

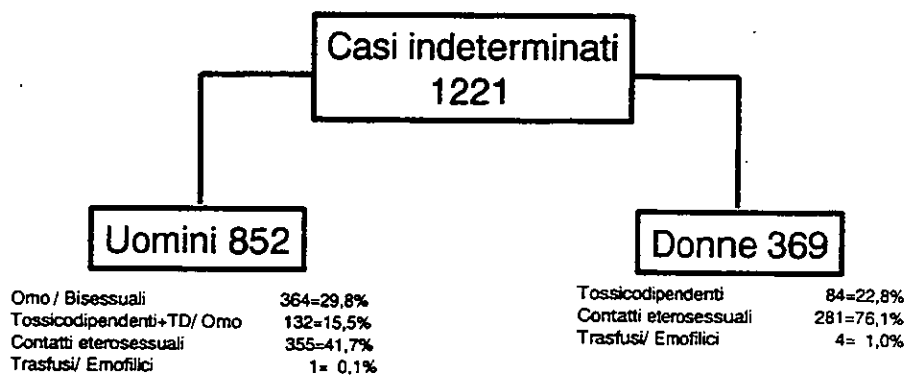


Figura 5: Distribuzione dei 1.221 casi “altro/non determinato” riattribuiti nelle altre categorie di esposizione

La distribuzione dei casi di AIDS attribuibili a rapporti eterosessuali¹⁷ (6.575 casi), ulteriormente suddivisa in base al tipo di rischio, è presentata in tabella 7.

Tabella 7: Distribuzione dei casi adulti di AIDS in eterosessuali per tipo di rischio e sesso

Tipo di rischio eterosessuale	Maschi con partner		Femmine con partner		Totale con partner	
	HIV	HIV	HIV	HIV	HIV	HIV
	non noto	noto	non noto	noto	non noto	noto
Originario di zona endemica	400	11	247	16	647	27
Partner bisessuale	0	0	30	30	30	30
Partner tossicodipendente	468	175	730	935	1198	1110
Partner emofilico/trasfuso	8	12	15	32	23	44
Partner zona endemica	245	24	27	10	272	34
*Partner promiscuo	1683	393	322	762	2005	1155
Totale	2804	615	1371	1785	4175	2400

¹⁷Pazienti che hanno presumibilmente contratto l'infezione per via eterosessuale (inclusi i partner di prostituta e le prostitute) non includibili in nessuna delle altre categorie

PATOLOGIE INDICATIVE DI AIDS

La tabella 8 riporta la distribuzione delle patologie che fanno porre la diagnosi di AIDS in adulti, per anno di diagnosi¹². Dalla tabella si evidenzia come negli ultimi anni si sia verificata una diminuzione della proporzione di diagnosi di candidosi, toxoplasmosi cerebrale, ed un aumento delle diagnosi di sarcoma di Kaposi, di linfomi e di wasting syndrome. Le tre nuove patologie incluse nella definizione di caso del 1993 hanno contribuito per il 5,0% del totale delle diagnosi negli anni 1993-94, per l'8,4% nel 1995, per l'8,5% negli anni 1995-96, per il 9,5% nel 1997 e per il 10,3 nel 1998.

Tabella 8: Frequenza relativa delle patologie¹³ indicative di AIDS in adulti per anno di diagnosi

	1982-82	1993-94	1993-94 ^a	1995-96	1995-96 ^a	1997	1997 ^a	1998	1998 ^a
Totale patologie¹²	20056	11744	11150	11817	10812	3691	3340	2152	1931
Definizione di caso dal 1987									
Candidosi (palm. e esofagea)	25,9	22,1	23,3	20,5	22,4	19,5	21,5	19,1	21,3
Palm. da Pneumocystis Carinii	23,4	20,6	21,7	18,2	19,9	18,2	20,1	18,4	20,6
Toxoplasmosi cerebrale	8,1	9,3	9,8	7,9	8,6	7,3	8,1	6,7	7,5
Micobatteriosi ^b	5,3	7,1	7,5	7,1	7,7	7,1	7,9	7,0	7,8
Altre infezioni opportunistiche ^{**}	13,9	16,0	16,8	16,0	17,5	14,1	15,5	12,2	13,6
Sarcoma di Kaposi (KS)	5,2	4,6	4,9	4,5	4,9	4,5	5,0	5,3	5,9
Linfomi	3,0	2,7	2,9	3,1	3,4	4,1	4,5	4,9	5,4
Encefalopatia da HIV	7,1	6,3	6,6	7,4	8,1	7,7	8,5	6,7	7,5
"Wasting Syndrome"	8,1	6,1	6,4	6,8	7,4	7,9	8,7	9,4	10,5
Definizione di caso dal 1993									
Carcinoma cervice uterina	0,0	0,4	0,0	0,4	0,0	0,7	0,0	0,5	0,0
Polmonite ricorrente	0,0	1,6	0,0	3,7	0,0	3,8	0,0	4,1	0,0
Tubercolosi polmonare	0,0	3,0	0,0	4,4	0,0	5,0	0,0	5,7	0,0

I valori in corsivo indicano il numero assoluto (e relative frequenze) secondo la vecchia definizione di caso 1987;

^a Disseminata o extrapolmonare;

^{**} Include: Criptococcosi, Criptosporidiosi, Infezione da Cytomegalovirus, Infezione da Herpes simplex, Isosporidiosi, Leucoencefalopatia multifocale progressiva, Salmonellosi, Coccidioidomicosi, Istoplasmosi.

