



Ministero della Sanità

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

Verbale della riunione del 4 novembre 1999

Il giorno 4 novembre 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) indicazioni tecniche in ordine alla disciplina delle situazioni di incompatibilità dell'infezione da HIV/AIDS con il regime carcerario; 2) riesame della bozza di documento sulla privacy delle persone sieropositive; 3) riesame della bozza di documento sui sistemi di sorveglianza epidemiologica dell'infezione da HIV; 4) esame della bozza di documento sulla malattia di Creutzfeldt-Jakob; 5) stato di attuazione delle iniziative relative alla campagna informativa AIDS; 6) esame della bozza di documento sulle epatiti; 7) varie.

Sono presenti, oltre al prof. Ortona, Vice-Presidente, i componenti: Agnoletto, Cargnel, Cordone, Crespi, Curia, Elia, Garbelli, Ghinelli, Giaquinto, Girlanda, Iardino, Ippolito, Oleari, Orsi, Perno, Rezza, Rigliano, Sagnelli, Spolaore, Vella, Vellucci, Vocaturo, Zanchetti, Tamburino e Patrone (in sostituzione del Capo del Dipartimento dell'Amministrazione penitenziaria) e Spiniello - segretario.

Sono assenti giustificati: Avanzini Barbero, Caremani, Dirindin, Fantoni, Martini, Perucci, Rizzetto, Squarcione, Tirelli e Zanetti.

Si passa preliminarmente all'esame del verbale relativo alla seduta precedente. Non essendovi osservazioni il verbale è approvato.

Con riferimento al primo punto all'ordine del giorno, riguardante le indicazioni tecniche in ordine alla disciplina delle situazioni di incompatibilità dell'infezione da HIV/AIDS con il regime carcerario, il prof. Ortona comunica che il decreto interministeriale sanità-giustizia, previsto dall'articolo 3 della legge n. 231 del 1999, è stato firmato dai due Ministri competenti secondo le indicazioni formulate dalla Commissione nella scorsa seduta.

Si passa quindi all'esame del secondo punto all'ordine del giorno, riguardante il riesame del documento sulla privacy delle persone sieropositive.

Il dott. Curia propone di esaminare prima di questo, il punto 6 dell'ordine del giorno riguardante l'esame della bozza di documento sulle epatiti, in quanto nella scorsa seduta del Comitato di presidenza è stata raggiunta una sostanziale intesa sul contenuto.

La proposta è approvata.

Il prof. Ortona ricorda che se è vero che nella scorsa seduta del Comitato di presidenza vi è stato un sostanziale assenso al testo discusso e alle modifiche proposte, è anche vero che nella versione fatta pervenire successivamente dal prof. Rizzetto vi sono alcune incongruenze da chiarire, in primo luogo quella della variazione percentuale degli effetti collaterali, che secondo la letteratura scientifica varia dal 2% al 10%, anziché essere del 2% come indicato nella bozza. Poi ci sono altre modifiche che lo stesso prof. Rizzetto ha fatto pervenire solo oggi. Non crede, pertanto, che oggi si possa procedere all'approvazione del testo.

Il dott. Ippolito chiede la parola per rappresentare che, a suo avviso, la Commissione da tempo non entra nel merito dei problemi connessi all'infezione da HIV/AIDS e alle altre malattie infettive, ritarda l'adozione di decisioni importanti e non approfondisce le tematiche a livello scientifico adeguato. Inoltre, le determinazioni assunte non sono cogenti nei confronti delle regioni con le quali interloquisce poco.

Infine, ritiene che la presenza di alcuni membri sia motivata più da interessi personali che dalla volontà di apportare un serio contributo alla lotta contro la malattia.

Anche la Sig.ra Iardino tiene a sottolineare i molti problemi rimasti irrisolti che la Commissione tarda ad affrontare e interviene la dott.ssa Fiore Crespi per far presente che come Associazione ANLAIDS ed a livello personale respinge le dichiarazioni formulate dal dott. Ippolito.

