

- 1) la prevenzione;
- 2) l'assistenza;
- 3) la sperimentazione e la diffusione di informazioni sui trattamenti disponibili;
- 4) la valutazione degli interventi.

La Commissione di valutazione, presieduta dal Direttore dell'ISS, si è riunita fra aprile e luglio 1998 e ha formulato, basandosi sul parere espresso da referee in anonimo e sulla propria valutazione, una ripartizione dei finanziamenti per 61 proposte di ricerca e intervento, di cui 34 formulate ad Organizzazioni non governative.



ALLEGATO 1

Ministero della Sanità

DIPARTIMENTO DELLA PROGRAMMAZIONE

NUCLEO SAR

PROGETTO

**"VERIFICA DELLO STATO DI ATTUAZIONE
DEL PROGETTO OBIETTIVO AIDS 1994-96"**

PREMESSA

Nell'ambito delle attività di verifica e controllo del Nucleo SAR sulla gestione dell'assistenza sanitaria, nel corso degli anni 1996 e 1997, sono state avviate e concluse le indagini conoscitive relative alla "Verifica dello stato di attuazione del Progetto Obiettivo AIDS 1994-96".

Tale progetto ha previsto una visita presso gli Assessorati alla Sanità delle Regioni e Province Autonome (P.A.), al fine di consentire la verifica sia degli adempimenti previsti dalla Legge n. 135 del 5 giugno 1990, sia della attuazione delle linee di intervento contenute nel Progetto Obiettivo AIDS 1994-96 (P.O. AIDS).

Nell'ambito del progetto, le indagini conoscitive, presso gli Assessorati alla Sanità di tutte le Regioni e P.A. (21), sono state svolte nel periodo giugno 1996 - maggio 1997.

L'obiettivo generale del progetto consisteva nel monitoraggio dell'attuazione delle normative di settore nazionali e regionali, nonchè delle indicazioni fornite dal P.O. AIDS 1994-96, a stralcio del Piano Sanitario Nazionale.

Scopo ultimo del progetto di verifica è quello di fornire, sia al Dipartimento della Programmazione che agli Assessorati regionali, un quadro generale della situazione in ordine agli interventi programmati ed eventualmente già attuati in materia di lotta contro l'AIDS e l'infezione da HIV.

PROGRAMMA DELLE ATTIVITA' DI VERIFICA

L'attività del Nucleo SAR, in ottemperanza ai mandati prioritari previsti nelle diverse aree individuate dal P.O. AIDS 1994-1996, era mirata a verificare le misure adottate in ordine alla prevenzione, all'assistenza e, più in generale, all'attuazione degli orientamenti e degli indirizzi di programmazione dettati dalla normativa in vigore, anche per quanto concerne gli interventi di edificazione e/o ristrutturazione di posti letto nei reparti di malattie infettive, previsti dall'art. 2 della Legge n. 135/90.

Nel corso delle indagini conoscitive effettuate sono stati verificati, in base ad apposito piano di lavoro analitico (allegato 1), i seguenti aspetti:

- esistenza di un sistema informativo di sorveglianza dell'infezione e della malattia, con individuazione del servizio deputato alla elaborazione dei dati epidemiologici;
- attivazione di programmi mirati alla prevenzione nell'ambito della tossicodipendenza, prostituzione e carcere;
- attivazione di programmi di informazione, educazione sessuale rivolti, in particolare alla fascia giovanile;
- esistenza di ristrutturazione e/o nuove edificazioni di reparti di malattie infettive, con i finanziamenti previsti;
- istituzione e/o potenziamento di laboratori di microbiologia, virologia e immunologia, con i finanziamenti previsti;
- espletamento delle selezioni pubbliche per titoli ai sensi dell'art.4, comma 1 della Legge n. 135/90;
- individuazione di un eventuale modello organizzativo per il trattamento a domicilio delle persone con AIDS;
- attivazione dei posti letto di degenza diurna specifici (day hospital);

- esistenza di una disciplina per la stipula di convenzioni con le Associazioni di volontariato;
- formazione del personale;
- istituzione e reale attivazione dei Centri di Riferimento regionali ai sensi dell'art. 9 della L. n. 135/90 e del P.O. AIDS 1994-1996.

