

XVI LEGISLATURA

Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 12

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

12^a 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

195^a seduta: giovedì 30 settembre 2010

Presidenza del presidente TOMASSINI

12° Res. Sten. (30 settembre 2010)

INDICE

Audizione di esperti

*	PRESIDENTE	Pag. 3, 7, 8 e pass	sim	* REZZA	 	 	Pag. 3, 10
*	BIONDELLI (PD)		7				
	RIZZOTTI $(PdL) \dots \dots$		8				

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: Futuro e Libertà per l'Italia: FLI; 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.

Interviene, ai sensi dell'articolo 48 del Regolamento, il dottor Giovanni Rezza, dirigente di ricerca, nonché direttore del Dipartimento di malattie infettive, parassitarie e immunomediate dell'Istituto superiore di sanità.

I lavori hanno inizio alle ore 8,35.

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 23 settembre 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.

Nella seduta odierna affronteremo le questioni relative alla sindrome HIV ed in tale ambito ascolteremo il dottor Giovanni Rezza, dirigente di ricerca e direttore del Dipartimento di malattie infettive, parassitarie e immunomediate dell'Istituto superiore di sanità.

Cedo immediatamente la parola al dottor Giovanni Rezza.

REZZA. Signor Presidente, nell'ambito della mia illustrazione farò riferimento ad alcuni grafici che provvedo a depositare agli atti della Commissione e che descrivono l'andamento dell'AIDS e dell'infezione da HIV in Italia, nonché le dimensioni del fenomeno.

Anzitutto occorre effettuare la distinzione, forse pleonastica, tra AIDS e infezione da HIV, ove la prima è la manifestazione terminale dell'infezione da HIV. Per anni abbiamo seguito l'evolversi dell'epidemia monitorando l'andamento dei casi di AIDS, ovvero di malattia terminale, così infatti veniva considerata dato che all'epoca, prima quindi dell'avvento delle terapie antiretrovirali combinate, una persona che contraeva l'HIV aveva un'aspettativa di vita di circa un anno. Successivamente, con l'introduzione della suddetta terapia, il numero di casi di HIV è diminuito, anche se tale riduzione è stata artificiale in quanto indotta dalla terapia e non dalle dinamiche naturali dell'epidemia. Conseguentemente,

non abbiamo più potuto seguire l'andamento dell'epidemia monitorando i casi di AIDS e siamo quindi passati ai sistemi di sorveglianza dell'infezione da HIV.

Analizzando il primo grafico contenuto nella nostra documentazione è possibile osservare l'andamento dei casi di AIDS e dei decessi. Nel 1995 si è registrato un picco con oltre 5.500 nuovi casi l'anno segnalati, dopo di che, a metà del 1996, si è registrata una tendenza alla diminuzione, dapprima drastica e poi sempre più graduale fino a raggiungere i 2000 casi l'anno di malattia conclamata, molti di meno, quindi, rispetto a quelli del 1995. Questo rapido declino è dovuto all'introduzione delle terapie antiretrovirali combinate, i famosi cocktail di tre farmaci. Chiaramente alla diminuzione dei casi di malattia conclamata ha corrisposto anche una diminuzione del numero dei decessi che ormai sono compresi tra i 100 e i 200 l'anno. Tuttavia, il numero delle persone viventi affette da AIDS paradossalmente è andato aumentando e questo perché se permane un'incidenza, anche se più limitata, di nuovi casi di AIDS e la sopravvivenza aumenta, ovviamente il numero di persone che vivono con diagnosi di AIDS tende ad aumentare. Questo spiega perché la curva del grafico è in leggera crescita e in questo momento in Italia siamo arrivati a quasi 23.000 persone viventi con AIDS. Mi riferisco sempre a persone con una malattia conclamata, nel senso che hanno manifestato un'infezione opportunistica, o un tumore legati all'HIV. Il tasso di incidenza per Regione di residenza è sempre stato molto variabile con un gradiente Nord-Sud abbastanza importante. Le Regioni più colpite sono da sempre la Lombardia, l'Emilia-Romagna, la Liguria e il Lazio nel Centro Italia, e in misura minore le Regioni del Sud. La variabilità registrata in parte è dovuta all'incidenza reale della malattia, per altra parte alla facilità o meno con cui si accede alla terapia, per cui se in una Regione l'accesso alla terapia è migliore rispetto ad un'altra potremmo avere un'incidenza più bassa legata proprio a questo fattore.