La dott.ssa Cargnel, tornando alla bozza di documento sulle epatiti, tiene a significare che nel frattempo è stato approvato un nuovo interferon e che nel testo ciò non poteva non essere previsto. E', poi, stato modificato il paragrafo sul rischio di trasmissione dell'infezione da operatori infetti a pazienti. Quanto al dato percentuale sugli effetti collaterali indicato dal prof. Ortona, fa presente che non ne era a conoscenza e che se così è non vi sono difficoltà a modificare il dato indicato (2%), inserendo "dal 2% al 10%".

Per il dott. Ippolito l'approvazione del documento non è oggi opportuna atteso che la Consensus Conference sui virus epatici in corso a Roma presso l'IRCCS "L. Spallanzani" non si è ancora conclusa. Occorrerebbe, ad esempio, rivedere le norme sugli operatori sanitari.

Il prof. Sagnelli ricorda che il farmaco interferon a cui ha accennato la dott.ssa Cargnel è già in commercio. Si potrebbe, in proposito, specificare che è un farmaco sintetico ed eliminare i commenti.

Prende la parola il prof. Ortona per ricordare che, comunque, sarà il Ministero con una propria circolare a diffondere il testo che approverà la Commissione, anche perché un conto sono i documenti scientifici ed un altro le direttive di sanità pubblica che, ad esempio, non possono certo contenere riferimenti e indicazioni provenienti da società scientifiche come quelle citate nel testo (AISF).

Il prof. Garbelli fa notare che una volta divenuta una direttiva di sanità pubblica il documento avrà tre ricadute principali: direzioni sanitarie, medici competenti, dipartimenti di prevenzione - servizi di igiene pubblica. Inoltre, fa osservare, che

quando si prevedono vincoli e limitazioni in tali testi, poi occorrerà giustificare perché ci si è discostati da essi.

Secondo il prof. Perno manca nel testo l'indicazione circa l'emergenza dei ceppi S varianti.

Il prof. Zanchetti, con riferimento alla problematica sugli operatori sanitari, ricorda che negli USA si chiede al paziente se vuole farsi operare dal chirurgo HBV, HCV o HIV positivo.

A parere del dott. Ippolito le norme sugli operatori sanitari che sono già state emanate dal Ministro della sanità con un decreto del 1991 non possono essere modificate con l'approvazione del testo in parola ovvero con una circolare, ma occorrerebbe un decreto analogo.

Al termine della discussione si stabilisce di apportare al testo le modifiche emerse nel corso del dibattito e di stralciare tutta la parte relativa agli operatori sanitari.

Così rimane stabilito.

Si passa al secondo punto all'ordine del giorno, riguardante l'esame della bozza di documento sulla privacy delle persone sieropositive.

Su invito del prof. Ortona, il prof. Zanchetti ricorda brevemente le proposte di modifica formulate nella riunione del 20 ottobre u.s. da parte del Comitato di presidenza. Il documento oggi presentato tiene conto di quelle modifiche, mentre sui punti 1 e 3 riguardanti, rispettivamente, il regime di notifica dei casi di AIDS e i sistemi di sorveglianza epidemiologica sull'HIV sono stati formulati due appositi quesiti dal Centro Operativo AIDS all'Ufficio legislativo del Ministero.

Su invito del prof. Ortona il dott. Spiniello dà lettura dei due quesiti.

Interviene quindi il dott. De Giuli, appositamente invitato alla riunione, per fornire chiarimenti sulla recente legislazione in materia di privacy, il quale ricorda che con provvedimento del Garante per la privacy del 29 settembre 1999, nel paragrafo

finale viene fatto espresso riferimento all'articolo 5 della legge n. 135 del 1990, in qualche modo richiamando la specialità di tale norma.

Prende quindi la parola il dott. Rezza per chiedere, in primo luogo, di cambiare il titolo della bozza di documento di cui si discute, in quanto non coerente con gli accordi definiti nella riunione del Comitato di presidenza del 20 ottobre u.s. e con il resto della bozza. Ciò chiesto (il prof. Zanchetti riconosce che si è trattato di una distrazione e che il titolo sarà cambiato secondo la più corretta formulazione prevista dall'ordine del giorno), il dott. Rezza tiene a rimarcare, in primo luogo, che non si vogliono fornire indicazioni alle regioni per effettuare una rilevazione nominativa dei casi di infezione da HIV.

