

Alla Camera dei Deputati della
Repubblica Italiana

Att. On. Mauro D'Attis
Membro della V Commissione Bilancio e della
Commissione Parlamentare per la Semplificazione

SEDE

cc. On.le Bologna, On.le Boldi, On.le Giachetti, On.le Magi
LORO SEDI

Oggetto: Proposta di legge del 10 luglio 2019: "Interventi per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS e le epidemie infettive aventi carattere di emergenza" (1972).

Onorevole D'Attis,

Si condivide con Lei e con i firmatari della Proposta in oggetto la necessità di aggiornare i contenuti della L. 135/90 alla mutata situazione epidemiologica e clinica, argomento più volte affrontato negli ultimi anni dalle sezioni L e M del CTS del Ministero della Salute e per questo La ringraziamo dell'invito all'audizione, anche se tardivo.

Ci spiace avere appreso solo durante l'incontro organizzato il 30 novembre presso il Ministero della Salute i contenuti e gli obiettivi della PDL 1972 che, come ha avuto modo di comprendere in quella occasione, non erano stati resi noti e condivisi con la gran parte delle associazioni impegnate nella lotta all'AIDS. Contenuti e obiettivi che purtroppo ci appaiono distanti dalle attuali necessità del Paese in termini di risposta globale all'HIV.

Una nuova legge, a nostro avviso, proprio in ragione della mutata situazione, dovrebbe affrontare in modo più complessivo sia l'infezione da HIV che altre infezioni sessualmente trasmesse, lasciando sullo sfondo, se non abbandonando del tutto, il termine AIDS sin dal titolo in quanto frutto del danno prodotto dal virus HIV.

Alcuni principi di fondo dovrebbero essere evidenziati, per dare ad una futura legge un respiro nuovo, attuale e al tempo stesso lungimirante: la sconfitta dell'HIV si ottiene in un quadro di risposta complessiva ai bisogni di salute sessuale e conseguenti all'uso di sostanze. Così come raccomandato dalle nuove evidenze scientifiche, i contenuti riguardanti la prevenzione, la presa in carico e la cura, devono essere messi al centro; essi sono il tema focale dell'attività di contrasto all'HIV. Tali raccomandate attività sono ben descritte all'interno del Piano Nazionale AIDS 2017-19, in gran parte inattuato anche per l'assenza di uno specifico finanziamento a supporto delle azioni più innovative.

Sappiamo che il programma delle Nazioni Unite ha come obiettivo la sconfitta dell' HIV entro il 2030 e le evidenze scientifiche indicano le direttrici su cui devono essere fondate le azioni di prevenzione, cura e assistenza, contrasto allo stigma.

Occorrerebbe una cornice legislativa che definisca linee di progettazione, programmazione e verifica, che si basi su un **Piano Nazionale** di ampio respiro (come riteniamo sia il PNAIDS 2017-19), da aggiornare ogni 3 anni, e che dialoghi in modo prescrittivo e specifico con il sistema degli stanziamenti nella sanità pubblica (LEA, Obiettivi di piano, Piano di prevenzione nazionale, ecc.).

Il Piano Nazionale per il contrasto all'infezione da HIV e alle altre IST previsto dalla nuova legge dovrebbe riferirsi alle indicazioni delle agenzie internazionali (UNAIDS, OMS, ECDC, ...) e affrontare i diversi aspetti della informazione e della comunicazione, della prevenzione, della diagnosi, presa in carico, terapia e mantenimento in cura, dell'assistenza extra-ospedaliera, del contrasto allo stigma, della sorveglianza epidemiologica, della ricerca, della formazione continua, con indicazione di obiettivi specifici e indicatori.

Il Piano dovrebbe prevedere i ruoli sinergici degli organismi centrali (Ministeri, ISS) e delle Regioni, dei centri di malattie infettive ospedaliere, dei servizi territoriali di diagnosi e cura delle IST, dei SerD, dei consultori, delle organizzazioni del terzo settore, delle associazioni di pazienti, delle università, ecc.

