

ALLEGATO 2

VERBALI

(da maggio 1999 a febbraio 2000)

**COMMISSIONE NAZIONALE PER LA LOTTA CONTRO L'AIDS
E LE ALTRE MALATTIE INFETTIVE**

1999-2000 (febbraio)

Indice

- 1) Verbale della riunione del 25 maggio 1999
- 2) Verbale della riunione del 21 luglio 1999
- 3) Verbale della riunione del 4 novembre 1999
- 4) Verbale della riunione del 25 febbraio 2000

**Comitato di Presidenza della Commissione
1999-2000 (febbraio)**

- 1) Verbale della riunione del 27 aprile 1999
- 2) Verbale della riunione del 14 maggio 1999
- 3) Verbale della riunione del 15 giugno 1999
- 4) Verbale della riunione del 4 ottobre 1999
- 5) Verbale della riunione del 20 ottobre 1999
- 6) Verbale della riunione del 20 dicembre 1999



Ministero della Sanità

COMMISSIONE NAZIONALE PER LA LOTTA CONTRO L'AIDS E LE ALTRE MALATTIE INFETTIVE

Verbale della riunione del 25 maggio 1999

Il giorno 25 maggio 1999, alle ore 9.30, presso la sede del Ministero della sanità - Lungotevere Ripa, 1, Roma, si è riunita la Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS e le altre malattie infettive, con il seguente ordine del giorno: 1) esame documenti privacy persone sieropositive; 2) esame documento epatiti; 3) esame programma campagna informativa; 4) varie.

Sono presenti, oltre al prof. Ortona Vice - Presidente, i componenti: Agnoletto, Cargnel, Cordone, Fiore Crespi, Curia, D'Amelio (in sostituzione del Direttore Generale della sanità militare), Elia, Fantoni, Ghinelli, Giaquinto, Girlanda, Iardino, Ippolito, Oleari, Orsi, Perno, Perucci, Rezza, Rigliano, Rizzetto, Sagnelli, Signorelli, Spolaore, Squarcione, Vocaturo, Zanchetti, Zanetti, Poli, Spiniello e Vellucci.

Sono assenti giustificati: Avanzini Barbero, Caremani, Dirindin, Garbelli, Martini, Tirelli, Vella, il Direttore dell'Istituto superiore di sanità e il Capo del Dipartimento dell'Amministrazione penitenziaria.

Il prof. Ortona prima di passare all'esame degli argomenti all'ordine del giorno, dà il benvenuto ai nuovi componenti della Commissione che, tiene a ricordare, a norma del regolamento approvato, si riunisce ogni due mesi sulla base dei programmi di lavoro e dei documenti predisposti dal Comitato di presidenza, chiamato a svolgere funzioni istruttorie e di preparazione del lavoro della Commissione.

Ciò fatto, fa presente che l'On. Ministro non potrà quest'oggi essere presente per concomitanti impegni di lavoro.

Constatata l'esistenza del numero legale, il prof. Ortona passa all'esame del primo punto all'ordine del giorno riguardante l'esame di testi inerenti alla privacy delle persone sieropositive, non senza aver prima ricordato che tale argomento era rimasto in sospenso lo scorso anno e che nell'ultima seduta della precedente Commissione tenutasi nel mese di luglio 1998, era stato previsto di riprendere i lavori iniziando proprio da tale problematica. Ciò detto, fa presente che in merito a tale tematica sono state distribuite tre bozze di documenti redatti dal dott. Perucci, dal dott. Rezza, e da un apposito Gruppo di lavoro all'uopo costituito lo scorso anno.

In ordine a quest'ultimo documento, invita il dott. Zanchetti a fornire una breve illustrazione del relativo contenuto.

Il prof. Zanchetti illustra brevemente la bozza di documento predisposto a suo tempo, integrata sulla base di quanto stabilito in occasione delle due riunioni tenute dal Comitato di presidenza nei mesi di aprile e maggio.

