

2.2 Le dinamiche dell'epidemia

Per una efficace analisi dello stato e delle dinamiche dell'epidemia sono rilevanti le conoscenze sui seguenti parametri:

- incidenza di infezione da HIV;
- prevalenza di infezione da HIV;
- incidenza di AIDS;
- prevalenza di AIDS.

Sino ad oggi si sono verificati oltre 41.000 casi cumulativi di AIDS ed un totale di circa 95-125.000 infezioni. Le persone con infezione da HIV attualmente in vita si stima siano circa 80.000, di cui almeno 12.000 con AIDS.

E, inoltre, rilevante, la stima di tali parametri nella popolazione generale e nei sottogruppi di popolazione a rischio ed in tempi diversi. Per quanto riguarda le dinamiche epidemiche, sono possibili alcune affermazioni caratterizzate da un diverso grado di incertezza:

- è certo che l'incidenza osservata di casi di AIDS è in apparente decremento, in contrasto con quanto atteso sulla base delle dinamiche di incidenza di infezione da HIV negli anni passati. Continuano ad essere presenti, inoltre, forti eterogeneità geografiche nella incidenza e prevalenza dei casi di AIDS, peraltro rilevate sin dall'inizio dell'epidemia.
- E' probabile che l'incidenza di nuove infezioni si stia stabilizzando. Ciò è evidenziato anche dai sistemi di sorveglianza delle nuove infezioni, attualmente attivi solo in alcune regioni, che dimostrano, dopo un certo declino durato anni, una inversione di tendenza. Nell'allegato 1 è riportata circostanziatamente la situazione dei casi di AIDS aggiornata al 30 giugno 1999 (All.1).
- E' probabile che la prevalenza di casi di AIDS, come oggi definita, sia stabile o in lieve diminuzione, dal momento che fino a pochi mesi fa non si era notato un

significativo aumento della sopravvivenza osservata, a causa probabilmente di una posticipazione della diagnosi di AIDS a livelli molto bassi di CD4. Si tratta però di rilievi che necessitano di nuove verifiche su dati maggiormente aggiornati.

- E' abbastanza certo che l'incidenza di infezione da HIV sia in diminuzione nella popolazione dei tossicodipendenti;
- E' abbastanza certo che la prevalenza di infezione da HIV sia tendenzialmente stabile nella popolazione dei tossicodipendenti;
- E' incerto che l'incidenza di infezione da HIV sia in aumento, inferiore alle previsioni, nelle donne di popolazione generale.
- E' incerto che la prevalenza di infezione da HIV sia in lieve aumento nelle donne di popolazione generale.

La diminuzione dei casi di AIDS dovuta all'effetto delle terapie combinate e l'incertezza sull'attuale durata del tempo d'incubazione, rendono problematica l'applicazione di modelli matematici, di tipo "back-calculation", per la stima dell'andamento dell'infezione da HIV. Ciò rende necessaria l'utilizzazione di sistemi di sorveglianza delle nuove infezioni a livello regionale.

In conclusione, si può prevedere nel prossimo futuro un lieve incremento di persone infette, una tendenza al cambiamento delle caratteristiche della popolazione infetta, con la diminuzione dei tossicodipendenti, e l'aumento della trasmissione per via sessuale.

Le nuove strategie terapeutiche impongono una rapida valutazione dei possibili effetti su alcuni parametri importanti per lo studio delle dinamiche epidemiche, dal tempo di incubazione alla probabilità di trasmissione. La riformulazione di stime e proiezioni e la valutazione di quelle effettuate in passato, assume una notevole importanza in termini di programmazione sanitaria, accesso al trattamento e strategie di prevenzione.

3. LA PREVENZIONE

La continuità e la visibilità delle iniziative di prevenzione costituiscono, anche nelle raccomandazioni dell'Organizzazione mondiale della sanità, un fattore di fondamentale importanza ai fini della efficacia degli interventi e della modificazione dei comportamenti a rischio. Premessa di tali iniziative è che esse devono essere concertate fra le varie istituzioni, onde garantire l'efficienza e l'efficacia dei programmi di intervento, nel rispetto di un approccio multidimensionale del problema. Dal momento, poi, che le modalità di trasmissione dell'infezione da HIV coinvolgono i comportamenti strettamente privati, deve essere prevista la indispensabile cooperazione degli individui e delle famiglie, secondo le raccomandazioni dell'Organizzazione mondiale della sanità che già nel 1988 invitava gli Stati membri ad assumere iniziative finalizzate ad evitare atteggiamenti di discriminazione o stigmatizzazione nei confronti delle persone sieropositive.