Come indicato dalle agenzie internazionali di contrasto all'HIV e dall'EMA stessa, le organizzazioni della società civile e di pazienti devono concorrere alla definizione di obiettivi specifici e alla revisione dei Piani Nazionali triennali, e le attività da loro svolte devono essere riconosciute e sostenute in un'ottica di sussidiarietà.

Certamente nell'attuazione delle politiche su HIV e AIDS e più estesamente sulle IST è evidente la necessità del concorso di più Ministeri ed organismi centrali, ma l'ipotesi di un dipartimento sotto la Presidenza del Consiglio, togliendo la regia al Ministero della salute e al CTS, a nostro avviso potrebbe complicarne ulteriormente l'attuazione (cfr l'esperienza del Dipartimento Antidroga).

Ugualmente non si ravvede la necessità di inserire nel medesimo testo di legge anche il tema delle possibili infezioni emergenti e a carattere di urgenza, che sarebbe più opportuno a nostro avviso mantenere ben distinte da una norma sull'HIV.

Ci pare pleonastico ribadire, in un testo di legge che vuole essere innovativo, l'impianto della 135/90 per la dotazione delle strutture ospedaliere, il mantenimento degli organici, la formazione degli operatori delle malattie infettive e le modalità di svolgimento dell'attività di assistenza domiciliare o in casa alloggio, questioni queste che hanno trovato nelle legislazioni regionali modelli diversi di applicazione (anche se non sempre ottimali). Aspetti che possono entrare negli oggetti del Piano ed essere rivisti in base alle necessità.

Un obiettivo cruciale è far sì che il Sistema Sanitario Nazionale garantisca standard di assistenza e cura omogenei sul territorio nazionale riducendo i gap oggi esistenti tra diverse regioni.

La nuova legge dovrebbe inoltre colmare il gap oggi esistente con altri paesi europei affrontando nodi tuttora irrisolti quali:

- L'**educazione sessuale** comprensiva delle informazioni preventive rispetto a HIV e alle altre IST deve essere inserita nei curricula scolastici e programmi didattici con moduli formativi standardizzati e basati sulle evidenze scientifiche e sul rispetto dei diritti umani.
- L'aggiornamento e l'unificazione delle **sorveglianze HIV e AIDS** per poter disporre di dati indispensabili per comprendere l'andamento dell'epidemiologia e indirizzare le azioni da intraprendere.
- Rendere disponibili i **mezzi di prevenzione** primaria e secondaria (quali condom, femidom, PrEP, PPE, siringhe sterili) indicati come efficaci dalle agenzie internazionali per il contrasto all'HIV, che devono essere accessibili gratuitamente a tutte le key population maggiormente esposte all'HIV.
- L'**offerta del test HIV** rapido in forma anonima e gratuita deve essere estesa al di fuori dei contesti sanitari in un'ottica community based peer oriented e di sussidiarietà orizzontale, coinvolgendo e dando supporto alle organizzazioni della società civile che già da anni sono impegnate in questa direzione, inclusa la necessaria rimozione delle barriere normative che impediscono agli operatori alla pari non sanitari, opportunamente formati, di effettuare test rapidi di primo screening, come da linee guida UNAIDS che raccomandano che operatori "profani", ancorché formati, possano svolgere questa attività. La prova che tali centri possono essere di supporto alle attività di prevenzione e cura precoce, permettendo anche un maggior controllo della spesa sanitaria italiana, si può facilmente reperire dai dati epidemiologici in costante diminuzione in altri paesi europei che hanno implementato questo tipo di attività.
- L'offerta dei test HIV deve essere accessibile gratuitamente nelle strutture del SSN, anche in forma anonima, per tutte le persone a partire dai 14 anni (tenendo conto di quanto espresso dal Garante per l'infanzia).

