

rappresentato, per qualità e quantità delle ricerche realizzate, un successo scientifico ed organizzativo che ha permesso all'Italia di contribuire in modo sostanziale all'avanzamento delle conoscenze sull'infezione da HIV, nei settori dell'epidemiologia, dei fattori di progressione della malattia, della patogenesi e delle infezioni opportunistiche, dei tumori e delle strategie terapeutiche antiretrovirali, della ricerca psico-sociale.

Negli ultimi anni è stato compiuto anche un serio tentativo di condurre ricerche ed interventi nel campo sociale.

Parallelamente al progressivo aumento del numero dei lavori scientifici apparsi su riviste di altissimo livello, sono state stabilite importanti collaborazioni internazionali, sia a livello europeo, nell'ambito delle azioni concertate dall'Unione Europea, che a livello bilaterale, tra l'Italia e Stati Uniti. Di particolare rilievo scientifico ed etico sono anche le collaborazioni in atto tra istituzioni di ricerca italiane e quelle di alcuni paesi in via di sviluppo, nei quali è più drammatica la situazione dell'infezione da HIV.

Complessivamente, le ricadute a livello di sanità pubblica sono state rilevanti: è noto che, in modo particolare nella ricerca sull'AIDS, le possibilità di trasferimento dei risultati delle attività di ricerca, anche quelle di base, sono immediate anche a livello della prevenzione e della cura delle persone.

Alla base del successo scientifico del Progetto vi sono stati due elementi di particolare rilevanza: da una parte il tentativo serio di valutazione oggettiva delle proposte di ricerca, dall'altra, il fatto che, evitando di erogare finanziamenti "a pioggia", l'entità del supporto finanziario per ogni proposta è stata congrua, in modo da permettere l'effettiva implementazione dei progetti di ricerca.

Secondo il parere di due delle più importanti riviste scientifiche internazionali quali "Nature" e "Science", si tratta di un bilancio generale sicuramente positivo, tale da porre questo Progetto fra i migliori realizzati finora nelle scienze biomediche in Italia.

Accanto a tutto questo, inoltre, è importante evidenziare i problemi emersi nel corso di quasi un decennio di ricerca, dipendenti in gran parte dalla situazione di grave insufficienza organizzativa della ricerca biomedica italiana nel cui ambito, necessariamente, si inserisce la ricerca sull'AIDS. Prima di indicare gli indirizzi futuri, è forse opportuna anche un'analisi critica di quanto non ha funzionato in passato:

- a) il Progetto di ricerche sull'AIDS ha raggiunto, nella sua articolazione in quattro sottoprogetti integrati, una eccessiva complessità che ne ha reso difficile la gestione ed ardua la continua revisione degli obiettivi scientifici.
- b) Il coordinamento tra le diverse competenze sperimentali, tale da ottenere risultati complessivi di maggior valore, va potenziato rispetto al passato al fine di favorire l'integrazione fra le ricerche di base nel campo della immunologia, virologia e patogenesi, e le ricerche cliniche.
- c) La crescita scientifica e culturale della ricerca italiana di base e clinica è stata certamente favorita. E' importante prevedere anche iniziative che promuovano su base organica e per tutte le istituzioni scientifiche, indipendentemente dalla loro qualità iniziale, il livello di capacità di condurre la ricerca sull'AIDS sia nella formazione immediatamente post-laurea, sia nella riqualificazione dei livelli medio-alti responsabili della conduzione delle ricerche.
- d) Sebbene un numero notevole di giovani ricercatori abbia usufruito di borse di studio in Italia e all'estero, è mancata la possibilità di utilizzare per la ricerca sull'AIDS ricercatori di età compresa tra i 30 e i 40 anni, il periodo più creativo e produttivo. Tale carenza risponde ad una situazione endemica di tutta la ricerca italiana, ad eccezione delle scienze fisiche e matematiche, che accompagna ad una oggettiva penuria di ruoli per questa fascia di età, la tendenza ad umiliare la autonomia e le capacità responsabili dei pochi giovani ricercatori adeguatamente formati in Italia ed all'estero che trovano impiego nei laboratori.
- e) Si è osservata una certa disparità fra i diversi laboratori italiani, nella capacità di

