Senato della Repubblica XVI LEGISLATURA

Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO n. 7

N.B. I resoconti stenografici delle sedute di ciascuna indagine conoscitiva seguono una numerazione indipendente.

12ª COMMISSIONE PERMANENTE (Igiene e sanità)

INDAGINE CONOSCITIVA SULLE MALATTIE AD ANDAMENTO DEGENERATIVO DI PARTICOLARE RILEVANZA SOCIALE, CON SPECIFICO RIGUARDO AL TUMORE ALLA MAMMELLA, ALLE MALATTIE REUMATICHE CRONICHE ED ALLA SINDROME HIV

179ª seduta: mercoledì 23 giugno 2010

Presidenza del presidente TOMASSINI

IC 0810
TIPOGRAFIA DEL SENATO (170)

I N D I C E

Audizione di esperti

* PRESIDENTE . . . . . *Pag.* 3, 6, 8 e *passim*
BASSOLI *(PD)* 8, 12
* BIONDELLI *(PD)* 8
COSENTINO *(PD)* 8, 12, 13
FILIPPETTI . . . . . *Pag.* 10
* *IPPOLITO* 10, 12
* *MORONI* . . . . . 4, 9, 11 e *passim*
* *ZUCCOTTI* 9

N.B. L'asterisco accanto al nome riportato nell'indice della seduta indica che gli interventi sono stati rivisti dagli oratori.

Sigle dei Gruppi parlamentari: Italia dei Valori: IdV; Il Popolo della Libertà: PdL; Lega Nord Padania: LNP; Partito Democratico: PD; Unione di Centro, SVP e Autonomie (Union Valdôtaine, MAIE, Io Sud, Movimento Repubblicani Europei): UDC-SVP-Aut:UV-MAIE-IS-MRE; Misto: Misto; Misto-Alleanza per l'Italia: Misto-ApI; Misto-MPA-Movimento per le Autonomie-Alleati per il Sud: Misto-MPA-AS.

Intervengono, ai sensi dell'articolo 48 del Regolamento, in rappresentanza della Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS, il professor Mauro Moroni e la dottoressa Barbara Ensoli, vice presidenti; il professor Antonio G. Siccardi ed il dottor Giuseppe Ippolito, membri del comitato di presidenza; il professor Gianvincenzo Zuccotti e la dottoressa Cristina Mussini, membri della Commissione e, in rappresentanza del Ministero della salute, il dottor Giuseppe Filippetti, dirigente medico di II livello, la dottoressa Anna Caraglia, dirigente medico di I livello ed il dottor Massimo Casciello, direttore generale della direzione generale della ricerca scientifica e tecnologica del Dipartimento dell'innovazione.

I lavori hanno inizio alle ore 9,05.

PROCEDURE INFORMATIVE

Audizione di esperti

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito dell'indagine conoscitiva, sulle malattie ad andamento degenerativo di particolare rilevanza sociale, con specifico riguardo al tumore alla mammella, alle malattie reumatiche croniche ed alla sindrome HIV, sospesa nella seduta del 17 giugno scorso.

Comunico che, ai sensi dell'articolo 33, comma 4, del Regolamento, è stata chiesta l'attivazione dell'impianto audiovisivo e del segnale audio e che la Presidenza del Senato ha già preventivamente fatto conoscere il proprio assenso. Se non vi sono osservazioni, tale forma di pubblicità è dunque adottata per il prosieguo dei lavori.

È oggi prevista l'audizione di esperti e in particolare nel corso dell'odierna seduta ci occuperemo della sindrome HIV. Siamo pertanto onorati di audire al riguardo il professor Mauro Moroni, professore ordinario di malattie infettive dell'Università degli studi di Milano – nell'Azienda ospedaliera polo universitario «Luigi Sacco», vice presidente della Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS, accompagnato dalla dottoressa Barbara Ensoli, direttore del Centro nazionale AIDS, Istituto superiore di sanità, vice presidente della medesima Commissione nazionale, dal professor Antonio Siccardi, professore ordinario presso il Dipartimento di biologia e genetica per le scienze mediche – Università degli studi di Milano, membro del comitato di presidenza della Commissione, dal dottor Giuseppe Ippolito, direttore scientifico dell'IRCCS Istituto nazionale malattie infettive «Lazzaro Spallanzani» di Roma, membro del comitato di presidenza, dal professor Gianvincenzo Zuccotti, professore associato di pediatria, dell'Università di Milano, dalla dottoressa Cristina Mussini, me-

dico infettivologo della Clinica di malattie infettive del Policlinico di Modena, dalla dottoressa Maria Grazia Pompa, direttore dell'Ufficio V malattie infettive, della Direzione generale della prevenzione sanitaria del Ministero della salute, dal dottor Giuseppe Filippetti, dirigente medico di II livello del Ministero della salute e dalla dottoressa Anna Caraglia, dirigente medico di I livello del Ministero della salute.

