

SENATO DELLA REPUBBLICA

X LEGISLATURA

12^a COMMISSIONE PERMANENTE

(Igiene e sanità)

30° RESOCONTO STENOGRAFICO

SEDUTA DI GIOVEDÌ 19 APRILE 1990

Presidenza del Vice Presidente MELOTTO

INDICE

Disegni di legge in sede deliberante

«Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS» (2215), approvato dalla Camera dei deputati

Petizione n. 118

(Seguito della discussione congiunta e rinvio)

PRESIDENTE	Pag. 2, 14, 16
BERLINGUER (PCI)	5
BOMPIANI (DC)	10
CONDORELLI (DC)	16
DE LORENZO, ministro della sanità	14
ONGARO BASAGLIA (Sin. Ind.)	16
SIGNORELLI (MSI-DN)	8
TORLONTANO (PCI)	2, 4

I lavori hanno inizio alle ore 15,15.

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE DELIBERANTE

«Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS» (2215), approvato dalla Camera dei deputati

Petizione n. 118

(Seguito della discussione congiunta e rinvio)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito della discussione congiunta del disegno di legge: «Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS», già approvato dalla Camera dei deputati, e della petizione n. 118.

Riprendiamo la discussione sospesa nella seduta di ieri.

Dichiaro aperta la discussione generale.

TORLONTANO. Signor Presidente, questo disegno di legge è fonte per noi di vari problemi. L'urgenza di approvare il provvedimento, urgenza che è sotto gli occhi di tutti, si unisce all'esigenza di apportare qualche miglioramento che però non dovrà stravolgere il provvedimento stesso né far perdere tempo. Bisogna tenere presente, inoltre, che nel corso dell'esame presso la Camera dei deputati sono state soppresse alcune disposizioni contenute nel testo originario.

Uno dei punti salienti è rappresentato dalla multidisciplinarietà del settore; è ovvio ed incontestabile che la maggior parte dei malati di AIDS debba necessariamente essere ricoverata nei reparti ospedalieri di malattie infettive ma è anche vero che oggi si parla, più che di AIDS, di patologia di HIV. Dal punto di vista statistico, il numero dei malati conclamati di AIDS va moltiplicato per venti poichè esistono varie patologie (i soggetti in fase di ARC o LAS, i sieropositivi asintomatici), più o meno importanti, che necessitano di una qualche forma di assistenza o di controllo.

È un problema multidisciplinare; è vero che sono necessari reparti particolarmente attrezzati ma è altrettanto vero che certi pazienti possono essere avviati anche verso altri reparti ospedalieri specialistici. Sarebbe quindi importante inserire una piccola variante, citando altri reparti specialistici che possono essere necessari per il ricovero dei singoli pazienti.

Sarebbe importante che il Ministero della sanità controllasse i reparti in cui si potrebbero avviare tali ricoveri; deve essere previsto, oltre il ricovero tradizionale, anche una forma di assistenza in regime di *day hospital*. Mi riferisco, ad esempio, ai reparti di immunologia, oncologia, neurologia, ematologia, pediatria. Concentrare in assoluto tutto in un solo reparto è negativo; anche se la maggior parte dei pazienti verrà ricoverata nei reparti di malattie infettive, occorre tenere presente la possibilità di avviare i malati verso altri reparti ospedalieri e

universitari, possibilità che, tra l'altro, è prevista in tutte le parti del mondo.

Dobbiamo porre attenzione affinché non si creino problemi di tipo corporativo in un settore così delicato. Vorrei ricordare come il 40-50 per cento degli emofiliaci siano sieropositivi oppure presentino una delle varie forme evolutive e vadano seguiti nelle varie strutture ematologiche. Lo stesso vale per i bambini infetti. Non bisogna essere drastici ma occorre lasciare degli spiragli, naturalmente con un controllo molto serio da parte del Ministero della sanità che dovrà discriminare i reparti che possono fornire un reale contributo. D'altra parte, i progetti clinici di ricerca approvati dal Ministero della sanità non riguardano soltanto i reparti di malattie infettive.

Ritengo sia estremamente difficile stabilire il fabbisogno reale di posti-letto ospedalieri, poichè a livello mondiale nessuno sa dire con sicurezza quale sarà l'effettivo andamento della malattia. D'altra parte, nutriamo degli scrupoli nel fare troppe restrizioni, chiedendo meno posti-letto. Per fortuna, i fondi stanziati non sono tali da poter subito realizzare una enorme massa di posti-letto. Il discorso dovrebbe essere modulare nel tempo, in rapporto a quelle che saranno le necessità poichè la situazione varia molto rapidamente.

Per fortuna, forse la situazione è meno tragica di quello che pensiamo perchè l'epidemia non ha assunto un andamento esponenziale come si temeva. Tuttavia bisogna sottolineare che l'Italia non si trova certo in una buona posizione rispetto al resto d'Europa. Infatti, se è vero che c'è una riduzione dell'incremento annuale è anche vero che siamo all'ultimo posto in questa flessione.

Non sto certo restringendo i termini del problema dei posti-letto, ma ribadisco che dobbiamo stare molto attenti all'andamento della situazione.

I fondi attualmente disponibili non sono sufficienti per tutti i programmi e dobbiamo tenere presente che attualmente si registrano pressioni di vario tipo tendenti ad incrementare le previsioni di lavori di ristrutturazione e di allargamenti degli organici di personale; rispetto a queste pressioni il Parlamento deve assumere un atteggiamento cauto. Non c'è dubbio che l'Italia è un paese corporativo; è una grossa mole di lavoro che interessa molta gente e bisogna essere guardinghi.

Nessuno possiede la formula magica per sapere come andranno effettivamente le cose ma il rapporto fra posti-letto ospedalieri, posti-letto in regime di *day hospital* e posti-letto attraverso la assistenza domiciliare, è difficile da esprimere con precisione, tuttavia è probabile che il 20 per cento sia una percentuale bassa per i posti-letto di *day hospital*. Teniamo presente che ancora parte dei medici italiani sono legati alla vecchia tradizione del ricovero; tanto per fare un esempio in questa sede, un grosso infettivologo sosteneva che i malati di AIDS si sarebbero dovuti ricoverare a vita e poi farli uscire per il *week-end*. Sicuramente ora avrà cambiato idea, ma questa concezione esposta da un illustre clinico nel 1987 serpeggia ancora e può incidere nel maggior o minor favore che può avere l'assistenza tramite *day hospital*.