utilizzare le tecnologie più avanzate ed inoltre la tendenza a rivolgersi frequentemente ai laboratori degli Stati Uniti per proporre collaborazioni per metodologie avanzate di ricerca senza considerare le capacità dimostrate dai laboratori italiani ed europei. In gran parte, ciò è dovuto alla mancanza di strumenti agili come ad esempio borse di studio per viaggi per brevi permanenze in Italia e nella Unione Europea, finalizzate all'apprendimento di tecnologie o alla esecuzione di esperimenti in collaborazione .

f) Come corollario di quanto osservato in precedenza, la partecipazione dei laboratori italiani alle ricerche europee sull'AIDS, fatta eccezione per alcune punte, è stata generalmente bassa e comunque non adeguata al ruolo economico del nostro paese.

g) Mancano dati certi sulle ricerche sull'AIDS finanziate da enti diversi dall'Istituto superiore di sanità, quali ad esempio il C.N.R., il M.U.R.S.T., le regioni e l'Unione Europea. Questi dati sarebbero importanti per progettare la integrazione scientifica fra le diverse linee di ricerca e per stabilire, nel caso di sovrapposizione degli obiettivi proposti dagli stessi responsabili, criteri di compatibilità economica complessiva in rapporto al valore delle ricerche condotte e dei risultati ottenuti.

h) E' importante notare una certa atipicità del Progetto "sociale", come se l'unione della ricerca psico-sociologica con gli interventi nel sociale rendesse difficile la partecipazione di tale Progetto al processo scientifico e lo facesse sfuggire alle regole del suo rigore. Questa osservazione prescinde dalla serietà di coloro che conducono quelle ricerche e si basa in parte anche sulle difficoltà di identificare parametri, quali l' "impact factor" dei lavori pubblicati su riviste internazionali, considerati validi per le scienze biomediche. Questo aspetto deve essere meglio individuato per dare anche a questo Progetto la pienezza della dignità scientifica e l'importanza che gli compete.

Nel 1997 - così come è avvenuto per analoghi progetti di ricerca sull'infezione da HIV in altri paesi particolarmente impegnati nella lotta all'AIDS - il Progetto di ricerche italiano ha subito una parziale revisione delle caratteristiche organizzative e un aggiustamento degli obiettivi, in funzione soprattutto dei cambiamenti avvenuti nell'epidemia da HIV e dell'avanzamento delle conoscenze scientifiche. Le linee

guida del rinnovato Progetto di ricerche sull'AIDS per il prossimo triennio dovrebbero essere le seguenti:

1. suddivisione del Progetto generale in quattro distinti progetti. Il Progetto generale deve comunque prevedere il coordinamento fra i quattro progetti ed un finanziamento unico e indiviso da ripartire successivamente sulla base delle proposte presentate e della necessità di incentivazione di temi specifici. Le quattro aree di intervento dovranno riguardare: a) l'epidemiologia e lo studio di nuovi modelli assistenziali; b) le manifestazioni cliniche e degli aspetti terapeutici; c) i meccanismi, sia virologici che immunologici, che determinano lo sviluppo della malattia, anche in prospettiva della messa a punto di un vaccino; d) le infezioni opportunistiche.
2. Individuazione di modalità di valutazione dei progetti di ricerca che diano le massime garanzie di efficienza e di qualità nella scelta. Dovranno essere individuati i "referees" italiani ed esteri con la migliore qualificazione scientifica, sia nei campi generali della metodologia della ricerca che nei temi specifici, ed i formulari da utilizzare dovranno rendere ignoto non soltanto il "referee" al proponente, ma anche, per quanto possibile, il nome del proponente al "referee".
3. Revisione degli obiettivi e delle priorità scientifiche, con particolare finalizzazione a quei settori nei quali più urgente è il raggiungimento di obiettivi di ricerca specifici, ad alta trasferibilità, con relativa riduzione del peso di alcuni settori meno rilevanti. La revisione degli obiettivi dovrà essere prospettivamente effettuata su base annuale, con il contributo della Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS e le altre malattie infettive.
4. Implementazione di alcune ricerche sul modello delle "concerted actions" per facilitarne la finalizzazione, su fondi dedicati esplicitamente a questo scopo, nel coordinamento complessivo dei quattro progetti. In questo ambito dovranno essere promosse le ricerche integrate fra gruppi a finalità clinica e gruppi impegnati in ricerche biomediche e psico-sociologiche e dovranno essere coinvolti, con commesse specifiche per prodotti ad alta tecnologia, gruppi di ricerca molto qualificati ma