Il fenomeno più importante però è il ritardo nella diagnosi. Mentre 10-15 anni fa solo una persona su 10 di quelle che arrivavano alla diagnosi di AIDS scopriva di essere sieropositiva al momento della diagnosi o nei 5-6 mesi che la precedevano, oggi più di una persona su due (siamo al 60 per cento), di quelle che contraggono l'AIDS e arrivano in ospedale con i sintomi gravi della malattia conclamata, scopre di essere sieropositiva in quel momento. C'è quindi un ritardo nell'accesso al *test* e questo è il fenomeno più rilevante degli ultimi anni appunto perché comporta un accesso ritardato anche alla terapia antiretrovirale. Quindi il 60 per cento delle persone che hanno l'AIDS l'hanno sviluppato perché non sono andate in terapia antiretrovirale prima e questo è avvenuto perché non si sono sottoposte al *test* o lo hanno fatto quando ormai era troppo tardi e non certo perché qualcuno non gli avesse voluto somministrare i farmaci per tempo.

Se suddividiamo questo dato per categorie di esposizione scopriamo un dato sorprendente e cioè che i tossicodipendenti accedono prima alla terapia rispetto a coloro che non fanno uso di stupefacenti e questo sem-

plicemente perché i primi si sottopongono al *test* - per lo meno questo accadeva negli anni passati – più frequentemente di quanto non lo facciano le persone che hanno contratto l'infezione per via sessuale, in quanto inconsapevoli di essere a rischio. In questo caso quindi esiste un problema di soglia della percezione del rischio, che nelle persone che hanno acquisito l'infezione per via sessuale è piuttosto bassa. Questo aspetto riguarda anche gli immigrati, che costituiscono un altro elemento importante della epidemiologia dell'HIV.

In alcune Regioni e Province italiane abbiamo iniziato ad attivare un sistema di sorveglianza dell'infezione HIV. Allo stato vige una circolare nazionale che ci consente di incrementare il sistema di sorveglianza delle nuove diagnosi di infezioni da HIV a livello nazionale, ma per lungo tempo ciò non è stato possibile per problemi legati alla *privacy*, tanto per fare un esempio, le organizzazioni non governative in un primo periodo non hanno accettato il sistema di sorveglianza ed hanno superato questo atteggiamento solo dopo una lunga discussione con il Garante della *privacy* a conclusione della quale il Ministero ha emanato la già citata circolare che per l'appunto raccomanda la messa in atto di questo sistema di sorveglianza a livello nazionale, così come del resto avviene in tutti gli altri Paesi europei. L'unico Paese che ha registrato problemi simili al nostro è stato la Spagna, non così l'Inghilterra perché, come sapete, gli inglesi sono molto più pragmatici.

I dati provenienti da diverse Regioni e Province italiane sono un po' diversi rispetto a quelli della sorveglianza dell'AIDS. Se andiamo a monitorare non le nuove infezioni – chi non fa il *test* non ha la diagnosi e quindi si può effettuare la sorveglianza soltanto delle nuove diagnosi di infezione da HIV – ma le infezioni note, osserviamo un picco alla fine degli anni Ottanta, giustificato non solo dall'incidenza elevata dell'infezione ma anche dal fatto che all'epoca si rese disponibile il *test* e tutti corsero a farlo.

Successivamente si riscontra una diminuzione rapida, in un certo senso attesa (a seguito delle campagne di informazione, quelli che si dovevano testare lo hanno fatto), seguita però da una stabilizzazione. Ormai le nuove diagnosi di infezione sono stabili da oltre dieci anni e questo vuol dire che, al di sotto di una certa soglia, non si riesce ad arrivare. Ci si interroga quindi sulle eventuali responsabilità, per accertare ad esempio se il problema sia dovuto all'inefficacia delle campagne di informazione, o al fatto che non si effettuino più campagne di un certo tipo. In effetti, come ricorderete, in anni passati venivano investiti maggiori risorse in queste iniziative; mi riferisco all'inizio degli anni Novanta, quando la situazione era diversa, anche dal punto di vista economico, e l'AIDS era una malattia che andava molto di moda.

È anche possibile che al di sotto di quella soglia non si riesca a scendere, pur svolgendo campagne di informazione. Del resto, ferma restando la basilare importanza dell'informazione, non è detto che una persona, se informata, decida di cambiare i suoi comportamenti, anche perché per modificare le proprie abitudini è necessaria un'attitudine che soprattutto

quando si tratta di comportamenti che attengono alla sfera sessuale, non è certamente facile trovare.

I dati sull'incidenza delle nuove diagnosi di infezione da HIV ci mostrano la già segnalata variabilità regionale: risultano tassi più elevati, come al solito, in Emilia Romagna, abbastanza elevati nel Lazio, e più bassi nel Nord-Est. Non abbiamo i dati della Lombardia, ma probabilmente questa Regione è in linea con l'Emilia Romagna.

