio reddito, e ciò avviene principalmente fornendo ai pazienti servizi maggiormente profittevoli per cui non hanno ricevuto una formazione, attraverso la vendita di medicinali, e altre attività esterne all'ambito

[74] William C. L. HSIAO, "The Chinese Health Care...", cit., p. 1051.
[75] LIU Yuanli, William C. L. HSIAO, LI Qing, LIU Xingzhu, REN Minghui, "Transformation...", cit., pp. 1087-1088.
[76] LIU Yuanli, William C. L. HSIAO, LI Qing, LIU Xingzhu, REN Minghui, "Transformation...", cit., p. 1087.

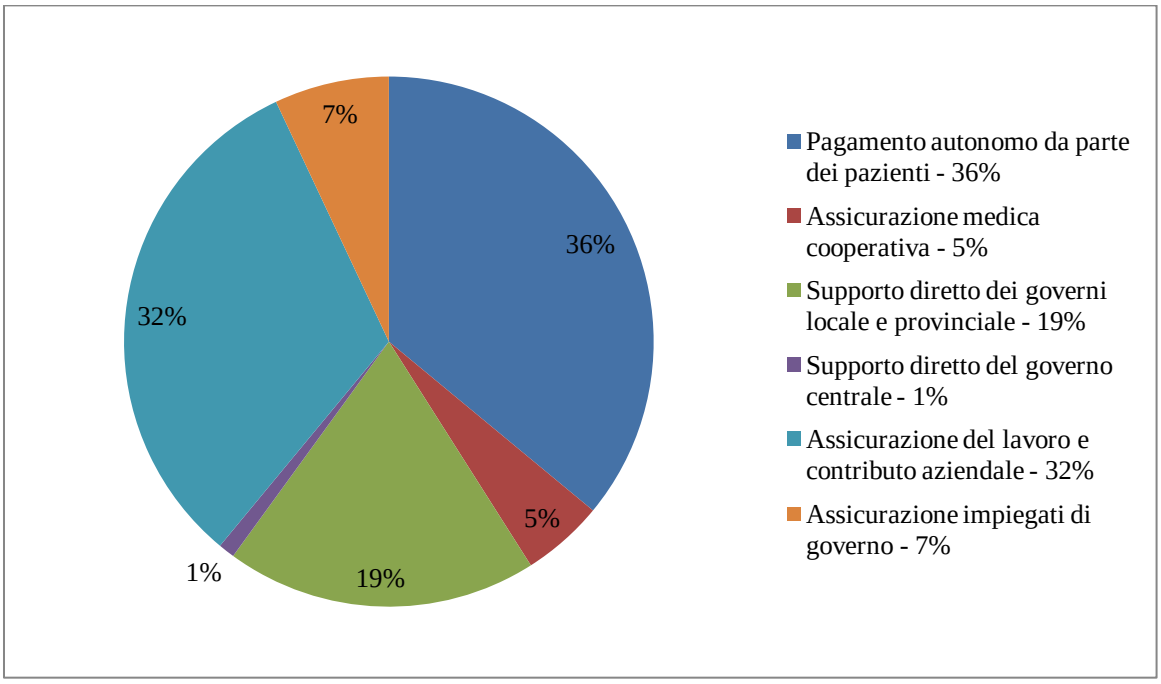
sanitario, come ad esempio l'agricoltura.[77] Pagamenti del governo avvengono soltanto mediante modesti compensi *una tantum* per la fornitura di servizi di prevenzione.[78] Con il nuovo assetto, in molti villaggi vengono a mancare strutture sanitarie, tanto che nel 1989, il 12% dei villaggi ne risulta sprovvisto.[79]

Nelle zone urbane, sebbene non vi sia un totale collasso delle strutture assicurative esistenti, tuttavia vengono sperimentate gradualmente forme sostitutive, per migliorarne l'efficienza e ridurre i costi a carico del governo.[80] A partire dal 1998, gli schemi assicurativi *GIS* e *LIS* vengono sostituiti da schemi di assicurazione sanitaria sociale su base cittadina (*city-based social health insurance scheme,* SHI), costituiti dall'unione di un fondo individuale di risparmio (*medical savings account*) e da un fondo sociale paragonabile a un'assicurazione per eventi gravi,[81] finanziati tramite contributi al premio in parte provenienti dai datori di lavoro (per un ammontare pari a circa il 6% dello stipendio del dipendente) e in parte dal dipendente (per un ammontare pari a circa il 2% dello stipendio), e che coprono tutti i lavoratori urbani, inclusi gli impiegati di governo e gli altri lavoratori, sia del settore statale che non, dal momento che, con la riforma economica, molte imprese di stato erano state chiuse o privatizzate o trasformate in *joint-venture,* arrivando a coprire circa la metà della popolazione urbana; a differenza degli schemi precedenti, sono esclusi dalla copertura i familiari a carico dei dipendenti, la popolazione migrante e i

[77] David BLUMENTHAL, William HSIAO, "Privatization and Its Discontents — The Evolving Chinese Health Care System", *The New England Journal of Medicine*, 15, 2005, p. 1167.
[78] Gerald BLOOM, GU Xingyuan, "Health Sector Reform...", cit., p. 352.
[79] William C. L. Hsiao, "The Chinese Health Care...", cit., p. 1051.
[80] Per approfondimenti circa l'evoluzione degli schemi assicurativi urbani, vedi Jane DUCKETT, "Political interests...", cit., pp. 290 - 306.
[81] Per *catastrophic insurance* si intende un'assicurazione medica con un basso premio annuale e alta franchigia, che copre in caso di infortuni gravi, ma non per le spese derivanti da visite mediche di *routine* e farmaci con prescrizione. In effetti, nei nuovi schemi assicurativi urbani, le spese mediche vengono prima coperte attingendo al fondo di risparmio personale (*medical savings account*); successivamente, fino al raggiungimento della franchigia (10% dello stipendio medio annuale locale) dall'assicurato stesso; infine, per una spesa superiore alla franchigia, attingendo al fondo sociale (fino a quattro volte lo stipendio medio annuale locale).

liberi professionisti.[82] [83] Agli inizi degli anni ottanta, vengono, in aggiunta, introdotti sistemi di assicurazione sanitaria privati, sia nelle zone urbane che nelle zone rurali, ma la loro diffusione è limitata, tanto che nel 1996 ammontano al solo 0,7% dell'intera spesa per servizi sanitari. Il grafico 1.1 mostra la variazione delle fonti di finanziamento del sistema sanitario, evidenziando il significativo incremento dei pagamenti *out-of-pocket* da parte dei pazienti.

Grafico 1.1: Fonti del finanziamento del sistema sanitario cinese, 1989.[84]



1.2.2.2 La decentralizzazione del sistema sanitario

Contestualmente alla fine delle comuni popolari, come parte della generale riorganizzazione amministrativa, anche il settore sanitario è soggetto a un processo di decentralizzazione. A differenza del precedente sistema, pianificato a livello centrale sotto le direttive del Ministero della Salute, il quale formulava le politiche e

[82] Winnie YIP, William C. HSIAO, "The Chinese Health System At a Crossroads", *Health Affairs*, 27, 2, 2008, p. 461.
[83] HU Rong, SHEN Chunli, ZOU Hengfu, "Health Care System...", cit., p. 10.
[84] William C. L. HSIAO, "The Chinese Health Care...", cit., p. 1049.

stabiliva gli obiettivi che i livelli inferiori di governo dovevano raggiungere, il nuovo sistema decentralizzato vede un notevole incremento dell'autonomia dei governi locali nel decidere l'allocazione delle risorse all'interno del settore sanitario, e pone i dipartimenti sanitari a livello di provincia e contea direttamente sotto il controllo dei governi locali stessi, mediante contratti che, come nel caso delle imprese in altri settori, vengono stipulati tra i governi locali e le strutture sanitarie.[85] All'interno di questo nuovo disegno, le strutture sanitarie di contea appaiono come delle vere e proprie aziende di stato, amministrate sulla base di tali contratti, che specificano *target* di *performance*, in relazione ai quali vengono assegnati dei bonus. Ogni direttore ospedaliero stabilisce i *target* di introito che devono raggiungere i reparti, i quali, a loro volta, devono stabilire i *target* per i singoli medici, facendo così in modo che l'attenzione verso i *target* stessi sia più spesso concentrata sui risultati in ambito economico, piuttosto che su quelli concernenti la salute pubblica. In particolare, secondo le nuove direttive centrali:

> …township government should govern its territory's economy, education, culture, health, sports, as well as finance, civil affairs, security, and family planning. (The National People's Congress, July 1, 1979)[86]

I governi di *township* vengono a ricoprire il ruolo amministrativo precedentemente svolto dalle comuni, e, gradualmente vengono incaricati della sovvenzione e amministrazione dei centri sanitari al loro interno, sotto la supervisione della contea.[87] Il rapporto tra dipartimento sanitario di contea, governo di *township* e centri sanitari cambia considerevolmente: in primo luogo, i centri sanitari che prima venivano sovvenzionati dai dipartimenti di contea, ora lo sono dai governi di *township*; in secondo luogo, questi ultimi si occupano direttamente delle nomine dei direttori e dell'assunzione del personale dei centri sanitari, le quali vengono soltanto ratificate dalla contea. I governi di *township*, ora, sono inoltre

[85] Gerald BLOOM, GU Xingyuan, "Health Sector Reform...", cit., p. 352.
[86] Come citato in TANG Shenglan, Gerald BLOOM, "Decentralizing Rural...", cit., p. 191.
[87] Gerald BLOOM, GU Xingyuan, "Health Sector Reform...", cit., p. 352.

responsabili della definizione e lo sviluppo dei piani sanitari locali, sentendosi relativamente slegati dai livelli superiori e maggiormente interessati alla loro realtà locale; tuttavia, i dipartimenti di contea trasmettono ancora le linee guida nazionali e forniscono supporto tecnico quando richiesto.[88] Infine, le stazioni sanitarie a livello di villaggio, soprattutto nelle zone più povere, sembrano sempre di più imprese a carattere privato, dove le normative dipendono sempre di più dal contesto locale, essendo influenzate dall'interazione tra lo stato e i diversi tipi di entità economiche.[89]

Sebbene, come descrive Jean C. Oi, il modo di agire del governo locale possa essere interpretato in senso corporativo, è bene notare che all'interno di una corporazione esistono diversi interessi che competono tra loro per l'acquisizione di risorse limitate, di conseguenza è utile fare alcune precisazioni. Ad esempio, al livello di *township*, è utile distinguere il governo locale dalle sue agenzie interne specifiche, come la commissione economica, che sono responsabili di diversi ambiti: mentre il primo può essere visto come insieme unico che cura tutti gli aspetti della realtà della *township*, dagli interessi economici, di sviluppo industriale e di profitto a quelli di welfare, la seconda è responsabile delle imprese collettive, ed è subordinata sia al governo locale, sia al dipartimento di gestione delle imprese di *township* della contea. Le imposte versate dalle imprese sono dirette per lo più alla commissione economica, e non al governo di *township*, la quale si occuperà di utilizzarle maggiormente per le imprese stesse. Da un simile quadro è possibile evidenziare che, sebbene i governi locali agiscano per interesse di tutta la comunità, soltanto una piccola parte delle risorse finanziarie generate dallo sviluppo industriale locale viene utilizzato per lo sviluppo di altri settori, come ad esempio il welfare. [90] In questo contesto, il Ministero della Salute, il quale, in ogni caso, elabora le linee guida generali a livello nazionale ed è responsabile, insieme ai suoi dipartimenti a livello di provincia, prefettura e contea, per l'organizzazione e l'amministrazione del sistema sanitario, risulta avere

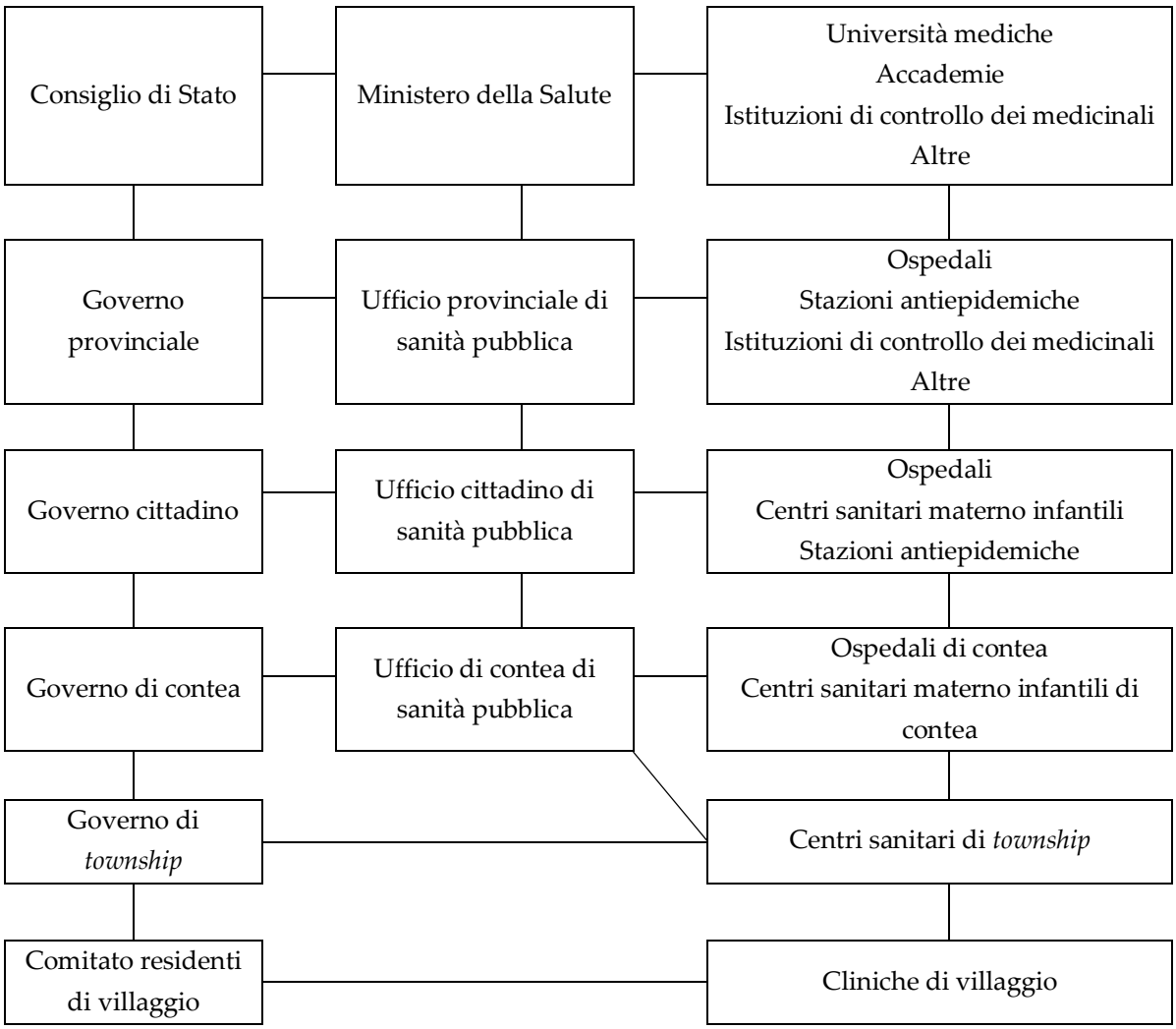
[88] TANG Shenglan, Gerald BLOOM, "Decentralizing Rural...", cit., pp. 191-192.
[89] Gerald BLOOM, GU Xingyuan, "Health Sector Reform...", cit., p. 358.
[90] Jean C. OI, "Fiscal Reform...", cit., p. 110.

una scarsa capacità di controllo sull'effettiva implementazione delle proprie direttive, dal momento che, in un ambiente decentralizzato, le politiche dei governi locali, siano esse più o meno esplicite, costituiscono il principale determinante della qualità dei servizi sanitari.[91] Infatti, il Ministero della Salute, non avendo la responsabilità del finanziamento del sistema sanitario, così come delle nomine del personale, ha a disposizione pochi strumenti di controllo, tra cui la collaborazione dei livelli inferiori, compresi i possibili vantaggi per questi ultimi derivanti da tale collaborazione, e l'apparato di partito presente a ogni livello. Inoltre, sono diversi gli attori, rappresentati da ministeri, enti e commissioni, coinvolti nella formulazione delle politiche sanitarie, facendo in modo che il potere sia distribuito in maniera ampia, e che le politiche elaborate dai diversi ministeri siano, spesso, in conflitto l'una con l'altra. Ad esempio, nell'ambito dei servizi di prevenzione e di assistenza medica di base, vengono individuate undici commissioni indipendenti o semi autonome, la pianificazione familiare viene gestita da una sua propria commissione, l'assistenza materno infantile è gestita dal Ministero della Salute, con il risultato che in diverse località vi sono cliniche separate per la pianificazione familiare e la cura materno infantile, in competizione per l'ottenimento dell'attrezzature e del personale, mentre le madri e i neonati non ricevono continuità di cura, dal momento che le cliniche per la pianificazione familiare si occupano solo dell'assistenza prenatale. In generale, in questo assetto, il Ministero delle Finanze e i suoi dipartimenti locali hanno il compito di determinare il budget del governo centrale destinato al settore sanitario, le linee guida per l'allocazione del budget sanitario a livello di province e contee, e il finanziamento destinato alle coperture degli schemi assicurativi governativi (GIS); il Ministero del Lavoro e del Personale gestisce, invece, le politiche per gli schemi assicurativi lavorativi (LIS) e gli standard di sicurezza sul lavoro e sanità all'interno delle aziende; la Commissione Centrale dei Prezzi si occupa della definizione delle politiche dei prezzi dei servizi sanitari e dei medicinali; il Ministero della Protezione Ambientale gestisce le politiche per la protezione dell'ambiente in materia di

[91] Gerald BLOOM, GU Xingyuan, "Health Sector Reform...", cit., p. 358.

inquinamento dell'aria e dell'acqua e lo smaltimento dei rifiuti tossici; la Commissione per la Pianificazione è coinvolta in accordo con il Ministero della Salute nella definizione del numero di letti nelle strutture ospedaliere, della quantità del personale assegnato a ogni struttura e del numero di agenzie sanitarie; infine, l'Amministrazione Nazionale per i Farmaci e per l'Attrezzatura Medica gestisce l'industria farmaceutica e risulta essere un'agenzia indipendente.[92] La Figura 1.1 rappresenta la struttura dell'organizzazione sanitaria cinese.

Figura 1.1: Struttura dell'organizzazione sanitaria cinese.[93]



[92] William C. L. Hsiao, "The Chinese Health Care...", cit., p. 1052.
[93] Therese HESKETH, ZHU Weixing, "Health in China. The Healthcare Market", *British Medical Journal*, 314, 1997, p. 1616.

I manager delle strutture sanitarie, in questo nuovo assetto amministrativo, godono a loro volta di maggiore autonomia dagli organi governativi, autonomia ulteriormente rafforzata dall'introduzione dei contratti di responsabilità in ambito fiscale, che, come visto nella sezione precedente, permettono alle strutture di generare la maggior parte dei loro profitti, e, aspetto ancora più importante, permette loro di trattenere e utilizzare una parte degli introiti in forma di bonus per sé e per il proprio personale e reinvestimenti in nuove attrezzature.[94] È proprio quest'ultimo aspetto economico che marca la distanza dal periodo pre riforma, infatti:

> [p]olitical factors have become less important to the health sector. […] Individuals and institutions now give priority to earning money. This change in ethos is reflected in the emphasis that local political leaders give to economic growth and generation of government revenue.[95]

In effetti, nella spinta alla decentralizzazione, il governo centrale riduce costantemente la sua presenza, soprattutto in termini economici, e incoraggia, ad esempio con l'introduzione delle misure sopramenzionate, i governi locali e le singole strutture sanitarie a cercare di raggiungere l'indipendenza economica. Dal 1978 al 1999, con il 1985 come anno chiave per designare tale svolta, i contributi del governo centrale scendono dal 32% al 15% del totale delle spese sanitarie e le amministrazioni locali sono previste mantenere il sistema sanitario attraverso la tassazione e le *extrabudgetary revenues*.[96] Sebbene la spesa per la sanità da parte del governo centrale continui ad aumentare, tuttavia questo aumento non è significativo se messo in relazione all'aumento generale dei costi del settore.[97] Le quote che il governo continua a elargire, inoltre, coprono soltanto gli stipendi del personale e i nuovi investimenti di capitale, per un totale di circa il 20-30% della spesa

[94] Gerald BLOOM, GU Xingyuan, "Health Sector Reform...", cit., p. 353.
[95] Gerald BLOOM, GU Xingyuan, "Health Sector Reform...", cit., pp. 357-358.
[96] David BLUMENTHAL, William HSIAO, "Privatization...", cit., p. 1166.
[97] MENG Qingyue, *Health Care Pricing and Payment Reforms in China: The Implications for Health Service Delivery and Cost Containment*, Stoccolma, Karolinska University Press, 2006, p. 48.

ospedaliera,[98] mentre la restante parte deve essere coperta dai pagamenti *out-of-pocket* ricevuti dai pazienti.[99] Similmente a quanto avviene nel settore industriale, singoli dipartimenti sono esortati a fare del loro meglio per generare introiti e, come già accennato, viene permesso loro di trattenerne una parte. Tale aspetto rappresenta un forte incentivo economico per gli operatori e i dirigenti sanitari, i quali sono spinti ad aumentare la fornitura di servizi al fine di aumentare in misura sempre maggiore i propri introiti. Con lo stesso scopo, vengono introdotte anche altre misure, ad esempio, il permesso ai medici di stipulare contratti di lavoro con altre strutture ospedaliere nei giorni di riposo e offrire servizi ad alto costo basati su nuove attrezzature mediche ad alta tecnologia, e ai singoli dipartimenti è lasciata libertà decisionale nell'acquisto di attrezzatura medica costosa e nel costruire strutture sanitarie lussuose.[100] [101]

1.2.2.3 La politica dei prezzi di servizi e farmaci

In un simile ambiente, il governo centrale tenta comunque di garantire un accesso ai servizi medici di base anche alle fasce più povere della popolazione, attraverso una politica dei prezzi, i quali vengono definiti da un'apposita commissione (Commissione Centrale dei Prezzi), con lievi aggiustamenti in base alle condizioni locali.[102] Il cosiddetto Libro Giallo (*Yellow Book*), elenca i prezzi di molti servizi sanitari, quali visite ambulatoriali, operazioni chirurgiche e degenze ospedaliere, che vengono mantenuti sotto costo, basati sulla struttura tariffaria degli anni Cinquanta e, quindi, non aggiornati nonostante l'inflazione, mentre per servizi basati su nuove tecnologie, così come per i medicinali, i prezzi sono calcolati a un

[98] Si specifica che i rimborsi governativi coprono le spese delle strutture ospedaliere di gestione e proprietà del governo, che rappresentano il 68% dei letti disponibili; da tali rimborsi sono escluse, pertanto, le strutture ospedaliere interne alle imprese.
[99] William C. L. HSIAO, "The Chinese Health Care...", cit., p. 1048.
[100] MA Jin, LU Mingshan, QUAN Hude, "From a National...", cit., p. 939.
[101] William C. HSIAO, "When Incentives and Professionalism Collide", Health Affairs, 27, 4, 2008, p. 950.
[102] Therese HESKETH, Weixing ZHU, "Health in China...", cit., p. 1617.

livello di gran lunga superiore ai costi, per permettere un margine di profitto e per coprire i costi dei primi.[103] Ad esempio, secondo i dati forniti dalla World Bank, nel 1989, i costi per alcune procedure di *routine* sono da 2 a 4 volte il prezzo stabilito per i pazienti non coperti da alcuna assicurazione, e da 2 a 3 volte quello per i pazienti assicurati.[104] Risulta evidente come, in tale situazione, le strutture ospedaliere e, in generale, tutti i fornitori di servizi sanitari, siano spinti alla ricerca di strategie volte all'aumento degli introiti. Queste si concretizzano in un uso eccessivo di prestazioni tramite macchinari ad alta tecnologia, sia per le diagnosi che per i trattamenti, e nella sovra prescrizione di medicinali, i quali consentono un alto margine di guadagno, e sono resi possibile anche dall'asimmetria di informazione esistente tra medico e paziente, tanto che molti di questi servizi non sono giustificabili a livello medico. In aggiunta, per quanto riguarda i primi, poiché i prezzi per le prestazioni basate su nuovi macchinari sono calcolati su una frequenza media di utilizzo dello strumento stesso, i fornitori di servizi sanitari sono in grado di aumentare il loro profitto se riescono ad aumentare il numero di prestazioni fornite.[105] Per dare una misura, i dati della World Bank del 1988 riportano che per una tomografia assiale computerizzata (TAC) a Shanghai il prezzo stabilito per i pazienti coperti da assicurazione è più del doppio del costo, e per i pazienti non assicurati ha un margine di circa il 20%, dati che oltre a mettere in evidenza l'ampio margine di profitto, fanno comprendere come la TAC sia tra gli esami maggiormente prescritti senza alcuna necessità dal punto di vista medico.[106] Una simile spinta alla prescrizione di servizi altamente lucrativi porta a un sempre maggiore acquisto di macchinari finalizzati a tale scopo, tanto che l'aumento dell'attrezzatura ospedaliera diviene una delle priorità dei dirigenti sanitari, purtroppo slegata da quella che sarebbe una necessaria analisi dei costi e, come detto, dei benefici medici. Tramite gruppi di investimento, forme di leasing e

[103] William C. L. HSIAO, "The Chinese Health Care...", cit., p. 1051.
[104] WORLD BANK, *Financing health care in China: issues and options*, Washington DC, The World Bank, 1997, p. 42.
[105] William C. L. HSIAO, "The Chinese Health Care...", cit., p. 1051 – 1052.
[106] WORLD BANK, *Financing health care...*, cit., p. 42.

prestiti bancari, vengono acquistati macchinari per la TAC, risonanza magnetica, monitoraggio fetale, e unità per terapia intensiva, spesso a prescindere dalla loro effettiva necessità e dalla loro comprovata efficacia terapeutica, e, a volte, persino obsoleti.[107] [108] La medesima situazione di sovra prescrizione riguarda, come anticipato, e, in forma forse anche maggiore, i medicinali, dal momento che la vendita di questi ultimi da parte dei fornitori di servizi sanitari diventa una delle principali fonti di guadagno; i dati nazionali mostrano che il 60% degli introiti ospedalieri sono generati dalla vendita di medicinali.[109] Infatti, alle strutture ospedaliere, ai centri sanitari, così come ai medici di villaggio, è permesso di applicare un rincaro dal 13% al 15% sul prezzo all'ingrosso dei medicinali occidentali e del 25% sui prodotti della medicina tradizionale cinese,[110] fatto che non solo porta tali strutture e soggetti ad acquistare medicinali presso i produttori, ma anche a diventare produttori essi stessi. Ad esempio, i pazienti sono spesso trattati con flebo di glucosio, vitamine e antibiotici per semplici raffreddori, e le strutture ambulatoriali sono provvisti di una stanza apposita per la somministrazione di trattamenti endovena, anche per le più banali malesseri: in quasi tutti i casi, la prestazione viene fornita non perché sia una pratica giustificata a livello medico, ma per massimizzare il profitto. I medici di villaggio, che guadagnano la maggior parte del loro reddito dalla vendita di medicinali e iniezioni, preferiscono prescrivere iniezioni e antibiotici rispetto a semplici farmaci via orale, come, ad esempio, le soluzioni reidratanti per la dissenteria.[111] [112] I dati riportano che circa il 30-40% del consumo di medicinali è conseguenza di un utilizzo inappropriato. È anche rilevante notare come il consumo di medicinali sia aumentato nel corso del tempo: se dal 1979 al 1985 il consumo pro

