real life 7 - 2 - 2013 - 4b_Layout 1 16/07/13 18:58 Pagina 1

NETWORK real life

ANNO 7 - N. 2 / 2013

TRIMESTRALE DI
NPS
NETWORK PERSONE SIEROPOSITIVE ONLUS

donneinrete.net

INTERVISTA *Emilia Grazia De Biasi, La cultura in sanità*

FOCUS ON *Giovani e prevenzione*

RICERCA *Validità scientifica della vivisezione*

real life 7 - 2 - 2013 - 4b_Layout 1 16/07/13 18:58 Pagina 2

Indice

3 *Editoriale*
Rosaria Iardino

4 *Libri*
Il costo e l'uso del corpo femminile
Anna Paola Lacatena

6 *News*
Sarah Sajetti

8 *Intervista*
La cultura della Sanità
Sarah Sajetti

12 *Focus on*
Giovani e prevenzione
Giacomo Del Nero

14 *Focus on*
Il mestiere di direttore generale
Rosanna Di Natale

16 *Life*
Migranti e donazione
Carlotta Magnani

18 *Life*
Viviamo in positivo
Raffaella Sborlini

20 *Welfare*
Anziani, costo o risorsa?
Fabrizio Fratus

22 *Welfare*
La Cenerentola
del sistema
Rosanna Di Natale

24 *Ricerca*
Validità scientifica della vivisezione
Michela Kuan

26 *Ricerca*
Report da ICAR 2013
Andrea Antinori

28 *Diritti e doveri*
Hiv e idoneità lavorativa
Matteo Schwarz

30 *Spotlight*
Trapianti e pazienti HIV+
Letizia Lombardini,
Emanuela Grasso

Editoriale

Come riporta il sito del ministero della Salute, i "Livelliessen ziali di assistenza (Lea) sono costituiti dall'insieme delle attività, dei servizi e delle prestazioni che il Servizio sanitario nazionale (Ssn) eroga a tutti i cittadini gratuitamente o con il pagamento di un ticket, indipendentemente dal reddito e dal luogo di residenza. Fino a quando i Lea rimarranno alla base del nostro sistema sanitario, nessuno potrà essere escluso dalle cure perché troppo anziano o bisognoso di prestazioni troppo costose, perché dedito a comportamenti nocivi alla salute, troppo povero o, paradossalmente, troppo ricco: un reddito elevato può, al limite, giustificare la corresponsione di un ticket, ma non l'esclusione dal diritto all'assistenza."

Eppure le ultime rilevazioni ci dicono che un numero sempre maggiore di cittadini italiani rinunciano alle prestazioni assistenziali perché così povere da non poter affrontare il costo dei ticket. Secondo l'attuale normativa infatti le categorie di persone esentate per reddito sono i cittadini di età inferiore a 6 anni e superiore a 65, appartenenti a un nucleo familiare con reddito complessivo non superiore a 36.151,98 euro; i disoccupati e loro familiari a carico appartenenti a un nucleo familiare con un reddito complessivo inferiore a 8.263,31 euro, incrementato fino a 11.362,05 euro in presenza del coniuge e in ragione di ulteriori 516,46 euro per ogni figlio a carico; i titolari di pensioni sociali e loro familiari a carico; i titolari di pensioni al minimo di età superiore a 60 anni e loro familiari a carico, appartenenti ad un nucleo familiare con un reddito complessivo inferiore a 8.263,31 euro, incrementato fino a 11.362,05 euro in presenza del coniuge ed in ragione di ulteriori 516,46 euro per ogni figlio a carico.

Ebbene, secondo l'Istat la soglia di povertà relativa di una famiglia di due componenti nel 2011 era di 1.011,03 euro mensili, mentre la soglia di povertà assoluta era, sempre per una famiglia di due componenti, di 984,73 euro se residente al Nord e di 761,38 euro se residente al Sud.

Poiché il tetto di 11.362,05 fissato dal ministero per le esenzioni corrisponde a un reddito mensile di 946,84 euro, è chiaro che risultano escluse tutte le famiglie che vivono in una condizione di povertà relativa, ovvero, secondo i dati Istat 2011, l'11,1% delle famiglie residenti (percentuale purtroppo in crescita).

Quello che stiamo dicendo è che il Sistema sanitario nazionale è in realtà già oggi inaccessibile per milioni di persone, perché ragionevolmente nessuna famiglia italiana che viva con un reddito di questo genere deciderà, se non in caso di assoluta necessità, di spendere denaro che serve all'acquisto di beni primari, tra cui il pagamento di affitto e utenze, per la diagnostica preventiva.

Naturalmente altre milioni di persone hanno redditi appena al di sopra della soglia di povertà relativa, facendo salire il numero di coloro che rinuncia alle cure. Tutto questo senza contare il fatto che la qualità del cibo consumato, anch'essa strettamente dipendente dal reddito, incide ulteriormente sul deterioramento delle condizioni generali di salute di un individuo.

A questi problemi se ne aggiunge un altro: quello dei lunghi tempi di attesa per le principali prestazioni di diagnostica e per alcune prestazioni chirurgiche. Secondo il ministero "l'abbattimento di tali tempi è uno degli obiettivi prioritari del Ssn, per il raggiungimento del quale sono impegnati tutti i livelli istituzionali". A tale scopo il 28 ottobre 2010 è stata siglata un'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome sul Piano nazionale di governo delle liste di attesa (PNGLA) per il triennio 2010-2012, ma che ci risulti nulla è ancora stato predisposto per il triennio successivo.

Secondo quanto affermato dal ministero, le prestazioni ambulatoriali urgenti dovranno essere garantite in 72 ore, quelle indifferibili in 10 giorni, le visite differibili entro 30 giorni e gli accertamenti entro 60. A controllare che ciò avvenga, garantendo l'effettiva erogazione dei LEA sul territorio e l'uniformità delle prestazioni fornite ai cittadini, è il Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza (il Comitato LEA), che dovrebbe concorrere alla raccolta dei dati per la stesura di un documento intitolato "Adempimento mantenimento dell'erogazione dei LEA", di cui ad oggi è disponibile come ultima versione quella aggiornata al 2010, pubblicata nel marzo 2012, che testimonia di come molto lavoro sia ancora da fare. Queste due criticità ci dicono che se non saranno prese contromisure efficienti in tempi brevi l'Italia si ritroverà ad affrontare, nei prossimi anni, gravi problemi relativi alla gestione di patologie in fase acuta, che nulla si è fatto per prevenire, con un aumento esponenziale del disagio sociale e della spesa pubblica in materia sanitaria. Ci auguriamo quindi che il ministero prenda atto al più presto di questa situazione anomala e predisponga contromisure urgenti che rendano davvero effettiva l'universalità del Ssn.