Tempo intercorrente tra la data 1° test HIV-positivo e la data di diagnosi di AIDS

E' stata effettuata un'analisi per valutare le variazioni del tempo intercorrente tra il 1° test HIV positivo e la diagnosi di AIDS al fine di determinare quando i pazienti con diagnosi di AIDS hanno scoperto la loro sieropositività e descrivere le loro principali caratteristiche. In Italia, l'informazione sulla data del primo test HIV-positivo dei casi di AIDS è stata raccolta a partire dal 1995. Per questo studio sono stati selezionati gli anni nei quali l'informazione era disponibile per più dell'80% dei casi, condizione che si verificava dal 1996 in poi.

La tabella 9 riporta la distribuzione dei 9219 casi di AIDS in funzione del tempo intercorso tra il 1° test HIV positivo e la diagnosi di AIDS (minore o maggiore di sei mesi), dell'anno di diagnosi, del sesso, della categoria di trasmissione e della nazionalità. Si evidenzia che ben il 29,1% dei pazienti è venuto a conoscenza della propria sieropositività solamente nei sei mesi precedenti la diagnosi di AIDS. Si sottolinea che la percentuale di pazienti con una diagnosi di sieropositività molto vicina alla diagnosi di AIDS è aumentata negli anni, passando dal 20,6% nel 1996 al 42,5% nel 1998, e che tale quota è particolarmente elevata tra i casi a trasmissione sessuale (sia omosessuali che eterosessuali) e tra gli stranieri.

Tabella 9: Distribuzione del tempo intercorso tra il 1° test HIV-positivo e la diagnosi di AIDS secondo l'anno di diagnosi, il sesso, la modalità di trasmissione, e la nazionalità in 9219 casi di AIDS

Principali caratteristiche	Mesi tra 1° test HIV positivo e diagnosi di AIDS			
	<6 mesi		>6 mesi	
	N	%	N	%
Anno di diagnosi				
1996	894	20.6	3439	79.4
1997	1014	33.1	2053	66.9
1998	772	42.5	1047	57.5
Totale*	2680	29.1	6539	70.9
Sesso				
Uomini	2114	30.0	4905	70.0
Donne	566	25.7	1634	74.3
Modalità di trasmissione				
Omosessuali	682	47.5	753	52.5
Tossicodipendenti	516	10.3	4498	89.7
TD-Omosessuali	24	19.2	101	80.8
Emofilici	1	3.0	32	97.0
Trasfusi	18	37.5	30	62.5
Eterosessuali	996	51.8	925	48.2
Altro/non determinato	407	67.0	200	33.0
Nazionalità anagrafica				
Africa	211	73.8	75	26.2
Asia	15	65.2	8	34.8
Europa Occidentale	27	31.4	59	68.6
Europa dell'Est	8	36.4	14	63.6
Nord America	4	40.0	6	60.0
Sud America	117	59.1	81	40.9
Italia	2283	26.6	6292	73.4
Non indicata	15	78.9	4	21.1

* La percentuale di schede che riportavano la data del 1° test positivo era dell'86.7% nel 1996, del 93.2% nel 1997 e del 94.4% nel 1998.

Analisi di sopravvivenza dei casi di AIDS

La figura 6 mostra le curve di sopravvivenza¹⁴ dei casi di AIDS per anno di diagnosi. Si precisa che in questa analisi, per limitare gli effetti del ritardo di notifica della diagnosi e del decesso, sono state incluse le diagnosi effettuate fino al 31/12/1997 e i decessi segnalati entro il 30/06/98. Il tempo mediano di sopravvivenza (periodo di tempo in cui rimane in vita il 50% dei casi) era di 7,2 mesi per i casi diagnosticati prima del 1987, di 13,8 mesi per i casi diagnosticati nel 1987-93, 14,1 mesi per quelli con diagnosi nel 1994 e di 16,7 mesi per i casi diagnosticati nel 1995. Il 63% dei casi con diagnosi posta nel 1996 e l'80% di quelli con diagnosi nel 1997 era ancora vivo, rispettivamente, dopo 30 e 18 mesi. Dall'analisi della sopravvivenza dei casi di AIDS per anno di diagnosi si evidenzia un aumento della sopravvivenza di tutti i casi, indipendentemente dal loro anno di diagnosi, a partire dal 1996. L'allungamento del tempo di sopravvivenza era indipendente da sesso, età, categoria di esposizione, nazionalità (risultati non mostrati). Il dato nazionale è in linea con i risultati di altri studi¹⁵⁻¹⁷ che confermano l'aumento della sopravvivenza dei casi di AIDS arrivati vivi all'inizio del 1996.