D'altra parte è un problema anche umanitario, perchè malati di questo genere, ai quali oggi non possiamo offrire la guarigione, devono

essere tenuti il meno possibile in ricovero ospedaliero di tipo convenzionale. Tuttavia anche se vi è un minor incremento della malattia, che potrebbe far pensare a una minore necessità di posti-letto, è anche vero che la vita di questi pazienti è aumentata per cui (anche se il ragionamento può sembrare cinico) quello che si potrà guadagnare con la minor diffusione della malattia si perde con una morte ritardata. Da qui la necessità di maggiore assistenza e del prolungamento dei ricoveri.

Tutte queste considerazioni dimostrano che l'essenziale è di non restare ancorati ad una rigida valutazione numerica o di rapporti e che tutto deve, invece, essere modulato in rapporto all'evoluzione della scienza medica e alle possibilità terapeutiche.

Un altro problema attiene al reperimento del personale; intanto c'è il problema dei reparti universitari: quelli che hanno anche personale ospedaliero se la possono cavare in quanto attingono alle risorse ospedaliere, mentre i reparti strettamente universitari hanno grosse difficoltà per il reclutamento del personale medico.

DE LORENZO, *ministro della sanità*. Con questo provvedimento il problema è risolto.

TORLONTANO. Per i concorsi per il personale medico dei reparti di malattie infettive è previsto che le Commissioni siano tutte costituite da infettivologi; io proporrei che ci siano anche professori di materie affini, anche per preservare la natura multidisciplinare delle patologie, da HIV, definita sindrome, dato che nessuno ha avuto il coraggio di parlare di malattia: è talmente articolata e multisintomatica da abbracciare tutta la patologia, perchè questi pazienti hanno tutto e muoiono di tutto. Purtroppo una delle caratteristiche italiane è quella della chiusura corporativa, ma in questo caso è necessaria la cooperazione di tutte le branche della patologia.

Vengo ora al problema della prevenzione. È stato detto che in questo provvedimento c'è poca attenzione verso la prevenzione, che però è stata affrontata in un altro documento; tuttavia dal punto di vista psicologico l'impatto può essere negativo.

La prevenzione è argomento di enorme importanza, su cui cercherò di fare qualche considerazione con la massima obiettività, da un punto di vista umilmente scientifico. La prostituzione sta crescendo ed è in aumento la richiesta di prostitute di colore e di transessuali. Non voglio dire che tutti i negri portano l'AIDS, ma per adesso ci rimettiamo al caso e alla fortuna: fortunatamente fino ad ora la zona prevalente di immigrazione delle prostitute negre sembra essere la Nigeria; se viceversa queste venissero dallo Zaire dove l'AIDS è un problema disastroso, o da paesi asiatici come la Thailandia (le prostitute thailandesi erano immuni fino a qualche anno fa mentre ora il 50 per cento sono infette), la situazione potrebbe peggiorare in modo drammatico. Bisogna quindi informare, perchè la gente per certi aspetti sembra folle, preda talora di una spaventosa incoscienza: sono problemi che bisogna affrontare con estrema libertà di coscienza e senza pregiudizi. Ad esempio si sa benissimo che non tutti i profilattici sono garantiti allo stesso modo: il rischio di contagio, in assenza di

profilattico sarebbe di 1 a 500; esso diventerebbe di 1 a 40.000 con il profilattico. Tuttavia questa probabilità di rischio è legata al tipo di profilattico che si usa e alle modalità d'impiego: ad esempio, tenendo il profilattico nel portafoglio, la gomma si riscalda, diventa permeabile e favorisce il contagio.

Senza alcuna remora bisogna dire che la promiscuità non agevola la situazione a prescindere da problemi morali o altro, va comunque ricordato che la promiscuità rappresenta un pericolo anche perchè non possiamo imporre per legge l'impiego dei profilattici. Se ho capito bene, almeno certa parte del clero parla a volte di male minore, circa l'uso eventuale del profilattico da parte del tossicodipendente positivo potenziale fonte di diffusione dell'AIDS.

Concludo il mio intervento con cui ho inteso porre soprattutto degli interrogativi.

BERLINGUER. Signor Presidente, abbiamo di fronte una proposta di legge che è stata discussa molto a lungo alla Camera dei deputati. Vorrei riepilogare le date. È stata presentata il 31 ottobre 1989; il relatore ha svolto la sua relazione il 29 novembre, quindi un mese dopo; dopo una pausa di circa due mesi, tra il 17 gennaio e il 29 marzo si sono avute altre sedute, spesso interrotte, poi la legge è stata approvata definitivamente in sede legislativa.

C'è da chiedersi intanto perchè si sia verificato questo ritardo. Probabilmente la ragione fondamentale sta nel fatto che i lavori della Camera sono stati impegnati a lungo su altri provvedimenti; ad esempio, sul disegno di legge sulla droga al quale il Governo ha inteso dare priorità assoluta.

Vorrei criticare questo atteggiamento. Ritengo che il disegno di legge sulla droga, oltre ad un effetto ritardante sul provvedimento oggi al nostro esame, può aver determinato e può determinare in futuro un altro effetto ben più grave, aggravante del fenomeno. Come hanno sottolineato diversi Gruppi durante la discussione che si è svolta al Senato, il porre l'accento in modo prevalente e, da parte di alcuni, quasi esclusivo sulla responsabilità e sulla punibilità del tossicodipendente ed anche dei consumatori occasionali di qualsiasi tipo di droga, non aiuta certo a fare entrare tali soggetti particolarmente a rischio in contatto con il servizio sanitario nazionale, con la collettività, con il sistema della solidarietà organizzata o spontanea. Quindi si corre il rischio - che, mi auguro, non diventerà reale - di una ulteriore diffusione della malattia che in Italia è dovuta principalmente, come ci ha documentato l'ottima relazione del collega Condorelli, al tossicodipendente e al contagio successivo, alimentato dalla tossicodipendenza.