Un altro fenomeno importante è quello dell'età media delle nuove diagnosi di infezione da HIV, che ormai cresce. Calcolando l'età mediana a 38 anni per i maschi, va segnalato che il 50 per cento delle nuove diagnosi riguarda persone che hanno meno di 38 anni e il restante 50 per cento persone con più di 38 anni, quindi un'età più avanzata di quella che si potrebbe immaginare. L'età media, quindi, tende a crescere: ormai siamo vicini ai 40 anni per gli uomini. Cresce anche per le donne, che però mediamente acquisiscono l'infezione ad una età inferiore, intorno ai 34 anni.

Sono invece cambiate molto le categorie di trasmissione: all'inizio, l'80 per cento dei malati era composto da tossicodipendenti, laddove oggi i tossicodipendenti sono pari al 5 per cento o comunque una cifra inferiore al 10 per cento. Per il resto, si tratta di persone contagiate per trasmissione sessuale. La categoria di rischio non determinata comprende magari omosessuali che non dichiarano di esserlo, o persone che hanno contratto l'infezione per via eterosessuale, in ogni caso si riferisce a casi di trasmissione sessuale.

L'altro elemento importante è quello che riguarda l'aumento del dato relativo agli stranieri nelle diagnosi di infezione da HIV, che è pari al 20-30 per cento e che in alcune Regioni supera addirittura il 30 per cento, come nel Nord-Ovest. Gli stranieri non hanno dato un contributo importante all'inizio, quando l'epidemia era soprattutto un fenomeno autoctono e il virus si propagava tra i tossicodipendenti; adesso, invece, danno un contributo abbastanza importante, sia perché acquisiscono il virus in Italia, sia perché molti di essi arrivano da zone ad alta velocità di circolazione virale, come ad esempio l'Africa centrale o il Sud America, da dove proviene una certa categoria di persone. Tutte queste variabili comportano quindi un aumento della proporzione di casi riscontrati tra stranieri.

Per finire, passo alle stime che riteniamo più importanti. Al di là del dato relativo alle persone viventi con AIDS che, come già segnalato, ammontano a 23.000, ci siamo chiesti anche l'attuale numero dei sieropositivi in Italia. Questa è la domanda più difficile a cui rispondere. Sappiamo quanti sono i casi di AIDS, perché li abbiamo monitorati fin dall'inizio, e stiamo facendo uno sforzo enorme per seguire l'andamento delle nuove diagnosi di infezione da HIV, ma occorre considerare che c'è una percentuale di persone che non si testa e che per lo meno fino a quando starà bene non effettuerà il *test*. Secondo le nostre stime, nel nostro Paese in questo momento almeno una persona su quattro non sa di essere sieropositiva. Da questo punto di vista, siamo in linea con l'Europa: c'è variabilità tra i diversi Paesi europei, ma il fenomeno del ritardo nell'accesso al

test non è solo italiano. Di conseguenza, dobbiamo ricorrere a modelli matematici più articolati e sofisticati, per capire quante sono le persone sieropositive in Italia, che in questo momento stimiamo in circa 150.000-160.000. In questo caso ovviamente esistono margini di errore più ampi, perché ci si basa su stime e non su dati reali.

Possiamo comunque affermare che questo serbatoio di sieropositivi tende, anche se leggermente, ad aumentare; occorre infatti considerare che se le nuove diagnosi di infezione da HIV restano stabili (registriamo circa 3.500-4.000 nuove infezioni l'anno), dal momento che la sopravvivenza aumenta, tende ad aumentare anche il serbatoio di infezione, pur se di poco.

Il fenomeno dell'AIDS e dell'infezione da HIV è dunque molto meno visibile rispetto al passato, perché i farmaci e le terapie hanno migliorato la qualità della vita ed hanno allungato di molto la sopravvivenza. Pensate che la sopravvivenza media prima dell'introduzione delle terapie era di circa 11 anni, invece adesso una persona sieropositiva tendenzialmente ha un'aspettativa di vita di poco inferiore a quella di una persona non sieropositiva. Chiaramente, dobbiamo vedere questo fenomeno in maniera dinamica, nel senso che probabilmente non sono ancora emerse tutte le complicanze a lungo termine. Si tratta infatti di persone che assumono farmaci ogni giorno, che possono sviluppare tumori o resistenze a tali farmaci più facilmente di altre persone, anche perché i farmaci assunti a lungo andare possono avere effetti collaterali e comprometterne la salute. Non dobbiamo sottovalutare questo aspetto, perché di certo una persona sieropositiva non vive quanto una non sieropositiva.

