

SENATO DELLA REPUBBLICA

— X LEGISLATURA —

12^a COMMISSIONE PERMANENTE

(Igiene e sanità)

INDAGINE CONOSCITIVA SULL'AIDS

7° Resoconto stenografico

SEDUTA DI MERCOLEDÌ 11 MAGGIO 1988

(Antimeridiana)

Presidenza del Presidente ZITO

INDICE**Audizione del Presidente del Centro italiano di solidarietà**

PRESIDENTE	Pag. 3, 5, 9 e <i>passim</i>	CASAROSA	Pag 14, 15
AZZARETTI (DC)	7	PAPPALARDO	12
DIONISI (PCI)	8	PICCHI	3, 9
FERRARA Pietro (PSI)	7		
MELOTTO (DC)	6		
ONGARO BASAGLIA (Sin Ind.)	7, 9		
PERINA (DC)	7		
TORLONTANO (PCI)	5, 9, 15		

Audizione del professore Girolamo Sirchia

PRESIDENTE	Pag. 15, 17, 18 e <i>passim</i>	SIRCHIA	Pag. 15, 18, 20
ALBERTI (Sin. Ind.)	17		
AZZARETTI (DC)	17		
CONDORELLI (DC)	17, 20		
TORLONTANO (PCI)	17, 18		

Intervengono, ai sensi dell'articolo 48 del Regolamento, il professor Girolamo Sirchia e per il Centro italiano di solidarietà don Mario Picchi, presidente, il signor Giuseppe Casarosa, direttore del settore accoglienza, e suor Letizia Pappalardo, direttrice del settore reinserimento.

I lavori hanno inizio alle ore 11,45.

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito dell'indagine conoscitiva sull'AIDS.

È in programma oggi l'audizione dei rappresentanti del Centro italiano di solidarietà e del professor Girolamo Sirchia.

Vengono quindi introdotti don Mario Picchi, il signor Giovanni Casarosa e suor Letizia Pappalardo.

Audizione dei rappresentanti del Centro italiano di solidarietà

PRESIDENTE. Vorrei innanzi tutto proporre, ad integrazione del programma di audizioni, che una delegazione della Commissione effettui un sopralluogo a Ginevra presso la sede dell'Organizzazione mondiale della sanità.

Se non ci sono osservazioni, così rimane stabilito. Mi assumo l'incarico di richiedere la relativa autorizzazione al Presidente del Senato.

Do il benvenuto a don Picchi e ai suoi collaboratori e li ringrazio di aver accettato il nostro invito a questa audizione. Lascio subito la parola agli ospiti per un'introduzione, alla quale potranno fare seguito le domande dei colleghi presenti.

PICCHI. Non penso di dire cose nuove, ma solo sottolinearne alcune già dette più volte e pubblicate sui giornali, che fanno parte della nostra esperienza quotidiana. Si tratta di un'esperienza molto personalizzata, compiuta attraverso il lavoro nel Centro Italiano di Solidarietà che si occupa di tossicodipendenza ed è a contatto ormai da venti anni con i problemi dell'emarginazione. La popolazione che frequenta il nostro centro è costituita mediamente da 600 giovani all'anno; pertanto il nostro è un «osservatorio» immediato.

Ci siamo resi conto di essere a contatto con il problema dell'AIDS tra gli ultimi mesi del 1983 e i primi dell'84, quando abbiamo riscontrato i primi casi di sieropositività in alcuni ragazzi che frequentavano il nostro programma terapeutico. Anche per delle comunissime epatiti ci siamo sempre rivolti ai settori sanitari della nostra città; in quella circostanza abbiamo fatto lo stesso usufruendo delle strutture del Policlinico e dello Spallanzani. Ci siamo affidati a due persone molto note nel campo sanitario per il loro impegno nell'ambito della lotta all'AIDS: il professor Aiuti e il

professor Di Raimondo. Guidati da loro e dalle loro *équipes* abbiamo cercato immediatamente di affrontare il problema che stava emergendo tra i nostri giovani, definiti «a rischio» perchè *ex* tossicodipendenti.

Abbiamo in primo luogo cercato di dare un'informazione meno allarmistica possibile, ma molto precisa e concreta, per quanto lo poteva essere, visto che il problema era nuovo anche per il settore sanitario. Non eravamo in grado di fare e di dire delle grandi cose, ma mi sono principalmente preoccupato di non spegnere la speranza nel cuore di questi ragazzi, come purtroppo sta accadendo ancora proprio in questi ultimi mesi. Penso che vi sarete accorti, anche in base ai dati pubblicati l'altro ieri dal Ministero dell'interno, che qualcosa di tragico effettivamente è avvenuto.

Nel 1985, abbiamo cominciato a dare un'informazione a tappeto in tutti i settori del nostro programma affinché tutti i ragazzi e le loro famiglie, mediante piccoli gruppi, potessero entrare in contatto con i medici e conoscere dalla loro voce la situazione reale: nessuna delle verità note doveva essere nascosta. In seguito abbiamo chiesto a tutti i giovani che entravano nel nostro programma terapeutico di sottoporsi volontariamente ai *test*, per accertare la sieropositività, possibilmente in due riprese per ridurre al minimo il rischio di errore.

Abbiamo puntato a sdrammatizzare ed informare tutte le famiglie dei risultati degli esami che i ragazzi avevano fatto e abbiamo cercato di dare delle indicazioni sanitarie corrette. Ci siamo resi conto che le precauzioni dei medici rientravano già nelle nostre regole di convivenza: praticavamo la massima pulizia, la disinfezione di tutti gli strumenti della nostra comunità e non veniva favorito alcun rapporto sessuale. Non abbiamo avuto bisogno di fare campagne con interventi straordinari, ma abbiamo portato avanti un discorso con serietà e responsabilità.

Nel 1985 dei nostri 600 giovani 120 sono risultati sieropositivi, praticamente il 20 per cento, un ragazzo è morto di AIDS, ma verso la fine dell'anno proprio per il lavoro di informazione e sdrammatizzazione che avevamo condotto, abbiamo potuto registrare un discreto miglioramento nell'ansietà che prima aveva invaso tutti i nostri ragazzi. Anche la salute di alcuni di loro migliorava, cosa che non sempre abbiamo potuto spiegare scientificamente; in alcuni casi si è verificata addirittura la scomparsa della sieropositività; non conoscendone i motivi - si poteva trattare di un'analisi errata fatta in precedenza - abbiamo preferito non pubblicizzare l'evento.

Le analisi di tutti i nostri ragazzi sieropositivi vengono ripetute ogni sei mesi. Ci è sembrato che questa indicazione dei medici fosse il miglior modo per tenere sotto controllo la situazione. Per quei giovani che si trovano in uno stadio più avanzato, preferiamo che siano i medici, in piena libertà e indipendentemente da noi, a personalizzare l'intervento.

Abbiamo dedicato molto spazio, sia in tempo che in denaro, all'educazione degli operatori che lavorano a contatto diretto con questi ragazzi; abbiamo usato moltissimo la logoterapia rivelatasi molto utile per non creare allarmismo, per guardare la realtà cercando di dare un senso alla vita e, in qualche caso, anche per cominciare a dare un senso alla morte, a volte bisogna pur parlarne. Ci siamo trovati alla fine del 1985 con una nuova emergenza: i primi casi di bambini sieropositivi, figli dei nostri ragazzi.

Per questo ci siamo appoggiati agli ospedali «Agostino Gemelli» e «Bambin Gesù». Si tratta di due strutture serie che operano anche in questo campo con medici preparati.

Nel 1986 abbiamo continuato la formazione, la sdrammatizzazione e la lotta contro la disinformazione dell'opinione pubblica, alimentata da una stampa che ci è sembrata in molti casi irresponsabile. Abbiamo avuto dei morti, abbiamo sottoposto a test 515 ragazzi di cui 113 sono risultati sieropositivi con una percentuale del 22 per cento.