Nella storia della medicina, d'altra parte, esistono esempi in cui la colpevolizzazione dei malati, particolarmente di malattie trasmissibili, ha indotto questi ad un'autoesclusione dalla società, dai sistemi di comunicazione e di solidarietà. Ciò ha prodotto effetti perversi, anche alimentando tendenze psicologiche volte non certo ad evitare deliberatamente le possibilità di contagio, ma pericolose per la loro stessa salute e per quella altrui.

Dobbiamo discutere questo testo con tutta l'urgenza necessaria e, al tempo stesso, dobbiamo soffermarci su alcune lacune e distorsioni che

il provvedimento potrebbe introdurre. Mi riferisco innanzitutto ad alcuni problemi posti dalla relazione del collega Condorelli. Egli ha esordito dicendo che questo provvedimento è conforme, anzi addirittura è stato redatto sulla base degli impulsi provenienti dalla commissione nazionale sull'AIDS, «composta in gran parte da esperti in assistenza ospedaliera» ai malati di AIDS. Non so se l'aver limitato questa esperienza alla clinica e all'assistenza ospedaliera nella dizione che ha usato il collega Condorelli sia un atto deliberato, o un riconoscimento di una deformazione che ha avuto fin dall'inizio quella Commissione, che è essenzialmente una Commissione clinica, in cui le competenze preventive e epidemiologiche sono molto trascurate. Probabilmente questo fatto (insieme alle scelte che ha compiuto il Ministro come presentatore del provvedimento) ha determinato qualche deformazione nell'impianto della legge che è intitolata: «Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS». Ma in effetti abbiamo di fronte un programma di assistenza ospedaliera ai malati di AIDS, con qualche impegno molto secondario negli altri campi, cioè nell'assistenza ambulatoriale e domiciliare e nella prevenzione. Anche nel Programma n. 6: «Lotta all'AIDS» (stralcio del Piano sanitario nazionale) si riscontra un orientamento abbastanza simile. Se non mi sbaglio, gli interventi di prevenzione sono al quattordicesimo posto nell'elenco delle misure da adottare e non sono, per altro, molto precisi. Ad esempio, si parla di campagne nazionali ma in verità abbiamo assistito da molti anni, purtroppo, non ad una informazione permanente...

DE LORENZO, *ministro della sanità*. Questa lo sarà.

BERLINGUER. Me lo auguro, Signor Ministro, perchè fino ad oggi che significato hanno avuto le campagne di prevenzione pubblica sull'AIDS? È necessaria una opera seria e permanente di informazione, se si vuole evitare un aumento dei casi. Ma in Italia si sono alternate diverse fasi. In un primo tempo l'allora ministro Donat-Cattin ha preteso di combattere l'AIDS con consigli di morale sessuale, trasformando un organo dello Stato in un organo etico, consigliando la castità, suggerendo l'idea che sottraendosi ai rapporti sessuali, tranne quelli codificati nelle leggi della famiglia, si potesse combattere la malattia. In un secondo tempo abbiamo ricevuto informazioni saltuarie anche se utili; ed attualmente è in corso una campagna molto discutibile, che ha già suscitato qualche critica perchè presenta la donna come protagonista del contagio.

DE LORENZO, *ministro della sanità*. Non è così.

BERLINGUER. Mi auguro che, come il Ministro ha detto, si possa passare rapidamente ad una terza fase in cui potrà esservi una campagna continua e sistematica di informazione. Infatti, il compito dello Stato non è nè dettare una morale, nè educare, bensì informare e accrescere il senso di responsabilità attraverso la prospettazione di tutti i danni personali e collettivi che possono derivare dai comportamenti che facilitano il contagio. Il fattore educativo deve essere intrinseco al problema e deve collegarsi ai danni gravissimi che possono derivare da questa malattia.

Questi errori fondamentali e le iniziali deformazioni hanno condotto, come ha sottolineato anche il collega Torlontano, ad un eccessivo gonfiamento dei progetti di edilizia ospedaliera. Le cifre fornite dal collega Condorelli sono esatte; le previsioni sono quelle, anche se, come diceva il collega Torlontano, l'ambito delle previsioni è sempre molto incerto e c'è da augurarsi che si verifichi un ulteriore decremento della crescita dei nuovi casi.

Ho qui un lavoro molto interessante di Scjtowski e Mead sui costi dell'assistenza dell'AIDS nei paesi sviluppati e nei paesi sottosviluppati, da cui risulta che la durata della degenza ospedaliera dei malati di AIDS non è corrispondente allo stato di malattia. Risulta da ricerche svolte negli Stati Uniti, in Francia e in Inghilterra, che i giorni che il malato di AIDS trascorre annualmente in ospedale non sono moltissimi: secondo le statistiche si va da 30 a 90 giorni, mentre il resto della malattia viene trascorso ricorrendo a forme di assistenza non ospedaliera.

Questa è inoltre la tendenza stessa dei malati; un punto che mi ha lasciato molto perplesso nella relazione del collega Condorelli - non so se sia il frutto di qualche ricerca sociologica, o se siano considerazioni derivanti dalla sua diretta esperienza - è il profilo che lui ha fatto del malato di AIDS. Sobbalzavo sulla sedia quando sentivo quelle definizioni, di un malato capriccioso, irrequieto e trasgressore, il quale - pensate - vuole dormire fino a tardi e preferisce rimanere a casa. È una stigmatizzazione che mi sembra piuttosto strana, perchè un malato, che si sente escluso e colpevole, può supplire a questo senso di colpa ritornando all'ambiente tradizionale quanto più possibile, ed è pertanto logico che preferisca rimanere a casa; quanto al dormire a lungo, mi sembra normale in pazienti profondamente sofferenti e indeboliti.