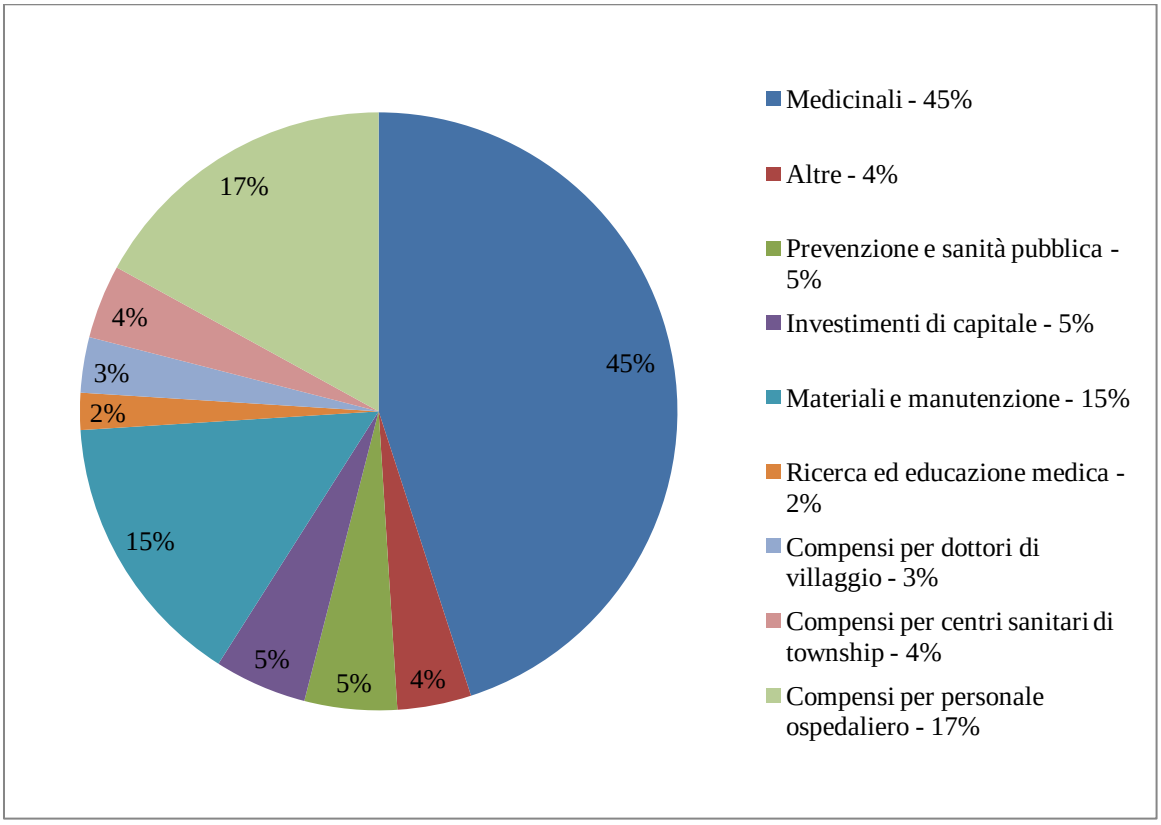
[107] Therese HESKETH, Weixing ZHU, "Health in China...", cit., pp. 1617-1618.
[108] WORLD BANK, *Financing health care...,* cit., pp. 42-43.
[109] LIU Xingzhu, LIU Yuanli, CHEN Ningshan, "The Chinese Experience of Hospital Price Regulation", *Health Policy and Planning*, 15, 2, 2000, p. 161.
[110] Alcune analisi condotte sui reali rincari dei medicinali all'interno degli ospedali rivelano cifre di gran lunga superiori, ad esempio, nel 2005, è stato registrato un rincaro di circa il 42%, vedi SUN Qiang, Michael A. SANTORO, MENG Qingyue, LIU Caitlin, Karen EGGLESTON, "Phrmaceutical Policy in China", Health Affairs, 27, 4, 2008, p. 1046.
[111] WORLD BANK, *Financing health care...,* cit., p. 43.
[112] Therese HESKETH, Weixing ZHU, "Health in China...", cit., p. 1617.

capite era aumentato in maniera regolare di poco meno del 40%, da quella data in poi si cominciano a registrare aumenti vertiginosi, tanto che nel 1992 arriva a essere quasi tre volte tanto il consumo del 1985. Sebbene non possa essere considerata l'unica forza dietro all'aumento, di sicuro la domanda indotta da parte dei fornitori di servizi sanitari sembra essere un fattore importante.[113] Questo disegno, oltre a mettere in evidenza un diretto interesse delle strutture fornitrici di servizi sanitari e dei produttori di farmaci, palesa anche l'interesse dei singoli operatori sanitari a far perdurare una simile situazione, soprattutto nell'ottica del cosiddetto *revenue-related bonus system*, sistema già introdotto negli altri ambiti dell'economia, come visto nelle sezioni precedenti. Secondo tale sistema, ampiamente diffuso durante tutti gli anni novanta, il bonus ricevuto dal medico è connesso con il profitto generato mediante la fornitura di servizi sanitari e la prescrizione di farmaci. La pratica maggiormente diffusa prevede, come già esposto, la possibilità di utilizzare gli introiti residui in forma di bonus da distribuire tra il personale medico in relazione sia all'anzianità, sia alla *performance*; una seconda modalità fa, invece, corrispondere il bonus direttamente alle prescrizioni effettuate dal medico, dando a quest'ultimo la possibilità di trattenere una percentuale calcolata in base al totale delle vendite dei farmaci ai suoi pazienti, mentre per le profittevoli prestazioni mediche ad alta tecnologia, le strutture sanitarie assegnano un determinato bonus per singola prescrizione. Questo sistema ha dimostrato essere efficace, per quanto riguarda il raggiungimento degli obiettivi economici. Secondo una ricerca svolta nel 1994 su 3000 ospedali, il guadagno lordo delle strutture che lo adottavano era aumentato rispetto all'anno prima del 27,2%, nonostante un calo delle visite ambulatoriali del 3,8% e dei ricoveri del 4,3%: in altre parole, il costo per caso era aumentato di circa il 30%.[114] Dal punto di vista della salute pubblica, ha però reso inaccessibili i servizi sanitari a un'ampia parte della popolazione. Il grafico 1.2 descrive la variazione della

[113] LIU Xingzhu, LIU Yuanli, CHEN Ningshan, "The Chinese Experience...", cit., p. 161.
[114] *ibid.*

spesa sanitaria per voce e programma, ed evidenzia come essa sia per lo più indirizzata all'acquisto di medicinali.

Grafico 1.2: Spesa sanitaria per voce e programma, 1989.[115]



1.2.2.4 Lo sviluppo del settore farmaceutico

In questo scenario uno sguardo allo sviluppo del settore farmaceutico appare inevitabile, dal momento che questo gioca un importante ruolo nel sistema sanitario e risponde a molteplici interessi: il governo centrale lo inserisce nel contesto più ampio di modernizzazione e sviluppo del paese; i governi locali lo vedono sia come una fonte di entrate fiscali provenienti dal settore industriale, sia come fonte occupazionale, oltre che una possibilità di avanzamento di carriera per i propri ufficiali; i dipartimenti sanitari locali come il mezzo di sostentamento per le strutture

[115] William C. L. HSIAO, "The Chinese Health Care...", cit., p. 1049.

sanitarie, le quali, a loro volta, lo percepiscono sia come finanziamento sia come mezzo per aumentare i profitti personali; infine, gli stessi imprenditori a capo delle imprese hanno interesse nel portare avanti un'attività profittevole per il proprio tornaconto. Infatti:

> [m]any provincial and municipal governments have seen the development of pharmaceutical sector as one of its main economic pillars to push a fast growth of local economy. A rapid development of pharmaceutical sector can be good to the growth of GDP, a very important indicator used for the performance assessment of local politicians until recently in China, but also help create jobs locally and thus improved the employment situation. Hence, it is not surprising to see that in the 11th five year plan by the DNRC [sic!], indicators related [sic! related to] the total product value of the pharmaceutical sector and the jobs associated with the sector, among others, were included, while the safety, effectiveness and efficacy of pharmaceuticals were, to a large extent, neglected or at least non emphasized sufficiently in the national economic development plan.[116]

Come qualsiasi altro settore durante il periodo delle riforme economiche, anche il settore farmaceutico vede un progressivo allontanamento dal modello centralizzato a uno orientato al mercato. Durante la pianificazione economica, il governo stabiliva piani di produzione dei medicinali, sia per la quantità che per la tipologia, e provvedeva alla distribuzione tramite centri di distribuzione all'ingrosso, locati a ogni livello amministrativo, i quali erano gli unici autorizzati alla vendita dei farmaci alle strutture sanitarie, poiché alle aziende produttrici non era concessa la vendita diretta. I vantaggi di questo sistema distributivo risiedevano in un efficace controllo del prezzo e della qualità dei medicinali, gli svantaggi nell'assenza di un ambiente competitivo e in eccessive pratiche burocratiche.[117] Dopo la riforma economica, vengono sviluppate politiche riguardanti ogni aspetto del settore, dalla produzione, alla distribuzione, all'importazione, e volte all'introduzione di meccanismi di

[116] TANG Shenglan, JING Sun, GANG Qu, WEN Chen, "Pharmaceutical Policy in China: Issues and Problems", online su: http://archives.who.int/tbs/chinesepharmaceuticalpolicy/english_background_documents/summarypapers/ppchinaissuesproblemsshenglan.doc, 22/02/2014, p. 3.
[117] DONG Hengjin, Lennart BOGG, Clas REHNBERG, Vinod DIWAN, "Drug policy in China: pharmaceutical distribution in rural areas", *Social Science & Medicine*, 48, 1999, p. 782.

mercato, per una promozione ed espansione del settore stesso. In particolare nel 1984, in vigore a partire dall'anno successivo, viene promulgata la Drug Administration Law, per soddisfare questi scopi, attraverso un controllo della qualità, efficacia e sicurezza dei medicinali, anche se gli studi sulla *performance* negli anni seguenti lasciano molti dubbi circa la sua efficacia. Sotto il nuovo assetto, le aziende farmaceutiche possono stabilire autonomamente quanti e quali farmaci produrre, fintanto che siano approvati dagli organi di governo competenti, adattando i loro piani produttivi alle richieste del mercato e rispondendo alle logiche di profitto.[118] La distribuzione si è evoluta da un sistema che ricalcava la precedente catena distributiva a un modello più orientato al mercato, in cui compaiono distributori, i quali lavorano sia per conto delle aziende produttrici, sia acquistando dai centri di distribuzione all'ingrosso. Sia i distributori, sia le aziende produttrici possono vendere direttamente alle strutture sanitarie di tutti i livelli e alle farmacie. Si assiste, inoltre, alla comparsa di operatori illegali, che acquistano medicinali a basso costo dai pazienti, per poi rivenderli agli ospedali di basso livello o ai distributori stessi.[119] Il rapido sviluppo del settore porta non solo alla comparsa di un gran numero di distributori, ma anche all'aumento delle aziende farmaceutiche: mentre agli inizi degli anni ottanta vi erano solo 839 case produttrici di medicine occidentali e 540 di medicina tradizionale cinese, nel 2005 si registrano complessivamente 4600 aziende, le quali si occupano di entrambi gli ambiti, per un aumento del valore di produzione complessivo da 10 miliardi ad oltre 446 miliardi *yuan*, relativo allo stesso periodo.[120] È da notare che questa crescita porta per lo più alla nascita di piccole medie imprese, molte delle quali producono un numero limitato di farmaci generici, a causa dei pochi investimenti in ricerca e sviluppo (R&S), o prodotti di medicina tradizionale. Queste aziende sono disseminate sul territorio nazionale, spesso sovrapponendosi nelle tipologie di produzione, sfruttano strutture direttive e tecnologie obsolete e

[118] TANG Shenglan, JING Sun, GANG Qu, WEN Chen, "Pharmaceutical Policy...", cit., p. 3.
[119] DONG Hengjin, Lennart BOGG, Clas REHNBERG, Vinod DIWAN, "Drug policy...", cit., p. 783.
[120] TANG Shenglan, JING Sun, GANG Qu, WEN Chen, "Pharmaceutical Policy...", cit., p.2.

presentano una qualità di prodotti disomogenea. Di conseguenza, il settore risulta essere molto frammentato, dove il fatturato complessivo delle prime dieci aziende copre appena il 10% del totale delle vendite, e il fatturato complessivo delle prime cento il 33%, da confrontare con il 42% delle vendite globali, rappresentato dalle prime dieci aziende internazionali.[121] Allo stesso modo, anche l'ambito della distribuzione appare frammentato, seppur con isolate concentrazioni locali. Per contrasto, l'ultimo anello della filiera risulta essere molto concentrato, dal momento che l'80% delle farmacie sono gestite dalle strutture ospedaliere stesse.[122] In un simile scenario, le imprese farmaceutiche sono molto attive nel promuovere la vendita dei propri prodotti in diversi modi, come, ad esempio, avere un alto numero di venditori, inviare rappresentanti farmaceutici per promuovere le prescrizioni negli ospedali, impegnandosi in iniziative pubblicitarie, e così via. I rappresentanti e i venditori risultano, di conseguenza, anche coinvolti in attività di promozione non necessariamente professionali, se non addirittura di corruzione: infatti, intrattenendo rapporti direttamente con ospedali e medici, utilizzano commissioni, tangenti o doni (note in Cina come "buste rosse", *hong bao* 红包) per assicurarsi acquisti e prescrizioni da parte di questi ultimi.

Come ampiamente analizzato nel paragrafo precedente, per rendere le strutture ospedaliere in grado di provvedere da sé per gran parte del proprio finanziamento, viene permesso loro di applicare un rincaro sui prezzi dei medicinali venduti, facendo altresì in modo che ospedali e medici nutrano forti incentivi nella prescrizione e vendita di farmaci ad alto costo, da cui derivare un maggior margine di guadagno. Questo fenomeno, oltre a innescare un circolo vizioso che rende il sistema sanitario estremamente inefficiente, mette in evidenza come le logiche presenti siano orientate maggiormente al profitto, anziché alla salute pubblica. Infatti, all'interno della filiera, nessuna tra le parti coinvolte nutre alcun interesse affinché i

[121] YU Xuan, LI Cheng, SHI Yuhua, YU Min, "Pharmaceutical Supply Chain in China: Current Issues and Implications for Health System Reform", *Health Policy*, 97, 2010, p. 11.
[122] SUN Qiang, Michael A. SANTORO, MENG Qingyue, LIU Caitlin, Karen EGGLESTON, "Phrmaceutical Policy...", cit., p. 1044.

prezzi dei farmaci siano bassi, e, quindi, accessibili alla maggior parte della popolazione, *in primis* alle fasce più povere, dal momento che ciò si tradurrebbe direttamente in una diminuzione dei propri profitti. I prezzi dei farmaci vengono stabiliti sulla base dei costi di produzione dichiarati dalle aziende stesse, spesso senza la capacità del governo di verificarne la congruenza con i costi reali di produzione. Di conseguenza le imprese sono incentivate ad accrescere i costi dichiarati, al fine di aumentare, non solo il proprio margine di guadagno, ma anche quello dei propri clienti. La catena di incentivi alla fornitura di medicinali ad alto costo fa si che quelli più economici, sebbene efficaci, siano progressivamente dismessi in quanto poco profittevoli, e, di conseguenza, li rende non più disponibili sul mercato.[123] Nonostante dalla fine degli anni novanta, il governo abbia tentato di porre rimedio a tali fenomeni, intervenendo mediante diverse linee guida sui prezzi, le limitazioni imposte sono state spesso aggirate dalle case produttrici, registrando presso l'organo competente, la *State Food and Drug Administration* (SFDA),[124] anche grazie a pagamenti illeciti,[125] gli stessi farmaci precedentemente utilizzati, ma con dosaggi leggermente diversi e un diverso *packaging*, per poi reimmetterli sul mercato a prezzi di gran lunga superiori, e inserirli nuovamente nel circolo lucrativo.[126] Un'autorità di controllo dei medicinali è essenziale ai fini della salvaguardia della salute pubblica, ma è anche particolarmente suscettibile a distorsioni se il governo non riesce a mantenere un efficace controllo su di essa, soprattutto se alcuni ufficiali, sottraendosi al proprio lavoro di supervisione, vogliono perseguire i propri interessi.

---

[123] SUN Qiang, Michael A. SANTORO, MENG Qingyue, LIU Caitlin, Karen EGGLESTON, "Phrmaceutical Policy...", cit., p. 1046.

[124] La *State Food and Drug Administration* (SFDA) nasce inizialmente come *State Drug Administration* (SDA) nel marzo del 1998 dalla fusione del Dipartimento di Amministrazione dei Medicinali (*Department of Drug Administration*) del Ministero della Salute con l'Amministrazione Statale Farmaceutica Cinese (*State Farmaceutical Administration of China*), viene rinominata SFDA durante il 2003 e, infine, nel 2013 prende il nome di *China Food and Drug Administration* (CFDA).

[125] Per citare un esempio, nel luglio 2007, l'ex direttore della SFDA, Zheng Xiaoyu, è stato giustiziato in seguito alla condanna per corruzione per aver ricevuto tangenti da diverse aziende in cambio di licenze relative alla sicurezza di prodotti farmaceutici che hanno causato diverse morti. http://news.bbc.co.uk/2/hi/asia-pacific/6286698.stm, 26\08\2014.

[126] YU Xuan, LI Cheng, SHI Yuhua, YU Min, "Pharmaceutical Supply Chain...", cit., p. 12.

In effetti, lo scarsamente regolato processo di registrazione per le nuove medicine e gli strumenti medici risulta essere una delle principali ragioni dell'aumento dei prezzi, nonché uno dei maggiori ambiti di corruzione.[127] Gli ospedali costituiscono l'ultimo anello nella catena di approvvigionamento dei farmaci, ma non per questo il meno influente, soprattutto a causa del forte controllo esercitato dal personale medico sull'acquisto dei farmaci da parte dei pazienti. Quattro quinti della vendita complessiva di farmaci sono effettuati tramite le farmacie interne alla struttura, e anche la maggior parte dei pazienti ambulatoriali (circa il 71% secondo uno studio su sette ospedali di contea) si rivolge a esse per l'acquisto di quanto prescritto, perché raccomandate dai medici, per la disponibilità a fornire terapie personalizzate e perché percepite come garanti di una migliore qualità dei prodotti.[128]

1.2.2.4.1 La biofarmaceutica e le biotecnologie

Come parte dello sviluppo dell'industria farmaceutica, anche la biofarmaceutica, ossia la realizzazione di medicinali a partire da componenti biologiche, anziché per sintesi chimica (generalmente antibiotici, vaccini, farmaci antinfettivi e antitumorali ed emoderivati), ottiene un nuovo slancio nel contesto del rinnovato interesse per la scienza e la tecnologia lanciato attraverso le Quattro Modernizzazioni. Dopo il 1949, gli scienziati cinesi, attingendo anche in questo campo dal modello sovietico, avevano ottenuto alcuni importanti risultati, come, ad esempio, nel 1965, la produzione dell'insulina bovina pura, ma tali risultati erano stati accantonati con l'inizio della Rivoluzione Culturale. Nel clima di disordine che ne era seguito, la ricerca scientifica, con l'esclusione delle applicazioni per la difesa, era stata messa in secondo piano rispetto alle esigenze ideologiche, tanto che alcuni dipartimenti universitari erano stati chiusi. Con le Quattro Modernizzazioni si assiste a una rivalutazione del pensiero scientifico, e il linguaggio e l'immaginario scientifici

[127] TANG Shenglan, JING Sun, GANG Qu, WEN Chen, "Pharmaceutical Policy...", cit., pp. 3-5.
[128] SUN Qiang, Michael A. SANTORO, MENG Qingyue, LIU Caitlin, Karen EGGLESTON, "Phrmaceutical Policy...", cit., pp. 1046-1047.

diventano un potente mezzo per traghettare la Cina verso la modernità, per riuscire a conciliare i *diktat* ideologici con le più pragmatiche esigenze del mercato:[129]

> [a]fter the horrors of the Cultural Revolution, modern science appeared as the way out, a deus ex machina that would guide China into the modern world. […] [T]he post-Mao years would thus give rise to the rapid development not only of science, but also of *scientism*, the belief in science as a panacea that could solve all the nation's human problems.[130]

Dal 1981 al 1985 le sovvenzioni per la ricerca in ambito biotecnologico aumentano in maniera considerevole (di circa 25 volte), e nel 1983 viene stabilito un centro nazionale per lo sviluppo della biotecnologia, il *China National Center for Biotechnology Development*, al fine di coordinare le attività di ricerca nelle biotecnologie. A metà degli anni ottanta (1986), viene lanciato un programma di sviluppo e ricerca a livello nazionale, il *China's National High-Tech Research and Development Program*, noto anche come "Programma 863", al fine di sovvenzionare e promuovere attività di ricerca in campo scientifico, comprese le biotecnologie.[131] Nel 1989 si assiste allo sviluppo dei primi prodotti biofarmaceutici, tra i quali l'interferone α-1b,[132] formalizzando così l'inizio dell'industria biotecnologica in Cina. Nel contesto della generale spinta alla crescita economica i governi locali diventano i promotori della nascita di molte imprese del settore, e dal 1993 al 1996 vengono implementati vari progetti dai maggiori istituti di prodotti biotecnologici cinesi inerenti la produzione di vaccini e prodotti ematici. Aumenta anche l'interesse per la presenza sul mercato internazionale, sebbene gli scarsi risultati nell'ambito della proprietà intellettuale rendano il tentativo di inserimento più difficile. Negli anni successivi, nonostante il numero delle imprese nel settore sia cresciuto, così come gli utili provenienti dalle

---

[129] Per approfondimenti sullo scientismo del periodo di Deng, vedi Susan GREENHALG, *Just One Child: Science and Policy in Deng's China*, Berkeley, University of California Press, 2008.

[130] Susan GREENHALG, *Just One Child...*, cit., p. 76.

[131] WANG Kai, HONG Jin, Dora MARINOVA, ZHU Liang, "Evolution and governance of the biotechnology and pharmaceutical industry of China", *Mathematics and Computers in Simulation*, 79, 2009, pp. 2948-2949.

[132] Proteina che stimola effetti antivirali, oltre che antitumorali e di controllo del sistema immunitario. Per approfondimenti vedi http://www.rcsb.org/pdb/explore/explore.do?structureId=3UX9, 23/08/2014.

vendite, i quali aumentano dai 220 milioni ai 780 milioni di *yuan* in due anni dal 1996 al 1998,[133] tuttavia queste risultano essere affette dalle stesse carenze del sistema farmaceutico in generale, primo tra tutti la mancanza di innovazioni provenienti da R&S, tanto che per lo stesso prodotto biofarmaceutico la SFDA autorizza alla produzione più di un'azienda, rendendo così il prezzo l'unico mezzo di competizione sul mercato.[134] Il settore, inoltre, risulta essere dipendente per lo più da sovvenzioni e direttive di sviluppo governative, tendenza registrata anche negli anni successivi, tanto che, nel 2004, i fondi allocati dal governo erano ancora circa l'80% del totale.[135] Il sostegno da parte del governo, e in particolare dei governi locali, appare considerevole, dal momento che, grazie al loro intervento, molte imprese riescono ad evitare la bancarotta in un ambiente estremamente competitivo,[136] soprattutto dopo l'adesione cinese alla *World Trade Organization* (WTO), nel 2001, e il successivo ingresso di numerose aziende straniere nel settore, le quali si dimostrano fatali per molte piccole e medie imprese cinesi. Tuttavia, l'aumento della presenza straniera sul territorio cinese e le sfide lanciate dalla loro maggiore tendenza all'innovazione funzionano da stimolo per le imprese biofarmaceutiche locali più grandi, spingendole verso un continuo miglioramento delle proprie abilità competitive, rendendo il campo delle biotecnologie un campo in espansione e con un tasso di crescita annua del 20%.[137]

Come già mostrato attraverso la descrizione del sistema amministrativo del settore sanitario, anche il settore farmaceutico, e con esso quello biofarmaceutico, vede la presenza di diversi attori e diversi interessi al suo interno, risultando in tal modo un settore estremamente complesso. In generale, il governo ha sempre mantenuto un ruolo centrale nello sviluppo del settore, come mostrato dalla sua

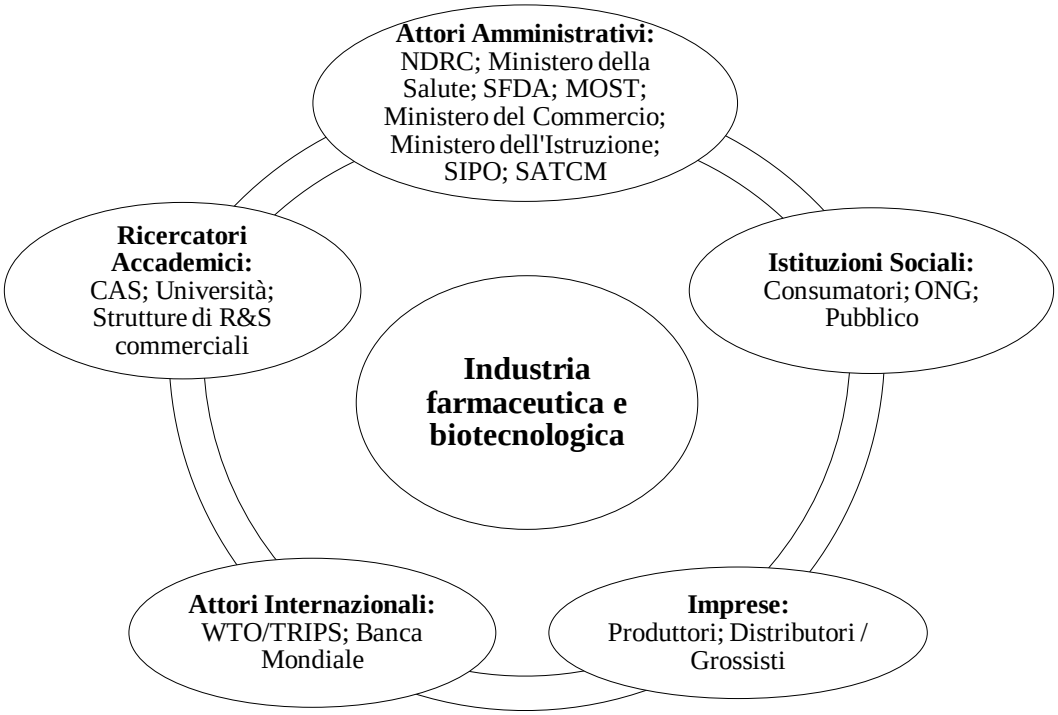
---

[133] WANG Kai, HONG Jin, Dora MARINOVA, ZHU Liang, "Evolution and governance...", cit., p. 2950.
[134] Matthew CHERVENAK, "China: moving toward innovation in pharma", *Drug Discovery Today*, 10, 17, 2005, pp. 1127-1128.
[135] WANG Kai, HONG Jin, Dora MARINOVA, ZHU Liang, "Evolution and governance...", cit., p. 2953.
[136] Matthew CHERVENAK, "China: moving...", cit., p. 1127.
[137] WANG Kai, HONG Jin, Dora MARINOVA, ZHU Liang, "Evolution and governance...", cit., pp. 2950-2951.

massiccia presenza negli investimenti e dalla sua attività di direzione delle politiche stesse di sviluppo, tuttavia l'analisi della *governance* del settore vede coinvolti diversi uffici ministeriali, come, ad esempio, la Commissione Nazionale per lo Sviluppo e le Riforme (NDRC), la quale si occupa della pianificazione strategica dell'industria farmaceutica, di regolare i prezzi dei medicinali, di gestire i fondi per le emergenze e di amministrare i progetti di sviluppo farmaceutico sovvenzionati dal governo; la SFDA, che, come visto in precedenza, è impegnata nella registrazione e nella supervisione della qualità dei prodotti farmaceutici, nonché nella gestione delle licenze per le industrie operanti nel settore; il Ministero della Salute, il quale guida la riforma dell'industria sanitaria, è responsabile per i test clinici e l'applicazione clinica dei medicinali e, assieme ad altre agenzie, controlla gli effetti collaterali dei medicinali e stila l'elenco base dei medicinali coperti da assicurazione; l'Amministrazione Statale per la Medicina Tradizionale Cinese, che regola il campo della medicina tradizionale; il Ministero per il Commercio, il quale regola l'import e l'export dei medicinali e dell'attrezzatura medica, e si occupa delle attività anti *dumping*. La presenza di altri attori e, quindi, di altri interessi può essere rintracciata, inoltre, negli istituti accademici per la ricerca, nelle organizzazioni internazionali, nelle stesse imprese operanti nel settore sia nazionali che estere, nelle istituzioni finanziarie e, infine, nelle istituzioni sociali rappresentate dai consumatori dei servizi e farmaci.[138] Un simile scenario oltre ad apparire estremamente complesso, lascia immaginare come spesso gli interessi dei diversi attori interferiscano l'un l'altro, rendendo la formulazione delle politiche e, soprattutto, la loro implementazione un processo non privo di difficoltà. La figura 1.2 dà una rappresentazione degli attori coinvolti nei due settori.

[138] WANG Kai, HONG Jin, Dora MARINOVA, ZHU Liang, "Evolution and governance...", cit., pp. 2952-2953.

Figura 1.2: Attori coinvolti nei settori farmaceutico e biofarmaceutico.[139]



Per concludere: è evidente che, come descritto anche dal Professor Meng Qingyue, il numero elevato di attori e la ricerca del profitto, che è spesso alla base delle loro azioni, rendano l'azione di governo difficoltosa. In generale il governo deve occuparsi dell'allocazione delle risorse del paese, bilanciando gli interessi e le necessità di diversi gruppi, siano esse agenzie governative, privati, o il pubblico. Gruppi di interesse in posizioni finanziarie o politiche privilegiate, al fine di ottenere i propri obiettivi, hanno i mezzi per esercitare pressione sui legislatori, dal momento

[139] WANG Kai, HONG Jin, Dora MARINOVA, ZHU Liang, "Evolution and governance...", cit., p. 2952. Nella figura si trovano acronimi non ancora esplicitati; dall'alto in senso orario: ministero di scienza e tecnologia (Ministery of Science and Technology MOST), ufficio di stato per la proprietà intellettuale (State Intellectual Property Office SIPO), amministrazione statale per la medicina tradizionale cinese (State Administration of Chinese Traditional Medicine SATCM), organizzazione non governativa (ONG), World Trade Organisation (WTO), accordo sui diritti intellettuali (Trade Related Aspects of Intellectual Propery Rights TRIPS), accademia cinese della scienza (Chinese Academy of Science CAS).

che questi ultimi non solo sono, spesso, a loro volta interessati a massimizzare i propri profitti, ma non hanno neppure particolari incentivi a gestire le risorse in maniera efficiente, anche in quei casi in cui sarebbe di pubblico interesse. In questa situazione, il pubblico e i gruppi con meno capacità di influenza non possono che restare in secondo piano. Altri elementi da non sottovalutare sono la complessità delle strutture burocratiche, che di fatto impedisce al governo di implementare le politiche efficacemente, e le distorsioni che avvengono quando i destinatari delle regolamentazioni cercano di aggirarle, spesso facendo registrare risultati inaspettati da politiche apparentemente ragionevoli, come nel caso dell'aumento dei prezzi dei farmaci, nonostante la politica dei prezzi formulata dal governo centrale. Alla luce di tutto questo, è chiaro che anche nel settore sanitario resta da verificare fino a che punto le azioni del governo possano essere efficaci, dato che, come visto, i gruppi di interesse, sia istituzionali che aziendali, sono numerosi, la struttura organizzativa è estremamente complessa, e la collaborazione degli attori coinvolti è spesso difficile da ottenere.[140]

[140] MENG Qingyue, *Health Care Pricing...*, cit., p. 22.

