



Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 170

**COMMISSIONE PARLAMENTARE D'INCHIESTA
SULL'EFFICACIA E L'EFFICIENZA DEL SERVIZIO
SANITARIO NAZIONALE**

AUDIZIONE DI ESPERTI SULLE MODALITÀ DI ACCESSO AL
TEST PER L'HIV

176^a seduta: giovedì 2 agosto 2012

Presidenza del presidente Ignazio MARINO

INDICE

Audizione di esperti sulle modalità di accesso al test per l'HIV

PRESIDENTE	<i>ANTINORI</i>
BIONDELLI (PD)	<i>CAROSI</i>
	<i>CERIOLI</i>
	<i>IARDINO</i>
	<i>IPPOLITO</i>
	<i>OLEARI</i>
	<i>LAZZARIN</i>
	<i>MARCOTULLIO</i>
	<i>OLDRINI</i>
	<i>REZZA</i>
	<i>VELLA</i>

Sigle dei Gruppi parlamentari: Coesione Nazionale (Grande Sud-Sì Sindaci-Popolari d'Italia Domani-Il Buongoverno-Fare Italia): CN:GS-SI-PID-IB-FI; Italia dei Valori: IdV; Il Popolo della Libertà: PdL; Lega Nord Padania: LNP; Partito Democratico: PD; Per il Terzo Polo (ApI-FLI): Per il Terzo Polo:ApI-FLI; Unione di Centro, SVP e Autonomie (Union Valdôtaine, MAIE, Verso Nord, Movimento Repubblicani Europei, Partito Liberale Italiano, Partito Socialista Italiano): UDC-SVP-AUT:UV-MAIE-VN-MRE-PLI-PSI; Misto: Misto; Misto-MPA-Movimento per le Autonomie-Alleati per il Sud: Misto-MPA-AS; Misto-Partecipazione Democratica: Misto-ParDem; Misto-Movimento dei Socialisti Autonomisti: Misto-MSA; Misto-Partito Repubblicano Italiano: Misto-P.R.I.; Misto-SIAMO GENTE COMUNE Movimento Territoriale: Misto-SGCMT.

Intervengono: per il Ministero della salute, il dottor Fabrizio Oleari; per la Lega italiana per la lotta contro l'AIDS (LILA), la signora Alessandra Cerioli ed il signor Massimo Oldrini; per l'IRCCS Ospedale "San Raffaele" di Milano, il professor Adriano Lazzarin; per l'I.N.M.I. IRCCS "L. Spallanzani" di Roma, il dottor Andrea Antinori ed il dottor Giuseppe Ippolito; per l'Azienda ospedaliera Spedali Civili di Brescia, il professor Giampiero Carosi; per l'Istituto Superiore di Sanità, il dottor Giovanni Rezza ed il dottor Stefano Vella; per la NPS Italia Onlus, la signora Rosaria Iardino e la signora Simona Maio; per la Nadir Onlus, il dottor Simone Marcotullio.

I lavori hanno inizio alle ore 8,30.

PRESIDENTE. Se non vi sono osservazioni, il processo verbale della seduta del 1° agosto 2012 si intende approvato.

SULLA PUBBLICITA' DEI LAVORI

PRESIDENTE. Avverto che sarà redatto e pubblicato il resoconto stenografico della seduta odierna.

Propongo, ai sensi dell'articolo 13, comma 2, del Regolamento interno, l'attivazione dell'impianto audiovisivo a circuito interno. Non

essendovi osservazioni, tale forma di pubblicità è dunque adottata per il prosieguo dei lavori.

Audizione di esperti sulle modalità di accesso al test per l'HIV

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca l'audizione di esperti sulle modalità di accesso al test per l'HIV, con la quale la Commissione si aspetta di approfondire le tematiche implicate dall'impostazione opt-in.

Saluto e ringrazio per la disponibilità le persone qui convenute su invito della Commissione: il dottor Antinori, il professor Carosi, la signora Cerioli, il professor Ippolito, il professore Lazzarin, il dottor Marcotullio, il signor Oldrini, il dottor Oleari, il dottor Rezza, il dottor Vella, la signora Iardino e la signora Maio.

Tengo a precisare che l'Ufficio di Presidenza ha deliberato lo svolgimento dell'audizione all'ordine del giorno al fine di acquisire da una pluralità di fonti molto qualificate alcuni primi elementi informativi sulla cui scorta si deciderà se e come proseguire con attività di indagine. Quella odierna, in sintesi, è una seduta con finalità istruttorie, non ancora inserita nell'ambito di un organico filone d'inchiesta.

Ciò premesso, chiederei a ciascuno degli audendi di fornire alla Commissione gli elementi di conoscenza e gli spunti di riflessione che ritiene di poter dare alla luce delle proprie esperienze e competenze.

Do quindi la parola per primo al dottor Fabrizio Oleari, nella sua qualità di dirigente apicale del Ministero della salute con specifica competenza nella materia oggetto dei nostri lavori odierni.

A seguire darò la parola agli altri audendi, rivolgendo a ciascuno l'invito a contenere il proprio intervento in un tempo massimo di cinque minuti. Solo in questo modo, in considerazione dell'inizio dei lavori di Assemblea previsto per le ore 9,30, sarà possibile garantire ad ognuno dei nostri ospiti uno spazio di intervento e, quindi, alla Commissione la possibilità di registrare le varie posizioni.

OLEARI. Signor Presidente, nella mia qualità di capo del Dipartimento della sanità pubblica e dell'innovazione mi preme riferirmi in particolare, per quanto concerne il tema posto all'ordine del giorno, al Documento di consenso sulle politiche di offerta e le modalità di esecuzione del test per l'HIV in Italia, approvato in sede di Conferenza Stato-Regioni ed elaborato dalla Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS nel corso del 2011.

Il documento, che consegno agli atti della Commissione, introduce l'argomento e rileva l'entità del problema; inoltre, sulla base delle indicazioni fornite a livello europeo, definisce le priorità e fondamentalmente punta sulla responsabilizzazione degli individui attraverso l'informazione. Esiste infatti un notevole livello di asimmetria informativa nelle interazioni fra i pazienti e i cittadini ed il Servizio sanitario nazionale che va evidentemente colmato e solo attraverso una scelta responsabile e consapevole - che però non si può immaginare che provenga dall'individuo, al di là degli interventi tesi a modificare tale asimmetria informativa - si può effettivamente non solo far emergere ma anche gestire il problema che non è meramente di valutazione dell'entità ma è soprattutto di pianificazione degli interventi secondo un approccio di tipo integrato. È questo, infatti, il vero tema emerso.

A monte del documento che ho prima citato - che peraltro è stato seguito a valle da un'ulteriore Conferenza di consenso e che ovviamente sarà portato all'attenzione di questa Commissione e del suo Presidente - sono stati effettuati diversi studi, passati poi attraverso il vaglio sia della Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS sia della Consulta delle associazioni per la lotta contro l'AIDS. Sottolineo in particolare che nel

biennio 2007-2009 è stato condotto, ordinato dall'Istituto superiore di sanità e realizzato con il contributo delle associazioni facenti capo alla Consulta, il progetto di ricerca per l'individuazione e la sperimentazione di modelli di intervento atti a migliorare l'adesione al test di *screening* HIV, che hanno poi trovato una concreta esplicitazione attraverso il Rapporto ISTISAN, dedicato esclusivamente a questo tema. Nel 2008 è stato condotto lo «Studio socio-sanitario sperimentale per facilitare i percorsi di prevenzione, diagnosi e continuità terapeutica dell'infezione da HIV/AIDS»; sempre nel 2008 è stato condotto anche lo «Studio sull'efficacia dei programmi di prevenzione rivolti alle persone sieropositive o malate di AIDS ristrette in carcere»; nel 2010 è stato avviato un progetto di elaborazione di un documento di indirizzo sull'accesso alle strategie, sul quale è stato sancito l'accordo che ho prima citato; infine, nell'aprile 2012 si è avuta la Conferenza di consenso. Nel 2010 è stato inoltre condotto lo studio pilota «Infezione da HIV e popolazione migrante: studio per la determinazione di indicatori ECDC (European Centre for Disease Control) per la prevenzione dell'infezione da HIV nella popolazione migrante». Infine, è stato avviato il progetto di sperimentazione di un intervento per favorire la diagnosi tempestiva dell'infezione da HIV attraverso l'offerta attiva del test salivare

che, a dire il vero, ha implicato una discussione molto attenta e molto vivace all'interno sia della Consulta che della Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS.