Anche il profilo psico-sociale del personale mi è sembrato un po' approssimativo. Quando il senatore Condorelli dice che il personale soffre di *stress* perchè non è in numero sufficiente, mi aspettavo che da questo facesse derivare conseguenze pratiche, non solo di aumento del personale, ma anche di miglioramento delle condizioni dello stesso. Ho visto che il Ministro ha giustamente polemizzato con coloro che nel contratto di lavoro rivendicavano indennità di rischio, citando gli orientamenti della Comunità economica europea che escludono questa indennità nel lavoro sanitario, perchè non si tratta di indennizzare un rischio ma di privilegiare un lavoro disagiato. Da ciò viene la necessità di prendere quelle misure che possano compensare il disagio ed eliminare o ridurre al massimo i rischi.

Una delle questioni che vorremmo inserire in questo disegno di legge è quella degli orari e dei turni, prevedendone una rotazione; infatti, il modo migliore per ridurre il rischio è quello di ridurre il tempo di esposizione del personale che lavora in questi ambienti. Il fatto che una Commissione, certamente rappresentativa di molte competenze (non voglio mettere in dubbio la qualità dei singoli componenti), abbia insistito in modo particolare nell'accentuare il carattere ospedaliero della assistenza, e nel privilegiare i reparti di malattie infettive, ha creato una certa deformazione nell'impianto del provvedimento e nelle attribuzioni dei fondi. Premetto ovviamente che i reparti di malattie infettive sono generalmente in condizioni deprecabili, e che l'assistenza verso i malati di AIDS esige un loro pronto adeguamento e ampliamento.

Tuttavia sollevo due questioni in proposito: in primo luogo l'esigenza che anche altri reparti siano potenziati, e che ciò sia reso meglio esplicito nel testo, perchè i malati hanno bisogno di varie terapie e non solo di una specifica terapia da condursi nei reparti di malattie infettive; in secondo luogo l'esigenza che sia notevolmente modificata la ripartizione dei fondi, in modo tale che l'assistenza ambulatoriale e domiciliare trovi un riscontro molto più ampio di quello previsto nelle disposizioni del provvedimento al nostro esame.

Infine sottolineo le incongruenze presenti nell'impianto del piano edilizio, che hanno avuto eco anche nel parere contrario espresso dalla Commissione lavori pubblici, motivato dal meccanismo previsto dalla legge. Anche noi sosteniamo che si debba procedere attraverso strumenti efficaci e tempestivi, perchè chi ha visitato qualcuno dei reparti dove sono ricoverati malati di AIDS, a partire dallo Spallanzani di Roma, sa benissimo che vi è necessità di un intervento urgente. Tuttavia credo che le procedure debbano essere chiare e corrette, perchè altrimenti vi è il rischio che succeda qualcosa di simile a ciò che è avvenuto con i lavori per i campionati mondiali di calcio. Alcuni meccanismi prevedono scorciatoie ed anomalie che si prestano a varie interpretazioni. Credo perciò che tali norme debbano essere modificate e corrette.

Queste sono osservazioni preliminari, che ovviamente ci spingeranno a presentare alcuni emendamenti tendenti a correggere l'impianto di questo provvedimento.

SIGNORELLI. Mi rendo conto della necessità di licenziare il provvedimento con urgenza e sono d'accordo su ciò, pur desiderando lasciare una traccia del mio intervento approfittando dello stenografico.

Le mie osservazioni critiche riguardano la situazione particolare italiana che rappresenta la conseguenza logica di quello che ha preceduto l'intervento politico.

Ogni settimana in Italia si ammalano di AIDS 54 persone: 727 casi conclamati in più rispetto all'anno 1989, dove erano 6.795, così come notificati al centro operativo AIDS del Ministero della sanità. In dieci anni nel nostro Paese è quintuplicato il numero delle morti per droga. È noto che il 70 per cento dei tossicodipendenti risulta sieropositivo per l'HIV.

Il malato di AIDS è un soggetto difficile ad essere seguito e curato, è molto spesso un malato «impossibile», e ne ha tutte le ragioni.

La sua cura quindi non è solo un fatto medico, ma un grande impegno assistenziale socio-psicologico e morale che impegna un grande numero di operatori qualificati oltre ai medici ed al personale parasanitario, per una azione valida e completa di appoggio, fatto che prevede tra l'altro vari livelli di strutture e una adeguata assistenza domiciliare per molti malati.

La legge alla nostra osservazione ha quindi lo scopo di contrastare la diffusione delle infezioni da HIV mediante misure di intervento preventivo, assistenziale, formativo, finanziario idonee ad assicurare assistenza alle persone affette da tali patologie ed in particolare quando necessitano di ricovero ospedaliero. Autorizza quindi l'attuazione di vari provvedimenti nell'ambito dell'apposito piano ministeriale predisposto

dalla Commissione nazionale per la lotta all'AIDS, secondo la ipotesi di evoluzione cubica dei casi.

Come dati di riferimento prospettico per i prossimi tre anni 1990-1992, si fa riferimento al totale dei sieropositivi nel 1990 (202.221) preventivandone 253.759 per il 1992, indicando il relativo fabbisogno di strutture e personale correlati al numero di casi da assistere.

Tali provvedimenti sarebbero dovuti essere presi da vari anni, certamente da almeno due anni quando fece una prima timida comparsa un decreto-legge che voleva rappresentare un primo vero intervento organico su di un problema sempre descritto come grave emergenza, ma che non fu trasformato in legge.

Si decise allora di presentare un disegno di legge governativo con la prassi della corsia preferenziale, nell'ottobre 1989.

Vanno ancora una volta stigmatizzati i ritardi certamente legati alla inerzia dei Governi che si sono succeduti e la grande confusione legislativa la cui responsabilità è da far risalire alla conflittualità permanente dei partiti della maggioranza, ritardando così risposte pronte ed efficaci, tanto è vero che allo stato attuale di partenza la dotazione di strutture e di personale è ampiamente inadeguata e carente (come è anche affermato dal documento governativo di stralcio dal Piano sanitario nazionale per la lotta contro l'AIDS). Tale situazione ha rappresentato e rappresenta tuttora un grave pregiudizio a contrastare la diffusione dell'infezione da HIV e delle malattie ad esso collegate, risultando una emergenza nella emergenza.