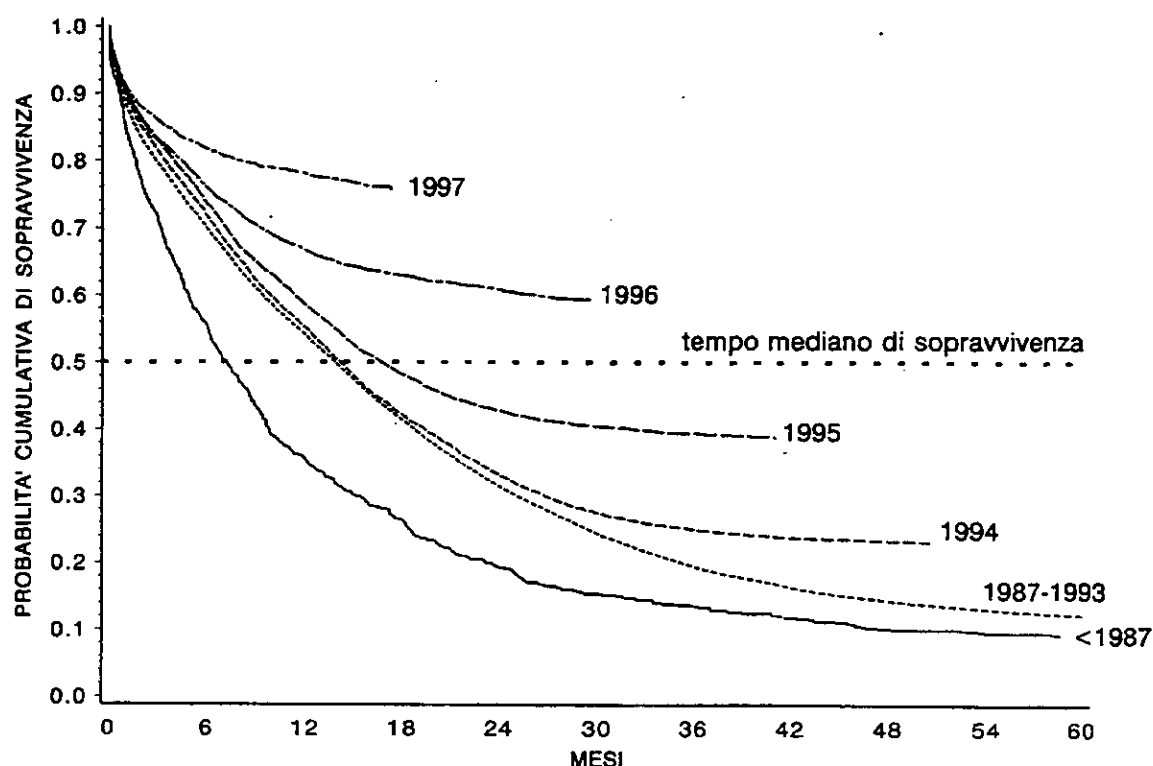


Figura 6: Probabilità cumulativa di sopravvivenza dei casi di AIDS per anno di diagnosi (prima del 1987, 1987/93, 1994, 1995, 1996 e 1997)

CASI PEDIATRICI

Dei 43.420 casi segnalati fino al 31 Dicembre 1998, 666 (1,5%) sono stati registrati nella popolazione pediatrica (pazienti con età alla diagnosi inferiore ai 13 anni). In tabella 10 è riportata la distribuzione dei casi per regione di residenza e per anno di diagnosi. Il maggior numero di casi si registra in Lombardia, seguita da Lazio ed Emilia Romagna. La diffusione dell'AIDS pediatrico sembra ricalcare la distribuzione geografica dell'epidemia riportata per i casi segnalati negli adulti⁷⁵.

Tabella 10: Distribuzione dei casi pediatrici di AIDS in Italia per regione di residenza e per anno di diagnosi

Regione	82-91	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	Totale
Lombardia	93	17	11	19	22	19	4	3	188
Lazio	55	11	10	5	12	8	8	2	111
Emilia Romagna	28	10	9	4	4	4	2	1	62
Piemonte	14	5	4	4	3	3	7	0	40
Toscana	18	4	2	7	7	1	0	1	40
Veneto	15	3	0	7	3	3	0	0	31
Campania	10	4	5	1	7	1	2	0	30
Liguria	16	1	4	3	4	1	0	1	30
Sicilia	11	3	3	4	4	0	0	1	26
Puglia	15	1	3	0	2	1	1	1	24
Sardegna	14	0	1	2	3	0	1	2	23
Abruzzo	4	1	2	1	1	1	0	0	10
Calabria	7	0	1	0	2	0	0	0	10
Trentino Alto Adige	3	3	0	0	2	0	1	0	9
Marche	5	0	0	0	0	1	0	0	6
Umbria	1	1	0	0	3	1	0	0	6
Friuli Venezia Giulia	1	0	0	0	0	1	0	0	2
Basilicata	0	0	0	0	0	1	0	1	2
Molise	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Valle D'Aosta	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Ignota	4	2	0	0	2	4	0	1	13
Eestero	1	0	0	0	1	1	0	0	3
Totale	315	66	55	57	82	51	26	14	666

La cospicua diminuzione dei casi di AIDS pediatrici che si è registrata nel 1997 e nel 1998 può in parte considerarsi un effetto delle campagne di prevenzione e dell'applicazione delle linee guida relative al trattamento antiretrovirale delle donne in gravidanza.