Il documento approvato in sede di Conferenza Stato-Regioni rivolge particolare attenzione al tema dell'offerta attiva: non si può infatti immaginare di puntare sulla responsabilità del soggetto abbandonandolo però nel momento decisionale. Ricordo che si tratta di colmare l'asimmetria informativa in alcune particolari categorie che sono individuate nel documento; basti pensare ai tossicodipendenti piuttosto che alle persone ospitate in carcere: sappiamo cosa c'è dietro queste situazioni. Si pone quindi il problema di verificare le modalità operative dei servizi delle aziende sanitarie locali all'interno del carcere e di superare per certi versi i momenti di istituzionalizzazione, come se questo ambito fosse cosa altra dal territorio comunemente inteso quando si parla di Servizio sanitario nazionale e dei livelli essenziali di assistenza.

Al di là di queste categorie, che sono quelle particolarmente fragili e vulnerabili sulle quali l'Unione europea ha posto particolare attenzione per quanto concerne la definizione dei programmi, il documento approvato in sede di Conferenza Stato-Regioni a seguito dell'approvazione da parte della

Commissione nazionale e della Consulta ha posto l'accento anche sulle donne in gravidanza. Tale documento ha trovato l'intesa tra tutte le Regioni nonché con gli altri Ministeri, in una logica di intervento intersettoriale nell'approccio al problema, cosa che non può non essere. Infatti sinora non abbiamo citato i servizi socioassistenziali, cioè i *setting* al di fuori del Servizio sanitario, ma è evidente che non si può immaginare che il tema dell'integrazione sociosanitaria venga qui sottaciuto e si possa pensare invece soltanto all'interazione che si verifica tra il cittadino ed il Servizio, ovvero chi lo rappresenta in termini di *front office*, senza ipotizzare che ci sia un contesto di sensibilizzazione. Intendo dire che la responsabilizzazione è del cittadino ed è del Servizio: vi sono dei servizi per i quali si richiede una integrazione interistituzionale con il Servizio sanitario nazionale.

Resto a disposizione per ulteriori domande e lascio agli Uffici della Commissione la documentazione che ho portato.

Sono comunque qui presenti tutti gli esperti partecipanti sia alla Commissione nazionale che alla Consulta che credo potranno intervenire esaurientemente sul tema.

VELLA. Signor Presidente, la ringrazio per l'invito e per la possibilità di essere audito all'inizio, poichè devo recarmi dal comandante dei NAS per un problema di contraffazione. Mi scuso - quindi - se lascerò la seduta in anticipo.

Anzitutto devo riferire, come penso faranno gli altri colleghi, del grande lavoro che è stato fatto sull'argomento da parte di molti e anche della Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS. In particolare, quest'ultimo documento di analisi è estremamente approfondito: esso è stato guidato dal dottor Girardi quasi con una metodica Cochrane (ossia andando a vedere l'analisi delle evidenze sul test). La questione esiste: c'è un grandissimo problema di sommerso. Questo, però, è il punto di partenza. Il problema è enorme nei Paesi occidentali (per non parlare dell'Africa): più della metà delle persone sieropositive - il 40 per cento - non sa di esserlo. Questo è un problema estremamente rilevante. Come Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS siamo lieti del fatto che questa Commissione di inchiesta tratti la questione, perché abbiamo sempre desiderato che la politica si occupasse del problema.

Passo a sottolineare due aspetti importanti relative al tema del sommerso. Ci sono delle evidenze sul beneficio per la persona di essere

trattata in modo precoce; queste evidenze stanno crescendo. Come molti dei miei colleghi, sono da poco tornato dalla Conferenza di Washington. Sicuramente si registra una tendenza, forse anche esagerata, a trattare tutti per il beneficio della persona stessa. Inoltre, si registra un'implicazione di sanità pubblica del trattamento precoce: sto parlando dell'andare a scoprire il sommerso esistente ed eventualmente metterlo in terapia, in quanto è stato dimostrato che la terapia impedisce la trasmissione. Esiste - quindi - un bilancio tra il beneficio personale e quello della popolazione. Ripeto: far emergere il sommerso è sicuramente un problema. Questo aspetto è stato trattato anche negli Stati Uniti, durante la Conferenza e in altre sedi. Le possibilità sono diverse.

Noi abbiamo una legge molto avanzata - la legge 5 giugno 1990, n. 135 - che va protetta, anche se forse andrebbe modificata. In questo senso, un intervento parlamentare sarebbe utile: solo così si potrebbe fare un passo avanti, pur trattandosi - lo ripeto - di una legge straordinariamente avanzata ancora oggi, specie se pensiamo che è stata adottata più di 20 anni fa. Oggi l'offerta del test è regolata dalla legge e se dovessimo andare in qualche altra direzione dovremmo operare un intervento di tipo legislativo.

Personalmente penso che il problema non sia tanto quello della scelta tra l'opt-in e l'opt-out (ossia chiedere ogni volta il permesso per il test, oppure la dichiarazione che non lo si vuole fare), in quanto il discorso è più complesso. A mio parere, andrebbe analizzato un aspetto importante, ossia le motivazioni per cui le persone non vogliono fare il test. Penso che questo sia un aspetto che non abbiamo mai affrontato: perché le persone non vogliono fare il test? Possiamo adottare qualsiasi tipo di legge, ma dietro c'è qualcosa di più profondo. Le persone non vogliono accedere al test per motivi di stigma, legati a cosa c'è dietro questa malattia (al fatto di pensare che se uno ha l'AIDS o l'infezione è perché si è comportato male nella vita), oppure al fatto che non si sa quanto il test sia anonimo e quanto la notizia possa essere invece divulgata. Non so se sia mai stata fatta un'indagine vera per capire questi aspetti. Conosciamo le motivazioni, ma nessuno le ha mai studiate veramente. Potremmo quindi lavorare su questo fronte, oltre che sull'aspetto legislativo.

La mia opinione è che bisogna avere molto equilibrio e che occorra seguire un processo progressivo, comprendendo le posizioni, che sono tutte basate su dati importanti. Non mi addentro nell'analizzare i pro e i contro

delle varie opzioni, perché penso vi siano persone che se ne occupano in modo molto più congruo e competente di me.

PRESIDENTE. Dottor Vella, il suo punto di vista è molto chiaro: più che una legge sull'opt-in o sull'opt-out, occorrono un'informazione e una diversa cultura sulle modalità con cui le persone possano decidere spontaneamente di accedere al test.

Dottor Antinori, cedo a lei la parola.

ANTINORI. Signor Presidente, mi ricollego a quanto è stato detto in precedenza con riferimento allo scenario in cui va inquadrato il problema del sommerso. Sappiamo tutti che il sommerso (che ammonta a circa il 30 per cento) è di assoluto rilievo: da esso discende un elevato tasso di presentazione tardiva, che oscilla tra il 30 e il 50 per cento delle nuove diagnosi. Come sappiamo bene, il problema si traduce anche in un aumento di morbilità e mortalità e anche di costi, in quanto la presentazione tardiva finisce per gravare in maniera economicamente più rilevante sulle risorse sanitarie. Quindi, vi è la necessità di operare un intervento.