FASI DELL'INDAGINE

Mantenendo fisso l'obiettivo di effettuare un monitoraggio il più possibile rappresentativo del quadro nazionale, si è proceduto alla programmazione delle indagini presso gli Assessorati alla Sanità di tutte le Regioni e P.A., assumendo come criterio di priorità i tassi più elevati di incidenza AIDS per 100.000 abitanti per Regione di residenza (dati del Centro Operativo AIDS - COA).

Ad una prima fase di studio e di ricerca della documentazione legislativa nazionale e regionale, nonché di aggiornamento scientifico sullo stato della epidemia, ha fatto seguito un secondo momento utile per formalizzare i contatti preliminari con i referenti regionali di settore. Si è provveduto a predisporre ed elaborare un piano analitico di lavoro (allegato 1) comprendente i punti di verifica sopracitati.

Tale piano, precedentemente inviato ai referenti regionali, si è rivelato utile strumento per l'accesso alla documentazione ed alle informazioni durante le visite presso gli Assessorati.

Il gruppo di lavoro ha anche esaminato la possibilità di accedere, mediante appositi protocolli, presso le Aziende Sanitarie Locali e le Aziende Ospedaliere, sede di Unità Operativa di Malattie Infettive, al fine di compiere verifiche locali mirate.

STATO DI ATTUAZIONE DEL P.O. AIDS NELLE REGIONI E NELLE P.A.

Dall'analisi e dal confronto delle singole relazioni di indagine, redatte sulla base dei contenuti del piano analitico di lavoro, è emerso quanto di seguito riportato (tabella 1 - "Prospetto riassuntivo dello stato di attuazione del "P.O. AIDS 1994-1996" nelle Regioni al 30.05.97).

Tutte le Regioni e le P.A., hanno recepito la normativa nazionale di settore, adottando provvedimenti formali di programmazione e di attuazione, anche in osservanza di apposite leggi regionali.

- In particolare, si è rilevato che tutti gli Assessorati alla Sanità, hanno attivato un sistema informativo di sorveglianza dei casi di AIDS e, ad eccezione di alcune realtà regionali - quali Liguria, Val d'Aosta, Piemonte, Lombardia, Abruzzo, Molise, Puglia e Sardegna, anche un sistema di notifica di sieropositività per HIV, seppur limitato nell'ambito di alcune categorie di popolazione o rientrante in appositi studi epidemiologici (tossicodipendenti, donne in stato di gravidanza, donatori, militari).
- Alla gestione delle problematiche connesse con l' AIDS è solitamente preposto un Servizio o un Ufficio di Igiene Pubblica/Divisione di Malattie Infettive ovvero un Osservatorio Epidemiologico Regionale (O.E.R.). Non viene effettuata alcuna elaborazione dei dati ai fini epidemiologici solo in Abruzzo e nel Molise.
- Nell'ambito della prevenzione sono stati effettuati, da parte delle Regioni e delle P.A., interventi nell' area:
 - della tossicodipendenza, con programmi "da strada" e con misure di facilitazione per l'accesso ai SERT, in 16 Regioni e nelle 2 P.A.;
 - della prostituzione, con il contributo attivo delle Associazioni di volontariato e con la diffusione di materiale informativo sul rischio comportamentale, solo in 10 Regioni;