Era il crepuscolo di un giorno di fine autunno.
Nella luce del sole al tramonto la pianura del Henan orientale pareva
essersi trasformata in una distesa di sangue.
Il rosso del tramonto autunnale copriva cielo e terra.
La stagione era inoltrata e faceva un freddo pungente,
così per le strade del Villaggio dei Ding non c'era anima viva. [...]
Il Villaggio dei Ding era immerso in un silenzio assoluto, palpabile.
Era ancora vivo, ma sembrava morto.
E in quella quiete, in quel profondo autunno, in quel crepuscolo,
il villaggio era come appassito, anche le persone erano come appassite.
Inaridite. Anche la vita si era inaridita, come un cadavere sepolto nella terra.[141]

2 Caso di studio: HIV/AIDS nella provincia dello Henan

Il presente capitolo vuole introdurre al caso studio di diffusione dell'HIV/AIDS verificatasi a partire dagli anni novanta del secolo scorso in tutta la Cina centrale, in particolar modo, nella provincia cinese dello Henan. Nella prima parte verranno forniti una descrizione cronologica di come la provincia sia stata interessata dall'avvio di un programma di raccolta del sangue, scaturito nella diffusione esponenziale del virus dell'HIV, la reazione delle autorità sia centrali che locali e la risposta in termini di *governance* e di politiche di sostegno per la popolazione, e, infine, una presentazione delle conseguenze sociali del fenomeno. Nella seconda parte verranno analizzate le motivazioni istituzionali che portano alla formulazione di un simile programma, da un lato guardando alla necessità di istaurare un forte legame tra donazione e retribuzione, dall'altro analizzando come un determinato settore del mercato farmaceutico internazionale, quale quello dei biofarmaci, legandosi alle logiche di profitto e interesse personale, abbia influenzato lo sviluppo del mercato farmaceutico cinese, così come le politiche di sviluppo del paese e delle province al suo interno, in particolare quelle dello Henan. Infine, verrà fatto un

[141] YAN Lianke, *Il sogno del Villaggio dei Ding*,Roma, Nottetempo, 2011, p. 9.

accenno ad altre zone del paese interessate dalla diffusione della stessa malattia, come la provincia dello Yunnan, ma dove è possibile individuare un diverso approccio alla gestione dell'AIDS, forse proprio in virtù della diversa natura della genesi dell'epidemia e quindi degli interessi coinvolti.

2.1 Analisi situazionale

2.1.1 L'HIV/AIDS in Cina

Nel 1981, negli Stati Uniti, viene per la prima volta diagnosticata la malattia che diventerà in seguito nota come sindrome da immunodeficienza acquisita (*Acquired Immune Deficiency Syndrome,* AIDS), causata dal virus dell'immunodeficienza umana (*Human Immunodeficiency Virus,* HIV), anche se la sua origine risale molto probabilmente alla prima metà del novecento, dalla mutazione del virus di immunodeficienza delle scimmie (*Simian Immunodeficiency Virus*, SIV), presente in alcune scimmie in Africa centrale, e trasmesso a cacciatori e commercianti che lavoravano con selvaggina locale, che includeva scimpanzé (origine presunta del virus HIV-1, il più comune), e altri primati come i cercopitechi (origine presunta della più rara variante HIV-2).

La Cina incontra direttamente l'AIDS per la prima volta nel giugno 1985, con il decesso di un turista americano in un ospedale di Pechino. Da quel momento, e per tutto il decennio successivo, la malattia sarà confinata, nell'immaginario cinese, a stranieri e a fasce disagiate della popolazione. Inizialmente, la valutazione appare corretta: sempre nel 1985, quattro casi vengono identificati in pazienti emofiliaci, che avevano assunto emoderivati provenienti dall'estero, la cui importazione, insieme a quella di sangue, viene vietata dal Ministero della Salute nel settembre dello stesso anno, e, fino al 1988, vengono riportati ufficialmente soltanto altri 22 casi, tra stranieri

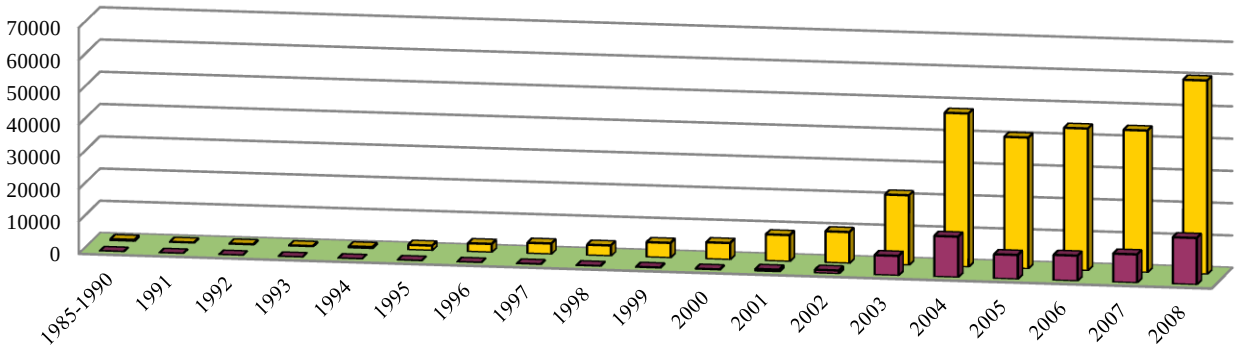
e cinesi di ritorno dall'estero. Il governo blocca le frontiere, istituendo un sistema di esami obbligatori e quarantena per chi intenda trattenersi nel paese per periodi prolungati. Nel 1986, l'HIV/AIDS viene classificato come malattia infettiva di classe B,[142] che può essere notificata attraverso il sistema di segnalazione nazionale per le malattie infettive. Nel 1989, i primi casi tra tossicodipendenti cinesi vengono registrati nella provincia dello Yunnan nella contea di Ruili, al confine tra Cina e Myanmar, ossia nei pressi della zona chiamata "triangolo d'oro" nota per l'estesa coltivazione di oppio, e comprendente parti del Myanmar, del Laos e della Thailandia. Il virus si estende, quindi, ai loro partner e ai loro figli, dando avvio alla diffusione all'interno della popolazione cinese. Da questo momento inizia quella che gli studiosi identificano generalmente come la seconda fase dell'epidemia, sviluppatasi in altre zone del paese rispetto al focolaio iniziale, prevalentemente rurali, come la Cina centrale, tra i donatori di sangue e plasma, e oggetto del presente studio. Una terza fase si estenderà a partire dalla seconda metà degli anni novanta, e sarà caratterizzata dalla diffusione e dallo sviluppo esponenziale della malattia su tutto il territorio nazionale, tanto che nel 1998 tutte le 31 province, regioni autonome e municipalità cinesi registreranno casi di HIV/AIDS.[143] [144] Il grafico 2.1 riporta i nuovi casi di HIV/AIDS registrati annualmente in Cina dal 1985 al 2008.

[142] La legge cinese distingue tre classi di malattie infettive, classe A, classe B, e classe C, in base alla pericolosità. Alla classe A appartengono peste e colera; alla classe B appartengono la sopracitata AIDS, l'epatite, la SARS, la rabbia, la tubercolosi, la schistosomiasi, e altre; alla classe C appartengono influenza, congiuntivite, lebbra e altre. Vedi database delle leggi e regolamenti cinesi, online su http://www.npc.gov.cn/englishnpc/Law/2007-12/12/content_1383919.htm, 13/09/2014.

[143] SUN Xinhua *et al*., "Evolution of information-driven HIV/AIDS policies in China", *International Journal of Epidemiology*, 39, 2010, pp. ii5-ii8.

[144] WU Zunyou, ROU Keming, CUI Haixia, "The HIV/AIDS Epidemic in China: History, Current Strategies and Future Challenges", *AIDS Education and Prevention*, 16, Suppl. A, 2004, pp. 8-9.

Grafico 2.1: Casi di HIV/AIDS registrati in Cina dal 1985 al 2008.[145]



	1985-1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
AIDS	5	3	5	23	29	52	38	126	136	230	233	714	1028	6120	12652	7550	7909	8860	14509
HIV	492	216	261	274	531	1567	2649	3343	3306	4677	5201	8219	9732	21691	47606	40711	44070	44005	60081

Da questo momento iniziano anche le maggiori difficoltà, non solo nello stimare effettivamente quali siano le dimensioni dell'epidemia che interessa i donatori di sangue della Cina centrale e dello Henan, ma anche nell'identificare gli eventi salienti nello sviluppo del problema. Le testimonianze degli attivisti e le stime delle organizzazioni internazionali sono in forte contrasto rispetto alle cifre ufficiali riconosciute dalle istituzioni governative cinesi, e le direttive del governo centrale, le quali, come descritto, sono generalmente tardive ma abbastanza sensate, non sembrano avere seguito immediato presso le autorità locali nelle zone più colpite, per cui, a posteriori, le date segnalate per l'attuazione dei provvedimenti sono spesso discordanti tra le varie fonti. Bisognerà aspettare i primi anni 2000 per un riconoscimento ufficiale, ma ancora possibilmente in difetto, dell'entità del problema. Quanto traspare nel corso degli anni novanta e agli inizi del nuovo millennio è dovuto al lavoro di pochi medici e giornalisti, che hanno operato con la speranza di gettare luce su quanto era accaduto, e stava avvenendo, in alcune province del loro

[145] STATE COUNCIL AIDS WORKING COMMITTEE OFFICE, UNITED NATIONS THEME GROUP ON AIDS IN CHINA, "A Joint Assessment of HIV/AIDS Prevention, Treatment and Care in China", 2007, p. 2, online su http://www.unaids.org.cn/uploadfiles/20080725151739.pdf, 15/09/2014.

paese. Molto di quanto segue è tratto da articoli di giornale, testimonianze e ricerche personali a opera di questi ultimi, raccolte ed effettuate sul campo, spesso senza l'approvazione e la collaborazione delle autorità locali, quindi, senza autorizzazione.

2.1.2 La diffusione dell'HIV/AIDS tra i donatori di sangue: una cronistoria

La pratica della vendita del sangue, per ragioni che verranno analizzate nel paragrafo 2.2.1, è esistita in Cina sin dall'introduzione delle tecniche trasfusionali agli inizi del novecento. Già prima degli eventi descritti, le fasce più povere della popolazione rifornivano le riserve ematiche degli ospedali dietro compenso, tramite contatti con intermediari, le cosiddette "teste di sangue" (*xietou* 血头, noti in inglese con il termine *"bloodhead"*), i quali si occupavano di radunare donatori da accompagnare presso i centri di raccolta, o si cimentavano essi stessi nel processo.[146] Agli inizi degli anni novanta, come descritto in dettaglio nelle sezioni successive, a seguito dell'accelerazione economica imposta al paese dalle riforme, la pratica viene autorizzata ufficialmente, con l'intento di fornire materiale alla nascente industria farmaceutica, e nel contempo, aiutare la popolazione delle regioni più povere tramite il compenso rilasciato per la donazione, pari a 20-50 *yuan* per la donazione di plasma, e 200 *yuan* per il sangue intero.[147] Nello Henan, la provincia salita per prima alle cronache, e, stando alle stime e ai report, probabilmente la più colpita dalla diffusione dell'HIV, nascono tra i 200 e i 300 centri autorizzati per la raccolta di sangue e plasma, mentre non è dato sapere quanti centri illegali affianchino quelli ufficiali. In alcune zone i laboratori mobili sono costituiti da attrezzatura medica montata su un trattore agricolo.[148] L'iniziativa ha un successo straordinario presso la

[146] JUN Jing, "From Commodity of Death to Gift of Life", in Arthur KLEINMAN *et al.*, *Deep China :The Moral Life of the Person*, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press, 2011, p. 84.
[147] WU Zunyou, ROU Keming, Roger DETELS, "Prevalence of HIV Infection Among Former Commercial Plasma Donors in Rural Estern China", Health Policy and Planning, 16, 1, 2001, p. 41.
[148] La fonte primaria cui si rifà quasi tutta la letteratura che ha studiato il fenomeno, soprattutto in merito al programma lanciato da Liu Quanxi, di cui parleremo più avanti, è rappresentata da un articolo pubblicato attraverso lo pseudonimo di He Aifang, il 28 novembre 2000, su un forum

popolazione locale, soprattutto dal momento che il compenso per una donazione di plasma equivale a circa due settimane di reddito da attività agricole. Questo tipo di donazione è quello più popolare, in quanto la tecnica della plasmaferesi, con cui, tramite centrifuga, il plasma viene separato dagli altri componenti del sangue, che vengono poi reinieattati nel donatore per evitare ripercussioni sulla salute, come l'anemia, permette di donare il sangue con una maggiore frequenza rispetto alle donazioni di sangue intero, e fa in modo di attenuare la scarsa predisposizione alla donazione originata dall'avversione alla perdita di sangue, insita nella cultura cinese. Sebbene sia richiesto un periodo di recupero di 15 giorni tra una donazione di plasma e l'altra, i contadini si appoggiano a centri illegali e utilizzano documenti d'identità falsificati per arrivare a donare fino a più volte alla settimana, se non addirittura più volte al giorno.[149] Un ufficiale locale racconta:

> Villagers became crazy about selling blood because they are so poor and life is so hard. Many had built their houses by selling blood. Some will even bribe traffickers to be able to sell more than once a day. Once we saw hundreds of people lined up there at the entrance of our village. I thought it must be a vegetable market or a movie. It turned out to be blood selling! I felt so terrified because there is no sterilized equipment at all. Villagers just tell the traffickers their blood type and then lie down on the ground to offer blood.[150]

I villaggi che si riveleranno in seguito i più colpiti dall'epidemia sono quelli nel sud dello Henan, dove la pratica della vendita del sangue era già utilizzata per integrare i bassi guadagni provenienti dall'attività agricola, e che, come esposto in seguito,

---

riguardante la corruzione e intitolato "Revealing the 'blood wound' of the spread of HIV/AIDS in Henan province --- Written on the eve of the first AIDS Day of the New Millennium". Il link originario di accesso, http://bbscity.com/news/rdxw/forum.html, al momento della stesura del presente lavoro non è più accessibile. Il documento è stato tradotto e reso disponibile sul sito dell'ambasciata americana in Cina al link www.useembassy-china.org.cn/english/sandt/henan-hiv.htm, anch'esso non più accessibile, ma risulta consultato dalle fonti utilizzate nel presente lavoro, il quale si basa sull'articolo riportato on line su http://h-net.msu.edu/cgi-bin/logbrowse.pl?trx=vx&list=h-asia&month=0101&week=b&msg=IVGte0I5yUC9QWYa3eoaKQ&user=&pw, 6/11/2013, disponibile anche su http://archive.today/83VJF, 4/9/2014.

[149] WU Zunyou, ROU Keming, Roger DETELS, "Prevalence of HIV...", cit., p. 42.

[150] THE NEW YORK TIMES, "In Rural China, a Steep Price Of Poverty: Dying of AIDS", in "The New York Times", 2000, online su http://www.nytimes.com/2000/10/28/world/in-rural-china-a-steep-price-of-poverty-dying-of-aids.html, 19/11/2013.

diventa improvvisamente più profittevole negli anni novanta anche per la generale tendenza diffusasi tra i consumatori cinesi all'uso di integratori a base di prodotti ematici.[151] La provincia dello Henan ha in questo periodo una popolazione di circa 100 milioni di abitanti, è la provincia più popolosa della Cina, e le sue aree rurali sono notoriamente estremamente impoverite. In effetti, il reddito derivante dalla vendita di sangue spesso non è utilizzato per acquistare beni di consumo, ma per soddisfare bisogni di base, come trasferirsi da capanne di una stanza a case in mattoni di argilla, pagare l'educazione dei figli, fornire una dote alle figlie e pagare le tasse e le multe per le nascite fuori piano. La pratica della compravendita di sangue non sembra essere geograficamente limitata alle regioni della Cina centrale: gli abitanti delle zone interne del paese percorrono notevoli distanze per riuscire a donare il sangue, specialmente dirigendosi nella provincia dello Xinjiang, dove i pagamenti sembrano essere maggiori, ma il business avviato nello Henan risulta essere talmente esteso che inizia ad attrarre venditori di sangue provenienti dalle altre regioni del paese, come la provincia del Sichuan, geograficamente posta nelle vicinanze dei primi focolai di infezione da HIV. Questo genere di popolazione fluttuante costituita da donatori è spesso gestita dai già citati intermediari, i quali hanno fatto della raccolta di sangue una professione, reclutando donatori per i centri di raccolta o provvedendo direttamente alla raccolta essi stessi.[152] Si diffondono notizie di vere e proprie *gang*, che approfittano dell'indigenza della popolazione migrante per lucrare sulla vendita del sangue. Il giornalista Charles Hutzler riporta come, nel 1995 a Huaiyin, nella provincia del Jiangsu, circa 30 persone cadano vittime di una *gang*, che le costringe a versare circa 400 cl di sangue alla settimana, fino all'intervento della polizia. In un altro caso, un contadino di Tianjin è costretto a viaggiare fino alla provincia dello Hebei, dove gli viene prelevato il sangue 17 volte

[151] Ann S. ANAGNOST, "Strange Circulations: The Blood Economy in Rural China", *Economy and Society*, 35, 4, 2006, pp. 516.
[152] Ann S. ANAGNOST, "Strange Circulations...", cit., pp. 516-519.

in un mese, e viene lasciato andare solo dopo essere stato ridotto in fin di vita.[153]

Per massimizzare i profitti, complice l'ignoranza dei donatori, le condizioni igieniche durante le pratiche di raccolta sono spesso critiche e le più basilari precauzioni, come utilizzare materiale sterile e monouso, non vengono quasi mai rispettate. Il processo di plasmaferesi è di per sé ad alto rischio: per ogni prelievo dovrebbero essere sterilizzati tutti i componenti utilizzati. Nei centri di raccolta, invece, non solo questo non avviene, ma a ogni centrifuga vengono collegati fino a 12 donatori, in base al gruppo AB0, e al suo interno il sangue viene mescolato, facendo così in modo che eventuali virus presenti nel sangue di un donatore vengano immediatamente condivisi tra tutti gli altri. Il controllo a monte, dove esistente, si limita all'esame per l'epatite B.[154] Il compenso derivante dalla donazione attira, oltre che i contadini, altre fasce della popolazione considerate a rischio, come prostitute e tossicodipendenti, aumentando di conseguenza le possibilità di diffusione della malattia nel contesto delle malsane pratiche di raccolta adottate.

In breve tempo, vengono identificati i primi casi di contaminazione dal virus di epatite C in alcuni centri di donazione, a cui fanno seguito i primi casi di infezione da HIV. Wang Shuping è probabilmente il primo medico a segnalare il caso alle autorità locali. Dottoressa e ricercatrice specializzata nello studio delle epatiti, alla fine del 1991 è impiegata presso il punto di raccolta del plasma nel centro per la prevenzione delle epidemie di Zhoukou, nello Henan. Al tempo i donatori vengono testati solo per la presenza del virus dell'epatite B; Wang Shuping effettua il test per l'epatite C in 64 campioni di sangue da donatori, rilevando un'incidenza della malattia del 34%. Confermato il rischio di contaminazione dovuto alle pratiche di raccolta, rende nota la necessità di procedure di *screening*, inizialmente ai responsabili del centro di raccolta, e, nel luglio 1992, al Ministero della Salute, in seguito al diniego dei primi

[153] Charles HUTZLER, "Blood problems, poverty point to AIDS outbreak in China", *South Coast Today*, 1995, online su http://www.southcoasttoday.com/apps/pbcs.dll/article?AID=/19951105/NEWS/311059992&cid=sitesearch, 09/09/2014.

[154] WANG Shuping, "How I Discovered the HIV Epidemic and What Happened to Me Afterwards", online su http://chinachange.org/2012/10/08/dr-wang-shuping-how-i-discovered-the-hiv-epidemic-and-what-happened-to-me-afterwards/, 19/08/2014.

motivato dai costi eccessivi. Nel 1993 il governo modifica gli standard per la raccolta del sangue, rendendo obbligatorio anche il test per epatite C. Wang Shuping viene licenziata dal centro di raccolta, per intralcio allo sviluppo economico, e assegnata all'Ufficio affari medici del Dipartimento provinciale della sanità, incarico che le permette di effettuare ulteriori verifiche in altri diciassette centri di raccolta nel distretto di Zhoukou, i cui risultati rivelano una situazione comune. Da successive ricerche, rileva un'incidenza di epatite C che arriva al 84,3%. Nel 1994, conscia che l'HIV utilizza gli stessi vettori infettivi dell'epatite, richiede al Dipartimento provinciale della sanità di creare un laboratorio di analisi a scopo preventivo. Il progetto viene approvato, vengono assegnate tre persone, e il laboratorio viene autorizzato a effettuare analisi per il monitoraggio di ospedali e centri di raccolta del distretto, tuttavia non vengono stanziati fondi governativi per il suo operato, pertanto la dottoressa Wang decide di acquistare l'attrezzatura a proprie spese. Nel marzo 1995, il laboratorio viene incaricato di eseguire un test su un soggetto nella contea di Taikang, che era stato rilevato sieropositivo in un centro di raccolta di Kunming, nello Yunnan, e che aveva successivamente venduto sangue nelle contee di Tuocheng, Huaiyang e nella stessa Taikang. Confermata la sieropositività, viene richiesto al Dipartimento della sanità di effettuare test in tutta la provincia, ma la richiesta viene negata, per i costi che ne deriverebbero. Wang Shuping decide nuovamente di acquistare a sue spese *kit* per i test, e analizza 409 campioni di sangue provenienti dalle tre stazioni, rilevando un 13% di donatori sieropositivi. Dopo aver inutilmente cercato di convincere il Dipartimento provinciale ad agire, portando i campioni con sé, si reca a Pechino, dove incontra Zeng Yi, professore di medicina all'Accademia cinese di medicina preventiva, grazie al quale la notizia arriva finalmente al Ministero della Salute. Al suo rientro nello Henan, non solo non viene ascoltata dalle autorità locali, ma subisce continue pressioni per non diffondere ulteriori notizie, che culminano nel novembre 1996, con la chiusura del laboratorio.[155] Il governo locale dichiara di aver effettuato analisi indipendenti, da cui risulta che

[155]WANG Shuping, "How I Discovered...", cit..

non ci sia alcuna epidemia. La metodologia adottata per queste analisi, però, lascia molto a desiderare: vengono stabiliti sei gruppi di ricerca, che complessivamente analizzano 100.000 soggetti, in tredici contee dello Henan; ai gruppi non è consentito di comunicare tra loro, né di rendere pubblici i risultati, tranne che al Dipartimento sanitario della provincia, che non renderà noti i risultati. Quando Zeng Yi decide di condurre ispezioni sul campo da sé, viene tenuto sotto controllo dagli ufficiali locali, e lontano dalla campagna dove risiedono i contadini più poveri e, per questo, presumibilmente più attirati dal facile guadagno proveniente dalla vendita del plasma. Più tardi, i membri dei gruppi di ricerca ammetteranno che le percentuali di contagio tra i donatori nelle contee di Shenqiu, Weishi, Xiping, Shangcai e Taikang vanno dal 65 al 84%[156]. Wang Shuping scriverà in seguito:

> In July 1996, Henan held a provincial conference on AIDS prevention, and leaders of hospitals, Epidemic Prevention Centers and Health Bureaus at various levels attended the conference. Governor Zhang said in his speech that "someone reported the HIV epidemic directly to the central government, and that is not acceptable to us." Following the plenary meeting on the first day, a group meeting of around 30 officials in charge of Medical Affairs was held on the second day. Zhang Maocai (张茂才), director of the Office of Epidemic Prevention, asked who was from Zhoukou. Two colleagues and I said we were. He asked forcefully, "I have asked your Health Bureau several times to close down that clinical testing center, has it been closed?" I was petrified. He went on, "That man in your district's clinical testing center dared to report the HIV epidemic directly to the central government. Do you know how high the rate he reported is? 50%-60%!" "He and that Zeng—what's his name–Yi want to wreck the leadership of the Department of Health and the director of Epidemic Prevention."
>
> Representatives from Xinxiang District (新乡地区) and Nanyang District (南阳地区) countered him with their own numbers. "We also did testings, and the HIV infection rate among transfusion patients and blood donors is also as high as 50-60%, same as Zhoukou District," they said. Director Zhang was very upset. "If this is exposed, all of the directors here will be thrown out!"[157]

Le segnalazioni giunte al governo centrale generano alcuni effetti. Tra il 1995 e il

[156] HE Aifang, "Revealing the 'blood wound'...", cit..
[157] WANG Shuping, "How I Discovered...", cit..

1996 vengono chiusi numerosi centri di raccolta di plasma governativi e quelli che vengono riaperti hanno l'obbligo di eseguire lo *screening* per l'HIV.[158] Per cercare di contenere il fenomeno, nel 1995 viene anche istituito un sistema di sorveglianza nazionale, il quale dovrebbe segnalare i casi rilevati nelle analisi effettuate su cinque gruppi: pazienti affetti da altre malattie veneree, tossicodipendenti, prostitute, camionisti e donne incinte.[159] Tuttavia le misure del governo non sono sufficienti ad assicurare che gli standard di raccolta siano seguiti in tutti i centri, né a fare in modo che le raccolte illegali di sangue cessino. Infatti, nel 2001, ispezioni condotte sulle 223 stazioni operanti sul territorio provinciale rivelano che, di queste, soltanto 156 operano in conformità con le regolamentazioni sanitarie emanate dal governo,[160] mentre la mancata fornitura di scorte ematiche delle piccole strutture ospedaliere da parte delle banche del sangue ufficiali, fa in modo che queste si rivolgano all'acquisto di sangue senza certificazione, sebbene sia ormai una pratica illegale.[161] Una donna fornisce il racconto dell'esperienza vissuta, nel 2001, da suo marito, ora deceduto. Egli era stato rinchiuso in un recinto di maiali, dove veniva nutrito, insieme ad altri che come lui avevano fatto della vendita di sangue una professione. Quando avevano provato a ribellarsi, erano stati messi a tacere dalle forze dell'ordine locali.[162]

Le autorità locali si muovono per mantenere il riserbo sulla situazione. La stampa locale viene convinta a non dare seguito alle segnalazioni. Nella sua rivelazione, He Aifang segnala il caso del *Dahe Daily*, un giornale di Zhengzhou, a cui vengono offerti 80.000 *yuan* pur di non pubblicare un articolo sull'AIDS nello Henan, e aggiunge che diversi giornalisti vengono rimossi dai propri incarichi o trasferiti.