Ricollegandomi a quanto detto dal dottor Oleari e dal dottor Vella, ritengo che la Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS nel percorso seguito negli ultimi due anni abbia scelto una politica di intervento. Anch'io convengono sul fatto che la distinzione tra opt-in e opt-out sia per alcuni versi abbastanza accademica se andiamo ad esaminare le modalità di intervento proposte in Italia rispetto all'intervento modello degli Stati Uniti (di cui conosciamo gli esiti che nel 2011 sono stati comunicati dai CDC in termini di numero di riscontri di positività rispetto al piano statunitense di intervento). Di fatto, la politica esplorata in Italia non è strettamente una politica di opt-in, in quanto esiste anzitutto il problema della gravidanza, che è particolare: per le donne in gravidanza è sostanzialmente adottata una soluzione di tipo opt-out. Come ha detto il dottor Oleari, vi è poi il problema dell'offerta attiva del test in popolazioni affette da patologie cosiddette indicatrici, che l'Europa ha in qualche modo configurato come popolazioni in cui la prevalenza attesa dell'infezione è superiore allo 0,1 per cento, cifra considerata la soglia per definire la popolazione a più alto rischio: malattie sessualmente trasmesse, epatite B e C, leucoplastrinopenia, herpes zoster, dermatiti, sindromi da mononucleosi, linfomi, tumori dell'ano e della cervice uterina. Il numero complessivo di

portatori di tali patologie fa sì, per esempio, che da studi di sorveglianza effettuati in Europa sia stata riscontrata una positività in circa l'1,8 per cento dei circa 3.500 soggetti testati (quindi ben al di sopra di quella soglia identificata come di popolazione ad alto rischio e non troppo dissimile dal risultato complessivo dell'esperienza americana). La differenza sostanziale tra la scelta fatta in Italia e quella statunitense risiede nei Dipartimenti di emergenza. Credo che lì si trovi il grosso della differenza. La recente Conferenza di consenso che è stata sviluppata e il documento finale votato all'interno del gruppo della Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS non escludono, ad esempio, per situazioni particolari (come i Dipartimenti di emergenza) esperienze pilota o di studio che meglio farebbero capire la specificità italiana. Dai dati americani non sappiamo quanti erano coloro, all'interno dei soggetti riscontrati positivi nei Dipartimenti di emergenza, che rientravano nella definizione delle malattie indicatrici. Negli Stati Uniti c'è una forte componente di disuguaglianza su popolazioni sfavorite: ad esempio, il 70 per cento dei riscontrati positivi è costituito da afroamericani. I contesti sono quindi diversi. La possibilità di esplorare, in studi pilota, la parte relativa ai Dipartimenti di emergenza e di applicare il programma approvato dalla Commissione (essenzialmente

l'opt-out in gravidanza e l'intervento di offerta attiva del test sugli *indicator disease*) credo rappresenti un buon piano di intervento su cui misurarsi e andare a fare una valutazione degli esiti. La politica scelta è quindi di intervento attivo e ritengo che, se ben applicata a livello territoriale, anche attraverso gli strumenti legislativi cui faceva riferimento il dottor Oleari, potrebbe dotarci di strumenti significativi sia di valutazione che di intervento attivo su questo argomento.

CAROSI. L'inquadramento fatto dal dottor Oleari è stato ampio e quindi mi limiterò soltanto a svolgere alcune considerazioni rispetto a quanto esposto.

Il dato che caratterizza il panorama epidemiologico dell'HIV oggi è che la trasmissione continua; il 25 per cento dei soggetti è ignaro del proprio sierostato e, quindi, non adottando comportamenti sicuri, trasmette la malattia. Il punto di partenza è pertanto il sommerso e la necessità di affrontarlo.

Dai dati oggi a nostra disposizione risulta però che il problema non è soltanto l'emersione dei casi di sieropositività quanto anche la sempre maggiore frequenza di casi *advanced naive*, cioè diagnosticati tardivamente: il 60 per cento dei nuovi casi di AIDS riguarda persone che

non seguono alcuna terapia, cioè soggetti che prima della diagnosi di AIDS ignoravano di essere sieropositivi.

Esiste inoltre il problema dei co-infetti. Infatti, soprattutto i soggetti affetti anche da epatite C rappresentano una percentuale tuttora significativa; sappiamo peraltro che l'HIV accelera moltissimo l'evoluzione di questa malattia che molto frequentemente degenera in cirrosi e in altre complicanze fino a rendere necessario il trapianto. Sono queste le motivazioni che rendono importante l'emersione del sommerso.

Vorrei però soffermarmi su un aspetto critico che intendo sottolineare in questa sede. Nel documento della Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS è stata evidenziata, e confermata anche nella Conferenza di consenso, l'opportunità di fornire un'offerta attiva, routinaria, indipendente dai fattori di rischio, in alcuni contesti che si presentano ad alto rischio (tossicodipendenza e carceri in primo luogo). Di fatto, nelle strutture inserite in questi ambiti oggi il test per l'HIV non viene più eseguito. Ricordo che a seguito del varo della legge n. 135 del 1990 tutti i soggetti tossicodipendenti venivano sottoposti a *screening*; oggi, invece, solamente il 10-20 per cento dei soggetti appartenenti a queste realtà viene sottoposto a *screening* in quanto si ritiene che quello della dipendenza sia

un problema essenzialmente psichiatrico. Pertanto, il primo aspetto importante è richiamare la necessità di stabilire per legge lo *screening* di tutti i soggetti tossicodipendenti, e non solo di quelli che utilizzano sostanze per via iniettiva, in quanto anche la dipendenza da droghe assunte per via orale o inalatoria può incidere significativamente elevando l'incidenza di una promiscuità sessuale. In sostanza, sottolineo l'importanza di effettuare uno *screening* dei soggetti presenti nei SERT, nelle carceri, nei centri MST, nei centri di accoglienza e assistenza ai migranti oltre che delle donne gravide e di quelle che si sottopongono ad interruzione volontaria di gravidanza.

In verità, il documento approvato nel mese di marzo dalla Commissione e poi nel mese di maggio dalla Conferenza di consenso presenta una sorta di contorsione: da una parte, infatti, si afferma la necessità di offrire uno *screening* attivo, routinario ed indipendente dalla presenza di fattori di rischio, dall'altra si aggiunge che tale *screening* deve essere effettuato purché il soggetto non si opponga. Questa è la definizione di opt-out. L'opt-out, però, in sostanza non viene applicato perché la legge lo vieta.

In conclusione, ritengo che la normativa, assolutamente meritoria e tuttora di avanguardia, meriti di essere in qualche modo rivisitata; sono infatti passati 22 anni dal varo della legge n. 135 e l'AIDS non è più la malattia di allora, cioè una malattia mortale nel 100 per cento dei casi. Bisogna poi considerare che l'opt-out è meno stigmatizzante dell'opt-in: ad esempio, un soggetto che viene ricoverato in ospedale per un intervento di appendicite e che non pensa di essere affetto da HIV e da AIDS viene sottoposto ad una serie di esami ed accertamenti, ad eccezione del test HIV per il quale viene richiesta la sottoscrizione di un consenso informato. È quindi questo un aspetto che ritengo debba essere approfondito.

CERIOLI. Intervenendo sull'onda delle considerazioni del professor Carosi, ricordo da persona sieropositiva quando nel lontano 1980 mi fu comunicato di essere affetta dal virus HIV. Quando si viene ricoverati per un'operazione di appendicite il medico può diagnosticare, a seguito di accertamenti, varie patologie ma diverso è il caso in cui diagnostica la sindrome da HIV. Ritengo pertanto che una persona debba sapere preventivamente se, in concomitanza con un intervento chirurgico, viene

sottoposta ad un test del genere, in modo tale da essere consenziente alla sua effettuazione.

Mi trovo comunque un po' a disagio ad essere qui presente. Sono anche alquanto confusa perché non capisco se sono stata chiamata per fornire un parere sull'accesso al test a nome della LILA, che all'interno della Consulta è stata una delle associazioni promotrici della Consensus conference (spiegherò poi il perché), o se sono qui per illustrare la posizione dell'Associazione in merito alla revisione della legge n. 135. Vorrei quindi capire chiaramente quale debba essere l'oggetto del mio intervento, al fine di evitare di essere "presa nel mezzo", come si suol dire.

