

Solo in un caso, però, sono previste sanzioni: l'art. 6 punisce, infatti, il datore di lavoro che svolge indagini per accertare lo status di sieropositività del lavoratore o della persona presa in considerazione per l'impiego. Per la sanzione, la norma rinvia all'art. 38 della L. 20 maggio 1970 n. 300, che prevede l'ammenda da lire trecentomila a tre milioni o l'arresto da quindici giorni ad un anno (pene cumulabili nei casi più gravi, ammenda quintuplicabile per particolari condizioni economiche del reo). La maggior parte dei casi di discriminazione, pertanto, è vietata ma non provvista di sanzione.

In un ordinamento già fin troppo ricco di norme penali che prevedono sanzioni detentive brevi, rese assai poco efficaci dalla difficoltà accertamento degli illeciti e comunque destinate a essere applicate in forma sostituita da sanzioni penali-amministrative, o ad essere sospese condizionalmente, non sarà questa Commissione a suggerire l'adozione di ulteriori misure di diritto penale. In questi casi ben più snella ed efficace si dimostrerebbe una sanzione amministrativa, che colpisse — con severità, ma soprattutto con celerità e certezza — gli interessi economici della struttura presso la quale si è configurato il caso di discriminazione: sanzioni pecuniarie, sospensione o revoca di licenze, concessioni, ecc., adozione di congrue misure disciplinari, sono tutte ipotesi che possono essere legittimamente prese in considerazione dal legislatore per il riordino di questo sistema sanzionatorio.

5) ULTERIORI CASI DI PREVISIONI NORMATIVE IN CONTRASTO CON I PRINCIPI ISPIRATORI DELLA DISCIPLINA SUL TRATTAMENTO DEI DATI SENSIBILI.

Gli esempi sopra riportati non pretendono di essere esaustivi. Nel nostro ordinamento esistono, purtroppo, anche altre norme che collidono, in misura maggiore o minore, con la disciplina prevista a tutela dei diritti della persona in relazione al trattamento di dati sensibili come quelli sanitari o attinenti alla vita sessuale.

La disciplina inerente a tali dati, infatti, si ispira ad un fondamentale principio di *'self-restraint'*, per cui il trattamento (ed in particolare la comunicazione e la diffusione), quand'anche consentito, deve essere effettuato nella misura più limitata e più rigorosa possibile: un trattamento inutile, in altre parole, andrebbe evitato anche quando formalmente possa apparire consentito.

Questi principi emergono chiarissimi anche dal recentissimo d.lgs. n. 135/1999, che modifica l'art. 23 l. n. 675/96 nel senso di consentire il trattamento dei dati sensibili da parte di soggetti pubblici solo "se autorizzato da espressa disposizione di legge, nella quale siano specificati i tipi di dati che possono essere trattati, le operazioni eseguibili e le finalità di interesse pubblico perseguito", precisando altresì che "nei casi in cui è specificata (...) la finalità di rilevante interesse pubblico, ma non sono specificati i tipi di dati e le operazioni eseguibili" i soggetti pubblici possono trattare solo "i

tipi di dati e di operazioni strettamente pertinenti e necessari in relazione alle finalità perseguite nei singoli casi”.

Vi è da chiedersi, a tale proposito, solo per fare un esempio, se sia ancora strettamente pertinente e necessario includere fra le cause di esclusione esplicita dalle donazioni di sangue l’ “esistenza nella storia personale” di rapporti omosessuali, come condizione distinta ed autonoma dalla esistenza nella storia personale di rapporti sessuali a rischio (con persone sconosciute o con persone che presentano a loro volta cause di esclusione dalla donazione). Questa previsione implica — si noti — un formale obbligo di registrazione della propria dichiarazione di eterosessualità da parte di tutti i donatori (decreto Ministro sanità 15 gennaio 1991, allegato 2). Dato sensibile, questo, che viene anche conservato, posto che il donatore abituale è registrato come tale (e può, ad es., ai sensi dello stesso decreto, proseguire la propria attività di donazione anche oltre i sessantacinque anni). La suddetta comunicazione obbligatoria di dati attinenti alla vita sessuale non appare assolutamente pertinente. Visto che l’isolamento l’omosessualità come causa specifica della trasmissione di malattie infettive (HIV in particolare) non si giustifica alla luce delle attuali risultanze epidemiologiche e comunque, semmai, consegue a una (vera o presunta) maggiore propensione alla promiscuità nei rapporti sessuali rispetto agli eterosessuali: condotta che resta inclusa nella (giustificata) causa di esclusione dalle donazioni di colui che dichiara di aver avuto rapporti sessuali con persone sconosciute.