Nel 1987 la percentuale è leggermente salita e attualmente abbiamo il 30,8 per cento di sieropositivi. Anche nei nostri centri l'*escalation* è notevole, nel 1987 ci sono stati altri due morti. Nel corso di questi anni abbiamo impostato l'informazione permanente su delle linee sempre più chiare per i nostri operatori; l'aggravamento della situazione è comunque sensibile: ci sono oggi in Accoglienza (la prima fase del nostro programma) 88 ragazzi sieropositivi e una decina con l'AIDS conclamata per i quali, al momento, la scienza non può fare nulla. Noi stiamo notando un loro graduale peggioramento e cerchiamo di dargli un supporto che può essere soltanto umano, che lasci spazio ad una speranza, anche se questi ragazzi sono indubbiamente destinati a morire.

Vorrei sottolineare ancora che ritengo criminoso l'atteggiamento sostenuto dalla stampa in questi ultimi tempi: dal mio «osservatorio» ho potuto rilevare che si è fatto tanto allarmismo. In poche parole la stampa ha creato in molti giovani, impegnati ad uscire dalla droga, una grande confusione di idee, uno stato di rassegnazione, come se non ci fosse più nulla da fare. Il giovane si chiede allora perchè deve insistere, perchè deve smettere di drogarsi; se poi l'evoluzione della sieropositività è tanto marcata, l'incremento registrato è forse dovuto alla rinuncia che molti di loro hanno fatto a rimanere soltanto tali. Noi abbiamo riscontrato che di solito quando cessa l'assunzione di droga, quando si assume un maggior rispetto delle regole di vita, quando ci si sottopone ad un maggior controllo medico, la sieropositività se non scompare, certamente non peggiora.

Mi sembrano questi i dati fondamentali e noi restiamo disponibili alle vostre domande per quel che saremo in grado di dire: non siamo infatti onniscienti e la nostra è un'esperienza molto viva. Letizia e Giovanni sono due dei miei direttori e mi hanno accompagnato perchè sono anche loro a contatto con centinaia di giovani che vivono questi problemi.

PRESIDENTE. Ringrazio Don Mario Picchi per la sua interessante esposizione.

I senatori che intendono porre quesiti ai rappresentanti del Centro italiano di solidarietà hanno facoltà di parlare.

TORLONTANO. Sono un emotivo e in questo caso lo sarò in modo particolare, perchè ho avuto dei problemi in famiglia e devo ringraziare Don Picchi se tutto si è risolto per il meglio.

Testimonio qui come le comunità terapeutiche possano salvare veramente dei giovani e penso che chi abbia avuto esperienze positive in proposito debba comunicarlo senza falsi pudori. Le comunità terapeutiche hanno tanti problemi, ma si sa anche che a livello mondiale la comunità terapeutica è ritenuta il miglior sistema per il recupero dei tossicodipendenti.

Non so quanto sia valido il collegamento tra le strutture pubbliche e private, ma mi sembra che spesso vi siano delle gravi sfasature. Oltre al Centro di solidarietà di Don Picchi ve ne sono altri che operano molto bene

per i tossicodipendenti, ma il Centro di Solidarietà è certamente tra i più validi con le sue filiazioni in tutta Italia.

Credo sia importante sapere che se si informa la popolazione in modo adeguato sulle funzioni delle Comunità può essere evitato qualsiasi fenomeno di rigetto. Ciò è stato osservato positivamente anche nei piccoli comuni del Centro-Sud, ad esempio nel Comune di Loreto Aprutino (Pescara), la cui amministrazione comunale si è adoperata per l'istituzione di un Centro di Solidarietà (Don Picchi) superando ogni ostacolo. Oggi l'opera delle Comunità diviene anche più difficile per la gravità del problema AIDS.

Però proprio l'esistenza di questo grave problema dovrebbe portare ad un ulteriore rilancio delle comunità, dato che queste sono anche un mezzo formidabile per contrastare la diffusione dell'AIDS. Questa non riguarda soltanto i gruppi cosiddetti a rischio. L'Italia, pur avendo ricevuto solo dopo altri paesi il virus HIV (dell'AIDS), sta ora vedendo moltiplicarsi dei malati al di fuori dei gruppi a rischio.

Inoltre, per quanto riguarda i gruppi a rischio, sia negli Stati Uniti che nel Nord-Europa si va riducendo la prevalenza degli omosessuali: a New York ad esempio tra i malati di Aids vi è una prevalenza di tossicodipendenti.

Le comunità terapeutiche inoltre rappresentano una prevenzione dall'Aids per chi è già positivo al virus; a tale proposito la stampa dovrebbe meglio chiarire che essere positivi non vuol dire essere malati: una quota di positivi progredirà nella malattia passando attraverso le sue varie fasi, mentre un'altra parte rimarrà sieropositiva. Credo che anche per gli assistiti dei Centri di Solidarietà come è stato già riscontrato nelle Comunità Incontro, ci dovrebbe essere una ridotta spinta al passaggio dalla siero-positività all'AIDS conclamata, proprio perchè il tenore di vita seguito nelle comunità è tale da ridurre il rischio della malattia. Personalmente sono fermamente convinto dell'effetto benefico dello stile di vita delle Comunità e ritengo pertanto che potenziare le comunità terapeutiche vuol dire difendere tutta la società anche dall'AIDS.

Non credo che la società italiana sia particolarmente altruista, ma visto che c'è anche un egoismo intelligente credo che la gente possa imparare a ragionare nel senso che potenziando le comunità la società difende se stessa sia dalla diffusione della droga sia da quella dell'AIDS.

Con i profilattici il rischio di contrarre l'infezione da HIV può scendere teoricamente del 90 per cento ma in ogni caso bisogna colpire il male alla radice. Con questo non voglio dire che non si debba seguire ogni tipo di prevenzione, ma desidero ripetere che non si risolve tutto soltanto con le siringhe gratuite e con i preservativi. È necessario affrontare il problema dell'AIDS alla radice e dato che in Italia c'è un saldissimo legame tra tossicodipendenza e AIDS il problema della tossicodipendenza e della lotta a questa è fondamentale.

MELOTTO. Volevo chiedere a Don Picchi se, secondo la sua diretta esperienza, la contrazione della malattia riguarda di più gli eterosessuali o gli omosessuali; se, avendoci informato che nel programma del Centro è previsto il divieto di rapporti sessuali, i nuovi casi sono sempre da attribuirsi all'esterno, e soprattutto quali modificazioni si sono registrate nel giro di questi ultimi tre anni.

AZZARETTI. Volevo conoscere l'opinione di Don Picchi rispetto ad un argomento che abbiamo già discusso con altri ospiti ma che è rimasto molto oscuro. In base alla vostra esperienza e alle vostre particolari sensibilità, quale ritenete sia il trattamento più adatto per il paziente di AIDS conclamato e che purtroppo si avvia all'esito finale? Vorrei sapere qual è a vostro avviso la parte più significativa dell'assistenza a questo paziente, dal momento che il dibattito verte fra coloro i quali ritengono che esso debba essere segregato in una stanza ospedaliera e coloro i quali invece lo inserirebbero in un altro livello - che abbiamo definito intermedio - ove il supporto psicologico sia molto forte, visto che purtroppo a livello domiciliare questo tipo di assistenza difficilmente si potrà realizzare.

PERINA. Premetto che ritengo indispensabile un'opera seria di informazione; tuttavia i dati che ci provengono dai paesi che la stanno ponendo in essere non sono confortanti, anzi sembra che la corrispondenza sia inversamente proporzionale. La regione Veneto ha proposto un disegno di legge per l'informazione sulla droga e sull'AIDS con applicazione addirittura già delle scuole medie, cosa che io condivido. Però quello che non mi convince è la qualità dell'informazione. È verissimo infatti quello che lei ha affermato, e cioè che sui giornali appaiono degli strafalcioni clamorosi, con una sicumera che non è affatto comprensibile.