La tabella 11 mostra l'andamento temporale dell'infezione pediatrica per categoria di esposizione, anno di diagnosi e sesso. Dal 1993 ad oggi non sono stati più riportati casi in emofilici. Dei 633 (95,0%) casi pediatrici che hanno contratto l'infezione dalla madre, 338 (53,4%) sono figli di madre tossicodipendente, mentre 220 (34,7%) sono figli di donne che hanno acquisito l'infezione per via sessuale (dati non mostrati).

Tabella 11: Distribuzione dei casi pediatrici di AIDS per categoria di esposizione, per anno di diagnosi e per sesso.

Categoria di esposizione	1982-92	1993	1994	1995	1996	1997	1998	Totale	Maschi	Femmine
Trasmissione vert.	358	53	53	82	49	26	12	633	303	330
%	94,0	96,4	93,0	100,0	96,1	100,0	85,7	95,0	92,9	97,0
Emofilici	15	0	0	0	0	0	0	15	15	0
%	3,9	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	2,2	4,6	0,0
Trasfusi	7	1	3	0	1	0	0	12	5	7
%	1,8	1,8	5,3	0,0	2,0	0,0	0,0	1,8	1,5	2
Altro non det.	1	1	1	0	1	0	2	6	3	3
%	0,3	1,8	1,7	0,0	2,0	0,0	14,3	0,9	0,9	0,9
Totale	381	55	57	82	51	26	14	666	326	340

La distribuzione delle patologie indicatrici di AIDS per anno di diagnosi¹², evidenzia una diminuzione delle diagnosi di Polmonite da *Pneumocystis carinii* (dal 16,0% nel 1982-92 al 9,4% nel 1997) ed un aumento delle micobatteriosi (Tabella 12).

Tabella 12. Frequenza relativa delle patologie¹³ indicative di AIDS in casi pediatrici per anno di diagnosi

	1982-92	1993-94	1995-96	1997-98
Totale patologie¹³	500	139	163	47
Candidosi (Polmonare e esofagea)	11,8	10,1	11,7	12,8
Polmonite da <i>Pneumocystis carinii</i>	16,0	18,7	14,7	8,5
Toxoplasmosi cerebrale	1,8	0,0	1,2	2,1
Infezione da Cytomegalovirus	9,0	7,9	9,8	4,3
Micobatteriosi*	1,0	0,7	1,8	12,8
Infezioni batteriche ricorrenti	10,8	12,9	9,8	17,0
Polmonite Interstiziale Linfoide	20,8	9,3	9,8	10,6
Altre infezioni opportunistiche**	5,8	7,2	3,1	8,5
Tumori (KS e Linfomi)	2,0	1,4	4,3	2,1
Encefalopatia da HIV	13,6	18,7	23,3	14,9
"Wasting Syndrome"	7,4	12,5	10,4	6,4

* Comprende: M. Tuberculosis o da altri micobatteri o da specie non identificata: disseminata o extrapolmonare.

** Include: Criptococcosi, Criptosporidiosi, Infezione da Herpes simplex, Isosporidiosi, Leucoencefalopatia Multifocale Progressiva, Salmonellosi.

COMMENTO

La diminuzione dell'incidenza dei casi di AIDS osservata a partire dalla metà del 1996 si conferma anche per il 1998. In particolare, negli ultimi 12 mesi si è registrata una flessione nel numero delle notifiche dei casi di AIDS di circa il 34% rispetto all'anno precedente. La diminuzione si riscontra in tutte le principali categorie di esposizione, anche se risulta essere meno marcata per i casi a trasmissione sessuale (sia omosessuale che eterosessuale) e per quelli di nazionalità straniera.

Come evidenziato da alcune simulazioni (con di modelli matematici) sull'andamento dei casi di AIDS, la repentina diminuzione di casi verificatasi negli ultimi due anni e mezzo è difficilmente attribuibile ad una riduzione delle infezioni da HIV^m. D'altro canto molti studi osservazionali hanno messo in evidenza, in Italia come in altri paesi industrializzati, una rapida e larga diffusione di nuove terapie di combinazione con 2 o più farmaci antiretrovirali ed è stata largamente confermata l'efficacia di tali combinazioni nel ridurre il rischio di patologie HIV-correlate e di morte^{n,m,v,w}. Tali studi hanno inoltre evidenziato che tale efficacia è presente in tutte le categorie di rischioⁿ anche se l'accesso a tali terapie prima dell'AIDS è fortemente condizionato dalla diagnosi di infezione da HIV^m. La diminuzione del rischio di morte rilevato negli studi precedenti, come anche dai dati raccolti in questo sistema di sorveglianza a partire dal 1996 (v. figura 6), ha come effetto "paradosso" quello di aver fatto aumentare i casi prevalenti di AIDS; analogamente, potrebbe essere aumentato il numero di infetti viventi "liberi da AIDS".

Le differenze percentuali che si evidenziano nei pazienti con diagnosi recente (l test HIV positivo minore di sei mesi) per categoria di rischio, per sesso e per nazionalità (v. tabella 9), suggerirebbero un ritardo nella diagnosi di HIV in alcuni gruppi, quali gli uomini, le persone infettatesi attraverso contatti sessuali, e gli stranieri. Ciò potrebbe essere dovuto ad un ritardo nell'accesso alle terapie. Le limitate conoscenze sulla durata dell'effetto delle nuove terapie, la mancanza di una stima precisa della diffusione dei farmaci antiretrovirali e di eventuali differenze nei singoli sottogruppi, rendono più problematica la stima della curva epidemica delle infezioni da HIV ed enfatizzano l'importanza dei sistemi di sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione da HIV.