Ad ogni modo, anch'io parlerò dell'accessibilità del test HIV in Italia. La LILA, con il collega Massimo Oldrini, uno dei redattori del documento, e con i rappresentanti dell'ospedale Spallanzani, si è fatta promotrice del lavoro sulla Consensus conference proprio sull'onda di alcune azioni promosse tre o quattro anni fa dal Parlamento italiano a seguito delle iniziative assunte anni prima dalla Commissione europea e del famoso documento scaturito dalla Conferenza svoltasi a Bruxelles nel 2005. Ricordo che molti Gruppi parlamentari italiani (tra cui il PD e l'IdV) presentarono alcune mozioni che confermavano un'apertura a quanto era

stato appena decretato negli Stati Uniti in ordine all'accesso al test, cioè l'opt-out stabilito dal CDC. Tali azioni parlamentari furono accolte con perplessità dalla LILA e da altre associazioni in quanto sarebbe buona norma che il Parlamento, prima di assumere iniziative sul tema, consultasse le associazioni impegnate in materia per conoscere l'opinione delle comunità maggiormente colpite dal problema, quelle per le quali è prevista l'adozione dell'opt-out e che rappresentano quindi le categorie a rischio, cioè persone che usano sostanze stupefacenti per via iniettiva o altre sostanze legali, e omosessuali, quindi la società civile. Questo non è stato fatto. Pertanto, vista la necessità di correre ai ripari, abbiamo avviato anche noi una pianificazione dei lavori di modifica delle politiche di accesso al test in Italia. Sicuramente, infatti, non tutte ci soddisfano.

Dal nostro punto di vista, in Italia il test è accessibile, però l'accessibilità è differente da Regione a Regione: la ricerca prima illustrata dal dottor Oleari lo spiega bene. La legge n. 135 prevede che il test sia gratuito e su base volontaria. Ciò nonostante, il test non sempre è gratuito ed anonimo, anche se si può ridiscutere (noi siamo pronti a farlo) l'utilità di avere un test anonimo. Abbiamo portato avanti questo processo proprio per

porre riparo ad una tendenza che vedevamo in alcuni Gruppi parlamentari e che - francamente - ci era ignota.

In rappresentanza della LILA, mi sento di dire che questo documento ci soddisfa appieno (è stato già detto cosa c'è scritto e non intendo dilungarmi). Trovo singolare questa audizione, anche se sono molto contenta che il Parlamento finalmente (magari andava fatto un po' prima) chieda al nostro gruppo di esperti cosa pensa del test. Detto questo, ritengo che un documento così, che sulla base di evidenze scientifiche definisce la non costo-efficacia del test in una opzione opt-out, avrebbe già potuto rispondere alle domande di questa Commissione.

Prima di me hanno parlato quattro esperti e ciascuno ha fornito dati diversi sui *late presenter* (ossia sulle diagnosi ritardate): 40 per cento, 30 per cento e anche 20 per cento. Ciò vuol dire che in Italia viviamo in una situazione epidemiologica sconosciuta a certi livelli, in cui non sappiamo qual è la prevalenza di HIV nella popolazione generale. Come è scritto nel documento, non ha senso fare il test a tutti; spenderemmo un sacco di soldi per niente. Non sappiamo quanti test si fanno in Italia e, quindi, non sappiamo se ogni anno l'incidenza varia anche a seconda di quanti test si

fanno: se ne fanno pochi? L'incidenza sarà più bassa; se ne fanno molti?

L'incidenza sarà più alta.

Ho consegnato un documento che parla chiaro: nel 2011 in Italia sono stati spesi 668 milioni di euro, di cui 181.000 euro solo in prevenzione. Parliamo di prevenzione, parliamo di stigma. Sarebbe auspicabile fare azioni e spendere soldi in altri contesti che possano poi far diventare realtà quello che si dice nel documento, ossia un'offerta attiva del test veramente efficace.

PRESIDENTE. La ringrazio, presidente Cerioli.

Vorrei solo dire che alla fine di questa audizione forse anche lei sarà convinta dell'importanza che il Parlamento ascolti gli esperti. Lei ha detto che non comprende il significato di questa audizione, ma nello stesso tempo ha anche detto che trova sorprendente che i Gruppi parlamentari si esprimano, come hanno fatto in passato, senza ascoltare voi. Insomma finalmente vi ascoltiamo ma non va ugualmente bene. Capisco che in questo Paese è sempre colpa della politica, in particolare del Governo, ma noi in questa Commissione cerchiamo davvero di fare il nostro compito:

ascoltare il Paese e, sui temi specifici, gli esperti, per poi prendere delle decisioni, così come abbiamo fatto anche in altri settori.

Do ora la parola alla signora Iardino, in rappresentanza della NPS Italia Onlus.

IARDINO. Signor Presidente, ringrazio lei e l'intera Commissione perché, ogni volta che si parla di HIV, il Parlamento è presente; si tratta di un valore aggiunto nella lotta all'HIV. Spero che anche in futuro il Parlamento continui ad occuparsene, anche senza coinvolgere direttamente - o magari successivamente - le parti in causa.

Non ripeterò le tante cose già dette dai colleghi che mi hanno preceduto e andrò direttamente ad illustrare la posizione di NPS. Consegnerò anche un cd con delle evidenze scientifiche e con pubblicazioni, provenienti dagli Stati Uniti e dall'Europa, sulla difficoltà che c'è nell'assumere una posizione chiara su questo tema. Vi posso dire che, come presidente onorario di NPS, ho avuto l'onore di essere presente nella stesura della legge n. 135, anche se oggi non voglio parlare della sua revisione, perché non siamo stati convocati per questo. È altresì vero che

non è possibile modificare attivamente l'offerta del test se non si modifica la legge n. 135.

Il documento elaborato dalla Commissione è condiviso al 90 per cento da NPS, non al cento per cento. Sulla questione dei cosiddetti grandi minori è ancora aperta una divergenza importante. È anche vero che noi pensiamo sia già in atto una grandissima modifica culturale. Siamo arrivati ad offrire attivamente il test perché non pensiamo che non chiedere il consenso sia un problema. Credo che nel momento in cui l'HIV diventerà una malattia culturalmente considerata normale non vi sarà più alcun problema: fintantoché questo non avverrà, l'HIV dovrà essere considerata non una malattia speciale ma una malattia a cui porre un po' più di attenzione. Per quanto riguarda le donne in gravidanza, non c'è una donna che rifiuti di fare il test se viene sollevato il problema: ci sono degli studi che lo evidenziano. Per quanto riguarda altri studi fatti in India e in varie parti del mondo, si è visto come l'opt-out sia stato fallimentare. Alla richiesta di eseguire il test, solo il 30 per cento degli interessati ha detto di sì (si tratta di una mediana). Quindi, se parliamo della sua efficacia di opt-out e opt-in, mi dispiace dire che non è positiva.

C'è un aspetto che chiedo alla Commissione di prendere in considerazione: mi riferisco al piano che è stato concretizzato dalla Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS, con cui sono stati allocati 15 milioni di euro presso le Regioni per l'attivazione di programmi per l'incentivazione al test. Credo che sia questa la vera battaglia da combattere: aiutare le Regioni, perché il tema è di loro competenza (non a caso si è deciso di allocare una somma di questo tipo), a creare dei progetti - NPS lo sta facendo in tutte le Regioni -, affinché l'incentivazione del test sia diffusa sul territorio.