L'attuazione dei provvedimenti a regime per il 1992 lo giudico compito complesso che non è facile raggiungere con le procedure che vengono previste con le norme di assunzione del personale e sulla accettazione dei pazienti affetti da ARC e sieropositivi nei soli reparti di malattie infettive. Ritengo che l'assistenza per questa malattia non avvenga soltanto per i malati di AIDS conclamato ma anche per le migliaia di ARC e sieropositivi a rischio. Dobbiamo anche provvedere con lucida responsabilità a dare ad una opinione pubblica sconcertata e disorientata, direttive ed informazioni chiare ed utili. Soprattutto perchè la prevenzione, uno dei pilastri fondamentali per arginare e combattere le malattie soprattutto infettive a spinta epidemica, è basata sulla educazione-informazione corretta del problema.

Essendo in sede deliberante e conoscendo la necessità di dotarci di una legge, non mi attardo a presentare emendamenti se altri non lo faranno.

Esprimo comunque la mia delusione ed il mio scetticismo sul valore operativo di questo provvedimento posto a carico di istituzioni quali le Regioni e le USL che hanno fino ad ora brillato per una consolidata inefficienza e latitanza dai compiti loro affidati per la loro esasperata funzione prevalente di organi di lottizzazione politica e clientelare. Devo ancora una volta denunciare che esse hanno sicuramente partecipato all'aggravamento del problema dell'AIDS in solido con quello legato alle tossicodipendenze, se si considera la loro incapacità a realizzare i provvedimenti collegati alla legge di riforma sanitaria n. 833 del 1978 ed alla legge n. 685 del 1975 per la lotta alla droga purtroppo a tuttoggi ancora in vigore. Preannuncio quindi un voto di astensione a nome del MSI-DN.

BOMPIANI. Signor Presidente, signor Ministro, cari colleghi, anzitutto vorrei ringraziare la Presidenza che mi offre la opportunità di prendere la parola in questa Commissione e lo faccio con molto piacere. Ho sentito il dovere di intervenire in questo dibattito in quanto medico, in quanto ginecologo, e quindi molto consapevole di uno degli aspetti più particolari di questa sindrome, cioè la trasmissione verticale dell'HIV dalla madre al figlio, che rappresenta certamente uno dei fattori più drammatici della intera questione.

Dobbiamo anzitutto ringraziare il relatore, non in maniera solamente formale, ma proprio per la qualità della riflessione che ha fornito alla nostra Commissione.

Ho letto dai resoconti il suo intervento; la sua relazione mi è sembrata molto pacata, tecnica e nello stesso tempo politica, adeguata alle circostanze attuali.

Sappiamo di avere di fronte un provvedimento approvato dalla Camera dei deputati, giunto ad un elevato grado di elaborazione, attraverso il sostanzioso dibattito che si è svolto con molteplici spunti e proposte operative; il testo elaborato quindi, è in condizione di poter essere valutato con serenità da parte nostra.

Qualsiasi sarà la soluzione che si adotterà, certamente il problema rimane urgente; questo lo voglio ribadire anch'io, perchè sento il problema in maniera particolare.

Vorrei richiamare anche la partecipazione che questa Commissione durante la IX legislatura ha avuto nell'elaborazione di una politica adeguata verso l'AIDS, con la seduta del 13 novembre 1985, alla presenza dell'allora sottosegretario per la sanità De Lorenzo; seduta che ci consentì di discutere tre interrogazioni: una del senatore Vassalli, un'altra presentata da me insieme con i colleghi Iervolino Russo, Condorelli, Colombo Svevo ed altri, la terza dei colleghi Alberti ed altri; queste interrogazioni rappresentarono la prima partecipazione del Parlamento italiano alla nascita, oggi, di questo provvedimento.

Alcuni di noi reduci dalla IX legislatura ricorderanno due circolari ministeriali promosse dall'allora direttore per la medicina sociale, persona molto competente nonchè lettore appassionato della letteratura straniera, il quale aveva già individuato nel 1983 la segnalazione negli Stati Uniti di questa strana sindrome, ed aveva in qualche modo allarmato le strutture del Servizio sanitario nazionale. Ma non si era fatto di più. Grazie invece alla discussione svoltasi in quest'Aula si impostarono i primi provvedimenti.

Il ministro De Lorenzo, allora sottosegretario, ricorderà come si discusse non solo per la tutela dei riceventi dalle trasfusioni di sangue, ma fu impostato il discorso della verifica obbligatoria dei campioni di sangue, verifica che si cominciava allora salturiamente a praticare, perchè ancora non era regolamentata. Fu inoltre impostata la tutela dell'ammalato, nei confronti di una situazione di «lotta all'untore», come appariva in qualche segnalazione del tempo.

Le interrogazioni misero in chiaro la natura infettiva della malattia e quindi anche la necessità dei provvedimenti che devono essere assunti nel contesto della difesa sociale nei confronti delle malattie trasmissibili e diffusibili. Questo rimane un dato fondamentale, di competenza della sanità. Furono anche dettate le prime indicazioni del Parlamento per lo

sviluppo della documentazione e della ricerca di tipo epidemiologico e per la segnalazione obbligatoria dei casi. Ricordate che allora erano stati segnalati 85 casi e c'erano 38 morti; naturalmente quei tempi sono ormai lontani. Uno dei primi provvedimenti adottati dal Governo - dopo quel dibattito - è stata l'istituzione della Commissione nazionale per la lotta all'AIDS.

Devo ricordare che allora si valutò l'opportunità di prendere un'iniziativa legislativa specifica, ma si ritenne che le informazioni a disposizione fossero ancora insufficienti per prendere una iniziativa, e piuttosto ci si affidò alla amministrazione sanitaria. Per la memoria storica, mi è sembrato importante richiamare e precisare questi elementi a cinque anni di distanza.