Sicuramente, però, il successo della ricerca in questo campo è stato veramente forte e se è vero che nei Paesi industrializzati ciò ha determinato un aumento della spesa farmaceutica, non si possono però disconoscere i notevoli risultati raggiunti.

Per questo motivo, si può dire che in questa fase l'epidemia è sotto traccia. Ricorderete certamente che negli anni Ottanta molte persone stavano malissimo e morivano in ospedale. Adesso, il numero di ricoverati è decisamente inferiore, però l'epidemia è comunque presente e tende ad aumentare in termini globali, anche se leggermente. Questo è il motivo per cui riteniamo che occorra non abbassare la guardia.

PRESIDENTE. Ringraziamo il dottor Rezza per la sua esposizione.

BIONDELLI (*PD*). Dottor Rezza, desidero innanzi tutto ringraziarla per la sua relazione che lei ha concluso sottolineando come allo stato l'epidemia sia sotto traccia – e questo è senz'altro un dato confortante – anche se si registra un aumento.

In riferimento alle campagne di informazione, svolte soprattutto negli anni Novanta e che hanno avuto sicuramente un costo notevole, vorrei sapere se lei giudichi utile svolgere campagne di informazione nelle scuole a basso costo. Ritiene che a tale scopo si potrebbe inviare nelle scuole del personale medico, magari uno specialista infettivologo (in ogni Regione,

anzi in ogni piccolo centro gli ospedali hanno in organico un medico con questa specializzazione), per informare i giovani, un'ora alla settimana oppure ogni 15 giorni?

Come lei giustamente ha sottolineato, i tossicodipendenti sono più sotto controllo, laddove i giovani tendono ad avere comportamenti sessuali molto liberi – peraltro l'età del primo rapporto sessuale continua ad abbassarsi –; si tratta di ragazzi che hanno dai 14 ai 17 anni che quindi non hanno avuto percezione delle campagne informative cui lei ha fatto riferimento perché all'epoca magari non erano ancora nati o comunque erano bambini.

Mi viene a questo proposito in mente il problema delle morti del sabato sera. Il Comune da cui provengo, in provincia di Novara, a tale proposito promosse una campagna informativa nelle scuole, facendo parlare, ad esempio, un ragazzo che a causa di un incidente era rimasto su una sedia a rotelle in cui era rimasto ucciso un amico. Questo ragazzo raccontava che, dopo quattro anni, aveva perso gli amici e la fidanzata. Vidi lo sgomento di quei giovani liceali, che in genere non sembrano dimostrare una grande sensibilità attorno a questi temi, ma che uscivano da quegli incontri veramente provati e toccati. Ovviamente, anche in questo come in altri casi, la campagne di informazione si portano avanti per un mese o due e magari, non appena si viene eletti, si lascia cadere la questione.

Anche alla luce di questo esempio, ritiene che possa risultare utile – ed anche poco costoso – prevedere che un medico di buona volontà svolga a titolo gratuito nelle scuole un'ora di lezione la settimana fornendo questo tipo di informazione ai nostri ragazzi? Pensa che possa essere un metodo corretto per portare avanti una campagna d'informazione su questa problematica? Visto che qualche passo avanti nelle cure è stato fatto, che ci stiamo riferendo ad un fenomeno non solo italiano ma europeo e che in fondo si tratta solo di informare, non ritiene opportuno provvedere all'informazione dei giovani? Come da lei già segnalato, mentre i tossico-dipendenti, che fanno uso di sostanze stupefacenti, sono molto più controllati, i comportamenti sessuali dei giovani – così come di alcuni adulti le cui scelte risultano talvolta sconcertanti – non lo sono affatto e i giovani rispetto a questa problematica sono certamente meno informati.

RIZZOTTI (*PdL*). Volevo chiedere al dottor Rezza come si può combattere il ritardo con cui si accede al *test*, in particolare da parte delle donne, che mi sembrano costituire la fascia più a rischio e le vittime inconsapevoli, soprattutto in considerazione dell'abbassamento dell'età dei primi rapporti sessuali.

Mi interesserebbe anche sapere se nel corso di questi anni si sia ravvisata una modificazione delle problematiche legate alla gravidanza. Sappiamo, infatti, che la maggioranza delle donne viene a conoscenza della propria sieropositività al momento della gravidanza.

PRESIDENTE. Prima di dare la parola al professor Rezza mi permetto di aggiungere qualche considerazione, anche se gli interventi fin

qui svolti hanno toccato i dati fondamentali della storia epidemiologica di questa malattia.