Il processo di aziendalizzazione e la puntuale definizione di un assetto organizzativo che prevede la separazione fra soggetti acquirenti e produttori di servizi sanitari nonchè, in questa particolare area, una forte interazione fra interventi sanitari e non sanitari, sia sul versante degli acquirenti che dei produttori, rende necessario, sulla base delle indicazioni fornite dai modelli epidemiologici, assicurare la corrispondenza fra le azioni di prevenzione delle diverse istituzioni, secondo la logica della cooperazione fra pubblico, privato sociale e volontariato, e le priorità evidenziate. Dette azioni sono a loro volta correlate alle risorse. Azioni, risorse e priorità, sono inoltre correlate anche alle caratteristiche dell'area geografica di riferimento.

Il riferimento istituzionale presso il Ministero della sanità, ove vengono definite le strategie di prevenzione, è il Dipartimento della prevenzione che assolverà una funzione di coordinamento nei confronti delle altre amministrazioni centrali e

regionali interessate dal problema AIDS. Inoltre la pianificazione delle iniziative non potrà non prevedere a livello centrale il coinvolgimento dell'Istituto superiore di sanità, del Consiglio nazionale delle ricerche, delle università e degli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico.

Il riferimento istituzionale a livello degli assessorati regionali alla sanità è rappresentato dalle rispettive unità organizzative competenti in materia di prevenzione, che assolveranno una funzione di coordinamento delle istanze subregionali.

Nell'ambito delle aziende sanitarie locali il riferimento istituzionale è rappresentato dai distretti, i quali operano in stretta collaborazione con tutte le strutture che svolgono attività di prevenzione nei confronti dell'infezione da HIV, tra le quali, in primo luogo, i SERT.

Nell'ottica dell'integrazione tra gli interventi sanitari e quelli a valenza sociale, previsti dal recente decreto legislativo n. 229 del 1999, va tenuto conto dell'importanza del ruolo degli enti locali nelle attività di prevenzione e promozione della salute.

Infine, non certo per importanza, va segnalato il ruolo della famiglia nell'opera di prevenzione e di educazione dei giovani sul tema dell'AIDS.

3.1 Le priorità degli interventi di prevenzione

Sulla base delle evidenze epidemiologiche disponibili si possono individuare le seguenti priorità dei programmi di prevenzione:

- sviluppare, diffondere e potenziare i programmi di riduzione del danno nella popolazione delle persone tossicodipendenti, soprattutto con l'aumento dell'offerta e della accessibilità ai trattamenti farmacologici di mantenimento, al materiale iniettivo, ai profilattici, alle unità da strada per il contatto con le persone tossicodipendenti che

non frequentano i relativi servizi territoriali di assistenza, in accordo con i comuni e le aziende sanitarie;

- potenziare nell'ambito dei progetti di educazione alla salute quelli relativi al superamento della condizione della tossicodipendenza;
- sviluppare, diffondere e potenziare i programmi di riduzione del danno nelle persone che si prostituiscono, soprattutto con l'aumento dell'offerta dei profilattici, con la organizzazione di unità da strada per il contatto e l'informazione delle medesime, nonché i centri di accoglienza per coloro che si trovano in maggiori difficoltà
- indirizzare i programmi di prevenzione verso la popolazione generale, curando in particolare l'informazione e la sensibilizzazione sui dati relativi all'andamento dell'infezione tra donne e uomini di popolazione generale, e sulla necessità di adottare comportamenti precauzionali adeguati;
- concentrare gli sforzi educativi, informativi e di sensibilizzazione alla prevenzione dell'infezione da HIV e delle altre malattie sessualmente trasmissibili tra i giovani, in tutta la fase pre-adolescenziale, e sui gruppi di giovani che non frequentano la scuola o che vivono in ambienti sociali fortemente degradati ed emarginati;
- rimarcare nelle campagne informative destinate alla popolazione generale l'importanza dei comportamenti solidaristici e non discriminatori nei confronti delle persone sieropositive.