Saluto e ringrazio i nostri ospiti per aver aderito al nostro invito e lascio senza altri indugi la parola al professor Moroni.

MORONI. Signor Presidente, ringrazio lei ed i senatori presenti per l'invito rivoltoci. I colleghi che mi hanno accompagnato sono in parte membri del comitato di presidenza della Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS, in parte, pur non essendo membri della Commissione, esperti su temi specifici riguardanti la materia in esame.

La Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS, presieduta dal ministro, professor Fazio, ed affidata al comitato di presidenza, ha alle spalle un anno di lavoro particolarmente intenso e difficile, anche perché la situazione economica è tale da non aver consentito frequenti riunioni. Abbiamo pertanto lavorato avvalendoci dei mezzi informatici, che ci hanno comunque permesso di portare avanti il nostro compito.

La Commissione ha ereditato dalla Commissione che ci ha preceduto, allora affidata alla dottoressa Ensoli, una serie di documenti già in stato di avanzamento.

Prima di iniziare i lavori, la Commissione, che scadrà il prossimo 20 luglio, e la Consulta del volontariato – un organismo che riunisce le associazioni di volontariato che lavorano sull'AIDS – hanno stilato un programma. Uno dei problemi che ci siamo posti è stato quello di individuare temi specifici e precisi, di rilevanza sociale, soprattutto fattibili e attuabili, non dico risolvibili, ma affrontabili al fine di giungere ad un documento nell'arco dell'anno di lavoro che avevamo davanti. Dall'attività preliminare della Consulta del volontariato e della Commissione sono emersi i seguenti punti successivamente affrontati. Il primo riguarda l'assegnazione dei fondi a disposizione del Ministero della salute per la ricerca sull'AIDS, fondi che derivano ancora dalla legge n. 135 del 1990, approvata specificamente per supportare la ricerca sull'AIDS e l'assistenza alle persone sieropositive.

Il nostro lavoro si va ormai concludendo. Dopo questo incontro, il comitato di valutazione si recherà presso il Ministero della salute per concludere l'*iter*. È stato svolto un lavoro molto complesso, anche perché quest'anno il Ministro ha ritenuto di gestire anche questi fondi secondo le procedure internazionali disposte dal National Institute of Health, che prevedono l'invio dei progetti in forma anonima ai *referee*. I *referee*, da un minimo di tre ad un massimo di cinque, hanno dovuto dichiarare l'assenza di conflitto di interesse nella valutazione dei progetti e per ciascun progetto sono stati tenuti a fornire risposte in riferimento a cinque *item*, assegnando un punteggio da uno a dieci. Si è trattato di reperire un consistente numero di *referee* in grado di esaminare più di 300 progetti di ri-

cerca. Preliminarmente, la Commissione nazionale aveva elaborato una serie di criteri, riferiti alle linee di ricerca attualmente più rilevanti sul piano nazionale e con un'immediata ricaduta sull'assistenza.

Torno a ribadire che questo lavoro, iniziato un anno fa, è ormai nella fase conclusiva: il prossimo 13 luglio è prevista infatti l'ultima riunione della Commissione ed in quella sede approveremo la ripartizione dei fondi. Si tratta di 10 milioni di euro, 2 a disposizione dell'Istituto superiore di sanità e 8 a disposizione degli altri istituti di ricerca.

Il secondo punto, anche questo in fase di risoluzione, attiene alla stesura delle linee guida nazionali e delle raccomandazioni per l'impiego dei farmaci antiretrovirali. Si tratta di un documento che ha diverse valenze: in primo luogo di tipo applicativo, poiché è finalizzato ad offrire agli infettivologi una guida per l'utilizzo dei farmaci sul territorio nazionale; non è cogente ma costituisce comunque una indicazione. Un secondo aspetto è quello culturale, in quanto le linee guida impongono a tutti un ripensamento su come utilizzare questi farmaci. Il terzo aspetto è economico.

Il dottor Rizzardini ha affrontato in particolare quest'ultimo aspetto: il costo dei farmaci antiretrovirali sta assumendo infatti un peso importante nel contesto nazionale, dato il suo incremento annuale superiore al 10 per cento. Il lavoro degli estensori delle linee guida – circa ottanta colleghi sul territorio nazionale – che si concluderà il 13 luglio, ha quindi affrontato anche il tema relativo ai costi, che ovviamente è subordinato al criterio fondamentale della scelta della migliore terapia per le persone sieropositive.