Il professor Torlontano prima ha parlato degli Stati Uniti. Lì l'informazione è vastissima, come l'uso dei profilattici, però a me pare che tutta questa informazione e questo utilizzo dei presidi sanitari non abbia risolto assolutamente nulla, anzi un mio amico di San Francisco, che ho sentito recentemente, mi ha riferito che lì la situazione è rovinosa in termini di AIDS conclamato.

Secondo la vostra esperienza, partendo dal presupposto che - ripeto - è giustissimo dare l'informazione - o meglio fare della formazione -, vorrei chiedervi che cosa si deve cambiare in questo processo, visto che i risultati raggiunti non sono affatto ottimali, anzi piuttosto sconfortanti.

FERRARA Pietro. Vorrei rivolgere tre domande a Don Picchi, premettendo che a mio avviso per affrontare il problema dell'AIDS bisognerebbe andare alle radici, alle cause: per dire una parola grossa, fare una cultura della prevenzione su questo terreno.

Innanzitutto volevo chiederle la sua opinione sulle proposte di liberalizzazione della droga.

In secondo luogo, le vorrei domandare se a suo avviso si può fare prevenzione anche ritornando al sistema della regolamentazione legale della prostituzione.

In terzo luogo, vorrei conoscere il suo giudizio in merito all'opera svolta dalle istituzioni pubbliche per i tossicodipendenti, ed in particolare se a livello di comune, provincia e regione ha assistito ad interventi efficaci non solo dal punto di vista finanziario ma anche organizzativo.

ONGARO BASAGLIA. Essendo stato rilevato che fra le categorie a rischio gli omosessuali risultano più facilmente capaci di autocontrollarsi e di organizzarsi per tutelarsi reciprocamente, vorrei chiedere a Don Picchi se, dall'esperienza che ha avuto soprattutto con i tossicodipendenti, siano emerse iniziative specifiche per l'informazione nei confronti dei tossicodi-

pendenti stessi affinché arrivino ad una capacità di giudizio e di autoregolamentazione.

In secondo luogo, siccome si è parlato molto di comunità terapeutiche soprattutto private, mi pare che si dia un po' per scontato che le motivazioni al rapporto umano con una persona che soffre debbano inevitabilmente provenire dal privato. Sono convinta che o si modifica il tipo di rapporto tra malato e medico nei servizi pubblici - senza delegare questo aspetto soltanto al volontariato - oppure avremo lo sviluppo di una medicina sempre più tecnicizzata, che non terrà conto di questi problemi. Vorrei conoscere la sua opinione in proposito.

DIONISI. L'impressione che ho ricavato dalle audizioni che si sono già svolte è che si concentra l'attenzione soprattutto sulle categorie a rischio, e questo mi sembra ovvio perchè la maggiore percentuale dei colpiti da AIDS si trova appunto in queste categorie. Invero sarebbe più corretto parlare di «comportamenti a rischio» piuttosto che di «categorie a rischio».

Parlando dei tossicodipendenti e dell'efficacia dell'informazione su questa categoria, trovo però alcune difficoltà di impostazione. Infatti i tossicodipendenti che si rivolgono alle comunità per essere rieducati o riabilitati o che cercano aiuto in centri come il suo per uscire dalla tossicodipendenza sono un numero percentualmente modesto rispetto all'insieme dei tossicodipendenti. Sono quelli che hanno già una motivazione, una spinta a voler uscire dal loro stato.

Un'informazione corretta potrebbe indurre questi soggetti a servirsi di tutti i mezzi di difesa dall'AIDS. Il problema rimane per gli altri, per i tossicodipendenti che non si rivolgono a strutture pubbliche o private o che non sono ospiti di centri come quello diretto da lei. Penso che la maggior parte di questi sia meno motivata (troppo poco comunque) a condurre una lotta con se stessi o a seguire le regole educative necessarie per uscire dalla tossicodipendenza; questi soggetti sono anche poco motivati ad ispirarsi a valori di solidarietà verso gli altri, verso il resto della società.

Al riguardo vorrei riferire un esempio significativo. Nel reparto di ortopedia di un ospedale la caposala, una suora, mi ha parlato di un atteggiamento dei tossicodipendenti sieropositivi che si dimostrano insensibili agli inviti all'uso delle precauzioni necessarie ad evitare danni agli altri malati. Anzi uno ha avuto quasi un atteggiamento attivo nel voler trasmettere la malattia e comunque non si è mostrato disponibile a seguire gli accorgimenti necessari ad evitare il contagio.

Mi sembra un problema importante che da una parte pone l'esigenza di individuare i modi di informazione e i relativi specifici canali per raggiungere le fasce di cittadini tossicodipendenti, dall'altra riveste un aspetto drammatico perchè l'informazione tramite i *mass media* difficilmente raggiunge il cittadino a comportamento cosiddetto a rischio. Infatti il tossicodipendente (l'omosessuale meno) è un emarginato che spesso dimostra scarsa sensibilità a recepire le informazioni provenienti dai canali abituali della comunicazione: non vede la televisione, non legge il giornale e se lo fa è comunque poco motivato a correggere il suo comportamento per evitare danni agli altri.

Immagino che lei abbia riflettuto su questo aspetto: quale suggerimento può dare alle istituzioni e in questo caso alla nostra Commissione, per portare l'aiuto necessario che penso debba venire da ognuno di noi?

Vorrei, infine, tornare su una questione particolare già messa in rilievo nella precedente audizione. Non pensa che l'atteggiamento ideologico moralistico del Ministro rechi danno alla battaglia contro l'AIDS?

PRESIDENTE. Lei ha criticato la stampa per l'allarmismo che spesso ha suscitato parlando di AIDS, equiparando il sieropositivo ad un candidato a morte entro tempi brevi. Ritiene che si sia suscitato allarmismo anche per il fatto che sono stati accentuati oltre il dovuto la gravità dell'epidemia e l'impatto sociale che essa può avere, minori di quello che si crede?

PICCHI. Vorrei dare delle risposte molto veloci per permettere poi l'intervento dei miei collaboratori: in questo modo contiamo di toccare tutte le questioni che sono state sollevate.

Il senatore Torlontano parlava di difficoltà di comprensione da parte dell'opinione pubblica: Tale tipo di difficoltà esiste da tempo ma non è questa la sede più opportuna per discuterne. Stiamo lavorando per sensibilizzare le strutture regionali, provinciali e comunali, al fine di migliorare la nostra capacità operativa. Infatti se noi che facciamo parte del «privato sociale», vale a dire del volontariato, assumessimo esclusivamente la veste di centri ausiliari delle Regioni, saremmo anche noi soggetti a tutta una serie di oneri burocratici e cesserebbe totalmente la validità della nostra presenza. Credo che al riguardo voi potreste aiutare il nostro paese ad aprirsi un po' di più ad una mentalità anglosassone, diversa da quella mediterranea, in cui si ha meno paura dello sviluppo del volontariato. A mio parere quanto più cresce il volontariato in un paese, tanto più quel paese è ricco, perchè non significa solo gente che lavora gratuitamente ma rappresenta un modo di essere di tutti i cittadini e quindi un arricchimento dei valori del paese stesso. In questo chiediamo di essere aiutati. Non abbiamo paura di essere controllati, bensì di essere burocratizzati e non poter più sopravvivere.

Ci è stato chiesto se avessimo individuato maggiori casi di sieropositività negli omosessuali o negli eterosessuali, tra i tossicomani. Il nostro programma terapeutico si rivolge prevalentemente ai tossicodipendenti, tra i quali ci sono eterosessuali, omosessuali sia abituali che occasionali (per droga un ragazzo può esporsi a tutte le esperienze). Non abbiamo potuto notare la prevalenza del fenomeno della sieropositività riguardo ad un gruppo piuttosto che ad un altro, forse perchè il numero dei nostri ragazzi non era eccessivamente rappresentativo.