estranei al mondo AIDS.

5. Attribuzioni di bilancio con una estensione certa nell'arco di tre - cinque anni, per permettere una reale programmazione della crescita scientifica e della ricerca. Parallelamente dovrà essere intensificata la verifica dei risultati parziali, anche attraverso la prassi "site visit".

6. Istituzione di contratti di ricerca (diversi e superiori alle borse di studio) di almeno tre anni, per giovani ricercatori italiani a livello di dottorato o esperienza equivalente, meglio se per facilitare il rientro dall'estero. I contratti dovranno premiare un progetto preciso di ricerca formulato dal ricercatore, sia di base che clinico, e dovranno essere fruibili presso una istituzione italiana, coerente con il progetto stesso e di scelta del vincitore.

7. Istituzione, accanto alle attuali borse che premiano giovani già esperti, di borse annuali di formazione per neo laureati, rinnovabili una sola volta, presso gruppi che diano garanzie di qualificazione scientifica, con valore retributivo analogo alle borse di dottorato.

8. Istituzione di borse di viaggio e soggiorno per incentivare brevi periodi di lavoro presso gruppi di ricerca italiani ed europei.

9. Integrazione fra l'attività di ricerca effettuata dalle università e dagli istituti scientifici e quella svolta a livello regionale.

10. Tutto quanto descritto ai punti precedenti si applica ovviamente anche al Progetto sociale. In particolare, i referenti responsabili di quest'ultimo analizzeranno i criteri di efficacia dei singoli progetti e di coordinamento fra questi, per dare un maggiore impulso alla realizzazione della educazione alla salute, della prevenzione e della limitazione della diffusione dell'infezione, ed ottenere un miglioramento nella qualità della vita delle persone sieropositive e dei pazienti con AIDS, e quindi un maggiore appoggio al successo delle terapie cliniche, soprattutto in rapporto alle modifiche apportate dai recenti schemi terapeutici al decorso clinico dei pazienti, con particolare attenzione ai gruppi a rischio. Dovranno, altresì, essere considerati a parte, e quindi

non identificabili con la ricerca, i finanziamenti per gli interventi di carattere sociale.

La gestione del Progetto scientifico AIDS sarà curata dall'Istituto superiore di sanità, mentre altri aspetti (borse di viaggio a breve termine, corsi, contratti di ricerca) dovrebbero avere finanziamenti aggiuntivi rispetto al Progetto scientifico e potranno avere referenti di gestione volta per volta differenti (aziende ospedaliere, dipartimenti universitari ecc.).

7. L'INFEZIONE DA HIV NELLE CARCERI

Le recenti sentenze della Corte Costituzionale n. 438 e n. 439 del 1995, con le quali è stata dichiarata, rispettivamente, la illegittimità costituzionale degli articoli 146, primo comma, numero 3, del codice penale, e 286-bis, comma 1, del codice di procedura penale, hanno posto in questi ultimi anni molti problemi alla assistenza sanitaria negli istituti penitenziari delle persone con infezione da HIV. Nelle more della piena applicazione del decreto legislativo n. 230 del 1999 recante norme per il riordino della medicina penitenziaria e della legge n. 231 del 1999 riguardante, tra l'altro, la nuova disciplina delle situazioni di incompatibilità tra la condizione di AIDS conclamata o di grave deficienza immunitaria e il regime carcerario, si ritiene, in primo luogo, che debbano essere garantiti ai detenuti con infezione da HIV, ritenuti in condizioni compatibili con lo stato di detenzione, interventi di prevenzione primaria e secondaria, di profilassi, di diagnosi, cura e riabilitazione, secondo gli standard previsti dal Servizio sanitario nazionale, nonché facilità di accesso ai nuovi farmaci antiretrovirali. Particolare attenzione va prestata nei riguardi della problematica della promiscuità nelle carceri che può causare un aumento dell'infezione e l'aggravamento delle persone sieropositive, più facilmente vulnerabili alla contrazione di malattie in relazione alla loro condizione immunologica.