Dopo aver descritto le premesse e i principi della bozza di documento, il prof. Zanchetti passa in rassegna i settori nei quali sarebbe opportuno un intervento regolatore, e precisamente: 1) segnalazione dei casi di HIV ai fini della ricerca epidemiologica; 2) consenso all'esecuzione del test anti-HIV e protezione dei terzi in ambito sanitario; 3) regime di notifica dei casi di AIDS; 4) trattamento dei dati sanitari con specifico riferimento ai trattamenti per fini amministrativi; 5) discriminazione da parte delle agenzie private di collocamento nei confronti delle persone con infezione da HIV; 6) revisione del regime di sorveglianza sanitaria previsto dal d.lgs. n. 626/94; 7) introduzione di un sistema sanzionatorio per la violazione delle norme previste dalla legge n. 135/90.

Ultimata l'illustrazione del dott. Zanchetti, chiede di intervenire per primo il dott. Perucci per evidenziare la diversità dei molti problemi trattati. In particolare occorre, in primo luogo, chiarire, che un conto sono le problematiche legate al trattamento dei dati personali in ambito sanitario ed un altro quelle relative all'esecuzione del test senza il consenso del paziente.

Fatta questa breve premessa, egli ricorda che nessuno può essere sottoposto a trattamenti sanitari senza che abbia rese note le proprie generalità, ad eccezione di situazioni caratterizzate dallo stato di necessità ed urgenza.

Il recente decreto legislativo 11 maggio 1999, n. 135, pur rinviando ad un decreto ministeriale la definizione di alcune importanti questioni inerenti al trattamento dei dati in ambito sanitario, fissa un principio ben chiaro, quello dei cosiddetti file disgiunti, cioè di due diversi file contenenti l'uno i dati anagrafici e l'altro quelli sanitari, accomunati da un codice comune.

Successivamente all'intervento del dott. Perucci, che ha evidenziato la diversità dei temi trattati nel documento il dott. Rezza chiede che il tema della sorveglianza epidemiologica venga trattato separatamente da quello della privacy in generale.

Il dott. Agnoletto si sofferma, in particolare, sulle problematiche legate alle funzioni del medico competente previsto dalla legge n. 626/94, e sul tema delle agenzie private di collocamento, che potrebbero chiedere la esecuzione del test anti-HIV sia al momento dell'iscrizione nelle liste che in quello di avviamento al lavoro. Infine, fa presente che si può anche convenire di trattare separatamente il tema della sorveglianza epidemiologica rispetto agli altri temi contenuti nella bozza di documento illustrato dal dott. Zanchetti, ma a condizione che si accettino i principi contenuti nella predetta bozza.

Prende quindi la parola il prof. Carosi, per ricordare che vi sono oggi nel nostro ordinamento giuridico norme ormai desuete in materia di malattie sessualmente trasmesse che andrebbero riviste, tenuto conto dell'andamento epidemiologico di tali malattie.

Crede, inoltre, che superata la fase della emergenza AIDS dei primi anni novanta, occorra oggi prevedere un solo sistema di notifica della malattia e non un regime per l'AIDS e uno per l'HIV. C'è, poi, la questione della partner notification che è molto importante e che andrebbe approfondita.

Secondo la Sig.ra Iardino l'emergenza AIDS non è superata, considerate anche le discriminazioni che subiscono giornalmente le persone con infezione da HIV. A suo avviso, occorre prevedere sanzioni per coloro che violano la privacy delle persone sieropositive, ivi compresi coloro che trattano dati nell'ambito della sorveglianza epidemiologica.

Il prof. Ghinelli tiene a soffermarsi sulla questione della profilassi post-esposizione che presenta oggi, con i farmaci che vengono somministrati, effetti collaterali pesantissimi. Occorre, pertanto, ridurre al minimo il ricorso a tale profilassi.