Siamo inoltre assolutamente contrari - è fallimentare e vi sono degli studi che evidenziano l'assenza di una sostenibilità scientifica - all'offerta del test nei camper o per strada. Credo che se il Parlamento e noi esperti vogliamo parlare di salute pubblica e di salute individuale dobbiamo farlo nei luoghi preposti. Ciò non significa che là dove vi siano delle condizioni particolari non si possa adoperare il sistema di aggancio alle comunità più fragili; questo, però, non deve diventare un metodo. Anche se la maggior parte di noi è appena rientrata da Washington, vorrei ricordare che cosa sta avvenendo negli Stati Uniti, dove da ottobre sarà in farmacia il test salivare (l'FDA lo ha approvato). A Washington ho provato a fare un'indagine su

qual era l'azione dell'azienda produttrice del test rapido. Chiamando, risponde un *call-center* per i consumatori (il cd contiene tutte le nostre affermazioni documentate). Le stesse aziende produttrici hanno dichiarato che facendo il test a casa la possibilità di errore nell'esecuzione aumenta del 7 per cento. Il consumatore - così viene chiamato negli Stati Uniti - chiama l'azienda per avere un supporto e risponde un *call-center*, come quelli che sono presenti nel nostro Paese. Questa non deve assolutamente essere la via che il nostro Paese deve intraprendere da un punto di vista culturale.

Concludo invitando la Commissione a tenere conto del parere espresso nel 2007 dall'European AIDS Clinical Society che ha discusso la *policy* sull'HIV respingendo con forza il metodo opt-out, motivando tale posizione anche con evidenze scientifiche.

Io sono persona affetta da HIV e ritengo giusto che un'associazione come la NPS Italia Onlus si muova sulla base di evidenze scientifiche, discuta di politiche anche non condivise nel nostro continente (l'impostazione dell'Unione europea sul tema è differente da quella statunitense) e si confronti in merito alle modalità di accesso al test. Fino a tre anni fa l'ospedale Sacco, là dove gli esami venivano eseguiti nei poliambulatori, forniva il referto del test per l'HIV in portineria, cosicché

moltissime persone hanno saputo di essere HIV positive semplicemente da un foglio; il 30 per cento di queste persone non è più tornato in ospedale e noi non sappiamo che fine ha fatto. Il pre e il post *counseling* e la presa in carico del paziente non possono e non devono essere sostituiti da una pigrizia - mi permetto di definirla in tal modo, Presidente - del mondo scientifico. Credo invece sia giusto che il paziente affetto da HIV che non ha più bisogno dell'infettivologo possa ricevere stimoli anche dalle altre specializzazioni. Moltissime persone, ad esempio, hanno scoperto di essere sieropositive a seguito di una visita dermatologica. Vorremmo pertanto che questa Commissione esaminasse la possibilità di coinvolgere altri medici specialisti nell'incentivazione all'esecuzione del test all'interno delle strutture sanitarie e nell'identificazione del soggetto sieropositivo.

L'auspicio è che l'Italia non segua la soluzione dell'opt-out, scelta che sarebbe fallimentare. La Commissione ha lavorato molto bene nel tentativo di trovare una sintesi tra posizioni differenti e credo che se si dovesse seguire un'altra direzione verrebbe anche meno l'utilità della Commissione stessa che ha lavorato per più di un anno su questo tema e che ha prodotto un documento a mio avviso scientificamente e socialmente importante.

IPPOLITO. Non ho molto da aggiungere alle considerazioni svolte da Rosaria Iardino. Vorrei però puntualizzare alcuni aspetti. Come ha giustamente affermato la signora Iardino, il problema dell'HIV va interpretato in questa sede come un problema di interesse pubblico e non come un interesse di comunità.

L'atto d'intesa Stato-Regioni pubblicato ben due anni fa in *Gazzetta Ufficiale* dovrebbe tutelare il cittadino italiano dalle *bad practice* di gestione del test. In realtà la legge n. 135 del 1990 non è così vincolante - come afferma anche un numero speciale della rivista dell'ex presidente del Consiglio Amato - da non permettere l'effettuazione del test con le procedure previste dall'atto d'intesa sopra citato; una conferma in tal senso proviene anche dalla posizione assunta dalla Conferenza di consenso il 19 aprile. Pertanto, i limiti della legge n. 135 sono sopravvalutati rispetto a quello che invece è un problema di buone pratiche; si registra infatti una sovrastima del sommerso data anche dalla pressione esercitata innanzitutto dalle aziende circa la sua entità. Gli studi condotti in diversi Paesi e città come Roma, Parigi, Londra, Lione, Marsiglia, Ginevra registrano tutti una soglia del sommerso inferiore al 15 per cento. Quelli che si citano sono pertanto numeri che scaturiscono da un approccio che muove dai casi

clinici e non da un dato riferito alla popolazione. Se la Commissione vuole, posso consegnare agli atti i documenti che lo attestano.

In secondo luogo, si tende ad attribuire nomi nuovi a cose vecchie. Gli *indicator disease* non sono altro che malattie di fronte alle quali ogni medico dotato di una buona pratica clinica e conoscitore della medicina dovrebbe far eseguire il test per l'HIV. I casi di persone che non eseguono il test per l'HIV a fronte di una grave patologia associata all'HIV sono quotidiani in questo Paese. Si tratta quindi di un problema di *standard* assistenziale.

Il documento prevede una procedura per avviare una valutazione dell'impatto di *target* di popolazione verso *screening* sistematici. Ricordo che una circolare del 1996 ha inserito il test per l'HIV tra quelli da effettuare in gravidanza; sono trascorsi 16 anni e ancora in alcune Regioni, in alcune aree e tra alcune popolazioni la copertura è assolutamente inaccettabile. Inoltre, non si può pensare di affrontare la materia a fronte di una mancanza atavica di finanziamenti dei programmi per valutazioni di prevalenza dell'infezione da HIV nei diversi contesti. Va di contro dato atto al CCM di aver avviato in questi ultimi due anni programmi che tentano di coprire il ritardo, ma non sono queste le modalità da seguire: è necessario

un progetto più ampio, più razionale, più sistematico, perché i finanziamenti sono pochi e gli ultimi studi in Italia sui pronto soccorso sono stati condotti nel 1985.

Per quanto riguarda i dati relativi al vantaggio dei test selettivi su popolazioni di tossicodipendenti, mi ritrovo d'accordo con il professor Carosi. Oggi in Italia i tossicodipendenti non eseguono il test per l'HIV e sono assolutamente abbandonati, anche a causa della psichiatrizzazione della tossicodipendenza. Lo stesso dicasi per i detenuti: il rapporto del Ministero della giustizia lo conferma. È basso anche il numero dei test effettuati nei servizi per malattie a trasmissione sessuale. Queste sono tutte *bad practice*; nel caso dei detenuti poi è necessario un intervento formale che si può realizzare soprattutto dopo le ultime dichiarazioni del Ministro sull'assistenza sanitaria carceraria. I dati dei Dipartimenti di emergenza americani - già sottolineati da Rosaria Iardino - sono deludenti: è vero che sono stati individuati soggetti positivi ma solo il 30 per cento di tutti gli individui monitorati non aveva mai eseguito il test.

PRESIDENTE. Mi scusi se la interrompo, professore, ma vorrei essere sicuro di avere compreso bene il suo pensiero. Lei quindi ritiene che anche

a legge invariata si dovrebbe e potrebbe eseguire il test sui detenuti in maniera coatta, coercitiva?

IPPOLITO. Non proprio coatta ma fortemente condizionata. Ricordo che 15 anni fa da una ricognizione effettuata dal professor Guzzanti in tutte le carceri italiane risultò un livello di copertura molto elevato, superiore al 70 per cento. Serve quindi un modello di implementazione e la modifica della norma sulla sanità penitenziaria può essere interpretata in questo senso.

In ordine ai dati relativi ai pronto soccorso americani, faccio presente che il 30 per cento dei soggetti monitorati non aveva mai eseguito il test ed i positivi erano per il 70 per cento persone che lo avevano già effettuato in passato; inoltre, il 50 per cento di costoro ha confermato di esserne a conoscenza. I documenti dei CDC si devono leggere non solo nei titoli e nei riassunti ma devono essere letti nei contenuti e nelle tabelle altrimenti è facile fornire dati male interpretati.