Note Tecniche

1 - In Italia, la raccolta sistematica dei dati sui casi di Sindrome da Immundeficienza Acquisita (AIDS) è iniziata nel 1982 e, nel giugno 1984, è stata formalizzata in un Sistema di Sorveglianza Nazionale attraverso il quale vengono segnalati i casi di malattia diagnosticati dalle strutture cliniche del Paese. Con il decreto del 28 novembre 1986 (DM n. 288), l'AIDS è divenuta in Italia una malattia infettiva a notifica obbligatoria. Dal 1987, il Sistema di Sorveglianza è gestito, dal Centro Operativo AIDS (COA) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS). In collaborazione con le regioni, il COA provvede alla raccolta, all'analisi periodica dei dati ed alla pubblicazione e diffusione di un rapporto trimestrale.

2 - I criteri di diagnosi di AIDS adottati sono stati, fino al gennaio 1993, quelli della definizione dell'OMS/CDC 1987. A partire dal 1° gennaio 1993, la definizione di caso adottata in Italia si attiene alle indicazioni del Centro Europeo dell'OMS. Quest'ultima aggiunge altre tre patologie indicative di AIDS: la tubercolosi polmonare, la polmonite ricorrente e il carcinoma invasivo della cervice uterina.

3 - L'anno di notifica non coincide necessariamente con l'anno di diagnosi, ma può essere successivo (es: caso diagnosticato nell'anno 1985 ma notificato nel 1990).

4 - La distribuzione temporale dei casi è influenzata dal ritardo di notifica, cioè dal tempo che intercorre dalla data della diagnosi del caso al momento in cui la notifica perviene al COA. Ciò determina una sottostima nel numero di nuovi casi, particolarmente evidente negli ultimi trimestri di diagnosi. Il numero dei casi viene pertanto corretto attraverso il metodo di correzione messo a disposizione dal Centro Europeo di Sorveglianza Epidemiologica (Heisterkamp S. H., Jager J. C. & Ruitenberg E. J. et al. 1989. Correcting reported AIDS incidence: a statistical approach. Stat. Med., 8: 963-976). Altro elemento, che influenza le reali dimensioni del fenomeno, è la sottotifica dei casi di AIDS, cioè quella quota di casi che, non segnalata, sfugge al Sistema di Sorveglianza. Studi preliminari hanno permesso di stimare per l'Italia un tasso di sottotifica vicino al 10%.

5 - In Italia la notifica di decesso per AIDS non è obbligatoria.

6 - Ad oggi solo alcune regioni Calabria, Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia G., Lazio, Liguria, Lombardia, Toscana, Valle D'Aosta e Veneto effettuano il follow-up attivo di mortalità e forniscono routinariamente tali dati al COA. Per questo motivo nel 1998 il COA, in collaborazione con il gruppo di ricerca che si occupa dello studio di mortalità per AIDS presso il Laboratorio di Epidemiologia e Biostatistica (LEB) dell'ISS, ha avviato un'indagine attiva (presso le anagrafi) sullo stato in vita dei casi di AIDS estesa a tutto il territorio nazionale. L'indagine è stata condotta per le regioni che non effettuano routinariamente l'aggiornamento dello stato in vita.

7 - I casi prevalenti in un determinato anno sono tutti quelli diagnosticati negli anni precedenti, o nello stesso anno, e "vivi" (anche per un solo giorno dell'anno considerato). A causa del ritardo di notifica di decesso, il numero dei casi prevalenti riportato per gli anni più recenti va valutato con

cautela, poiché non è corretto per i casi di decesso in tali anni.

8 - Le province che hanno un numero di casi residenti maggiore dei casi segnalati hanno "esportato" casi, in termini assistenziali; viceversa, quelle con più casi segnalati ne hanno "importati". Il tasso di incidenza ($\times 100.000$ abitanti) per provincia è calcolato sul numero di notifiche pervenute al COA nel periodo luglio 1997 - giugno 1998.

9 - Le categorie di esposizione hanno un ordine gerarchico che risponde ai criteri del sistema di sorveglianza europeo dell'AIDS. Ogni caso è classificato in un solo gruppo. I soggetti che presentano rischi multipli sono classificati nel gruppo più importante in termini gerarchici. Infine, vengono effettuate indagini periodiche per tre diversi gruppi di pazienti al fine di riclassificarli nelle categorie di esposizione classiche:

- a) pazienti che hanno dichiarato di aver avuto soltanto rapporti eterosessuali con partner che non avevano un fattore di rischio noto;
- b) pazienti che hanno avuto una trasfusione;
- c) pazienti senza fattore di rischio noto, (categoria "altro-non determinato").

10 - La riattribuzione del fattore di rischio è stata effettuata mediante l'uso di un modello matematico che calcolava la probabilità di appartenere ad una categoria di trasmissione in base a sesso, anno di diagnosi ed ai risultati di una precedente indagine condotta dal COA (v. testo).