Per il dott. Rezza vi sono già oggi molti sistemi di sorveglianza che contengono informazioni nominative relative a soggetti con infezione da HIV. Fa, poi, presente, che si sta studiando un sistema di protezione dei dati personali inerenti al regime di sorveglianza dell'AIDS. Ricorda, infine, che la violazione della privacy delle persone sieropositive non è mai scaturita nell'ambito dei sistemi di sorveglianza, bensì in altri ambiti che nulla hanno a che fare con tali sistemi.

Riprende la parola il dott. Perucci per proporre, dopo aver manifestato una sostanziale condivisione per il contenuto della bozza di documento illustrata dal dott. Zanchetti, la realizzazione di due documenti riguardanti l'uno la sorveglianza dell'infezione da HIV, tenuto anche conto dell'ormai pacifica inadeguatezza del regime di notifica dei casi di AIDS per studiare l'andamento dell'epidemia, e l'altro tutte le restanti problematiche. E' d'accordo, infine, che le regole sulla privacy debbano essere valide in tutti i casi.

Il prof. Perno concorda sulla opportunità di prevedere, atteso il mutato contesto terapeutico, tecnico ed epidemiologico, un solo sistema di sorveglianza che riguardi l'infezione da HIV e non più l'AIDS.

La dott.ssa Orsi sottolinea l'importanza dei principi indicati a pag. 3, sotto le lettere B, C ed E, come punti fondamentali del documento. Molto importante è, inoltre, a suo avviso, la questione della partner notification che va approfondita.

La dott.ssa Fiore Crespi propone di individuare specifiche sanzioni per chi violi la privacy delle persone sieropositive e di ricondurre l'AIDS nell'ambito delle notifiche delle malattie sessualmente trasmissibili. Ricorda, poi, che c'è da risolvere l'annoso problema della esclusione degli omosessuali dai donatori di sangue.

Per il dott. Zanchetti non sarebbe opportuno scindere il documento in due diversi testi, in quanto tutti gli argomenti ivi trattati sono in realtà diversi l'uno dall'altro e, pertanto, occorrerebbero, allora, tanti documenti quanti sono gli argomenti.

La Sig.ra Iardino è contraria oggi ad approvare la bozza di documento di cui trattasi, in quanto non ha avuto il tempo di esaminarlo attentamente nella sua interezza. Chiede, inoltre, che venga affrontato in un'altra seduta il tema della partner notification.

Al termine della discussione, il prof. Ortona invita i presenti ad inviare entro 10 giorni eventuali osservazioni scritte al prof. Zanchetti, che provvederà ad apportare le opportune modificazioni al testo oggi esaminato. Fatto ciò, il documento sarà riesaminato dal Comitato di presidenza per essere riproposto alla Commissione ai fini dell'approvazione. Il Comitato di presidenza, inoltre, avvierà l'esame delle problematiche connesse ai sistemi di sorveglianza epidemiologica della infezione da HIV.

Così rimane stabilito.

Si passa al secondo punto all'ordine del giorno riguardante l'esame del documento epatiti.

Il prof. Ortona ricorda che il documento è stato definito lo scorso anno. Il periodo di tempo trascorso, rende però opportuna una riflessione sull'opportunità di effettuare alcune modificazioni ed integrazioni in relazione alle acquisizioni scientifiche intervenute in materia. Ciò detto, invita il prof. Rizzetto ad illustrare il testo che è stato distribuito.

Il prof. Rizzetto passa in rassegna brevemente i diversi punti del documento.

Intervengono sull'argomento il prof. Zanetti, il Generale D'Amelio, il dott. Ippolito, il dott. Squarcione, la prof.ssa Verani, il prof. Ortona, il prof. Carosi, il prof. Ghinelli, la dott.ssa Cargnel e la dott.ssa Orsi.

Al termine della discussione, il prof. Ortona incarica il prof. Rizzetto di apportare le modificazioni al testo emerse dagli interventi innanzi effettuati, al fine di riproporlo alla Commissione per la definitiva approvazione nella prossima seduta.