Per ciò che attiene alla individuazione dei presidi ove ricoverare le persone detenute in condizione di incompatibilità con il regime carcerario, non può che confermarsi, in questa sede, che ove si tratti di pazienti con malattia in fase acuta essi non possano che essere ricoverati nelle unità operative di malattie infettive accreditate, in conformità con quanto previsto dalla legge n. 135 del 1990.

Si ritiene, infine, che vada completata l'individuazione degli ospedali presso i quali devono essere avviati i detenuti e gli internati affetti da infezione da HIV, per i quali la competente autorità abbia disposto il piantonamento, già in parte individuati con il D.I. 22 aprile 1996.

8. LA TERAPIA ANTIRETROVIRALE E LA PROFILASSI POST-ESPOSIZIONE DEGLI OPERATORI SANITARI

8.1 La sperimentazione clinica

E' opportuno accelerare le procedure per lo svolgimento delle attività di sperimentazione e l'approvazione delle delibazioni all'uso dei farmaci, ridefinendo in particolare l'uso e i limiti di applicazione delle delibazioni stesse. E', altresì, opportuna, l'istituzione di canali preferenziali per la valutazione e la autorizzazione ministeriale alle attività di sperimentazione di nuovi farmaci antiretrovirali, individuando i centri clinici "accreditati" per la partecipazione alle suddette attività. Le sperimentazioni proposte non in ambito industriale dovrebbero venire attivate secondo una procedura preferenziale. L'accreditamento per la partecipazione a studi multicentrici deve tenere conto della graduazione delle funzioni dei centri clinici di II e III livello prevista nell'atto di intesa Stato-Regioni del 7 novembre 1991.

Per quanto riguarda la metodologia degli studi da promuovere andranno sicuramente privilegiati i "trials" randomizzati controllati, specie nelle situazioni di

maggior incertezza terapeutica, finanziando separatamente su fondi di ricerca tutte le attività diagnostiche e terapeutiche incluse in detti studi.

Infine vanno definiti, per le istituzioni nazionali che coordinano o conducono le sperimentazioni, ruoli e funzioni trasparenti, ed una regolamentazione basata su norme rigorose in ordine ai potenziali conflitti di interesse.

Per quanto attiene alla somministrazione di farmaci antiretrovirali, tenuto conto della complessità della gestione di detti trattamenti, è indispensabile che essi siano erogati unicamente dalle strutture di II e III livello indicate nel citato atto di intesa Stato-Regioni.

8.2 Le linee-guida

E' necessario procedere all'aggiornamento periodico delle linee guida sulla utilizzazione dei farmaci antiretrovirali. Attualmente il costo medio annuo della terapia antiretrovirale, inclusi i test per l'HIV-RNA, è circa 15-19 milioni nei casi in cui i farmaci vengono assunti in modo continuativo, il che non sempre accade.

L'obiettivo è, in primo luogo, quello di conferire alle linee guida un carattere più indicativo che vincolante (ad esempio sottolineando il "minimum" terapeutico indispensabile), approfondendo il rapporto costi-benefici e l'impatto delle nuove strategie sui bisogni assistenziali e prevedendo che nell'ambito del Servizio sanitario nazionale, vengano utilizzati esclusivamente farmaci di cui sia stata documentata l'efficacia in modo adeguato.