Rosaria Iardino

LIBRI

Il costo e l'uso del corpo femminile

Il rapporto tra uso/abuso di droga e criminalità non esaurisce la propria portata nei termini dei crimini commessi dal tossicodipendente. Se il punto di vista criminologico osserva come l'uso di droghe può favorire la condotta criminale, quello vittimologico offre spunti ulteriori. Attraverso questa lente, infatti, chi fa uso di droghe potrebbe avere maggiori probabilità di diventare vittima di reato rispetto ai soggetti drug free

Anna Paola Lacatena, autrice del libro Con i tuoi occhi. Donne, tossicodipendenza e violenza sessuale.

Lo scarso peso sociale e politico del tossicodipendente (soprattutto da eroina), la ricattabilità, l'ambiente di vita, la necessità di altra sostanza sono i fattori che, più di altri, riportano all'ipotesi relativa alla prospettiva vittimologica. Sesso, droga e violenza, considerata la loro redditività culturale, sono ricercati come merci dal mondo dell'informazione, nei soli termini, però, della notizia e dell'effetto, soprattutto quando intaccano l'idea preconfezionata della donna.

Un'analisi meno sensazionalistica, supportata da un'ampia letteratura scientifica, guarda alle molestie, agli abusi, alle violenze sessuali, ai maltrattamenti in famiglia, alle istituzionalizzazioni come fattori predittivi al consumo di sostanze.

Il più grande tradimento perpetuato a danno della donna nella tossicodipendenza, a tal proposito, è non capire come le sostanze assurgano a oggetto d'amore ideale e allo stesso tempo grembo-riparo dalla possibilità stessa del tradimento e di sempre nuova sofferenza e profanazione di sé.

La sostanza diviene madre e figlio in una complessità che, come da etimologia, *intesse insieme* il dolore di oggi con quello di ieri, la donna che è stata con quella che è e che, con triste probabilità, sarà, nella cifra di un dolore che vorrebbe eliminare con tutta se stessa. Situazione che, nella svalorizzazione di sé, la donna tossicodipendente torna e ritorna a perpetuare.

Nel 2011 il Dipartimento Dipendenze Patologiche della ASL di Taranto ha effettuato una ricerca, utilizzando un questionario strutturato e alcune interviste aperte sulla popolazione femminile afferente ai vari Servizi per le Tossicodipendenze (Ser.D.) del territorio.

La popolazione coinvolta era composta al 15 giugno 2011 da 139 donne, ossia pazienti di sesso femminile che, a partire dal 15 del mese precedente dello stesso anno, avevano ricevuto un trattamento sanitario o di tipo psico-sociale ed educativo. A queste si sono aggiunte le 15 donne presenti nelle Strutture del Privato Sociale del territorio, in carico agli stessi Ser.D.

Di questa popolazione, tra il 15 giugno e il 15 luglio 2011 (intervallo di tempo preso in considerazione dalla ricerca) il personale infermieristico per i Ser.D. insieme agli educatori per il Privato Sociale, arruolati per l'indagine (tutte donne), sono riusciti a proporre la partecipazione allo studio a 65 pazienti (43,3% sul totale).

Dai questionari analizzati è emerso

Anna Paola Lacatena, sociologa presso il Dipartimento Dipendenze Patologiche ASL TA e giornalista, è l'autrice del libro *Con i tuoi occhi. Donne, tossicodipendenza e violenza sessuale* (Franco Angeli Editore) la cui prefazione è stata scritta da Don Andrea Gallo. Il volume affronta in generale il tema della violenza psicologica e sessuale contro le donne e approfondisce successivamente l'in-

che 25 donne su 139 hanno riportato esperienze di violenza sessuale (sottogruppo A). Sul totale di 25,8 donne (32%) hanno dichiarato di essere state oggetto di tale reato dopo aver intrapreso la carriera tossicomanica. Il 68% ha riferito di aver vissuto analoga esperienza prima dell'assunzione di sostanze psicotrope. Il 44% sul totale delle 25 precisa che tali episodi si sono consumati in famiglia.

Nessuna ha denunciato. Oltre il 70% non ha mai fatto parola con nessuno di quanto subito, sebbene tre donne su quattro abbiano ammesso cambiamenti significativi nella propria esistenza a seguito di tali episodi. La motivazione primaria (60%) per la mancata denuncia è stata: *"Volevo dimenticare prima possibile ciò che era accaduto"*.

La percentuale delle 17 donne che hanno subito violenza prima di aver cominciato l'uso di sostanze psicotrope si spacca sulla domanda: *"Crede che questa esperienza abbia determinato l'uso di sostanza?"*. Il 47% indica *"No"*, il 47% indica *"Sì"*, il 6% indica entrambe le risposte.

Il 23,5% ritiene che la violenza abbia indotto l'uso di sostanza *"Perché la sostanza aiuta a non sentire il tuo dolore di dentro"*, l'11% ha indicato l'item *"Perché dopo quello che era accaduto me ne importava meno di me e della mia vita"*.

Tutte le 8 donne che hanno dichiarato che la violenza è avvenuta dopo l'uso di sostanza, hanno ammesso che lo stesso è stato, anche solo parzialmente, causa di quanto subito.

Una percentuale insignificante di tutto il campione delle donne ascoltate, attraverso il questionario e le interviste, ha riportato l'esperienza dello scambio sesso-droga come assimilabile alla violenza pur sottolineandone la non desiderabilità e, quasi sempre, una sorta di imprescindibilità nella ricerca di denaro nel bisogno di nuove somministrazioni. Secondo gli ultimi dati Istat sono 6 milioni e 743mila (tra i 16 e i 70 anni) le donne che hanno subito violenze sessuali in Italia. Si tratta del 31,9% dell'intera popolazione femminile.

Appare immediatamente evidente come il raffronto, sia pur effettuato su numeri più ridotti, tra donne tossicodipendenti e donne *drug free*, segni uno *score* decisamente più negativo per le prime.

Ciò che più colpisce e addolora è che le donne tossicodipendenti non percepiscono come coatto lo scambio sesso-droga. Non ne avvertono la portata violenta ma anzi, sfumati i contorni, leggono questi episodi quasi come parte integrante di un gioco nel quale pensano di possedere ancora una consapevolezza della quale, invece, sono state private per il fatto stesso di vivere una condizione di dipendenza patologica.

Se la violenza sessuale è più facilmente percepita come tale prima dell'avvio della carriera tossicomanica, nello strutturarsi della dipendenza la vittima sembra perdere i riferimenti.

Abusare di una donna tossicodipendente nella *Lebenswelt* generale appare quasi di minore rilevanza penale. La donna stessa sembra avere più difficoltà a sentirsene vittima, come se la tossicodipendenza le offrisse un ruolo in cui tale esperienza non è inconsueta quando non del tutto inevitabile.