Vorrei in primo luogo ricordare che per quanto riguarda l'accesso al *test*, vi è stato un forte impegno politico-parlamentare che ha dato luogo a mozioni condivise che hanno prodotto alcuni dei risultati citati dal nostro ospite. Al riguardo vorrei innanzitutto sapere se il dottor Rezza disponga di qualche dato in ordine ai costi dei *test* e all'aumento della loro diffusione.

Tengo anche a ricordare che, come previsto dal nostro programma di audizioni, a breve ascolteremo il Garante della *privacy*. Occorre infatti considerare che in passato, all'insorgere di questa malattia, la diffusione dei *test* incontrò forti opposizioni soprattutto a causa di motivi legati alla tutela della *privacy*; vi era quindi difficoltà a sottoporsi spontaneamente al *test* nel timore di possibili forme di discriminazioni da parte della comunità qualora ne fosse trapelato l'esito. Oggi, stanti i risultati positivi ottenuti sul piano dell'andamento delle cure e dell'evoluzione della malattia e quelli meno confortanti relativi ai possibili bacini di infezione, in che modo potrebbe essere riconsiderata la questione dell'obbligatorietà del *test*, pur nel rispetto delle garanzie legate alla *privacy*? Mi riferisco in particolare alle situazioni in cui vi è il rischio di contagio come nel caso della trasmissione tra madre e figlio o quello della degenza ospedaliera.

Lei nella sua relazione ha sottolineato che le campagne di informazione in passato hanno prodotto risultati positivi, facendo aumentare la consapevolezza della malattia, ma anche la percezione di quanto avviene prima del suo insorgere. Ciò detto, proprio a fronte del cambiamento dei dati epidemiologici, in che modo a suo avviso sarebbe opportuno impostare una eventuale nuova campagna di informazione sull'AIDS, tenuto conto che l'ultima, a livello nazionale, ha avuto luogo nel 2001? Anche perché immagino che chi all'epoca aveva otto o nove anni oggi non possa essere a conoscenza del problema, né della variazione casuale e drammatica che ha posto alla società.

Ritengo che al riguardo si possa fare ancora molto. La senatrice Biondelli ha accennato alla possibilità di intervenire in ambito scolastico, iniziativa che personalmente reputo fondamentale. Anche perché bisogna tenere presente che fino a circa 15 anni fa esisteva la figura del medico scolastico che in qualche modo costituiva un filtro. Si è poi operata la scelta, ahimè a mio avviso dissennata, di eliminare questa figura ritenendo potesse essere ampiamente sostituita dal medico di medicina generale o dal pediatra di base onde effettuare una prevenzione più mirata, *ad hoc*, con altri progetti obiettivo ed altri sistemi. In realtà abbiamo eliminato anche la possibilità di esaminare trasversalmente, per classi di età, l'evidenza di alcuni casi e di certe patologie, tagliando anche sotto il profilo dell'educazione sanitaria.

In considerazione di quanto riferitoci dal dottor Rezza, ritengo pertanto molto importante porsi il problema dell'individuazione di un modello informativo che tenga conto della variabilità dei dati epidemiologici, onde impostare una campagna che si rivolga a chi non ne ha potuto fruire

in precedenza e, quindi, sia ai giovani che non conoscono la problematica, sia agli adulti che in taluni casi fanno riferimento a stereotipi ormai ampiamente superati dai fatti. Non è certo lo specialista ad essere chiamato a porre questi temi, ma è tuttavia molto importante avere indicazioni anche da chi è fortemente specializzato in questo campo.

La terza questione evidenziata dal nostro ospite è quella degli stranieri. In tal caso il problema si pone sia per gli immigrati regolari sia per quelli clandestini rispetto ai quali il nodo è costituito dalla mancata evidenziazione dei casi. Più volte nel dibattito che in Senato abbiamo svolto su questo argomento è emerso che se da un lato è vero che l'obbligo di denuncia della clandestinità, quando malinteso, porta a forme di persecuzione intollerabili, dall'altro è altrettanto vero che la mancanza assoluta di segnalazione rende difficile la continuità di cura e la sorveglianza di questo tipo di patologia. Pertanto, occorre creare una sorta di limbo, ovvero un punto di equilibrio che renda possibile seguire situazioni quali quelle di madri sieropositive che una volta partorito si rendono irrintracciabili con i loro bambini, o di persone affette da questo tipo di patologie che vengono nel nostro Paese per farsi curare e poi spariscono.