Dato che l’elenco delle cause di esclusione esplicita dalle donazioni di sangue è frutto di un’accordo internazionale, volto a garantire la circolazione del sangue donato fra i vari paesi, la Commissione suggerisce al Ministero di sottoporre il quesito di cui sopra alle competenti autorità.

“Incompatibilità situazione HIV/AIDS e regime carcerario”

Secondo i dati del Dipartimento dell'amministrazione penitenziaria alla data del 31 dicembre 1997, dei 48209 cittadini detenuti, 1832 risultavano affetti da infezione da HIV, in 106 di questi era stato diagnosticato il quadro clinico di AIDS conclamato. Si tratta, come è noto, di dati approssimativi per difetto, poichè solo il 41% dei soggetti in carcere si è sottoposto al test per HIV.

Al 3 giugno 1998 risultava diminuito il numero dei detenuti sieropositivi, in aumento quello dei detenuti affetti da AIDS conclamato, giunto a 128 unità.

La condizione di incompatibilità con lo stato di detenzione per le persone affette da AIDS o da grave deficienza immunitaria è stata introdotta per la prima volta con il decreto legge 14 maggio 1993 n.139, convertito in legge il 14 luglio 1993, legge n.222. Nel 1994 con le sentenze n.70 e n.308 intervenne la Corte Costituzionale, riconoscendo la legittimità costituzionale della normativa contenuta nella legge n.222, 14 luglio 1993.

La Corte Costituzionale è intervenuta successivamente con due nuove sentenze, la 438 e 439 del 1995, segnando una radicale modifica dell'orientamento inizialmente seguito. Ad avviso della Corte, il legislatore ha adottato con la normativa del 1993 un modello strutturato su un automatismo che non lascia spazio a una verifica clinica di reale compatibilità delle condizioni di salute del sieropositivo con la detenzione in carcere. In base a tali considerazioni la Corte Costituzionale è pervenuta alla dichiarazione di illegittimità costituzionale dell'art.146, primo comma, numero 3, del codice penale, aggiunto dall'art.2 della legge 14 maggio 1993 n.139, e dall'art.286-bis del codice di procedura penale.

La Corte, in sostanza, smantellando il rigoroso meccanismo previsto dalla normativa del 1993, ha attribuito al giudice il potere di verificare, caso per caso, se le effettive condizioni di salute del condannato siano o meno compatibili con lo stato detentivo, e se la esecuzione della pena, in relazione alle strutture disponibili, possa avvenire senza pregiudizio della restante popolazione carceraria.

Si impone la necessità di un intervento che adegui l'attuale normativa ai pronunciamenti della Corte Costituzionale eliminando però i rischi di disparità di trattamento e, soprattutto, evitando di fare passare in secondo piano il fondamentale diritto alla salute del cittadino detenuto.

Alla soluzione positiva di questo ultimo punto ha contribuito il decreto del 18 novembre 1998, a firma congiunta del Ministro della Sanità e del Ministro di Grazia e Giustizia, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale del 5/3/99 "Schemi di convenzione per prestazioni assistenziali, da parte di aziende sanitarie, ai casi di AIDS nei confronti di detenuti".

Un nuovo disegno di legge " Disposizioni in materia di esecuzione della pena, di misure di sicurezza e di misure cautelari nei confronti dei soggetti affetti da AIDS conclamata o da grave deficienza immunitaria o da altra malattia particolarmente grave", già licenziato dalla Camera, è ora all'esame del Senato (disegno di legge Senato 3743) con modifiche apportate dalla Commissione.

L'art.1 apporta alcune modifiche al Codice di procedura penale ed in particolare aggiunge quattro commi nell'art.275.