Le linee guida dovranno essere periodicamente aggiornate sulla base delle acquisizioni scientifiche e dei dati inerenti alla letteratura internazionale e dovranno anche contenere una codifica all'uso clinico dei marcatori immunologici e virologici attualmente disponibili ed affrontare, in termini appropriati con l'attuale evoluzione

della strategia terapeutica e della storia naturale dell'infezione, il problema della profilassi delle infezioni opportunistiche.

Relativamente all'uso dell'HIV-RNA come marcatore di risposta alla terapia, appare opportuna una verifica dell'affidamento dei vari test mediante la individuazione di laboratori di riferimento a livello regionale o provinciale e l'istituzione di sistemi di controllo di qualità, nonché una valutazione del rapporto costo-beneficio dell'uso dell'HIV-RNA come marcatore di risposta alla terapia.

Ferma restando l'importanza della determinazione della viremia plasmatica, in particolare prima dell'inizio della terapia, al momento del cambio dello schema di trattamento, e nella definizione degli "end-point" della terapia stessa, per il monitoraggio della terapia andrà utilizzata una combinazione di marcatori virologici e immunologici. A tale proposito mancano ancora dati comparativi definitivi sul valore predittivo di diverse strategie di monitoraggio e le scelte definitive andranno mirate su criteri di costi-benefici.

Quanto invece ai costi delle determinazioni della viremia plasmatica sarà opportuno prevedere una contrattazione centralizzata con i produttori ai fini di un contenimento dei prezzi e un successivo controllo delle tariffe di rimborso.

Infine, per ciò che attiene alle infezioni opportunistiche, è opportuno un aggiornamento delle linee guida sulla terapia e sulla profilassi.

8.3 La terapia in età pediatrica

In questo settore una esigenza primaria è quella della formulazione di linee guida specifiche, che comprendano anche i criteri per la determinazione ed interpretazione dei CD4 e della carica virale in rapporto all'età del bambino.

Occorre adeguare le norme relative all'uso nel bambino di farmaci attualmente registrati solo per gli adulti e prevedere una conseguente disponibilità degli antiretrovirali in formulazione pediatrica. Si ritiene, altresì, che vada regolamentata,

in modo più rigido ed automatico, la introduzione di formulazioni pediatriche già registrate in altri paesi europei.

Per quanto riguarda i farmaci inibitori delle proteasi in età pediatrica, occorre definire in modo più adeguato la modalità di somministrazione di tali farmaci ai bambini di età minore di 12 anni, valutando in tale fascia di età la possibilità di programmi di farmaco-sorveglianza nonchè pervenire ad una regolamentazione adeguata dell'uso compassionevole dei nuovi farmaci.

Occorre, altresì, definire la disciplina sul consenso informato in età pediatrica, compresa la qualità dell'informazione fornita ai bambini e ai genitori durante lo svolgimento delle attività di sperimentazione.

Per quanto riguarda la trasmissione verticale dell'infezione, appare prioritaria la predisposizione di linee guida di intervento sulla prevenzione, in particolare sull'uso dell'AZT e delle terapie combinate, sulla terapia del neonato, sul tipo di parto. Un problema ulteriore è rappresentato dalle indicazioni di terapia preventiva della trasmissione verticale nelle donne pre-trattate con schemi di combinazione (con e senza IP) e che presentano durante la gravidanza incrementi rilevanti del "viral load".

8.4 La profilassi post-esposizione negli operatori sanitari

Le linee guida di profilassi post-esposizione negli operatori sanitari professionalmente esposti con l'impiego di farmaci antivirali sono state aggiornate nel dicembre 1996.

E' prevedibile che sarà necessario, in futuro, rivedere tali linee guida alla luce dei dati scientifici sulla efficacia delle profilassi nella tollerabilità dei farmaci usati e di quelli sulle resistenze.