Negli anni successivi, altri medici, come Gui Xi'en, Zhang Ke e Gao Yaojie, si rendono conto del problema e cercano di intervenire, il primo contattando le autorità

---

[158] WANG Shuping, "How I Discovered...", cit..
[159] THE UN THEME GROUP ON HIV/AIDS IN CHINA, "HIV/AIDS: China's Titanic Peril" p.12, online su http://www.hivpolicy.org/Library/HPP000056.pdf, 08/09/14.
[160] SHAO Jing, "Fluid Labor and Blood Money: The Economy of HIV/AIDS in Rural Central China", *Cultural Anthropology*, 21, 4, 2006, p 547-548.
[161] JUN Jing, "From Commodity...", cit., p. 93.
[162] Pierre HASKI, *Il sangue della Cina*, Milano, Sperling & Kupfer Editori, 2006, p. 116.

di Pechino, dopo aver rilevato una percentuale di infezione tra i donatori del 61,9% nella contea di Shangcai, i secondi attraverso campagne educative sul campo per formare gli operatori sanitari e la popolazione, e interventi di sensibilizzazione dell'opinione pubblica tramite i media. Gao Yaojie, in particolare, il 1° Dicembre 1999, in occasione della giornata internazionale dell'AIDS, viene invitata da un'emittente televisiva di Zhengzhou, nonostante le continue pressioni degli ufficiali locali. L'ufficio provinciale della propaganda risponde alla copertura mediatica con un avviso informale ai media sotto il suo controllo, proibendo ulteriori pubblicazioni e notificando che distruggeranno appunti e strumenti di registrazione di qualsiasi reporter trovato nelle campagne.[163]

Il 1998 vede un iniziale tentativo da parte del governo centrale di arginare il problema. Viene creato dal ministero della salute il Centro Nazionale per il controllo e prevenzione dell'AIDS e delle malattie sessualmente trasmissibili, che dovrebbe offrire assistenza e guida alle istituzioni sanitarie nazionali e viene emesso il China Medium and Long Term Plan for HIV/AIDS Prevention and Control (1998–2010), che cerca di promuovere la diffusione dell'uso del preservativo. Nello stesso anno entra in vigore anche la Blood Donation Law, che ufficializza la fine delle donazioni retribuite,[164] anche se, come presentato in dettaglio nel paragrafo 2.2.1, la sua applicazione pratica è lungi dall'essere perfetta, tanto che nel 2004, il governo ammetterà che il 15% delle risorse ematiche del paese proviene ancora da fornitori pagati.[165]

L'atteggiamento fondamentale di minimizzazione del governo, in questo periodo, è però ancora estremamente problematico: è evidente dalle percentuali di contagio rilevate tra i donatori, e considerato che la pratica di donazione del plasma è molto diffusa, che il numero di malati non può essere irrisorio, eppure nel giugno del 1998, secondo le autorità cinesi, in tutto il territorio nazionale sono stati rilevati

[163] David BANDURSKI, Martin HALA, *Investigative Journalism in China*, Hong Kong, Hong Kong University Press, 2010, s.i.p..
[164] SUN Xinhua *et al*., "Evolution of information-driven...", cit., p. ii8.
[165] JUN Jing, "From Commodity...", cit., p. 85.

ufficialmente 10.676 sieropositivi, 301 malati di AIDS, e 174 decessi.[166]

Il successivo tentativo di divulgazione è dovuto a Zhang Jicheng, un giornalista che, il 18 gennaio del 2000, dopo un rifiuto da parte del suo editore, pubblica tramite il *Huaxi Dushibao*, una rivista del Sichuan, un report approfondito della situazione nello Henan, utilizzando anche i dati di Gui Xi'en. Nel suo articolo scrive:

> [...] In the summer of 1999, a doctor in Henan's Shangcai County made an unnerving discovery: one of his patients had contracted AIDS! He reported this immediately to his [former] teacher, professor Gui [...].
>
> Ten of the first eleven blood samples Professor Gui studied from patients in Wenlou Village tested positive [for HIV]; of the next 140 samples, eighty tested positive.
>
> [...] Henan's Shangcai County is home to an agricultural population of 1.3 million people. While it does not suffer from abject poverty, the area has been nationally designated as a "poor county". When [I] arrived at Wenlou Village, [I] found it covered in a pall of terror. A middle-aged woman named He Ling had died of AIDS in June 1999, and since then more than ten young people had died [...]. "This was the curse brought down on those who sold their blood years ago," the secretary told me, revealing that Wenlou was well known as a "blood-selling village."
>
> In the early 1990s selling blood for money reached new heights of popularity in the village. The administrative village had a population of around 3,000, and about 1,000 of those residents sold blood, from teenagers all the way up to sixty and older. Some even gave gifts [to blood collection center operators] so they could give blood more than once in a single day ...
>
> Visiting Wenlou Village, my heart was heavy. On the road back to Zhengzhou, the words of the secretary of the village party branch pounded in my head: "People outside [the village] only know about Wenlou. Actually, the villages on all sides of us are even worse off!" In order to confirm what he had said, I went to the county health office and disease prevention center. But the two people on duty denied the charges: "Who says we have AIDS here? Other villages haven't been inspected, so it's not clear," they said. At the health office they avoided the

[166] HUMAN RIGHTS WATCH, "Locked Doors: The Human Rights of People Living with HIV/AIDS in China", *Human Rights Watch*, 15,7, 2003, p. 12.

question altogether, saying it "couldn't be explained."

On December 13, 1999, I interviewed by telephone Doctor Gui [...]. "Based on what I've seen, many people in Shangcai County have been infected. This will be clear to everyone some day ... I believe this is just the tip of the iceberg."[167]

Ne viene richiesto il licenziamento, ma il giornale decide di proteggerlo trasferendolo a un'altra mansione, da cui può continuare le sue indagini. Il suo esempio viene seguito da altri giornali. Nel maggio del 2000 il *Dahe Daily*, decide di pubblicare un report di dieci pagine sulla situazione. Prontamente, il giorno seguente, le autorità locali legiferano una proibizione ufficiale della pubblicazione di ogni notizia relativa all'AIDS. Nello stesso anno, al di fuori dello Henan viene pubblicato un altro report, dal *China Newsweekly*, che ha poco seguito, forse a causa della tiratura limitata del giornale, nato otto mesi prima, ma la vera attenzione a livello internazionale è catturata dall'articolo *In Rural China, a Steep Price Of Poverty: Dying of AIDS*, di Elisabeth Rosenthal, pubblicato nell'ottobre del 2000 sul *New York Times*. La stampa internazionale scopre la tragedia dello Henan, e l'improvvisa pressione sul governo cinese impone un radicale cambiamento di rotta.[168]

A livello nazionale, le stime ufficiali, che nel 2000 parlavano di poco più di 20.000 casi totali di contagio da HIV, diventano nel dicembre 2001 prima 600.000, e subito dopo, nello stesso mese, 800.000.[169] Allo stesso tempo, viene ratificato dal governo centrale il primo piano quinquennale per la riduzione e la prevenzione della diffusione dell'HIV/AIDS (2001-2005). Tuttavia, tale piano quinquennale, così come il secondo (2006-2010) e il terzo (2011-2015), si concentra maggiormente su quei gruppi della popolazione che storicamente il governo cinese, e la società in generale, ha considerato vettori del virus, ossia i tossicodipendenti, le prostitute e gli omosessuali, e che, in effetti, risultano essere maggiormente riportati sulle statistiche ufficiali, soprattutto quelle effettuate mediante l'aiuto dei governi locali. Continuando a

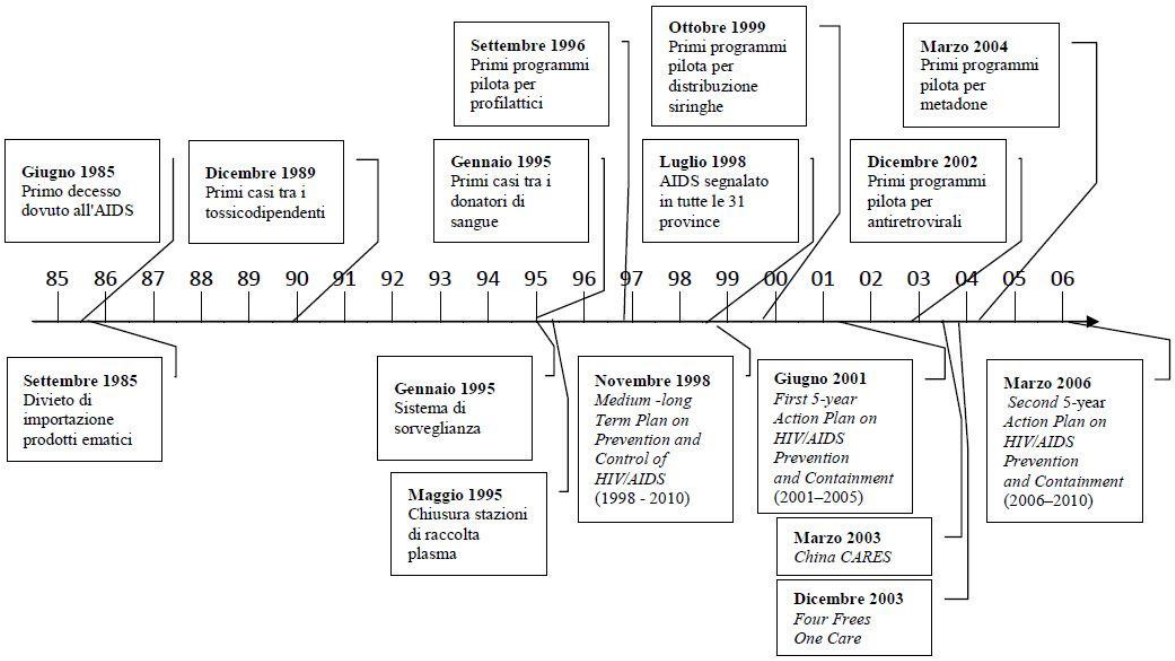
[167] David BANDURSKI, Martin HALA, *Investigative Journalism...*, cit..
[168] *ibid*.
[169] HUMAN RIGHTS WATCH, "Locked Doors...", cit., p. 13.

operare sulla scia di programmi pilota lanciati già alla fine degli anni novanta nelle province meridionali del paese, e i cui risultati vengono utilizzati per la formulazione delle politiche successive, esso rappresenta, infatti, una pietra miliare per la promozione di politiche di promozione nell'uso dei profilattici, di mantenimento con metadone e di distribuzione di siringhe, implementate in particolar modo tramite la creazione di programmi pilota. Tuttavia, soprattutto nel primo periodo, il piano soffre di scarsità di supporto finanziario, fin quando, nel 2003, la crisi della SARS, mette la sanità pubblica al primo posto dell'agenda delle politiche del governo.[170] Il secondo e il terzo piano quinquennale vedono entrambi la volontà di un maggiore impegno da parte del governo nel combattere la diffusione della malattia, per riuscire a ottenere una riduzione della mortalità, così come della diffusione del virus. Vengono determinati dei precisi obiettivi di copertura che si traducono in programmi di prevenzione per i gruppi marginalizzati e considerati più a rischio, come tossicodipendenti, prostitute e migranti, e programmi di prevenzione per la trasmissione da madre a figlio, mediante trattamento con antiretrovirali. Il terzo piano quinquennale aggiunge come criterio di valutazione degli ufficiali la *performance* annuale riportata per quanto concerne la prevenzione e la promozione dell'educazione all'HIV/AIDS.[171] [172]

Come mostrato dalla figura 2.1, l'operato dei piani quinquennali viene affiancato da altri due programmi, il China Comprehensive AIDS Response Programme e il Four Frees and One Care, entrambi avviati nel 2003.

[170] SUN Xinhua *et al*., "Evolution of information-driven...", cit., p. ii9.
[171] *ibid.*
[172] XINHUA, "China strives to control HIV/AIDS spread", in "Xinhua Net", 2012, http://big5.news.cn/gate/big5/news.xinhuanet.com/english/china/2012-02/29/c_131438552.htm, 17/09/2014.

Figura 2.1: Tappe principali dello sviluppo delle politiche HIV/AIDS in Cina, 1985-2006.



Il China Comprehensive AIDS Response Programme, conosciuto anche come China CARES, si articola geograficamente su siti scelti in base all'incidenza della malattia, alla modalità di trasmissione, alla capacità di risposta esistente, e alla disponibilità dei governi locali a collaborare. Inizialmente vengono identificati 51 contee e distretti, in particolar modo tra le comunità rurali con un gran numero di infetti tra i donatori di sangue. Un secondo gruppo di 76 siti viene scelto, nel 2004, su un'estensione territoriale maggiore, in aree con densità di popolazione ad alto rischio, nell'ambito della tossicodipendenza e prostituzione. Nei 127 siti, distribuiti su 28 province, per un totale di 83.300.000 abitanti, sono stati rilevati 17520 casi di HIV/AIDS , pari al 39% del totale dei casi nazionali. Il progetto viene sovvenzionato dal governo centrale, che stanzia 270 milioni di *yuan*, dai governi locali, che partecipano con 119 milioni di *yuan*, e altri fondi provenienti da organizzazioni internazionali, quali il Global Fund[173], lo United Nations Population Fund (UNFPA), e lo United States Centers for Disease Control and Prevention (CDC) Global AIDS Program.

I principali obiettivi del programma sono:

[173] Organizzazione internazionale (The Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria).

1) rinforzare la sorveglianza del fenomeno;

2) fornire un servizio di prevenzione in forma di informazioni, educazione e comunicazione (IEC), test e consulenze gratuite, promozione dell'uso del preservativo, diagnosi e trattamento delle malattie sessualmente trasmissibili, programmi di distribuzione siringhe e di trattamento di mantenimento con metadone, prevenzione della trasmissione da madre a figlio;

3) fornire cure e trattamenti, come gli antiretrovirali, supporto ai malati, educazione gratuita per gli orfani dell'AIDS;

4) garantire la sicurezza delle fonti di sangue.[174]

Il progetto Four Frees and One Care, inizialmente implementato attraverso il China CARES, prende il suo nome dagli obiettivi che vengono prefissati, che sono i seguenti:

1) consulenze e test volontari gratuiti;

2) educazione gratuita per gli orfani dell'AIDS e bambini provenienti da famiglie affette;

3) fornitura gratuita di trattamenti con farmaci antiretrovirali per i pazienti rurali e per i cittadini con scarsa disponibilità economica e senza assicurazione medica;

4) fornitura gratuita di trattamenti con farmaci antiretrovirali per donne incinte, al fine di evitare la trasmissione da madre a figlio, e test per i neonati;

5) assistenza terapeutica ed economica alle famiglie dei malati con basso reddito.

Nell'ambito del progetto, il numero di laboratori di analisi in grado di effettuare *screening* di base aumenta fino a 5500 unità, e 99 laboratori sono in grado di effettuare test di conferma approfonditi. Il servizio di test gratuiti viene esteso, passando da 365 contee in 15 province, nel 2002, a 2300 contee in tutte le province, nel 2006.[175]

Attraverso il programma China CARES, che contribuisce a diffondere la conoscenza della malattia, il numero di persone che si sottopone al test aumenta del 67% tra il 2005 e il 2007 (aumentando da 1,5 milioni di persone a 2,5 milioni), 23000 persone

---

[174] HAN Mengjie *et al.*, "Design and implementation of a China comprehensive AIDS response programme (China CARES), 2003–08", *International Journal of Epidemiology*, 39, 2010, pp. ii48-ii51.

[175] WU Zunyou, Sheena G. SULLIVAN, WANG Yu, Mary Jane ROTHERAM-BORUS, Roger DETELS, "Evolution of China's...", cit., pp. 683-684.

vengono ammesse a programmi di trattamento con antiretrovirali, e vengono sostenuti oltre 6000 orfani.[176] Anche il programma Four Frees and One Care ha condotto a un significativo aumento delle persone sottoposte al test, portando in tal modo a un aumento dei casi identificati: prima del 2003 erano stati individuati meno di 22000 casi, mentre dopo il 2004 ne vengono individuati più di 40000 ogni anno. Come il China CARES, anche il Four Frees and One Care vede un aumento del numero di pazienti trattati con antiretrovirali, che passa da 100 pazienti, nel 2003, a più di 80000 pazienti, nel 2009, con una riduzione della mortalità tra gli individui sottoposti al trattamento, e a un maggior numero di donne sottoposte a *screening* e a programmi terapeutici preventivi per la trasmissione da madre a figlio, infine, secondo i report ufficiali, tutti gli orfani dell'AIDS hanno ricevuto cure e assistenza presso parenti o vicini, o tramite i programmi di welfare dei governi locali. Sempre secondo le fonti ufficiali, il programma ha anche ridotto in maniera significativa la discriminazione e lo stigma associati alla malattia nelle comunità, soprattutto nelle zone contaminate dalla raccolta del plasma.[177]

Alla fine del 2002 viene, inoltre, lanciato un programma pilota di terapia con antiretrovirali gratuiti nella contea di Shangcai. Ai pazienti viene fornita una miscela di zidovudina o didanosina con lamivudina e nevirapina, e, sulla base dei buoni risultati, viene deciso di ampliare il programma tramite il programma China CARES. Su circa 30640 pazienti trattati in 800 contee su tutto il territorio nazionale alla fine del 2006, i report iniziali indicano un alto tasso di discontinuità, almeno dell'8%, a causa degli effetti collaterali, delle resistenze individuali, delle difficoltà a seguire i trattamenti, e della progressione della malattia.[178] A corroborare simili osservazioni è la testimonianza, raccolta sul campo, di Pierre Haski, la quale può essere utile e a dare una misura dei risultati effettivi delle politiche del governo. Il giornalista definisce "caos medico" quella che dovrebbe essere la risposta di assistenza sanitaria

[176] HAN Mengjie *et al.*, "Design and implementation...", cit., p. ii47.
[177] SUN Xinhua *et al.*, "Evolution of information-driven...", cit., pp. ii9-ii10.
[178] WU Zunyou, Sheena G. SULLIVAN, WANG Yu, Mary Jane ROTHERAM-BORUS, Roger DETELS, "Evolution of China's...", cit., p. 685.

rivolta ai donatori di plasma contagiati dal virus. La fornitura di antiretrovirali gratuiti sostenuta mediante il progetto China CARES prevede la distribuzione di farmaci prodotti in Cina a Shanghai, da parte dell'azienda Desano, con una composizione diversa da quella raccomandata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, a causa degli effetti collaterali derivanti dalla sua assunzione. Questi ultimi fanno in modo da portare i pazienti a una non corretta, se non nulla, assunzione dei farmaci. Oltre agli antiretrovirali della Desano, unico trattamento approvato in Cina, sono disponibili, per coloro che riescono a procurarseli illegalmente, farmaci provenienti dall'estero, come nel caso del farmaco generico S30 prodotto in Thailandia, e di antiretrovirali prodotti in India.[179] Il costo associato a questi trattamenti è estremamente esoso, 500 *yuan* al mese per il primo, elemento che unitamente all'assenza di una fornitura ufficiale, e all'assenza di chiare indicazioni circa la somministrazione, scaturisce anch'esso in un'assunzione sregolata. Sia nel caso degli antiretrovirali di Shanghai, sia nel caso dei farmaci di importazione, il rischio più grande derivante dall'assunzione indisciplinata è rappresentato dalla possibilità di sviluppare resistenza ai trattamenti disponibili, con ripercussioni notevoli, e potenzialmente catastrofiche, sull'andamento epidemico. Alcuni dei pazienti si affidano, invece, a una terapia sperimentale, avviata da un istituto di Pechino, a base di "granuli di Ai Ning" (*ai ning keli* 艾宁颗粒), la quale ha il vantaggio di non presentare effetti collaterali indesiderati, ma che, come i farmaci importati, non è distribuita ufficialmente e può essere assunta soltanto se contattati dall'istituto. Infine, prima di coloro che sentendosi arresi, non seguono nessun trattamento, vi sono coloro che si sottopongono a cure di santoni sotto promessa di guarigione mediante l'utilizzo della medicina tradizionale. Il generale clima caotico in cui versano i villaggi colpiti viene reso ancor più complicato dal carente sistema sanitario rurale e dal disinteresse nutrito dal personale medico, il quale non mette in atto alcun incentivo affinché la popolazione sia spinta a usufruire del servizio di *screening*, e non si preoccupa di rendere disponibili i risultati per coloro che hanno deciso di

[179] SHAO Jing, "Fluid Labor...", cit., pp. 542-543.

sottoporvisi.[180] Il programma di distribuzione degli antiretrovirali gratuiti, lanciato dal governo nel 2003 contestualmente al sempre maggiore interesse mediatico nutrito nei confronti dei decessi nei villaggi colpiti, risulta essere un danno piuttosto che un reale tentativo di salvare vite umane. I programmi di distribuzione avvengono, infatti, senza alcuna organizzazione medica, senza mappatura della diffusione virale attraverso test, e senza un programma di monitoraggio dei trattamenti capace di controllare gli effetti collaterali generati dai trattamenti stessi, così come verificare la corretta assunzione dei medicinali e, quindi, la giusta prosecuzione della prassi terapeutica. Il governo esprime con soddisfazione il risultato di un tasso di sopravvivenza di tre anni nel 50% dei casi, che, in realtà, equivale al tasso di sopravvivenza senza alcuna terapia antiretrovirale. Le stime del governo soffrono di veridicità dal momento che molte delle persone rifornite con i farmaci per i trattamenti antiretrovirali in realtà non li assumono, nella paura che siano sostanze a cui il governo voglia abituarli per renderli dipendenti dalla loro assunzione, per poi costringerli a comprarli.[181] In un simile scenario, la popolazione affetta non può che nutrire in sé un sentimento di diffidenza verso i programmi lanciati, alimentato anche dalla costatazione dei dolorosi effetti collaterali provocati dai medicinali distribuiti e riscontrati da coloro che hanno iniziato i trattamenti: il piano del governo si configura così nello scenario collettivo come un vero e proprio atto cospiratorio nei confronti dei malati, finalizzato ad accelerare il sopraggiungere della morte ed eliminare alla radice il problema con cui il governo è costretto a fare i conti.[182]

L'efficacia delle politiche risulta essere minata da diversi fattori, *in primis* l'assenza di cifre reali su cui formulare dei piani di intervento e di sovvenzionamento, i quali sono invece dipendenti prima dai casi confermati dal Ministero della Salute, poi dalle cifre stimate agenzie sanitarie ed epidemiologi. Human Rights Watch scrive:

> By insisting on recognizing only the number of confirmed cases—creating the impression of a

[180] Pierre HASKI, *Il sangue…*, cit., pp. 52-66.
[181] SHAO Jing, "Fluid Labor...", cit., p. 560 (in nota).
[182] SHAO Jing, "Fluid Labor...", cit., pp.537-538.

> relatively small problem by recognizing only a small fraction of the total—the Chinese government seemed to be burying its head in the sand, perhaps hoping that the problem would miraculously go away.[183]

Nonostante le cifre siano corrette di continuo e generalmente in difetto, nel dicembre del 2002 il Ministero della Salute riconosce che in Cina 1 milione di persone sono portatrici di HIV/AIDS. Tuttavia le stime di organizzazioni internazionali parlano di cifre superiori, come UNAIDS[184] che, nel 2002, stima 1,5 milioni di persone. A tutt'oggi l'effettiva dimensione del problema è ancora difficile da stimare, e i tentativi di copertura e di limitazione alla diffusione delle informazioni riguardo le cifre dei contagi avvenuti nello Henan e nella Cina centrale hanno aumentato l'incertezza sull'effettiva entità del problema.[185] Nel 2003, nella richiesta di fondi al Global Fund, viene ufficialmente ammesso, come suggerito dal dottor Gui nell'articolo pubblicato da Zhang Jicheng, che il caso dello Henan era solo la punta di un iceberg: sei altre province (Hebei, Hubei, Shandong, Shanxi, Shaanxi e Anhui) sono in situazioni simili. Nella richiesta vengono dichiarati 250.000 casi ufficiali, ma vengono anche riportate percentuali di contagio tra i donatori che vanno dal 1% al 40% (Henan 18% - 40%, Hebei 4% - 10%, Hubei 25%, Shandong 2% - 6%, Anhui 15%, Shanxi 1,6% - 39%, Shaanxi 1,5% - 5%) e che su sei delle sette province, i contagi da donazione costituiscono più del 50% dei casi totali: considerando che complessivamente le sette province sono abitate da 420 milioni persone, di cui l'80% circa con reddito agricolo, e quindi potenzialmente donatori, è evidente che le stime sono realisticamente in difetto. Nonostante questo, nel 2008 il report all'UNAIDS, seguendo i dati forniti dalle autorità cinesi, dichiara un complessivo di 65.000 casi di contagio da donazione, il 10,7 % del totale delle infezioni a partire dagli anni novanta, anche se le stime di attivisti, operatori di organizzazioni non governative (ONG) e medici parlano di

[183] HUMAN RIGHTS WATCH, "Locked Doors...", cit., p. 12.
[184] Programma delle Nazioni Unite per la lotta all'AIDS (Joint United Nations Programme on HIV and AIDS).
[185] HUMAN RIGHTS WATCH, "Locked Doors...", cit., p. 13.

almeno 1 milione di sieropositivi nella sola provincia dello Henan.[186]

Un ulteriore elemento di criticità all'implementazione delle politiche può essere ricondotto all'autonomia di cui godono i governi provinciali e le amministrazioni governative di livello inferiore, la quale scaturisce in una ricezione non uniforme e un'attuazione inconsistente delle politiche per la gestione del fenomeno emanate a livello centrale. Ad esempio, lo Yunnan ha dimostrato un forte supporto per le strategie di riduzione dei danni nella propria popolazione di tossicodipendenti, mentre lo Henan è stato più lento a rispondere ai bisogni delle persone infettate da donazioni: il governo centrale ha fornito delle direttive di supporto finanziario alle famiglie rurali colpite, che prevedevano, come descritto, minori imposte agricole, esenzioni per le tasse scolastiche, degli assegni per gli orfani, e test e trattamenti antiretrovirali gratuiti, ma poiché tali programmi di sussidio gravano sui bilanci locali, i governi sono stati restii a divulgare alla popolazione simili iniziative, che quindi è rimasta ignara dei propri diritti.[187] Ad influire sono anche i conflitti di interessi tra dipartimenti, come ad esempio tra quelli responsabili per la salute pubblica e quelli per la sicurezza, che rendono difficile la coordinazione di servizi destinati a gruppi ad alto rischio coinvolti in attività criminali. Sebbene il governo centrale abbia richiesto maggiore cooperazione tra i diversi dipartimenti, l'implementazione delle politiche a livello locale risulta essere diversificata. La quantità di risorse e la preparazione del personale rappresentano un ulteriore punto di criticità. Soprattutto quest'ultima, considerando che, nonostante gli investimenti in centri di formazione ed educazione, molti operatori sanitari ed educatori hanno poca conoscenza dell'HIV e mantengono i loro pregiudizi e discriminazioni nei confronti delle persone che dovrebbero curare. Infine, i servizi medici basati su un sistema *user fees*, incoraggiano gli operatori a effettuare servizi aggiuntivi, a pagamento, che molti malati non possono permettersi.[188]

---

[186] HUMAN RIGHTS WATCH, "Locked Doors...", cit., p. 13.

[187] SHAO Jing, "Fluid Labor...", cit., p. 538.

[188] WU Zunyou, Sheena G. SULLIVAN, WANG Yu, Mary Jane ROTHERAM-BORUS, Roger DETELS, "Evolution of China's...", cit., p. 687.

2.1.3 Il costo sociale dell'epidemia

Il costo della diffusione del virus tra la popolazione è enorme, sia in termini di vite umane, sia in termini di assistenza medica e sociale per coloro che sono ancora in vita. L'epidemia di HIV/AIDS che colpisce i donatori di sangue della Cina centrale si diffonde attraverso tre gruppi all'interno della popolazione: coloro che ricevono i farmaci emoderivati da sangue infetto, come gli emofiliaci; coloro che ricevono direttamente trasfusioni di sangue infetto, e infine i donatori stessi per le modalità di prelievo e re-iniezione sopra descritti.[189] La diffusione è rapida, in quanto, a causa dell'assenza di informazione circa i meccanismi di contagio, il virus passa da coloro che hanno condiviso l'esperienza delle centrifughe ai propri partner sessuali e ai propri figli, mediante il contagio da madre a figlio al momento della nascita. La popolazione maggiormente colpita è quella compresa nella fascia d'età lavorativa, rappresentata da braccianti agricoli con famiglia a carico.

Uno studio condotto sulle caratteristiche demografiche delle persone affette da HIV/AIDS nella Cina rurale, analizzando 185 individui, tra uomini e donne, di età superiore ai 50 anni, e residenti per il 53,5% nella provincia cinese dello Henan, per il 38,9% nella provincia dello Anhui e per il 7% nella provincia dello Yunnan, ha rilevato che: dei 24.9% casi di vedovanza, il 76,1% dei decessi del coniuge è stato dovuto da AIDS; mentre il 53,3% delle diagnosi della malattia sono avvenute tra nel periodo 2002-2003 e il 26,6% nel periodo 2004-2006, contro lo 0,0% prima del 1994, il 7,0% nel periodo 1994-1999 e il 13,1% nel periodo 2000-2001. Il 60,5% è costituito da donne. Lo studio spiega la superiorità numerica della popolazione femminile tramite la generale tendenza di quest'ultima a una vita più longeva rispetto alla popolazione maschile, e tramite le differenze nelle migrazioni verso le zone urbane. Negli ultimi due decenni, infatti, era frequente che gli uomini lasciassero mogli e figli nelle loro comunità rurali per spostarsi verso i centri cittadini in cerca di lavoro, influendo sulle

[189] JUN Jing, "From Commodity...", cit., p. 82.

caratteristiche della composizione demografica dei donatori di sangue nei villaggi rurali.[190]

L'educazione popolare alla malattia è a livelli minimi, tanto che per diversi anni il suo nome rimarrà sconosciuto ai più: ancora nel 2001, veniva chiamata "la febbre senza nome".[191] Già in questa fase, quando l'AIDS è ancora sconosciuta ai contadini, la malattia provoca un numero imprecisato di vittime tra gli abitanti dei villaggi. Un articolo pubblicato sul quotidiano britannico *The Guardian*, descrive lo scenario che trova il giornalista visitando il villaggio di Xiongqiao:

> Chang Sun's wife is HIV positive. So is his mother. So is his aunt. So is his cousin and his cousin's wife. So is the woman next door and, probably, so is her husband. In fact, it is quite possible that almost every adult and many of the children in his small, remote village are infected.
>
> And then, there are those who lie in the flat, brown vegetable fields, which are steadily filling with mossy green burial mounds.
>
> Among them is Chang's father, who died of Aids last year, and his three-year-old daughter, who succumbed the year before that. His first wife is there too - she threw herself down the village well in 2000 after a doctor told her she was no longer worth treating because she had the virus.
>
> Another plot will soon be needed. As we walk furtively to Chang's home under cover of darkness, the crackling of firewood in a neighbour's yard reminds him that a traditional wake is being held for the latest son to be lost to the disease, the 10th victim in the village this year.
>
> "It is our custom for strong male adults to carry the coffin, but so many people are sick or dead that there aren't enough of us left," says the 35-year-old farmer. "So now it is the old people who are doing the burying."
>
> This is Xiongqiao village in Henan province [...].[192]

Il numero delle vittime nei villaggi è elevato, e non è dovuto soltanto alla malattia,

---

[190] ZHANG Yurong, Esme FULLER-THOMSON, Christine Anne MITCHELL, ZHANG Xiulan, "Older Adults with HIV/AIDS in Rural China", *The Open AIDS Journal*, 2013,7, pp. 53-56.

[191] Pierre HASKI, *Il sangue…*, cit., pp. 15-16.