Anche nell'ambito dell'immigrazione regolare esiste un enorme problema che in questo caso è di carattere economico. Non sempre infatti la tutela all'accesso attraverso i canali ordinari costituisce una garanzia. L'Italia ritiene di essersi dotata di un Servizio sanitario nazionale tra i migliori al mondo stante il positivo rapporto economico che si ravvisa tra costi e benefici, nel senso che esso costa poco rispetto ai risultati ottenuti. Pochi però aggiungono che questa esiguità dei costi in realtà è un dato falso, considerato che quasi un terzo della spesa statale viene poi *out of pocket* direttamente dai cittadini e che di questa spesa usufruisce però solo una certa parte della popolazione, mentre l'altra ha difficoltà di accesso. Ebbene, anche per quanto riguarda questo aspetto occorrerà immaginare una strategia di intervento.

Ovviamente non pretendo dal nostro ospite risposte su problematiche di carattere politico che però tengo a sottoporre all'attenzione degli estensori dello schema di documento conclusivo affinché possano tenere conto anche di questi aspetti particolari rispetto ai quali occorrerà individuare delle soluzioni e fornire delle indicazioni.

REZZA. Le questioni che sono state poste dai senatori intervenuti sono tutte molto importanti, ma purtroppo non hanno risposte facili o definitive.

La senatrice Biondelli ha fatto cenno alla perdita di memoria generazionale, un aspetto sicuramente da non trascurare. Abbiamo in concreto verificato tale perdita di memoria in alcuni gruppi di popolazione, come gli omosessuali maschi che dalla fase di iniziale coinvolgimento che li aveva portati a farsi essi stessi promotori di campagne di informazione autogestite, ad un certo punto, ovvero quando a proposito di questa patologia iniziarono a comparire sui giornali titoli come: «La peste gay», hanno cominciato a manifestare una sorta di rifiuto, cercando di evitare

di legare l'omosessualità all'epidemia. Questo meccanismo ha però un doppio risvolto, per cui se da una parte tende ad abbassarsi il livello di «discriminazione», chiamiamola così, dall'altro si tende però a rimuovere il problema, tant'è che ci sono state meno campagne indirizzate a questa popolazione, sono stati investiti meno soldi e così via.

Il fenomeno della perdita della memoria generazionale è quindi molto importante. Abbiamo pochi dati sulla valutazione delle campagne di informazione, cioè sulla loro reale efficacia, mentre sappiamo che se una persona vede un amico morire di AIDS cercherà ovviamente di evitare il contagio. Coloro che hanno vissuto gli anni Ottanta hanno subito questo effetto, che ha aumentato la loro percezione del rischio, mentre coloro che hanno vissuto dopo la prima metà degli anni Novanta non hanno avuto questo impatto così forte con la malattia, il che ha determinato una perdita di memoria generazionale.

Questo fenomeno è legato anche all'esigenza di essere *politically correct*, per cui succede che si eviti di fare connessioni tra l'omosessualità o gli stranieri e l'HIV. Guai a parlarne, a volte! Al contrario, ritengo che, scientificamente, se ne possa ed anzi se ne debba parlare, evitando ovviamente discriminazioni.

A proposito di informazione, la senatrice Biondelli ha suggerito di inviare un medico, un infettivologo nelle scuole. Sottolineo, innanzitutto, che non abbiamo molti dati per valutare la campagna di informazione e la prevenzione in genere. Come è noto, un farmaco prima di essere messo in commercio deve essere sottoposto a sperimentazione preclinica, poi a sperimentazione animale, ed ancora alla fase uno, due e tre (questa è ad esempio la prassi seguita per i vaccini nonostante la quale i vaccini vengono comunque criticati!). Per quanto riguarda invece la prevenzione spesso vi è la tendenza a effettuare interventi basati sulle idee, sulle opinioni. Dal momento però che anche quelli sulla prevenzione sono interventi a tutti gli effetti, essi dovrebbero allora essere sottoposti ad una valutazione, che spesso invece manca.

Ci sono diverse scuole di pensiero anche su tale argomento: in Italia, ad esempio, si segue la linea di un'informazione che sia il più *soft* possibile, altrimenti la gente si sconvolge, i bambini piangono e gli psicologi paventano il rischio del rifiuto di questi programmi di prevenzione. Gli americani, nell'ultimo periodo al riguardo hanno invece maturato idee totalmente diverse, secondo i *Center for disease control*, bisogna dire la verità, per cui se qualcosa è pericoloso, è necessario segnalare che fa male. Anche gli australiani hanno promosso campagne informative molto forti sull'HIV, così come sugli incidenti stradali e su altri fenomeni.