Se ogni dose, e per chiunque, ha un prezzo, per la donna a questo se ne aggiunge automaticamente un altro, quello da pagare attraverso il proprio corpo.

Chi si prende cura di queste donne? Esistono degli strumenti in grado di tutelarle? Non sarebbe il caso di considerare nello scambio sesso-droga la condizione di tossicodipendenza, così come previsto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità *malattia cronica e recidivante,* come un'aggravante? Nella società del consumismo e dell'apparire che induce allo schieramento delle donne l'una contro l'altra, è solo utopia un'eventuale rete di protezione derivante dalla solidarietà di genere? E più ancora ciò potrebbe avvenire tra donne *drug free* e tossicodipendenti?

Se queste sono le domande (almeno alcune), è un obbligo morale provare a trovare le risposte.

Sono le donne e gli uomini consapevoli e decisi a sottrarsi a una delle numerose barbarie post moderne, a doverle cercare, ad essere chiamati a fare cultura, rimuovendo quegli ostacoli del sentito prima ancora che dell'agito normativo.

Anna Paola Lacatena

fluenza che l'assunzione e l'abuso di sostanze stupefacenti hanno, sia come causa che come effetto, sulle esperienze di violenza e di molestie sessuali.

Nel 2010 ha pubblicato *Dal tossicodipendente de jure alla persona de facto* (Laterza Giuseppe Edizioni), i cui ricavi sono stati devoluti al Carcere di Taranto.

NEWS

di Sarah Sajetti

Sifilide in aumento dell'800 per cento in dodici anni

Dal 1996 al 2008 l'incremento dei casi di sifilide tra i giovani maschi è stato dell'800%, secondo quanto denunciato al 69° Congresso della Società Italiana di Pediatria che si è tenuto a Bologna dall'8 al 10 maggio.
La disinformazione sui temi della sessualità e conseguentemente sulle malattie sessualmente trasmissibili non è infatti solo un limite alla prevenzione dell'Hiv, ma anche di altre patologie, come la sifilide appunto, con più di 85mila nuove infezioni in circa un decennio, che nel 20% circa dei casi riguardano giovani tra i 15 e i 24 anni.
In aumento sono anche la clamidia trachomatis, la gonorrea e i condilomi. ■

La giornata perfetta

106 minuti di sesso e 36 minuti di lavoro: sono questi i numeri per il perfetto raggiungimento della salute psicofisica secondo Sebastian Pokutta dell'Università Jacobs de Brema e Christian Kroll della Georgia Tech.
I due studiosi hanno infatti messo a punto un metodo, il DRM o Day Reconstruction Method, attraverso il quale hanno scomposto la giornata individuando le attività che generano maggiore soddisfazione. ■

Un'App per la sicurezza

La società di comunicazione Kulta ha da poco reso disponibile l'App "Siamo Sicure!", un'applicazione gratuita pensata per la sicurezza delle donne, utilizzabile sia su piattaforme iOS (Apple) sia Android. L'intenzione degli ideatori è quella di promuovere nei confronti della violenza un atteggiamento positivo e consapevole, offrendo la possibilità di trasformare gli Smartphone in alleati per gestire le situazioni di pericolo. Attraverso soluzioni semplici e veloci di self help e un Decalogo che offre suggerimenti sui comportamenti e gli atteggiamenti utili da tenere in diverse circostanze, "Siamo Sicure" potrebbe effettivamente rivelarsi uno strumento utile. Una volta aperta, infatti, l'applicazione presenta un quadrante con quattro grandi tasti, tre dei quali danno accesso a semplici funzioni operative, come l'emissione di luce e suoni, il servizio di geolocalizzazione e il tasto per le chiamate rapide.
Il quarto pulsante è invece collegato al Decalogo, un elenco di dieci regole di buon senso che mirano a prevenire le situazioni di pericolo spiegando i modi per diventare un bersaglio difficile, quale comportamento verbale e fisico tenere, come mantenere una buona soglia di attenzione.
Come ha dichiarato Michela Paparella, co-fondatrice di Kulta, "Una volta che si è nel classico vicolo buio, insidiate da qualcuno, probabilmente non basterà un allarme acustico o luminoso per salvarsi. La cosa più importante è non finirci nel vicolo buio da sole, e per questo c'è il decalogo». ■

L'App "Siamo Sicure!" è scaricabile gratuitamente all'indirizzo www.siamosicure.it

A ottobre la settimana per la rianimazione cardiopolmonare

In Italia sono oltre 60.000 le persone che ogni anno sono vittime di arresto cardiaco, con percentuali di sopravvivenza che non raggiungono il 20%. Basterebbe un intervento tempestivo per aumentare di due/tre volte questa percentuale, ma la maggior parte delle persone non sono in grado di eseguire una rianimazione cardiopolmonare.
Dal 14 al 20 ottobre si svolgerà dunque in tutta Italia "VIVA! – la settimana per la rianimazione cardiopolmonare", allo scopo di sensibi-

Un'immagine della campagna "Stop al femminicidio"

Associazioni a raccolta

Si è tenuta lo scorso 22 maggio la prima grande azione della neoministra per le Pari opportunità, lo sport e le politiche giovanili Josefa Idem, che presso il Salone d'onore del Comando generale della Guardia di Finanza di Roma, ha convocato le associazioni del territorio nazionale impegnate nel contrasto della violenza di genere e delle discriminazioni fondate sull'orientamento sessuale.
Preceduta dai saluti istituzionali dei presidenti di Senato e Camera, Pietro Grasso e Laura Boldrini, la ministra ha tenuto un accorato ed emozionato discorso di benvenuto rivolto non solo alle alte cariche presenti, ma a tutti i rappresentanti delle associazioni che gremivano l'aula: "Grazie a nome di uno Stato che non ha ancora saputo fare abbastanza, grazie a nome delle donne e degli uomini di questo Paese, grazie a nome dei miei figli e dei figli di ogni cittadino e cittadina: perché avete operato non solo per il bene delle donne, di uomini o di transgender, di anziani e bambini che subiscono ancora oggi discriminazioni e violenze. Voi avete operato per il bene della società tutta. E per questo io, come ministra di questo governo, voglio manifestarvi tutta la mia gratitudine".
Così Josefa Idem ha aperto i lavori della giornata, che ha visto un susseguirsi ininterrotto di dichiarazioni, richieste, sollecitazioni e proclami da parte dei presenti. Perché forse non basta che il governo abbia messo in agenda il tema della violenza di genere e del femminicidio e non basta che la Camera abbia ratificato la Convenzione di Istanbul sulla prevenzione e lotta contro la violenza nei confronti delle donne e la violenza domestica. Quello che occorre è un'azione comune e condivisa, che faccia luce su un tema trattato ancora in modo superficiale e condito da banalità qualunquiste. C'è per esempio chi sostiene che il femminicidio non esista, in quanto afferibile all'ambito dell'omicidio, e che vada addirittura a discapito degli uomini assassinati, di cui invece non si parlerebbe. Ecco perché va chiarito subito che la differenza non sta nell'azione ma nell'intenzione, quella cioè che spinge i maschi a scagliarsi contro le loro compagne dentro le mura domestiche. È una violenza particolare, intima, che non è più o meno grave di un omicidio compiuto verso l'esterno, ma che non può essere tollerata mai, in nessun caso, e che deve spingere lo Stato a intervenire garantendo non solo protezione alle donne che denunciano abusi e violenze, impedendo il verificarsi di atti estremi, ma che deve andare a intervenire nell'educazione al genere, al rispetto, alla parità. Ecco perché ha senso parlare di femminicidio, perché avoca a sé una casistica ben identificabile.
Erano concordi le associazioni presenti nell'indicare un percorso insieme di prevenzione ed educazione, così come appare chiaro che debba verificarsi un'azione comune che coinvolga la politica, le forze dell'ordine, i medici e le associazioni affinché una donna si possa sentire protetta nel denunciare un abuso, e non spaventata o insicura per l'assenza di norme che la tutelino.
Le associazioni rappresentate erano circa cinquanta e c'eravamo anche noi di Donne in Rete Onlus. Quello che si auspica, però, è che dopo la bella giornata romana, la voce delle donne si faccia sentire tra i decisori, quelli che devono proteggerle salvaguardandone la diversità, ma sostenendone la parità.