E' necessario, inoltre, che tutti gli interventi ed i programmi di prevenzione e di educazione prevedano sistemi di valutazione di impatto e di efficacia.

L'area della prevenzione è sempre stata considerata nei diversi aspetti dell'informazione, dell'educazione alla salute, della formazione e dell'aggiornamento professionale. Per ognuno di questi settori vengono di seguito formulate apposite proposte di intervento.

3.2 L'informazione

Dal 1988 ad oggi sono state realizzate sei campagne informative sull'AIDS, che hanno costituito la principale azione di prevenzione su larga scala a livello istituzionale e il principale punto di riferimento per le diverse iniziative attuate a livello locale.

Gli interventi previsti dalle campagne hanno sufficientemente raggiunto gli obiettivi di informazione della popolazione generale, tranne quello relativo alla riduzione dei comportamenti a maggior rischio.

Si tratta ora di rafforzare ulteriormente tali cognizioni, di mantenere desta l'attenzione della opinione pubblica verso il problema, di non abbassare la guardia nella lotta contro la malattia, di continuare ad effettuare iniziative di informazione verso le persone con comportamenti a rischio (tossicodipendenti, omosessuali, bisessuali ecc.) nonché verso le persone con infezione da HIV, di avere maggiore attenzione verso il fenomeno dell'immigrazione proveniente da paesi ad alta endemia di infezione da HIV, di ottenere quella modifica dei comportamenti che solo nel lungo periodo e con iniziative informative continue sono raggiungibili.

Occorre, inoltre, una informazione permanente sulle metodiche di protezione dall'infezione da HIV e sul rischio dell'aggravamento determinato dalle patologie ad essa correlate, come le infezioni opportunistiche, e dagli stili di vita che maggiormente espongono alla malattia. Tale tipo di informazione va diffusa non solo tramite campagne sui mezzi di comunicazione, ma anche attraverso canali tra piccoli gruppi, come la scuola e il mondo del lavoro.

Il quadro epidemiologico indica chiaramente che in futuro le iniziative di informazione dovranno essere a carattere mirato, e non più solo nei riguardi dei gruppi presso i quali la malattia è maggiormente diffusa, ma anche nei confronti di quelli che presentano una più elevata probabilità di seguire comportamenti a rischio, cioè i giovani, le donne non tossicodipendenti e gli adulti, uomini e donne "single",

rimarcando l'importanza dell'esecuzione del test per la ricerca degli anticorpi anti-HIV. Una corretta informazione sul rischio di trasmissione verticale va, altresì, fornita alle donne che decidono di intraprendere una gravidanza.

Tutte le iniziative, inoltre, devono essere attraversate trasversalmente da messaggi improntati alla solidarietà nei confronti delle persone sieropositive, al fine di eliminare pregiudizi riprovevoli e timori infondati.

Infine, è importante individuare nuove strategie di comunicazione.

3.3 L'educazione alla salute

Gli interventi da attuare in tale settore sono destinati soprattutto ai giovani ed hanno lo scopo di ridurre l'incidenza delle infezioni trasmissibili per via ematica e sessuale.

Nella quarta e nella quinta campagna informativa si è provveduto, mediante lo svolgimento di corsi di formazione destinati, rispettivamente, ai presidi delle scuole secondarie superiori e ai docenti referenti per la educazione alla salute, ad affidare ai capi di istituto e agli insegnanti le attività educative ed informative nei confronti dei giovani in età scolare, con l'apporto e il contributo delle strutture sanitarie.

In una prospettiva di continuità può essere considerata, nell'ambito della predisposizione di uno specifico piano di cui andrà valutato l'impatto, l'attivazione di una rete di docenti referenti che operano a livello provinciale e d'istituto, estesa a tutti gli insegnanti interessati e a tutti gli operatori socio-sanitari, al fine di valutare e documentare l'attività svolta, laddove la stessa risulti connotata da unitarietà progettuale e complessivamente formativa.