In Italia sarebbe quindi necessaria, a mio avviso, la produzione di stime aggiornate su incidenza e prevalenza dell'infezione da HIV - come ha già sostenuto Alessandra Cerioli - attraverso la ripresa di quegli studi osservazionali e di quei modelli matematici che ai tempi in cui esisteva il

centro di Orbetello consentivano all'Italia di fornire dati credibili. Sarebbe inoltre necessario procedere alla verifica di fattibilità di programmi di implementazione del test in collaborazione con i servizi regionali, perché qualsiasi editto nazionale privo di un contatto reale con le Regioni non avrebbe senso.

È poi auspicabile la promozione della sperimentazione di interventi di accesso al test al di fuori delle strutture sanitarie. A tal proposito il Ministero ha appena finanziato la sperimentazione del test salivare, ma le precedenti esperienze in Italia sono state fallimentari: finora sono solo stati sprecati soldi e non è stato individuato nemmeno l'1 per cento di positivi. Non c'è giustificazione etica, economica e politica per questo.

Vanno poi attivate promozioni di fattibilità costo-efficacia dell'offerta routinaria del test: basta copiare quelle dei CDC. Se il 50 per cento viene identificato chiedendo se ha comportamenti a rischio e se ha già fatto il test in precedenza non c'è bisogno. Sono tutti interventi realizzabili con un finanziamento *ad hoc*.

Spero che l'intervento pianificato contempli la possibilità di fare tutto questo, altrimenti parliamo sulla base di dati nati non ai fini della sanità pubblica ma su studi provenienti da contesti clinici e non di popolazione.

LAZZARIN. Signor Presidente, onorevoli senatori, sono completamente d'accordo su alcuni principi fondamentali. Il primo è quello citato dal dottor Oleari che, a mio parere, ha ben delineato qual è oggi il programma di intervento, che è in progressione rispetto ad un problema vero: mi riferisco all'emergenza del sommerso, che, sul piano della salute pubblica, rappresenta una delle priorità da affrontare. Sono d'accordo anche con le considerazioni fatte dal dottor Ippolito sull'intervento programmatico dello Stato con gli strumenti di cui dispone.

Intendo pertanto limitarmi a fornire delle opinioni personali, non da esponente della Commissione nazionale o come persona che ha seguito le fasi che sono state delineate precedentemente e che - credo - devono essere riprogrammate con un intervento atto a ripianificare l'offerta del test oggi in Italia sulla base di un programma preciso.

Vorrei fare una riflessione sui limiti che questo intervento può avere, che sono i seguenti. L'offerta all'interno di popolazioni a rischio (sono state citate le carceri e gli immigrati) e l'offerta di assistenza ai tossicodipendenti, fatte probabilmente in modo non sufficiente negli anni precedenti, a mio parere, non intercetta quella popolazione (che oggi è

bimodale) attualmente rappresentata prevalentemente dai giovani omo e bisessuali e da coloro che hanno avuto comportamenti a rischio negli anni Ottanta. Ci stiamo riferendo alla popolazione dei meno giovani, o diversamente anziani, che ha un'età intorno ai 50-60 anni e - seppure in misura minore - alla popolazione compresa tra i 25 e i 35 anni, che in questo momento ha comportamenti a rischio non sufficientemente evitabili sulla base dell'informazione sui rischi di trasmissione, informazione che anche lo Stato dovrebbe fare in modo più aggressivo.

Questo aspetto è fondamentale perché alla fine di un programma di offerta attiva che si limita alle popolazioni a rischio non riusciamo ad intercettare il sommerso vero. Anche l'intervento all'interno di contesti in cui il test viene fatto per ragioni di salute generale intercetta, forse, le popolazioni dei diversamente anziani (ossia le persone di età compresa tra i 50 e i 60 anni che si recano a fare prevenzione cardiovascolare o di altre patologie), ma - a mio avviso - non i giovani compresi tra i 25 e i 40 anni, che vanno poco in ospedale e dal dottore (mi scuso per la terminologia divulgativa che sto usando).

A mio parere, occorre trovare un sistema originale per offrire attivamente un test a questo tipo di popolazione. A tal proposito, devo

rispondere - senza dati e un po' artigianalmente - alle osservazioni fatte dal dottor Ippolito. Nei sistemi occidentali è abbastanza documentato che l'offerta attiva del test all'interno delle strutture di salute pubbliche o private non è tanto *cost-benefit*. Alcuni dati (che in questo momento non ho con me, ma che mi riservo di fornire alla Commissione successivamente) mostrano il limite di cui si parlava, che forse può essere superato, in termini di osservazione epidemiologica, dalla notifica per HIV positività che prima non c'era.

Vorrei però rispondere in qualche modo all'ultima parte dell'intervento del dottor Ippolito. Non è casuale che oggi negli Stati Uniti si vada ad offrire un test, quello salivare (*at home testing kit*), che è assolutamente da vietare. Sono d'accordo con quanto è stato detto prima: non si può mettere il singolo cittadino di fronte alla spesa di 25 dollari per fare a casa un test con una probabilità di errore metodologico molto elevata. Sono totalmente d'accordo su ciò che è stato detto su questa modalità di offerta che la FDA sta fornendo al cittadino americano.

Questa scelta della FDA sottolinea, però, un problema esistente: mi riferisco all'offerta attiva a delle popolazioni che non arriverebbero mai al test sulla base della spontanea autoammissione di aver avuto

comportamenti a rischio. Ribadisco che è vero quanto detto dal professor Ippolito: il test salivare ha dei vantaggi, tra cui la caratteristica di non essere invasivo e di poter essere offerto al di fuori della tipologia offerta dalle strutture sanitarie per eseguire il prelievo, dando una risposta rapida in modo chiaro, con l'assistenza telefonica di un *counselor*. Quindi pur non essendo un sostenitore del test salivare a prescindere, bisogna considerare che esso ha alcuni elementi di vantaggio. A mio parere, questi dovrebbero essere meglio identificati sulla base delle modalità di offerta. Credo che oggi occorra un modello di intervento che lo comprenda, tale da renderlo non necessariamente prioritario, ma complementare ad altri tipi di intervento. Bisogna essere chiari sui numeri. L'offerta di un test salivare alla popolazione generale intorno allo 0,1 per cento di prevalenza non è *cost-benefit*: non c'è problema a dare questa definizione. Gli interventi fatti in modo molto artigianale in questi anni e di cui mi sono occupato (quindi posso fornire dei dati, che non sono i 600.000 test che si fanno in Italia, ma circa 6.000), nelle popolazioni aperte ma con percorsi in qualche modo pilotati verso l'esecuzione del test (con i camper, ma oggi anche con strutture di offerta del test nell'ambito di ambulatori che eseguono test ematici), sono insoddisfacenti. Essi portano a livelli di prevalenza intorno

allo 0,4-0,6 per cento, il che continua a rendere il test non *cost-benefit*. Le esperienze fatte in alcune città europee (in particolare, Barcellona, se non ricordo male) su popolazioni di *target*, ma con un'offerta attiva apertissima, hanno però dato una prevalenza, all'interno dei giovani maschi omosessuali, del 10-12 per cento. Se si riuscisse quindi ad offrire un test facile, non invasivo e a costi contenutissimi, da fare nel contesto di un ambiente che veda la presenza di un operatore sanitario (potrebbero essere i medici di medicina generale, o gli ambulatori che già offrono test ematici), si potrebbero raggiungere percentuali di prevalenza tali da rendere il test sensibile.

La legge n. 135 è secondo me perfetta ed è stata varata in anni in cui ha rappresentato un provvedimento sicuramente originale e di grande lungimiranza. Dobbiamo renderci conto che oggi solo lo 0,5 per cento di soggetti ha bisogno di questa legge; per il restante 99,5 per cento il test risulta negativo. Quindi, un percorso così codificato nella restituzione del test positivo va benissimo e infatti nell'offerta del test salivare il positivo lo confermiamo a norma della legge n. 135. Tuttavia, dobbiamo considerare che per il 99,5 per cento di soggetti si segue un percorso di *counseling*, di

restituzione, con una metodologia che forse è superata per affrontare e risolvere questo problema.