Dall'esame del comma 4-bis dell'art.1 si possono notare due linee di intervento normativo. La prima, che dispone l'incompatibilità con lo stato di detenzione per gli imputati affetti da AIDS conclamata o da grave deficienza immunitaria; la seconda contiene un concetto innovativo che introduce il principio del diritto di terapia.

L'articolo recita: " non può essere disposta la custodia cautelare in carcere quando l'imputato è persona affetta da AIDS conclamato o da grave deficienza immunitaria che ha in corso o intende intraprendere un programma di cura e assistenza presso...".

Il legislatore ha quindi recepito l'importanza che ha assunto la terapia antiretrovirale con l'immissione dei farmaci inibitori della proteasi virale.

Per evitare, come è avvenuto nel recente passato, che persone affette da grave deficienza immunitaria, al fine di usufruire del beneficio di legge ed evitare la carcerazione, rifiutino la terapia che potrebbe determinare un marcato miglioramento dell'assetto immunitario, facendo quindi venire meno i requisiti necessari per adire al beneficio, il legislatore ha previsto il comma 4-quinquies dell'art.1 che recita: " in caso di ripetute inosservanze del programma di cui al comma 4-bis, il giudice può disporre la misura della custodia cautelare in carcere".

L'articolo 3 prevede che con decreto del Ministro della Sanità, di concerto con il Ministro di Grazia e Giustizia, siano definiti i casi di AIDS e di grave deficienza immunitaria e siano stabilite le procedure diagnostiche e medico-legali per i loro accertamenti.

La definizione di casi di AIDS conclamato è contenuta nella scheda di segnalazione che prende in esame le condizioni morbose che sono, con diagnosi accertata o presuntiva, motivo di segnalazione per AIDS conclamato. Per quanto riguarda la definizione dei parametri utili per la definizione di grave immunodeficienza, sembra opportuno affermare che alla luce dei rilievi avanzati da tutta la scienza medica specializzata, non sia più possibile mantenere il rapporto automatico tra deficienza linfocitaria (valore CD4/mm³) e l'incompatibilità con il carcere.

L'incompatibilità con la detenzione (cautelare o esecutiva) deve essere accertata mediante parametri clinici e laboratoristici utili per ricavare l'aspettativa di vita del paziente.

Il parametro utilizzato universalmente, ed anche per patologie diverse dall'infezione da HIV, è l'indice di Karnofsky.

INDICE DI KARNOFSKY

100 - Soggetto in condizioni normali. Nessun disturbo

90 - Soggetto in grado di svolgere una normale attività. Presenza di alcuni segni e sintomi minori

80 - Soggetto in grado di svolgere una normale attività con qualche difficoltà. Alcuni segni e sintomi di malattia

70 - Soggetto autosufficiente, ma non in grado di svolgere attività lavorativa

60 - Soggetto autosufficiente, ma che richiede saltuaria assistenza personale o medica

50 - Soggetto non autosufficiente che richiede assistenza quasi continuativa

- 40 - Soggetto non autosufficiente che richiede assistenza continuativa
- 30 - Soggetto sofferente per cui è indispensabile la ospedalizzazione
- 20 - Soggetto gravemente sofferente. E' necessaria assistenza medica continuativa
- 10 - Fase preagonica

Un valore pari o inferiore a 60 risulta altamente invalidante e potrebbe essere considerato incompatibile con il carcere.

La conta e la variazione dei CD4, ottenuti con duplice rilevazione a distanza non inferiore a 15 giorni, ha un valore significativo quando presenta un valore inferiore a 100/mm³.

Sembra utile inserire tra i parametri da prendere in considerazione il dosaggio quantitativo della carica virale, ritenendo significativo il valore minimo di 30000 copie HIV RNA/ml.

La presenza anche di uno solo dei parametri illustrati, valutata con lo stato clinico del paziente, potrebbe determinare la incompatibilità con lo stato di detenzione

“Sorveglianza dell'infezione da HIV”

*Documento per la Commissione Nazionale AIDS
a cura del Centro Operativo AIDS*

SORVEGLIANZA DELLE INFEZIONI DA HIV

Versione febbraio 2000

Introduzione

La sorveglianza dei casi di AIDS ha fornito fino ad oggi informazioni estremamente utili sull'epidemia dell'infezione da HIV in Italia consentendo di conoscere l'andamento temporale e le caratteristiche dei pazienti con AIDS, nonché di stimare le infezioni da HIV avvenute negli anni passati.