Tale iniziativa può costituire il punto di partenza di una formazione integrata che coinvolga tutte le figure professionali interessate alle iniziative nonchè i genitori o i loro rappresentanti, da realizzarsi attraverso momenti comuni di riflessione sugli

specifici ruoli e funzioni ed affiancata da momenti operativi di progettazione condivisa. Essa trova piena legittimazione e supporto nella direttiva n. 600/96 del Ministero della pubblica istruzione e nei programmi di educazione alla salute e di prevenzione elaborati dallo stesso Ministero.

Al fine poi di operare un proficuo scambio di esperienze, di procedere ad una comparazione qualitativa delle attività di prevenzione ed individuare modelli trasferibili in altre realtà istituzionali ed educative, si propone che periodicamente (due volte all'anno e se del caso allargando il confronto a livello europeo) siano organizzati incontri tra operatori della scuola, della sanità e dell'assistenza impegnati nella realizzazione delle suddette attività di promozione alla salute.

Le proposte che perverranno dalle singole istituzioni scolastiche potranno costituire, altresì, la base per programmare gli interventi, così da garantire incisività ed efficacia.

Si ritiene opportuno, inoltre, la progettazione e realizzazione di linee guida di prevenzione prodotte attraverso una contrattazione formativa tra adulti e giovani che consenta a questi ultimi di sentirsi garantiti rispetto a un processo formativo che è interesse comune e obiettivo individuale, articolato nelle seguenti fasi di intervento:

- formazione in servizio dei docenti referenti e del personale socio-sanitario per ripensare la prevenzione attraverso un riequilibrio dei ruoli, delle persone operatori e delle rispettive funzioni;
- avvio di attività di ricerca condotte dai docenti, da esperti delle aziende sanitarie e da studenti in alcune città campione, finalizzate ad elaborare linee-guida di prevenzione prodotte dai ragazzi;
- valutazione del prodotto e sua diffusione.

Resta da approfondire l'azione nei riguardi dei giovani che non frequentano le istituzioni scolastiche, presenti soprattutto nelle periferie delle grandi aree urbane, i quali rappresentano un gruppo ad alto rischio. Un mezzo appropriato per raggiungere tale popolazione si ritiene possa essere quello del contatto diretto nei luoghi di

maggior concentrazione o aggregazione, anche attraverso operatori sociali, educatori professionali e volontari, in particolare negli ambienti di lavoro e nel mondo dello sport.

Ampia attenzione va inoltre dedicata ai giovani che non hanno ancora iniziato l'attività sessuale o che stanno avendo le prime esperienze sessuali, anche mediante l'istituzione di corsi di educazione sessuale.

E' necessario, ai fini della efficacia degli interventi nelle scuole, che la collaborazione tra il Ministero della sanità e quello della pubblica istruzione si rafforzi a livello centrale attraverso la predisposizione di forme adeguate di coordinamento, controllo, valutazione e documentazione delle iniziative attivate, e migliori, comunque, anche a livello periferico, al fine di evitare che possano verificarsi ritardi nella attuazione delle iniziative di prevenzione ovvero sovrapposizioni tra gli interventi stabiliti centralmente e quelli definiti a livello locale.

3.4 La formazione e l'aggiornamento professionale

E' opportuno che i corsi di formazione di base di tutte le figure professionali coinvolte negli interventi prevedano momenti formativi adeguati.

La vasta attività formativa svolta dall'Istituto superiore di sanità con il Piano nazionale di formazione per la lotta all'infezione da HIV (P.F.H.), ha consentito dal 1990 al 1996 di realizzare 118 corsi (di cui 99 organizzati a livello centrale e 19 a livello periferico) che hanno formato oltre 3300 partecipanti appartenenti a diverse categorie di operatori professionali interessati a vario titolo all'infezione da HIV.

Gli ultimi due anni hanno visto l'attività di formazione particolarmente dedicata ai settori della prevenzione e dell'assistenza ai malati.

La strategia di formazione a cascata Stato-regioni ha dato risultati discordanti nell'ambito delle stesse, rivelando difficoltà degli enti regionali nell'ottimale utilizzo

delle risorse formative costituite a livello centrale, nonché limiti di azione e di strategia del Piano nazionale di formazione per la lotta all'infezione da HIV.

Analogamente è apparso sempre più chiaro che l'attività di controllo e di prevenzione dell'infezione da HIV, fortemente si embrica con quella riguardante le altre malattie infettive mediante il coinvolgimento a livello periferico delle stesse figure professionali.