PRESIDENTE. Dottor Lazzarin, solo per lasciare un numero nel resoconto stenografico di questa seduta: se ho compreso bene, lei ha detto che nel nostro Paese il test viene somministrato, ogni anno, a circa 600.000 persone.

LAZZARIN. È quanto è stato detto prima in relazione ai test fatti nel 2011. Non confermo il numero, perché l'ho sentito a mia volta.

PRESIDENTE. Le sole donne in gravidanza sono 550.000, quindi ci si riferirebbe soltanto ad altre 50.000-100.000 persone. Probabilmente il numero non è quello.

MARCOTULLIO. Signor Presidente, anch'io ringrazio per l'invito a partecipare a questa audizione. Sarò abbastanza breve perché i colleghi che mi hanno preceduto hanno già esplorato esaurientemente la materia.

In qualità di vice presidente di Nadir Onlus faccio parte della Commissione nazionale e la nostra associazione partecipa alla Consulta. Pertanto, come atto concreto e dovuto, chiedo anch'io che quanto prodotto da questi due organi, e in particolare il documento di *consensus*, venga messo agli atti della Commissione in quanto base più che condivisa su cui lavorare ed essere operativi.

Il Presidente si sarà reso conto di quanto è difficile nel nostro Paese ottenere numeri certi su determinate tematiche: di fatto, i dati di prevalenza sono abbastanza opinabili; inoltre, non riusciamo neanche a sapere quanti test vengono effettuati in Italia.

Ritengo pertanto importante assumere dagli Stati Uniti l'energia che lì hanno tentato di impiegare - magari anche sbagliando - nel voler promuovere le politiche per il test. Probabilmente gli Stati Uniti hanno commesso degli errori, hanno scelto percorsi che non possono essere i nostri, ma dei percorsi li hanno seguiti.

Questo documento, quindi, è certamente una base importante e, a mio avviso, il Parlamento può aiutarci - anche sulla scia di quanto sosteneva prima il collega Ippolito - a renderlo operativo; diversamente quanto in esso contenuto rimarrà solo sulla carta, cosa che non vogliamo. I

progetti devono essere realizzati, in una direzione o in un'altra, in una popolazione o in un'altra, poco interessa; dobbiamo però iniziare ad essere operativi.

Mi piace invece evidenziare un limite che nel documento è ben definito e che il dottor Oleari può certamente confermare: non siamo in grado di intervenire nel settore dei grandi minori e di fare più di quello che è stato fatto perché, purtroppo, si richiede un intervento di modifica della norma primaria. Il Parlamento in questo può certamente aiutarci perché è al Parlamento che spetta la funzione legislativa primaria. Ci sembra opportuno, quindi, rendere accessibile il test anche ai grandi minori, così come avviene per altre situazioni.

Allo stesso modo, ci sembra opportuno - e anche questo è importante - dare indicazioni più forti alle donne in gravidanza; ricordiamo, infatti, che in gravidanza non solamente si difende la salute dell'individuo per il quale si continua a pensare che debba essere responsabile in ultima istanza delle proprie scelte di salute, ma si tutela anche una vita futura.

OLDRINI. Porto per questo invito i ringraziamenti della Consulta che ho avuto l'onore di rappresentare per circa quattro anni.

A partire dal 2007 la Consulta ha molto lavorato sulla questione test, partendo da una emergenza. Identificando la situazione dell'accesso al test nel nostro Paese molto insoddisfacente la Consulta ha condotto uno studio dal quale emerge che in Italia il test è tutt'altro che accessibile per i cittadini: in certe Regioni è addirittura impossibile sottoporsi al test in base alle procedure definite dalla legge n. 135 ed il cittadino, per effettuarlo, è costretto a recarsi nei centri trasfusionali.

Fatta questa indagine, abbiamo sollecitato il Ministero e i vari Ministri che si sono succeduti a fornirci un chiarimento. Nel 2010 si è così avuta la stesura di un primo documento per arrivare poi al documento di consenso. La Consulta vuole però che in questa sede vengano segnalati alcuni aspetti. È stata citata la politica dell'opt-out in ordine alla quale il documento di consenso contiene tutta una serie di considerazioni. La Consulta chiede alla Commissione di rappresentare in Parlamento la questione stigma in Italia. Le politiche di opt-out stanno funzionando là dove il contesto sociale permette una prosecuzione di un certo tipo dopo la diagnosi. Purtroppo, però, per quanto riguarda lo stigma, la situazione italiana oggi è gravemente deficitaria; mi duole dirlo, ma da una ricerca condotta sempre dalla Consulta risulta che lo stigma è fortissimo anche in

ambito sanitario ed è ancor più forte nell'ambito lavorativo. La politica dell'opt-out, quindi, funziona in quei Paesi dove il contesto lo consente. La Consulta ritiene che questa non sia la situazione ad oggi esistente in Italia.

Mi permetto poi di riprendere una questione che è già stata sollevata dagli interventi precedenti, quella delle persone detenute. È un altro tema che ci è assai caro e chiederò che vengano trasmessi a questa Commissione gli esiti di due importanti ricerche, una condotta sullo stigma e l'altra sul carcere. Introdurre una politica di opt-out o di obbligatorietà del test nei penitenziari significa esporre anche le persone che si scoprissero sieropositive a situazioni gravissime e delicatissime. Gli esiti di queste ricerche, che intendevano osservare e misurare il passaggio della medicina penitenziaria al Servizio sanitario nazionale, hanno presentato un quadro sconcertante. Pertanto, anche in questo caso, se il legislatore pensa di introdurre il criterio di obbligatorietà del test per le persone detenute, necessariamente devono essere introdotte misure di supporto anche dal punto di vista clinico. Faccio presente che nel 70 per cento dei penitenziari italiani - una cifra quindi rilevante - il test per la conta dei CD4 viene effettuato una o due volte all'anno.

Richiamo infine l'attenzione su un altro aspetto: il processo che ha portato alla stesura del documento. Sono stati evidenziati i rapporti costo-efficacia e i contesti di accettabilità sociale non sufficientemente favorevoli per proporre iniziative di un certo tipo. Sicuramente quindi il Parlamento deve aiutare la comunità delle persone colpite, la società civile e le commissioni scientifiche e varare atti d'indirizzo che possano poi concretizzarsi.

Di certo, contrastare la diffusione dell'HIV significa avviare campagne preventive che rispetto ad alcuni *target* (ad esempio, uomini che fanno sesso con uomini) non vengono condotte da anni. Servono quindi strategie di prevenzione dell'infezione da HIV. Il test è uno strumento ma non può essere confuso con uno strumento preventivo.

REZZA. Parlo in qualità di direttore del Dipartimento malattie infettive dell'Istituto superiore di sanità. Al nostro interno esiste il Centro operativo AIDS che raccoglie e fornisce dati epidemiologici di sorveglianza AIDS-HIV.

