



# Ministero della Sanità

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

### COMITATO DI PRESIDENZA

#### Verbale della riunione del 4 ottobre 1999

Il giorno 4 ottobre 1999, alle ore 15.00, presso la sede del Ministero della sanità, Lungotevere Ripa, 1, Roma, si è riunito il Comitato di presidenza della 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 sulla privacy delle persone sieropositive; 2) riesame della bozza di documento sulla sorveglianza epidemiologica dell'infezione da HIV; 3) esame della bozza di documento sulla malattia di Creutzfeldt-Jakob; 4) stato di attuazione delle iniziative previste nella campagna informativa AIDS; 5) diffusione HIV in ambito carcerario; 6) varie.

Sono presenti: prof. Ortona - Coordinatore, dott. Agnoletto, dott.ssa Cargnel, dott.ssa Cordone, dott.ssa Crespi, dott. Curia, dott. Ippolito, dott. Rezza, dott. Vella - componenti e dott. Spiniello segretario.

Sono assenti giustificati: dott. Elia e dott. Zanchetti.

Sono stati, altresì, invitati, a partecipare alla riunione, il prof. Bugiani e il dott. Pocchiari ai fini dell'esame del punto tre all'ordine del giorno. Entrambi hanno comunicato di non poter partecipare alla riunione.

Constatato che è presente il numero legale per la validità della riunione, il prof. Ortona dichiara aperta la seduta.

Viene preliminarmente esaminato il verbale relativo alla seduta precedente.

Non essendovi osservazioni il verbale viene approvato.

Prima di passare all'esame del primo punto all'ordine del giorno, il prof. Ortona ricorda che in occasione della riunione del maggio scorso la Commissione indicò nei componenti Elia, Ghinelli, Sagnelli e Perno, i membri da designare nell'ambito della Commissione esaminatrice per l'assegnazione delle borse di studio AIDS bandite dall'Istituto superiore di sanità, senza indicare quali fossero i componenti titolari e supplenti, in quanto la richiesta di designazione proveniente dall'Ufficio di Gabinetto non conteneva allegata la nota dell'Istituto superiore di sanità che invece ne faceva esplicita mansione. A causa di tale disguido, l'I.S.S. non ha potuto ancora formalizzare l'istituzione della Commissione esaminatrice.

Si rende, pertanto, urgente e necessario chiarire quali siano i componenti titolari e supplenti. Ciò può essere fatto anche dal Comitato, ai sensi del regolamento riguardante la disciplina del funzionamento della Commissione e del Comitato medesimo approvato con apposito decreto ministeriale.

Il prof. Ortona propone di designare quali componenti titolari il prof. Ghinelli e il prof. Perno e come componenti supplenti, rispettivamente, il prof. Sagnelli e il dott. Elia.

Così rimane stabilito.

Si passa all'esame del primo punto all'ordine del giorno, riguardante il riesame della bozza di documento sulla privacy delle persone sieropositive.

La dott.ssa Fiore Crespi dà lettura di una nota che ha presentato sull'argomento.

Il prof. Ortona ricorda che il riesame della bozza si è reso necessario a causa del sopravvenire di due specifici decreti legislativi n. 281 e 282 del 1999, che hanno disciplinato alcuni ambiti oggetto di apposite indicazioni contenute nella bozza di documento. Fa presente, altresì, che il dott. Zanchetti, estensore della precedente bozza, nel comunicare la propria impossibilità a partecipare alla odierna riunione, ha inviato una nuova bozza di documento che è stata oggi distribuita in copia. Poiché

l'argomento è delicato e complesso allo stesso tempo, il prof. Ortona propone di rinviarne la trattazione alla prossima riunione del Comitato che si stabilisce di tenere il 20 ottobre p.v..

In relazione, altresì, ai problemi di carattere giuridico che potranno evidenziarsi nella trattazione dell'argomento si ritiene opportuno convocare, per tale occasione, il dott. De Giuli dell'Ufficio di Gabinetto esperto nella materia inviandogli per tempo la bozza in parola. Unitamente al dott. De Giuli si stabilisce di convocare per la parte epidemiologica anche il dott. Perucci. Così rimane stabilito.