Alle ore 12.00 il prof. Ortona lascia la riunione per concomitanti impegni di lavoro e incarica il dott. Oleari di presiedere la stessa, non senza aver prima ricordato che il 1° dicembre p.v. sarà convocato, per espressa indicazione dell'On. Ministro, previa conferma da parte dello stesso, il Comitato di presidenza.

Interviene il prof. Zanchetti per suggerire alla Commissione di proporre al Garante per la privacy i due quesiti già posti all'Ufficio legislativo del Ministero della sanità, espungendo la parte ove è chiarita la posizione, a maggioranza, manifestata dal Comitato di presidenza nella seduta del 20 ottobre scorso.

Anche il dott. Agnoletto è d'accordo con questa proposta.

Il dott. De Giuli chiarisce che la Commissione non può, essendo un organismo di consulenza del Ministro, porre al Garante tali quesiti ma solo chiedere agli uffici competenti del Ministero di rivolgere al Garante i quesiti già formulati al Ministero medesimo. Saranno poi tali uffici a valutare l'opportunità di procedere in tal senso.

Secondo la dott.ssa Orsi le persone che si rivolgono ai centri per effettuare il test hanno paura delle banche dati e dei registri epidemiologici. Sicchè tali iniziative, a suo avviso, rischiano di compromettere l'accesso al test con tutto ciò che ne consegue in termini di prevenzione.

Al termine della discussione, a maggioranza, si stabilisce di esprimere parere favorevole sulla bozza di documento illustrata dal prof. Zanchetti, manifestando la volontà di chiedere agli uffici del Ministero di proporre al Garante per la privacy i due quesiti già formulati all'Ufficio legislativo del Ministero medesimo, espungendo la parte in cui è riportata la posizione del Comitato di presidenza.

Così rimane stabilito.

Si passa all'esame del terzo punto all'ordine del giorno, riguardante il riesame della bozza di documento sui sistemi di sorveglianza epidemiologica dell'infezione da HIV.

Su invito del dott. Oleari, il dott. Rezza ricorda che la bozza di documento in esame è stata più volte presentata e rinviata per la discussione, in quanto restavano irrisolti i problemi contenuti nella bozza del documento sulla privacy delle persone sieropositive.

Ricorda, altresì, che obiettivo della bozza di documento è quella di fornire al Ministro indicazioni per predisporre una circolare da inviare alle regioni su come effettuare l'attività di sorveglianza epidemiologica dell'infezione da HIV, già attuata in alcune regioni e province autonome. Nel testo si propongono i requisiti minimi di un sistema di rilevazione epidemiologica che garantiscano e coniughino efficacia e privacy. Chiarisce, inoltre, che il sistema non è nominativo e che prevede codici che comunque non consentono di rivelare l'identità delle persone sieropositive.

Il dott. Agnoletto crede che non sia possibile nella odierna seduta approvare la bozza in esame, atteso che alcuni punti della bozza di documento non sono chiari, come ad esempio quali codici adottare, quali requisiti è opportuno prevedere ecc. Inoltre, crede che occorra tenere conto della posizione del dott. Perucci, oggi assente, che propone una rilevazione nominativa con le necessarie garanzie ai fini della tutela della privacy mediante idonei meccanismi di protezione per l'accesso ai dati.

La Sig.ra Iardino tiene a ricordare che se da una parte si è sempre sostenuta la necessità di monitorizzare l'infezione da HIV, dall'altra una volta che c'è la possibilità

di disciplinare la materia con misure efficaci che garantiscono l'anonimato non si fa altro che rinviare la discussione.

La dott.ssa Orsi crede che per sorvegliare l'andamento dell'epidemia da HIV possa farsi riferimento agli elementi informativi provenienti dai SERT e dalle unità operative di malattie infettive.

Il dott. Rezza tiene a precisare che c'è la esigenza di disporre di adeguati strumenti per monitorizzare la diffusione dell'HIV nel Paese e che le discussioni e i rinvii verificatisi fino ad oggi hanno, per una ragione o per l'altra, impedito di fornire indicazioni alle regioni. Invita, pertanto, i presenti ad intervenire sull'argomento proponendo modificazioni o integrazioni al testo in modo da consentire al Ministro di poter varare presto gli indirizzi alle regioni.