Essenziale resta l'aggiornamento del personale sanitario che opera nei reparti di malattie infettive e in quei reparti prevalentemente impegnati, secondo i piani regionali, nell'assistenza alle persone con AIDS.

Il finanziamento di tali corsi di formazione e aggiornamento professionale previsti dalla legge n. 135 del 1990, per complessive lire 35 miliardi annue, ha consentito fino ad oggi di formare circa 1000 medici, 3500 infermieri e 1200 unità di altro personale. Tale finanziamento non è confluito come per le risorse destinate agli altri interventi, previsti dalla citata legge, nel Fondo sanitario nazionale, bensì è stato vincolato alla presentazione da parte delle regioni di una relazione sulla modalità di utilizzazione delle somme loro assegnate comprovante l'effettivo svolgimento dei corsi, che devono essere realizzati dappertutto, sulla base della nuova disciplina emanata con il D.M. 25 luglio 1995, coinvolgendo anche il personale che svolge l'assistenza domiciliare. E' opportuno che vengano previsti, nell'ambito dei suddetti corsi, programmi volti al miglioramento della qualità dell'assistenza.

Si ritiene, inoltre, necessario, rendere obbligatorio l'insegnamento della disciplina delle malattie infettive nei corsi per l'acquisizione del diploma universitario per infermiere.

Infine, si è dell'avviso che gli interventi di formazione, dopo circa dieci anni di distanza dall'avvio delle prime iniziative di aggiornamento, vadano ridefiniti ed orientati sulla base degli obiettivi e della programmazione regionali nonché con riferimento alle esperienze acquisite ed ai risultati ottenuti a livello locale, coinvolgendo, comunque, tutti i profili sociali coinvolti.

4. LA QUALITA' DELL'ASSISTENZA

La legge n. 135 del 1990 ha autorizzato un articolato programma di interventi finalizzato al potenziamento degli organici del personale, alla formazione degli operatori sanitari, al potenziamento dei servizi di assistenza ai tossicodipendenti e all'attivazione di servizi per il trattamento a domicilio delle persone affette da AIDS e patologie correlate, per l'attuazione del quale sono stati ripartiti finanziamenti specifici, a carico del Fondo sanitario nazionale, tra le regioni e province autonome con vincolo di destinazione ai settori indicati.

L'attuazione degli interventi previsti dalla legge nelle diverse regioni presenta significative differenziazioni per quanto riguarda l'attuazione del programma di costruzione o di ristrutturazione dei posti letto nei reparti malattie infettive, l'istituzione di posti nelle case alloggio, l'attivazione dell'assistenza domiciliare o l'ospedalizzazione domiciliare, il potenziamento delle attività diagnostiche.

Vi sono, infatti, regioni che hanno realizzato gli interventi previsti, regioni che hanno attuato detti interventi solo parzialmente e regioni che non hanno realizzato alcun intervento.

Sulla base dei dati epidemiologici disponibili, è opportuna una ridefinizione del numero dei posti letto previsti dal programma di cui all'articolo 2 della legge n. 135 del 1990, privilegiando l'aumento dei letti di day hospital, il potenziamento degli ambulatori dei reparti di malattie infettive, l'adeguamento e la ristrutturazione dei reparti esistenti di malattie infettive, a volte non idonei a mantenere livelli adeguati di assistenza e di efficienza.

A questo proposito è fondamentale sottolineare l'urgenza di tale adeguamento strutturale soprattutto in riferimento alla diffusione di infezioni tubercolari da ceppi multiresistenti in persone con infezione da HIV, oltre che alla necessità di ricoverare

persone con altre malattie infettive, ricordando, in particolare, la necessità, di far fronte alle emergenze infettivologiche con speciale riferimento alle patologie da importazione.

La qualità dell'assistenza non riguarda esclusivamente le strutture assistenziali, ma richiede anche una verifica dell'adeguatezza del tipo di assistenza offerta (disponibilità delle risorse, tempestività dell'intervento terapeutico, accessibilità alle tecniche diagnostiche e ai presidi terapeutici necessari, integrazione tra servizi, continuità dell'assistenza, professionalità del personale, informazione e consenso sui differenti interventi sia diagnostici che terapeutici, rispetto dei diritti dell'utente ecc.).