Si passa all'esame del secondo punto all'ordine del giorno, riguardante il riesame della bozza di documento sulla sorveglianza epidemiologica dell'infezione da HIV. Anche per questo argomento, peraltro contenuto in uno dei paragrafi della bozza di documento sul tema posto al primo punto all'ordine del giorno, il prof. Ortona propone di rinviarne la trattazione alla prossima riunione all'uopo invitando anche il dott. Perucci, attese le novità legislative recate dai suddetti decreti legislativi nell'ambito di cui trattasi.

Così rimane stabilito.

Si passa all'esame del terzo punto all'ordine del giorno riguardante l'esame della bozza di documento sulla malattia di Creutzfeldt-Jakob.

Il prof. Ortona rappresenta che per discutere di tale argomento sono stati invitati a partecipare alla odierna riunione il prof. Bugiani e il dott. Pocchiari i quali hanno comunicato di non poter intervenire per sopravvenuti impegni di lavoro.

Propone, pertanto, di rinviare l'esame della bozza di documento alla prossima riunione del 20 ottobre p.v., rinnovando l'invito ai due esperti a partecipare alla riunione.

Così rimane stabilito.

Si passa all'esame del quarto punto all'ordine del giorno riguardante lo stato di attuazione delle iniziative previste nella campagna informativa AIDS.

Su invito del prof. Ortona, la dott.ssa Cordone fornisce una circostanziata informativa in ordine al materiale video e cartaceo diffusi durante i mesi estivi e sulle iniziative previste entro la fine dell'anno.

Ultimata l'informativa della dott.ssa Cordone, si passa all'esame del quinto punto all'ordine del giorno concernente la diffusione dell'infezione da HIV in ambito carcerario.

Il prof. Ortona ricorda che successivamente alla riunione del 22 luglio u.s., è stato trasmesso al Ministro il verbale della riunione della Commissione contenente, tra l'altro, le indicazioni tecniche in ordine alle situazioni di incompatibilità con il regime carcerario. Sulla base di quanto chiesto nella scorsa seduta dalla Commissione, si è provveduto a chiedere all'Amministrazione penitenziaria i dati relativi alla diffusione dell'HIV e dell'AIDS nelle carceri. Sono pervenuti, per ora, solo i dati aggiornati al 31 dicembre 1998. I dati aggiornati al 30 giugno 1999 sono in corso di elaborazione e saranno presto resi disponibili.

Il dott. Agnoletto tiene a far presente diverse situazioni critiche derivanti dalla mancata emanazione del decreto interministeriale sanità-giustizia per la disciplina delle situazioni di incompatibilità con il regime carcerario. Rileva, poi, che le convenzioni tra le ASL e gli istituti penitenziari non sono state stipulate perchè le predette aziende ritengono non congrui i costi da sostenere. Infine, segnala le indisponibilità dei farmaci antiretrovirali all'interno delle strutture penitenziarie.

Stante il quadro sopra delineato, si stabilisce di convocare per la prossima seduta del Comitato qualificati funzionari del Ministero della giustizia.

Così rimane stabilito.

Si passa all'esame del quinto punto all'ordine del giorno riguardante le varie.

Con riferimento a tale punto, la dott.ssa Cargnel chiede quale sia la sorte del documento sulle epatiti virali e di quello contenente proposte per la predisposizione del Progetto Obiettivo AIDS.

Sulla prima questione, il prof. Ortona ricorda che detta bozza di documento era all'ordine del giorno della seduta del 22 luglio scorso per la definitiva approvazione che sarà effettuata nella prossima riunione di novembre. Quanto al Progetto Obiettivo AIDS rappresenta che quel testo è stato recepito quasi integralmente e che è in corso la stesura definitiva del Progetto obiettivo che tiene conto dei pareri delle regioni e del Parlamento. La dott.ssa Cordone ricorda che questioni di ordine procedurale ne hanno ritardato l'adozione che è prevista entro l'anno.

Il dott. Ippolito segnala, con riferimento alla bozza di documento sulle epatiti, che è stato recentemente registrato il farmaco "Ribavirina" e che tale fatto andrebbe citato nella bozza in parola per quello che comporta.

La dott.ssa Cargnel s'impegna ad inviare al prof. Rizzetto le modifiche da apportare alla attuale bozza in modo da approvarla nella prossima seduta del Comitato eventualmente convocando lo stesso prof. Rizzetto. Raccomanda, poi, una volta approvato, di inviare il documento a tutte le regioni e alle unità operative di malattie infettive.