Il dott. Agnoletto rimarca che egli ha sempre sostenuto l'esigenza di istituire un sistema di sorveglianza epidemiologica dell'HIV, a condizione che sia garantito l'assoluto anonimato del sistema, e sia impedito a tutti la decodificazione delle informazioni acquisite. Quanto al fatto che la Commissione non ha ancora deciso sul punto ciò è dovuto, a suo parere, ai poco chiari meccanismi di decodificazione delle informazioni, all'assenza di indicazioni sui vantaggi e gli svantaggi del sistema prospettato, nonché sui requisiti minimi che dovrebbe avere tale sistema. Andrebbe chiarito, inoltre, perché non è opportuno istituire un codice unico nazionale.

Per il dott. Rezza se è vero che non è stata mai formulata la proposta di un codice unico nazionale è perché alcune regioni hanno già adottato sistemi di codifica e pertanto sarebbe preferibile fornire i requisiti minimi per istituire tali sistemi. Quanto alla richiesta di non prevedere il comune di residenza è d'accordo, ma chiarisce che la mancanza di tale informazione riduce l'efficienza del sistema. E' del tutto ovvio che non si prevede di inserire il nome e il cognome delle persone ma solo alcune lettere.

Il prof. Ghinelli crede che occorra prevedere le linee generali che disciplinino le garanzie del sistema e non imporre alle regioni regole troppo rigide.

Riprende la parola il dott. Agnoletto per proporre che nella prossima riunione il dott. Rezza predisponga una proposta sulla base della discussione svoltasi che consenta di redigere le indicazioni alle regioni su come attivare i sistemi di sorveglianza epidemiologica dell'HIV.

La Sig.ra Iardino preferirebbe un codice unico e la gestione, in completo anonimato, del sistema di sorveglianza epidemiologica dell'HIV a livello centrale. Inoltre si potrebbe, eventualmente, proporre alle regioni più modelli di rilevazione.

Per la dott.ssa Orsi il documento dovrebbe anche chiarire perchè le informazioni fornite dai SERT e dalle unità operative di malattie infettive non garantiscono il monitoraggio dell'infezione da HIV.

Secondo il dott. Rigliano codice unico e requisiti minimi non sono in contraddizione, perchè la maggior parte delle regioni non ha ancora attivato alcun sistema di sorveglianza epidemiologica dell'HIV.

Al termine della discussione il dott. Rezza è incaricato di proporre per la prossima riunione una bozza di documento che tenga conto di tutto quanto emerso nel corso della discussione.

Così rimane stabilito.

Si passa all'esame del quinto punto all'ordine del giorno, riguardante lo stato di attuazione delle iniziative della campagna informativa AIDS, atteso che sul quarto la dott.ssa Cordone ricorda che il prof. Bugiani è stato incaricato di redigere per la fine del mese di novembre una bozza di documento sulla malattia di Creutzfeldt-Jakob.

Su invito del dott. Oleari, la dott.ssa Cordone illustra le attività di comunicazione per gli adolescenti e i giovani, quelle per la popolazione femminile, per gli eterosessuali, per gli omosessuali, per le persone sieropositive, per la popolazione tossicodipendente, per le persone che si prostituiscono e per gli extracomunitari. I dettagli sulle diverse iniziative sono contenuti nella documentazione all'uopo distribuita.

Prima della conclusione della riunione, la dott.ssa Orsi propone che il 1° dicembre dopo il Comitato esecutivo si riunisca anche la Commissione.

La riunione termina alle ore 13.30.



Ministero della Sanità

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

Verbale della riunione del 25 febbraio 2000

Il giorno 25 febbraio 2000, 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) riesame della bozza di documento sui sistemi di sorveglianza epidemiologica dell'infezione da HIV; 2) esame della bozza di documento sulle epatiti virali; 3) esame delle bozze dei documenti sulla malattia di Creutzfeldt-Jakob; 4) varie.