- carceraria, solo in 9 Regioni e nelle 2 P.A., in quanto, nonostante nella popolazione degli istituti di pena si riscontri un'alta prevalenza di infezione da HIV, sono state evidenziate notevoli difficoltà di accesso alle strutture, attesi evidenti motivi di sicurezza.
- Anche nell'ambito dell'informazione e dell'educazione sessuale, mirate alla popolazione in generale, sono state adottate misure appropriate in 14 Regioni e nelle 2 P.A., dirette a mantenere elevata l'attenzione dell'opinione pubblica sull'epidemia.
 - Relativamente alla edificazione e/o ristrutturazione dei posti letto nei reparti di ricovero per malattie infettive e per l'istituzione o il potenziamento dei laboratori di microbiologia, virologia ed immunologia, la normativa nazionale prevedeva un impegno di risorse economiche pari a circa lire 2.100 miliardi. Difficoltà di vario genere hanno causato ritardi nell'attuazione di tale programma. Per quanto riguarda la realizzazione di posti letto, infatti, si sono attivati solo, in parte, la Lombardia, il Veneto, il Friuli V.G., il Lazio e la Basilicata (5/21). Allo stato, solo la somma di circa lire 700 miliardi risulta concretamente erogata alle Regioni e resta a disposizione la somma complessiva di circa 1400 miliardi di lire, sotto forma di "mutui autorizzati" dal Ministero del Tesoro o CIPE, "mutui richiesti" al 31/08/96 e "differenza da mutuare" (allegato 1; dati SCPS, aggiornamento CIPE del 27.03.97).
 - Relativamente all'istituzione e/o il potenziamento dei laboratori dedicati, è stato riscontrato che, 8 Regioni hanno istituito e/o potenziato i laboratori di microbiologia, virologia ed immunologia, 3 Regioni e le 2 P.A. non hanno ancora concluso gli interventi.
 - Per quanto attiene all'espletamento delle pubbliche selezioni di cui all'art. 4, comma 1, della citata Legge 135/90, non vi hanno provveduto la Liguria, la Val d'Aosta e l'Umbria, mentre il Friuli V.G. ha preferito assumere il personale *ad hoc* attraverso normali procedure concorsuali per titoli ed esami.

- In riferimento al trattamento a domicilio, ad esclusione del Piemonte, dell'Abruzzo, della Basilicata e della Sardegna, le restanti Regioni e P.A. hanno adottato un modello organizzativo.
- Per la realizzazione di spazi da adibire all'attività di ospedale diurno (D.H.), prescritti dalla Legge 135/90 e dal P.O. AIDS, si è riscontrato che, in 15 Regioni e nella P.A. di Trento sono stati attuati i previsti interventi. Non in tutte le Regioni, comunque, il grado di attivazione dei posti letto in regime di DH, risulta essere quello prescritto.
- Solo 12 Regioni hanno stipulato convenzioni con le Associazioni di volontariato pubbliche e private per l'erogazione delle prestazioni ai pazienti con AIDS. In larga parte, l'adozione di tali misure è stata delegata alle singole Aziende sanitarie di appartenenza.
- Tutte le Regioni e le P.A. hanno organizzato ed effettuato i corsi di formazione e di aggiornamento professionale diretti al personale delle singole Aziende sanitarie operante nei reparti di malattie infettive.
Attualmente, la partecipazione ai suddetti corsi non risulta essere stata sistematicamente estesa anche agli operatori sanitari dei reparti assimilati e a quelli delle strutture che si trovano, comunque, a gestire procedure e materiali biologici nell'ambito delle infezioni da HIV, secondo quanto esplicitato sia nell'art. 1, comma 1, punto d) della Legge 135/90 che nel P.O. AIDS 1994-96.
- Il disposto dell'art.9, comma 2 della Legge n. 135/90, relativo alla istituzione dei Centri di Riferimento regionali AIDS, non ha trovato attuazione solo in Veneto, Toscana, Sicilia e nella P.A. di Bolzano.

CONCLUSIONI

Sulla scorta di quanto rilevato nel corso delle indagini conoscitive effettuate presso gli Assessorati alla Sanità delle 19 Regioni e delle 2 Province Autonome, è possibile pervenire ad alcune conclusioni, che evidenziano, da un lato gli sforzi e gli interventi messi in atto dalle Regioni più colpite, dall'altro anche evidenti lacune nell'attuazione di alcuni aspetti del Progetto Obiettivo AIDS 1994-1996.

In diversi casi, infatti, è stato riscontrato un congruo impegno legislativo, programmatico ed attuativo e, per alcune Regioni, ben prima della promulgazione della legge n.135/90, già al primo verificarsi della forma epidemica nel Paese (Emilia Romagna, Lombardia, Lazio).

Per quanto riguarda le carenze rilevate, si sottolinea che, nell'ambito della informazione e della prevenzione, la maggior parte degli interventi compiuti hanno avuto scarsa incisività, unitamente ad una generale mancanza di valutazione dell'impatto in termini di salute sulle popolazioni bersaglio, soprattutto ai fini di una effettiva modifica dei comportamenti a rischio.

Gli sforzi più rilevanti sono stati riscontrati nell'area della tossicodipendenza, mentre gli altri settori, quali prostituzione e carceri, trovano minor spazio nella programmazione di interventi di prevenzione regionali.