Un terzo aspetto che abbiamo affrontato, e che verrà gestito dal signor Ministro così come egli riterrà più opportuno, riguarda una proposta di modifica delle tabelle di invalidità legate alla patologia HIV correlata. Le attuali tabelle, infatti, sono ormai superate e non tengono conto dell'evoluzione subita da tale patologia in questi ultimi tempi, nel bene e nel male, dato che oggi ci troviamo di fronte ad una patologia curabile con una mortalità che è scesa al di sotto del 10 per cento, ma anche ad una serie di effetti indesiderati dovuti ai farmaci che costituiscono talora un serio motivo di invalidità. Basti pensare, ad esempio, ai danni renali o a quelli a livello osseo ed agli incidenti cardiovascolari legati alla modificazione di molti assetti metabolici. Per questo è necessaria una revisione delle tabelle di invalidità che tengano conto, per la prima volta, anche dei bambini HIV positivi che fortunatamente non sono morti e che in taluni casi hanno raggiunto l'età lavorativa. Questi soggetti hanno accumulato, nei loro primi 18-20 anni di vita, una serie di problemi legati all'HIV e all'assunzione di farmaci.

Abbiamo preso in considerazione anche l'accesso al trapianto di organo solido per i cittadini HIV positivi. Abbiamo in tal senso svolto un'audizione dell'infettivologo professor Paolo Grassi e instaurato un contatto stretto con il professor Nanni Costa, direttore del Centro nazionale trapianti, e in entrambi i casi è stata evidenziata la carenza, in alcune macro regioni come la Lombardia, di centri trapianto per persone sieropositive. È stato concordato un documento, praticamente approvato, che solle-

cita l'apertura di pochi centri in determinate Regioni, propone di unificare le griglie di ingresso del paziente sieropositivo per l'accesso ai trapianti e prevede un programma di sensibilizzazione dell'infettivologia nazionale, dato che è emerso che gli infettivologi tendono ad inviare i pazienti al centro trapianti con ritardo.

Quanto alla situazione delle carceri, va detto che il problema raggiunge dimensioni enormi, data anche la mobilità della popolazione carceraria. Anche in questo caso il lavoro si concluderà in accordo con i colleghi impegnati in questo specifico ambito. Inoltre, si definirà il cosiddetto periodo-finestra, cioè l'intervallo di tempo tra il sospetto contagio e la sieropositività, al fine di dare a tutti i Telefoni verdi sul territorio nazionale delle indicazioni circa le risposte da fornire.

Infine, auspichiamo che non vengano più utilizzati, a livello nazionale, i test di prima e seconda generazione, gravati da un elevato tasso di falsa positività o negatività e che soprattutto forniscono risposte in sei mesi. Questo documento sarà ovviamente trasmesso alla Conferenza Stato –Regioni.

Un problema che per il momento resta ancora in sospeso a causa delle difficoltà riscontrate, che peraltro sono condivise in tutto il mondo occidentale, è relativo ad una modifica della strategia di accesso al test. Si tratta di un problema con ricadute sul piano epidemiologico di rilevanza fondamentale, considerato l'elevato numero di persone sieropositive che non sanno di esserlo. L'incentivazione al test deve essere molto ben pilotata al fine di evitare strumentalizzazioni, e senza incrinare il diritto alla riservatezza delle persone sieropositive. Per questo stiamo addivenendo alla definizione di un documento comune che sarà tradotto poi in qualcosa di operativo solo dalla prossima Commissione.

PRESIDENTE. Ho ascoltato con interesse la relazione del dottor Moroni anche perché il tema oggi al nostro esame è uno di quelli più appassionanti e vicini alla storia della Commissione, oltre che alla mia personale di medico, dato che abbiamo vissuto tutte le concitate fasi evolutive della cura di questa malattia, soprattutto da quando è stata concretamente affidata alla medicina pubblica.

A questo proposito mi capita stesso di ricordare il congresso mondiale di ginecologia del 1985, a Rio De Janeiro, nel cui aeroporto era appeso un grande striscione con la scritta: «*AIDS mata*».