11 - La categoria di esposizione "contatti eterosessuali" comprende i soggetti che hanno un partner a rischio dell'altro sesso. Quando è nota la sieropositività del partner, questa informazione viene riportata esplicitamente. Sono stati considerati come casi attribuibili a trasmissione eterosessuale anche i casi con partner promiscuo che includono i "partner di prostituta" e le prostitute.

12 - I dati relativi alla distribuzione delle patologie opportunistiche indicative di AIDS fanno riferimento ai quadri clinici presenti all'esordio della malattia e non a tutte le patologie diagnosticate durante l'intero decorso clinico. Se l'esordio è caratterizzato da più di una patologia, ne vengono conteggiate un massimo di sei occorse entro 60 giorni dalla prima.

13 - Per ogni caso possono essere indicate più di una patologia indicativa di AIDS; pertanto il numero di patologie riportate in un anno può essere superiore al numero di casi segnalati nello stesso anno.

14 - Le curve di sopravvivenza sono state calcolate mediante il metodo del prodotto limite (note anche come curve di Kaplan Meier).

15 - Le differenze osservabili tra le regioni per ciò che riguarda la distribuzione dell'AIDS pediatrico risentono anche della diversa disponibilità di centri clinici pediatrici sul territorio.

Riferimenti bibliografici

I- Pezzotti P, Napoli PA, Acciai S et al. Increasing survival time after AIDS in Italy: the role of new combination antiretroviral therapies. *AIDS* 1999, 13:249-255.

II- Palella FJ, Delaney KM, Morman AC et al. Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. *N Engl J Med* 1998, 338:853-860.

III- Mocroft A, Vella S, Benfield TL, et al.: Changing patterns of mortality across Europe in patients infected with HIV-1. *LANCET* 1998, 352:1725-1730.

IV- Rezza G, Pezzotti P, Balducci M. Attualità sull'andamento dell'epidemia di AIDS/HIV in Italia. *G. Ital. Mal. Infett.* 1998, 4:133-136.

V- Napoli PA, Dorrucchi M, Serraino D, et al. Frequency and determinants of use of antiretroviral and prophylactic therapies against *Pneumocystis carinii* Pneumonia (PCP) before AIDS diagnosis in Italy. *European Journal of Epidemiology* 1998, 14:41-47.

VI- Egger M, Hirschel B, Francioli P, et al.: Impact of new antiretroviral combination therapies in HIV infected patients in Switzerland: prospective multicentre study. *BMJ* 1997, 315:1194-1199.

VII- Detels R, Munoz A, McFarlane G, et al.: Effectiveness of Potent Antiretroviral Therapy on Time to AIDS and Death in Men With Known HIV Infection Duration. *JAMA*, 1998, 280:1497-1503

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

La Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS e le altre malattie infettive è stata ricostituita con il D.M. 19 marzo 1997, per un anno a decorrere da tale data, prevedendo sostanziali modificazioni alla precedente composizione e alle modalità di funzionamento. Successivamente, con apposito decreto, l'attività della medesima è stata prorogata fino all'adozione di un successivo provvedimento di ricostituzione.

La Commissione è stata rinnovata per circa due terzi e accanto ad essa sono stati posti due organismi a carattere consultivo, la Consulta Scientifica, istituita per la prima volta, e la Consulta del volontariato per i problemi dell'AIDS, ricostituita.

La Commissione si è riunita per la prima volta il 23 aprile 1997 e da subito ha iniziato i lavori per la redazione del nuovo Piano triennale per la lotta contro l'AIDS, pervenendo alla definizione del documento "Proposte per la predisposizione del Progetto Obiettivo AIDS 1998-2000", che ha comportato alcuni mesi per la relativa ultimazione.

Sul documento in questione sono stati inoltre acquisiti, secondo quanto previsto nel suddetto D.M. 19 marzo 1997, i pareri della Consulta scientifica e la Consulta del volontariato per i problemi dell'AIDS. Vi è stata, pertanto, un'ampia partecipazione nella determinazione dei contenuti del testo, che ha consentito di mettere assieme competenze tecnico-scientifiche (Commissione e Consulta scientifica) e competenze più strettamente legate alla conoscenza dei problemi delle persone sieropositive (Consulta del volontariato).

Tutto il lavoro svolto ha consentito al Ministero della sanità di poter predisporre lo schema di "Progetto Obiettivo AIDS 1998-2000" che si allega alla presente relazione precisando che il testo potrà essere modificato nel corso del procedimento di approvazione.

L'esigenza di pervenire ad un aggiornamento della complessiva strategia di intervento da attuare nel settore, oltre che ad essere prevista sul piano legislativo dalla legge 5 giugno 1990, n. 135, è emersa in relazione ai sostanziali cambiamenti intervenuti negli ultimi anni nel Servizio sanitario nazionale (introduzione dei D.R.G., aziendalizzazione delle UU.SS.LL, costituzione in azienda dei grandi ospedali ecc.), che hanno avuto importanti ricadute anche nel settore delle malattie infettive e quindi sulla patologia HIV/AIDS.

Una seria programmazione degli interventi da attuare nei prossimi tre anni nel campo dell'AIDS, non poteva prescindere da una attenta analisi epidemiologica dell'infezione da HIV/AIDS, oggetto del primo degli argomenti trattati dalla Commissione nel documento.