È durato 50 giorni l'incarico di Josefa Idem, ministra delle Pari opportunità e dello sport, che si è dimessa dopo le pesanti accuse sull'Imu non pagata e sulla dubbia destinazione d'uso di una palestra. "Come ministra ho tenuto duro, come persona volevo lasciare da tempo", ha detto la Idem dopo aver rassegnato le dimissioni al presidente del consiglio Enrico letta. Le dimissioni di Josefa Idem hanno trasformato le Pari Opportunità in una delega spostata sul dicastero del Lavoro e delle Politiche Sociali affidata a Maria Cecilia Guerra.

Eva Massari

lizzare la popolazione su questa emergenza e insegnare le manovre salvavita.
È stato l'Italian Resuscitation Council (IRC), associazione scientifica che aderisce a European Resuscitation Council e si occupa della formazione degli operatori sanitari e dei laici alla rianimazione cardiopolmonare, a raccogliere l'invito del Parlamento Europeo a intervenire su questo tema. Saranno sei gli ambiti delle attività previsti: lavoro, scuola, sport, sanità, casa, fuori casa.
Saranno quindi coinvolti datori di lavoro e lavoratori, studenti (per i quali VIVA! ha realizzato anche un videogioco, un video didattico e un'applicazione per smartphone e tablet), atleti, personale sanitario e cittadini comuni. Per ogni ambito saranno realizzati sei video, inoltre è stata realizzata un'App per Android e iOS che contiene anche un metronomo per dare il ritmo del massaggio cardiaco. Ulteriori informazioni, i video e l'App sono disponibili all'indirizzo: http://www.viva2013.it/. ■

real life 7 - 2 - 2013 - 4b_Layout 1 16/07/13 18:58 Pagina 8

INTERVISTA

di Sarah Sajetti

La cultura della Sanità

Emilia Grazia De Biasi, Presidente della 12ª Commissione permanente Igiene e Sanità del Senato

La prima domanda naturalmente riguarda il suo incarico, perché nella scorsa legislatura lei era in Parlamento, membro della Commissione Cultura: si tratta quindi di un salto di argomento abbastanza importante. Per quale motivo secondo lei la scelta di candidarla ed eleggerla alla presidenza di questa Commissione?

Intanto bisogna dire che sono una persona che fa politica e come tutte le persone che fanno politica ritengo che sia giusto sperimentarsi in diversi campi. Io non credo in un approccio puramente tecnocratico nella politica, per intenderci non deve necessariamente essere un intellettuale a occuparsi di cultura o un medico di salute. Il nostro lavoro parlamentare ha come primo obiettivo quello di produrre legislazione e un miglioramento delle condizioni di vita delle persone: da questo punto di vista è evidente che il mio approccio al tema della sanità è nutrito anche dall'esperienza nel campo della cultura. Penso che in questi anni uno dei problemi più grandi della politica sia stato quello di separarsi progressivamente dalla vita delle persone, quindi penso che un'approccio di tipo culturale, e quindi anche globale, al tema della sanità sia preferibile a quella pratica, che abbiamo avuto soprattutto negli ultimi anni, sostanzialmente solo di tipo economicistico. Questo non è assolutamente giusto, certo i problemi economici in questo Paese ci sono, gli sprechi ci sono stati e la spesa pubblica va razionalizzata, ma va razionalizzata con un'attenzione molto forte ai diritti delle persone, perché la salute è uno dei diritti fondamentali sanciti dalla nostra costituzione ed è uno dei fondamentali diritti umani. Dunque penso che la mia esperienza nel campo della cultura si possa ben sposare con un lavoro anche innovativo nel campo della sanità.

Ha accennato ai gravi problemi economici di questo Paese, che chiaramente limitano anche le possibilità d'azione nel campo del diritto alla salute, che appunto è uno dei diritti fondamentali. Secondo lei qual è la strada da percorrere in questo momento?

È molto complicato perché dobbiamo conciliare le esigenze di diminuzione della spesa pubblica con la qualità della prestazione nel campo della salute. Questo significa probabilmente eliminare degli sprechi, ma anche ripensare al sistema. Faccio un esempio: sono contenta che il governo abbia deciso che non saranno aumentati i ticket, sono contenta quindi che si fermi questo innalzamento a carico del cittadino, ma l'aumento dei ticket avrebbe assicurato un introito di oltre due miliardi. Dunque mi chiedo: possiamo definire delle fasce e stabilire che chi può pagare un po' di più paghi e invece si aiuti maggiormente chi non ne ha la possibilità?

Nel momento di crisi attuale abbiamo un dato molto molto preoccupante e cioè che le persone cominciano non curarsi più, la prima spesa che eliminano è quella sanitaria, la seconda quella alimentare.

Dati recenti dicono che è diminuito l'acquisto della carne, del pesce, delle verdure e della frutta, stiamo assistendo a un abbassamento qualitativo della nutrizione che significa un abbassamento della prevenzione e quindi, in prospettiva, anche un aumento dal punto di vista dei costi sanitari, in una condizione di interventi di tipo riparativo. Bisognerebbe invece lavorare proprio sulla prevenzione, che è un tema centrale ma è in realtà il grande assente.