Chiede, infine, di avere chiarimenti in ordine ai costi dei farmaci antiretrovirali che, a suo avviso, dovrebbero essere scorporati dal D.R.G. per l'HIV in considerazione degli elevati costi, ed avere un finanziamento separato, come sembra sia stato a suo tempo previsto da appositi provvedimenti.

La dott.ssa Fiore Crespi raccomanda la risoluzione della questione relativa alla somministrazione del latte ai bambini delle madri sieropositive.

La riunione termina alle ore 17.30.



# *Ministero della Sanità*

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

### **COMITATO DI PRESIDENZA**

#### **Verbale della riunione del 20 ottobre 1999**

Il giorno 20 ottobre 1999, alle ore 10.00, presso la sede del Ministero della sanità, Lungotevere Ripa, 1, Roma, si è riunito il Comitato di presidenza della 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 sulla privacy delle persone sieropositive; 2) riesame della bozza di documento sulla sorveglianza epidemiologica dell'infezione da HIV; 3) esame della bozza di documento sulla malattia di Creutzfeldt-Jakob; 4) esame della bozza di documento sulle epatiti virali; 5) diffusione HIV in ambito carcerario; 6) varie.

Sono presenti: prof. Ortona - Coordinatore, dott. Agnoletto, dott.ssa Cargnel, dott.ssa Cordone, dott.ssa Fiore Crespi, dott. Curia, dott. Elia, dott. Ippolito, dott. Rezza, dott. Zanchetti - componenti e dott. Spiniello - segretario.

E' assente giustificato il dott. Vella.

Sono stati, altresì, invitati a partecipare alla riunione, il dott. De Giuli e il dott. Perucci ai fini dell'esame dei punti 1 e 2 all'ordine del giorno, il prof. Bugiani e il dott. Pocchiari per l'esame del punto 3, il dott. Rizzetto per l'esame del punto 4 e il dott. Caselli per l'esame del punto 5. Il dott. De Giuli, il dott. Caselli e il dott. Pocchiari hanno comunicato di non poter partecipare alla riunione.

Constatato che è presente il numero legale per la validità delle riunioni, il prof. Ortona dichiara aperta la seduta.

Viene preliminarmente esaminato il verbale relativo alla seduta precedente. Non essendovi osservazioni il verbale viene approvato.

In relazione alle esigenze personali manifestate dal prof. Rizzetto, si stabilisce di trattare preliminarmente il quarto punto all'ordine del giorno, riguardante l'esame della bozza di documento sulle epatiti virali.

Su invito del prof. Ortona, il prof. Rizzetto ricorda brevemente il contenuto della bozza di documento in argomento e come si è pervenuti alla attuale stesura. Da ultimo, ricorda che nella scorsa riunione del Comitato era emersa l'opportunità di modificare il testo a seguito della classificazione di un nuovo farmaco denominato "Ribavirina", e di rivedere, conseguentemente, il paragrafo sulle indicazioni terapeutiche. Sul punto il prof. Rizzetto fornisce gli opportuni chiarimenti e proposte di modificazione.

Ha luogo una breve discussione nel corso della quale sono formulate le modificazioni ed integrazioni da apportare alla bozza di documento.

Il prof. Ortona ricorda che nella scorsa seduta si era anche stabilito di stralciare dal testo da inviare ai soggetti destinatari del documento gli allegati, che unitamente al resto dovrebbero invece essere inviati all'On. Sig. Ministro. Occorre, inoltre, correggere la prima pagina con la data del 4 novembre 1999, quando, cioè, si acquisirà l'eventuale parere definitivo della Commissione. Ricorda, inoltre, che come a suo tempo proposto il documento andrà inviato alle direzioni sanitarie, ospedaliere e universitarie, con la raccomandazione di inviarlo alle unità operative interessate (malattie infettive, gastroenterologia, medicina interna), nonché agli assessorati regionali alla sanità e al Dipartimento della programmazione, per le valutazioni di competenza.

Il prof. Rizzetto è incaricato di aggiornare il documento secondo le indicazioni emerse nel corso della discussione e di rimmetterlo, per tempo, alla segreteria della

Commissione per la riunione del 4 novembre 1999, ai fini della eventuale definitiva approvazione.

Così rimane stabilito.