ONGARO BASAGLIA. Sono comunque tossicodipendenti.

PICCHI. Sì, sono comunque tossicodipendenti.

Mi è stato chiesto se questi aumenti sono prodotti dai nuovi arrivati o se stanno esplodendo tra i vecchi: tra i giovani che abbiamo trattato nel 1978, nel 1979-80 non risultano sieropositivi, eppure erano anche loro tossicodipendenti.

TORLONTANO. Non c'era il virus in Italia.

PICCHI. Dal 1984 la situazione è modificata, anche per il notevole afflusso che abbiamo avuto presso il nostro centro di una notevole

percentuale di sieropositivi; altri casi invece esplodono in persone che erano già presso di noi, che teniamo sotto controllo.

Mi si è chiesto qual è l'assistenza necessaria per coloro che sono ormai affetti da AIDS conclamata. Torno adesso da un viaggio in India dove ho incontrato Madre Teresa di Calcutta ed insieme abbiamo studiato cosa fare anche in Italia per i malati di AIDS. Madre Teresa intende esclusivamente aiutare la gente a morire bene; le ho detto che in Italia avrà poco da fare perchè qui i malati di AIDS conclamato sono cavie in mano ai medici e finchè servono come cavie sono trattate se non bene, almeno in modo decente.

Mi sono un po' ribellato di fronte ad alcuni atteggiamenti che ho potuto constatare personalmente: il personale parasanitario, si è rivolto a queste persone che stanno facendo da cavie in termini di questo tipo: «cosa vuoi tu che tanto devi morire?»; non gli hanno buttato i piatti in faccia ma ci siamo arrivati molto vicino. In alcuni casi siamo intervenuti con una denuncia perchè alcune situazioni erano realmente molto pesanti, ma cosa si può fare per questi malati? L'altro giorno un papà mi diceva: «Sono stato qui dieci giorni accanto a mio figlio al Policlinico Gemelli e mio figlio è aumentato di due chili. Ho deciso che, dopo che avrà fatto alcune analisi importanti, lo prenderò con me e lo porterò in Sardegna dove gli staremo vicini noi della famiglia così potrà migliorare ancora». Credo che, se i familiari avranno dei minimi avvertimenti indispensabili, questo ragazzo potrà ricevere dei grandi benefici. Gli avvertimenti consistono nella regolarità dei controlli medici e nelle attenzioni igieniche di base.

Sono convinto che abbiamo bisogno di avvicinarci a queste persone affette da AIDS conclamato con maggiore umanità, cosa che non sta avvenendo in maniera sufficiente nelle strutture pubbliche.

Noi abbiamo richiamato tutti i centri che operano a livello di volontariato per prepararli ad accogliere i ragazzi malati di AIDS e poter dare - generosamente - affetto, calore, speranza. Giovanni vi parlerà di alcune esperienze molto vive dove si notano dei grandissimi passi avanti nell'aiuto a questi malati.

Mi è stata posta una domanda su quale sia la giusta informazione. Rispondo che ce ne vuole moltissima, ma deve essere la più corretta; stiamo attenti al fatto che che l'AIDS non diventi un trampolino di lancio per qualcuno (ho già avuto richieste da parte di persone che si sono messe a disposizione se gli avessimo fornito i dati). Visto che non vogliamo preparare le «tesi» di laurea per nessun «primariato», ci siamo sempre rifiutati.

Di informazione corretta, se ne deve fare quanta più possibile: non vogliamo essere noi quelli che la determinano, saranno i sanitari, saranno coloro che conoscono i meccanismi dell'informazione a farlo. Voglio dire però che se con tutti i miliardi spesi per la ricerca riuscissimo a dire soltanto di usare un profilattico e di non passarsi le siringhe, avremmo senz'altro fatto un grosso passo indietro: dobbiamo invece rivalutare l'uomo e dobbiamo rivalutare la vita.

Un'educazione sanitaria di base, che ancora non esiste e che dovrebbe essere diffusa in tutte le scuole, già di per sé è un modo per affrontare la tossicodipendenza, l'AIDS e l'alcolismo, anche se non riguarda direttamente questi argomenti. Sono necessari anche dei corsi per le famiglie che noi stiamo facendo, ma le nostre forze sono insufficienti.

Sono contrario alla liberalizzazione della droga: le ragioni sono moltissime, ma le mie valutazioni hanno un'importanza relativa; quando abbiamo invitato in comunità terapeutica chi ha proposto la droga libera, si è trovato in mezzo a giovani che avevano smesso di drogarsi e ognuno, portando le proprie ragioni - che penso siano più valide delle mie - ha detto no alla liberalizzazione.

Sulla prostituzione legalizzata vale un po' lo stesso discorso della droga: prima di legalizzare la prostituzione si dovrebbe fare un'educazione sessuale di base in quanto ci incontriamo con giovani donne che sono già madri e che non conoscono affatto il loro corpo, la sua fisiologia: non lo amano proprio perchè non lo conoscono. Pertanto prima di legalizzare la prostituzione, comincerei a «legalizzare» dei valori; poi in seguito si vedrà cosa c'è da fare.

Le istituzioni pubbliche fanno moltissimo, fanno moltissime cose importanti e molto belle, però ne fanno anche moltissime che non sono affatto belle ed importanti, anzi sono dannose. Mi riferisco al campo delle tossicodipendenze. Fino a quando esisteranno - e non avrete il coraggio di eliminarli - quei decreti che autorizzano le Unità sanitarie locali a distribuire il metadone sarete in contraddizione. Parlate di non usare la droga e la distribuite, perchè il metadone è peggio dell'eroina, quindi dovete mettervi d'accordo. Solo dal Parlamento può partire uno sforzo per verificare se è stato commesso un errore. Le condizioni storiche hanno consentito che ciò accadesse: le USL dovevano prendere il via e in qualche maniera bisognava sorreggerle, inoltre vi è stata una grossa pressione di piazza e si è ceduto moltissimo a quello che si chiedeva nei cortei (gli stessi nei quali oggi si chiede che non sia liberalizzata la droga). Il Governo deve avere il coraggio di ritirare alcuni decreti che hanno legalizzato l'uso del metadone, il quale ormai è entrato nel mercato grigio della droga e troppa gente ne sta facendo uso anche quando non dovrebbe. Questo problema è rimandato alla vostra coscienza, alla vostra responsabilità; noi, per parte nostra, da sempre abbiamo espresso e chiarito la nostra posizione. Quando un giorno avrete un po' di tempo, venite a trovarci e a parlare con i nostri ragazzi, vi convincerete che il metadone non serve a niente.

Certamente non vogliamo che il privato sia delegato: chiediamo l'umanizzazione dei servizi sanitari. So che questo non si può imporre, ma in alcune strutture pubbliche è già avvenuto. Io credo che occorra una grande attenzione, che sia necessario creare anche sull'AIDS dei punti di riferimento, perchè sull'onda di una certa campagna di stampa le famiglie si sono impaurite. Ho ricevuto moltissime lettere anonime che mi suggerivano di chiudere immediatamente il grande centro che abbiamo aperto nei pressi dell'EUR perchè le zanzare avrebbero potuto pungere i miei ragazzi e poi entrare nelle abitazioni vicine e portare l'AIDS in casa di gente per bene. «Perchè - mi chiedono - don Mario non si occupa di handicappati, lasciando perdere i tossicomani, che possono diventare un grosso problema?». Ci siamo messi a lavorare con questa gente e a fare una certa opera di educazione. Ci siamo resi conto che molti genitori rifiutano i loro figli sieropositivi perchè non hanno un'informazione sufficiente. Bisogna quindi creare dei punti di riferimento ed organizzare delle campagne di informazione, chiarendo bene cosa è la sieropositività: se uno rispetta il proprio corpo ed un certo regime di vita, la sieropositività non diventa necessariamente LAS e poi AIDS.