In effetti negli ultimi anni non si è fatta nessuna programmazione da questo punto di vista, ma lei pensa che sarà possibile iniziare a occuparsene oggi, con i mezzi economici a nostra disposizione?

Se non ora quando, come si suol dire. Ma prima di tutto bisogna risolvere la difformità di prestazioni, di bilanci e di spesa all'interno delle diverse regioni, da quella più citata che è il prezzo della siringa, che costa un modo in una regione e la metà o addirittura un terzo se non un quarto in un altra regione, al problema serio di regioni che pagano i fornitori con un ritardo clamoroso, più di 900 giorni in alcuni casi, a quello di regioni che spendono per altro i soldi della sanità.

Il primo atto che ho fatto come presidente della commissione è stato quello di convocare il direttore generale del MEF, il ministero dell'Economia e della Finanza, il dottor Massicci, assieme al direttore generale del ministero della Salute, il dottor Bevere, per capire esattamente che cosa si può fare per migliorare la spesa, ma non a detrimento della qualità dei servizi e delle prestazioni. Perché il rischio vero è che la politica sanitaria la faccia il ministero delle Finanze e dell'Economia e questo non è giusto, perché un conto sono i conti dello Stato e un conto è la qualità dei servizi e la quantità dei servizi, che non può essere così difforme all'interno del territorio nazionale, dalle prestazioni più prettamente sanitarie fino alla formazione dei giovani medici, che sono allarmatissimi, perché anche la formazione è diversa da regione a regione, addirittura da Asl a Asl. Questo è inaccettabile perché va salvaguardata l'universalità del diritto, quello alla salute ma anche il diritto al sapere, alla conoscenza.

Questa difformità del servizio sanitario sul territorio nazionale probabilmente è congenito, ma in parte è stato aggravato dalla modifica del titolo V e dalla federalizzazione del sistema sanitario. Pensa che si debba riconsiderare una ricentralizzazione di alcuni servizi, di alcuni strumenti, di alcune forme decisionali?

Penso che abbiamo prodotto delle riforme a metà, come al solito in Italia, e non abbiamo mai concluso i percorsi istituzionali, per cui in realtà si sono formati 20 centralismi regionali e non si è fatto quel lavoro di sinergia tra le regioni e di rapporto tra le diverse istituzioni della Repubblica di cui parla il titolo V. Ciò che manca è quindi una relazione forte tra Stato e regioni, senza dimenticare naturalmente i comuni perché sono l'istituzione di prossimità. Quindi il lavoro da fare non è tanto quello di centralizzare, ma di creare la circolazione delle buone pratiche, che sono tante, e ridare allo Stato la capacità di indirizzare le politiche sanitarie. In questo senso credo che debba esserci un ruolo dello Stato un po' più forte rispetto al passato, ma questo non vuol dire che dobbiamo buttare a mare un'idea costituzionale molto importante, che è quella del federalismo solidale: solidale però, non il centralismo che è chiuso in ciascuna regione che decide per conto suo e poi crea una disuguaglianza di fondo.

Per riportare il discorso sul lato pratico, attraverso quale processo pensa che questo rapporto tra Stato e regioni si debba rafforzare? Cosa crede che accadrà?

Questo dipenderà molto anche dalle decisioni del governo, posso

Il logo della rubrica "Rock in the Parlamento", curata da Emilia De Biasi e pubblicata nella versione web di Rolling Stone Magazine

dire quello che auspico io, cioè che vi sia una sistemazione dei conti e che sulla base della sistemazione dei conti si lavori parallelamente alla verifica della sostenibilità del sistema, perché questo è molto importante. La settimana prossima partirà un'indagine conoscitiva della Commissione Sanità del Senato esattamente sui temi della sostenibilità del sistema sanitario, ma non dal punto di vista strettamente economicista, ma dal punto di vista dell'universalità, della solidarietà, dell'equità del sistema. Questo significa cominciare a ragionare dall'organizzazione del rapporto tra ospedale e territorio fino ad arrivare ai temi che riguardano la salute di parti della società, penso per esempio alla salute dei bambini o a quella delle donne, che non può continuare a essere spezzettata in mille rivoli e richiede una progettazione più unitaria. Questo però significa ragionare sulle categorie più a rischio, significa cambiare un po' il modo di vedere.

Sono rimasta stupita quando un giornalista, che mi aveva fatto una domanda simile, sentendomi parlare delle donne, dei bambini, delle persone a rischio, del tema della prevenzione, mi ha detto: "Ah be', il suo programma allora è di tipo sociale". Io penso che si debba togliere questo equivoco, non è che parlare di salute voglia dire parlare di soldi e parlare della vita delle persone significhi parlare di sociale, perché quando si discute di salute il tema sociale e il tema sanitario sono legati tra loro. Questo è un altro dei grandi problemi del Paese, la rottura di questa relazione tra sociale e sanitario per cui all'assistenza è stata delegata la vita delle persone e alla sanità la struttura, penso che questo sia uno schema che culturalmente non va bene e che culturalmente vada rotto. E va cambiato il senso comune, che dice che la sanità italiana fa schifo mentre non è vero, perché è una delle migliori d'Europa; che la sanità è un fatto di costi, mentre è anche un fatto di qualità e quantità delle prestazioni; che i diritti non hanno niente a che vedere con la salute, ma non è vero, la salute è centrale in una strategia dei diritti. Quindi quello che va fatto è proprio un lavoro di cultura della salute.

Cittadini di Cesena durante una delle giornate "Cesena cammina" organizzate dal Comune

Parlando di costi però sono stati fatti tagli importanti e questi tagli sono stati spesso fatti sul lato dell'assistenza e non della cura, per esempio al sostegno alle famiglie o alla lungodegenza, e questo è un problema molto grave, perché lo stato di fatto ha delegato ai cittadini parte delle sue funzioni. Quindi da questo punto di vista devono essere riprogrammati interventi di tipo economico più che culturale, ossia la ricostruzione dei servizi.