Per noi questo costituiva una novità, nel senso che avevamo sentito parlare della malattia da immunodeficienza acquisita e di altre sindromi simili; qualcuno di noi ne conosceva un po' meglio la storia, ma si trattava comunque di una patologia ancora poco conosciuta. Sono trascorsi esattamente 25 anni da allora e il destino della sindrome da HIV è mutato progressivamente, anche se tra questo e dire che la malattia è ormai debellata o sotto controllo passa una certa differenza. Per questo ho apprezzato molto l'illustrazione del professor Moroni che ha sottolineato come il problema sia stato affrontato non solo dal punto di vista della scienza e della cura, ma per i suoi risvolti sociali, molto importanti, che la malattia com-

porta. A proposito della popolazione carceraria, ricordo che proprio nella XIII Legislatura, quando avevo l'onore di presiedere la Commissione parlamentare di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del Servizio sanitario nazionale, ci occupammo, ad esempio, dell'incompatibilità del regime carcerario con questo tipo di malattia, avanzando anche numerose proposte che sono state però accolte solo in minima parte, tant'è che temo che sotto questo profilo ci sia stato un peggioramento della situazione. Tanto per fare un esempio, alcuni fondi destinati al comparto della giustizia, sono stati conferiti al Servizio sanitario nazionale perché subentrasse nella cura dei malati, ma ho l'impressione che le risorse siano state spese senza che le competenze nell'ambito delle carceri aumentassero e nel frattempo ho paura che i pazienti siano stati curati ancora meno.

Per quanto riguarda l'aspetto economico non vi è chi non sia consapevole della necessità di ridurre il costo delle cure, soprattutto per i Paesi più poveri nei quali questo problema è endemico e che non hanno minimamente la possibilità di affrontare il peso di cure che se per noi sono costose – ma possiamo farvi fronte – in quelle realtà è inconcepibile anche solo immaginare di poterle sostenere. Tra l'altro, come ben sanno i ricercatori come la professoressa Ensoli, che è capofila di diversi progetti di vaccinazione, gli investimenti necessari per ottenere dei risultati sono enormi e quindi si rende necessaria una protezione intellettuale delle scoperte, altrimenti vi è il rischio di ridurre la qualità terapeutica che offriamo ai nostri malati.

Infine, vi è la questione delle linee guida che, forse per un problema tipico della professione, per cui vi è la tendenza a confondere i compiti dell'università con quelli delle società scientifiche, rischiano di essere troppo deboli. Tale debolezza, che sicuramente è un fatto nazionale, è ulteriormente peggiorata con l'avvento della legislazione concorrente, intervenuta a seguito della modifica del Titolo V della Costituzione, e che impone velocità diverse a seconda dei differenti modelli organizzativi delle Regioni.

Non me ne vorrà la senatrice Bassoli se mi permetto di dire che sono molto orgoglioso di essere lombardo e del modello che abbiamo sviluppato nella mia Regione per questo tipo di patologie. Non c'è dubbio però che altrove questo modello non possa essere adottato a causa della mancanza di strutture adeguate.

Sono questi i problemi complessi che dobbiamo porci nell'ambito dell'acquisizione delle informazioni, che è poi il principale compito dell'indagine conoscitiva svolta dalla Commissione. D'altra parte, dobbiamo avere proposte precise da avanzare in sede operativa al Governo, al Ministro e alla Conferenza Stato-Regioni. Tale compito ovviamente sarà svolto nella fase di sintesi, ma su questo aspetto il lavoro che la vostra Commissione ha compiuto è per noi prezioso e ne terremo conto, continuando al riguardo a confrontarci. Peraltro, sono in programma alcune audizioni che riguarderanno specificatamente alcuni degli ospiti oggi presenti.

COSENTINO *(PD)*. Signor Presidente, l'introduzione del professor Moroni è stata molto chiara ed esaustiva e quindi non avverto la necessità di porre domande o richieste di chiarimento. Tuttavia, coglierei questa occasione, preziosa per la riflessione che la Commissione sarà chiamata a svolgere, per chiedere agli altri convenuti se desiderano introdurre qualche elemento particolare relativo alle loro esperienze, naturalmente riservandoci di valutare in un momento successivo la relazione scritta e il dibattito riportato nei resoconti della seduta odierna.

Vedo, ad esempio, che è presente il professor Ippolito la cui esperienza sul territorio romano e laziale mi interessa particolarmente essendo un senatore eletto in questa Regione e dal quale vorrei sapere quali siano a suo avviso gli aspetti positivi riscontrati o gli eventuali problemi.

Se lei, signor Presidente, è d'accordo, vorrei pertanto sfruttare il tempo che ci rimane per ascoltare anche gli altri auditi, onde poter disporre di una ricchezza di informazioni maggiore e assai utile ai fini del lavoro successivo che dovremo svolgere.