Si passa al terzo punto all'ordine del giorno, riguardante il programma inerente alla Campagna informativa AIDS.

La dott.ssa Cordone, dopo aver illustrato l'attività svolta dal Ministero della sanità in questo settore nel periodo 1988-99, ricorda brevemente le iniziative future concementi, in particolare, la realizzazione di una mini-serie televisiva di otto puntate, in cui alcuni personaggi fissi danno vita a brevi storie di tre minuti sul tema della prevenzione, dell'informazione e della solidarietà. Le mini-storie verranno trasmesse dai principali mezzi di informazione televisivi e radiofonici. Sono, inoltre, previsti i tradizionali spot, che avranno una versione anche per la stampa, e la campagna di affissione con gli stessi personaggi della mini-serie.

Una parte importante della Campagna è dedicata agli interventi mirati. Le iniziative riguarderanno, oltre che gli adolescenti, i giovani, le donne in età fertile, gli eterosessuali a rischio, in particolare la popolazione con comportamenti a rischio, come gli omosessuali e i bisessuali, i tossicodipendenti, le prostitute ecc. Per questo tipo di azioni saranno coinvolte le associazioni di volontariato.

Al termine dell'intervento, il dott. Signorelli ricorda che il Ministero della sanità si era impegnato ad effettuare una valutazione sull'impatto delle iniziative informative effettuate.

Sul punto la dott.ssa Cordone precisa che la società Doxa, alla quale è stato conferito l'incarico di cui trattasi, previo espletamento di apposita gara europea, ha provveduto a porre in essere tutti gli adempimenti per una corretta ed efficace valutazione degli interventi informativi, tramite la realizzazione di appositi pre-test e

post-test. Detto questo, aggiunge che è prevista la realizzazione di un manuale di informazione per le persone sieropositive e che per definirne il contenuto ci si avvarrà della Consulta del volontariato, mentre per la realizzazione grafica interverrà l'Agenzia in collaborazione con il Poligrafico dello Stato. La dott.ssa Cordone, aggiunge, infine, che alla data odierna non sono stati ancora ultimati i materiali audiovisivi e cartacei da realizzare nell'ambito della Campagna e che non appena disponibili essi saranno illustrati al Comitato di presidenza e/o alla Commissione per acquisire indicazioni e suggerimenti.

La Commissione esprime parere favorevole in ordine al programma illustrato dalla dott.ssa Cordone.

Si passa al quarto punto all'ordine del giorno riguardante le varie.

Il prof. Ortona fa presente che è stato chiesto alla Commissione di designare quattro esperti da nominare nell'ambito della Commissione esaminatrice da costituire presso l'Istituto superiore di sanità per il conferimento di n. 80 borse di studio sull'AIDS da fruire in Italia. Sul punto, la Commissione stabilisce di designare, in ordine alfabetico, il prof. Elia, il prof. Ghinelli, il prof. Perno e il prof. Sagnelli.

La riunione termina alle ore 14.00



Ministero della Sanità

COMMISSIONE NAZIONALE PER LA LOTTA CONTRO L'AIDS E LE ALTRE MALATTIE INFETTIVE

Verbale della riunione del 21 luglio 1999

Il giorno 21 luglio 1999, alle ore 9.30, presso la sede del Ministero della sanità, Lungotevere Ripa 1, Roma, si è riunita la Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS e le altre malattie infettive, con il seguente ordine del giorno: 1) esame della bozza di documento contenente ipotesi di regolamentazione sull'incompatibilità tra il regime carcerario e la condizione di AIDS conclamata o di grave deficienza immunitaria; 2) riesame ed eventuale approvazione della bozza di documento sulla privacy delle persone sieropositive; 3) esame della bozza di documento sui sistemi di sorveglianza epidemiologica dell'infezione da HIV; 4) iniziative e contenuti inerenti alla Campagna informativa AIDS; 5) riesame ed eventuale approvazione della bozza di documento sulle epatiti; 6) varie.