Alle ore 10.45 il prof. Rizzetto lascia la riunione.

Si passa all'esame del primo punto all'ordine del giorno, riguardante il riesame della bozza di documento sulla privacy delle persone sieropositive.

Su invito del prof. Ortona, il prof. Zanchetti ricorda che la bozza di documento a suo tempo predisposta, è stata da lui stesso aggiornata per effetto delle entrate in vigore dei decreti legislativi n. 135, n. 281 e n. 282 del 1999, che hanno introdotto nuove norme sulla materia che provvede ad illustrare brevemente.

Interviene per primo il dott. Rezza per dissentire su alcune parti del documento, ed in particolare sul punto 1 e sul punto 3, riguardanti, rispettivamente, il regime di segnalazione dei casi di HIV a fini di ricerca epidemiologica, e quello di notifica dei casi di AIDS.

In particolare, tiene a precisare, che non risponde al vero l'affermazione contenuta al punto 1 secondo la quale i sistemi di sorveglianza epidemiologica non sono completamente anonimizzati.

Anche il dott. Perucci è d'accordo con l'intervento del dott. Rezza. A suo giudizio, occorrerebbe, in primo luogo, trattare separatamente, in due diversi documenti, i temi connessi alla sorveglianza epidemiologica e quelli inerenti a tutti gli altri argomenti.

Non è d'accordo, inoltre, su alcune affermazioni contenute nella bozza di documento, segnatamente su quelle riguardanti la mancanza di una disciplina che garantisca l'anonimato dei sistemi di sorveglianza epidemiologica sull'HIV. Per quanto riguarda la notifica delle malattie infettive di cui al punto 3, pagina 10, ritiene che non sia necessaria una norma di legge per l'effettuazione di tale attività, ivi compresa la notifica dell'AIDS.



Ribadito che le rilevazioni epidemiologiche sono attualmente effettuate in anonimato, crede che occorra prevedere un sistema di garanzie che impedisca di accedere alle informazioni raccolte per motivi diversi da quelli per le quali sono state acquisite. La presente bozza va, invece, in una direzione completamente opposta paralizzando la sorveglianza epidemiologica dell'infezione da HIV.

Secondo il dott. Ippolito la bozza di documento in discussione è un coacervo di argomenti eterogenei e sui punti 1 e 3 è in palese contrasto con il contenuto dei decreti legislativi n. 135, n. 281 e n. 282 del 1999.

Per il dott. Agnoletto la bozza di cui si discute è molto ben fatta ed è ormai troppo tempo che si discute senza prendere una decisione in merito. Crede, inoltre, per l'esperienza e le conoscenze acquisite in questi anni, che gli attuali sistemi di sorveglianza epidemiologica dell'infezione da HIV non siano completamente anonimi. Ad esempio, il sistema di rilevazione epidemiologica della Regione Lazio non garantisce completamente l'anonimato sia per quanto attiene alle persone sieropositive che a quelle tossicodipendenti. Infatti, l'organizzazione complessiva del sistema è tale da consentire l'individuazione delle persone, che è quanto si vorrebbe evitare con l'approvazione della bozza di documento redatta dal prof. Zanchetti.

Il dott. Perucci, ascoltate le affermazioni del dott. Agnoletto sul funzionamento del sistema di sorveglianza epidemiologica della Regione Lazio, ritenendole non veritiere ed offensive della sua reputazione di direttore dell'Osservatorio epidemiologico della suddetta Regione, lascia la riunione alle ore 11.15 riservandosi di intraprendere le iniziative che sul punto riterrà più opportune.

Riprende la parola il dott. Agnoletto per chiarire che le sue affermazioni non mettevano in discussione l'anonimità formale del sistema di sorveglianza epidemiologico della Regione Lazio, bensì le conseguenze che discendono dal funzionamento complessivo del sistema di rilevazione.

Sul problema del collocamento obbligatorio gestito dalle aziende private crede, invece, che occorrerà rivolgere un quesito al Ministero del lavoro e della previdenza sociale.

Il dott. Elia invita a riflettere sul fatto che quotidianamente avvengono sui mezzi di informazione, e altrove, dichiarazioni che violano la privacy delle persone sieropositive.

Per la dott.ssa Cargnel si potrebbe stralciare dal testo la parte sulla sorveglianza epidemiologica dell'HIV e sulla notifica dell'AIDS, ed approvare il resto della bozza di documento.