Durante il 1996 è stata osservata in Italia un'iniziale diminuzione dei nuovi casi di AIDS (-12%) e dei decessi correlati all'AIDS (-10%) rispetto al 1995, dovuta in gran parte alla maggiore efficacia delle terapie disponibili. La modificazione di parametri essenziali per la costruzione di modelli matematici di back-calculation quali il tempo di incubazione e l'andamento dei casi di AIDS rende difficile la stima dell'epidemia da HIV. In pratica è sempre più difficile identificare cambiamenti recenti nella diffusione dell'HIV sulla base delle segnalazioni dei casi di AIDS.

Premesso, quindi, che la sorveglianza dei casi di AIDS rimane comunque una preziosa fonte di dati, appare evidente che il monitoraggio delle nuove diagnosi di infezioni da HIV rappresenta il metodo migliore per descrivere le modificazioni in atto nell'epidemia dell'infezione da HIV, nonché per fornire gli strumenti necessari a pianificare interventi di prevenzione primaria e secondaria.

In alcune regioni e province italiane (Lazio, Friuli Venezia-Giulia, Umbria, Veneto, Modena, Trento) questa esigenza era già sentita negli anni passati portando all'attivazione di sistemi di sorveglianza delle infezioni da HIV che hanno fornito a livello locale dei risultati di grande interesse nel monitoraggio dell'epidemia.

Recentemente, anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità, UNAIDS e la Commissione Europea hanno fortemente raccomandato l'implementazione di sistemi di sorveglianza nazionali per le infezioni da HIV in Europa, che potranno essere utilizzate per fornire informazioni più esaustive sulla diffusione dell'infezione nella regione europea.

In base a quanto sopra esposto, viene raccomandata l'attivazione di un sistema di sorveglianza delle infezioni da HIV in tutte le Regioni ove tale sistema non sia già esistente e viene proposto un coordinamento dei vari sistemi regionali o provinciali di sorveglianza dell'infezione da HIV presso il Centro Operativo AIDS (COA) dell'Istituto Superiore di Sanità.

Di seguito vengono riportate le raccomandazioni per l'attivazione e messa a punto di tali sistemi di sorveglianza.

Riferimenti legislativi

Nella legge 5 giugno 1990, n. 135, vengono autorizzati interventi di sorveglianza epidemiologica per la lotta all'AIDS, successivamente ribaditi nella circolare ministeriale n. 14 del 13/2/1988 ove viene sottolineata l'opportunità di istituire un sistema di sorveglianza delle infezioni da HIV in collaborazione tra le regioni e l'Istituto Superiore di Sanità, e di nuovo precisati nel D.M. del 13/10/1995 che conferma, da una parte, la responsabilità delle regioni per quanto riguarda l'istituzione dei sistemi di sorveglianza dell'infezione da HIV, e, dall'altra, dell'Istituto Superiore di Sanità per lo studio degli andamenti ed il funzionamento dei sistemi stessi.

Obiettivi

Gli obiettivi di un sistema di sorveglianza HIV sono:

- valutare l'incidenza e l'andamento temporale e geografico delle nuove diagnosi di HIV-positività;
- stimare l'incidenza di infezione da HIV nel passato attraverso l'uso di indicatori di tempo trascorso dall'infezione;
- valutare e monitorare la prevalenza dell'infezione da HIV (ove disponibili dati sui casi prevalenti);
- stimare il numero delle persone vive infette (ove disponibili dati sui casi prevalenti);
- studiare le caratteristiche socio-demografiche, epidemiologiche e cliniche dei soggetti infettati di recente, nonché i fattori di rischio associati;
- analizzare e monitorare le caratteristiche dei soggetti che si sottopongono al test;
- descrivere in che momento della storia della malattia i pazienti accedono al test HIV;
- fornire elementi per la programmazione degli interventi di sanità pubblica.