Su questo punto, quindi, non c'è una risposta certa. Quanto all'intervento dei medici nelle scuole, in passato c'è stata molta opposizione, in quanto veniva fatto notare che spesso i medici – e ciò in parte è vero – non sapendo che tipo di linguaggio utilizzare, si limitavano a proiettare una serie di diapositive di persone ed organi affetti da patologie, illustrandole con termini tecnici e poco comprensibili, non si sa quindi con quali risultati. Negli anni in cui si conducevano campagne informative nelle

scuole (sicuramente nella Regione Lazio, ma anche in altre Regioni), si utilizzava la metodologia dell'informazione a cascata, una sorta di *training trainers*, nel senso che i medici formavano gli insegnanti che a loro volta, nelle classi, formavano, educavano e informavano i ragazzi. Una di queste campagne fu valutata e i risultati ottenuti, pur se non del tutto inefficaci, non furono però neanche brillanti.

L'ultima campagna che ricordo bene è una di tanti anni fa. Anche dopo sono state svolte delle campagne informative, ma non hanno avuto un grande impatto. Credo che tutti ricordino la campagna più criticata (mi sembra che a quell'epoca fosse ministro della sanità De Lorenzo), quella in cui la persona infettata era circondata da un alone viola, poi incontrava un'altra persona che a sua volta veniva infettata e circondata dall'alone viola. Qualcuno all'epoca obiettò che si trattava di un messaggio discriminatorio, perché in esso il sieropositivo risultava come marchiato, c'è da dire però che quella campagna la ricordiamo tutti, al contrario, delle campagne svolte negli ultimi 10-15 anni di cui pochi hanno memoria.

È una questione di impatto e anche di fondi a disposizione, che allora erano molti, per cui venivano ingaggiati i migliori creativi, le migliori agenzie, mentre adesso non c'è più quella possibilità. Anche dal punto di vista degli orari, non credo che sia possibile trasmettere gratuitamente questi *spot*, sui canali RAI e Mediaset, negli orari di massimo ascolto, laddove occorre tenere presente che il messaggio passa solo se è ripetuto più volte e negli orari di grande ascolto. Se ciò non avviene, la campagna resta come testimonianza, ma non produce un impatto molto forte.

Informare è importante, ma – ripeto – cambiare i comportamenti richiede un lavoro molto più complesso.

Anche la questione delle donne in gravidanza è abbastanza seria. L'AIDS pediatrico in Italia, come nel resto d'Europa, sta quasi sparendo, nel senso che i bambini che nascono sieropositivi sono molto pochi, sia perché si tratta la donna in gravidanza, sia perché con il parto cesareo si dimezza il rischio di infezione. Pertanto, le probabilità che il bambino nasca infetto sono davvero molto poche.

Può capitare invece che un certo numero di donne, per lo più immigrate, arrivi alla gravidanza inconsapevole del proprio stato di infezione. Questo è il problema maggiore. Lo stato di sieropositività potrebbe essere svelato durante la gravidanza, ma potrebbe anche non esserlo. Infatti, nonostante le raccomandazioni in tal senso effettuate anche dalle società di ginecologi non è detto che il *test* venga proposto o effettuato durante la gravidanza. Probabilmente, il fatto che nascano bambini sieropositivi, anche se molto pochi, è dovuto a questo problema.

Per quanto riguarda il *test*, questa Commissione ha fatto moltissimo e la Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS del Ministero della salute ne ha recepito le indicazioni, affrontando il problema in maniera incisiva nell'ultimo anno.

L'obbligatorietà del *test* è stato sempre un argomento tabù e sotto molti aspetti. Non sono un politico, però credo che questa obbligatorietà

susciterebbe una forte avversione, anche perché sono pochissimi i Paesi che hanno reso il *test* obbligatorio, seppure in condizioni molto particolari.

Negli Stati Uniti hanno però deciso di invertire l'opzione dell'offerta del test, da *opt-in* in *opt-out*, per cui se un soggetto non manifesta esplicitamente la sua intenzione di non sottoporsi al *test*, questo viene automaticamente effettuato. Al momento si sta cercando di valutare quanto l'*opt-out* favorisca l'accesso al test rispetto all'*opt-in*. Quindi in tal caso non si tratta tanto di obbligatorietà del *test*, quanto di un modo per renderlo un atto medico normale per il quale c'è bisogno del consenso informato, ma che viene offerto come pratica di *routine*, per cui se non lo si vuole effettuare lo si deve dichiarare.