Uno dei problemi che rappresenta la base di questa discussione è il cosiddetto sommerso, cioè la quota di persone che non sono coscienti del

proprio stato di sieropositività; su questo dato dovrebbe infatti basarsi una strategia di accesso al test. Se ci basiamo sui dati di sorveglianza AIDS, quindi relativi alle persone che arrivano nella fase di malattia che prima era considerata terminale e che oggi, grazie alle nuove terapie, non lo è più, sappiamo che il 60 per cento di questi soggetti non ha fatto terapia prima di sviluppare la malattia. Questo è dovuto in grandissima parte ad un ritardo nell'accesso al test. Il test non si fa per i motivi più vari: difficoltà di accesso, ma anche problemi psicologici quale quello di non voler sapere. Nel mondo, vivaddio, c'è una variabilità individuale e quindi è difficile individuare dei determinanti che spieghino necessariamente tutte le problematiche. Sappiamo però che un ritardo nell'accesso al test esiste e non possiamo non tenerne conto perché determina un ritardo nell'accesso alle terapie e quindi una rapida progressione della malattia. Sappiamo che c'è un ritardo e che questo ha dei forti determinanti anzitutto di tipo geografico. Ad esempio, al Sud (dove, per fortuna, l'impatto dell'infezione è inferiore) si arriva dopo al test rispetto al Nord. Si registra, inoltre, una differenza per sesso: le donne sono più "virtuose" degli uomini e, quindi, arrivano prima al test. Vi è inoltre una differenza per categoria di esposizione: i tossicodipendenti arrivano paradossalmente prima, perché c'è

sempre stata un'offerta più attiva nei loro confronti rispetto ad altre categorie, ma anche perché la percezione del rischio è maggiore rispetto, ad esempio, al contatto eterosessuale. Si registra altresì una differenza di nazionalità, che rappresenta una forte componente di disparità: gli stranieri arrivano al test dopo gli italiani. In una graduatoria virtuale, quindi, arrivano prima al test gli italiani del Nord e da ultimi i cittadini stranieri. C'è un problema specifico di accesso al test in alcuni sottogruppi di popolazione ed è lì che si può lavorare.

Per quanto concerne i dati relativi alla sorveglianza delle nuove diagnosi, restringiamo l'intervallo che c'è tra l'infezione e la nuova diagnosi HIV. L'intervallo è più breve: in media è di 2-3 anni (nessuno, però, sa con precisione di quanto sia). Sappiamo che un terzo delle persone a cui oggi si fa diagnosi di HIV (quindi, di sieropositività) ha meno di 500 CD4: questo dato ci indica quanto è forte la componente del ritardo nell'accesso alla diagnosi. Ripeto: una persona su tre arriva molto tardi alla diagnosi di HIV. C'è un problema di ritardo diagnostico che non è molto diverso da quello degli altri Paesi europei. L'Italia non ha una situazione particolare, anche perché questo dato dipende dalla distribuzione delle categorie a rischio: ad esempio, se sono di più i contatti eterosessuali in età avanzata o i cittadini

stranieri, evidentemente questo ritardo aumenta; in condizioni diverse, diminuisce. Queste sono forti determinanti di disparità.

Passo ora al tema del sommerso, di cui si è molto parlato. Qual è il sommerso? Siamo costretti a dire che non lo sappiamo. Bisogna compiere un'assunzione di responsabilità su questo aspetto; è inutile sparare dei numeri, in quanto le stime sono molto variabili. A livello europeo si è dato il cosiddetto numero magico, secondo cui il sommerso ammonta al 25 per cento. Tuttavia, sappiamo che i numeri magici contano relativamente. Ricordo che gli inglesi fanno una differenza tra *estimate* e *guesstimate*. In questo caso, parliamo di *guesstimate*, trattandosi più di supposizioni che di stime vere e proprie. Non me la sento di dire che in Italia esiste un 25 per cento di sommerso, anche perché la quota di sommerso va vista in maniera dinamica: si tratta di un sommerso temporaneo (in quanto molto dipende dal ritardo di accesso al test) più che di sommerso vero e proprio. Pensateci bene: la differenza tra ritardo e sommerso vero e proprio ha dei limiti un po' indistinti.

A livello regionale ad esempio - lo ricordava prima il dottor Ippolito - si registra una grande variabilità. Secondo uno studio del Lazio, il sommerso è pari al 12 per cento, mentre studi a livello nazionale stimano

un sommerso maggiore. Il problema è che, in questa dinamica di evoluzione dell'epidemia, non sappiamo effettivamente qual è la stima. Abbiamo delle stime, ma non sappiamo con precisione quanti sono i sieropositivi. La stima più aggiornata fatta dal Centro operativo AIDS del mio Dipartimento parla di circa 150.000 persone sieropositive. È chiaro che i limiti di confidenza di queste stime sono molto ampi (da 110.000 a 180.000) e si basano su una serie di dati. Cosa dicono gli anglosassoni? *Garbage in, garbage out*: se metti dentro immondizia, esce immondizia (scusate il termine). Ciò che voglio dire è che se i dati che utilizziamo non sono molto accurati si ottengono delle stime non accuratissime.

Uno dei problemi maggiori - lo ha ricordato il dottor Ippolito - è che in questo momento non abbiamo studi di prevalenza. Gli studi di prevalenza sono molto limitati e non rappresentativi della popolazione generale. Purtroppo, la contingenza economica è tale da non favorire la messa a punto di studi di prevalenza su cui queste stime possano basarsi. Quindi, un invito che mi sento di rivolgere è di avere la possibilità di fare di nuovo, dopo tanti anni, delle stime di prevalenza più adeguate, così da disporre dei dati più definitivi. Non disponendo di questi dati, è difficile anche affrontare la discussione su quanto sia necessario favorire un'opzione

come quella dell'opt-out (a cui peraltro non sono molto favorevole, stante la situazione italiana, che non è molto diversa da quella degli altri Paesi europei; non dobbiamo sempre guardare - necessariamente - agli Stati Uniti come nostro modello di riferimento). In questa situazione, non modificherei molto. È chiaro che il buonsenso ci dice che favorire l'accesso al test è importante, perché c'è il sommerso e - soprattutto - c'è un ritardo nell'accesso al test. Si potrebbe così ridurre tale ritardo e favorire l'ingresso rapido in terapia. Ad ogni modo, in questo momento è difficile avere la base per proporre con serietà politiche molto più aggressive.

PRESIDENTE. Vi ringrazio tutti poiché siete stati in grado di fornire una panoramica molto ampia su un tema che è estremamente rilevante.

Vi sono molti aspetti - penso al tema dei grandi minori, al tema delle persone private della libertà, al tema di coloro che vengono seguiti, ad esempio, per doppia diagnosi, nei nostri Dipartimenti di salute mentale, nonché al tema della co-infezione con l'HCV -, che, pur all'interno della legge che abbiamo oggi nel nostro Paese, probabilmente debbono costituire elementi di riflessione per il Parlamento. Quello che avete detto oggi sarà pubblicato per esteso sul sito del Senato della Repubblica e messo a

disposizione di tutti i senatori, in particolare dei commissari di questa Commissione. Certamente avremo bisogno di nuovi momenti di incontro e confronto.

BIONDELLI (*PD*). Signor Presidente, ritengo che l'audizione odierna sia stata utilissima. Sarebbe auspicabile un nuovo incontro, magari anche non con la Commissione di inchiesta, visto che la legislatura è a breve scadenza. Abbiamo fatto un'indagine conoscitiva in Commissione sanità dalla quale erano emerse queste criticità. La dottoressa Cerioli ha detto che l'accesso al test non è poi così semplice e varia da Regione a Regione, come abbiamo visto. Avevamo inoltre espresso delle criticità che dopo un anno ritroviamo ancora. Avevamo chiesto che fossero riviste le tabelle di invalidità, ma non mi risulta che ciò sia stato fatto.

La politica cerca di fare il suo lavoro: non sempre ci riesce, ma noi cerchiamo di farlo.

Occorre curare l'aspetto della comunicazione, occorrono campagne informative molto forti. I giovani quasi non conoscono l'HIV e l'AIDS. Ho provato a sensibilizzare le scuole, parlando con gli insegnanti e i dirigenti scolastici, ma non è servito a nulla. Non è stato chiesto di far intervenire

esperti come la signora Cerioli, la signora Iardino, il dottor Vella o il dottor Antinori. C'è poco ascolto e manca la cultura; dopo un anno abbiamo fatto pochi passi avanti, anzi quasi nulla.

Signor Presidente, credo che l'audizione sia stata utile e che dobbiamo lavorare ancora. Non è sempre colpa della politica: manca una cultura. Se qualcuno scrive «viva Inter» sul Colosseo la colpa non è né di Alemanno, né di Bersani: si tratta di una mancanza di cultura.

PRESIDENTE. Ringrazio nuovamente gli intervenuti per il prezioso contributo che ci hanno offerto e dichiaro conclusa l'audizione.

I lavori terminano alle ore 9,45.