9. LA TUTELA DEI DIRITTI DELLE PERSONE SIEROPOSITIVE

Le problematiche poste dall'infezione da HIV e dalla cura delle persone sieropositive hanno reso particolarmente evidenti alcuni conflitti tra valori, diritti e doveri iscritti nei comportamenti relativi alla salute. Affrontare l'esigenza di riqualificare tali valori e definire la relazione fra i vari diritti confliggenti è stata la sfida dominante nelle prime fasi della risposta al diffondersi dell'infezione: gli aspetti ritenuti rilevanti in questa fase sono stati anzitutto l'informazione e i diritti delle persone sieropositive, che hanno trovato nella legge n. 135 del 1990 un assetto legislativo specifico.

Sotto il profilo etico le questioni poste dall'AIDS e dalle altre malattie infettive vanno riferite al valore della salute in un senso più ampio, vale a dire come bene rilevante della persona vista sia individualmente, sia inserita in una rete di relazioni significative che ne definiscono l'identità. In questa prospettiva, la salute è un bene che va tutelato e che, poichè richiede l'aiuto competente di altri per essere difeso e promosso, genera diritti esigibili come, in primo luogo, il diritto alle cure. D'altra parte, esiste una generale responsabilità per la salute in quanto bene rilevante sia a livello di collettività, la quale deve predisporre le strutture atte a tutelarla, sia a livello individuale, nel senso di un'attenzione responsabile verso la salute propria e degli altri, in equilibrio con altri beni della persona, quali la libertà, gli affetti e le scelte di fondo.

L'insieme dei diritti generali della responsabilità collettiva verso la salute è mediato dal diritto generale alle cure e all'assistenza, oltre che dal riferimento ai diritti civili, in particolare la libertà individuale.

Una prima e immediata forma di tale diritto è quella del diritto alla riservatezza circa le informazioni relative alla propria salute, anche nelle procedure amministrative. Tale diritto è previsto espressamente dalla legge n. 135 del 1990 e

corrisponde alla generale dottrina del segreto professionale, alla quale vanno riferite alcune tematiche specifiche per l'AIDS. Recentemente, inoltre, il predetto diritto ha trovato ulteriore protezione nella legge 31 dicembre 1996, n. 675, sulla tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali. A tale proposito si ritiene che le regioni debbano valutare l'opportunità di disciplinare nel modo migliore nell'ambito delle aziende sanitarie locali l'anonimato e il monitoraggio, sempre anonimo, delle persone sieropositive.

In secondo luogo si deve parlare di un diritto delle persone sieropositive e delle persone esposte al rischio (in pratica la popolazione in generale, ma alcuni gruppi risultano particolarmente vulnerabili) all'informazione sulla malattia, sulle modalità di trasmissione e sulle terapie esistenti, così come sulla ricerca in corso. La difficoltà a garantire questo diritto dipende sia dalla complessità di una comunicazione che sia completa ed efficace su questo punto, sia dalla necessità di coinvolgere le persone stesse nel tradurre le informazioni offerte ai comportamenti conseguenti.

Il diritto alle cure, inteso più precisamente come diritto all'accesso alle cure disponibili e alle informazioni su di esse, trova applicazione nella rete di servizi offerti alle persone infette.

Il diritto a non essere discriminati si traduce invece nella garanzia di esistenza e nel divieto di far valere l'infezione da HIV come motivo di esclusione nell'ambiente scolastico e lavorativo, secondo quanto previsto dalla legge n. 135 del 1990. A tale proposito non si può non rilevare che l'articolo 5 di detta legge non prevede sanzioni per coloro che violano i diritti delle persone sieropositive.

Una particolare tutela va riservata ad alcuni gruppi vulnerabili per esposizione all'infezione, in particolare i bambini e le donne.

Ai diritti delle persone sieropositive corrisponde un insieme di doveri, che si riferiscono in primo luogo alle professioni deputate alla cura e all'assistenza di tali persone. La legge n. 135 del 1990 ha definito senza ambiguità il dovere degli operatori sanitari di prestare assistenza ad ogni persona che vengano a sapere infetta.

Più in generale, il dovere di assistere si traduce nel dovere di instaurare una comunicazione autentica con il paziente anche al di là della formale richiesta del consenso informato, benchè quest'ultimo sia pur sempre necessario.