Certo, e secondo me in questo il coinvolgimento dei comuni è fondamentale, bisogna che le regioni facciano rete con i comuni. Penso per esempio all'assistenza domiciliare, che è una forma di unione del sociale e del sanitario mentre oggi è sostanzialmente una funzione assistenziale: non possiamo pensare che i lungodegenti siamo tenuti in ospedale con una cronicità senza speranza, quindi bisogna che anche dal punto di vista della razionalizzazione dei costi vi sia un'alternativa al ricovero. Penso che per esempio possa avere una grandissima funzione l'innovazione tecnologica, che è l'altro grande elemento di modernizzazione che manca nel nostro Paese, dalla telemedicina a tutta la digitalizzazione. Lei pensi che risparmio si può avere dal punto di vista dell'organizzazione amministrativa, che cosa significa per esempio il tesserino elettronico che dà la possibilità di ricostruire immediatamente la vita sanitaria di un cittadino, quale risparmio immenso anche dal punto di vista delle analisi richieste o delle prestazioni specialistiche, e quanto possa servire nella relazione con l'assistenza domiciliare, la telemedicina, il telesoccorso, cioè quelle forme che nel mondo moderno si usano normalmente. Questo significa già risparmio e nuovo investimento perché anche questo è un concetto che noi dobbiamo invertire, perché la sanità non è spesa, la sanità è investimento sulla vita delle persone, è investimento su un'idea di società, è un investimento sull'idea di una rete di servizi che significa anche occupazione peraltro. Tutto questo non può essere affidato esclusivamente all'azione straordinaria che fa il volontariato, dev'essere un'azio-

ne interna al sistema. Il volontariato ha una funzione essenziale e ineliminabile, per la quale non possiamo che essere grati, però non è neanche giusto che sia soltanto il volontariato a offrire una rete di servizi che si deve appoggiare su professionalità affermate, riconosciute e certe anche per la tutela di salute del cittadino.

Prima parlava di un'indagine conoscitiva per individuare la difformità nell'offerta di servizi sul territorio: ne saranno avviate altre per stabilire quali siano i temi più pressanti da affrontare o avete già un'idea chiara della direzione da prendere?

No, di chiaro non c'è niente, anche perché negli ultimi anni questi temi sono stati abbandonati e quindi vanno ripresi con maggiore certezza. Di una cosa sono sicura però, che l'indagine conoscitiva dovrà avere una parte che riguarda il macrosistema e una parte che riguarda invece le singole parti di questo sistema e quindi gli interventi e le priorità. La priorità sulla quale vorrei impegnarmi personalmente è quella della prevenzione in tutti i campi, mi piacerebbe che i ministeri e anche il Parlamento non lavorassero a compartimenti stagni, perché non si può fare una prevenzione se non si coinvolge l'attore primario che è la scuola. In questo Paese si fa riferimento a un'assistenza alle famiglie che è sempre di tipo riparativo, le famiglie come sappiamo stanno vivendo una crisi endemica di autorevolezza, non lo dico io ma la pubblicistica mondiale in questo campo, e quindi non possiamo semplicemente affidare loro, e quindi alla volontà dei singoli o dei nuclei, un valore importantissimo che è quello della prevenzione. Pensiamo al campo della sessualità: trovo sconvolgente e incivile che nella scuola pubblica non si possa parlare di sessualità, per esempio, perché poi abbiamo delle ripercussioni gravissime, cioè ragazzi e ragazze che non hanno consapevolezza della propria sessualità. Come si fa a fare una prevenzione seria, rispetto all'Aids e alle altre malattie sessualmente trasmesse, ma anche rispetto al problema dell'interruzione di gravidanza, all'utilizzo della pillola del giorno dopo, se non si coinvolge la scuola? Come possiamo aiutare le giovani generazioni a considerare il rapporto come un rapporto d'amore e non come un rapporto di semplice consumo?

Quindi dico la scuola. Dico poi le istituzioni locali, le istituzioni di prossimità: possono o non possono investire, devono o non devono investire? Il comune di Cesena per esempio ha organizzato un'iniziativa che si chiama "Cesena cammina", che è una delle forme di prevenzione dell'ipertensione, che ha coinvolto molte persone, che ha significato salute e contemporaneamente socialità.

Allora le possibilità sono davvero tante, però bisogna che ci sia più

relazione, più rete, perché finché è il ministero della salute che per conto suo nel chiuso della sua ripartizione si occupa di quel problema lì, quel problema lì rischia di morire lì o di essere ridotto solo all'erogazione economica e quando poi i soldi vengono meno si va nel panico.

Un altro problema è che in Italia non c'è informazione scientifica, anzi c'è molta prevenzione nei confronti della scienza, allora è possibile che i vari attori, compresa la televisione pubblica, non si pongano il problema di una divulgazione scientifica che aiuti le persone a essere più consapevoli nelle loro scelte?

Questo è un lavoro culturale gigantesco, però se non lo facciamo siamo destinati a spendere tutto quello che abbiamo in cure riparative, in lungodegenze, in trattazione delle acuzie. La prevenzione non è una metodica, è una strategia e va fatta tutto campo.

Ma lei vede nei suoi colleghi la volontà di lavorare su questi temi o si sente isolata?

No, devo dire che fino a questo punto il rapporto con tutti è ottimo, l'indagine conoscitiva di cui le parlavo ha due relatori, uno del Pd e uno del Pdl, quindi evidentemente tutti ci rendiamo conto che siamo arrivati a una stretta e che il sistema va cambiato.

[To be continued...]

FOCUS ON

Giovani e prevenzione

Ad oggi la prevenzione è ancora l'unico mezzo a nostra disposizione per evitare la trasmissione dell'Hiv, ma presupposti indispensabili sono un'adeguata informazione e istruzione, in particolar modo tra le fasce più giovani della popolazione..

Promuovere l'educazione riguardo ai vari aspetti dell'Hiv/Aids è fondamentale non solo per limitare i contagi ma anche per quanto riguarda la salute psicologica di individui già infetti, ancora spesso emarginati. Sulla base di questa considerazione, per la mia tesi di laurea in Infermieristica ho deciso di verificare, attraverso un questionario, quali siano le conoscenze dei giovani rispetto a questa patologia e alla sua trasmissione.

Le persone cui è stato sottoposto il questionario sono ragazzi che frequentano gli ultimi anni di scuola superiore, con un'età che varia tra i 17 e i 20 anni: giovani in una fase di passaggio verso la prima età adulta, quando in genere avvengono le prime esperienze sessuali e purtroppo, in alcuni casi, anche quelle legate all'uso di sostanze stupefacenti.

Il questionario, composto da 31 domande riguardanti sia l'Hiv sia le abitudini personali, è stato somministrato a 210 studenti di IV e V superiore provenienti da 2 scuole differenti, una con sede a Viterbo e l'altra a Montefiascone (VT); la mia scelta è ricaduta su questi istituti poiché offrono diversi corsi di studi (scuola per geometri, liceo classico, formazione commerciale, ragioneria, scientifico) e rendevano quindi possibile l'approccio con studenti con diversa formazione.

Dall'analisi delle risposte è emerso che più del 75% dell'intero campione, composto per il 60% da maschi e dal 40% da femmine, ha una vita sessualmente attiva, ma che solo il 44% ha avuto rapporti sessuali protetti. Di questo gruppo più della metà sono ragazze, forse più sensibili dei coetanei rispetto al rischio di gravidanze non desiderate. Del 56% che non adotta precauzioni, il 15% ha dichiarato di aver avuto rapporti sessuali non protetti con più di 3 partner; anche se non specificato, considerata l'età del campione preso in esame si può supporre che, salvo casi eccezionali, si sia trattato di rapporti occasionali con partner poco conosciuti e incontrati in luoghi di svago quali discoteche: nulla dunque impedisce che abbiano incontrato un partner sieropositivo, ma i più sembrano non curarsi di tale pericolo.