Si è parlato di categorie a rischio, io oggi direi piuttosto che sono i comportamenti ad essere rischiosi ed anche la vostra esperienza vi ha portato a verificarlo.

Si è rilevata la necessità di motivare i tossicodipendenti sieropositivi, chiedendo anche come raggiungere questo difficile obiettivo. Dobbiamo stare attenti a non dare un decalogo, a non generalizzare. Io posso dire ad un genitore che suo figlio si continua a drogare perchè ha la vita troppo comoda e facile, e magari poi questo genitore decide di mettere un freno alle possibilità finanziarie del figlio, arrivando in qualche caso addirittura a «metterlo alla porta», essendo maggiorenne, intimandogli di non tornare fino a quando non decide di «vivere». È una decisione legittima, ma non dobbiamo generalizzare, affermando che tutti i genitori con un figlio tossicodipendente devono buttarlo fuori di casa, così smetterà di drogarsi. Ho paura a creare decaloghi per sensibilizzare, ma torno a insistere: bisogna mettere in atto una sana ed intelligente educazione sanitaria di base, che tocchi i problemi dell'alcolismo, della prostituzione, della omosessualità, della droga e dell'AIDS. È necessario che quest'opera parta dalle scuole elementari, poi via via proceda e per ogni stagione di età abbia un linguaggio appropriato alle persone a cui si rivolge. Per fare questo, però occorrono persone intelligenti che non parlino di prevenzione «a vanvera». Infatti se ne parla troppo, si spendono capitali, ma nessuno ancora sa cosa è la prevenzione, e non si sa se uno non si droga perchè è stato coinvolto nell'opera di prevenzione o per altri motivi.

Per quanto riguarda gli atteggiamenti del Ministro, non mi scandalizzo. I Ministri sono persone in gamba ma, come tutti gli altri esseri umani, hanno una conoscenza limitata di tutti i problemi, altrimenti non potrebbero essere a capo oggi del Dicastero della difesa, domani della sanità e dopodomani delle ferrovie, perchè o sono ripieni di scienza infusa - e non ci credo - o sono delle persone normali che si servono di collaboratori. L'intelligenza sta allora nell'avvalersi di persone preparate. A volte vanno ad attingere ai pozzi sbagliati e in qualche caso è successo, quando si è detto bianco, poi nero e l'indomani grigio: così si perde credibilità di fronte ad un'opinione pubblica che non è addormentata e che guarda ai problemi con attenzione.

Mi è stato chiesto anche se, quando parlo di troppo allarmismo, mi riferisco alla quantità o alla qualità dell'informazione, ossia se questa è eccessiva oppure è stata data in maniera sbagliata. Penso che non si sia parlato troppo del problema, ma in maniera sbagliata, perchè non si è detto subito, in partenza, che la sieropositività non è necessariamente destinata a diventare AIDS. Questo è l'unica risposta che so dare: sono convinto che bisogna informare ancora di più ma in maniera intelligente.

PAPPALARDO. Mi occupo dell'inserimento sociale, che costituisce l'ultima fase del programma, e risponderò ad alcune domande che sono state poste.

Certo è difficile raggiungere un ragazzo per strada, sensibilizzarlo a prendere delle precauzioni per non contagiarsi o per non contagiare. Anche a lui arriva l'informazione, perchè è raro che sia così fuori dalla realtà da non sapere che esiste l'AIDS, però sicuramente le precauzioni non gli importeranno se è disperato per la droga.

La comunità terapeutica senz'altro rappresenta un momento privilegiato, perchè qui il tossicodipendente avverte una sensazione di famiglia, di calore, di comprensione. Quando però arriva il momento del rientro nel mondo si registrano difficoltà, perchè chiediamo ad un ragazzo di reinserirsi nella società, di riconquistare il tempo perduto, di formarsi una famiglia ed avere bambini, di sentirsi normale, mentre con i sieropositivi ciò è davvero difficile.

Un sieropositivo sente di essere praticamente un diverso, di avere una sorta di etichetta che lo qualifica sempre come un ex tossicodipendente o come qualcuno che ha avuto comportamenti sbagliati in passato. Succede allora che tali persone tendono a rimuovere, ad ignorare, a reagire come se fossero perfettamente sane e qualche volta può anche capitare - nei casi estremi - che abbiano dei rapporti sessuali ignorando il fatto che possono arrecare danno agli altri. Questo comportamento può essere spiegato anche come una sfida. Un ragazzo una volta non mi negò questo suo atteggiamento, ma disse anche che non riusciva ad accettare la sua situazione. Nella psicologia di questi soggetti c'è molta confusione; molti di loro non sanno - e non lo sa nessuno di noi - se si ammaleranno di AIDS o meno e non esistono nemmeno delle tecniche per poterlo stabilire.

Per tutti gli altri in genere c'è un rifiuto a ripetere le analisi per la paura di scoprire di essere sieropositivi, anche perchè si parla di una incubazione lunghissima. C'è il rifiuto del pensiero di dover rinunciare alla maternità o alla paternità e se le ragazze non rinunciano, e poi per motivi terapeutici sono costrette ad abortire, negli ospedali sono emarginate dagli infermieri e da tutto il personale sanitario. Questo atteggiamento le ferisce molto; alcune ragazze sono state trattate in un modo che definirei abominevole. Se hanno dei bambini vivono nel terrore per la loro salute, augurandosi che rientrino in quella fascia del 50 o 30 per cento di bambini che non saranno sieropositivi o comunque non si ammaleranno mai.

Quando vado a trovare i malati negli ospedali posso verificare che essi sono messi da parte, in ambienti in cui vi sono poche visite, sono emarginati: forse è giusto, ma vivono questa situazione molto male, proprio nel momento in cui avrebbero bisogno di maggiori contatti con gli altri. Ciò è negativo, mentre si rivelano molto importanti quei momenti in cui i medici li fanno partecipare alla terapia e li informano del loro stato e delle medicine che debbono prendere. Ciò dà loro molta soddisfazione e si sentono in grado di collaborare alla loro guarigione. Molte volte le sindromi di cui soffrono ed il collegamento con l'AIDS vera e propria non sono neanche chiari in loro.

Per i nostri ragazzi, poi, c'è un'ulteriore difficoltà: il nostro programma tende a far recuperare la stima di sé e molti di loro non sanno se potranno completarlo. Con i nostri discorsi ci proiettiamo verso il futuro, ma molti ragazzi non sono certi di poter avere un futuro; quindi dobbiamo seguire anche delle linee di appoggio per far vivere loro il presente e le gioie del momento, per far vivere loro un rapporto affettivo permettendo loro di godere la vita. Questo è il programma seguito da quel corso di operatori cui accennavamo prima: dare un senso alla propria vita è l'unica cosa che può veramente aiutare queste persone. Questo modo di essere sereno, questo vivere in un ambiente di speranza è quanto perdono quando non sono da noi.

Si è parlato poi di contagio con il *partner*. Molte ragazze hanno un marito o un *partner* sieropositivo e altre volte lo sono tutti e due. Gli omosessuali

presso il nostro centro in genere sono sieropositivi, ma vi sono anche tanti eterosessuali nelle stesse condizioni ed è difficile dire come abbiano preso il contagio. So che gli ospedali italiani sono migliori di quelli stranieri e ho saputo che ragazzi americani malati di AIDS sono venuti a curarsi nel nostro paese perchè qui vengono trattati in maniera più umana, sono meno emarginati e si sentono meno giudicati. Per quanto ci riguarda non abbiamo ancora formato dei gruppi di soli malati per non emarginarli ulteriormente, ma il punto su cui insistiamo nei colloqui che abbiamo con loro è quello che ci spinge a dare un senso alla vita, spiegando loro che, più che la lunghezza, è importante l'essenza della vita stessa.