Caratteristiche di un sistema di sorveglianza per le infezioni da HIV

Nell'impostare un sistema di sorveglianza per le infezioni da HIV sarà necessario prendere in considerazione i seguenti aspetti:

1. **La fonte dei dati:** La segnalazione dei casi può basarsi solo sui laboratori o solo sui centri clinici, comportando tuttavia dei problemi di completezza dei dati clinico-anamnestici (nel caso in cui segnalino solo i laboratori) o di completezza di segnalazione (nel caso in cui segnalino solo i clinici). La segnalazione effettuata sia dal centro clinico che dal laboratorio consente di minimizzare questi problemi, sebbene richieda una collaborazione tra le due fonti al fine di collegare i dati relativi allo stesso

paziente e non perdere alcuna informazione. L'articolazione del sistema dipende comunque dalla specifica organizzazione regionale.

2. L'unità territoriale: È necessario identificare una unità territoriale di segnalazione ben precisa (regione, provincia, città, ecc.) per un'analisi geografica e per la definizione di denominatori di popolazione.
3. Il criterio di inclusione: Bisogna considerare l'opportunità di includere non soltanto i soggetti a cui viene diagnosticata per la prima volta un'infezione da HIV (casi incidenti), ma anche le persone sieropositive identificate negli anni precedenti (casi prevalenti). Questa opzione viene fortemente consigliata poiché è l'unica che permetta di ricostruire retrospettivamente anche quella parte della curva di casi incidenti diagnosticati nel passato, senza i quali resterebbero comunque incomplete le informazioni sull'andamento dell'epidemia per un periodo di tempo molto ampio, cioè dall'inizio dell'epidemia al momento di attivazione del sistema di sorveglianza. Per tale periodo, infatti, sarebbero disponibili soltanto dati sui casi di AIDS che, per i motivi esposti nell'introduzione, non sono più sufficienti per descrivere accuratamente l'andamento delle infezioni. Laddove sia possibile, si consiglia la raccolta di informazioni attinenti al totale dei test eseguiti, inclusi quelli relativi alle persone risultate sieronegative. Ciò permetterebbe di valutare l'andamento temporale dell'accesso ai test ed eventuali modificazioni nel rapporto fra test risultati positivi e totale di test effettuati.

Il codice identificativo

Uno dei problemi principali inerenti un sistema di sorveglianza per le infezioni da HIV è costituito dalla necessità di identificare i casi segnalati ed evitare doppie conte rispettando la riservatezza e l'anonimato degli individui che si sottopongono ai test anti-HIV.

Il codice identificativo costituisce quindi l'elemento chiave per eliminare le doppie segnalazioni relative ad uno stesso soggetto, consentendo allo stesso tempo di discriminare due soggetti diversi a cui corrisponda uno stesso codice.

In base alla legge 5 giugno 1990, n. 135, ed alle recenti norme sulla sicurezza per la protezione dei dati personali (legge 675/96), devono essere stabilite delle procedure in grado di assicurare l'anonimato e di garantire la riservatezza delle informazioni raccolte, che permettano altresì di minimizzare i problemi connessi con la segnalazione non nominale (principalmente le doppie segnalazioni e il collegamento con altre fonti di dati quali il registro nazionale AIDS, i registri tumori, i registri di mortalità, ecc.).

L'utilizzazione di codici tende ad escludere la possibilità di risalire con certezza ad un singolo individuo. Ciò vale specialmente se le informazioni vengono gestite con opportune procedure di sicurezza che ne garantiscano la confidenzialità e la riservatezza. Inoltre, l'adozione di procedure quali l'invio dei dati in maniera disgiunta (es. codice identificativo disgiunto dalle informazioni sull'infezione da HIV) rappresenta un'ulteriore garanzia.

Naturalmente, tanto più elevato è il numero di informazioni inserite nel codice, tanto maggiore è la probabilità di risalire al soggetto. Tuttavia, va sottolineato che nell'ambito di archivi sufficientemente ampi (utilizzando codici contenenti un numero ridotto di informazioni) è impossibile risalire con certezza dal codice identificativo all'individuo.

anche nel caso in cui si entri in possesso di liste anagrafiche e si conoscano i criteri adottati per la codifica. Solo i codici che contengono in modo chiaro informazioni sul comune di nascita potrebbero dare maggiori possibilità di risalire all'individuo se questi è nato in un comune molto piccolo.