Per quanto riguarda l'informazione dei giovani in ambiente scolastico, non sempre, i già pochi protocolli d'intesa con i Provveditorati agli Studi hanno avuto, nelle varie realtà locali, l'auspicato seguito applicativo ed ottenuto i risultati attesi nell'ambito informativo ed educativo, dell'apprendimento e della modifica dei comportamenti.

La realizzazione di progetti relativi alla edificazione e/o ristrutturazione di nuovi posti letto di malattie infettive, risulta incompleta, salvo alcune realtà ospedaliere che solo recentemente e parzialmente sono state attivate. In merito, la riprova è data dal fatto che, circa i 2/3 dei fondi stanziati, non risultano ancora concretamente impiegati.

Per quanto riguarda l'implementazione di forme di assistenza extraospedaliera - che costituisce un importante obiettivo, non solo nel settore in questione - va sottolineato che, la maggior parte delle Regioni e P.A. ha recepito modelli di trattamento extraospedaliero ed ha normato con appositi atti deliberativi di Giunta la stipula, con le Associazioni di volontariato, di apposite convenzioni, la cui attuazione è stata demandata alle singole Aziende sanitarie.

Da ultimo, è importante rilevare che la maggior parte delle Regioni ha definito quali Centri di Riferimento AIDS, Enti, strutture, uffici o servizi già esistenti, ed in stretta collaborazione con gli Assessorati regionali per le funzioni prescritte dall'art. 9, comma 2 della legge 135/90. Tuttavia si rileva che, nonostante la formale istituzione di detti Centri, spesso essi non svolgono i compiti di coordinamento, pianificazione e sorveglianza prescritti dalla Legge.

Per una visione d'insieme dei vari aspetti, è utile fare riferimento al prospetto riassuntivo allegato in Tabella 1.

In conclusione dal quadro generale descritto si possono formulare in sintesi alcune raccomandazioni.

- 1) Gli Assessorati regionali competenti dovrebbero potenziare gli aspetti di programmazione e di controllo relativi ai contenuti del P.O. AIDS. In particolare, sono state evidenziate difficoltà che riguardano la capacità di spesa e la necessità di snellire l'iter burocratico relativo all'approvazione ed al finanziamento dei progetti di ristrutturazione o edificazione di posti letto di malattie infettive;
- 2) Occorre puntare con maggiore incisività su interventi di prevenzione, informazione e *counselling*, concentrando le risorse umane e finanziarie su iniziative mirate a coinvolgere i gruppi di popolazione maggiormente colpiti ed a valutarne l'impatto in termini di modifica dei comportamenti;
- 3) E' necessario rinnovare l'impegno volto a potenziare l'assistenza extraospedaliera, nelle sue varie forme, rispettando il modello di assistenza basato sulla continuità e rafforzando gli indirizzi regionali con particolare

riguardo alle funzioni di supervisione e controllo, nonché di valutazione della qualità degli interventi da parte delle Aziende Sanitarie Locali e Aziende Ospedaliere;

4) E' necessario attivare completamente le procedure per la realizzazione di spazi da adibire per l'attività di degenza diurna, rispettando il rapporto di 1 posto di assistenza a ciclo diurno per ogni 5 posti di degenza ordinaria.

DIPARTIMENTO DELLA PROGRAMMAZIONE - NUCLEO S.A.R.

Tabella 1

Prospetto riassuntivo dello stato di attuazione "Progetto obiettivo AIDS 1994 - 1996" nelle Regioni (al 30 maggio 1997)