CASAROSA. Vorrei aggiungere velocemente alcune osservazioni. Direi che lavoro in trincea, in prima linea in quanto dirigo la prima fase del modulo del programma del «progetto uomo». Mi occupo cioè dell'accoglienza: in questa fase riceviamo circa 300 persone al giorno, accompagnate spesso dalle loro famiglie. Ci troviamo in un porto di mare, in cui la gente entra ed esce; c'è chi piange, chi ride, chi urla.

In questo porto di mare i ragazzi sanno di essere sieropositivi perchè noi richiediamo le analisi dopo la prima o la seconda settimana e lo sanno le famiglie ed è proprio in questo settore che si svolge il lavoro più duro per sdrammatizzare la situazione. In certe famiglie si buttano via i piatti di ceramica e le forchette per paura del contagio; ci sono famiglie che vengono dalle borgate alla periferia di Roma, che non capiscono il problema e che non leggono i giornali. Ci vuole molta pazienza con loro, occorre spiegare la situazione ed offrire loro un supporto necessario di serenità. Non è semplice quando ci sono persone che addirittura non sanno nè leggere nè scrivere.

Vorrei richiamare l'esempio fatto prima da don Mario Picchi, di quel ragazzo che è stato portato dal padre in Sardegna dopo un anno e mezzo che si trovava da noi. Abbiamo lavorato con quel padre per un anno e mezzo, per aiutarlo a sopportare la sofferenza di avere un figlio tossicodipendente e in più malato di AIDS, destinato ad una morte sicura. Quando un genitore vede che il figlio sta uscendo dal *tunnel* della droga e se lo ritrova poi malato di AIDS e destinato ad una morte certa, si trova ad affrontare un momento disperato ed è a questo punto che dobbiamo subentrare con il nostro lavoro.

Il problema dell'AIDS sta quindi interagendo con il mondo della droga in vari aspetti. Innanzi tutto è completamente cambiata la dinamica familiare: c'è bisogno di un'informazione più capillare e più paziente. A volte vi sono familiari di tossicodipendenti che vengono da noi privi di informazione e in lacrime perchè non hanno capito la risposta del medico dell'ospedale presso cui è ricoverato il loro parente. Inoltre stanno cambiando le motivazioni dei ragazzi; nella terapia di ricostruzione della propria individualità subentrano variabili che ci portano delle grosse difficoltà, perchè noi operatori dobbiamo essere disponibili a parlare anche della morte e ciò fa paura a tutti gli essere umani.

Nel mio gruppo ho alcuni ragazzi malati di AIDS che non possono entrare nelle comunità terapeutiche residenziali; a volte viene loro la paura di morire, come accade per i malati di cancro, e allora ti si buttano addosso per avere un minimo di speranza, per portare fino in fondo la giornata che stanno vivendo. Occorre un grosso coraggio da parte di chi sta loro accanto. A volte è più facile parlare di analisi, di ricovero, di cure che sentire questi

esseri umani parlare della paura di morire e dare loro l'ascolto necessario, l'attenzione di cui hanno bisogno.

Poi insisto sull'educazione dei non sieropositivi, perchè in una famiglia in cui c'è un sieropositivo tutti i componenti della famiglia devono fare il vaccino contro l'influenza, dato che l'influenza è pericolosa per il sieropositivo; dobbiamo tenere presente questo aspetto che ritengo molto importante.

Per la mia esperienza personale la situazione non è catastrofica, ma sicuramente preoccupante: da un lato è una situazione di sofferenza umana che respiriamo ogni giorno. Vediamo mamme che vengono da noi in lacrime perchè i dentisti si rifiutano di curare il loro ragazzo sieropositivo.

TORLONTANO. È un reato.

CASAROSA. Lo so, però più di uno si è rifiutato.

Molte ci chiedono cosa vuol dire l'AIDS e noi dobbiamo spiegarlo, dobbiamo spiegare che il figlio sta morendo a madri piene di angosce enormi. Si devono aiutare molto le famiglie e di conseguenza anche i ragazzi; ma se in primo luogo non si opera sulle famiglie non riusciremo a far nulla: attorno al sieropositivo c'è tutto un mondo che va sensibilizzato e aiutato.

TORLONTANO. Vorrei soltanto aggiungere due parole a proposito dei malati AIDS: si sente sempre dire che tutti i malati di AIDS conclamato sono condannati a morire, mentre invece ci sono malati che vivono abbastanza bene anche da cinque anni. Non c'è ancora la cura definitiva, ma c'è la possibilità di farli vivere, in attesa di una cura più efficace; il discorso con i malati potrebbe essere meno pessimistico prospettando anche la possibilità di una cura definitiva.

PRESIDENTE. Ringrazio, a nome della Commissione, Don Mario Picchi e i suoi collaboratori del Centro italiano di solidarietà, e dichiaro conclusa l'audizione.

Don Mario Picchi, il signor Giovanni Casarosa e suor Letizia Pappalardo vengono congedati.

Viene quindi introdotto il professor Girolamo Sirchia.

Audizione del professor Girolamo Sirchia

PRESIDENTE. Rivolgo al professor Sirchia un vivo ringraziamento per aver accettato l'invito a partecipare ai nostri lavori, e scusandomi per l'ora tarda gli do senz'altro la parola per un'esposizione introduttiva.

SIRCHIA. Vi ringrazio di avermi invitato ed intendo fermare la mia attenzione soltanto sul problema delle trasfusioni e dalle infezioni da HIV perchè questo è il mio campo. Credo che per chi si occupa di trasfusioni i punti da considerare siano almeno tre.

In primo luogo i *tests* di *screening*; in secondo luogo i donatori di sangue; infine le strategie trasfusionali.

Per quanto riguarda i *tests* di *screening* vi è una continua evoluzione degli stessi e quelli attualmente disponibili hanno una sensibilità di circa il 99 per cento ed una specificità leggermente inferiore, come è logico, in quanto i *tests* di *screening* sono stati fatti primariamente per selezionare i donatori di sangue; uno sbaglio in eccesso è sicuramente da preferire ad uno sbaglio in difetto. C'è una continua evoluzione di tali *tests*, utile da un certo punto di vista ma che può anche creare del subbuglio, in quanto le risposte dei *tests* non sono uguali e al centro trasfusionale si pone quindi il problema di selezionare i vari *tests*.

Fino a poco tempo fa il *test* non era obbligatorio, ma soltanto consigliabile; oggi è diventato obbligatorio e credo che in primo luogo si debba sapere cosa si fa oggi in Italia, nelle varie regioni: quali sono i *tests* che vengono usati, qual è l'affidabilità del *test* e inoltre come viene fatto. In altri termini è necessario ed urgente un controllo di qualità esterno sui *tests* effettuati sui donatori di sangue: tale proposta è stata avanzata dalla Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS che nella prossima seduta dovrebbe discutere questo problema, a mio avviso assolutamente importante.

Il secondo problema riguarda i donatori di sangue: non è pensabile che si possa affidare tutto al *test*, prescindendo – come spesso viene fatto – dal contesto clinico di valutazione. Cosa vuol dire questo? Vuol dire che abbiamo l'obbligo di chiedere l'autoesclusione dei donatori appartenenti ai gruppi a rischio? A mio avviso abbiamo anche l'obbligo di approfondire se ci sono ragioni che possono far sospettare dei comportamenti a rischio ed è necessaria una valutazione clinica, sia pur rapida e limitata alle sole osservazioni delle stazioni linfoghiandolari superficiali. D'altra parte ciò è stato suggerito negli Stati Uniti perchè un semplice esame permette di verificare realtà importanti: questo vale non tanto e non solo per il problema dell'HIV I ma anche per l'HIV II e altri virus delle famiglie HIV III. È stato anche dimostrato che una piccola percentuale di *tests* (quelli di *screening* per l'HIV I) viene falsata in senso negativo e si può calcolare che, in base alla prevalenza dell'infezione e alla sua incidenza, in Italia una decina di soggetti positivi trasfondono sangue con il rischio del contagio. Si tratta di un piccolo rischio in confronto a quello di non trasfondere il sangue quando sia necessario, e bisogna stare attenti a non cadere dalla padella nella brace.