Detto questo, il disegno di legge al nostro esame mi sembra nel complesso soddisfacente per offrire una soluzione ai problemi fondamentali. Vorrei sottolineare alcuni aspetti specifici della situazione italiana, su cui mi sembra che bisogna avere più attenzione; del resto anche il Ministro ne ha fatto cenno nella conferenza nazionale del 1° dicembre 1989. Questi elementi sono l'elevata diffusione dell'AIDS fra i tossicodipendenti (che arriva al 57 per cento) e soprattutto in soggetti di età giovanile. La massima frequenza è tra i 25 e i 29 anni, con media a 27 anni, il che rende il nostro paese particolarmente sensibile al problema del collegamento tra tossicodipendenze e AIDS.

Pertanto diventa fondamentale, se vogliamo fare una prevenzione, condurre un'intensa educazione sanitaria e in qualche modo reprimere la diffusione della tossicodipendenza. Non si tratta, certamente, di reprimere il tossicodipendente! Si tratta invece di reprimere la diffusione della tossicodipendenza, nel senso di controllarla e fare una prevenzione di un fenomeno che non può sfuggire alla nostra attenzione.

Naturalmente se teniamo conto dei circa otto anni che intercorrono fra l'infezione e la comparsa delle prime manifestazioni (in media), si arriva dall'età media di 27 anni alla soglia superiore dell'adolescenza ed è questo uno dei problemi educativi fondamentali, poichè rientriamo nell'età scolastica! Ho iniziato uno studio, giovandomi delle strutture che ho a disposizione (presso il Policlinico Gemelli) sul problema dell'adolescenza; inoltre le segnalazioni internazionali dagli Stati Uniti evidenziano che l'uno per cento dei malati di AIDS è al di sotto dei 19 anni. Questa può apparire una cifra bassa, anche se indicativa. Il fatto che si contragga l'infezione in età adolescenziale va valutato in tutta la sua gravità anche nel nostro paese, dove i dati epidemiologici hanno evidenziato un inizio molto precoce della sindrome. Come dicevo, questo elemento chiama in causa la scuola e tutti i problemi dell'educazione alla salute; infatti non ritengo che si tratti solo di informare, ma che si debba accrescere il senso di responsabilità: ed in ciò precisamente consiste l'educazione.

Ho già ricordato la trasmissione verticale, che è molto elevata anche in Italia, se è vero che ci sono 136 casi di AIDS pediatrico, con una frequenza del 50 per cento rispetto alla media europea che è di circa il 30 per cento; anche in questo settore dobbiamo compiere un lavoro di informazione molto intenso, nelle giovani donne una politica di informazione e di controllo precoce e completa cui credo le gestanti non si sottrarranno.

Infine condivido gli obiettivi identificati dal programma n. 6 del Piano sanitario nazionale che accompagna questo provvedimento legislativo. È evidente che in qualche modo questa legge deve sostenere il programma, perchè un altro modello di Stato avrebbe anche potuto varare il programma senza la legge; ma la situazione italiana rende necessario approvare una legge per varare il programma! Tuttavia, ciò che conta è applicare il programma, i cui obiettivi sono stati ben individuati e rientrano tutti nell'ambito di una lotta globale alla infezione HIV e non semplicemente al trattamento del malato di AIDS in forma avanzata. Il programma è più generale e punta all'identificazione epidemiologica e alla lotta alle infezioni da HIV, tenuto conto della diversa frequenza delle manifestazioni di ARC o di LAS e di sieropositività per ogni caso di AIDS conclamato.

Questo ovviamente ci riporta alla diagnosi precoce, in quanto il problema vero è quello di sviluppare una precoce diagnosi della sieropositività e una modifica precoce del comportamento in questi casi; se dobbiamo fare una politica che si definisca sanitaria, non possiamo sottrarci a questo problema, pur con tutte le precauzioni adottate dall'articolo 5 di questo disegno di legge.

Prima di passare ad una breve valutazione di questo articolo, vorrei dire che grava un po' su tutto il disegno di legge (ma non è solo un caso italiano in quanto si riscontra in tutti i paesi) il problema del «fattore di indeterminatezza» relativo alla stima del numero dei casi e di come evolverà il fenomeno. Il problema è internazionale e se leggete i resoconti delle continue conferenze della Organizzazione mondiale della sanità e dei Ministri della Comunità Economica Europea e quelli di varie organizzazioni, troverete sempre un «fattore di indeterminatezza» circa l'evoluzione della diffusione del virus. Assumere la curva cubica come ipotesi di sviluppo per il nostro paese, è stata una decisione della Commissione, cui spetta la responsabilità di una valutazione tecnica.

Peraltro le cifre possono variare, ma solo dell'ordine di qualche migliaia in più o in meno, anche se hanno influenza sulla attrezzatura di letti specialistici da predisporre. Questo è un elemento molto importante, perchè coinvolge un forte impegno di spesa. A questo proposito vorrei dire che la valutazione 60 giorni come tempo di ricovero medio (quanto meno secondo parametri internazionali) con la conseguente necessità di attrezzare e destinare il 75 per cento per i posti letto ospedalieri in reparti di malattie infettive, il 20 per cento per i *day hospital* e il 5 per cento per l'assistenza domiciliare, è stata assunta in piena autonomia dalla Commissione tecnica.

Mi meraviglierei se non fosse così, e se non ci fosse un parere tecnico dietro questa sfida! Personalmente ritengo che tutti i paesi si stiano muovendo per incrementare, per quanto possibile, il *day hospital* e l'assistenza domiciliare. Non so se sia stato tenuto in considerazione anche questo fattore: ritengo che mediamente il 5 per cento per l'assistenza domiciliare sia un dato troppo basso. Non ho informazioni di tipo assoluto, ma è una mia impressione.

Potrebbe esserci la possibilità di modificare il testo; forse si tratterà di riservare un 70 per cento di posti-letto da distribuire meglio tra *day hospital* e assistenza domiciliare, la quale è la più opportuna in considerazione sia dei problemi psicologici di questi malati, sia del fatto

che essi godono di periodi di miglioramento e peggioramento a fasi alterne.