Sono presenti, oltre al prof. Ortona, Vice-Presidente, i componenti: Agnoletto, Avanzini Barbero, Caremani, Cargnel, Cordone, Curia, Elia, Gabelli, Ghinelli, Giaquinto, Girlanda, Iardino, Ippolito, Orsi, Rezza, Rigliano, Rizzetto, Squarcione, Vella, Vellucci, Vocaturo, Brunetti e Patrone (in sostituzione del Capo del Dipartimento dell'Amministrazione penitenziaria), Salvucci (in sostituzione del Direttore della sanità militare) e Spinello – segretario.

Sono assenti giustificati: Benagiano, Fiore Crespi, Dirindin, Fantoni, Martini, Oleari, Perno, Peducci, Poli, Sagnelli, Signorelli, Spolaore, Tirelli, Zanetti e Zanchetti, Zanone.

Partecipano, inoltre, alla riunione, ai fini dell'esame del punto 3 all'ordine del giorno, il dott. Pocchiari e il prof. Bugiani.

Si passa preliminarmente all'esame del verbale relativo alla seduta precedente.

La dott.ssa Cargnel, con riferimento al suo intervento riportato a pagina 3, secondo capoverso, ultimo periodo, chiede che tale capoverso venga soppresso.

Il dott. Agnoletto, in relazione al suo intervento riportato a pagina 6, penultimo capoverso, secondo periodo, chiede di sostituire le parole: “crede che occorra tenere conto della”, con le seguenti: “ritiene che sia necessario respingere la”. Inoltre, con riferimento all’intervento riportato a pagina 7, terzo capoverso, ultimo periodo, chiede di sostituirlo con il seguente: “Chiede, infine, perché non si ritiene opportuno istituire un codice unico nazionale”.

Non essendovi ulteriori osservazioni, il verbale è approvato con le modificazioni sopra indicate.

Prima di avviare l’esame degli argomenti all’ordine del giorno, il prof. Ortona comunica che l’On. Sig. Ministro ha chiesto che la Commissione esprima un parere circa l’efficacia del farmaco “Armenicum” in pazienti con infezione da HIV.

A tale proposito, dà lettura di una breve nota predisposta che propone di adottare come parere della Commissione. Ultimata la lettura dichiara aperta la discussione.

Prende per prima la parola la Sig.ra Iardino per proporre di distribuire la nota alla stampa. Propone, inoltre, di sopprimere l’ultimo capoverso, al fine di evitare che tale parere venga strumentalizzato in quanto formulato a tutela degli interessi del mondo scientifico e delle aziende farmaceutiche.

Il dott. Vella è contrario nel diffondere la nota alla stampa. Se ciò avvenisse si attribuirebbe ulteriore importanza alla questione.

Per il dott. Agnoletto manca nel testo una parte propositiva, che evidenzi, cioè, l’esigenza di condurre studi di approfondimento da parte di organismi scientifici internazionali in ordine alla documentazione esistente.

Anche il dott. Rezza ritiene opportuno non conferire ulteriore importanza alla questione.

Al termine della discussione, si stabilisce di approvare il parere predisposto dal prof. Ortona in merito alla efficacia del farmaco “Armenicum”, con la soppressione

dell'ultimo capoverso, che allegato al presente verbale ne forma parte integrante. Tale parere sarà inviato all'On. Ministro per le valutazioni di competenza.

Così rimane stabilito.

Il prof. Ortona propone, su richiesta del prof. Rizzetto, impegnato in concomitanti impegni di lavoro, di esaminare il secondo punto all'ordine del giorno, riguardante l'approvazione della bozza di documento sulle epatiti virali.

Così rimane stabilito.

Il prof. Ortona ricorda che l'argomento è in discussione ormai da molti mesi e che nell'ultima seduta del Comitato di presidenza, il testo è stato riesaminato con la decisione di proporlo alla Commissione con la sola seguente modifica del punto 4.6.3.4 — effetti collaterali, riportato a pag. 22:

“4.6.3.4 — effetti collaterali.

Frequenti i sintomi simil-influenzali all'inizio della terapia.

Effetti collaterali si verificano tra il 2% e il 10% dei pazienti. Effetti collaterali gravi, si verificano, invece, tra lo 0,1% e l'1% e sono rappresentati da: mieloinibizione grave, insorgenza di malattie autoimmuni (le patologie tiroidee sono quelle più comuni), convulsioni, insufficienza cardiaca e renale acuta) retinopatia, fibrosi intestinale polmonare, riduzione dell'udito e sepsi”.