L'ultimo punto riguarda la necessità della trasfusione, quando è veramente necessario trasfondere il sangue. Dai rilievi effettuati sappiamo che vi è un largo uso di sangue che potrebbe essere risparmiato attraverso un controllo della pratica trasfusionale, inteso non tanto in modo fiscale, quanto come una crescita culturale degli anestesisti, dei chirurghi e di trasfusionisti. Oggi il medico trasfusionista non deve essere più un semplice erogatore di sangue, ma deve avere delle conoscenze cliniche tali da permettergli di entrare all'interno del problema dell'ammalato e discuterne insieme al clinico, dandogli i suggerimenti necessari. Sappiamo quindi che vi è un eccessivo uso di sangue e uno scarso ricorso all'autotrasfusione che – in quanto pratica efficace – consente un risparmio di sangue considerevole: si parla del 50 per cento di risparmio.

Bisogna potenziare questa pratica che in Italia non trova ancora una sufficiente base culturale e che è invece presente in altri paesi; tale pratica non viene incentivata neanche nella legge all'esame della Commissione sanità.

PRESIDENTE. Ringrazio il professor Sirchia per la sua esposizione. I senatori che intendono porgli dei quesiti hanno facoltà di parlare.

CONDORELLI. Ho ascoltato con molta attenzione quanto ha detto il professor Sirchia che ha toccato problemi di grandissimo rilievo, sotto molti aspetti anche preoccupanti. Vorrei sapere dal professor Sirchia cosa propone per i primi due problemi in quanto per il terzo ha già suggerito delle iniziative.

Cosa suggerisce per evitare questi così gravi inconvenienti, soprattutto per i donatori di sangue falsamente negativi e per i controllori di qualità dei *tests* di *screening*?

Questo è un problema molto importante, in merito al quale vorrei conoscere la sua opinione.

ALBERTI. Se non vado errato, esiste un decreto del Ministro della sanità che detta norme in materia di trasfusioni. Secondo tali disposizioni, bisogna eseguire un primo *screening*; se esso risulta positivo, si passa ad un secondo *test* e poi il paziente è avviato direttamente ai centri di riferimento per la cura dell'AIDS.

Vorrei chiedere al professor Sirchia se a suo avviso questo provvedimento ministeriale deve rimanere in piedi oppure non sia il caso che venga modificato.

TORLONTANO. Vorrei partire da un dato della realtà. Le indagini in linea di massima vengono eseguite dai laboratori (mi riferisco agli ospedali) e, per il primo livello, anche dai centri trasfusionali. Proprio perchè in materia è mancata una legge per molto tempo, l'iniziativa è partita da chi voleva agire, e ciò è molto grave. Per qualche anno abbiamo eseguito trasfusioni magari con sangue infetto e non c'era nessuna legge che lo impedisse. Alcuni centri trasfusionali (ad esempio quello di Teramo) si sono addossati il compito proprio dei laboratori, non essendovi alcuna disciplina che vieti loro di eseguire anche il *test* di secondo livello, il *western blot*, per intenderci. A livello di regione si discute di chi sia la competenza. Vorrei conoscere l'orientamento della Commissione nazionale in proposito, sottolineando che a mio avviso occorre utilizzare le persone che vogliono effettivamente agire, perchè vi è il pericolo di scoraggiare chi lavora e di dare le etichette a chi resta inerte, cosa che è molto comune in Italia.

AZZARETTI. Tra gli aspetti molto importanti di cui il professor Sirchia si è occupato vorrei riprenderne uno in particolare per ottenere maggiori approfondimenti.

Mi pare di aver capito che il prelievo di sangue a scopo trasfusionale in maniera chiamamola anonima, che generalmente viene eseguito soprattutto dai centri mobili o nei punti di raccolta, viene poi sottoposto ad esami di laboratorio per l'accertamento dell'idoneità del sangue ad essere trasfuso. Poi può avvenire che non si riscontri nulla - ed il sangue viene mandato in circolo -, oppure si accerta la presenza di anticorpi. A questo punto il centro trasfusionale chiama il donatore supposto anonimo per indagare anche circa l'ipotetico contagio.

Gradirei molto sapere - e lo chiedo al professor Sirchia, che al riguardo dispone della più ampia casistica esistente in Italia - se vi è qualche riferimento interessante rispetto all'infezione, dal momento che ci sono molti contrasti circa i contatti che bisognerebbe avere per poter contrarre l'infezione stessa, magari la malattia. Da quanto abbiamo ascoltato nei precedenti incontri, pare sia escluso che basti un solo rapporto, sia esso eterosessuale od omosessuale, se non è ripetuto.

TORLONTANO. Vi sono una o due possibilità su mille, ma non l'ha escluso nessuno.

PRESIDENTE. Non essendovi altri Commissari che intendono porre domande, prima di cedere la parola al professor Sirchia vorrei rivolgerne una io in merito ai controlli effettuati sul sangue importato dall'estero e sugli emoderivati.

SIRCHIA. Credo che alla base di tutte o quasi tutte le domande che sono state poste ci sia da un lato il problema della congruità del decreto ministeriale che deve disciplinare la materia trasfusionale e dall'altro il problema della gestione del donatore positivo.

A mio avviso il decreto è coerente rispetto alle finalità perseguite, prevedendosi che il centro trasfusionale è tenuto ad eseguire il primo *test* di *screening*, ripetuto, e se risulta positivo il campione dovrebbe essere inviato ad un centro di secondo livello per la conferma (il *western blot*) per evitare che tutti i centri trasfusionali si avventurino in una tecnica che non è difficile ma che certamente non è neppure facilmente praticabile. Il primo rilievo che è stato mosso al decreto è che i centri trasfusionali non sono abilitati ad eseguire *tests* di secondo livello. Vi è una presa di posizione dell'Associazione dei centri trasfusionali che fa presente l'incongruenza di questo aspetto. Condivido tale posizione e sono convinto che potrebbe essere utile avere dei centri trasfusionali che fungano da laboratori di conferma, cioè di secondo livello. A mio avviso resta però essenziale che - sia esso laboratorio regionale o centro trasfusionale - il secondo livello è tale in quanto dia una garanzia di affidabilità. Allora non si tratta più di sola etichetta, ma di controllo di qualità.

Per quanto riguarda l'opera svolta dal centro trasfusionale nei confronti del donatore sieropositivo, veramente in questo campo non si è approfondito a sufficienza cosa fare nel quotidiano, perchè se il donatore sieropositivo confermato, come il decreto prevede, va al centro di secondo livello, quest'ultimo deve farsi carico di tutta quella catena di sostegno psicologico che è importantissimo per tali soggetti. Ora, questi centri di secondo livello funzionano bene, ma non in tutte le regioni. I donatori che afferiscono a questi centri talora non trovano quanto si dovrebbe offrire loro. Abbiamo fatto un esperimento con alcuni psichiatri del Policlinico di Milano e abbiamo creato un centro trasfusionale di secondo livello in cui sono stati riscontrati dei donatori sieropositivi su cui abbiamo condotto una indagine. Essi sono spesso diversi dai tossicodipendenti e dagli omosessuali conclamati. Il nostro personaggio sieropositivo, infatti, non si riconosce nei gruppi a rischio; magari la sieropositività si riallaccia ad un evento avvenuto anni prima e che è stato dimenticato o ad un rapporto avuto, per esempio, in

Africa che non si sapeva nemmeno che fosse a rischio. Improvvisamente viene messo di fronte alla realtà: egli è sieropositivo. Non ha una «griglia di colpa», ma una reattività di tipo aggressivo; ciò significa che prima dello stato depressivo subisce uno stato di ansia estremamente pericoloso. È dunque necessario che questi soggetti vengano sostenuti, indirizzati e che capiscano di non essere scaricati dal centro trasfusionale dove hanno donato sangue per anni. Da qui nasce la proposta relativa alla creazione presso alcuni grandi centri trasfusionali (per inciso, il centro trasfusionale dovrebbe per definizione essere un centro di notevoli dimensioni) di ambulatori di monitoraggio clinico, immunologico e psichiatrico per l'assistenza dei donatori che risultino sieropositivi.