L'adeguatezza del livello assistenziale dovrà essere verificata mediante lo strumento dell'accreditamento: a questo scopo potrebbe essere utile inserire nelle relative procedure un settore specifico per l'infezione da HIV che permetta di graduare, in base ad un punteggio, la tipologia di assistenza erogata dalle singole unità operative.

L'assistenza alle persone con infezione da HIV richiede una continuità assistenziale che preveda anche il potenziamento dell'assistenza extra-ospedaliera. Le singole regioni e province autonome determineranno, in relazione alle specifiche esigenze, i settori, i modelli e il livello di detto potenziamento.

La rete assistenziale può così configurarsi:

- strutture del territorio di primo livello (SERT, consultori, ambulatori, centri per le malattie a trasmissione sessuale);
- ambulatori dei reparti di malattie infettive;
- day hospital dei reparti di malattie infettive;
- reparti di ricovero di malattie infettive;
- assistenza domiciliare integrata e ospedalizzazione domiciliare;
- case alloggio e residenze collettive per pazienti con necessità anche di tipo sociale non necessariamente già affetti da AIDS;

- "hospice" per pazienti in fase terminale.

In particolare, i SERT dovrebbero svolgere un ruolo ed una funzione orientati verso interventi di prevenzione più che di assistenza, in considerazione dell'aumentata complessità assistenziale e dell'elevato grado di specializzazione richiesto dalla somministrazione e dal monitoraggio dei nuovi farmaci.

Per ciò che concerne l'assistenza domiciliare integrata, l'ospedalizzazione a domicilio e gli "hospice" è opportuno potenziarle e definire linee guida che prendano in considerazione i seguenti punti:

- a) criteri di eleggibilità del paziente;
- b) requisiti dell'équipe;
- c) prestazioni da erogare sia di tipo strettamente sanitario che di tipo psico-sociale;
- d) aspetti organizzativi, comprendenti anche i vari soggetti che contribuiscono all'erogazione dell'assistenza stessa;
- e) criteri di verifica;
- f) tariffe differenziate.

Fermo restando le caratteristiche dell'ospedalizzazione a domicilio, secondo quanto previsto dal precedente "Progetto Obiettivo AIDS 1994-1996", bisognerà realizzare l'assistenza a domicilio nella forma dell'assistenza domiciliare integrata. Tale attività assistenziale potrà essere assicurata organizzando e coordinando le attività in termini dipartimentali, con l'impiego del personale dei presidi ospedalieri (segnatamente delle unità operative di malattie infettive) e dei servizi delle aziende sanitarie, ivi compresi gli operatori del servizio di guardia medica e di emergenza territoriale nonché con il concorso, per quanto di competenza, dei medici di medicina generale.

In quest'ottica la ridefinizione del contenuto del mansionario infermieristico, ed in particolare la rimozione delle norme che impediscono agli infermieri di poter svolgere anche a domicilio le attività che ordinariamente svolgono in ambito ospedaliero, assuma particolare significato.

Questo per quanto attiene alla parte più strettamente sanitaria, per quanto riguarda invece quella sociale, è opportuno che vengano promosse forme di integrazione tra l'assistenza sanitaria e quella sociale, coinvolgendo, ove possibile, le organizzazioni del volontariato, del privato sociale e i comuni.

A proposito delle suddette organizzazioni si ritiene che:

- a) le attività svolte sia dalle associazioni di volontariato sia dalle organizzazioni assistenziali private, debbano essere integrative e complementari, e non sostitutive rispetto a quelle istituzionali pubbliche. In tal senso si devono ricercare le occasioni di lavoro congiunto, favorendo la presenza di tali organizzazioni nell'ambito delle strutture, per tutte le attività a favore del malato e, in generale, di tutti gli utenti;
- b) le attività svolte dalle associazioni di volontariato e dalle organizzazioni assistenziali private devono essere previste in specifici programmi dalle istituzioni competenti e periodicamente verificate e valutate;
- c) le assegnazioni di contributi pubblici, direttamente o indirettamente concessi alle organizzazioni assistenziali private e del volontariato, devono essere prioritariamente finalizzate alla erogazione di specifiche prestazioni o di servizi definiti;

L'introduzione di nuovi farmaci attivi verso l'infezione e/o verso le patologie correlate, le maggiori conoscenze scientifiche, nonché le minori disponibilità finanziarie, evidenziano la necessità di attuare compiutamente le attività di cui sopra.