Sono presenti, oltre al prof. Ortona, Vice-Presidente, i componenti: Agnoletto, Brunetti (in sostituzione del Capo dell'amministrazione penitenziaria), Caremani, Cargnel, Cordone, Fiore Crespi, Curia, D'Amelio (in sostituzione del Direttore generale della sanità militare), Elia, Garbelli, Ghinelli, Girlanda, Ippolito, Oleari, Perno, Perucci, Rezza, Rigliano, Sagnelli, Signorelli, Spolaore, Spiniello, Squarcione, Tirelli, Vella e Vocaturo.

Sono assenti giustificati: l'On. Sig. Ministro (Presidente), Avanzini Barbero, Dirindin, Fantoni, Giaquinto, Iardino, Martini, Orsi, Rizzetto, Zanchetti, Zanetti e il Direttore dell'Istituto superiore di sanità.

Sono, altresì, presenti, la dott.ssa Zanone del Dipartimento per gli affari sociali e la dott.ssa Vellucci del Ministero del lavoro e della previdenza sociale. E' assente il dott. Poli del Ministero della pubblica istruzione.

Viene preliminarmente esaminato il verbale relativo alla seduta precedente.

Il dott. Agnoletto, con riferimento al suo intervento riportato a pag. 3, quarto capoverso, chiede che l'ultimo periodo venga così riformulato: "Infine fa presente che si può anche convenire di trattare separatamente i due documenti, del dott. Zanchetti sulla privacy delle persone sieropositive e del dott. Rezza sulla sorveglianza epidemiologica, ma a condizione che per quanto riguarda tale ultimo argomento si accettino i principi contenuti nel punto 1) del documento sulla privacy".

Non essendovi altre osservazioni il verbale viene approvato con la suddetta modificazione.

Si passa all'esame del primo punto all'ordine del giorno, riguardante la bozza di documento sulle ipotesi di regolamentazione della incompatibilità tra la condizione di AIDS conclamata o di grave deficienza immunitaria ed il regime carcerario.

Il prof. Ortona ricorda che la bozza di documento in esame è stata redatta sin dalle prime riunioni del Comitato di presidenza, in relazione alla presupposta, imminente, approvazione del disegno di legge contenente "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 altre malattie particolarmente gravi", che all'articolo 3 prevede l'emanazione di un apposito decreto interministeriale sanità-giustizia per la definizione dei casi di AIDS o di grave deficienza immunitaria, e all'articolo 8 stabilisce il termine di trenta giorni per l'emanazione di tale decreto.

Pochi giorni fa il disegno di legge è stato approvato dal Parlamento e la legge sarà, quindi, presto pubblicata nella Gazzetta Ufficiale per entrare in vigore dopo quindici giorni. E', pertanto, opportuno, che la Commissione, come è avvenuto in occasione della discussione sul contenuto del precedente, analogo, decreto interministeriale del 25 maggio 1993, fornisca all'On. Ministro le indicazioni tecniche utili per la predisposizione dello schema di decreto.

Sul tema, ricorda il prof. Ortona, il Comitato di presidenza ha incaricato il prof. Ghinelli di redigere alcune ipotesi di regolamentazione e il dott. Agnoletto di predisporre un testo sui problemi più importanti inerenti alla sieropositività in carcere, entrambi oggi distribuiti nell'ambito della documentazione fornita.

Detto ciò, invita il prof. Ghinelli ad illustrare il testo predisposto.