[192] THE GUARDIAN, "Hidden from the world, a village dies of Aids while China refuses to face a growing crisis", in "The Guardian", 2003, online su http://www.theguardian.com/world/2003/oct/25/aids.china, 25/11/2013.

ma anche a casi di suicidio, spinto da sentimenti di impotenza, abbandono e discriminazione.[193]

Uno degli aspetti più preoccupanti è la situazione delle nuove generazioni nei villaggi maggiormente colpiti. Il numero di orfani è allarmante, e, per loro, le speranze di miglioramento sono limitate: in una provincia povera come lo Henan, dove, come nel resto del paese, la malattia è fortemente stigmatizzata, la presenza di orfani e persone affette dal virus e dalla malattia rappresenta una grande sfida per il governo locale.[194] Pierre Haski nel suo libro scrive:

> Questi bambini fanno parte dei quasi 60.000 orfani dell'AIDS già censiti dal ministero della Sanità. Secondo i militanti anti-AIDS la cifra è più alta e si aggira intorno al milione. Solo alcune migliaia di loro godono di un'assistenza reale, pubblica o privata che sia. Tutti gli altri vivono all'interno di famiglie contadine che si limitano a sfamarli, ma che non possono permettersi di mandarli a scuola. E molti, abbandonati a se stessi, cercano un lavoro mentendo sull'età.[195]

Come testimoniato da Gao Yaojie, in un villaggio, nell'Aprile 2001, dei 100 studenti di una scuola elementare, 29 sono orfani a causa dell'AIDS, e nel gennaio dell'anno seguente il numero sale a 33. Nello stesso periodo, in un altro dei villaggi colpiti, tutti i bambini con più di dodici anni hanno già abbandonato gli studi. Le ragazze aiutano nelle faccende di casa, e assistono i familiari malati, alcune, ad appena 14 o 15 anni, vengono "comprate" come mogli da uomini di 30 o 40 anni, o finiscono nel giro della prostituzione, reclutate da criminali con la promessa di un lavoro, mentre i ragazzi finiscono spesso a lavorare, a volte addirittura in miniera.[196]

Il giornalista Jonathan Watts, di ritorno da una visita nel villaggio di Houyang, nel 2003, scrive sul *The Guardian* che in un orfanatrofio tutti e 38 i bambini hanno almeno

---

[193] AI Xiaoming 艾晓明, "Zhongyuan jishi" 中原纪事 (The Epic of the Central Plains), video documentario, 2006, Università Cinese di Hong Kong.

[194] Sara DAVIS, *Restrictions on AIDS activists in China*, New York, Human Rights Watch, 17, 5, 2005, p. 22.

[195] Pierre HASKI, *Il sangue…*, cit., pp. 131-132.

[196] Trascrizione dell'intervento di Gao Yaojie alla conferenza del Congressional-Executive Commission on China, tenuta a Washington il 3 Dicembre 2009, online su: http://www.cecc.gov/events/roundtables/gao-yaojie-physician-grandmother-and-whistleblower-in-chinas-fight-against, 12/02/2014.

un genitore sieropositivo, e gli unici tre che sono stati esaminati sono risultati sieropositivi a loro volta. Scrive:

> The founder of the school, Chen Xiangyang, said one girl is now sick. "Her mother died of Aids and her father ran away after he tested positive. We don't tell the children even if they have the disease; we try to make them as happy as possible."[197]

Elisabeth Rosenthal, a proposito del villaggio di Donghu, scrive nel 2002 che in quello stesso anno il villaggio si è ritrovato con 20 orfani a causa della malattia, e i residenti stimano che in 200 delle 600 famiglie ci sia almeno un genitore malato.[198] Dati raccolti dall'ONG Aizhixing nel 2002, e riportati dal China Daily, affermano che in entrambi i villaggi di Wenlou e di Houyang, nella contea di Shangcai, dai 20 ai 30 bambini sono orfani e che oltre 100 bambini hanno perso un genitore, deceduto per malattia. Le 225 famiglie coinvolte nel sondaggio, tutte con membri affetti da HIV/AIDS, hanno in media due figli, la maggior parte con età inferiore ai 16 anni, di essi oltre il 26% ha abbandonato gli studi, e il 3,1% è a sua volta sieropositivo.[199] Come nota Human Rights Watch, la diffusa discriminazione nei confronti dei malati di HIV/AIDS in Cina, e le difficoltà economiche delle famiglie rurali dello Henan, rendono le istituzioni il primo e unico sostegno per i bambini le cui famiglie sono sprovviste dei mezzi per prendersi cura di loro.[200] Tuttavia, sebbene il governo provinciale abbia promulgato, in linea con il governo centrale, politiche di supporto per gli orfani, come l'esenzione dalle tasse scolastiche per i nove anni della scuola dell'obbligo, a molti bambini viene negata la fruizione di tali benefici e/o vengono espulsi dagli istituti scolastici locali, come nel caso di un bambino di 11 anni del villaggio di Shuangmiao, accudito insieme ai suoi due fratelli dai suoi nonni.

---

[197] THE GUARDIAN, "Hidden from...", cit..
[198] THE NEW YORK TIMES, "AIDS Scourge in Rural China Leaves Villages of Orphans", in "The New York Times", 2002, online su http://www.nytimes.com/2002/08/25/world/aids-scourge-in-rural-china-leaves-villages-of-orphans.html?pagewanted=all&src=pm, 11/02/2014.
[199] CHINA DAILY, "Focus: Seeking help for AIDS orphans", in "China Daily", 2003, online su http://www.chinadaily.com.cn/en/doc/2003-09/26/content_267644.htm, 10/09/2014.
[200] Sara DAVIS, *Restrictions on AIDS...*, cit., pp. 22-23.

Sebbene non malato di HIV/AIDS, è vittima di discriminazione da parte del resto della comunità, compresa la scuola da qui è stato cacciato sette volte, poiché i suoi nonni non possiedono i soldi necessari a pagare la sua retta semestrale di 470 *yuan*, nonostante i suoi genitori siano entrambi deceduti per la malattia.[201] Secondo il sondaggio della ONG Aizhixing, solo l'1,8% dei bambini coinvolti riceve sussidi dal governo, che può anche essere un fondo proveniente da una ONG e ridistribuito dal governo, mentre alcuni bambini rifiutano di fare la richiesta di fondi per paura della discriminazione che subirebbero.[202] Inoltre, laddove il governo ha promesso l'istruzione gratuita agli orfani, non è seguita alcuna misura di sostegno per coloro che hanno un solo genitore, anche se esso rappresenta l'unica fonte di reddito familiare. Di conseguenza, molti bambini, anche se non affetti da HIV/AIDS, lasciano la scuola poiché i propri familiari non possono affrontare le spese scolastiche.[203] Le difficoltà incontrate dalle famiglie delle vittime sono innumerevoli, *in primis* quelle di natura economica. I ragazzi giovani, anche se non orfani, sono costretti a lasciare la scuola per cercare lavoro, migrando verso le zone costiere più industrializzate dove è più facile trovare un impiego, dal momento che diventano l'unica fonte di reddito in una situazione un cui i genitori, contagiati dal virus con la vendita del sangue, non hanno più le forze necessarie per lavorare.[204] Come nel caso di Xiao Ni, una ragazza di 15 anni, che la lasciato la scuola per andare a lavorare in una fabbrica di scarpe a Shenzhen, e suo fratello di 17 anni, impiegato presso un ristorante nella provincia del Guangdong, i quali lavorano per mandare i soldi alla propria famiglia, necessari a far andare il fratello minore a scuola.[205]

In seguito alle denunce da parte di attivisti e medici circa le condizioni di abbandono in cui versano i malati nei "villaggi dell'AIDS", e beneficiando del parziale affievolimento delle restrizioni all'azione sociale da parte del governo

[201] Pierre HASKI, *Il sangue…*, cit., pp. 129-132.
[202] CHINA DAILY, "Focus: Seeking help...", cit..
[203] Sara DAVIS, *Restrictions on AIDS...*, cit., p. 23.
[204] Pierre Haski, *Il sangue…*, cit., pp. 40-41.
[205] Pierre Haski, *Il sangue…*, cit., pp. 50-51.

centrale, sempre più consapevole della necessità di un diretto coinvolgimento e mobilitazione della società civile nella trattazione di alcuni problemi sociali, alcuni attivisti e ONG hanno iniziato a mettere in atto iniziative a livello popolare col fine di colmare le mancanze nell'azione del governo locale, se non della sua completa inazione. Tali iniziative non sono sempre accolte positivamente dalle autorità locali, che, al contrario, sono sovente restie all'avvio di attività non poste al di sotto del proprio controllo, atteggiamento evidente in modo particolare nel caso specifico dell'epidemia dello Henan.[206] Scrive Haski:

> In un tale clima di disperazione si potrebbe immaginare che gli interventi di assistenza vengano incoraggiati e appoggiati dalle autorità locali. In realtà nella provincia dell'Henan avviene l'esatto contrario.[207]

Calzanti, a questo riguardo, sono gli esempi di diversi centri di assistenza aperti da ONG e attivisti, col fine di fornire sostegno e cure ai numerosi orfani dei villaggi, ma che hanno trovato l'opposizione delle istituzioni locali, fino alla chiusura e allo sgombero, anche forzati.

Il primo caso è rappresentato dalla scuola del progetto Dongzhen, fondata, nel 2003, dall'attivista Li Dan, nella città di Shengqiu. Al momento della richiesta di autorizzazione al governo locale, l'unica alternativa che venne presentata all'attivista fu quella di devolvere alle autorità locali i fondi che egli aveva trovato per aprire la struttura, e lasciarne a loro la gestione. Scettico riguardo l'utilizzo appropriato dei fondi, Li Dan decise di continuare il suo progetto senza l'approvazione ufficiale. Il progetto iniziale prevedeva l'apertura di un orfanotrofio, ma quando, due mesi dopo, i bambini vennero respinti dalla scuola pubblica, in quanto il dirigente scolastico temeva che gli altri alunni potessero essere contagiati, Li Dan decise di aprire una sua scuola, in una moschea abbandonata della città. La nuova scuola ospitava 17 studenti, numero poi salito a 23, con età tra i 7 e i 12 anni, tutti con almeno un genitore

[206] Sara DAVIS, *Restrictions on AIDS...*, cit., p. 1.
[207] Pierre HASKI, *Il sangue…*, cit., p. 132.

deceduto per AIDS e tutti a carico di famiglie che non potevano permettersi di pagare la retta scolastica nella scuola del villaggio. Quattro insegnanti e diversi volontari erano impegnati nell'educazione scolastica dei bambini. La popolarità che ottenne quest'opera fu notevole, e il risultato fu un aumento dei fondi donati, raccolti in tutta la nazione, così come la proposta da parte del governo locale del rilascio delle autorizzazioni in cambio del versamento di una tassa di registrazione pari a 1 milione di *yuan*. Nel momento in cui egli trovò i fondi, il governo chiuse la scuola dichiarandola illegale, e cercò di persuadere i finanziatori a versare le quote al dipartimento dell'istruzione locale. Un ufficiale rivelò a Li Dan che le autorità non gradivano la sua struttura in quanto ledeva l'immagine della città, attirando l'attenzione sul problema dell'epidemia di AIDS e sul rifiuto degli istituti pubblici all'ammissione di orfani. Nei mesi successivi, a Pechino, l'attivista cercò di far registrare legalmente il suo istituto presso il governo, e alla fine, come molte ONG, registrò l'attività come impresa privata commerciale, fruttando l'atteggiamento più aperto delle autorità nei confronti del settore economico. Tornò poi a Shengqiu, dove fece nuovamente richiesta per aprire la scuola, ma le autorità si rifiutarono. Li Dan riaprì la scuola per i bambini, e, due settimane dopo durante una visita, le autorità ribadirono che la sua attività non aveva ricevuto alcuna autorizzazione e che arrecava danno all'immagine e all'economia della comunità, mettendo nella difficoltà di trovare un lavoro molti lavoratori migranti. Alcuni giorni dopo, nel luglio 2004, seguì lo sfratto. Li Dan trasferì i bambini in un dormitorio e il giorno seguente, mentre partecipava a un workshop per l'AIDS, gli ufficiali locali irruppero nella struttura, presero i bambini e li portarono via con la forza. Alle promesse di istruzione gratuita fatte dal governo seguì solo l'arresto di una coppia di genitori sieropositivi, Wang Guofeng e Li Suzhi, che si stavano recando nella capitale cinese per presentare una petizione al Dipartimento sanitario nazionale. Durante la detenzione non venne permesso loro di assumere farmaci antiretrovirali, con forti ripercussioni sul loro stato di salute.[208] [209]

[208] Sara DAVIS, *Restrictions on AIDS...*, cit., pp. 3-5.

Il secondo caso è rappresentato da Zhu Jinzhong, un contadino malato, che dal 2003 cominciò a prendersi cura degli oltre 50 bambini orfani del suo villaggio di Shuangmiao, nella contea di Zhecheng. L'attenzione dei media verso il suo operato scaturì in un aumento delle donazioni da parte di organizzazioni e singoli, per una somma superiore al milione di *yuan*, compreso un fondo devoluto dalla rete televisiva nazionale *CCTV*, raccolto tra i dipendenti. In breve tempo le autorità ordinarono a Zhu Jinzhong di chiudere il suo orfanotrofio perché illegale, in quanto non registrato presso l'amministrazione civile locale, di devolvere la somma proveniente dalle donazioni all'amministrazione locale, e di spostare i bambini presso una struttura pubblica, la cui costruzione doveva ancora essere ultimata. Dopo il trasferimento degli orfani, l'accesso dei parenti alla nuova struttura venne ripetutamente negato, e non vennero ammessi altri bambini, nonostante il numero di coloro che necessitavano di un supporto fosse elevato. Il direttore del nuovo istituto, nonché ufficiale amministrativo nella contea, dichiarò di ammettere nell'orfanotrofio soltanto i bambini di Zhu Jinzhong, perché con essi arrivava denaro. Molti attivisti locali pensano che l'orfanotrofio sia stato chiuso poiché la sua esistenza, mettendo in luce il fallimento del governo nel fornire assistenza agli orfani, creava imbarazzo alle autorità locali, le quali erano desiderose di accaparrarsi i fondi delle donazioni ricevute dal progetto di Zhu Jinzhong.[210] [211]

Le già notevoli difficoltà dei malati sono esacerbate dallo stigma associato all'infezione, in Cina così come in altre nazioni in cui le autorità hanno fallito nell'educare il pubblico. A differenza dell'epidemia di SARS, che, nonostante una reazione iniziale difficoltosa, ha portato a una mobilitazione totale dello stato al fine di riportare la situazione sotto controllo, la diffusione dell'HIV/AIDS sembra essere considerata dal governo con una priorità inferiore. Scrive Gao Yaojie:

---

[209] THE WASHINGTON POST, "China's Orphans Feel Brunt of Power", "The Washington Post", 2004, online su http://www.washingtonpost.com/wp-dyn/articles/A19006-2004Sep13.html, 12/09/2014.
[210] Sara DAVIS, *Restrictions on AIDS...*, cit., pp. 26-28.
[211] BEIJING TODAY, "Custody Conflict", "Beijing Today", 2004, online su http://issuu.com/beijingtoday/docs/2004-02-13/1, 12/09/2014.

«La catastrofe, [nel 2004], non si è ancora fermata, anzi, continua a imperversare nelle terre centrali della Cina. L'AIDS può essere considerato come un serpente che ci ingoia, mentre la SARS era solo una zanzara che ci pungeva».[212]

Se da un lato una ragione è sicuramente di tipo economico, dato che la SARS costitutiva, per la modalità di contagio attraverso le vie aeree, una minaccia immediata al commercio internazionale e all'industria del turismo, e aveva una visibilità internazionale immediata, dall'altro non può essere sottostimata la percezione diffusa che l'HIV sia un virus che colpisce le fasce più marginali della popolazione, come tossicodipendenti, omosessuali, prostitute e minoranze etniche, che, di fatto, non costituiscono una priorità nel processo di modernizzazione del paese.[213]

Come denuncia Gao Yaojie, le autorità sono responsabili per aver fatto in modo che, nell'immaginario collettivo, la diffusione dell'HIV/AIDS sia stata associata a stili di vita sregolati e a classi disagiate della popolazione. Questo non ha fatto altro che aumentare l'entità del problema, poiché molte persone finiscono col rifiutare di sottoporsi a test di *screening* e seguire programmi terapeutici a causa dello stigma che le circonderebbe.[214]

Dal punto di vista legislativo, nel suo rapporto del 2005, la federazione internazionale per i diritti umani, indica numerose leggi come ancora discriminanti. Nelle città di Chengdu e Jilin, ai malati è proibito l'accesso a bagni pubblici o piscine. Il servizio civile nazionale è aperto ai sieropositivi dal 2004, ma non ai malati di AIDS. Inoltre, la legge sulle malattie infettive stabilisce che persone ammalate o sospette tali, possano essere escluse da impieghi che potrebbero facilitare il contagio, e molti regolamenti locali sono scritti vagamente, in maniera tale da poter includere nell'elenco anche le persone sieropositive, nonostante non abbiano, all'atto pratico, alcuna possibilità di diffondere il contagio, quando operano in attività lavorative non

[212] Pierre HASKI, *Il sangue…*, cit., p. 111.
[213] HUMAN RIGHTS WATCH, "Locked Doors...", cit., p. 4.
[214] AI Xiaoming 艾晓明, "Zhongyuan jishi" 中原纪事..., cit..

a rischio. Ad esempio, nelle province del Zhejiang e dello Hubei, il personale nei servizi di ristorazione, alberghiero e delle strutture per la cura della persona e intrattenimento in generale (centri estetici, piscine, discoteche, etc.) deve sottoporsi a esami annuali, e può essere passibile di licenziamento in caso di sieropositività. Nel matrimonio, l'autorizzazione a sposarsi può ancora essere rifiutata per ragioni mediche, e in alcune province le madri malate possono essere costrette all'aborto.[215]

Alla discriminazione da parte dello stato si aggiunge quella vissuta ogni giorno dai malati da parte del resto della società. Nello Henan, lo stigma associato alla malattia e la paura di contagio sono talmente forti che "nessuno vuole sposare un ragazzo o una ragazza di tali comunità, i prodotti dei «villaggi dell'AIDS» sono rifiutati dal mercato, l'esercito ha smesso di reclutarvi personale e quando un giovane cerca lavoro al di fuori della provincia deve mentire sulle proprie origini".[216]

Molte persone sieropositive si trovano rifiutate da famiglie e amici, allontanati da casa, e incapaci di trovare o mantenere un impiego. Ad esempio, una donna contagiata dal virus durante una trasfusione di sangue racconta di essere stata abbandonata da suo marito, il quale se n'è andato portando con sé anche suo figlio. Nell'unità di lavoro presso cui era impiegata il responsabile l'ha invitata a non recarsi più al lavoro, offrendole uno stipendio mensile di 200 *yuan*, e dopo le resistenze mostrate dalla donna, ha minacciato di licenziarla. Un'altra donna, infermiera, anch'essa contagiata tramite una trasfusione mentre prestava servizio presso l'ospedale in cui era impiegata, rivela la pressione che incombe su di lei all'interno dell'ambiente familiare: sua suocera, una donna con problemi mentali e alcolista, la accusa di essere stata una donna di facili costumi, cosa che avrebbe portato al suo contagio; suo marito, da quando ha scoperto della malattia, la evita, non tocca gli oggetti che lei ha toccato e non permette a suo figlio di mangiare il cibo che lei ha comperato, e questa situazione di distacco non le permette nemmeno di chiedergli il

[215] Judith COMMEAU, "China: 'At A Critical Stage'. Violations of the Right to Health in the Context of the Fight Against AIDS", *The International Federation for Human Rights*, 413, 2, 2005, pp.17-18.
[216] Pierre HASKI, *Il sangue…*, cit., p. 42.

divorzio. Al lavoro è costretta a non presentare le ricevute delle spese necessarie a svolgere i trattamenti terapeutici che segue per ottenere il rimborso, poiché teme che una volta scoperta la sua malattia i suoi colleghi la emarginerebbero, e lei non avrebbe più modo di vivere una vita normale.[217]

Nella sua testimonianza, la donna mette in evidenza un altro aspetto tragico dello stigma che circonda i sieropositivi e i malati di AIDS in Cina, ossia la mancanza di assistenza e cure da parte delle strutture ospedaliere. Human Rights denuncia che alcuni malati, a causa della loro sieropositività, si sono visti rifiutare l'assistenza ospedaliera da parte degli operatori sanitari, in alcuni casi dopo che era stato eseguito il test senza il proprio consenso, e che alcuni ospedali hanno chiuso il reparto destinato ai malati di AIDS.[218] La donna sopracitata racconta la sua esperienza da infermiera, e continua rivelando che i medici e gli operatori sanitari nutrono le stesse paure e gli stessi pregiudizi diffusi all'interno della popolazione, atteggiamenti mentali che portano le strutture in cui lavorano a rifiutare i malati di AIDS anche quando cercano assistenza per le malattie e infezioni opportuniste. Una simile realtà è corroborata dall'esperienza vissuta in prima persona da un giornalista, nel 2005, il quale decide di fingersi un sieropositivo in cerca di cure per una semplice influenza, con lo scopo di vedere fino a che punto siano attendibili le notizie diffuse circa il comportamento discriminatorio degli operatori delle strutture sanitarie. Il risultato del suo test, dopo essersi recato in sei ospedali della capitale cinese, conferma quanto ipotizzato: in tutte e sei le strutture gli è stato detto che la sua cura necessitava di un ospedale specializzato nel trattamento dell'AIDS. Nonostante egli abbia spiegato al personale di aver bisogno soltanto di una cura per l'influenza, e non di dover entrare in un programma per trattamenti antiretrovirali, lo staff medico ha ribadito con fermezza che doveva lasciare l'ospedale. Nel caso delle strutture ospedaliere, l'atteggiamento di discriminazione è alimentato anche dal timore che la cura di pazienti con HIV/AIDS allontani altre tipologie di pazienti, influendo sugli

[217] JUN Jing, "From Commodity...", cit., pp. 94-95.
[218] HUMAN RIGHTS WATCH, "Locked Doors...", cit., p. 6.

incassi della struttura stessa. Un simile timore si concretizza, nei fatti, in un respingimento dei malati di HIV/AIDS da parte del personale medico e sanitario anche se non si teme il contagio.[219]

Il report di Human Rights Watch riporta gli esempi di Ji, a cui è negata l'ammissione ad un ospedale di Kunming a causa della sua condizione, così come negli altri ospedali della zona in cui ha cercato assistenza; di una donna, vittima di incidente stradale, lasciata con una gamba rotta dopo che un test aveva rivelato la sua sieropositività; e di malati nel villaggio di Suixian, rifiutati dal personale sanitario all'ospedale di contea.[220]

Molte persone si ritrovano abbandonate dalla propria famiglia, altri la lasciano per evitare che i familiari vengano a sapere della malattia, altri ancora per evitare che anche questi vengano discriminati a causa del rapporto con loro. Shufen, un'insegnante dello Shanxi, viene contagiata da una trasfusione durante il parto della figlia nel 1996, e nel 2000 vengono entrambe diagnosticate sieropositive. Non appena si sparge la notizia, la famiglia viene isolata dalla comunità, sia lei che suo marito vengono costretti a lasciare il posto di lavoro, i figli a lasciare la scuola. Questa situazione porta la coppia a decidere di mandare il figlio, non sieropositivo, a vivere con un parente in un'altra città, dove non sarebbe stato isolato. Haitian, un omosessuale sieropositivo di Pechino, è stato pensionato anticipatamente dall'unità di lavoro, che ha saputo del contagio e, per evitare di spiegare la situazione ai genitori e al resto della società, vive ancora con la moglie, che aveva sposato quando la sua identità sessuale non era ancora chiara. La casa è divisa, e ci sono doppi utensili da cucina, per evitare qualsiasi tipo di contatto.[221] Gao Jun è un bambino del villaggio di Wangdian, nel distretto di Yingzhou, provincia dell'Anhui, orfano perché i genitori sono entrambi morti dai AIDS. Nessuno all'interno del villaggio osa avvicinarsi a lui, né adulti né bambini, perché anche lui è malato. Sua nonna soffre di

[219] JUN Jing, "From Commodity...", cit., pp. 94-95.
[220] HUMAN RIGHTS WATCH, "Locked Doors...", cit., p. 36.
[221] GUO Jinhua and Arthur KLEINMAN, "Stigma", in Arthur KLEINMAN *et al.*, *Deep China :The Moral Life of the Person*, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press, 2011, pp. 249-252.

disturbi mentali, derivati dall'arrivo della malattia nella famiglia a causa della vendita di sangue, e non è in grado di crescerlo. L'unico a prendersi cura di lui, anche se solo per lo stretto necessario, è suo zio. Anche lui confessa di non poter stare troppo a stretto contatto con il bambino, perché la sua famiglia sarebbe discriminata, e non può lasciare che suo figlio giochi con Gao Jun perché sarebbe allontanato, a sua volta, dagli altri bambini. Se non fosse malato lo prenderebbe con sé, nella sua famiglia. L'altro zio di Gao Jun non può occuparsi di lui, non è sposato, e se portasse Gao Jun con lui, non riuscirebbe più a trovare una moglie. Gao Jun viene infine adottato da una coppia di sieropositivi, che iniziano a curarlo con le terapie di antiretrovirali, anche se per adulti. Il trattamento con medicinali pediatrici è troppo dispendioso per la coppia, che, di conseguenza, non è più in grado di prendersi cura del bambino. Fortunatamente, Gao Jun troverà un'altra famiglia che può badare a lui.[222]

In una società che si fonda sulle interrelazioni e sui legami sociali, *guanxi*, la discriminazione getta i malati nel completo isolamento sociale e psicologico, nel momento in cui avrebbero maggior bisogno di sostegno. Le incomprensioni e l'ignoranza della malattia sono molto diffuse. Indagini del 2003 rivelano che il 17% dei cinesi non ha mai sentito nominare la malattia; il 77% non sa che la trasmissione può essere bloccata dall'uso del profilattico; molti ritengono che il contagio possa avvenire tramite contatti superficiali e il 75% degli intervistati in quattro grandi città hanno affermato che eviterebbero un malato, percentuale che sale all'88% in un'area rurale del Sichuan. Simili atteggiamenti sono diffusi anche tra quelle che dovrebbero essere élite intellettuali: più di metà degli intervistati dal Beijing Morning Post tra gli studenti di un'università cinese, si rifiuterebbe di mettersi a tavola con un sieropositivo .[223]

---

[222] Thomas F. LENNON, Ruby YANG, "Yingzhou de haizi" 颍州的孩子 (The Blood of Yingzhou District), video documentario, 2006, The China AIDS Media Project (Thomas Lennon Film, Inc.).
[223] HUMAN RIGHTS WATCH, "Locked Doors...", cit., p. 25.

2.2 Ragioni istituzionali epidemia

Nel clima di riforma ed esortazione alla ricchezza e alla crescita che seguono il viaggio di Deng Xiaoping nel sud della Cina nel 1992, e all'interno della mutata organizzazione sanitaria, si inserisce il programma di sviluppo proposto dal neo eletto direttore del Dipartimento provinciale della sanità dello Henan, Liu Quanxi, nel 1993. Secondo le fonti,[224] una volta a capo della sanità, e contestualmente al divieto di importazione di sangue ed emoderivati, avvenuto nel 1985 da parte del Ministero della Salute, il nuovo direttore avrebbe convocato una riunione delle agenzie sanitarie della provincia cinese, con l'intento di incentivare lo sviluppo del settore dei servizi mediante l'istallazione e l'apertura di numerosi centri di raccolta del sangue su tutto il territorio provinciale,[225] dando inizio a quella che verrà individuata come la seconda ondata epidemica di HIV/AIDS che ha interessato la Cina dalla prima comparsa, nel 1985. Le parole di Liu Quanxi riportate nel seguente passo, ormai noto a tutta la letteratura dedita all'argomento, sono esemplificative:

> We need to focus on developing the service sector so we'll set up many blood collection stations. Henan has a population of 90 million people, 80% of whom are farmers. One to three percent of them would be willing to sell blood. They could do that once or twice a year. We can collect that blood and sell it to a biological products company […]. We can create products worth hundreds of millions of *yuan*, which at the same time could be considered to be helping the farmers escape from poverty. Why don't we put our heads together and think along this new line of thought. An official should do something to help the people. I believe that setting up blood collection stations is the way to do it. We need to work hard along this line so that we

[224] La fonte primaria cui si rifà tutta la letteratura in merito al programma lanciato da Liu Quanxi, è rappresentata da un articolo pubblicato attraverso lo pseudonimo di He Aifang, il 28 novembre 2000, su un forum riguardante la corruzione e intitolato "Revealing the 'blood wound' of the spread of HIV/AIDS in Henan province --- Written on the eve of the first AIDS Day of the New Millennium". Il link originario di accesso, http://bbscity.com/news/rdxw/forum.html, al momento della stesura del presente lavoro non è più accessibile. Il documento è stato tradotto e reso disponibile sul sito dell'ambasciata americana in Cina al link www.useembassy-china.org.cn/english/sandt/henan-hiv.htm, anch'esso non più accessibile, ma risulta consultato dalle fonti utilizzate nel presente lavoro, il quale si basa sull'articolo riportato on line su http://h-net.msu.edu/cgi-bin/logbrowse.pl ?trx=vx&list=h-asia&month=0101&week=b&msg=IVGte0I5yUC9QWYa3eoaKQ&user=&pw, 6/11/2013, disponibile anche su http://archive.today/83VJF, 4/9/2014.

[225] Pierre HASKI, *Il sangue…*, cit., pp. 68-69.