Il dott. Rezza ricorda che, almeno sul piano formale, tutte le regioni che effettuano la sorveglianza epidemiologica sull'HIV adottano metodologie di rilevazione in anonimato mediante l'utilizzo di appositi codici. Secondo le ultime norme, inoltre, crede che essa potrebbe anche essere di tipo nominativo.

Secondo il dott. Zanchetti le divergenze di opinione che emergono dalla discussione sulla sorveglianza epidemiologica dell'infezione da HIV nascono per effetto del contrasto dell'articolo 5 della legge n. 135 del 1990, che prevede l'anonimato e i successivi, recenti, decreti legislativi n. 135, n. 281 e n. 282 del 1999, che potrebbero consentire le rilevazioni epidemiologiche nominative e senza il consenso del paziente. A suo parere, per il principio di specialità, la normativa di cui al citato articolo 5 prevarrebbe su quella recata dai suddetti decreti legislativi.

La Sig.ra Fiore Crespi ricorda che la bozza in argomento nel fare il punto della situazione sui diversi sistemi di sorveglianza, delinea un nuovo sistema che garantisce l'anonimato, sul tipo di quello adottato dalla Regione Lombardia.

Il dott. Curia tiene a far presente che mentre la Commissione discuteva di questo complesso e delicato problema venivano approvati i decreti legislativi n. 281 e n. 282 del 1999.

Secondo il prof. Ortona è opportuno procedere, attese le diverse posizioni emerse dalla discussione, ad esaminare punto per punto la bozza di documento e

verificare ciò su cui può trovarsi una posizione comune, mentre crede opportuno porre all'Ufficio Legislativo del Ministero specifici quesiti sul resto del testo.

Si stabilisce di procedere in tale modo.

Vengono preliminarmente esaminati il punto 5, "Previsione di misure specifiche per evitare rischi di discriminazione, da parte delle agenzie private di collocamento, delle persone in cerca di lavoro in base allo status di positività HIV", il punto 6, "Revisione del regime di sorveglianza sanitaria prevista dal decreto legislativo n. 626 del 1994" e il punto 7, "Revisione del sistema sanzionatorio previsto dalla legge n. 135 del 1990".

Su tali punti il Comitato esprime parere favorevole incaricando il dott. Zanchetti, eventualmente lo ritenesse opportuno, di riformularne il contenuto sulla base delle osservazioni emerse nel corso della discussione.

Sul punto 8, "Ulteriori casi di previsioni normative in contrasto con i principi ispiratori della disciplina sul trattamento dei dati sensibili", si propone di riformularlo precisando che è necessario escludere dalle donazioni di sangue non gli omosessuali, bensì tutti coloro che hanno comportamenti sessuali a rischio. Il dott. Zanchetti è incaricato di effettuare la modificazione.

Sul punto 3, "Regime di notifica dei casi di AIDS" si stabilisce di formulare, nel merito, un apposito quesito all'Ufficio Legislativo del Ministero della sanità. Il dott. Spiniello è incaricato di redigerlo.

Sul punto 4, "Trattamenti dei dati sanitari con specifico riferimento ai trattamenti per fini amministrativi" si stabilisce di espungere, nell'ultimo capoverso, le parole tra parentesi e l'ultimo periodo. Il dott. Zanchetti è incaricato di effettuare la modificazione.

Sul punto 2, "Consenso all'effettuazione del test e protezione dei terzi in ambito sanitario", si stabilisce di integrare la parte relativa all'esecuzione del test nei casi di infezione accidentale in ambito di lavoro prevedendo di avvertire il paziente che è in corso l'utilizzazione di campioni biologici per eseguire il test anti-HIV e che

comunque i risultati dell'accertamento diagnostico resteranno anonimi se il paziente stesso non li richiederà. Il dott. Zanchetti è incaricato di provvedere in merito.

Sul punto 1, "Regime di segnalazione dei casi di HIV a fini di ricerca epidemiologica", il Comitato, a maggioranza, propone di formulare, come per il punto 3, un apposito quesito all'Ufficio legislativo del Ministero circa la prevalenza della disciplina recata dall'articolo 5 della legge n. 135 del 1990 su quella prevista nei decreti legislativi n. 135, n. 281 e n. 282 del 1999, manifestando, altresì, l'avviso, espresso sempre a maggioranza dei presenti, che debba considerarsi prevalente la legge n. 135 del 1990 per il principio di specialità.