Inoltre, c'è il dovere di non nuocere, che nel caso specifico delle malattie infettive si traduce nel dovere di informarsi sulle caratteristiche della malattia e sulle modalità di trasmissione di mettere in atto tutte le precauzioni idonee a non trasmettere l'infezione.

Diritti e doveri in un'area delicata e complessa come quella delle malattie infettive, di cui l'AIDS costituisce una sfida particolarmente impegnativa e un esempio paradigmatico, sono fortemente interconnessi e descrivono la trama delle relazioni fra le persone infette e coloro che le curano, le assistono o convivono con esse. Ciascuna persona indipendentemente dall'essere o non essere infetta, deve essere messa in condizione di affrontare le difficoltà poste da questa malattia.

Infine, allo scopo di verificare la qualità dell'assistenza e il trattamento dei pazienti sieropositivi nelle unità operative di malattie infettive, è auspicabile che vengano effettuate apposite ricognizioni.

10. GLI ASPETTI PSICOLOGICI E PSICHIATRICI DELL'INFEZIONE DA HIV/AIDS

E' ormai consolidata la nozione secondo cui la diagnosi di sieropositività da HIV e l'andamento progressivo della malattia AIDS hanno effetto destabilizzante sull'equilibrio psichico e sul comportamento sociale delle persone portatrici dell'infezione.

Il drammatico impatto psicologico della sieropositività è particolarmente aggravato dalla frequente giovane età delle persone e dall'appartenenza della maggior parte di esse a gruppi sociali tradizionalmente stigmatizzati ed emarginati. Si rende

perciò necessaria l'attivazione di un supporto psicologico e relazionale diversificato, profondo e continuativo, in tutte le strutture cui le persone sieropositive afferiscono.

Una malattia ad amplificazione sociale come l'AIDS coinvolge intensamente, accanto a coloro che ne sono affetti, anche congiunti e familiari e produce un vasto alone di sofferenza.

Nell'ambito della famiglia, infatti, si svolgono una serie di fenomeni dinamici legati alla sofferenza di una persona malata che modificano le risposte degli altri membri attraverso atteggiamenti reattivi e fanno emergere stati di disagio o disturbi del carattere preesistenti negli altri membri.

Un miglioramento delle modalità di relazione e comunicazione intrafamiliare, può quindi permettere alla persona sieropositiva o al malato di AIDS di ricevere dalla famiglia i supporti affettivi necessari per affrontare la malattia o per tentare di convivere con essa. Indispensabile appare, pertanto, l'organizzazione di forme diversificate di intervento d'informazione e di supporto psicologico delle famiglie dei pazienti con infezione da HIV.

Il personale medico e paramedico che si occupa dei pazienti affetti da AIDS è sottoposto ad un carico emotivo particolarmente stressante a causa di numerosi fattori dal, seppur modesto, rischio professionale di contagio, alla prognosi del paziente, a problematiche inerenti la sessualità o la tossicodipendenza. Per tali motivi l'assistenza alle persone sieropositive o con AIDS esaurisce le risorse psichiche del personale sanitario determinando la cosiddetta sindrome del "burn-out". Offrire la possibilità di poter discutere in gruppo delle emozioni e dei problemi di relazione con questo tipo di pazienti, può perciò ridurre la tensione psichica e migliorare così la relazione degli operatori con i pazienti, con vantaggi anche per gli stessi.

ALLEGATO 2

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
Centro Operativo AIDS (COA)

Viale Regina Elena 299 - 00161 Roma

☎ *06 - 49387209/11/13*

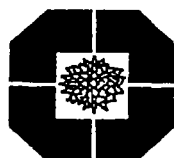
Fax 06 - 49387210

e-mail coa@iss.it

Sindrome da Immunodeficienza
Acquisita (AIDS) in Italia

Aggiornamento dei casi notificati
al 31 Dicembre 1999

Disponibile su INTERNET all'indirizzo <http://www.iss.it/iss/sae/Notiziar.htm>



COMMISSIONE NAZIONALE PER LA LOTTA CONTRO L'AIDS
Ministero della Sanità

PAGINA BIANCA