Del resto soltanto il 16% dei rispondenti ha dichiarato di aver partecipato a incontri formativi su Hiv e Aids, perlopiù corsi tenuti a scuola da esperti esterni o dai propri insegnanti. Poiché è improbabile che una tale proposta formativa da parte dei dirigenti scolastici sia stata rivolta a un così ristretto numero di ragazzi, possiamo immaginare che la maggior parte di essi fossero assenti o talmente poco interessati al discorso da non ricordare di averlo affrontato. Tralasciando le motivazioni, è dunque evidente lo scarso impatto che questi incontri hanno avuto sulla formazione degli studenti.

Neppure le organizzazioni che si occupano dell'erogazione gratuita di materiale contraccettivo e di informazioni sull'Hiv/Aids sembrano aver raggiunto questi ragazzi: in due domande infatti si chiedeva se avessero mai ottenuto profilattici gratui-

tamente e, se sì, dove. Solo il 26,7% ha risposto in maniera affermativa specificando di averli ricevuti in luoghi d'incontro e attraverso amici, confermando l'idea che il rapporto tra pari sia più efficace nello scambio di conoscenze e mezzi di prevenzione rispetto al lavoro delle strutture sanitarie. Purtroppo però la crisi dei valori e la percezione della gioventù come una condizione protetta da una sorta di invulnerabilità e alla ricerca unicamente del divertimento, sembra generare una certa riluttanza non solo nell'apprendere tali conoscenze ma anche nel divulgarle.

Ecco quindi che solo il 20% della popolazione intervistata ha saputo rispondere correttamente rispetto alle modalità di trasmissione del virus, il 15% circa le ignora completamente e alcuni ragazzi (fortunatamente pochi) pensano addirittura che possa essere trasmesso per via aerea, oppure tramite la saliva e addirittura il sudore. Alla domanda in cui si chiedeva agli studenti se le zanzare potessero o meno essere responsabili della trasmissione dell'Hiv solo il 20% del campione ha risposto correttamente, mentre più della metà non ha saputo dare una risposta.

Per quanto riguarda l'evoluzione della malattia, invece, il 39,5% sa che non è ancora possibile debellare il virus e il 22,4% ritiene che sia possibile guarire, mentre il 38,1% non ha saputo rispondere a questo quesito.

Una serie di domande del questionario serviva poi a comprendere, seppure in maniera parziale, le abitudini "ricreative" di questi ragazzi: circa il 76% di loro fa un uso più o meno abituale di alcolici mentre il 40% non è estraneo alle sostanze stupefacenti e afferma di averne assunte almeno una volta nella vita, pur restando nell'ambito di droghe leggere come la cannabis. Circa il 36% del campione utilizza (o ha utilizzato) sia alcol che sostanze, mentre poco più del 20% è astemio e senza precedenti tossicologici. Solo 3 questionari citano l'utilizzo di droghe per via endovenosa, ma senza scambio di siringhe. Questo dato confortante, oltre a suggerire che il consumo di droghe pesanti sia estremamente limitato (anche considerando quanti potrebbero aver risposto in maniera volutamente fuorviante alla domanda), ci dice che quantomeno tra chi fa uso di eroina i meccanismi di trasmissione del virus sono noti.

Questi risultati hanno dimostrato quanto sia preoccupante la mancanza di informazioni a distanza di 30 anni dalla scoperta dell'Hiv. I dati raccolti tramite questo questionario, sebbene condotto su un campione più ristretto, hanno confermato inoltre quelli ottenuti nel corso delle sue ricerche dall'istituto GFK Eurisko, secondo il quale sarebbero 45 su 100 i giovani che non utilizzano precauzioni. Il motivo di tale noncuranza è da ricercarsi negli aspetti sociali evidenziati dall'Ansa, la principale agenzia stampa italiana, in un articolo dell'8 ottobre 2012: "(...) passeranno alla storia come la 'generazione senza'. Affrontano la vita nella consapevolezza che, forse, saranno 'senza' lavoro, 'senza' casa, 'senza' certezze…" e, perché no, nel nostro caso, senza precauzioni. Per questi motivi risulta opportuna una proposta educativa, con strategie e linguaggi idonei al target.

Giacomo Del Nero

FOCUS ON

Il mestiere di Direttore Generale

Con i Decreti Legislativi 502/92 e 517/93 è stato avviato il cosiddetto processo di aziendalizzazione della sanità, che modifica l'organizzazione e la guida delle Unità Sanitarie Locali diffuse sul territorio italiano. L'obiettivo dichiarato di questa trasformazione è quello di dare efficienza e razionalizzazione alla sanità sul territorio. Gli strumenti per avviare questo processo sono l'autonomia organizzativa, amministrativa e patrimoniale attribuita alle Aziende Sanitarie Locali-ASL e alle Aziende Sanitarie Ospedaliere-ASO, sotto la direzione "manageriale" di un Direttore Generale, nominato dalla Giunta Regionale. È importante sottolineare che il passaggio a una gestione aziendale non mette in discussione il principio dell'art. 32 della Costituzione "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti." Pertanto, lo scopo principale delle ASL resta quello di garantire la tutela della salute a tutti i cittadini.

Appena ventenne, quella del Direttore Generale di azienda sanitaria pubblica è certamente una delle più "giovani" tra le diverse figure professionali. Vent'anni in cui ruolo e caratteristiche si sono andate via via delineando ma che, ancora oggi, trova diversi ostacoli per affermarsi in maniera piena e autonoma.
Il DG è nominato dall'assessore regionale alla Sanità e individuato all'interno di liste di professionisti idonei. Egli sottoscrive un contratto quinquennale con l'amministrazione regionale e si impegna a perseguire gli obiettivi indicati in generale dal Piano Sanitario Regionale e più in particolare quelli attribuiti alle singole Aziende Sanitarie.

Fondi Sanità, la Liguria rischia un "taglio" di 48 milioni di euro

Il Direttore Generale è il responsabile legale dell'Azienda e la governa in collaborazione con il Direttore Sanitario e il Direttore Amministrativo, generalmente da lui nominati.