Il dott. Zanchetti è incaricato di riformulare la bozza di documento secondo quanto in precedenza indicato; il dott. Spiniello è incaricato di formulare all'Ufficio legislativo del Ministero appositi quesiti, come sopra concordato, in ordine ai punti 1 e 3.

Così rimane stabilito.

Si passa all'esame del terzo punto all'ordine del giorno riguardante l'esame della bozza di documento sulla malattia di Creutzfeldt-Jakob.

Su invito del prof. Ortona, il prof. Bugiani dopo aver ricordato brevemente le diverse fasi di redazione della bozza in argomento, tiene in primo luogo a far presente che il problema principale è costituito dai soggetti destinatari della bozza di documento i quali, a suo parere, non possono essere i neurologi, che già conoscono questa malattia, bensì gli operatori sanitari che in qualche modo possono venire a contatto con tali pazienti come, ad esempio, infettivologi, neuropatologi, neurochirurghi, medici di base nonché gli infermieri. Il taglio, quindi, dovrebbe essere di tipo informativo, più semplice, scevro da allarmismi non giustificati dalla realtà e dalle caratteristiche della malattia che non giovano, in primo luogo, ai malati. Al testo come sopra concepito, potrebbero essere accluse specifiche schede tecniche inerenti a tutte le problematiche connesse alla malattia.

Al termine dell'intervento del prof. Bugiani, il prof. Ortona affida allo stesso l'incarico di redigere tale testo nei termini sopra esposti, avvalendosi per la predisposizione delle schede del dott. Ippolito, del dott. Pocchiari, del prof. Costanzi ed eventualmente di altri esperti. La nuova bozza dovrebbe essere pronta per la fine del mese di novembre.

Così rimane stabilito.

Si passa all'esame del quarto punto all'ordine del giorno, riguardante la diffusione dell'infezione da HIV in ambito carcerario.

Il prof. Ortona ricorda che nella scorsa riunione del 21 luglio 1999, la Commissione ha esaminato le problematiche connesse alla definizione delle situazioni di incompatibilità tra la condizione di grave deficienza immunitaria e il regime carcerario, formulando apposite proposte, al fine di consentire al Ministro di predisporre, per tempo, lo schema di decreto interministeriale sanità-giustizia previsto all'articolo 3, della legge 12 luglio 1999, n. 231.

In particolare, la Commissione ha ritenuto che la grave deficienza immunitaria ricorra quando la persona presenti anche uno solo dei seguenti parametri:

- a) linfociti TCD4+ pari o inferiori a 100/mmc, come valore effettivo ottenuto in almeno due esami consecutivi effettuati a distanza di quindici giorni l'uno dall'altro;
- b) indice di Karnofsky pari al valore di 50.

Il prof. Ortona fa presente che alla data odierna il decreto non è stato ancora adottato e che il Ministro gli ha chiesto se non sia il caso di approfondire l'argomento ulteriormente.

Su questi argomenti è stato invitato, al fine di conoscere la posizione del Ministero della giustizia, il dott. Giancarlo Caselli-Capo del Dipartimento dell'Amministrazione penitenziaria, nonché membro della Commissione, che non è però intervenuto alla riunione.

Il dott. Agnoletto esprime meraviglia e rammarico per la mancata adozione del decreto e per la situazione che si è venuta a determinare, che comporterà ancora molto

**tempo per l'emanazione del provvedimento con grave nocumento per le persone recluse affette dalla malattia.**

**La riunione termina alle ore 16.00.**



# *Ministero della Sanità*

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

### **COMITATO DI PRESIDENZA**

#### **Verbale della riunione del 20 dicembre 1999**

Il giorno 20 dicembre 1999, alle ore 15.00, presso la Sede del Ministero della sanità, Lungotevere Ripa, 1, Roma, si è riunito il Comitato di presidenza della 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 sulla malattia di Creutzfeldt-Jakob; 2) riesame della bozza di documento sulla sorveglianza epidemiologica dell'infezione da HIV; 3) riesame della bozza di documento sulle epatiti virali; 4) stato di attuazione delle iniziative relative alla campagna informativa AIDS; 5) varie.