A mio avviso un ambulatorio di sostegno, di *follow up* di queste persone andrebbe identificato proprio presso alcuni centri trasfusionali. Esso sarebbe molto utile, perchè non ha più senso oggi pensare ad una figura di donatore anonimo che viene salassato col centro mobile. Oggi non ha più senso pensare al centro mobile che va in giro per le strade: si rischia di raccogliere il sangue di tossicodipendenti spinti a donarlo dalla prospettiva di un piccolo beneficio. Tale aspetto dovrebbe essere messo a fuoco nella nuova normativa; il donatore non dovrebbe essere più anonimo, bensì una persona conosciuta, anche nei suoi risvolti comportamentali, perchè non possiamo rischiare di avere sangue malato, anche se donato in buona fede. Abbiamo l'HIV 1, l'HIV 2 e molti altri *virus* che non conosciamo, probabilmente legati ad un certo tipo di comportamenti pericolosi del soggetto sieropositivo. Il donatore dovrebbe essere una persona chiaramente identificata, stabile, che, pur senza uscire dalla sfera di riservatezza, offra delle garanzie; qualora tuttavia non rientri in tale contesto di sicurezza, egli deve pure sapere che non sarà abbandonato sulla strada.

Vorrei spendere ora poche parole sul sangue importato. Innanzi tutto occorre precisare che l'Italia non importa sangue, ma plasma. Esso proviene in gran parte dagli Stati Uniti d'America, dal Centro Europa e in piccola parte dai paesi dell'Est. Questo plasma è accompagnato da un certificato d'origine nel quale, in base ad una convenzione internazionale, deve essere dichiarato che il soggetto è «siero-negativo». Bisogna sottolineare che, nonostante il fatto che queste stazioni di plasmaferesi facciano ricorso anche a persone non completamente affidabili che donano il plasma per quattro soldi, l'incidenza dell'infezione a New York non è molto diversa da quella che si può riscontrare a Milano. Non c'è da illudersi sul fatto che, raccogliendo il plasma italiano, si avrà un prodotto perfetto; non è così perchè in cambio di una minore incidenza del *virus* dell'AIDS si ha una maggiore incidenza, ad esempio, di epatite. Una maggiore quantità di plasma nazionale non serve a risparmiarci tali rischi, ma ad arrivare all'autosufficienza per una risorsa strategica. Ancora una volta la proposta di legge avanzata non risolve il problema e non potrà essere d'aiuto perchè non prevede alcun incentivo per la raccolta di plasma.

Quanto proporrò nella Commissione competente è che anche qualche centro trasfusionale venga incaricato di svolgere funzioni di secondo livello che non rappresentino la mera conferma dei *tests* precedenti, ma costituiscano dei sistemi di sorveglianza sul donatore sieropositivo (nel senso che ho già detto) e possibilmente sui pazienti trasfusi, senza il controllo dei quali non potremmo sapere se il sangue che diamo genera delle sier conversionsi e quanto affidabile sia il lavoro svolto a monte della

trasfusione. Questi centri si dovrebbero impegnare anche nel controllo dell'uso del sangue clinico promuovendo una campagna di sensibilizzazione dei chirurghi e degli anestesisti, nonché sensibilizzando la stessa opinione pubblica sul problema dell'autotrasfusione. La gente non sa infatti che può predepositare il sangue per se stessa, evitando i rischi derivanti dalla eterotrasfusione.

Infine, sempre per quanto concerne i centri trasfusionali, dovrebbe essere reso obbligatorio il controllo dei *tests* di *screening* a livello nazionale.

Vi è infatti il problema dei *kits* diagnostici: l'Istituto superiore di sanità dovrà regolamentarne la registrazione. Essendo l'Italia un libero mercato, infatti, sono stati registrati quasi tutti i *kits* diagnostici; ciò crea notevole confusione, anche perchè non tutte le aziende produttrici hanno la possibilità di fornire con continuità prodotti sempre validi. Si tratta di un mercato di vastissime dimensioni, anche a livello mondiale, che occorre regolamentare limitando l'attuale proliferazione di registrazioni che – ribadisco – crea solo confusione. In realtà non possiamo neanche esaminare tutti i *kits*; ogni volta che ne esce uno nuovo perdiamo molto tempo in operazioni di comparazione con quelli già esistenti per verificare quale sia più efficace. Si potrebbe ovviare a tale inconveniente tramite l'istituzione dei un «filtro centrale» dei nuovi prodotti. Pensate che negli Stati Uniti una sola ditta ha un *kit* approvato per il *western blot* e la Dupont non l'ha ancora ottenuto.

CONDORELLI. Per quanto riguarda la fabbricazione degli emoderivati con la tecnica del DNA ricombinante, in Italia si sta lavorando? Quella potrebbe infatti essere una valida soluzione.

SIRCHIA. Che io sappia in Italia non si lavora su questo settore, però il problema della sintesi proteica con la tecnica del DNA ricombinante ha dei limiti. Innanzi tutto, vi sono degli alti costi di produzione, per cui non vedo l'applicazione su larga scala a livello industriale, anche perchè non è ancora dimostrata l'efficacia reale di questi prodotti, efficacia che non è la stessa di quella dei prodotti «naturali». Vi sono pertanto ancora grossi passi da compiere sia a livello di ricerca che di produzione. Certamente dovremo pensare di mettere in piedi un'azienda nazionale ben strutturata, piuttosto che molte aziende, essendo però sicuri che questa alla fine investa nella ricerca e quindi assicuri un buono sfruttamento del plasma ed una ricerca e sviluppo adeguati.

Sono cose che forse qualcuno sta cercando di realizzare, ma si tratta anche di vedere quali norme lo Stato saprà darsi in materia, perchè investire nella ricerca costa tantissimo in questo campo; combatterò con le multinazionali vuol dire combattere sul piano della ricerca e non della produzione, e questo è veramente un discorso strategico per l'Italia. Occorre capire cosa si vorrà fare: si vorrà dare un prezzo a questi prodotti superiore all'attuale? Oppure si vorranno mettere le aziende in condizione di poter evitare la sola lavorazione in conto terzi che sembra essere oggi la via più battuta e che poi rende impossibile l'investimento industriale? Oppure si vuol fare una politica verso lo sviluppo di una sola azienda e potenziarla nell'ottica del raggiungimento di questi obiettivi?

PRESIDENTE. Ringrazio il professor Sirchia per la sua disponibilità e per le informazioni che ci ha fornito. Poichè nessun altro domanda di parlare, dichiaro conclusa l'audizione.

Non facendosi osservazioni, il seguito dell'indagine conoscitiva è rinviato ad altra seduta.

I lavori terminano alle ore 13,30.

SERVIZIO DELLE COMMISSIONI PARLAMENTARI

Il Consigliere parlamentare preposto all'Ufficio centrale e dei resoconti stenografici

DOTT. ETTORE LAURENZANO