> produce results. We need to draw on both inner resources and make outside contacts as well. We can bring in foreign capital. China doesn't have HIV and so its blood is very clean so the foreigners will certainly want it. We need to assemble the capital and mobilize all of society to set up blood collection stations. We need to fully bring into play Henan Province's advantages and push for the reform of the Henan health care system![226]

Dal discorso appare evidente come il progetto proposto soddisfi diverse necessità, la maggior parte delle quali sono però riconducibili all'avvio di un programma di raccolta del sangue per fini commerciali, e, in ultima analisi, ma non di secondaria importanza ai fini dell'individuazione delle logiche sottostati la formulazione delle politiche poi implementate, possono essere identificate come guidate da meccanismi di interesse, soprattutto economico e come incentivo personale alla carriera. Possono, infatti, essere individuati vari intenti supportati da relative azioni sul piano pratico: la vendita del sangue raccolto, la spinta per l'arrivo di capitali esteri, la creazione di un mercato volto all'export, e, infine, l'opportunità di fornire aiuto economico alla popolazione rurale. Il primo intento si realizza mediante instaurazione di rapporti di vendita del sangue con compagnie biofarmaceutiche e con istituti di ricerca biotecnologici, come risulta dagli accordi stipulati con diversi partner, tra cui, come scrive Haski, "l'Istituto di ricerca dei prodotti ematici del dipartimento di logistica della zona militare di Jinan-Zhumadian (Henan); l'Istituto di ricerca dei prodotti ematici del dipartimento di logistica dell'aeronautica militare di Zhengzhou la capitale dell'Henan; Hualan, una società di prodotti ematici di Lanzhou […], dipendente dal ministero della Sanità; e l'Istituto di prodotti biologici dell'Henan, con sede nella capitale provinciale".[227] Le prospettive del mercato vengono rese ancora più ampie nell'ottica di una proposta dei nuovi prodotti alla clientela cinese anche come sostanze energetiche. Come esposto più avanti, considerando l'ambiente culturale in cui viene a inserirsi, tale proposta riceverà un certo seguito tra la

[226] HE Aifang, "Revealing the 'blood wound'...", cit..
[227] Pierre HASKI, *Il sangue…*, cit., p. 70.

popolazione cinese.[228] Il secondo intento, in parte connesso al primo, e rappresentato dalla volontà di attrarre capitali esteri nello Henan, viene sostenuto da azioni volte alla creazione di contatti con l'esterno, come mostrano i due viaggi negli Stati Uniti compiuti da Liu Quanxi, rispettivamente nel 1993 e nel 1994, finalizzati alla stipulazione di accordi con più grandi acquirenti, rappresentati da diverse imprese di prodotti biofarmaceutici americane, incentivate all'apertura di impianti di produzione di emoderivati direttamente sul suolo cinese. Per incoraggiare tale cooperazione il direttore portava a sostegno l'argomentazione di un'ampia disponibilità a buon mercato della materia prima, il sangue dei contadini dello Henan, che avrebbe reso i profitti più ampi, oltre a offrire la certezza della sua qualità, in quanto privo di virus come quello dell'HIV, e avrebbe permesso di aggirare il divieto all'importazione di emoderivati posto dal Ministero della Salute. Il terzo intento, connesso al secondo, è volto alla creazione di un mercato per l'export, supportato dall'approvazione, nel 1993, da parte del ministro della sanità Chen Mingzhan di "un piano per l'esportazione di sangue ed emoderivati capace di portare valuta estera pregiata in Cina e nelle casse del governo",[229] e in cui si inseriscono i viaggi negli Stati Uniti sopracitati, così come la stipulazione di un accordo di esportazione di emoderivati tra la società Hualan e la Corea del Sud.[230] Mentre, come detto in precedenza, il piano di sviluppo presentato finora risulta guidato dalle logiche di profitto e di crescita economica, l'ultimo intento, ossia quello di utilizzare tale piano come aiuto economico per gli abitanti della regione, prevalentemente contadini con un basso livello di reddito, sembra rispondere al doveroso compito di sostegno al benessere collettivo, come per altro dichiarato. Le misure che andrebbero a soddisfare un simile proposito possono essere individuate nella scelta di implementare un programma di donazioni retribuite, sia per le donazioni di sangue intero, sia per le donazioni di plasma. A uno sguardo più

[228] Pierre HASKI, *Il sangue…*, cit., p. 70.
[229] Michel RAFFA, "AIDS in Cina: il grande pericolo", *Mondo Cinese*, 114, 2003, online su http://www.tuttocina.it/mondo_cinese/114/114_raff.htm, 14/10/2013.
[230] Haski, *Il sangue…*, cit., p. 73.

attento, e volto all'analisi dei sentimenti nutriti dalla popolazione cinese nei confronti della donazione di sangue, è evidente come tale scelta sia scaturita dalla necessità di ampliare il numero dei donatori, attirati da un facile guadagno. L'avvio di un piano di sviluppo basato sull'industria biofarmaceutica e sulla produzione di emoderivati unitamente al sistema di donazioni a pagamento danno il via in breve tempo una vera e propria "economia del sangue". Nei prossimi paragrafi saranno analizzate in dettaglio le motivazioni che spingono il governo locale dello Henan, così come altri governi provinciali della Cina centrale, a implementare un programma di donazioni a pagamento, piuttosto che fare affidamento sulle donazioni volontarie, e come questo programma, intrecciandosi con gli sviluppi del mercato biofarmaceutico internazionale e nazionale, e con il piano di sviluppo proposto, abbia generato una miscela esplosiva per la diffusione del virus dell'HIV in tutte le provincie interessate dal fenomeno.

2.2.1 L'approvvigionamento ematico in Cina tra cultura, società e mercato

Il governo cinese ha storicamente dovuto confrontarsi con due elementi di criticità all'interno dell'immaginario collettivo legati alla donazione del sangue, elementi che possono essere ricondotti a motivazioni culturali da un lato, e sociali dall'altro. Le prime, quelle culturali, trovano le proprie radici nelle concezioni riguardanti il sangue e gli effetti sulla salute dell'individuo causati dalla sua perdita, le quali sono riconducibili alla medicina tradizionale cinese: il sangue è, infatti, considerato un'essenza vitale, alla stregua del *qi* e del *jing*, l'energia e l'essenza vitali per eccellenza nella cultura e nella medicina cinesi, è la parte fluida del *qi* aereo, che lo fa circolare all'interno del corpo, e la sua fuoriuscita a lungo termine porta a un indebolimento della salute e della vitalità, anche fino alla morte; per questo motivo, la medicina cinese, a differenza della tradizione medica greca, non prevede pratiche di perdita del sangue, come il salasso. Il sangue è associato al femminile, alla donna, che è responsabile della parte sanguigna del feto, mentre l'uomo della sua parte ossea, così come è responsabile della buona salute di tutta la famiglia attraverso il

nutrimento e il cibo; in quanto associato alla donna, capace di rigenerarlo così in modo più veloce, e unitamente alle altre tradizioni culturali, come quella confuciana, è possibile riscontrare un disegno di genere nel contesto delle donazioni in Cina, dove le donne ricoprono un numero maggiore tra i donatori, e nel caso specifico del presente studio, risultano essere anche le più contagiate; al contrario, la vendita del sangue maschile, essendo percepito come meno spendibile, rappresenta una minaccia alla vitalità maschile, e, di conseguenza, alla capacità di mantenere la propria famiglia con il lavoro agricolo.[231] Nonostante le campagne educative abbiano aiutato a diffondere tra la popolazione la nozione che il sangue sia dotato di proprietà rigenerative, questo non è stato sufficiente a scardinare le vecchie credenze associate alla donazione come causa di spossatezza, stanchezza, perdita di salute fisica che si ripercuote sulla sanità dello spirito. Così, è comune trovarsi di fronte a casi in cui, ad esempio, pur di non risultare idonei ai programmi di donazione pianificati, descritti più avanti, istituiti attraverso le unità di lavoro, si cerca di scendere al di sotto della soglia minima di peso corporeo consentito, necessaria per l'idoneità, oppure si reclutano altri donatori al proprio posto,[232] come sostituti, spesso tra la popolazione migrante e sovente presentando falsi documenti d'identità. Allo stesso tempo, dopo la donazione sono previsti periodi di riposo per consentire all'organismo di riprendersi, variabili a seconda della quantità di sangue perso, da un minimo di qualche giorno per una donazione di 200 cc a due o più settimane per una donazione di 400 cc, e accompagnati da una dieta adeguata, formulata sulla base di alimenti e sostanze considerate utili alla rigenerazione e rinvigorimento, come ad esempio, i datteri cinesi (o giuggiole), i fagioli rossi, e la zuppa di pollo, o integratori di albumina. Tuttavia, nonostante ciò, non tutta la popolazione ritiene che sia possibile un totale recupero della propria salute. Per quanto riguarda le motivazioni di natura sociale, queste possono essere individuate nella consapevolezza del rischio

[231] Kathleen ERWIN, "The Circulatory System: Blood Procurement, AIDS, and the Social Body in China", *Medical Anthropology Quarterly*, 20, 2, 2006, pp. 145-146.
[232] SHAN Hua *et al.*, "Blood Banking in China", *Lancet*, 360, 2002, p. 1772.

di contrarre virus per via trasfusionale. Già prima della diffusione mediatica della presenza di sangue infetto dal virus dell'HIV nel sangue donato durante gli anni novanta, il timore popolare nei riguardi di un contagio interessava il virus dell'epatite, poi, con la comparsa dell'HIV, tale sentimento non poteva che aumentare. In seno ad un simile scenario, viene da sé notare come sia comunemente diffusa l'associazione della donazione alla condizione di povertà: se, e solo se, mossi e costretti dalla disperazione per mancanza di denaro, infatti, si ricorre alla donazione, ossia un gesto estremamente deleterio e rischioso per la propria salute e quella della propria famiglia e discendenza.[233]

In realtà, la decisione del governo di associare la donazione di sangue a sistemi di incentivo non è nuova al contesto cinese, proprio in virtù della storica reticenza della popolazione a donare, reticenza che in termini pratici si trasforma in una cronica scarsità di disponibilità di sangue. Dopo l'introduzione in Cina delle tecniche trasfusionali da parte delle istituzioni e dei missionari occidentali, avvenuta tra la fine del XIX secolo e l'inizio del XX, casi di retribuzione per la donazione di sangue vengono registrati fin dal 1925, e, nel 1932, un ospedale di Pechino risultava avere oltre 1200 donatori retribuiti, alcuni dei quali ricevevano vitto e alloggio presso la struttura ospedaliera stessa. Successivamente, la seconda guerra sino-giapponese (1937-1945) e la guerra di Corea (1950-1953) vengono affiancate da campagne di mobilitazione civili e studentesche al fine di raccogliere riserve di sangue necessarie alla cura e al trattamento dei soldati feriti in battaglia, facendo in modo che la donazione, in questo caso su base volontaria,[234] assolva un compito politico. Più tardi, durante la Rivoluzione Culturale, le campagne di mobilitazione, che interessavano maggiormente i campus universitari e gli apparati militari, e che venivano percepite

[233] Vincanne ADAMS, Kathleen ERWIN, Phuoc V. LE, "Public Health Works: Blood Donation in Urban China", *Social Science & Medicine*, 68, 2009, pp. 412-413.

[234] Si vuole sottolineare come, anche in questo caso, la spinta per la messa a punto della campagna di donazione sia stata portata avanti da un medico canadese, Henry Norman Bethune, conosciuto in Cina con il nome di Bai Qiu'en, il quale, grazie all'esperienza vissuta sul campo come medico durante la guerra civile spagnola (1936-1939), era riuscito a convincere le forze militari cinesi a istituire un sistema di raccolta di sangue tra i civili, che servisse come scorta per i feriti. Vedi JUN Jing "From Commodity...", cit., p. 83.

per lo più come un gesto di dimostrazione di lealtà nei confronti del partito comunista cinese, sono fiancheggiate da una, seppur minima, retribuzione. Soltanto alla fine degli anni settanta il governo cinese inizia a fare richiesta di donazioni volontarie, ma scontrandosi con le resistenze culturali della popolazione, all'atto pratico opta per il proseguire della precedente politica di retribuzioni, attuandola nel contesto dell'unità di lavoro, la *danwei*: in questo modo, i donatori ricevevano un compenso in termini di giorni di riposo o retribuzione direttamente dall'unità di lavoro, la quale aveva l'obbligo di fornire annualmente un determinato quantitativo di sangue raccolto al suo interno (*xianxue zhibiao* 献血指标). Tuttavia, in seno a questo schema organizzativo, il sangue raccolto andava a soddisfare le necessità cliniche dei grandi ospedali urbani, lasciando quelli minori nella condizione di dover supplire da sé al proprio fabbisogno di sangue, cosa che avveniva principalmente attraverso il solito sistema retribuito.[235] Il primo caso di AIDS e il successivo divieto di importazione del sangue e dei suoi derivati, non fanno che rendere ancor più critica la già scarsa disponibilità degli stessi. Le strutture si trovano quindi di fronte al problema dell'approvvigionamento e con il benestare del governo, iniziano a fare affidamento sul sistema di donazioni retribuite, sebbene a livello internazionale il l'accento sull'importanza di un azione volontaria, sia per le donazioni di sangue che per quelle di organi, sia messo in risalto dal lavoro di Richard Titmuss, docente di politiche sociali a Londra. Nel suo studio, intitolato *The Gift Relationship: From Human Blood to Social Policy* (1970) Titmuss aveva sottolineato l'importanza di mettere in atto un sistema di donazioni non a pagamento poiché in grado di generare donazioni più sane, quindi maggiormente sicure, rispetto al sistema basato sul mercato: quando il sangue è donato volontariamente, il donatore è motivato dal desiderio di condividere la sua buona salute con gli altri, mentre nel caso di donazioni a pagamento, il donatore è mosso *in primis* dal desiderio di guadagno finanziario, e agirà in modo tale da minimizzare qualsiasi problema riguardante la propria salute che possa

[235] JUN Jing, "From Commodity...", cit., pp. 83-84.

impedirgli di riuscire a vendere il proprio sangue.[236] L'ampiezza del sistema di raccolta che viene a crearsi in questo periodo è anche alimentata, come analizzato in seguito nel paragrafo 2.2.2, dal sempre maggiore bisogno di sangue, soprattutto plasma, richiesto dal mercato farmaceutico, facendo in modo che l'approvvigionamento ematico venga a legarsi strettamente al contesto commerciale. Il business di compra vendita che viene a formarsi finisce per attrarre proprio quei gruppi più disagiati della popolazione, considerati maggiormente a rischio per la sicurezza del sangue donato, come tossicodipendenti, poveri, migranti e prostitute, il cui stile di vita è difficilmente controllabile. Nel caso specifico del presente lavoro va ricordato che la popolazione obiettivo, coinvolta nella strategia di sviluppo adottata in tutta la Cina centrale, era rappresentata da poveri contadini rurali. Il fatto stesso che il sangue umano destinato all'industria biofarmaceutica rientri nella categoria di prodotto agricolo, evidenzia una componente demografica di donatori di plasma composta prevalentemente da produttori agricoli.[237] Con piena consapevolezza da parte delle autorità locali, tale fascia di popolazione era incentivata a divenire venditrice di sangue in parte per partecipare al processo di modernizzazione del paese in qualità di consumatori, di pari passo con gli abitanti delle zone urbane e con gli spot pubblicitari locali che mostravano i nuovi servizi e beni offerti sul mercato, come televisori, lavatrici, fertilizzanti, pesticidi, ma anche nuovi medicinali, quindi avere la possibilità di accedere economicamente all'acquisto di simili beni di consumo, in parte perché costretti dalla propria condizione economica.[238] Infatti, come analizzato nella prima parte del presente lavoro, mentre nel periodo iniziale delle riforme l'introduzione del sistema di responsabilità familiare e l'aumento dei prezzi d'acquisto dei prodotti agricoli da parte dello stato avevano portato a una maggiore prosperità rurale, agli inizi degli anni novanta l'aumento dei costi agricoli e di alcuni beni industriali avevano reso il guadagno generato dall'attività agricola

[236] JUN Jing, "From Commodity...", cit., pp. 79-80.
[237] SHAO Jing, "Fluid Labor...", cit., pp. 549-550.
[238] SHAO Jing, "Fluid Labor...", cit., p. 543.

insufficiente per le famiglie, anche per supplire alle più immediate necessità, come l'educazione per i figli, il pagamento delle imposte e avere un'abitazione dignitosa. Con il mercato che svolge un ruolo sempre più attivo, i prezzi per i prodotti agricoli stagnano, la parte di investimenti statali dedicata all'agricoltura viene decimata, mentre i risultati ottenuti con l'uso di fertilizzanti chimici vengono intaccati da una cattiva gestione dei sistemi di irrigazione pubblica successiva al declino delle comuni agricole. La scarsa profittabilità del settore agricolo si traduce parzialmente nella volontà dei contadini di cercare impiego nelle aree urbane. I governi locali, costretti dai cambiamenti nel regime fiscale a finanziarsi autonomamente, impongono oneri fiscali sempre maggiori alle famiglie rurali tramite tasse locali e pagamenti per i servizi offerti, che sfociano in un aumento delle rivolte rurali contro tassazioni ingiuste e contro l'appropriazione di terreni collettivi per progetti di sviluppo economico locale a carattere privatistico.[239] La testimonianza di una donna della provincia dello Anhui rivela:

> We sold blood because we were poor. Wang Huaizhong [sindaco della città di Fuyang, Anhui][240] was in power at that time and the government under him demanded that each farmer pay an extra agricultural tax. If you failed to pay, the officials would take away your pigs, corn, and grain. So the harvest was only good enough for a basic living. But keeping children at school was expensive. Giving out gifts every year cost a family nearly ten thousand yuan. Building rooms to bring in a wife cost thirty thousand to forty thousand yuan. But if the government did not encourage blood selling, we would not have sold blood to make money.[241]

Un attivista della contea di Shangcai, Cheng Xiangyang, racconta:

> [Il distretto di Xinyang] era il distretto in cui molta gente morì per la carestia. Erano gli anni sessanta, la generazione di mio padre. Poi, nel 1975, la devastante inondazione colpì

[239] Ann S. ANAGNOST, "Strange Circulations...", cit., pp. 514-515.
[240] Wang Huaizhong, poi divenuto vice governatore della provincia della Anhui nel 1999, è stato condannato a morte per corruzione e abuso di potere, e giustiziato nel 2004, vedi http://news.xinhuanet.com/english/2004-01/15/content_1278126.htm, 10/09/2014.
[241] JUN Jing, "From Commodity...", cit., p. 89.

> Zhumadian.[242] Spazzò via migliaia di persone. Molte case furono distrutte. In breve tempo, tra il 1975 e gli anni ottanta, cominciarono le politiche di riforma e apertura, che diedero grandi speranze ai nostri contadini. Cercavamo lavoro per ricostruire le case. La terra fu divisa e ridistribuita. Fu un buon periodo ma non durò a lungo. Dovemmo pagare un gran numero di nuove tasse. Giusto in tempo, fu creata l'economia del sangue. La gente era incoraggiata a vendere il sangue, tra la fine degli anni ottanta e l'inizio degli anni novanta quasi tutti sposarono la causa. C'erano più di 400 banche del sangue in Henan.[243]

Dalle descrizioni delle interviste é chiaro il clima in cui viene a svilupparsi la raccolta del sangue retribuita proposta dal governo. Questa, unitamente alla completa assenza di norme igienico sanitarie, come visto in precedenza, porta a una diffusione esponenziale di virus, come quello dell'HIV, dell'epatite B e C, e di malattie come la sifilide e la tubercolosi, che, in ultima istanza e non senza reticenze e difficoltà, costringe il governo a intervenire per rivedere il piano d'incentivo alla donazione tramite retribuzione. Sebbene a partire dagli anni 1995 e 1996 il governo si muova verso la maggiore regolamentazione delle pratiche di raccolta mediante la chiusura di molti centri, *in primis* quelli non autorizzati, e attraverso l'intensificazione dei test di *screening* per HIV dei donatori, peraltro già richiesti dal Ministero della Salute dal 1993, e comunque di dubbia efficacia,[244] bisognerà attendere il 1998, la Blood Donation Law, affinché la donazione di sangue a pagamento, quindi di fatto la vendita di esso, sia dichiarata una pratica illegale e ci sia un decisivo spostamento in direzione delle donazioni volontarie, sostenute da campagne di propaganda, incentrate sulla sicurezza e sul sentimento di merito e contribuzione al bene della nazione.[245] Ciò nonostante, il governo non è riuscito a soddisfare le sue necessità di approvvigionamento ematico facendo affidamento soltanto sulle donazioni

[242] L'evento a cui si fa riferimento è l'inondazione causata dall'abbattimento controllato di alcune dighe in seguito all'esondazione della diga del bacino di Banqiao, durante il tifone Nina nel 1975.
[243] AI Xiaoming 艾晓明, "Zhongyuan jishi" 中原纪事..., cit..
[244] Si vuole rimandare al caso della provincia del Xinjiang, in cui nel 1999 il processo di verifica esistente consiste in test richiesti dal Ministero della Salute e in un semplice esame fisico, e i campioni positivi per l'HIV sono inviati al laboratorio regionale per test di conferma. Il test *western blot* non viene normalmente utilizzato perché troppo costoso. Vedi SHAN Hua *et al*., "Blood Banking...", cit., pp. 1772-1773.
[245] Vincanne ADAMS, Kathleen ERWIN, Phuoc V. LE, "Public Health...", cit., pp. 411-415.

volontarie, sebbene queste abbiano registrato un incremento passando dall'11% del 1996 al 67% del 2000,[246] e per il governo è stato necessario continuare ad appoggiarsi alla struttura dell'unità di lavoro e alle strutture pubbliche, come le università, per potersi approvvigionare, contando su quote stabilite per ognuna di esse piuttosto che su singoli individui,[247] secondo una strategia di *"planned giving"*, e mettendo in atto, allo stesso tempo, un piano di maggiore disponibilità di strutture mobili di raccolta in punti strategici. A causa della generale riluttanza alla donazione di sangue, le unità di lavoro sono portate a utilizzare, come in passato, dei sistemi di incentivo, tramite compensi e premi per coloro che decidano di partecipare alla raccolta dell'unità di appartenenza, rendendo di fatto opinabile la definizione stessa di donazione volontaria applicata a un simile contesto.[248] Se in parte della letteratura viene posto l'accento sulla differenza nell'ammontare tra i pagamenti precedenti e gli esigui compensi monetari dati ai lavoratori dipendenti,[249] è possibile notare come altre fonti indichino che tale compenso arrivi a coprire una somma variabile dal 20% al 50% del salario mensile, con l'aggiunta, a seconda dei casi, di una settimana o due di assenza retribuita dal lavoro, e persino viaggi vacanze premio pagati.[250] Allo stesso modo nelle università, sebbene le donazioni siano fatte rientrare nella categoria di azione volontaria, tuttavia gli studenti sono messi di fronte alla donazione come atto necessario da compiere al fine del conseguimento del titolo accademico. Il sistema delle quote obbligatorie assegnate alle *danwei*, sebbene comprensibile in risposta alla mancanza di donatori in seguito all'abolizione dei pagamenti formali, pone considerevoli problemi, tra cui la nascita di fenomeni come l'imposizione di multe per le unità di lavoro che non abbiano raggiunto la quota assegnatagli, o le critiche ufficiali effettuate ai danni delle carriere dei leader delle unità di lavoro stesse,

[246] SHAN Hua *et al.*, "Blood Banking...", cit., p. 1771.
[247] Si specifica che, sebbene la struttura della società cinese sia mutata di pari passo con le riforme, e nel panorama economico operino diverse tipologie di impresa, la *danwei* continua a rivestire un ruolo fondamentale all'interno della società e dell'economia cinesi.
[248] Vincanne ADAMS, Kathleen ERWIN, Phuoc V. LE, "Public Health...", cit., pp. 415.
[249] SHAN Hua *et al.*, "Blood Banking...", cit., p. 1771.
[250] Vincanne ADAMS, Kathleen ERWIN, Phuoc V. LE, "Public Health...", cit., pp. 415.

fenomeni che, di conseguenza, portano sovente a incoraggiare l'insorgere di pratiche e comportamenti poco ortodossi, al fine di compensare le mancanze al raggiungimento delle quote all'interno delle unità di lavoro. In un simile scenario, gli incentivi dati ai lavoratori i quali, contribuendo alla quota, hanno fatto in modo che la *danwei* non incorra in sanzioni, e rappresentati dalle contribuzioni monetarie in contante, dai giorni di vacanza extra, e dalla priorità nell'assegnazione degli alloggi o dall'accesso privilegiato a future trasfusioni, da un lato incoraggiano anche coloro che sospettano di essere donatori a rischio a partecipare alla raccolta e a donare, dall'altro si affiancano ad attività come, ad esempio: l'utilizzo di incentivi di gruppo che fanno leva su meccanismi di condizionamento sul gruppo al fine di aumentare le donazioni, dove alcuni donatori, pur sapendo di poter essere a rischio per malattie infettive, potrebbero prestarsi alla donazione piuttosto che spiegare ai colleghi il motivo del proprio rifiuto; l'acquisto del sangue mancante tramite donazioni effettuate da donatori professionisti, ingaggiati attraverso delle vere e proprie organizzazioni o *gang* operanti nel campo; la pressione a donare esercitata ai livelli più bassi della gerarchia dell'unità di lavoro indipendentemente dallo stato di salute dei lavoratori; le limitazioni alla frequenza di donazione spesso aggirate tramite la somministrazione di sostanze come la eritropoietina;[251] e, infine, l'uso di pratiche di coercizione che coinvolgono poveri contadini, migranti e bambini costretti a donare.[252] A riprova di quanto detto, e per dare una misura di come il problema dello stretto legame che intercorre tra approvvigionamento ematico, profitti economici e carriera personale siano quanto mai attuali, e come questo tema rappresenti ancora oggi una grande sfida per il governo cinese, si riporta la notizia dell'agenzia cinese Xinhua, pubblicata il 16 agosto 2014, nella quale si rende noto dell'arresto, nella provincia cinese del Gansu, di sette persone coinvolte in pratiche di coercizione verso almeno otto ragazzi, con età comprese tra i dieci e i sedici anni, costretti a donare

[251] La eritropoietina, o EPO, è l'ormone responsabile della produzione dei globuli rossi da parte del midollo osseo.