È evidente che in questo caso bisognerà attrezzarsi per fornire giustamente – nel testo del disegno di legge – il collegamento tra la *équipe* ospedaliera e assistenza domiciliare, per cui i malati siano sempre affidata alla stessa *équipe* che avrà la possibilità di curarli in continuità.

Sono infatti malati cronici, a lunga degenza, a malattia piuttosto prolungata con fasi alterne, che andrebbero – insisto – seguiti dalla medesima *équipe*. In definitiva, si potrebbe alzare la cifra del 5 per cento riservata all'assistenza domiciliare, sempre che ci siano gli infermieri necessari disponibili per tale assistenza.

Ritengo che l'articolo 5 del testo recepisca i dati più recenti di tipo internazionale per la valutazione della salvaguardia dei diritti personali.

Tale questione fu affrontata anche il 6 maggio 1989 dal Comitato internazionale di etica sull'AIDS nella sua prima sessione che si tenne a Parigi, presieduto dal presidente Mitterrand. Si discusse su documenti iniziali, che ho qui con me e posso distribuirli ai colleghi che li desiderassero. Non c'è stata ancora, a mia conoscenza, la stampa degli atti definitivi. Si discusse su tre problemi fondamentali. Il primo imperativo etico era volto a sostenere la ricerca senza privare di mezzi altri settori, come quello dei tumori e delle malattie cardiovascolari (molto importanti nei paesi avanzati) e senza privare di mezzi i paesi in via di sviluppo che vivono i problemi della nutrizione, della parassitosi e delle malattie infettive. Pertanto, sì alla ricerca, ma senza privare di mezzi gli altri settori.

Il secondo imperativo era volto ad assicurare la qualità in tutte le ricerche e in tutti gli interventi.

Bisogna curare la ricerca epidemiologica che trova il principale problema nella identificazione delle cosiddette popolazioni campione; c'è il problema del consenso tra il campione che viene seguito e quello che non viene seguito, con la questione se informare o meno il sieropositivo scoperto per caso nell'analisi del campione, con tutti i problemi connessi.

Esiste il problema del saggio dei medicinali (allora – all'epoca della Conferenza – era soprattutto in questione la AZT, adesso ce ne sono altri); il problema delle vaccinazioni (che nel maggio scorso non erano ancora avanzate, ma in fase preliminare; mentre adesso sono più sviluppate); il problema della campagna di prevenzione anche sotto l'aspetto dell'etica dei poteri pubblici.

La seconda sessione fu dedicata all'etica dell'informazione, cioè al rapporto tra la qualità dell'informazione e la tolleranza sociale rispetto alla informazione che viene fornita. Si misero in evidenza anche reazioni di psicologia sociale che vanno dal panico, al rigetto, al senso di sicurezza troppo accentuato e così via.

Altri problemi aperti sono rappresentati dalla giusta proporzione tra i vari messaggi, dalla qualità delle pubblicazioni scientifiche e delle informazioni, dalla volgarizzazione dei dati, e di come ciò può avvenire per popolazioni con diverso livello culturale; dalle attitudini che hanno adottato e continuano ad adottare i *mass media*, che non sempre sono

alla ricerca della giusta misura e della giusta verità ma talvolta alla ricerca del sensazionale, dello *scoop*.

Nella terza sessione furono analizzati gli aspetti socio-economici in quanto tali, cioè il diritto ad essere curati con le relative conseguenze economiche, il diritto ad essere cittadino a pieno titolo, senza discriminazioni (e mi pare che questi due aspetti siano ben contemplati nell'articolo 5) e il problema di come affrontare i comportamenti antisociali, che sono stati anche richiamati in precedenza.

Dobbiamo avere il coraggio di verificare ed affermare il loro carattere antisociale, perchè tali comportamenti esistono e così furono definiti - senza mezzi termini - in questa sessione internazionale. I comportamenti antisociali devono essere considerati in maniera responsabile e bisogna studiare come si possano superare.

Non si tratta certo di reprimere alcune persone bensì di far maturare il senso di responsabilità affinché il comportamento antisociale si trasformi in un atteggiamento positivo nei confronti degli altri.

Finalmente, arriviamo al rapporto costi-benefici. Alcuni elementi saranno discussi a breve termine, non so se nel nostro Paese, ma certamente in sedi internazionali. Debbono essere tenuti presenti comunque nella approvazione di questo disegno di legge, e dell'articolo 5 in maniera particolare per la parte che ho richiamato. Ovviamente, sempre con la disponibilità a modificare le previsioni, in rapporto alla evoluzione di un fenomeno che è così di ampia diffusione, e che va quindi monitorizzato di continuo e seguito da provvedimenti adeguativi, in rapporto ai suoi cambiamenti.

PRESIDENTE. Vorrei ricordare ai colleghi che, essendo convocata l'assemblea del Senato ed essendo ancora alcuni senatori iscritti a parlare, la discussione generale non potrà concludersi nella seduta odierna.

DE LORENZO, ministro della sanità. Prendo atto con soddisfazione che si è tentato, anche con il ricorso a sedute in orari impropri di questa Commissione di approvare il disegno di legge. Non so se esistono ancora margini, ma vorrei esprimere le mie preoccupazioni vivissime per il ritardo con cui si approva tale provvedimento, che però non sono tanto legate all'avvio del programma di ristrutturazione dei posti-letto o di creazione di nuovi posti-letto, quanto a misure urgenti che, poichè contenute in questo disegno di legge, non sono state inserite nel contratto, soprattutto per quanto attiene ai problemi degli infermieri che operano nei reparti di malattie infettive e che si prendono cura dei malati di AIDS, oltre ai problemi connessi all'assistenza domiciliare che diventa sempre più importante. Abbiamo circa 1.500 domande di trasferimento; c'è un senso di frustrazione e di preoccupazione molto vivo negli ambienti clinici e scientifici più in generale per quanto sta avvenendo. Questo disegno di legge poteva fornire una risposta a tutto ciò.