Una descrizione di possibili codici identificativi, alcuni dei quali utilizzati in regioni italiane ed in altre nazioni, è riportata in tabella 1. Nella stessa tabella viene indicata la probabilità di doppie segnalazioni per ciascuno di questi sistemi di codifica: tale probabilità è stata calcolata applicando i criteri utilizzati per la costruzione dei diversi codici al database del Registro Nazionale AIDS, che include oltre 40.000 pazienti con dati completi di nome e cognome. Il codice ideale dovrebbe coniugare una bassa probabilità di duplicati ad una quantità minima di dati personali, tali da non permettere di risalire all'identità del soggetto segnalato. Tuttavia, trovare il giusto equilibrio fra queste due caratteristiche non è semplice: tanto minore è il numero di dati personali inseriti nel codice, tanto maggiore è la probabilità che due individui diversi vengano identificati con lo stesso codice. Questo è evidente nella tabella 1, dove il codice n. 9, che contiene il minor numero di informazioni, presenta il maggior numero di duplicati. In termini epidemiologici, un sistema di codifica che riporti molti duplicati comporta una sottostima del numero reale dei casi, poiché ad uno stesso codice corrispondono in realtà più persone diverse.

Nella tabella 1 si osserva che i codici n. 1, 2, 3, 4, 5 e 6 presentano la probabilità più basse di dare duplicati. Il codice n. 3, tuttavia, include il comune di residenza che, come già detto, potrebbe ridurre la sicurezza dell'anonimato nei comuni molto piccoli. Inoltre, il codice n. 4, pur mostrando una bassa probabilità di duplicati ed una buona garanzia dell'anonimato, non è adattabile alla situazione italiana poiché non permette stime di incidenza dell'infezione per regione di residenza, informazione essenziale per la programmazione sanitaria a livello regionale.

Viene, pertanto, raccomandato l'uso di un codice tipo il n. 2 presentato in Tabella 1, che contenga l'informazione su sesso, data di nascita e provincia di residenza, ma non quella sul comune di residenza. Tale codice ha mostrato una buona 'performance', risultando estremamente efficace nell'evitare doppie conte e sicuro dal punto di vista della 'privacy', non permettendo una facile identificazione delle persone sieropositive.

In alternativa, in attesa di passare ad un codice unico nazionale (che potrebbe essere quello sopra indicato), si può considerare di mantenere i codici 5 e 6, riportati in tabella 1, che pure richiedono un ridotto numero di informazioni ed al contempo garantiscono una bassa probabilità di duplicati.

Modalità di raccolta dei dati

Come stabilito dalla normativa vigente ("Atto di intesa stato e regioni..." del 5/12/91 n° 265) e dalle linee guida dell'OMS 1990, per poter eseguire il test HIV le strutture preposte allo screening devono assicurare contemporaneamente un corretto approccio di counselling. Pertanto, si ritiene opportuno che la raccolta delle informazioni richieste dal Sistema di Sorveglianza HIV possa avvenire in tale ambito: sarà compito del "counselor" sapersi adattare alle singole situazioni ed alle specifiche problematiche del soggetto che richiede il test.

Dati da raccogliere

Sulla scorta degli obiettivi sopra riportati, risulta evidente che per riuscire a monitorare con accuratezza l'andamento e le caratteristiche delle nuove infezioni da HIV, non è possibile prescindere da alcuni dati individuali. In particolare, sono necessarie informazioni anagrafiche, comportamentali, cliniche ed immunologiche. Viene proposto di seguito un set minimo di dati considerati indispensabili:

data di nascita	sex
provincia di nascita	provincia di residenza
nazionalità	categoria di esposizione
data del primo test positivo	prima carica virale e data
prima conta dei CD4 e data	stadio clinico
data compilazione scheda	data arrivo scheda al centro di riferimento regionale

Si precisa che il termine "categorie di esposizione" indica il comportamento o la modalità che espone al rischio di infezione da HIV. E' consigliata l'adozione delle stesse categorie indicate in allegato al fine di confrontare i dati della sorveglianza delle infezioni da HIV con quelli del Registro Nazionale AIDS, secondo le raccomandazioni dell'OMS/UE.