[252] Lucy REYNOLDS, Martin MCKEE, "Matching Supply and Demand for Blood in Guizhou Province: An Unresolved Challenge", *Journal of Public Health*, 32,1,2009, pp. 104-108.

sangue sotto minaccia di percosse e tramite l'utilizzo di falsi documenti d'identità, in quanto non rientranti nei parametri di età stabiliti dalla Blood Donation Law, tra i diciotto e i cinquantacinque anni. Il traffico sarebbe stato avviato dal vice direttore di un centro di raccolta gestito da uno dei maggiori produttori cinesi di prodotti ematici, l'Istituto di prodotti biologici di Lanzhou, il quale, grazie all'aiuto di una *gang*, che reclutava i ragazzi presso istituti scolastici primari e secondari, avrebbe usato tale piano per aumentare il numero dei donatori reclutati nel proprio centro. Non solo il sangue prelevato dai ragazzi ammontava a una quantità di gran lunga superiore alla norma, ossia 600 ml contro i 200 ml per le donazioni volontarie, ma il compenso teoricamente destinato ai donatori, di fatto, è stato incassato dai membri della *gang*, per un guadagno illegale pari a 6.250 *yuan*.[253]

Tuttavia, le campagne di propaganda attuate dal governo per spingere in direzione delle donazioni volontarie hanno sortito nell'immaginario collettivo l'effetto differenziare l'attuale sistema di compensi dalla vendita di sangue messa in atto nel periodo precedente, durante gli anni novanta. Ciò è stato possibile sia perché viene chiesto ai lavoratori di partecipare volontariamente al raggiungimento della quota stabilita per la propria *danwei*, sia perché l'idea di vendita, e quindi di profitto, relativa al sangue successivamente dato alla struttura ospedaliera, viene sostituita con l'idea di un rimborso delle spese necessarie a sostenere le pratiche di *screening*, di test e di immagazzinaggio e conservazione del sangue raccolto, mentre il compenso dato ai donatori, si configura come un segno di apprezzamento e ringraziamento per la donazione di un'essenza tanto preziosa. Fare del compenso un premio per il glorioso gesto verso il bene del proprio paese è ciò che permette di distinguere la donazione tramite compenso dalla vendita di sangue, la quale viene vista come coercizione apportata dallo stato di povertà, quindi come espressione del fallimento della società e, in secondo luogo, dello stato stesso, incapace di prendersi cura del

[253] XINHUA, "Seven arrested over China blood scandal", online su http://news.xinhuanet.com/english/china/2014-08/16/c_133560237.htm, 10/09/2014.

proprio popolo.[254] Ad ogni modo, eventi come quello riportato dall'agenzia Xinhua dovrebbero far riflettere sull'efficacia degli obiettivi posti dal governo, in quanto l'aver lanciato la macchina propagandistica contro gli scandali generati dall'economia del sangue, non ha impedito il proliferare di traffici illeciti soprattutto in un contesto ancora fortemente dipendente da logiche di retribuzione come stimolo e di interessi personali alla carriera, su cui gravano la scarsità di donazioni volontarie e di riserve ematiche. Infatti, la domanda di sangue continua a eccedere l'offerta, e, nel 2011, soltanto lo 0,92% della popolazione cinese è composto da donatori, contro le percentuali raccomandate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) per il mantenimento di un'adeguata fornitura di sangue, che vanno dall'1% al 3%.[255]

2.2.2 I prodotti ematici: sviluppo del settore dal mercato internazionale al mercato nazionale

La commercializzazione del sangue su scala internazionale può essere ricondotta agli sviluppi tecnologici avvenuti in campo medico per quanto concerne le pratiche di raccolta e trasfusione del sangue verificatisi nel secondo dopoguerra. Le tecniche di frazionamento del sangue, tramite cui è stato possibile dividere il plasma dalle altre componenti sanguigne, come le piastrine e i globuli rossi, secondo il processo noto come plasmaferesi, hanno permesso a loro volta di arrivare alla scomposizione del plasma stesso nelle sue componenti minori, ossia sali minerali e proteine, come, ad esempio, l'albumina, le gammaglobuline o immunoglobuline (anticorpi), e i fattori coagulanti, permettendo, infine, a queste ultime di essere utilizzate per scopi clinici. I primi a sviluppare una simile tecnologia sono stati gli Stati Uniti durante il secondo conflitto mondiale, e, in particolare, è stata l'albumina a ricevere una grande attenzione in quel periodo, poiché in grado di supplire agli scompensi dovuti a una

[254] Vincanne ADAMS, Kathleen ERWIN, Phuoc V. LE, "Public Health...", cit., pp. 415-416.
[255] WORLD HEALTH ORGANIZATION, http://www.wpro.who.int/china/mediacentre/factsheets/blood_safety/en/#, 10/09/2014.

considerevole perdita di sangue riportata a causa delle ferite di guerra. Nel periodo post bellico, i derivati del plasma hanno continuato a essere ampiamente utilizzati per soddisfare diversi usi clinici, e sono stati così inseriti all'interno del mercato farmaceutico internazionale. Lo sviluppo di un mercato del sangue si è sviluppato in tal modo in due diversi settori, il primo incentrato sulla fornitura di sangue intero, da utilizzarsi per scopi medici, come nel caso delle operazioni chirurgiche, il secondo operante principalmente come via di approvvigionamento di materia prima per le case farmaceutiche, il quale è scaturito in una corsa alla raccolta di sangue, infine concretizzatasi attraverso l'istallazione di numerosi centri di raccolta a scopo di lucro, dato che alla crescente domanda di sangue non seguiva un aumento dell'offerta di donazioni.[256]

In Cina la tecnologia della plasmaferesi è stata introdotta da Liu Junxiang, scienziato che aveva operato in campo medico negli Stati Uniti.[257] Infatti, emoderivati, come l'albumina, la cui produzione e uso verranno presi ad esempio nel presente lavoro, erano prodotti in Cina sin dagli anni cinquanta, ma venivano prelevati dal sangue placentare presente nel cordone ombelicale, e proprio per questo produzione e utilizzo in campo medico erano stati limitati. In compenso, si suppliva alla loro scarsità mediante l'uso di alternative di pari efficacia, come la soluzione salina al posto dell'albumina per aumentare pressione e volume sanguigni in sede chirurgica. A partire dagli anni settanta l'albumina inizia a essere disponibile negli ospedali cinesi come medicinale importato dall'estero, e per questo estremamente costosa, tanto che nella pratica era appannaggio soltanto di una ristretta parte della popolazione, quella con maggiori possibilità economiche, in genere importanti ufficiali locali e membri del Pcc. La sua somministrazione non era seguita da alcuna indicazione terapeutica, essa era utilizzata nella convinzione che rinforzasse la resistenza a infezioni e che aiutasse nella ripresa post chirurgica, o nei casi di

[256] Kathleen ERWIN, "The Circulatory System...", cit., p. 143.
[257] JUN Jing, "From Commodity...", cit., p. 102 (in nota).

patologie al fegato e in diete con scarso apporto proteico.[258] Di fatto, e paradossalmente considerando la fonte primaria degli emoderivati, un forte impulso allo sviluppo dell'industria dei prodotti ematici è stato apportato dalle credenze culturali che limitavano la disponibilità di sangue, come visto nel paragrafo precedente. In Cina, le preoccupazioni circa la perdita di sangue e le ripercussioni sulla salute hanno innalzato enormemente la richiesta di prodotti ematici per scopi medici e farmaceutici, così come la richiesta di trasfusioni, senza una valida giustificazione terapeutica.[259] [260] Il nascente mercato nazionale presentava, inoltre, delle prospettive di crescita notevoli, dal momento che l'albumina veniva a essere utilizzata, oltre che per scopi clinici e trattamenti terapeutici, come un integratore giornaliero alla salute personale, e veniva venduta come farmaco senza bisogno di prescrizione medica. Negli anni a seguire, l'aumento di produzione di albumina viene anche a indicare un aumento dell'interesse della popolazione cinese verso un tipo di cura preventiva in reazione al sempre meno efficace ed efficiente sistema sanitario. I prodotti per la prevenzione, per coloro che possono permetterseli, diventano sempre di più mezzi per la cura di sé, nella percezione che il proprio benessere e la propria salute siano un investimento per contrastare i costi sempre maggiori della sanità.[261] Tuttavia, in questa fase iniziale, dato il genere di clientela cui veniva somministrata, il suo utilizzo era strettamente connesso alla prospettiva di un tornaconto personale futuro, piuttosto che a ragioni di profitto. Nel 1974, Liu Junxiang propone al Ministero della Salute di adottare la tecnica della plasmaferesi, ma la proposta viene respinta, e soltanto nel 1978 gli verrà dato il permesso per attuare un programma pilota.[262] É dagli anni ottanta che il mercato inizia a giocare un ruolo attivo, l'albumina inizia a essere prodotta in Cina e inizia a entrare nel circuito della distribuzione come un vero e proprio farmaco, sottostante alle stesse logiche di

[258] SHAO Jing, "Fluid Labor...", cit., p. 545.
[259] Kathleen ERWIN, "The Circulatory System...", cit., p. 146.
[260] SHAN Hua *et al.*, "Blood Banking...", cit., p. 1771.
[261] Ann S. ANAGNOST, "Strange Circulations...", cit., p. 517.
[262] SHAO Jing, "Fluid Labor...", cit., p. 561 (in nota).

distribuzione tramite mezzi legali e illegali, come le ricompense sottobanco per i medici che avessero persuaso i propri pazienti a seguirne i cicli terapeutici. Nel contesto del nuovo sistema di auto sovvenzionamento delle strutture sanitarie e nell'ambito del sistema di bonus, l'albumina diventa in breve tempo uno dei farmaci prescritti senza giustificazione dal punto di vista medico, spesso sprovvista delle indicazioni circa la sua somministrazione, ma capace di far aumentare gli introiti delle strutture stesse e i bonus percepiti dai medici prescriventi. All'accento posto sul mercato e all'introduzione di meccanismi di incentivo e di competitività all'interno dell'economia cinese, così come nel sistema sanitario, può essere ricondotta la nascita di una vera e propria industria di raccolta e separazione del plasma, che nasce dalla rete di sei centri regionali di ricerca e produzione per vaccini e prodotti biofarmaceutici creati dal governo sin dagli inizi del XX secolo: il Dipartimento Centrale Epidemiologico del governo di Beiyang (1919), predecessore dell'Istituto Nazionale dei Vaccini e dei Sieri (National Vaccine and Serum Institute, NVSI); l'Istituto di Prodotti Biologici di Lanzhou e l'Istituto di Prodotti Biologici di Changchun (1934); l'Istituto di Prodotti Biologici di Shanghai (1949); l'Istituto di Prodotti Biologici di Wuhan (1950); e l'Istituto di Prodotti Biologici di Chengdu (1958). Questi centri sono sovvenzionati e supervisionati direttamente dal Ministero della Salute, e lo saranno fino alla loro conversione nella Corporazione Nazionale Cinese per la Biotecnologia (China National Biotec Group, CNBG), nel 2003, che sarà affiliata alla State-owned Assets Supervision and Administration Commission (SASAC).[263] Negli anni ottanta, tutti e sei gli istituti insieme con alcuni ospedali militari centri di raccolta del sangue cominciano a creare le proprie stazioni di raccolta del sangue a fini commerciali, usando la tecnologia di plasmaferesi manuale che era stata adottata per prima, e standardizzata, dall'Istituto di Pechino per i Prodotti Biologici. L'introduzione di questa tecnica, quindi, è da considerarsi cruciale

[263] I sei istituti per i prodotti biologici erano stati uniti nel 1989 nella Corporazione Nazionale dei Prodotti Biologici (China National Biological Products Corporation, CNBPC). Vedi http://www.cnbg.com.cn/html/about/show_5.html, 14/09/2014.

per lo sviluppo su larga scala dell'industria di frazionamento del plasma, dal momento che permette di raccogliere grandi quantità di plasma da un numero ridotto di donatori. Nel 1985 presso gli istituti di ricerca la produzione complessiva di albumina supera la tonnellata, a seguito della lavorazione di oltre 50 tonnellate di plasma vendute da migliaia di donatori nei numerosi centri di raccolta creati nel territorio nazionale.[264] In questi anni, la tecnologia di plasmaferesi automatica, ritenuta più efficace in termini di sicurezza, in quanto prevede un circuito chiuso di prelievo e re-iniezione del sangue nello stesso paziente, come per l'emodialisi, è già nota, ma non è così economicamente vantaggiosa quanto quella manuale.[265] Il vantaggio economico dato da quest'ultima, unito al basso costo della materia prima, rende la nascente industria molto profittevole, in un mercato in cui l'albumina è molto richiesta e ad alto prezzo, tanto che, nel contesto del divieto alle importazioni di prodotti ematici disposto dal Ministero della Salute a metà degli anni ottanta, costituisce l'unica eccezione, dal momento che la produzione interna non è in grado di soddisfare la domanda.[266] Eppure, soltanto nel 1987, il Ministero della Salute adotta un manuale scritto da Liu Junxiang circa le tecniche di raccolta del plasma, in cui veniva sottolineata l'importanza di sottoporre a test di *screening* tutti i donatori, al fine di evitare contagi.[267] Agli inizi degli anni novanta la vendita di sangue riceve tutta l'approvazione e il sostegno ufficiali, e la lotta tra le diverse compagnie farmaceutiche per i profitti viene a intrecciarsi con il desiderio di crescita economica e sviluppo nutrito dagli ufficiali locali. La decisione delle autorità centrali di considerare la *performance* economica come un criterio per la promozione delle carriere, aveva avuto il risultato di alimentare il fervore degli ufficiali locali stessi per la generazione di profitti attraverso il commercio del sangue:[268] "contare sulle licenze

[264] Da 500 ml di sangue intero si ricavano dai 250 ml ai 300 ml di plasma, vedi UNITED STATES CONGRESS, OFFICE OF TECHNOLOGY ASSESSMENT, *Blood Policy & Technology*, Washington, D.C., U.S. Government Printing Office, 1985, p. 92.
[265] UNITED STATES CONGRESS, OFFICE OF TECHNOLOGY ASSESSMENT, *Blood Policy...*, cit., pp. 82-92.
[266] SHAO Jing, "Fluid Labor...", cit., pp. 546-547.
[267] JUN Jing, "From Commodity...", cit., p. 102 (in nota).
[268] JUN Jing, "From Commodity...", cit., p. 84.

per l'interno, e contare sulla vendita del plasma per l'esterno" è l'espressione utilizzata dal nuovo direttore sanitario dello Henan, Liu Quanxi, per presentare il nuovo piano di sviluppo, intendendo di sfruttare al massimo il potere ufficiale del Dipartimento della Sanità dello Henan per rilasciare permessi col fine di agevolare la nascita del nuovo business.[269] Come già evidenziato, la decisione di vietare le importazioni di sangue e derivati risulta essere un fattore di grande impulso per il settore biofarmaceutico nazionale, che vede in essa grandi opportunità di business, e, di conseguenza, apre la strada alla corsa per l'apertura di centri di raccolta e di laboratori di frazionamento del plasma, creati con lo scopo di fornire e vendere alle numerose nuove industrie materia prima da lavorare. In questo nuovo assetto, il sangue dei contadini rurali rappresenta più che una semplice materia prima per la produzione di biofarmaci da parte delle industrie, industrie che il governo centrale aveva indicato come punto centrale degli investimenti per spingere lo sviluppo dell'economia nazionale, ma diventa anche una forma di capitale d'impresa.[270] Prendendo come esempio il nuovo direttore sanitario dello Henan, il quale attraverso il suo potere politico fonda un'industria biofarmaceutica e diversi centri di raccolta nella regione, numerosi nuovi imprenditori entrano nel settore.[271] Molti di essi sono ex dipendenti governativi che hanno deciso di lasciare la sicura "ciotola di ferro" per le rosee prospettive di ingenti guadagni date dal nuovo settore imprenditoriale.[272] Ai livelli più bassi dell'amministrazione, gli ufficiali locali trasferiscono fondi pubblici, originariamente destinati per servire altri scopi, al nuovo mercato, formando le proprie imprese e mettendo in piedi le proprie reti di intermediari.[273] Numerosi centri di raccolta vengono a stanziarsi nelle città di contea, soprattutto per la loro prossimità alle campagne, dove è più facile reclutare donatori tra i poveri contadini, specialmente tramite l'incentivo della retribuzione. Non a caso, studi epidemiologici

[269] HE Aifang, "Revealing the 'blood wound'...", cit..
[270] Ann S. ANAGNOST, "Strange Circulations...", cit., p. 514.
[271] HE Aifang, "Revealing the 'blood wound'...", cit..
[272] SHAO Jing, "Fluid Labor...", cit., p. 547.
[273] JUN Jing, "From Commodity...", cit., p. 86.

condotti nella contea di Shangcai, nello Henan, analizzando la distanza tra le comunità rurali e i centri di raccolta in relazione anche al tipo di collegamento esistente tra i due, hanno rivelato una maggiore diffusione del virus dell'HIV in villaggi e centri abitati posti in prossimità di strade asfaltate e vie di comunicazione più agevolate, mentre i villaggi difficilmente raggiungibili o senza sistemi di collegamento con il centro di raccolta della contea riportano tassi di contagio inferiori o nulli.[274] I centri sono gestiti principalmente da strutture sanitarie locali pubbliche, come ad esempio i centri locali per il controllo delle malattie e i centri per la cura materno infantile, e da vari ospedali, soprattutto se poco profittevoli, come i piccoli ospedali di contea, gli ospedali di medicina tradizionale cinese, e le cliniche mediche sovvenzionate dalle imprese statali in perdita e dalle forze armate, poiché la vendita del plasma rappresenta sempre di più una importante fonte di reddito, soprattutto se i costi per svolgere i processi di prelievo e lavorazione sono abbattuti utilizzando pratiche non igieniche e le procedure di test del sangue prelevato vengono evitate.[275] Le compagnie farmaceutiche stesse aumentano la loro produzione e si lanciano nella corsa all'approvvigionamento di sangue e plasma, competendo per questa risorsa, senza però badare alla sua qualità, al fine di soddisfare la crescente domanda di prodotti ematici. Team medici sono inviati nei villaggi rurali a raccogliere sangue, facendo in modo che, di pari passo, cresca un'industria sotterranea di intermediari che raccolgono il sangue autonomamente o reclutano donatori per le stazioni di raccolta ufficiali.[276] Una donna della provincia dello Anhui racconta:

> The government began to vigorously support the sales of blood in 1990 or 1991. In the special economic development zone in the city of Fuyang, a huge horizontal banner was raised to glorify selling blood. At first, many people went to sell blood at collection centers. But later, local blood contractors showed up at our doorsteps. [...] [Giving blood] was a horrible experience. Drawing too much blood in too short a time made people's feet numb. Selling blood excessively made it difficult to draw more blood. So the blood contractors would hang people

[274] JUN Jing, "From Commodity...", cit., p. 91.
[275] SHAO Jing, "Fluid Labor...", cit., p. 547.
[276] Ann S. ANAGNOST, "Strange Circulations...", cit., p. 516.

> upside down by their feet against a wall to make the blood flow down into the arms. The most terrible years were 1993 and 1994, when the blood contractors brought high-speed spinners to the villages. We stretched out our arms, go fifty yuan each time, and were given something to eat and drink on the spot.[277]

Il coinvolgimento delle autorità ufficiali nel nuovo business e la relazione con gli interessi personali sono resi evidenti da diversi esempi presenti nelle fonti: il cognato del nuovo direttore sanitario dello Henan sarebbe stato a capo di un piccolo esercito di intermediari finanziati e gestiti da istituzioni e imprese controllate dal governo locale, le quali non avevano alcun nesso apparente con la sanità, come ad esempio i dipartimenti di polizia, le industrie e le miniere, mentre sette centri di raccolta creati nelle contee di Yanchang, Xiping, Shangcai, Xihua, Xuchang, Taikang, e Weishi apparterrebbero alla famiglia di Liu Quanxi.[278] I centri associati alle strutture sanitarie vengono, così, affiancati da un numero sconosciuto di centri senza licenza, poiché molte compagnie che entrano nel business della raccolta non sono registrate per questo scopo, oltre a centri del tutto illegali che operano dietro la facciata di false aziende, come i casi riportati di una falsa fabbrica di accendini e un'altra, nella provincia dello Shaanxi, produttrice di zucchero.[279] L'attività di raccolta è estremamente lucrativa, dal momento che ospedali urbani, compagnie farmaceutiche e acquirenti internazionali sono disposti a pagare fino a dieci volte il prezzo pagato ai contadini per il prelievo.[280] Negli anni 1995 e 1996, momento in cui il governo centrale decide di intervenire per cercare di regolamentare il sistema di raccolta del sangue, 579 centri di raccolta operano senza registrazione su tutto il territorio nazionale, mentre 738 centri, sebbene registrati, vengono trovati a operare senza pratiche igieniche sicure. Soltanto considerando questi centri, ed escludendo tutti quelli illegali non riportati, in questo periodo nel settore sono attive a livello

[277] JUN Jing, "From Commodity...", cit., p. 88.
[278] HE Aifang, "Revealing the 'blood wound'...", cit..
[279] Ann S. ANAGNOST, "Strange Circulations...", cit., pp. 518-519.
[280] Kathleen Erwin, "The Circulatory System...", cit., p. 148.

nazionale 1300 strutture.[281] Tuttavia, come già anticipato nei paragrafi precedenti, tale decisione non è sufficiente a interrompere la vendita di sangue destinato a soddisfare la domanda interna per la produzione di prodotti ematici, a causa della basso quantitativo raggiungibile tramite il sistema di donazioni volontarie. Come esposto, anche dopo la Blood Donation Law, nel 1998, per timore di una improvvisa scarsità nella fornitura di sangue, il governo deciderà di istituire gli schemi di quote obbligatorie, premendo affinché vengano utilizzate procedure di raccolta che salvaguardino la sicurezza del sangue raccolto, piuttosto che eliminare definitivamente il problema dei compensi e incentivi alla donazione.[282]

Le conseguenze in termini epidemiologici dell'economia del sangue sono stati già presentati, e con esse è stato esposto in modo dettagliato l'atteggiamento che le autorità locali hanno assunto nel momento in cui i primi casi di infezione incominciavano a essere segnalati, così come la modalità di gestione del fenomeno.

Dal punto di vista dell'analisi delle motivazioni che hanno portato a un simile atteggiamento, si possono evidenziare diversi elementi, quali il timore di provvedimenti dall'alto e la paura di un effetto negativo sull'economia locale, i quali sono riconducibili a logiche di profitto e interesse personale in quanto connessi entrambi alla carriera e ai guadagni personali dei leader locali coinvolti nel business. Nell'ambito del sistema di responsabilità e di valutazione, i casi scoperti sono stati tenuti nascosti dalle autorità locali per imbarazzo e per timore di essere puniti dalle autorità superiori. Gli ufficiali locali sono responsabili in modo particolare per non essere intervenuti in modo sensato e tempestivo al fine di limitare la diffusione epidemica, intervento che poteva essere effettuato anche precedentemente al contagio su larga scala del virus dell'HIV. Come esposto, già prima dell'identificazione dell'infezione da HIV tra il sangue donato, erano stati evidenziati casi preoccupanti di contagio da epatite da parte della dottoressa Wang Shuping, ma gli ufficiali locali avevano fatto in modo che la dottoressa Wang fosse messa a tacere.

[281] JUN Jing, "From Commodity...", cit., p. 87.
[282] JUN Jing, "From Commodity...", cit., p. 85.

Come dimostrato dalle accuse rivolte alla dottoressa Gao Yaojie, perseguitata dal governo locale per rovinare il clima per gli investimenti nella provincia,[283] al timore verso gli organi superiori si aggiungeva la paura che la notizia della contaminazione da virus del sangue per l'industria farmaceutica avrebbe bloccato l'arrivo di investimenti nazionali e esteri destinati al settore, con gravi conseguenze sullo sviluppo e sulla crescita economica, in termini di prodotto interno lordo, della provincia,[284] e che nessuno avrebbe più voluto acquistare il sangue raccolto nello Henan, con gravi danni ai guadagni personali degli ufficiali sia in termini di bonus ricevuto per il raggiungimento degli obbiettivi di crescita locale, sia in termini di lucro per coloro che guadagnavano dal commercio stesso del sangue. A livello ufficiale le autorità sanitarie locali giustificano la linea di copertura seguita in parte ricorrendo al segreto di stato, in parte dicendo che il governo dello Henan non desiderava essere la prima provincia interessata dal fenomeno a rivelare ciò che stava accadendo a causa delle ripercussioni economiche che ne sarebbero derivate.[285] Scrive Pierre Haski:

> Del resto si sa: un distretto che ammetta di avere casi di AIDS non potrebbe più esportare prodotti agricoli né mandare i giovani a lavorare nelle fabbriche della zona costiera e si vedrebbe escluso dalle campagne di reclutamento dell'esercito; misure che hanno un costo economico molto elevato. E nella Cina dell'economia di mercato, il costo economico ha la meglio sugli imperativi della salute pubblica.[286]

2.3 Differenze di approccio al fenomeno HIV/AIDS: il caso dello Yunnan

Nonostante il virus dell'HIV possa essere trasmesso indistintamente a chiunque, senza differenza di etnia, gran parte della popolazione cinese di etnia Han vede l'HIV/AIDS non solo come una malattia straniera, ma anche come associata a popoli

[283] Ann S. ANAGNOST, "Strange Circulations...", cit., p. 516.
[284] JUN Jing, "From Commodity...", cit., pp. 81-82.
[285] Pierre HASKI, *Il sangue…*, cit., p. 87.
[286] *ibid.*

barbari. Questa visione ha a che fare con il fatto che l'HIV/AIDS sia apparso inizialmente in zone popolate da molte minoranze etniche lungo i confini con il Myanmar e il Laos, nel cuore del "triangolo d'oro", associate nell'immaginario collettivo Han a stili di vita promiscui e ambienti esotici.[287]

Lo Yunnan, che nel 2003 ha una popolazione di oltre 44 milioni di abitanti, e include 25 delle 55 minoranze etniche ufficialmente riconosciute in Cina, si trova nell'area che comprende Cambogia, Laos, Myanmar, Vietnam e Thailandia, particolarmente significativa per lo studio dei vettori trasmissivi dell'HIV/AIDS, dal momento che, con la globalizzazione, si sono venuti a creare diversi livelli di sviluppo e ricchezza, i quali hanno portato alla migrazione non solo della popolazione, ma anche delle epidemie. Esclusa dai piani di industrializzazione che hanno interessato le zone costiere e non interessata da investimenti stranieri, è una delle provincie più povere della Cina, e dei sette milioni di residenti al di sotto della soglia della povertà, il 75% sono membri di una minoranza etnica.[288]

Quando agli inizi degli anni novanta vengono registrati i primi casi di HIV/AIDS in Cina tra i tossicodipendenti di questa regione, le circostanze sopraesposte contribuiscono a plasmare la narrativa ufficiale degli anni a venire, che vedrà l'epidemia come un problema delle fasce disagiate della popolazione, e renderà la risposta del governo mirata a queste ultime, e non, per esempio, alle vittime del commercio del sangue. Dal momento che l'attività di sorveglianza e prevenzione utilizza il concetto di "popolazione a rischio", invece di quello di "comportamento a rischio", la nozione che la malattia non possa toccare la maggioranza dei cittadini viene ulteriormente rinforzata dalle statistiche ufficiali, che continuano a basarsi maggiormente sull'analisi epidemiologica di determinate tipologie di popolazione.[289] I primi report utilizzano come categorie, in ordine di priorità: i tossicodipendenti, i/le loro consorti, le persone con malattie sanguigne (come gli emofiliaci), le persone che

[287] Sandra Teresa HYDE, *Eating spring Rice: The cultural Politics of AIDS in Southwest China*, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press, 2007, p. 41.
[288] Sandra Teresa HYDE, *Eating spring Rice...*, cit., pp. 43-44.
[289] Sandra Teresa HYDE, *Eating spring Rice...*, cit., p. 47.

attraversano il confine nazionale, i pazienti con altre malattie veneree, i cinesi residenti oltremare e gli stranieri. Anche la prima campagna di mappatura dei rischi, portata avanti nel 1994 in collaborazione con la Croce Rossa Australiana, viene effettuata, su pressione delle autorità provinciali, sulle regioni di confine, con maggiore presenza di minoranze etniche.[290] Fino ai primi anni 2000, l'HIV/AIDS viene inquadrato in questo contesto, e altri fattori che contribuiscono alla diffusione della malattia, come le migrazioni dalle campagne alla città, l'utilizzo di pratiche trasfusionali scorrette e di prodotti ematici contaminati, la trasmissione da madre a figlio e le inadeguate capacità di *screening*, vengono sistematicamente minimizzati fino ai primi anni del nuovo millennio.

Un simile approccio al fenomeno HIV/AIDS, da un lato influisce sullo stanziamento dei fondi, sia che si tratti dei finanziamenti del governo, sia che si tratti di sovvenzionamenti da parte di organizzazioni internazionali e fondazioni, dall'altro ha un effetto sulla gestione del problema e sulla scelta della tipologia di politiche da implementare.

In effetti, nello Yunnan, a differenza dello Henan, dove la diffusione dell'HIV/AIDS è stata causata dal commercio del sangue avviato dalle autorità, sono state autorizzate a operare diverse ONG, come la sopracitata Australian Red Cross, Planned Parenthood Federation, la Hong Kong Red Ribbon Center, UK-China AIDS, La Ford Foundation e molte altre.[291] I piani di intervento elaborati da queste organizzazioni vengono spesso a sovrapporsi con progetti del governo, come il China CARES o i piani quinquennali. La concentrazione su queste regioni, considerate sulla base dei report ad alta incidenza, comporta una scarsità di fondi e attenzione per le aree che non sono viste come tali, rendendo queste ultime incapaci di svolgere anche le più basilari attività di prevenzione e supporto, e causando in tal

[290] Sandra Teresa HYDE, *Eating spring Rice...*, cit., pp. 54-56.
[291] Sandra Teresa HYDE, *Eating spring Rice...*, cit., p. 198.

modo un aumento delle infezioni in tali aree, che passano, quindi, da una condizione di bassa prevalenza a una condizione di media o alta prevalenza di infezione.[292]

Anche la scelta delle politiche a livello nazionale riflette in larga parte questo approccio. Sin dagli anni novanta le provincie meridionali vedono un interesse e un coinvolgimento diversi in termini di politiche indirizzate al fenomeno. La maggior parte dei programmi pilota attivati dal governo per fronteggiare la diffusione della malattia, e i cui risultati verranno presi come esempio per la formulazione di piani di intervento nazionali, vedono la loro implementazione in queste provincie. Ad esempio, nello Yunnan, durante gli anni 1996-1997 vengono avviati programmi pilota per incoraggiare la popolazione all'uso del preservativo nell'ambito della prostituzione. Tra il 1999 e il 2001 la World AIDS Foundation lancia un simile programma in altri cinque siti e gli ottimi risultati vengono utilizzati per creare le politiche successive, che prevedono la vendita obbligatoria di preservativi negli esercizi di intrattenimento, l'istallazione di distributori automatici nei campus e negli hotel, e campagne di educazione. Nel 1999, visti i successi di programmi analoghi in altri paesi del mondo, il Ministero della Salute promuove e sostiene il primo programma pilota di distribuzione siringhe nelle provincie dello Yunnan e del Guangxi, e, nel periodo 2000-2002, l'intervento sarà intensificato nel Guangxi ed esteso anche alla provincia del Guangdong, grazie ai finanziamenti provenienti dalla World AIDS Foundation (OMS). I risultati, che evidenziano una riduzione a un terzo dello scambio di siringhe tra tossicodipendenti, e un'incidenza di epatite C del 51,1%, rispetto al 83,6% delle altre regioni, vengono usati per sviluppare interventi di distribuzione siringhe inclusi nel secondo piano quinquennale. Nel 2006, il programma viene esteso da 93 siti a 729. Nel 2004 viene avviato in otto cliniche di cinque province un programma pilota per il trattamento di mantenimento con metadone, che rivela una diminuzione dell'uso di eroina e dei crimini ad esso

[292] WU Zunyou *et al.*, "The integration of multiple HIV/AIDS projects into a coordinated national programme in China", *Bulletin of the World Health Organization*, 2011, on line su http://www.who.int/bulletin/volumes/89/3/10-082552/en/, 14/10/2013.

associati. Sulla base dei risultati raggiunti, il programma è stato ampliato e vengono previste ulteriori 1500 cliniche che dovranno trattare 300.000 utenti per il 2008. Nello stesso anno viene creato nello Yunnan un centro di formazione nazionale per gli addetti che devono operare nelle strutture sanitarie atte ai trattamenti con metadone.[293]

Come già esposto nel paragrafo 2.1.1, anche i piani quinquennali formulati dal governo, basandosi sui risultati ottenuti mediante i programmi pilota, si trovano indirizzati maggiormente a intervenire sui medesimi gruppi sociali a cui questi erano rivolti, e mirano al raggiungimento degli obiettivi precedentemente individuati, come l'aumento dei centri per il mantenimento con metadone, l'ampliamento dei programmi di scambio di siringhe, l'estensione della copertura per la popolazione fluttuante, e il rinforzo degli interventi sulla popolazione a rischio.[294]

Da quanto esposto, si può quindi notare come l'approccio al problema sia radicalmente diverso rispetto a quanto avvenuto nello Henan, principalmente a causa delle diverse dinamiche che sottendono alle decisioni operative delle istituzioni, sia locali che centrali, in particolar modo data la possibilità di spostare la responsabilità morale dell'epidemia su un altre motivazioni, esterne e lontane dalle istituzioni stesse.