PRESIDENTE. Se non vi sono in tal senso osservazioni, sono perfettamente d'accordo nel procedere nel modo indicato dal collega Cosentino.

Do ora la parola alla senatrice Biondelli, incaricata della redazione del documento conclusivo della indagine conoscitiva in titolo.

BIONDELLI *(PD)*. Signor Presidente, ringrazio gli ospiti presenti ed il professor Moroni per la sua puntuale relazione.

Nel merito, dal momento che questa patologia ha una declinazione femminile statisticamente sempre più significativa, vorrei sapere quale è l'entità del campione di giovani donne sieropositive in gravidanza e se al riguardo si ravvisi un incremento.

BASSOLI *(PD)*. Signor Presidente, ringrazio anch'io i nostri ospiti. Vorrei chiedere al professor Moroni se nel nascente piano di prevenzione nazionale, che mi pare sia stato discusso anche nell'ambito della Conferenza Stato-Regioni, si faccia riferimento alle malattie sessualmente trasmissibili, naturalmente con particolare attenzione all'HIV, un aspetto questo che considero molto importante. Infatti, nonostante il livello elevatissimo del lavoro svolto dalla Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS, ci si trova però spesso a misurarsi con realtà del territorio in cui mancano di alcuni servizi e anche laddove sono presenti tendono però a concentrarsi e quindi a ridursi.

Presidente Tomassini, non ho niente contro la Lombardia, ci mancherebbe altro visto anche che vi risiedo. Ci sono, tuttavia, elementi che qualche volta veramente preoccupano, mi riferisco ad esempio alla grave disattenzione che si rileva nei confronti della problematica in esame, tant'è che a fronte dell'incremento delle malattie sessualmente trasmissibili si chiudono i servizi sul territorio deputati alla cura delle stesse, il che rappresenta un vero controsenso anche rispetto al lavoro che cerchiamo di condurre in Commissione.

Vorrei sapere pertanto se la presenza di questi servizi sia effettiva e, ove non vi fosse, che cosa concretamente potremmo fare per sollecitarla.

Con riferimento al problema dell'immigrazione ed all'incremento della percentuale di persone immigrate, mi interesserebbe inoltre capire se ritenete che questo segmento di popolazione sia difficilmente raggiungibile dai messaggi di prevenzione e di cura, soprattutto per quanto riguarda le donne e la maternità.

Il professor Moroni ha accennato alla modifica delle tabelle di invalidità e in tale contesto all'attenzione rivolta nei confronti della popolazione infantile. Vorrei qualche chiarimento ulteriore a riguardo.

MORONI. Signor Presidente, quanto alla questione del rapporto tra sieropositività e gravidanza chiederò al professor Zuccotti di intervenire.

L'attuale *trend* epidemiologico nel panorama italiano purtroppo vede proprio il sesso femminile quale vittima di questa epidemia; in generale, infatti è il maschio che contrae l'infezione attraverso rapporti sessuali omosessuali, bisessuali o eterosessuali (prevalentemente eterosessuali) occasionali e che, non ritenendo che questi rapporti costituiscano un rischio, non si sottopone al test, diventa sieropositivo e inconsapevolmente trasmette l'infezione alla femmina. Il maschio si infetta prevalentemente da partner occasionali, laddove la femmina si infetta prevalentemente dal proprio partner fisso, ignaro del proprio stato di sieropositività.

Il tema della gravidanza si innesta proprio in questo contesto; chiederei però al professor Zuccotti di aggiungere qualcosa in proposito.

ZUCCOTTI. Signor Presidente, pur trattandosi di un argomento molto vasto, cercherò di essere comunque sintetico, magari toccando solo i punti che si riallacciano a quanto prima osservato dal professor Moroni.

Il dato che si rileva è che il 25 per cento delle gravide sieropositive non sa di esserlo o lo scopre durante la gravidanza; il 13 per cento addirittura arriva a fine gravidanza senza aver mai effettuato alcun test, quindi senza aver avuto la possibilità di approcciare tutte le metodiche di prevenzione che permettono oggi di ridurre il rischio di trasmissione. Una volta vi era un rischio di trasmissione dell'infezione al neonato pari al 20-25 per cento, laddove oggi fortunatamente tale rischio si attesta al di sotto del 2 o addirittura dell'1 per cento, il che significa che ormai sono pochissimi i bambini che si ammalano. Ma per arrivare a questo risultato è necessario che la sieropositività della donna sia individuata, che si segua la terapia in gravidanza e durante il parto e che il neonato sia sottoposto a terapia per le prime sei settimane e venga allattato artificialmente. Se si mettono in atto tutte e tre queste fasi, durante la gravidanza, nel periodo prenatale e natale, la trasmissione dell'infezione di fatto si può quasi azzerare. Tuttavia le percentuali attualmente in nostro possesso dimostrano che si è ancora distanti dal raggiungimento di questo obiettivo.