Mi rendo conto che le colpe non sono di nessuno, ma non posso che prenderne atto con rammarico, perchè anche in questo caso le conseguenze negative si scaricheranno sul Governo, l'unico responsabile dell'aspetto gestionale del problema.

Senza voler entrare nel merito delle singole questioni poste, vorrei soltanto evidenziare che l'azione programmata costituisce la parte più importante della prevenzione e che l'informazione sarà di tipo continuativo, essendo stata prevista per tutto l'anno. Lo studio dell'andamento epidemiologico sarà determinante, anzi sarà l'unico criterio in base al quale verrà regolata la costituzione di posti letto, in base al parere del Consiglio sanitario nazionale e della Conferenza Stato-Regioni. Ad ogni modo, l'intervento sarà graduato nel tempo, partendo dalla constatazione delle strutture esistenti.

Deve essere ben chiaro che questo programma non costituisce assolutamente un tentativo di ghetizzare i malati di AIDS. Importante in tal senso è stata la scelta di impegnare fondi per l'ampliamento e l'adeguamento delle strutture esistenti. Ripeto: non si parte con un programma integrale, ma con una gradualità di interventi. Per quanto riguarda il problema dell'inserimento di questi malati in altri reparti, ricordo che, come tutti sanno, coloro che sono stati colpiti da questa grave malattia non necessitano soltanto dell'assistenza dell'infettivologo, ma di una assistenza interdisciplinare: è per questo che il provvedimento prevede il ricorso ai policlinici universitari convenzionati. In tal senso, l'attenzione particolare rivolta ai reparti di malattie infettive trova le sue ragioni nella valutazione delle gravi carenze che tali reparti denunciano, a fronte di altri che, sia pure a fatica, stanno adeguandosi ai nuovi *standards*.

Voglio ricordare che per quanto riguarda la Commissione nazionale per l'AIDS ci si è orientati verso l'inserimento di una pluralità di competenze. Al senatore Berlinguer vorrei far notare come l'aspetto epidemiologico non sia stato trascurato; ma si è tenuto conto anche della componente sociale del problema, chiamando a far parte di questo organo rappresentanti di altre discipline, quali la bioetica, nonché rappresentanti del mondo sociale, come don Picchi. È prevista inoltre la partecipazione di psicologi e neurologi. Sottolineo questo aspetto per tentare di contrastare la convinzione ancora diffusa che si tratti di un organo composto unicamente di clinici e di infettivologi.

Desidero fare un'ultima considerazione. Qui non si tratta di concordare un programma di interventi del tipo di quello relativo ai campionati del mondo di calcio. La Commissione ambiente della Camera ha riscritto il programma, il quale è stato approvato con l'astensione del Gruppo comunista. Si è tenuto conto delle esigenze sostenute dagli stessi assessori regionali alla sanità, che hanno evidenziato come le procedure normali non fossero in grado di consentire la predisposizione dei posti-letto necessari e come questo tipo di malati abbia creato situazioni drammatiche. Infatti, mentre chi soffre di altre patologie può anche essere curato in strutture private o addirittura a domicilio, i malati di AIDS non possono avere assistenza diversa da quella ospedaliera. Il nuovo programma ha tenuto conto, per quanto possibile, di tutte le indicazioni e di tutte le garanzie richieste dal Parlamento. È stato approvato un ordine del giorno nel quale sono recepite talune richieste di garanzia piuttosto precise formulate dal Parlamento. Mi dispiace che si sia fatto riferimento ad altre situazioni, evocando un modo di legiferare e una impostazione certamente non

propri del Ministro in carica, che non ha nulla a che vedere con gli episodi passati.

Rivolgo pertanto alla Commissione, nella misura in cui può essere accolto, un invito ad esaminare quanto prima il provvedimento, il che alleggerirebbe una tensione che suscita vivissima preoccupazione. In caso di rinvio infatti si perderebbe quasi un mese e temo che questo ritardo comporterebbe conseguenze molto negative.

PRESIDENTE. Spero che il Ministro possa dare atto dell'impegno col quale la nostra Commissione ha cercato di giungere ad una sollecita definizione del testo in esame. Purtroppo, però, gli impegni parlamentari e i tempi riservati al lavoro di Commissione in questi ultimi giorni sono noti a tutti. Proprio tenendo conto della seduta odierna dell'Aula e della sospensione dei lavori parlamentari in vista della campagna elettorale amministrativa che ne seguirà, non posso che rinviare l'esame del disegno di legge n. 2215 e della petizione n. 118 al 9 maggio prossimo.

ONGARO BASAGLIA. Del resto, non è un tema sul quale si possa discutere in poche ore.

PRESIDENTE. Ci sono anche altri iscritti a parlare e quindi credo che si renderanno necessarie almeno altre due sedute.

CONDORELLI, relatore alla Commissione. Prima che la seduta termini, vorrei soltanto dire al senatore Berlinguer che, quando ho letto i dati dell'inchiesta del Ministero della sanità circa i bisogni e i problemi dei malati di AIDS, di quelli che si trovano nelle stesse stanze di ospedale, dei medici e degli infermieri, nonchè dei parenti, non volevo certo sostenere la necessità di ghettizzare tali malati. Il mio fine era quello di dimostrare la necessità che il malato di AIDS venga ricoverato in camere singole e in un reparto di malattie infettive. Peraltro, si tratta di malati destinati purtroppo tutti a morire e proprio per questa condizione estremamente grave necessitano di un trattamento del tutto particolare.

BERLINGUER. Non avevo la minima intenzione di attribuirle una volontà discriminatoria.

PRESIDENTE. Poichè non si fanno osservazioni il seguito della discussione del disegno di legge e della connessa petizione è rinviato ad altra seduta.

I lavori terminano alle ore 16,30.

SERVIZIO DELLE COMMISSIONI PARLAMENTARI

Il referendario parlamentare reggente l'Ufficio centrale e dei resoconti stenografici

DOTT. GIOVANNI LENZI