[293] WU Zunyou, Sheena G. SULLIVAN, WANG Yu, Mary Jane ROTHERAM-BORUS, Roger DETELS, "Evolution of China's...", cit., pp. 682-683.
[294] SUN Xinhua *et al.*, "Evolution of information-driven...", cit., p. ii9.

Conclusioni

Il caso studio presentato nel capitolo precedente mostra come, a partire dal periodo di riforma e apertura, i cambiamenti avvenuti in seno alla struttura ideologica e l'introduzione di meccanismi di mercato all'interno del contesto cinese abbiano importanti ripercussioni sull'orientamento dello sviluppo del sistema sanitario nazionale e sui risultati in termini di salute pubblica.

La fine della pianificazione economica e l'introduzione di incentivi al profitto nei settori dell'economia così come in quelli dell'amministrazione della cosa pubblica, concretizzati attraverso il sistema di responsabilità e di bonus per gli obiettivi di crescita raggiunti, fanno in modo che gli interessi dei diversi attori all'interno della società siano sempre più legati al profitto economico, come peraltro suggerito dagli imperativi nazionali. La nuova struttura ideologica, il nuovo assetto amministrativo e fiscale, e il nuovo orientamento economico fanno altresì in modo che tali attori abbiano la possibilità di articolare simili interessi all'interno del sistema.

Come più volte sottolineato nel corso della trattazione, il settore sanitario non risulta essere un'eccezione nella tendenza generale alla decentralizzazione amministrativa e fiscale. La riduzione dei fondi statali destinati alla sanità, la spinta all'autonomia finanziaria delle strutture sanitarie, i sistemi di *revenue-related bonus*, e i progetti di crescita locale mediante lo sviluppo del settore farmaceutico fanno in modo che il sistema sanitario cinese diventi un sistema dipendente sempre di più dalle contribuzioni della popolazione, attraverso i pagamenti *out-of-pocket*. Le politiche di intervento a favore del benessere pubblico formulate dallo Stato risultano insufficienti a garantire gli standard di assistenza e la possibilità di accesso alle cure forniti durante l'era pianificata, e sono scavalcate dagli interessi delle strutture sanitarie e degli operatori al suo interno, così come dagli interessi degli altri attori della sanità, quali le industrie farmaceutiche: in un simile contesto gli effetti delle

politiche di controllo dei prezzi sono annullati dalla propensione all'uso ingiustificato di prestazioni mediche e terapie farmacologiche dai costi inaccessibili per la maggior parte della popolazione, soprattutto delle zone rurali, responsabile, insieme all'asimmetria medico-paziente, della creazione di una domanda indotta dei prodotti e servizi sanitari.

Nel caso specifico dello studio riportato sulla provincia cinese dello Henan, estendibile, come descritto, ad altre province della Cina centrale, tale propensione si manifesta con la crescita del mercato di prodotti emoderivati, il quale scaturisce nella formazione di una vera e propria "economia del sangue", sfociata, infine, in un'ampia diffusione di HIV/AIDS tra la popolazione. A livello nazionale, il divieto all'importazione di sangue ed emoderivati da parte del Ministero della Salute e la formulazione di una politica di donazioni remunerate sono senza dubbio fattori propulsori di una simile condizione: a livello delle singole province, l'interazione tra gruppi d'interesse e classe politica, mediante fenomeni di collusione e tramite i legami con la burocrazia mantenuti dalla nuova classe imprenditoriale emersa con il fenomeno *xiahai*, risulta nella creazione e implementazione di piani di sviluppo locali che, facendo leva sul sistema di donazioni a pagamento, mirano ad avviare un sistema di raccolta di sangue e plasma per fini commerciali, da destinare al mercato nazionale e internazionale, e all'ampliamento dell'industria locale. L'utilizzo di indici di valutazione della crescita economica, in termini di aumento di prodotto interno lordo, come discriminante per l'avanzamento di carriera dei funzionari amministrativi provinciali, senza l'inclusione di efficaci parametri di valutazione del benessere sociale, fanno in modo da rendere i fattori economici prioritari rispetto ai piani di salute pubblica. Una simile problematica viene resa evidente nell'adozione di pratiche non igieniche di prelievo e plasmaferesi, così come nell'assenza di test di *screening*, e nel sorgere di numerose attività legali e illegali che operano senza autorizzazione ma sotto il beneplacito delle autorità locali.

Un aspetto degno di nota per quanto riguarda la *governance* dell'epidemia nel caso analizzato risulta essere l'implementazione selettiva delle politiche da parte

delle amministrazioni, che figura come punto di criticità nell'interazione tra centro e periferia e come canale di articolazione degli interessi locali. Esempi di tale implementazione selettiva possono essere individuati nei seguenti casi: nel mancato sforzo da parte delle autorità locali nel far rispettare le regolamentazioni igieniche riguardanti le pratiche di raccolta emesse dal governo centrale a metà degli anni novanta, tanto che, come già citato, nel 2001 il 33,3% dei 223 centri ispezionati nello Henan, risulta ancora non in regola; nel completo disinteresse dei governi locali a fornire dati reali e mappature circa lo stato di infezione della popolazione sotto la propria amministrazione, cui far corrispondere una corretta somministrazione dei trattamenti proposti dal governo centrale; nella mancata assistenza e monitoraggio della popolazione sotto cura; nella mancata implementazione delle misure di supporto economico previste per le famiglie colpite dalla malattia, come nel caso dell'esenzione dalle tasse scolastiche per orfani e bambini.

Oltre ai fenomeni di resistenza alle direttive centrali, sono identificabili interventi di opposizione all'azione di organizzazioni non governative e di singole personalità, concretizzati nell'opera di ostruzionismo, anche tramite l'uso della forza, effettuata dai governi locali ai danni di tali organizzazioni, come nel caso della chiusura degli istituti scolastici e orfanotrofi citati nella trattazione. Altri esempi sono dati dai divieti posti alle azioni di ricerca epidemiologica, educazione e sensibilizzazione della popolazione portate avanti dai singoli medici, esposte nella seconda parte del presente lavoro.

Bisogna anche notare come in alcuni casi la legge nazionale non possa soppiantare le regolamentazioni locali, come fa notare la Human Rights Watch in riferimento ai numerosi regolamenti locali che discriminano esplicitamente le persone affette da HIV/AIDS nonostante la legge nazionale lo proibisca.[295]

Come posto in evidenza nella trattazione, le cause principali di simili atteggiamenti da parte delle autorità sono riconducibili a motivazioni di interesse economico e personale: da un lato i programmi di sostegno emanati dal centro non

[295] Sara DAVIS, *Restrictions on AIDS...*, cit., p. 7 (in nota).

sono implementati poiché, essendo a carico dell'amministrazione locale, andrebbero a pesare sul bilancio del governo della località; dall'altro effettuare indagini epidemiologiche per rilevare l'effettiva entità del problema, e di conseguenza permettere liberamente ad attivisti e medici di svolgere attività di sostegno, significherebbe affermare in modo chiaro e indiscusso che la provincia presenta alti tassi di diffusione di HIV/AIDS con importanti ripercussioni su l'ingresso di investimenti e, di conseguenza, sulla crescita locale. Entrambi gli aspetti, essendo connessi direttamente alla situazione economica della regione, risultano avere un impatto diretto sugli interessi personali dei funzionari, in termini di profitto e carriera, influendo pertanto sul loro comportamento nell'applicazione delle politiche.
In aggiunta, come sottolineato da Human Rights Watch, l'operato di attivisti e organizzazioni non governative è fortemente ostacolato attraverso azioni di detenzione e persecuzione da parte delle autorità locali nei confronti di coloro che, criticando apertamente l'operato dell'amministrazione, figurano come una minaccia agli interessi del governo o parti di esso. Tale opposizione emerge come risposta alla percezione da parte dei funzionari locali che un simile operato possa minare il loro potere e controllo politico, e si manifesta anche se in aperto contrasto con le direttive centrali, teoricamente propense a un maggiore intervento delle stesse ONG.[296]
Nei fatti, il mancato sforzo delle autorità centrali nei riguardi dell'identificazione dei responsabili del disastro sanitario dello Henan e l'avanzamento di carriera di cui ha beneficiato gran parte dei funzionari allora in carica nella provincia mostrano come un certo gruppo sia riuscito a difendere e far prevalere i propri interessi, senza preoccuparsi della responsabilità sociale e morale che dovrebbe essere associata alla loro posizione, sia nei confronti dei cittadini, che del governo centrale.

Un atteggiamento di resistenza alle politiche del centro è riscontrabile anche a livello delle singole strutture. In primo luogo, come descritto nella trattazione, l'acquisto di sangue presso operatori illegali non autorizzati dallo stato ha continuato a essere diffuso soprattutto tra le strutture ospedaliere minori non rifornite dai canali

[296] Sara DAVIS, *Restrictions on AIDS...*, cit., pp. 7-8.

ufficiali. In secondo luogo, considerando il sistema di auto sovvenzionamento delle strutture sanitarie in generale, è lecito ritenere che tale acquisto, anche nel caso di sangue certificato, sia soltanto in parte giustificato dalla necessità di approvvigionamento ematico per scopi clinici, e che la fornitura di terapie a base di prodotti ematici e ad alto costo continui ad avere un ruolo rilevante in termini di introiti dei *provider*, siano essi ospedali o medici prescriventi. Una simile ipotesi acquisisce validità considerando i dati di uno studio effettuato nella provincia del Guizhou nel 2009, i quali evidenziano che il prezzo del sangue fissato dagli ospedali per terapie trasfusionali varia dai 100 ai 250 *yuan* per 100 ml, di cui solo circa 25 *yuan* costituiscono un costo per la struttura, in termini di test e conservazione, mentre la restante parte si configura interamente come profitto: un introito notevole soprattutto considerando che il quantitativo minimo per una trasfusione è fissato a 600 ml. Simili considerazioni sono poste in relazione anche all'utilizzo di albumina, che, oltre ad essere impiegata per trattamenti medici giustificati, come nel caso di malattie al fegato, è spesso prescritta in modo inappropriato, come nel caso di disfunzioni alimentari.[297] In aggiunta, è opportuno ricordare che, considerando i meccanismi operanti alla base della sanità cinese analizzati nella prima parte del presente lavoro, le opportunità di guadagno derivanti da un mercato tanto profittevole non coinvolgono soltanto gli interessi dei *provider*, ma anche gli interessi delle stesse industrie farmaceutiche.

Allo stesso modo, come posto in evidenza nel lavoro, a motivazioni economiche è riconducibile la resistenza operata dalle strutture sanitarie per quanto concerne la fornitura di cure e assistenza alle persone affette da HIV/AIDS, dal momento che, laddove un rifiuto al trattamento non è causato da timore per il contagio, è indotto dalla paura che la presenza di un paziente malato di HIV/AIDS si traduca in un calo di afflusso di pazienti con altre patologie, con effetti negativi sugli introiti della struttura sanitaria. Di conseguenza, il respingimento dei pazienti da parte del personale medico e degli operatori sanitari si configura come un tacito accordo

[297] Lucy REYNOLDS, Martin MCKEE, "Matching Supply...", cit., p. 106.

stipulato tra questi ultimi, posto a salvaguardia dei propri interessi economici e personali.[298]

In sintesi, come emerso dallo studio, nel periodo delle riforme economiche, la corruzione della classe politica, l'avidità del mercato, e l'accento posto sulla rapida crescita economica vanno a unirsi con il sentimento di frustrazione nutrito dalla popolazione rurale, desiderosa anch'essa di partecipare al processo di modernizzazione e di sviluppo del paese:

> *investment, yield* and *return* are all terms that have increasingly come to characterize China's new economic culture. They have entered the vocabulary and consciousness of even these villagers whose participation in the market economy has highlighted the decline of the value of agricultural labor. Their major asset for market speculation has become, in a sense, "life itself."[299]

La mescolanza di simili interessi crea l'ambiente ideale per permettere lo sviluppo del commercio del sangue, protagonista di una delle pagine più cupe, in termini di salute pubblica, del sorprendente processo di sviluppo e modernizzazione della Repubblica popolare cinese, e pone in primo piano la necessità di una riflessione sull'influenza esercitata dai meccanismi di profitto e interessi innescati dall'ingresso di logiche di mercato nell'intero sistema cinese, ivi compreso quello sanitario.

[298] JUN Jing, "From Commodity...", cit., p. 95.
[299] SHAO Jing, "Fluid Labor...", cit., p. 542.

Bibliografia

ADAMS, Vincanne, ERWIN, Kathleen, PHUOC, V. Le, "Public Health Works: Blood Donation in Urban China", *Social Science & Medicine*, 68, 2009, pp. 410-418.

AI Xiaoming 艾晓明, "Zhongyuan jishi" 中原纪事 (The Epic of the Central Plains), video documentario, 2006, Università Cinese di Hong Kong.

ANAGNOST, Ann S., "Strange Circulations: The Blood Economy in Rural China", *Economy and Society*, 35, 4, 2006, pp. 509-529.

BANDURSKI, David, HALA, Martin, *Investigative Journalism in China*, Hong Kong, Hong Kong University Press, 2010.

BBC, "China food safety head executed", in "BBC News", 2007, http://news.bbc.co.uk/2/hi/asia-pacific/6286698.stm, 26\08\2014.

BEIJING TODAY, "Custody Conflict", "Beijing Today", 2004, online su http://issuu.com/beijingtoday/docs/2004-02-13/1, 12/09/2014.

BERTINELLI, Roberto, "La Cina nel periodo post riformista", *Mondo Cinese*, 83/84, 1993, online su http://www.tuttocina.it/Mondo_cinese/083_084/083_bert.htm#.Ux3uLz95PHQ, 09/03/2014.

BLOOM, Gerald, "Building Institutions for an Effective Health System: Lessons from China's Experience with Rural Health Reform", *Social Science & Medicine*, 72, 2011, pp. 1302-1309.

BLOOM, Gerald, GU Xingyuan, "Health Sector Reform: Lessons from China", *Social Science & Medicine*, 45, 3, 1997, pp. 351-360.

BLOOM, Gerald, TANG Shenglan, GU Xingyuan, "Financing Rural Health Services in China in the Context of Economic Reform", *Journal of International Development*, 7, 3, 1995, pp. 423-441.

BLUMENTHAL, David, HSIAO William, "Privatization and Its Discontents — The Evolving Chinese Health Care System", *The New England Journal of Medicine*, 15, 2005, pp. 1165-1170.

BROMBAL, Daniele, "Salute e sanità pubblica, tra diritto e ragion di Stato", 2011, online su http://www.inchiestaonline.it/cina-politica-lavori-diritti/daniele-brombal-salute-e-sanita-pubblica-fra-diritto-e-ragion-di-stato/, 04/03/2014.

CHERVENAK, Matthew, "China: moving toward innovation in pharma", *Drug Discovery Today*, 10, 17, 2005, pp. 1127-1130.

CHIARLONE, Stefano, Amighini Alessia, *L'economia della Cina. Dalla pianificazione al mercato*, Roma, Carocci, 2007.

CHINA DAILY, "Focus: Seeking help for AIDS orphans", in "China Daily", 2003, online su http://www.chinadaily.com.cn/en/doc/2003-09/26/content_267644.htm, 10/09/2014.

COMMEAU, Judith, "China: 'At A Critical Stage'. Violations of the Right to Health in the Context of the Fight Against AIDS", *The International Federation for Human Rights*, 413, 2, 2005, pp.1-39.

DATABASE DELLE LEGGI E REGOLAMENTI CINESI, online su http://www.npc.gov.cn/englishnpc/Law/2007-12/12/content_1383919.htm, 13/09/2014.

DAVIS, Sara, *Restrictions on AIDS activists in China*, New York, Human Rights Watch, 17, 5, 2005, pp. 1-57.

DICKSON, Bruce J., *Red Capitalists in China: The Party, Private Entrepreneurs, and Prospects for Political Change*, Cambridge University Press, Cambridge, 2003.

DONG Hengjin, BOGG, Lennart, REHNBERG, Clas, DIWAN, Vinod, "Drug policy in China: pharmaceutical distribution in rural areas", *Social Science & Medicine*, 48, 1999, pp. 777-786.

DUCKETT, Jane, "Bureaucrats in Business, Chinese-Style: The Lessons of Market Reform and State Entrepreneurialism in the People's Republic of China", *World Development*, 29, 1, 2001, pp. 23-37.

DUCKETT, Jane, "Political interests and the Implementation of China's Urban Health Insurance Reform", *Social Policy & Administration*, 35, 3, 2001, pp. 290-306.

DUCKETT, Jane, The *Enterpreneurial state in China: Real Estate and Commerce Departments in Reform Era Tianjin*, Londra e New York, Routledge, 1998.

ERWIN, Kathleen, "The Circulatory System: Blood Procurement, AIDS, and the Social Body in China", *Medical Anthropology Quarterly*, 20, 2, 2006, pp. 139-159.

GAO Yaojie, trascrizione dell'intervento alla conferenza del Congressional-Executive Commission on China, tenuta a Washington il 3 Dicembre 2009, online su: http://www.cecc.gov/events/roundtables/gao-yaojie-physician-grandmother-and-whistleblower-in-chinas-fight-against, 12/02/2014.

GONG Ting, "Forms and Characteristics of China's Corruption in the 1990s: Change with Continuity", *Communist and Post-Communist Studies*, 30, 3, pp. 277-288.

GREENHALG, Susan, *Just One Child: Science and Policy in Deng's China*, Berkeley, University of California Press, 2008.

GU Xingyuan, TANG Shenglan, "Reform of the Chinese Health Care Financing System", *Health Policy*, 32, 1995, pp. 181-191.

GUO Jinhua and KLEINMAN, Arthur, "Stigma", in KLEINMAN, Arthur *et al.*, *Deep China :The Moral Life of the Person*, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press, 2011, pp. 237- 262.

HAN Mengjie *et al.*, "Design and implementation of a China comprehensive AIDS response programme (China CARES), 2003–08", *International Journal of Epidemiology*, 39, 2010, pp. ii47-ii55.

HASKI, Pierre, *Il sangue della Cina*, Milano, Sperling & Kupfer Editori, 2006.

HE Aifang, "Revealing the 'blood wound' of the spread of HIV/AIDS in Henan province --- Written on the eve of the first AIDS Day of the New Millennium", 2000, online su http://h-net.msu.edu/cgi-bin/logbrowse.pl?trx=vx&list=h-asia&month=0101&week=b&msg=IVGte0I5yUC9QWYa3eoaKQ&user=&pw, 6/11/2013.

HESKETH, Therese, ZHU Weixing, "Health in China. The Healthcare Market", *British Medical Journal*, 314, 1997, pp. 1616-1618.

HO Lok Sang, "Market Reforms and China's Health Care System", *Social Science & Medicine*, 41, 8, 1995, pp. 1065-1072.

HOU Jack W., "Economic reform of China: Cause and effects", *The Social Science Journal*, 48, 2011, pp. 419–434.

HSIAO William C. L., "The Chinese Health Care System: Lessons for Other Nations", *Social Science & Medicine*, 41, 8, 1995, pp. 1047-1055.

HSIAO William C., "When Incentives and Professionalism Collide", Health Affairs, 27, 4, 2008, pp. 949-951.

HU Rong, SHEN Chunli, ZOU Hengfu, "Health Care System Reform in China: Issues, Challenges and Options", online su http://down.aefweb.net/WorkingPapers/w517.pdf, 24/06/2014.

HUMAN RIGHTS WATCH, "Locked Doors : The Human Rights of People Living with HIV/AIDS in China", *Human Rights Watch*, 15,7, 2003, pp. 1-95.

HUTZLER, Charles, "Blood problems, poverty point to AIDS outbreak in China", *South Coast Today*, 1995, online su http://www.southcoasttoday.com/apps/pbcs.dll/article?AID=/19951105/NEWS/311059992&cid=sitesearch, 09/09/2014.

HYDE, Sandra Teresa, *Eating spring Rice: The cultural Politics of AIDS in Southwest China*, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press, 2007.

JUN Jing, "From Commodity of Death to Gift of Life", in KLEINMAN, Arthur *et al.*, *Deep China :The Moral Life of the Person*, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press, 2011, pp. 78-105.

LENNON, Thomas F., Yang Ruby, "Yingzhou de haizi" 颍州的孩子 (The Blood of Yingzhou District), video documentario, 2006, The China AIDS Media Project (Thomas Lennon Film, Inc.).

LIU Xingzhu, LIU Yuanli, CHEN Ningshan, "The Chinese Experience of Hospital Price Regulation", *Health Policy and Planning*, 15, 2, 2000, pp. 157-163.

LIU Yuanli, HSIAO William C. L., LI Qing, LIU Xingzhu, REN Minghui, "Transformation of China's Rural Health Care Financing", *Social Science & Medicine*, 41, 8, 1995, pp. 1085-1093.

MA Jin, LU Mingshan, QUAN Hude, "From a National, Centrally Planned Health System to a System Based on the Market: Lessons From China", *Health Affairs*, 27, 4, 2008, pp. 937-948.

MENG Qingyue, *Health Care Pricing and Payment Reforms in China: The Implications for Health Service Delivery and Cost Containment*, Stoccolma, Karolinska University Press, 2006

MIRANDA, Marina, "Il Partito Comunista Cinese da 'Partito rivoluzionario' a 'Partito di governo'", *Mondo Cinese*, 113, 2002, online su http://www.tuttocina.it/mondo_cinese/113/113_mira.htm#.Ux7OZT95PHQ, 09/03/2014.

NAUGHTON, Barry, *The Chinese economy: transitions and growth*, Cambridge (MA), The MIT Press, 2007.

O'BRIEN, Kevin J., LI Lianjiang, "Selective Policy Implementation in Rural China", *Comparative Politics*, 31, 2, 1999, pp. 167-186.

OI, Jean C., "Fiscal Reform and the Economic Foundations of Local State Corporatism in China", *World Politics*, 45, 1, 1992, pp. 99-126.

OI, Jean C., "The Role of the Local State in China's Transitional Economy", *The China Quarterly*, 144, 1995, pp. 1132-1149.

RAFFA, Michel, "AIDS in Cina: il grande pericolo", *Mondo Cinese*, 114, 2003, online su http://www.tuttocina.it/mondo_cinese/114/114_raff.htm, 14/10/2013.

REYNOLDS, Lucy, MCKEE, Martin, "Matching Supply and Demand for Blood in Guizhou Province: An Unresolved Challenge", *Journal of Public Health*, 32,1,2009, pp. 103-109.

SALVINI, Gianni, "La modernizzazione della Repubblica popolare cinese e l'integrazione economica nel mondo sinico", in Maurizio Scarpari (a cura di), *La Cina: 3*, Torino, Einaudi, 2009.

SAMARANI, Guido, *La Cina del Novecento. Dalla fine dell'Impero a oggi*, Torino, Einaudi, 2004.

SHAMBAUGH, David, *China's Communist Party: Atrophy and Adaptation*, Washington, Woodrow Wilson Center Press, Berkeley, University of California Press, 2008.

SHAN Hua *et al.*, "Blood Banking in China", *Lancet*, 360, 2002, p. 1770-1775.

SHAO Jing, "Fluid Labor and Blood Money: The Economy of HIV/AIDS in Rural Central China", *Cultural Anthropology*, 21, 4, 2006, pp. 535-569.

STATE COUNCIL AIDS WORKING COMMITTEE OFFICE, UNITED NATIONS THEME GROUP ON AIDS IN CHINA, "A Joint Assessment of HIV/AIDS Prevention, Treatment and Care in China", 2007, online su http://www.unaids.org.cn/uploadfiles/20080725151739.pdf, 15/09/2014.

SUN Qiang, SANTORO, Michael A., MENG Qingyue, LIU Caitlin, EGGLESTON Karen, "Pharmaceutical Policy in China", Health Affairs, 27, 4, 2008, pp. 1042-1050.

SUN Xinhua et al., "Evolution of information-driven HIV/AIDS policies in China", *International Journal of Epidemiology*, 39, 2010, pp. ii4-ii13.

TANG Shenglan, BLOOM, Gerald, "Decentralizing Rural Health Services: A Case Study in China", *International Journal of Health Planning and Management*, 15, 2000, p. 189-200.

TANG Shenglan, JING Sun, GANG Qu, WEN Chen, "Pharmaceutical Policy in China: Issues and Problems", 2008, online su: http://archives.who.int/tbs/chinesepharmaceuticalpolicy/english_background_documents/summarypapers/ppchinaissuesproblemsshenglan.doc, 22/02/2014, p. 3.

THE GUARDIAN, "Hidden from the world, a village dies of Aids while China refuses to face a growing crisis", in "The Guardian", 2003, online su http://www.theguardian.com/world/2003/oct/25/aids.china, 25/11/2013.

THE NEW YORK TIMES, "AIDS Scourge in Rural China Leaves Villages of Orphans", in "The New York Times", 2002, online su http://www.nytimes.com/2002/08/25/world/aids-scourge-in-rural-china-leaves-villages-of-orphans.html?pagewanted=all&src=pm, 11/02/2014.

THE NEW YORK TIMES, "In Rural China, a Steep Price Of Poverty: Dying of AIDS", in "The New York Times", 2000, online su http://www.nytimes.com/2000/10/28/world/in-rural-china-a-steep-price-of-poverty-dying-of-aids.html, 19/11/2013.

THE UN THEME GROUP ON HIV/AIDS IN CHINA, "HIV/AIDS: China's Titanic Peril", 2001, online su http://www.hivpolicy.org/Library/HPP000056.pdf, 08/09/14.

THE WASHINGTON POST, "China's Orphans Feel Brunt of Power", "The Washington Post", 2004, online su http://www.washingtonpost.com/wp-dyn/articles/A19006-2004Sep13.html, 12/09/2014.

UNITED STATES CONGRESS, OFFICE OF TECHNOLOGY ASSESSMENT, *Blood Policy & Technology*, Washington, D.C., U.S. Government Printing Office, 1985.

WANG Kai, HONG Jin, MARINOVA, Dora, ZHU Liang, "Evolution and governance of the biotechnology and pharmaceutical industry of China", *Mathematics and Computers in Simulation*, 79, 2009, pp. 2947-2956.

WANG Shuping, "How I Discovered the HIV Epidemic and What Happened to Me Afterwards", online su http://chinachange.org/2012/10/08/dr-wang-shuping-how-i-discovered-the-hiv-epidemic-and-what-happened-to-me-afterwards/, 19/08/2014.

WORLD BANK, *Financing health care in China: issues and options*, Washington DC, The World Bank, 1997.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, http://www.wpro.who.int/china/mediacentre/factsheets/blood_safety/en/#, 10/09/2014.

WU Zunyou et al., "The integration of multiple HIV/AIDS projects into a coordinated national programme in China", *Bulletin of the World Health Organization*, 2011, on line su http://www.who.int/bulletin/volumes/89/3/10-082552/en/, 14/10/2013.

WU Zunyou, ROU Keming, CUI Haixia, "The HIV/AIDS Epidemic in China: History, Current Strategies and Future Challenges", *AIDS Education and Prevention*, 16, Suppl. A, 2004, pp. 7-17.

WU Zunyou, ROU, Keming, DETELS, Roger, "Prevalence of HIV Infection Among Former Commercial Plasma Donors in Rural Estern China", Health Policy and Planning, 16, 1, 2001, p. 41-46.

XINHUA, "China strives to control HIV/AIDS spread", in "Xinhua Net", 2012, http://big5.news.cn/gate/big5/news.xinhuanet.com/english/china/2012-02/29/c_131438552.htm, 17/09/2014.

XINHUA, "Court upholds death sentence against former official", in "Xinhua Net", 2004, http://news.xinhuanet.com/english/2004-01/15/content_1278126.htm, 10/09/2014.

XINHUA, "Seven arrested over China blood scandal", in "Xinhua Net", 2014, online su http://news.xinhuanet.com/english/china/2014-08/16/c_133560237.htm, 10/09/2014.

YAN Lianke, *Il sogno del Villaggio dei Ding,*Roma, Nottetempo, 2011.

YANG Guangbin 杨光斌, LI Yuejun 李月军, "Zhongguo zhengzhi guocheng zhong de liyi jituan jiqi zhili" 中国政治过程中的利益集团及其治理 (I gruppi d'interesse e la loro *governance* nel processo politico cinese), *Xuehai*, 2, 2008, pp. 57-60.

YIP Winnie, HSIAO William C., "The Chinese Health System At a Crossroads", *Health Affairs*, 27, 2, 2008, pp. 460-468.

YU Xuan, LI Cheng, SHI Yuhua, YU Min, "Pharmaceutical Supply Chain in China: Current Issues and Implications for Health System Reform", *Health Policy*, 97, 2010, pp. 8-15.

ZANIER, Valeria, *Dal grande esperimento alla società armoniosa. Trent'anni di riforme economiche per costruire una nuova Cina*, Milano, FrancoAngeli, 2010.

ZHANG Yurong, FULLER-THOMSON, Esme, MITCHELL, Christine Anne, ZHANG Xiulan, "Older Adults with HIV/AIDS in Rural China", *The Open AIDS Journal*, 2013,7, pp. 51-57.

ZHENG Yongnian, "Interest Representation and the Transformation of the Chinese Communist Party", *Copenhagen Journal of Asian Studies*, 16, 2002, pp. 57-85.