Il prof. Ghinelli fornisce una breve illustrazione delle ipotesi contenute nella bozza di documento. Ricorda, che nel precedente decreto interministeriale del 25 maggio 1993 la condizione di AIDS conclamata era individuata con riferimento alla circolare del 13 febbraio 1987, n.5, mentre la grave deficienza immunitaria era individuata dal numero dei linfociti TCD4+/mmc (minore o uguale a 100). Ciò detto, pone alla riflessione dei presenti altri due parametri per rilevare la grave deficienza immunitaria: l'indice di Karnofski e la carica virale. Tali parametri potrebbero essere introdotti oggi, in relazione ai progressi intervenuti dal 1993 in poi in materia di terapia antiretrovirale, di sopravvivenza in AIDS e di miglioramento delle condizioni fisiche dei malati di AIDS e di quelli con infezione da HIV. Resta ora da stabilire quali parametri prendere in considerazione, se prevederne l'associazione o meno e quali valori attribuire loro.

Prima di concludere l'intervento, il prof. Ghinelli ricorda la mancata stipulazione delle convenzioni per l'assistenza delle persone sieropositive nelle carceri, previste e disciplinate dal decreto interministeriale sanità-giustizia dello scorso anno, tra le aziende sanitarie locali e gli istituti penitenziari.

Sul punto la dott.ssa Brunetti fa presente che il Ministero di grazia e giustizia si è già attivato per acquisire ulteriori risorse da destinare ai fini della stipula delle convenzioni cui ha fatto cenno il prof. Ghinelli.

Su questa questione interviene anche il dott. Agnoletto, per ricordare che oggi meno del 30% degli istituti penitenziari ha stipulato le convenzioni con le aziende sanitarie locali. Fa poi presente che in carcere l'approvvigionamento dei farmaci antiretrovirali non funziona e che spesso si verificano interruzioni nei trattamenti terapeutici. Addirittura i detenuti che fanno il loro ingresso in carcere e che sono in possesso dei farmaci vengono privati degli stessi. Aggiunge, inoltre, che ad un recente convegno tenutosi a Milano, è emerso che i pazienti sottoposti a regimi terapeutici in carcere non hanno benefici o, addirittura, nel 15% dei casi, hanno un peggioramento delle condizioni fisiche. Il che non accade per i cittadini liberi in trattamento.

A suo avviso la legge approvata recentemente è un passo in avanti, anche se attribuisce molta descrizionalità ai magistrati, attesa la estrema indeterminatezza delle esigenze cautelari di eccezionale rilevanza che consentono al magistrato di non disporre la scarcerazione dei detenuti ammalati. Concorda, inoltre, sulla proposta della dott.ssa Orsi, distribuita nella documentazione, di non prevedere gli arresti domiciliari nelle case alloggio, in quanto creerebbero seri problemi nella gestione delle stesse.

Per quanto riguarda i parametri da individuare, egli propone che il numero di CD4 sia superiore a 100, ad esempio ritiene congruo il valore di 150, e che l'indice di Karnofski sia pari a 60.

Secondo il dott. Tirelli l'indice di Karnofski pari a 60 è troppo alto, meglio 50, ma, a suo avviso, il vero problema è la disponibilità alla terapia da parte dei detenuti.

Interviene la dott.ssa Cargnel per associarsi alla proposta del dott. Tirelli di fissare a 50 l'indice di Karnofski. Occorre, inoltre, affrontare e risolvere i problemi della compliance, del sostegno psicologico e dei regimi alimentari dei detenuti sieropositivi.

Per il dott. Vella se si può convenire di fissare a 50 l'indice di Karnofski, non altrettanto può dirsi per il "viral load" a 30.000, considerato che tale parametro è eccessivamente variabile con la effettuazione della terapia antiretrovirale. Meglio utilizzare i CD4 che variano meno rapidamente e sono un indicatore importante della suscettibilità a contrarre infezioni.

Per il prof. Caremani è fondamentale la continuità terapeutica, spesso interrotta dal trasferimento dei detenuti.