In termini di costi occorre capire che cosa comporterebbe uno scenario di questo tipo. C'è da dire che al di là del costo del *test* obiettivamente non elevato, vi sarebbe un numero maggiore di persone che entrerebbero prima in terapia. Quello che dovrebbe confortare, a fronte dell'aumento della spesa farmaceutica – il che a livello regionale potrebbe costituire un argomento sensibile – è che il rapporto costi benefici a medio e lungo termine potrebbe sostanziarsi in un risparmio, perché trattando subito il paziente si risparmierebbe in termini di ricoveri, trattamenti intensivi e di ulteriori spese. Credo pertanto che favorire l'accesso al *test* costituisca un'opzione all'ordine del giorno rispetto alla quale dovrebbe esservi l'accordo di tutti, anche perché non si tratta di adottare un atteggiamento del tutto *opt-out*, e su questo credo che la Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS stia discutendo. Da questo punto di vista ci tranquillizza il fatto che un aumento della spesa farmaceutica comporterebbe dei risvolti positivi a lungo termine.

Anche il tema degli stranieri rappresenta un argomento molto importante, soprattutto in questo momento. Non si tratta di un fenomeno solo italiano. In Inghilterra negli ultimi anni c'è stato un aumento incredibile nelle nuove diagnosi di infezione da HIV dovuto alla presenza di immigrati dallo Zimbabwe. Questa può essere considerata quasi un'immigrazione sanitaria che come tale comporta un notevole aumento dei costi. D'altra parte la sensibilità che attorno a questi temi vi è a livello europeo fa sì che non si pongano ostacoli a questo tipo di immigrazione. È vero però che in Italia non abbiamo avuto fenomeni analoghi, anche se riscontriamo un costante aumento delle nuove diagnosi di infezione da HIV negli stranieri in qualche misura parallelo all'aumento della percentuale di immigrati nel nostro Paese. Ma anche se i fenomeni migratori in deciso aumento negli ultimi anni hanno comportato una crescita del numero di immigrati con infezioni da HIV, le associazioni che tutelano la salute degli immigrati, sensibili all'argomento, sostengono che non è così. In realtà è l'aumento degli immigrati che ha determinato come naturale conseguenza l'aumento delle persone sieropositive di nazionalità non italiana.

Anche in rapporto a questa popolazione, non abbiamo dati che ci permettano di individuare delle differenze tra clandestini e non clandestini perché il Sistema sanitario nazionale alla fine consente una certa tolleranza su questo e ciò aiuta a non tenere il fenomeno nascosto; diversa-

12° Res. Sten. (30 settembre 2010)

mente, se ciò non si verificasse, si porrebbero problemi di mancato accesso al test e alla terapia che non potrebbero che aggravare la situazione. Sappiamo che per la categoria degli immigrati c'é un ritardo nell'accesso sia al test che alle terapie. Anche in questo caso c'è un gradiente Nord-Sud tale per cui al Nord si arriva prima al test e alla terapia e al Sud più tardi e quindi anche gli immigrati vi arrivano con un ritardo ancora maggiore. Su questo aspetto probabilmente occorre lavorare. Non credo si tratti di un problema inerente al nostro Sistema sanitario nazionale perché l'accesso ad esso è universale. Evidentemente esistono fenomeni sociali e barriere culturali che provocano questo ritardo all'accesso. Qualcuno ha ovviato istituendo strutture, ambulatori speciali o inviando mediatori culturali. Non so dire se questa sia la risposta giusta e non sta a me individuare la soluzione perché faccio il ricercatore e non il decisore. A mio avviso diciamo che questa potrebbe costituire una risposta, ma di carattere temporaneo. Credo che un immigrato, cittadino regolare in Italia, debba poter accedere al Sistema sanitario nazionale come tutti gli altri. Probabilmente c'è un problema temporaneo dovuto al fatto che persone che vengono da altri Paesi ed hanno una cultura diversa dalla nostra possono sottovalutare alcuni problemi di salute e magari anche avere difficoltà ad orientarsi nelle nostre strutture sanitarie, ma questo può valere anche per i cittadini italiani. Per una persona anziana è difficile arrivare al reparto giusto in ospedale e quindi posso immaginare gli ostacoli in tal senso incontrati dagli immigrati. Tuttavia favorire un accesso rapido alla diagnosi e alla terapia per gli immigrati è particolarmente importante perché così facendo è possibile bloccare o quantomeno ridurre la circolazione dell'infezione all'interno della comunità.

PRESIDENTE. Ringrazio il professor Rezza per le preziose informazioni fornite e dichiaro conclusa l'audizione odierna.

Rinvio il seguito dell'indagine conoscitiva in titolo ad altra seduta.

I lavori terminano alle ore 9,25.