Dopo l'analisi epidemiologica, propedeutica per la pianificazione degli interventi da attuare, il documento indica i diversi settori nei quali occorre definire una linea di azione per contrastare la diffusione dell'epidemia, il primo dei quali è individuato nella prevenzione.

Tale ambito è stato oggetto, sin dall'inizio dell'epidemia, di una pronta e costante attenzione da parte delle istituzioni, pubbliche e private. La concertazione delle azioni di prevenzione da parte delle istituzioni pubbliche è uno dei capisaldi delle iniziative previste in questo importante settore, da sempre considerato nei suoi diversi aspetti: l'informazione, l'educazione alla salute, l'aggiornamento professionale.

In tema di informazione, forse il settore che ha avuto in passato ed avrà ancora in futuro maggiore spazio, la Commissione ha evidenziato l'importanza che tutte le iniziative a carattere informativo-educativo siano attraversate trasversalmente da messaggi improntati alla solidarietà nei confronti delle persone sieropositive.

Ampio spazio è stato inoltre dedicato, nel paragrafo sull'educazione alla salute, al momento informativo nel mondo della scuola, ancora oggi il luogo di aggregazione di maggiore rilievo ed occasione importante per raggiungere il mondo giovanile. Diversamente da quanto avvenuto in passato, i giovani studenti saranno essi stessi

protagonisti nella definizione degli interventi, coadiuvati dagli insegnanti e dai rappresentanti delle altre istituzioni pubbliche.

Ci si è preoccupati, inoltre, anche dei giovani che non frequentano le istituzioni scolastiche, presenti soprattutto nelle periferie delle grandi aree urbane, e dei giovani che non hanno ancora iniziato l'attività sessuale o che stanno avendo le prime esperienze.

Il terzo capitolo del documento è stato dedicato dalla Commissione all'assistenza.

Il programma di adeguamento delle strutture di ricovero di malattie infettive previsto dalla legge n. 135 del 1990, per ragioni di varia natura, non ha trovato che una limitata attuazione.

Sulla base dei dati epidemiologici disponibili, si è ritenuto opportuno proporre la ridefinizione del numero dei posti letto da costruire o da ristrutturare, privilegiando l'aumento di quelli in regime di day-hospital, l'adeguamento e la ristrutturazione dei reparti esistenti di malattie infettive, il potenziamento dell'attività ambulatoriale.

Ampio risalto è stato, inoltre, dato all'assistenza domiciliare, il cui contributo, in assenza dell'adeguamento delle strutture di ricovero previste, è stato essenziale in questi anni per assistere la patologia AIDS, anche grazie all'apporto che nello specifico hanno fornito le organizzazioni del volontariato.

Specifiche indicazioni sono state, infine, fornite per l'assistenza alle donne gravide e ai bambini con infezione da HIV.

Il quinto capitolo del documento riguarda l'importanza e il ruolo che hanno avuto, e dovranno avere in futuro, le organizzazioni del volontariato e del privato sociale, che accanto alle istituzioni pubbliche sono state, sin dall'inizio dell'epidemia, in prima linea nella lotta contro questa malattia. Alcune di esse hanno maturato in questo campo una lunga esperienza. E' indispensabile, pertanto, che le sempre più limitate risorse disponibili siano destinate a chi veramente possa contare importanti risultati nell'attività svolta a favore delle persone sieropositive.

La Commissione si è poi occupata della ricerca nel capitolo sesto. Dopo aver indicato gli indubbi risultati ottenuti in dieci anni di attività, sono state formulate una serie di proposte innovative che dovrebbero contribuire a migliorare la ricerca italiana in questo delicato settore: dalla riorganizzazione del progetto di ricerche AIDS, in gran parte già avviata, alla individuazione di nuove modalità di valutazione delle proposte di ricerca, dalla revisione degli obiettivi da conseguire e delle priorità da seguire, alla istituzione di nuovi e più agili strumenti di formazione per i giovani ricercatori. Tutto ciò non solo per quanto riguarda la ricerca scientifica ma anche per quella cosiddetta "sociale".

La diffusione dell'infezione da HIV nelle carceri ha costituito e costituisce ancora oggi un grave problema a causa della peculiarità del contesto dove avviene. La Commissione si è occupata di tale questione nel settimo capitolo del documento, individuando le linee di guida per orientare ogni iniziativa che possa contribuire a migliorare le condizioni di salute delle persone sieropositive che si trovano in stato di detenzione.

La premessa indispensabile da cui si è partiti, è che ai detenuti con infezione da HIV, ritenuti in condizioni compatibili con lo stato di detenzione, devono essere garantiti tutti gli interventi di prevenzione, primaria e secondaria, di profilassi, di diagnosi, cura e riabilitazione, previsti per i cittadini in stato di libertà, secondo gli standard del Servizio sanitario nazionale.

E' stato rimarcato che le persone detenute in condizioni di incompatibilità con il regime carcerario devono essere assistite in presidi sanitari esterni al carcere, che potranno essere l'ospedale, se il detenuto è affetto da un evento acuto, il proprio domicilio o altri presidi extra-ospedalieri ove non è necessario il ricovero.