Il dott. Agnoletto riprende la parola per far presente che non si può affermare l'importanza di effettuare la terapia antiretrovirale con continuità e poi, pur sapendo che questa è difficilmente attuabile negli istituti penitenziari, fissare i parametri a 100 per i TCD4+/mmc e a 50 per l'indice di Karnofski, impedendo, di fatto, la scarcerazione dei detenuti ammalati e quindi la possibilità per gli stessi di curarsi.

A parere del dott. Vella non è possibile condividere il principio secondo il quale considerato che la terapia in carcere non funziona è necessario facilitare la scarcerazione dei detenuti. Occorrerebbe, invece, che la terapia in carcere funzionasse come avviene per i cittadini liberi.

Il prof. Sagnelli chiede che nella prossima riunione il Dipartimento dell'Amministrazione penitenziaria fornisca una esaustiva informativa sulla situazione nelle carceri, indicando quanti sono gli ammalati di AIDS, quanti i sieropositivi, quante le convenzioni stipulate, quanti i soggetti che si sottopongono alla terapia. Ciò potrebbe consentire una valutazione più approfondita da parte della Commissione.

A giudizio del dott. Elia l'indice di Karnofski non è significativo, essendo uno strumento vetusto, che andrebbe modificato, e che la sua origine è legata alla valutazione clinica dei malati oncologici.

Il prof. Ortona, valutato quanto emerso dalla discussione, pone in votazione la seguente proposta: utilizzare i parametri TCD4+/mmc e l'indice di Karnofsky congiuntamente, ai fini della definizione della condizione di grave deficienza immunitaria scegliendo fra queste due diverse combinazioni di valori: TCD4+/mmc

minore o uguale a 150 e indice di Karnofsky pari a 50; TCD4+/mmc minore o uguale a 100 e indice di Karnofsky pari a 60.

La Commissione, a maggioranza, approva la prima ipotesi: TCD4+/mmc minore o uguale a 150 e indice di Karnofsky pari a 50.

Interviene il dott. Agnoletto per far presente che i due parametri dovrebbero essere alternativi, altrimenti quanto previsto dalla legge verrebbe vanificato da valori troppo alti che impedirebbero, di fatto, la scarcerazione della maggior parte dei detenuti ammalati, con ciò impedendo loro di potersi curare, considerata la difficoltà di effettuare la terapia in carcere.

Anche secondo il dott. Vella i parametri potrebbero essere presi in considerazione disgiuntamente, ma avere valori molto rigidi.

Il prof. Ortona ripropone in votazione la questione relativa alla associazione o meno dei due parametri ritenuti più significativi: i linfociti TCD4+ e l'indice di Karnofski, atteso che la determinazione della carica virale non è affidabile in quanto estremamente variabile con la effettuazione della terapia.

La Commissione, a maggioranza, esprime il parere che i due parametri possano essere presi in considerazione singolarmente.

Fatto ciò, il prof. Ortona pone in votazione la questione relativa ai valori da attribuire ai suddetti parametri.

La Commissione, a maggioranza, esprime il parere che l'indice di Karnofski possa essere pari a 50 e che il numero dei linfociti T CD4+/mmc possa essere minore o uguale a 100.

Così rimane stabilito.

Si passa all'esame del secondo punto all'ordine del giorno, riguardante il riesame e la eventuale approvazione della bozza di documento sulla privacy delle persone sieropositive.

Il dott. Perucci fa osservare come il punto 1 della bozza di documento in discussione sia in totale contrasto con la bozza di documento presentata dal dott. Rezza e prevista al punto tre dell'ordine del giorno.

Il dott. Agnoletto, in proposito, fa presente che è vero quanto osservato dal dott. Perucci, ma che queste due bozze di documento sono il risultato di una lunga discussione tenutasi sull'argomento, iniziata fin dallo scorso anno, che ha segnato la prevalenza delle esigenze di tutela dell'anonimato delle persone sieropositive rispetto a quelle della sorveglianza epidemiologica. Inoltre, ritiene che la bozza di documento predisposta dal dott. Rezza sia molto generica e non fornisca risposte precise in ordine alle modalità con cui effettuare la sorveglianza epidemiologica dell'infezione da HIV.