Sono presenti: prof. Ortona – Coordinatore, dott. Agnoletto, dott.ssa Cargnel, dott.ssa Cordone, dott.ssa Fiore Crespi, dott. Curia, dott. Elia, dott. Rezza – componenti e dott. Spinello – Segretario.

Sono assenti giustificati il dott. Vella e il dott. Ippolito.

Sono stati, altresì, invitati a partecipare alla riunione, il dott. Perucci, ai fini dell'esame del punto 2 all'ordine del giorno, il prof. Bugiani e il dott. Pocchiari per l'esame del punto 1, il dott. Rizzetto per l'esame del punto 3. Il prof. Bugiani ha comunicato di non poter partecipare alla riunione per concomitanti impegni di lavoro.

Constatato che è presente il numero legale per la validità della seduta, il prof. Ortona dichiara aperta la seduta.

Viene preliminarmente esaminato il verbale relativo alla riunione precedente.

Il dott. Agnoletto, con riferimento al suo intervento riportato a pag. 4, si riserva di inviare una breve nota di precisazione rispetto a quanto ivi riportato, che allegata al presente verbale sostituirà il predetto intervento.

Il dott. Perucci fa presente che quanto da egli detto è fedelmente riportato a pagina 4. Ricorda, tuttavia, che il dott. Agnoletto nel corso del suo intervento affermò di avere le prove di quanto sostenuto, affermazione questa non irrilevante che andava, a suo avviso, trascritta a verbale.

Il dott. Agnoletto riprende la parola per chiarire ulteriormente il significato delle sue dichiarazioni, volte ad evidenziare i rischi della violazione dell'anonimato connessi alla istituzione di sistemi di sorveglianza epidemiologica dell'HIV nominativi. Tiene, comunque, a precisare sin da ora, che le sue affermazioni non intendevano ledere la dignità professionale del dott. Perucci e dell'Osservatorio epidemiologico della Regione Lazio.

Riprende la parola il dott. Perucci per chiarire che le liste nominative inviate ai comuni della Regione Lazio dall'Osservatorio epidemiologico non contengono notizie circa gli stati patologici delle persone, ma solo il nome e il cognome delle stesse di cui si chiede di accertare la esistenza in vita per fini di ricerca epidemiologica.

La dott.ssa Fiore Crespi, con riferimento al suo intervento riportato a pag. 5, sesto capoverso, tiene ad aggiungere, rispetto a quanto ivi riportato, che il sistema di sorveglianza epidemiologica sull'infezione da HIV deve garantire al massimo l'anonimato in quanto l'AIDS provoca ancora reazioni eccezionali.

Non essendovi ulteriori osservazioni il verbale è approvato con le suddette modificazioni e integrazioni.

Si passa all'esame del primo punto all'ordine del giorno, riguardante il riesame della bozza di documento sulla malattia di Creutzfeldt-Jakob.

Il prof. Ortona ricorda che nella scorsa riunione, dopo una lunga discussione durata molti mesi, era stato dato incarico al prof. Bugiani, oggi convocato ma



incidenza, di monitorare la storia naturale della malattia. Ovviamente, vanno previsti sistemi di sicurezza che impediscano a chi non ne ha titolo di accedere alle informazioni nominative custodite dai sistemi di sorveglianza.

Per il dott. Agnoletto se è comprensibile che un centro clinico, il quale effettua prestazioni sanitarie, gestisca informazioni nominative di persone con infezione da HIV, non è altrettanto comprensibile che tali informazioni vengano acquisite da strutture diverse, anche epidemiologiche. Del resto, su questa materia, il Garante per la protezione dei dati personali si è espresso molto chiaramente.

Riprende la parola il dott. Perucci per rilevare che nel S.S.N. non vi è distinzione alcuna tra centri clinici e strutture epidemiologiche o tra sanitari che lavorano nei primi e altri che operano nelle seconde. La conoscenza epidemiologica è attualmente una delle condizioni di esistenza del S.S.N., soprattutto oggi che si stanno individuando sistemi di accreditamento basati anche sugli indici di mortalità.

Il dott. Rezza tiene a precisare che la bozza di documento che ha presentato non prevede la raccolta di informazioni nominative e che i codici indicati nella tabella allegata alla citata bozza non consentono di individuare le generalità delle persone cui si riferiscono.