Altri dati utili possono essere aggiunti alla scheda, senza tuttavia essere considerati indispensabili, quali:

motivo del test
ultimo test HIV-negativo e data

Un esempio di scheda raccolta dati viene presentata in allegato, insieme con la descrizione di ogni variabile e con le relative codifiche (Allegato 1).

Flusso delle segnalazioni

Sono previste due tappe nell'invio delle segnalazioni:

- 1) Dal centro segnalatore al centro di coordinamento regionale: l'invio dei dati dal centro segnalatore all'Assessorato o al centro di riferimento Regionale potrà avvenire con le modalità stabilite dalla Regione stessa.
- 2) Dal centro di coordinamento regionale al COA: successivamente i dati verranno inviati dall'Assessorato o dal centro di riferimento Regionale al COA con cadenza semestrale, inviando l'intero file disponibile tramite dischetto o posta elettronica, oppure attraverso la compilazione di tabelle riassuntive preparate dal COA e contenenti le informazioni necessarie per le analisi epidemiologiche.

Il COA è disponibile per fornire un supporto tecnico per il controllo dei dati e la validazione dei medesimi presso il centro provinciale/regionale di riferimento.
Il flusso delle segnalazioni viene sinteticamente descritto in figura 1

Elaborazione ed analisi

I dati verranno accorpati e centralizzati presso il COA dell'Istituto Superiore di Sanità, ove verranno anche elaborati. Le aggregazioni dei dati provenienti da diverse province e regioni verranno effettuate per le variabili in comune fra i diversi sistemi di sorveglianza.
Tutti i dati saranno protetti da rigorose misure di sicurezza fisiche ed informatiche.
Il sistema di sorveglianza verrà segnalato al Garante per la Privacy per l'approvazione.

Tabella 1 - Codici identificativi per la segnalazione delle infezioni da HIV utilizzati in alcune regioni italiane ed in alcune nazioni: probabilità di segnalazioni multiple calcolata sul database del Registro Nazionale AIDS (43.420 casi)

Codice individuale	Dove si usa	Probabilità di segnalazioni multiple (x 1000) *
1) II e IV nome + II e IV cognome + dn + pr	-	1,3
2) I e III n + I e III c + s + dn + pr	Trento	1,5
3) I e II cons. e ult. voc. n + I e II cons. c + s + dn + cr	Calabria	1,7
4) Soundex del cognome + I n + dn + s	Inghilterra, Galles	2,0
5) I n + I c + s + dn + pr	Umbria	2,5
6) I e III c + I e III n + dn + s	Veneto, Trapani	2,5
7) I e II c + I e II n + dn + s	Grecia, Spagna	3,8
8) I n + I c + s + dn + rr	Francia	4,0
9) dn + s + cr	Lazio	31,9
10) Codice criptato	Lombardia	non calcolabile

* Indica la quota di individui diversi a cui corrisponde lo stesso codice: ad esempio, il codice identificativo utilizzato in Umbria attribuisce lo stesso codice a 2,5 individui su mille, pur essendo costoro soggetti diversi.

Spiegazione degli elementi contenuti nei diversi codici individuali:

1. II e IV nome + II e IV cognome + dn + pr = seconda e quarta lettera del nome + seconda e quarta lettera del cognome + data di nascita (gg/mm/aa) + provincia di residenza
2. I e III n + I e III c + s + dn + pr = prima e terza lettera del nome + prima e terza lettera del cognome + sesso + data di nascita (gg/mm/aa) + provincia di residenza
3. I e II cons. c + I e II cons. e ult. voc. n + s + dn + cr = le prime 2 consonanti del cognome + le prime 2 consonanti e l'ultima vocale del nome + sesso + data di nascita (gg/mm/aa) + comune di residenza
4. Soundex del cognome + I n + dn + s = soundex (sistema che codifica le consonanti di un nome trasformandole in numeri) cognome + prima lettera del nome + data di nascita (gg/mm/aa) + sesso