Non essendovi ulteriori osservazioni, la bozza di documento è approvata con la suddetta modificazione.

La dott.ssa Cargnel ricorda di inviare il documento alle regioni e alle direzioni sanitarie delle aziende sanitarie come già deciso a suo tempo dalla Commissione.

La dott.ssa Cordone fa presente che ciò sarà precisato nella lettera di trasmissione del documento al competente ufficio per le malattie infettive del Dipartimento della prevenzione. Ricorda, inoltre, che fu deciso di stralciare dal testo gli allegati 1 e 2 che saranno invece trasmessi all'On. Sig. Ministro.

Il dott. Garbelli ricorda che dal testo va stralciata anche la parte relativa alle misure di precauzione relative agli operatori sanitari.

Interviene anche il dott. Patrone per chiedere di inviare il documento anche al Dipartimento dell'amministrazione penitenziaria per aggiornare le linee guida già inviate da detto Dipartimento agli istituti penitenziari.

Il prof. Ortona concorda con tale richiesta, ritenendo opportuno che l'Amministrazione penitenziaria aggiorni, sulla base del documento oggi approvato, la gestione delle epatiti virali in carcere.

Si passa all'esame del primo punto all'ordine del giorno, riguardante il riesame della bozza di documento sulla sorveglianza epidemiologica dell'infezione da HIV.

Il prof. Ortona dà preliminarmente lettura di una nota del dott. Agnoletto, con la quale lo stesso ha chiesto di rivedere il testo predisposto dal dott. Rezza già inviato alla Commissione nei giorni scorsi.

Sulla base di tale richiesta, il dott. Rezza ha modificato nuovamente una parte della citata bozza che è stata distribuita nella odierna riunione.

Su invito del prof. Ortona il dott. Rezza illustra la nuova bozza di documento.

Al termine dell'illustrazione svolta dal dott. Rezza, chiede di intervenire il dott. Agnoletto per far presente che entrambe le versioni del testo redatte dal dott. Rezza non tengono conto delle sue osservazioni.

Comunica, poi, che in assenza del quesito che il Ministero della sanità, tramite l'Ufficio di Gabinetto, avrebbe dovuto rivolgere al Garante per la privacy, la LILA ed ad altre associazioni hanno rivolto al Garante un apposito quesito sui rapporti tra la normativa riguardante l'infezione da HIV e l'AIDS e la normativa generale sulla tutela della privacy, ottenendo una precisa risposta di cui provvede a dare lettura chiedendo che venga distribuita.

Il dott. Ippolito interviene per rappresentare che l'obiettivo principale che non può essere perso di vista da un organismo scientifico nazionale come la Commissione, è quello di monitorare l'andamento dell'epidemia da HIV nel paese, perchè è solo con la conoscenza delle dimensioni del fenomeno che potranno essere adottate misure di tutela della salute pubblica, in un contesto caratterizzato da una ripresa delle nuove infezioni.

Anche il prof. Ortona sottolinea che nella lotta alle malattie infettive epidemiologia e profilassi sono i cardini del sistema.

La sig.ra Iardino critica la scelta della LILA, di rivolgersi autonomamente al Garante su un argomento in ordine al quale la Commissione ha approvato un apposito documento e ne ha uno oggi all'esame. Inoltre ricorda che a suo tempo l'Ufficio di Gabinetto del Ministero si era impegnato a seguire la questione.

Sul punto la dott.ssa Cordone ricorda che il dott. De Giuli, presente alla scorsa riunione, ebbe modo di far presente che il Ministero avrebbe valutato l'opportunità di formulare sul tema dei rapporti tra la normativa sull'HIV e quella recata dalla legge 675 un quesito al Garante per la privacy. Ad oggi non risulta che ciò sia stato ancora fatto.

Il dott. Rezza tiene a precisare l'importanza di prevedere nel codice che verrà prescelto, la regione di residenza e che tale previsione non permetterà l'identificazione della persona, così come l'inserimento della provincia.

Secondo il dott. Agnolotto ciò non è vero, perché con il sistema proposto dal dott. Rezza attraverso il meccanismo dell'incrocio dei codici con i registri di mortalità, si mettono le strutture regionali in condizioni di poter risalire alla identità delle persone sieropositive.