Il problema sopra evidenziato non sembrerebbe peraltro riguardare solo gli extracomunitari, che ovviamente hanno maggiore difficoltà di accesso ai servizi, dal momento che quel 13 per cento di donne che arrivano

a fine gravidanza senza sapere di essere sieropositive sono spesso italiane e di livello culturale superiore alla media, ma ritengono di non aver bisogno di fare il test e di essere lontane da questa tipologia di problemi. Invece, dal momento che ormai la trasmissione dell'HIV avviene prevalentemente per via eterosessuale, nessuno può considerarsi esente da rischi e dunque il test va assolutamente effettuato.

Per quanto riguarda i bambini, e dunque il settore della pediatria, ritengo che in Italia si abbia una idea abbastanza chiara della situazione. Esiste ormai da vent'anni un registro italiano che raccoglie, in maniera anonima, tutti i casi di bambini sieropositivi. Quando venne istituito, nel 1990, non esisteva alcuna analoga esperienza a livello internazionale. Tale registro continua a funzionare e raccoglie tutte le segnalazioni relative a bambini nati da madre sieropositiva, anche se ciò non vuol dire che questi svilupperanno l'infezione, tant'è che negli ultimi vent'anni sono stati segnalati più di 10.000 bambini nati da madre sieropositiva di cui fortunatamente soltanto 750 casi hanno sviluppato un'infezione conclamata. Questo è sicuramente un dato confortante. Il problema al riguardo è che i bambini, non raggiungendo un campione significativo, ricevono scarsa attenzione da parte delle aziende farmaceutiche, per cui ci sono pochi studi e pochi investimenti in questo settore, ne consegue che la disponibilità di farmaci è abbastanza limitata, sia in termini di quantità che di formulazioni, dato che si tratta prevalentemente di compresse. Un esempio in tal senso è quello degli inibitori delle proteasi, farmaci che hanno cambiato la storia della patologia per quanto riguarda gli adulti, ma occorre considerare che solo quattro o cinque delle otto specialità disponibili sono somministrabili ai bambini. Non esistono studi avviati in fase neonatale, quindi ci troviamo a dover affrontare il problema di curare un bambino nato da una madre magari multiresistente ai farmaci e quindi mentre una volta l'approccio era molto più semplice, oggi abbiamo bisogno di farmaci più complessi o comunque di una combinazione di farmaci. Questo è uno dei grandissimi limiti e una sofferenza della pediatria in questo specifico ambito.

FILIPPETTI. Lo scorso 29 aprile è stata sottoscritta l'intesa sul piano nazionale della prevenzione il quale al proprio interno contiene una parte relativa alle malattie infettive. Il piano, come recita la stessa intesa, è un documento di indirizzo al quale seguiranno, da un lato, i 21 piani regionali e, dall'altro, un documento redatto dal Ministero, ovvero il piano di supporto alle azioni centrali. Sicuramente, all'interno di tale piano, vi sarà un grosso capitolo dedicato alla lotta all'AIDS.

IPPOLITO. Segnalo che agli stranieri è sempre garantito l'accesso al test. I dati derivanti da alcune Regioni, però, indicano una certa difficoltà di accesso per alcuni soggetti, specificamente per gli immigrati irregolari. Recentemente, in Veneto è stata effettuata un'indagine che segnala proprio tale maggiore difficoltà anche a fronte della gratuità del test e dell'assenza di qualsiasi forma di discriminazione. Probabilmente l'HIV, così come la

tubercolosi, necessiterebbe di un'attenzione specifica nell'ambito degli interventi sanitari per i migranti, al di fuori ovviamente di ogni forma di discriminazione.

PRESIDENTE. Desidero rivolgere un'ulteriore domanda al professor Moroni.

In questi ultimi due anni il Parlamento è intervenuto su tutti i temi oggi sollevati; abbiamo infatti intrapreso una serie di iniziative, anche condivise, come mozioni, convegni e quant'altro. Non so se la Commissione nazionale sia al corrente di questa azione, anche perché qualche volta ho l'impressione che si portino avanti parallelamente discorsi molto utili ma che tra loro mancano di comunicazione. Per superare questo problema, grazie al supporto tecnico della Commissione, mi impegno ad inviarvi il nostro materiale affinché possiate venirne a conoscenza ed in futuro magari si possa anche agire in sinergia.