- Deve essere ugualmente possibile l'accesso senza compartecipazione alla spesa da parte dell'utente anche per i **test diagnostici delle altre IST**, non solo in un'ottica di salute pubblica orientata alla riduzione delle infezioni trasmissibili per via sessuale, ma anche considerando il consolidarsi nel tempo di approcci farmacologici preventivi in ambito HIV che hanno un'indubitabile efficacia sull'HIV, ma che necessitano anche di un approccio più complessivo alla salute sessuale

Non da ultimo riteniamo opportuno che una legge mirata a contrastare il virus HIV a lungo termine debba approfondire la questione legata ai **fondi** attualmente in dotazione alla L. 135/90 che ammontano a circa 49 ml l'anno e come possibilmente incrementarli. Oggi la quota parte di 31 milioni di euro dedicati all'assistenza extra-ospedaliera (case alloggio, diurni e assistenza domiciliare) ripartite per quota capitaria non bastano a coprire le esigenze dei territori a maggiore prevalenza, mentre in altri territori sono (fortunatamente) sottoutilizzati. La quota di circa 18 milioni di euro oggi dedicata alla formazione dei soli operatori dei reparti di malattie infettive potrebbe utilmente aprirsi alla formazione di molti altri operatori (come da documento attuativo del PNAIDS *La formazione degli Operatori coinvolti nella realizzazione delle attività del PNAIDS* attualmente all'esame della CSR) e soprattutto al supporto dell'innovazione e della sperimentazione di servizi e interventi che, per mancanza di risorse dedicate, non sono oggi disponibili nel nostro Paese.

Per questo, pur ringraziandovi, dobbiamo esprimerle come società civile e come esperti forti perplessità rispetto alla PDL, che porta il Suo nome quale primo firmatario, che poco corrisponde agli avanzamenti prodotti dalla scienza e dalla pratica clinica.

Massimo Farinella, Circolo Mario Mieli e Presidente Sezione M Comitato Tecnico Sanitario Ministero della Salute

Laura Rancilio, Caritas Italiana e Vicepresidente Sezione M CTS Ministero della Salute

Bruno Marchini, Anlaids Sezione M CTS Ministero della Salute

Michele Breveglieri, Arcigay Sezione M CTS Ministero della Salute

Stefano Patrucco, Arcobaleno Aids ODV Sezione M CTS Ministero della Salute

Marco Malfatto, Associazione Comunità San Benedetto al porto Sezione M CTS Ministero della Salute

Salvatore Ferro Infranca, Associazione Italiana per la ricerca sull'Aids e per la lotta alle malattie e alla disinformazione sanitaria AIRA Sezione M CTS Ministero della Salute

Massimo Cernuschi, Associazione Solidarietà AIDS Onlus ASA Sezione M CTS Ministero della Salute

Barbara Cortellesi, CeS don Mario Picchi Sezione M CTS Ministero della Salute

Maurizio Ulacco, Centro Nazionale per il Volontariato Sezione M CTS Ministero della Salute

Maria Stagnitta, CNCA Sezione M CTS Ministero della Salute

Maria Pia Covre, Comitato per i Diritti Civili delle Prostitute Onlus Sezione M CTS Ministero della Salute

Marina Ceccarelli, Comunità di Sant'Egidio Sezione M CTS Ministero della Salute

Paolo Meli, Coordinamento Italiano Case Alloggio per persone con HIV/AIDS CICA Sezione M CTS Ministero della Salute

Anna Maria Colombani, Croce Rossa Italiana Sezione M CTS Ministero della Salute

Giorgio Barbarini, Dianova Sezione M CTS Ministero della Salute

Alberto Arrighini, Essere Bambino Sezione M CTS Ministero della Salute

Barbara La Russa, Gruppo Abele Sezione M CTS Ministero della Salute

Fabio Patruno, Fondazione Villa Maraini Sezione M CTS Ministero della Salute

Ada Moznich, I Ragazzi della Panchina Sezione M CTS Ministero della Salute

Massimo Oldrini, Lila Sezione M CTS Ministero della Salute

Carmela Pisani, Mondo X Sezione M CTS Ministero della Salute

Filippo von Schloesser, Nadir Sezione M CTS Ministero della Salute

Margherita Errico, NPS Italia Onlus Sezione M CTS Ministero della Salute

Giulio Maria Corbelli, Plus Sezione M CTS Ministero della Salute