Nel capitolo sulla terapia, l'ottavo del documento, si è evidenziata l'importanza della predisposizione di apposite linee di guida da aggiornare periodicamente sulla base delle nuove rapide, acquisizioni scientifiche. Ciò è puntualmente avvenuto mediante la predisposizione di un apposito documento in materia distribuito con

apposita circolare a tutte le unità operative di malattie infettive, ospedaliere e universitarie. In tale capitolo è attribuito un ampio risalto anche alla diagnostica, in considerazione della crescente importanza di tale attività, che strettamente si embrica con l'utilizzazione dei nuovi farmaci antiretrovirali.

Infine la terapia in età pediatrica e la profilassi post-esposizioni e negli operatori sanitari costituiscono due paragrafi dell'ottavo capitolo sui quali si è ritenuto opportuno fornire specifiche indicazioni di prevenzione.

Nel nono capitolo del documento la Commissione ha ritenuto di dare risalto a quelli che sono i diritti e i doveri delle persone sieropositive, in primo luogo quelli della cura e della riservatezza delle informazioni loro riguardanti. Spesso, in passato, le persone sieropositive sono state fatte oggetto di discriminazioni nel mondo del lavoro, dello sport, della scuola, e dei diritti in generale. Il documento vuole richiamare con forza l'attenzione e l'impegno delle istituzioni e delle persone che hanno contatti con i sieropositivi a comportamenti corretti, segnatamente nei confronti delle donne e dei bambini. Sono state formulate, inoltre, anche altre proposte di intervento come, ad esempio, quella di introdurre nella legge n. 135 del 1990 sanzioni per chi violi i diritti delle persone sieropositive.

L'ultimo capitolo del documento è dedicato agli aspetti psicologici e psichiatrici dell'infezione da HIV/AIDS, la cui diagnosi, è ormai provato, ha effetti destabilizzanti sull'equilibrio psichico e sul comportamento sociale delle persone sieropositive, particolarmente aggravati per la loro giovane età.

Nel capitolo si evidenzia l'importanza del ruolo della famiglia per le persone sieropositive, supporto affettivo importante per affrontare la malattia.

L'attività della Commissione non si è però limitata alla redazione di questo fondamentale documento. Sono, infatti, stati predisposti altri due importanti documenti relativi alla tubercolosi e alle epatiti, il primo dei quali già pubblicato come linee-guida nella Gazzetta Ufficiale supplemento ordinario n. 35 del 1999.

AIDS, tubercolosi ed epatiti hanno costituito, nel corso del 1997-1998, le principali aree di intervento della Commissione e su ognuna di queste patologie è stato predisposto un documento di indirizzo per la prevenzione e la lotta delle stesse puntualmente realizzato.

Oltre a quanto sopra indicato, la Commissione ha definito altri due rilevanti documenti, riguardanti l'uno le indicazioni tecniche per la realizzazione delle iniziative da realizzare nell'ambito della prossima Campagna informativo-educativa sull'infezione da HIV/AIDS, e l'altro l'aggiornamento delle linee guida sulla terapia antiretrovirale dell'infezione da HIV diffuso tramite apposita circolare alle unità operative di malattie infettive ospedaliere ed universitarie.

La metodologia di lavoro della Commissione, caratterizzata dalla costituzione di Gruppi di studio ai fini dell'approfondimento di specifiche problematiche e della successiva predisposizione di bozze di documenti da sottoporre all'esame plenario della stessa, è risultata molto valida e produttiva. Anche sulla base di questa positiva esperienza metodologica, sviluppata per tutto il 1997 e il 1998, con il D.M. dell'11 novembre 1997 è stato costituito, sempre nell'ambito della Commissione, un Gruppo di lavoro sulla malattia di Creutzfeldt-Jakob, ai fini della definizione delle iniziative da attuare per la predisposizione e la lotta contro questa patologia.

L'ATTIVITA' DEL CENTRO OPERATIVO AIDS

Il Centro Operativo AIDS è articolato in due settori l'uno amministrativo e dell'informazione dipendente dal Ministero della sanità l'altro scientifico epidemiologico con sede presso l'Istituto superiore di sanità. Si riporta di seguito l'attività svolta dai due settori nel 1998.

Settore amministrativo e dell'informazione

Il Centro Operativo AIDS - settore amministrativo e dell'informazione - del Ministero della sanità ha collaborato con l'Ufficio VI del Dipartimento della prevenzione, ai fini della predisposizione di tutti gli atti per la realizzazione delle attività di informazione, prevenzione e di sostegno all'assistenza svolte dal predetto Ministero e descritte nel relativo paragrafo.

Oltre ciò, esso ha svolto le attività di segreteria connesse alle riunioni mensili della Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS e le altre malattie infettive, della Consulta scientifica della medesima, della Consulta del volontariato per i problemi dell'AIDS, del Gruppo di lavoro sulla malattia di Creutzfeldt-Jakob, nonché di tutti i gruppi di lavoro di volta in volta costituiti nell'ambito della Commissione nazionale AIDS.

Si tratta di attività che comportano numerosi e, a volte, complessi adempimenti, come la predisposizione di documenti concernenti gli aspetti giuridici di problematiche sanitarie poste all'attenzione della Commissione e degli altri organismi.