MORONI. Signor Presidente, sicuramente esiste una carenza nello scambio di informazione sull'attività del Parlamento e della Commissione che invece sarebbe per noi molto importante, per cui la ringrazio sin d'ora per la disponibilità dimostrata nel voler renderci partecipi dell'azione svolta del Senato.

Non so che cosa intenda fare il Ministro dopo che la Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS avrà concluso il proprio mandato; qualora quest'ultimo dovesse essere rinnovato, sia nell'attuale assetto che attraverso la nomina di nuovi membri, ritengo che il Parlamento non potrà che essere coinvolto in alcune attività particolarmente importanti, prima tra tutte l'ampliamento interpretativo o la modifica della legge n. 135 del 1990, ai fini di un maggiore accesso al test, attraverso strategie di offerta che comunque prevedono un chiaro consenso informato e l'assenso del singolo, anche perché quello della sieropositività sommersa è sicuramente uno dei problemi più importanti.

Inoltre, sarebbe necessario rinnovare i fondi destinati alla ricerca in questo particolare campo, stanziati con la già citata legge n. 135, e che hanno permesso all'Italia di occupare uno dei primi posti nella lotta all'-HIV. Occorre considerare che l'epidemia da HIV, la risposta ai farmaci e i virus che circolano sono diversi a seconda del territorio, e per questo non è possibile acquisire a scatola chiusa tutte le informazioni scientifiche prodotte in altri Paesi. I dati scientifici vanno adattati alla nostra realtà considerato che siamo geneticamente differenti rispetto, ad esempio, ai cittadini ispano-americani degli Stati Uniti, ci alimentiamo in modo diverso, godiamo di un clima diverso e tutto questo, anche se sembra incredibile, ha delle ripercussioni applicative sul tipo di terapia e di gestione dei nostri pazienti.

Dunque il test, la prevenzione e la ricerca sono i tre temi principali che, attraverso la Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS e il Comitato di presidenza istituito dal Ministro, è utile siano sottoposti alla riflessione delle competenti Commissioni parlamentari.

COSENTINO *(PD).* Signor Presidente, alla nostra Commissione sarebbe utile capire se i dati che provengono dai registri regionali, o comunque gli elementi di informazione che la Commissione nazionale possiede, potrebbero in qualche modo far emergere le differenze di risposta e di cura della malattia nelle diverse Regioni.

Inoltre, avremmo la necessità di sapere se di fronte ad un quadro generale definito a livello nazionale dalle linee guida dettate dalla vostra Commissione, voi siate in grado di valutare le differenze nella capacità di risposta dei diversi sistemi regionali relativamente ai meccanismi di diagnosi, cura e quant'altro. Sono elementi che credo potrebbero risultare utili anche per quanto riguarda gli atti di indirizzo nazionali.

BASSOLI *(PD).* Signor Presidente, il professor Moroni accennava alla mancanza di centri trapianti in alcune Regioni, compresa la Lombardia. Vorrei capire a quali ragioni siano dovute tali difficoltà, se siano da ascrivere ad un problema di costi o di programmazione e se i centri, ove esistono, siano collocati in strutture pubbliche o private o diffusi in maniera indifferenziata nei due tipi di strutture.

IPPOLITO. Per quanto riguarda la capacità di risposta, segnalo che vi sono solo poche Regioni che dispongono di un programma di monitoraggio dell'infezione da HIV che duri da lungo tempo. Nel Lazio nel 1983 è nato un programma integrato di sorveglianza il quale ci ha permesso di avere, come in poche altre Regioni, una mappa costante delle nuove infezioni, delle aree dove si verificano e del numero delle persone che si rivolgano ripetutamente a più centri.

L'avvio di un sistema di sorveglianza su scala nazionale, la cui attuazione è coordinata dalla Regione Piemonte, sta incontrando alcune difficoltà, legate in parte anche al ruolo del Garante per la protezione dei dati personali, che ne sta limitando in molti casi l'applicazione. Basti dire che una Regione come il Lazio, che ha da oltre venticinque anni un programma di sorveglianza, non riesce a modificare il proprio sistema in base alla normativa vigente perché vi è un vincolo del Garante. Come spiegava il professor Moroni, è necessario considerare che per monitorare questa malattia forse si renderà necessaria qualche apertura in più rispetto a prima.