Anche il dott. Rezza concorda sul fatto che le due bozze di documento sono in contrasto, e che occorra trovare un punto di equilibrio tra le esigenze di tutela dell'anonimato e quelle della ricerca clinica ed epidemiologica sull'infezione da HIV.

A giudizio del dott. Perucci occorre garantire la protezione dei dati personali, secretando con codici le informazioni nominative, ma non impedire che queste vengano acquisite da parte di chi può utilizzarle a fini di sanità pubblica. Se così non fosse si impedirebbe, di fatto, la ricerca clinica ed epidemiologica. I codici identificativi dovrebbero impedire l'accesso accidentale alle informazioni nominative non quello intenzionale da parte di chi ne ha titolo.

Per il dott. Tirelli i risultati delle ricerche cliniche ed epidemiologiche sull'HIV sono fondamentali. Se si prevedesse di acquisire il consenso informato per ogni indagine, il risultato non potrebbe che essere l'impedimento di tali ricerche.

Ad avviso del dott. Ippolito occorre evitare di introdurre una disciplina particolare per l'HIV. Ricorda, inoltre, che negli Stati Uniti la sorveglianza epidemiologica sull'infezione da HIV è nominativa.

La dott.ssa Cargnel illustra il sistema adottato dalla Regione Lombardia.

Per il prof. Sagnelli occorrerebbe, prevedere un efficace sistema di garanzie atto a proteggere i dati personali e al tempo stesso a consentire di sorvegliare l'infezione. Sul punto, propone, pertanto, un'ulteriore riflessione.

Riprende la parola il dott. Agnoletto per ribadire che le limitazioni poste nel punto 1 del documento sulla privacy sono il frutto di una lunga discussione che appariva conclusa. Aggiunge, inoltre, che se venissero approvate le proposte di rendere comunque identificabili i dati personali dei soggetti sieropositivi, si verrebbe a determinare un allontanamento dell'esecuzione del test anti-HIV, con la conseguente perdita del controllo epidemiologico dell'infezione.

Interviene il dott. Curia per ricordare che alcune delle questioni di cui si dibatte in realtà troveranno presto soluzione. Infatti, il Consiglio dei Ministri ha approvato nei giorni scorsi uno schema di decreto legislativo che esclude il consenso informato per le ricerche epidemiologiche.

Secondo la dott.ssa Fiore Crespi, considerato anche quanto ricordato dal dott. Curia, è opportuno che venga riesaminata la bozza di documento sulla privacy.

Nel prosieguo della discussione prende la parola anche il dott. Garbelli per riscontrare l'incongruenza tra i due testi in discussione. Inoltre, aggiunge, il punto 6, lettera a) del documento sulla privacy è illegittimo, così come anche il punto b) che andrebbe rivisto.

Il dott. Squarcione propone di riesaminare i due documenti sulla base dello schema di decreto legislativo a cui ha fatto cenno il dott. Curia.

Al termine degli interventi, premesso che la discussione sul punto due ha assorbito anche quella relativa al punto 3), il prof. Ortona propone, anche sulla base di quanto previsto dall'emanando decreto legislativo, che il Comitato di presidenza nella prossima riunione esamini nuovamente il documento nei punti controversi (punto 1 e punto 6, lettere a) e b).

Così rimane stabilito.

Si passa all'esame del quarto punto all'ordine del giorno, concernente l'illustrazione dei materiali e dei contenuti della campagna informativa AIDS in corso di realizzazione.

La Commissione prende in visione i materiali video e cartacei prodotti.

Il quinto punto all'ordine del giorno, riguardante il riesame e la eventuale approvazione della bozza di documento sulle epatiti virali, è rinviato alla prossima seduta.

La riunione ha termine alle ore 14.30.