La dott.ssa Orsi, premesso di ritenere la malattia da HIV diversa dalle altre malattie infettive, per le stigme sociali di cui è ancora permeata, ritiene che il codice n. 5 potrebbe essere una soluzione praticabile in quanto coniugherebbe sicurezza ed efficienza.

A parere del dott. Caremani, è ormai necessario avere un quadro epidemiologico certo circa l'andamento dell'infezione da HIV e decidere quale codice adottare. A suo parere qualsiasi codice è decodificabile, quindi occorre individuare quello che offre maggiori garanzie.

Alle ore 11.00 prende parte alla riunione il dott. Viggiano dell'Ufficio di Gabinetto, all'uopo invitato dal prof. Ortona per riferire la linea del Ministero in ordine ai temi della privacy in sanità.

Il dott. Viggiano svolge un circostanziato intervento sull'esame delle tematiche in argomento sotto il profilo normativo soffermandosi, in particolare, sull'emanando decreto ministeriale da adottare ai sensi del decreto legislativo n. 282/99, che dovrà recare la disciplina sul consenso informato. Il dott. Viggiano aggiunge, a proposito del dibattito in corso nell'ambito della Commissione sulle modalità di codifica da adottare ai fini dell'istituzione di un'efficace sistema di sorveglianza epidemiologica, che da contatti avuti con il Garante per la privacy la individuazione di un codice che garantisca l'assoluta indecodificabilità non è realizzabile. Occorre pensare, pertanto, a definire un codice che assicuri il massimo della sicurezza.

Al termine della riunione il dott. Rezza propone di adottare il codice n. 5 previsto nella bozza di documento che ha illustrato, associato all'utilizzo di file disgiunti, lasciando libere le regioni di adottare sistemi di sorveglianza dell'infezione da HIV più sofisticati sul piano del meccanismo di criptazione.

Il dott. Agnoletto propone invece il codice n. 4 che offre maggiori garanzie sulla tutela dell'anonimato, è più sicuro ed ha una sovrapposizione bassissima.

Udite le proposte il prof. Ortona propone di metterle ai voti.

Su 22 componenti presenti in aula, 14 votano per il codice n. 5 e 1 (dott. Agnoletto) per il codice n. 4.

La Commissione, pertanto, approva la bozza di documento presentata dal dott. Rezza scegliendo fra i diversi codici ivi proposti il n. 5. Tale testo, con la individuazione del suddetto codice, sarà inviato al Ministro al fine di consentire la predisposizione di un'apposta circolare da inviare alle regioni.

Così rimane stabilito.

Si passa all'esame del terzo punto all'ordine del giorno, concernente l'esame delle due bozze di documenti sulla malattia di Creutzfeldt-Jakob, predisposti dal prof. Bugiani e dal dott. Pocchiari oggi invitati alla riunione.

Il prof. Ortona ricorda che da tempo l'argomento è all'esame della Commissione e che nell'ambito delle proposte contenute nei due testi predisposti

ritiene necessario redigere quella conclusiva della Commissione da esprimere in un unico testo.

Su invito dello stesso prof. Ortona, il prof. Bugiani illustra alcune osservazioni che potrebbero migliorare il testo predisposto dal dott. Pocchiari e rispondere all'esigenza manifestata di pervenire ad un unico documento.

Prende poi la parola il dott. Pocchiari per significare che alcune delle proposte del prof. Bugiani sono in parte condivisibili, ma prevederle in un documento ufficiale significherebbe allontanarsi dalle indicazioni contenute nei documenti internazionali.

Al termine della discussione, il prof. Ortona ritiene che occorrerebbe integrare il testo predisposto dal dott. Pocchiari, oltre che con alcune delle osservazioni formulate dal prof. Bugiani, con un capitolo contenente indicazioni sui trattamenti terapeutici. Incarica quindi il dott. Pocchiari, di integrare la bozza da egli redatta, sulla base del dibattito svoltosi, entro la fine del mese di marzo, previo invio da parte del prof. Bugiani delle osservazioni da apportare al testo oggi discusso.

Così rimane stabilito.

La riunione termina alle ore 12.30.