Il secondo problema riguarda la capacità di risposta, che varia a seconda della qualità dei centri. Per una malattia che è cambiata così tanto negli anni, credo sia forse più opportuno immaginare di concentrare i pazienti nelle strutture che hanno maggiori capacità diagnostiche e terapeutiche, quindi maggiori capacità di risposta. L'Italia, pur avendo una rete capillare di strutture per malattie infettive, con circa centocinquanta diverse strutture sparse sul territorio, non può garantire in tutto il Paese lo stesso livello di qualità. Per una malattia di questo tipo, con un numero non estremamente elevato di pazienti, la concentrazione in centri di eccellenza è forse la strategia vincente.

COSENTINO *(PD)*. Signor Presidente, le rivolgo una sollecitazione. Il nodo del Garante per la protezione dei dati personali che si pone nella questione della valutazione e nella operazione di incrocio dei dati torna anche nei problemi che si pongono, per esempio in sede ministeriale, in AGENAS, e per quanto riguarda il lavoro epidemiologico svolto sui dati di confronto dei sistemi informativi della farmaceutica. Credo tra l'altro che anche il ministro Fazio in qualche occasione abbia posto questo stesso problema.

In via del tutto incidentale, proprio a questo riguardo mi permetto di segnalare che sono firmatario, insieme al collega Nicola Rossi, di un emendamento alla manovra finanziaria teso ad attutire il vincolo molto forte posto sui dati che sono destinati a sviluppare informazioni epidemiologiche e di tutela della salute delle persone.

Vorrei pregarla, signor Presidente, se lo ritiene, di essere lei stesso promotore dell'emendamento, anche perché spesso gli emendamenti della minoranza non vengono approvati; mi pare infatti che in questo caso la norma in questione prenda in esame un'esigenza sacrosanta, che varrebbe la pena di studiare con il Ministro. Se il Presidente della Commissione volesse intervenire in questo campo l'occasione sarebbe proprio quella della manovra finanziaria.

PRESIDENTE. Senatore Cosentino, sono chiaramente d'accordo, ma segnalo anche che questa normativa fu creata nella XIV legislatura e allora ricordo che insieme alle colleghe Bianconi e Boldi ci impegnammo molto sulla questione da lei evidenziata, ma fummo ascoltati solo in parte e le criticità che oggi osserviamo credo derivino proprio da allora.

La prego, quindi, di farmi pervenire l'emendamento, che sarò pronto a sottoscrivere, ovviamente una volta valutati gli ambiti di spesa. Penso, però che, proprio per le argomentazioni che lei ha giustamente sottolineato, sia opportuno audire il Garante per la protezione dei dati personali. Questo problema, del resto, è presente anche in altri settori e per altri argomenti, anche se si evidenzia particolarmente in quello oggi al nostro esame. Audiremo poi anche il professor Nanni Costa in ordine alla questione dei trapianti.

MORONI. Signor Presidente, è con soddisfazione che segnalo che finalmente un problema è stato risolto. Il trapianto di organo solido alle persone sieropositive è iniziato in forma sperimentale diversi anni fa. La sperimentazione si è poi conclusa positivamente e attualmente tale tipologia di trapianto si avvale di un protocollo definito e concordato tra la Commissione nazionale e il Centro nazionale trapianti.

È emerso che, a dispetto delle aspettative, non vi è stata alcuna lista di attesa per i trapianti in soggetti HIV positivi, il che significa che i centri esistenti erano ampiamente in grado di soddisfare le richieste. Questo ha provocato una stasi nella realizzazione di nuovi centri.

Tuttavia va tenuto presente che, verosimilmente, la lista d'attesa non vi è stata non perché non ve ne fosse il bisogno, ma perché non vi è stata

sufficiente attenzione e le persone sieropositive non venivano inviate ai centri trapianti.

Vi è un'altissima percentuale di persone sieropositive in fase avanzata di epatite cronica legata al virus dell'epatite C. Stiamo ora ponendo rimedio a questa situazione attraverso un programma di sensibilizzazione degli infettivologi affinché inviino i pazienti nei centri trapianti. Contemporaneamente, però, vi è l'esigenza di ampliare i centri. In Lombardia si sono già attivati in tale direzione gli Ospedali riuniti di Bergamo e l'Ospedale Niguarda di Milano, lo stesso va detto per la Sicilia ove esiste una situazione analoga.

PRESIDENTE. Affronteremo con i colleghi anche il tema delle campagne informative che sono state, purtroppo, un evento non sufficientemente supportato in questi anni.

Ringrazio tutti gli intervenuti, i senatori e gli auditi. Dichiaro conclusa l'audizione odierna e rinvio il seguito dell'indagine conoscitiva in titolo ad altra seduta.

I lavori terminano alle ore 9,55.

€ 1,00