Secondo la Sig.ra Fiore Crespi e il dott. Agnoletto il codice riportato sotto il numero quattro della tabella garantisce più degli altri la riservatezza delle persone e pertanto ne propongono l'adozione.

Per la dott.ssa Cargnel il problema reale è quello di consentire di capire, con i sistemi di sorveglianza epidemiologica, quante e quali sono le persone che muoiono per infezione da HIV e non per altre malattie ad essa correlate.

Il dott. Rezza chiarisce che al codice di cui al punto 4 occorre aggiungere la regione di residenza, altrimenti non sarà possibile effettuare stime di incidenza e prevalenza.

Al termine della discussione il dott. Rezza è incaricato di predisporre per la prossima riunione della Commissione una nuova bozza di documento che tenga conto del dibattito fin qui svoltosi.

Così rimane stabilito.

Si passa all'esame del terzo punto all'ordine del giorno riguardante il riesame della bozza di documento sulle epatiti.

Il prof. Ortona ricorda che nella scorsa riunione della Commissione sono state proposte alcune modificazioni al testo allora presentato. Il punto maggiormente dibattuto è stato quello sugli effetti collaterali dell'interferon che, nella precedente versione, come in quella attuale, è indicato nella misura del 2% mentre, a suo avviso, tenuto conto di quanto previsto dalla lettura internazionale, di cui fornisce copia, sarebbe più corretto precisare che gli effetti collaterali si verificano tra il 2% e il 10% dei casi. Diversamente avviene per quelli che possono ritenersi gli effetti collaterali importanti che si verificano tra lo 0,1% e l'1%. Occorrerebbe, inoltre, togliere la depressione tra gli effetti importanti. Con queste precisazioni egli propone di far approvare il documento dalla Commissione in occasione della prossima riunione.

Così rimane stabilito.

Si passa all'esame del quarto punto all'ordine del giorno riguardante lo stato di attuazione delle iniziative relative alla campagna informativa AIDS.

Su invito del prof. Ortona, la dott.ssa Cordone riferisce sulle ultime iniziative realizzate nell'ambito delle azioni mirate, che hanno visto la realizzazione di opuscoli per gli extracomunitari e per gli omosessuali, e la predisposizione di altri opuscoli destinati alle donne, ai tossicodipendenti e alle persone sieropositive, attualmente in corso di stampa.

Nel prosieguo dell'intervento, la dott.ssa Cordone fa presente che non essendo stato possibile realizzare una iniziativa in collaborazione con la Lega calcio, l'apposito Gruppo di lavoro che sovrintende al coordinamento dei diversi interventi informativi, ha stabilito di realizzare un "gioco dell'oca" destinato agli studenti delle scuole medie superiori.

Per quanto riguarda il 1° dicembre u.s., la dott.ssa Cordone ricorda che si è tenuto presso il Palasport di Roma un concerto di solidarietà per le persone sieropositive, con la partecipazione di un folto pubblico e l'adesione di giovani

musicisti che hanno collaborato anche alla realizzazione di un compact disk. Inoltre, sono state attuate inserzioni su quotidiani (Corriere della Sera) e periodici (ANNA) e sono stati diffusi messaggi informativi mediante il coinvolgimento di radio e televisioni.

Nel corso del suddetto concerto sono stati premiati giovani studenti che hanno partecipato ad un concorso indetto dal Ministero della sanità e da quello della pubblica istruzione ai fini della selezione dei migliori messaggi informativi sulla prevenzione dell'infezione da HIV. Inoltre, ricorda, è stata realizzata un'agendina telefonica destinata agli studenti delle scuole medie superiori e inferiori utilizzando i disegni realizzati dai ragazzi che hanno partecipato al citato concorso.

La dott.ssa Cordone dà, infine, notizia, che è in corso la stipulazione di convenzioni per l'affissione su treni, metropolitane, autobus, nonché nelle stazioni e nelle discoteche, di manifesti contenenti messaggi informativi sull'AIDS.

Concluso l'intervento della dott.ssa Cordone, si passa all'esame del quinto punto all'ordine del giorno concernente le "varie", con riferimento alle quali la Sig.ra Fiore Crespi chiede chiarimenti in ordine all'applicazione della legge n. 104 del 1992 alle persone sieropositive.

La riunione termina alle ore 18.00.