Il coinvolgimento della famiglia appare fortemente necessario ed altrettanto il sostegno alla stessa.

4.1 L'assistenza alle donne gravide e ai bambini con infezione da HIV/AIDS

Ai fini di una idonea ed adeguata assistenza ai bambini con infezione da HIV/AIDS, si ritiene opportuno fornire le sottoindicate indicazioni che devono trovare attuazione nell'assistenza dei casi di cui trattasi:

- a) profilassi, in gravidanza, aggiornata alle nuove combinazioni terapeutiche;
- b) formulazione pediatrica dei farmaci inibitori delle proteasi e protocolli specifici per il loro uso compassionevole;
- c) disponibilità delle più avanzate metodologie diagnostiche di monitoraggio della infezione;
- d) possibilità di istituire tempestivamente terapie, tenuto conto che nel bambino si conosce con relativa precisione l'epoca della infezione;
- e) riduzione della medicalizzazione e dell'invasività terapeutica;
- f) aggiornamento clinico-terapeutico del personale infermieristico data la peculiarità delle condizioni pediatriche;
- g) attuazione di terapie del dolore;
- h) coinvolgimento dei diversi operatori sanitari nella comunicazione al bambino, della diagnosi e del counselling nei confronti della famiglia;
- i) tutela e cura dei bambini sieronegativi figli di madri sieropositive, problematica questa ancora poco conosciuta e sommersa, e quindi individuazione di criteri socio-assistenziali specifici per la integrazione di tali bambini, spesso orfani od abbandonati, in un contesto sociale che permetta una normale evolutività.

5. IL VOLONTARIATO

L'elevata eterogeneità e il crescente numero delle associazioni di volontariato che sono sorte per effetto del fenomeno AIDS riguarda non solo la forma giuridica, ma anche le ideologie, le dimensioni, i settori di intervento, le metodologie di approccio ai bisogni degli ammalati, il reperimento delle risorse finanziarie, il rapporto con gli altri gruppi. Tutto ciò, se da una parte ha costituito una grande risorsa a disposizione delle istituzioni pubbliche e dei malati potrebbe rappresentare, in assenza di regole che consentano di selezionare quelle organizzazioni che sole hanno

maturato nel corso di questi anni nel settore una comprovata esperienza e sviluppata una certa capacità di azione, un serio rischio per l'affidamento di efficaci programmi di prevenzione e di assistenza.

Sulla base di quanto avviene a livello nazionale, con la costituzione di una Consulta del volontariato per i problemi dell'AIDS ai fini dell'approfondimento delle questioni relative all'infezione da HIV, a livello locale si ritiene opportuno la istituzione di consulte regionali per la lotta contro l'AIDS, o comunali nelle grandi aree urbane.

Si segnala, infine, il documento predisposto nel 1993 dalla Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS e dalla Consulta per i problemi dell'AIDS in merito alla disciplina delle attività di volontariato in ambito ospedaliero.

6. LA RICERCA

Il presente "Progetto Obiettivo AIDS" è un riferimento importante nell'organizzazione e negli obiettivi generali della ricerca scientifica condotta sia sui temi della patologia AIDS che sui temi dell'attenzione sociale del paziente. Se condotta propriamente, la ricerca ha un importante ricaduta per la soluzione del problema AIDS, sia mediante la utilizzazione diretta dei risultati sperimentati in campo diagnostico, terapeutico e nella qualità della vita, sia per la diffusione di una nuova cultura sull'AIDS nella formazione dei giovani operatori e nella riqualificazione dei quadri sanitari e psico-sociali attivi sul territorio nazionale.

Prima di procedere alla formulazione degli indirizzi da attuare e degli obiettivi da conseguire per il prossimo triennio nella ricerca sull'AIDS, si ritiene opportuno ricordare quanto fatto in questo campo nell'ultimo decennio.

Di fatto, la ricerca sull'AIDS ha coinciso in larga parte con la realizzazione del Progetto nazionale di ricerca sull'AIDS del Ministero della sanità - Istituto superiore di sanità. Coordinato dal predetto Istituto - Laboratorio di virologia - esso ha