	Sistema informat. di sorveglianza casi di AIDS	Elaborazione dei dati epidemiologici	Attiv. prog. per la prevenzione area tossicodipendenza	Attiv. prog.ma per la prevenzione area della prostituzione	Attiv. programma per la prevenzione area carceraria	Attiv. programma per inf.ne educazione per la popolazione in generale	Ristrutturazione e/o edificazione nuovi posti letto art.2 L.135/90
LIGURIA	SI *	OER **	SI - PARZ.TE	NO	NO	SI - PARZ.TE	NO
VAL D'AOSTA	SI	DIVISIONE DI MAL. INFETTIVE	SI	NO	NO	SI	NO
PIEMONTE	SI	OER	SI	SI	SI	SI	NO
LOMBARDIA	SI	SERV. IGIENE PUBBLICA	SI	SI - PARZ.TE	SI	SI	SI
VENETO	SI	OER	SI	SI	NO ***	SI	SI **** SOLO PARZIAL.
P.A. TRENTO	SI	CENTRO PROV.DI RIFER. AIDS AMB.	SI	NO	SI	SI	NO
P.A. BOLZANO	SI	MULTIZONALE	SI	NO	SI	SI	NO
FRIULI V.G.	SI	SERV.IGIENE E TUTELA AMB. - CRO	SI	SI	NO	SI	SI - PARZ.LE
E.ROMAGNA	SI	SERV.PREV. COLLETT. UFF. TOSSICO DIP.ZA DIPARTIMENTO	SI	SI - PARZ.TE	SI	SI	NO
TOSCANA	SI	SANITA' PUBBLICA	NO	SI - PARZ.TE	SI	SI	NO

* tramite convenzione con l'Università

** dal 1996

*** singole ASL

**** appalti lavori per 60 posti letto

DIPARTIMENTO DELLA PROGRAMMAZIONE - NUCLEO S.A.R.

Prospetto riassuntivo dello stato di attuazione "Progetto obiettivo AIDS 1994 - 1996" nelle Regioni (al 30 maggio 1997)

	Istituzione e/o potenziamento lab. micro - viro - Immunologia	Esplet. pubbliche selezioni art. 4, comma 1, L. 135/90	Definizione di un modello per trattamento a domicilio	Attivazione day - hospital nei presidi ospedalieri	Stipula convenzioni con il volontariato	Formazione del personale delle aziende USSL/Ospedaliera	Istituzione Centri di riferimento regionali
LIGURIA	SI	NO	SI - PARZ.TE	SI	NO	SI	SI
VAL D'AOSTA	NO	NO	SI	SI	SI	SI	SI
PIEMONTE	NO	SI	NO	SI	NO	SI	SI
LOMBARDIA	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI
VENETO	SI °	SI °°	SI	SI	SI	SI	NO
P.A. TRENTO	SI - PARZ.TE	SI	SI	SI	NO	SI	SI
P.A. BOLZANO	SI - PARZ.TE	SI	SI	NO	NO	SI	NO
FRIULI V.G.	SI	NORMALI PROCEDURE CONCORSUALI	SI	SI	SI	SI	SI
E.ROMAGNA	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI
TOSCANA	NO	SI	SI	SI	NO	SI	NO

° solo Azienda di Padova

°° solo personale medico

Prospetto riassuntivo dello stato di attuazione "Progetto obiettivo AIDS 1994 - 1996" nelle Regioni (al 30 maggio 1997)

	Sistema informat. di sorveglianza casi di AIDS	Elaborazione dei dati epidemiologici AREA OPERAT. SERVIZIO SANITARIO	Attiv. prog. per la prevenzione area tossicodipendenza	Attiv. prog.ma per la prevenzione area della prostituzione	Attiv. programma per la prevenzione area carceraria	Attiv. programma per inf.ne educazione per la popolazione in generale	Ristrutturazione e/o edificazione nuovi posti letto art.2 L.135/90
UMBRIA	SI		SI	NO	NO	SI	NO
ABRUZZO	SI	NO	SI	SI	SI	SI	NO
MOLISE	SI ^{ooo}	NO	NO	NO	NO	NO	NO
MARCHE	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO
LAZIO	SI	OER	SI	SI	NO ^{oooo}	SI	SI ^{oooo} SOLO PARZIAL.
BASILICATA	SI	UFFICIO SANITA' ED IGIENE	SI	NO	SI	SI	SI SOLO PARZIAL.
CAMPANIA	SI	OER	SI	NO	NO	SI	NO
CALABRIA	SI	CED	SI	NO	SI	NO	NO
PUGLIA	SI	ISTIT. IGIENE POLICL. UNIVER.	SI	SI	SI	NO	NO
SICILIA	SI	OER	NO	NO	NO	NO	NO
SARDEGNA	SI	OER	SI	NO	NO	NO	NO

^{ooo} le notifiche si effettuano presso la Divisione di Malattie infettive dell'ospedale Cardarelli di Campobasso

^{oooo} già deliberato; difficoltà di attivazione per impedimento accesso alle carceri

^{ooooo} solo Spallanzani