5. $I n + I c + s + d n + p r$ = prima lettera del nome + prima lettera del cognome + sesso + data di nascita (gg/mm/aa) + provincia di residenza.
6. $I e I I I c + I e I I I n + d n + s$ = prima e terza lettera del cognome + prima e terza lettera del nome + data di nascita (gg/mm/aa) + sesso.
7. $I e I I c + I e I I n + d n + s$ = prima e seconda lettera del cognome + prima e seconda lettera del nome + data di nascita (gg/mm/aa) + sesso.
8. $I n + I c + s + d n + r r$ = prima lettera del nome + prima lettera del cognome + sesso + data di nascita (gg/mm/aa) + regione di residenza.
9. $d n + s + c n$ = data di nascita (gg/mm/aa) + sesso + comune di nascita.
10. **Codice criptato** = contiene le seguenti informazioni: nome e cognome, sesso, data di nascita, comune di residenza, provincia di domicilio, due numeri random e due cifre identificative del centro di riferimento.

Allegato 1

SORVEGLIANZA DELLE INFEZIONI DA HIV

Proposta di scheda raccolta dati

DATI INDISPENSABILI

SEZ. 1 - DATI ANAGRAFICI

CODICE CENTRO CLINICO	numerico		da definire all'interno della provincia/regione		
COD. IDENTIFICATIVO PAZ.	numerico		stabilito da ogni regione		
DATA NASCITA	data gg/mm/aaaa	8			
SESSO	numerico	2	1 = maschio	2 = femmina	-1=missing
PROV. NASCITA	numerico	3	Italia=codici ISTAT 200=altro in Europa 500=Asia 600=Oceania	300=Africa del nord 301=Africa centr. 302=Africa del sud -1=missing	400=America nord 401=America centr. 402=America del sud
PROV. RESIDENZA	numerico	3	Italia=codici ISTAT 200=altro in Europa 500=Asia 600=Oceania	300=Africa del nord 301=Africa centr. 302=Africa del sud -1=missing	400=America nord 401=America centr. 402=America del sud

NAZIONALITA'	numerico	3	100=Italia 200=altro in Europa 500=Asia 600=Oceania	300=Africa del nord 301=Africa centr. 302=Africa del sud -1=missing	400=America nord 401=America centr. 402=America del sud
--------------	----------	---	--	--	---

SEZ. 2 - DATI COMPORTAMENTALI

CATEGORIA ESPOSIZIONE	numerico	2	1= tossicodipend. 2= omo/bisessuale 3=TD+omo/bisess. 99=non determinata	4=politrasfuso 5=emofilico 6=prostituta/o -1=missing	7=eterosessuale 8=trasm. verticale 98=altro
CAT. ESPOSIZIONE IN ETEROSEX (solo per la Cat. Esposizione=0)	numerico	2	1=originario di zona endemica 2=rapp.sess. con maschio bisessuale 3=rapp.sess. con TD 4=rapp.sess. con politrasfuso o emofilico 5=rapp.sess. con soggetto originario o vivente in zona endemica	6=rapp. sess. con soggetto HIV+ non appartenente a nessuna delle precedenti 7=partner non determinato 9=non eterosessuale -1=missing	

SEZ. 2 - DATI IMMUNOLOGICI E CLINICI

PRIMO TEST POSITIVO	data mm/aaaa	6	
CD4 (valore assoluto) (il più vicino al primo test positivo)	numerico	4	-1=missing

CARICA VIRALE (la più vicina al primo test positivo)	numerico	8	1=inferiore al cut-off -1=missing
STADIO CLINICO (CDC 1993)	carattere	2 (lettera+numero)	A=asintomatico/infezione primaria/linfonadenopatia generalizzata B=malattie associate a HIV (causate dall'HIV o dalla immunodeficienza) C=AIDS 1=CD4>500 2=500>=CD4>=200 3=CD4<200 -1=missing
DECEDUTO	numerico	1	1=sì 2=no 3=non noto -1=missing
DATA MORTE (se deceduto)	data gg/mm/aaaa	8	00/00/00=ancora vivo, non noto, o missing al momento della compilazione
DATA COMPILAZIONE SCHEDA NEL CENTRO CLINICO	data gg/mm/aaaa	8	
DATA ARRIVO SCHEDA AL CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE	data gg/mm/aaaa	8	