La formazione del Direttore generale

Fra i requisiti richiesti per dirigere un'Azienda sanitaria vi sono laurea - che non deve essere necessariamente in Medicina e Chirurgia - e una qualifica di direzione tecnica o amministrativa.
Quando fu istituito, questo profilo professionale non aveva molti punti di riferimento e, quindi, si può affermare che si tratta di una professione cresciuta sul campo. Infatti, anche la frequenza a corsi di management, messi a punto da parte di prestigiose università, non conferisce al Direttore Generale quelle conoscenze pratiche che consentono a questi "imperfetti" manager di prendere le decisioni più complesse.
L'imperfezione è data dalla loro vocazione al management aziendale, "controllata" da una regola che in qualunque altra azienda sarebbe improponibile: garantire il servizio a tutti anche in riduzione di fondi.
Non è un caso che solo in alcune Regioni (Lombardia, Veneto, Emilia Romagna, Toscana), dove è stata garantita la continuità di una "classe" di Direttori Generali sul territorio, è stato possibile avviare grandi riforme e passare da una sanità ospedale-centrica a una centrata sul territorio.
Anche alla luce di queste esperienze, sono sempre più le iniziative di selezione e formazione dei Direttori Generali complete di attività volte a fornire, oltre alle nozioni del management, anche una "cassetta degli attrezzi" per gestire situazioni che in altre aziende troverebbero forme consolidate di gestione.
La Puglia - e ora anche il Lazio - hanno avviato con l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali-AGENAS dei corsi-concorsi per individuare le persone idonee a ricoprire il ruolo di Direttore Generale delle aziende sanitarie. Sulla base dei titoli so-

Fondi sanità, l'Asl 3 "guadagna" 17 milioni

Ospedale, con quei fondi scordiamoci il policlinico

Così Ceravolo sulla nascita del nuovo nosocomio a Palmi

no stati individuati i soggetti idonei a partecipare al corso di formazione e, al termine di questo, gli idonei a essere inseriti in un albo di professionisti.

Sempre in questo contesto, AGENAS e Federsanità ANCI hanno realizzato in Calabria il corso di formazione obbligatorio che i DG devono frequentare dopo la nomina. In questo caso, i docenti sono stati altri Direttori provenienti da altre Regioni con diversi mandati alle spalle. Questi Direttori Generali di lungo corso hanno fornito ai loro neocolleghi un quadro concreto delle situazioni possibili e delle soluzioni concrete che realmente si verificano nell'attività quotidiana.

La complessità del dirigere una ASL: le mille competenze di un DG

Come accennato, l'azienda sanitaria e il suo direttore-amministratore vivono di una particolarità dovuto all'obbligo costituzionale dell'art 32. Questo vuol dire che su alcuni punti come l'accesso (pronto soccorso) e la selezione dell'utente, la logistica, ecc. l'azienda non può selezionare la propria "clientela".

Non solo. L'azienda sanitaria è considerata da Peter Drucker tra le quelle più complesse poiché al suo interno comprende una serie di attività che concorrono alla realizzazione di quella più propriamente sanitaria (tecnica, formativa, alimentare, logistica, amministrativa, ICT ecc.).

Gli uffici e i dipendenti di alcune aziende sanitarie sono tanti e tali da poterle definire delle piccole città e il DG una sorta di mini-sindaco che con un mandato in media di cinque anni che deve conoscere un territorio quasi ovunque di estensione provinciale.

Negli ultimi anni, con l'aumento delle cronicità, della non autosufficienza, delle prestazioni innovative e costose e iso-risorse, l'attività del DG si è molto concentrata nel garantire un possibile pareggio di bilancio. Da quest'anno, con un fondo sanitario più esiguo, l'abilità rispetto agli anni precedenti sarà quella di garantire l'esistente con meno.

Le criticità di una professione giovane

Uno degli aspetti che più deprimono chi gestisce e rappresenta le aziende sanitarie pubbliche è la mancata considerazione del lavoro svolto e, a volte, il mancato sostegno a scelte rese obbligatorie dagli obiettivi posti dalla Regione a inizio mandato.

In un contesto dove la cattiva politica e la cattiva amministrazione hanno messo alla gogna tutta la cosiddetta *casta*, è inevitabile che i DG, nominati dagli assessori, vi vengano associati.

Una delle critiche costanti ai DG è, quindi, quella di guadagnare troppo e di incidere in questo modo sui tagli effettuati sui servizi. Eppure, in uno stato di trasparenza amministrativa, pochi fanno lo sforzo di verificare che oggi un Direttore Generale che dirige un'Azienda sanitaria con 12.000 dipendenti ha una retribuzione annua lorda di circa 124.000 euro mentre un Direttore Generale all'interno di un ministero riceve uno stipendio tra i 160.000 e i 250.000 euro. A fronte di responsabilità, stress e critiche di differente portata.

Questo aspetto di natura economica ha, peraltro, una ripercussione sulla possibilità per la sanità pubblica di reperire Direttori Sanitari di provate capacità. Infatti, per legge, la retribuzione del Direttore Sanitario è del 20% inferiore rispetto a quella del suo Direttore Generale. Questo vuol dire che, per esempio, nessun Direttore di Dipartimento rinuncerà al suo incarico per occupare un ruolo di grandi responsabilità e retribuzione notevolmente inferiore.

Il secondo aspetto che va considerato, proprio perché si tratta di una professione giovane, è quello di definire alcune caratteristiche che rendono un Direttore Generale più idoneo a un incarico piuttosto che a un altro e di renderle curriculari.

Scontro sulle risorse. Dopo tre giorni di lavori slitta l'intesa sui 106,5 miliardi da ripartire

Fra le regioni niente accordo sul fondo sanità

Roberto Turno
ROMA

Altroché regioni compatte alla meta del federalismo fisca-

primi marzo. Non prima di allora – se oggi, come è dato per sicuro, il governo non tenterà un'accelerazione inserendo l'argo-

Col sud che, senza distinzione di casacche politiche, rivendica l'applicazione degli indici di deprivazione socio-economica

impegno affinché il riparto non sia una guerra tra poveri, ma ci sarà la deprivazione da parte nostra non ci sarà l'intesa. Si al-

Le Aziende, come i Direttori Generali, non sono tutte uguali e neanche le loro necessità. Per questo, per gestire un tipo di azienda sarà necessario un manager "innovativo", in un'altra un "logistico", in un'altra un "demolitore" o un "costruttore".

Rosanna Di Natale

real life 7 - 2 - 2013 - 4b_Layout 1 16/07/13 18:58 Pagina 16

Migranti e donazione

Nel campo della trasfusione di sangue, ci si trova oggi a dover fare i conti con delle problematiche di approvvigionamento particolari, strettamente legate al fenomeno dei flussi migratori. Diversi fattori contribuiscono a creare preoccupazione. Innanzitutto, si assiste all'aumento d'individui portatori di gruppi sanguigni rari (polimorfismo genetico). In secondo luogo, tra gli individui appartenenti a popolazioni in cui i gruppi "rari" sono maggiormente frequenti, la partecipazione alla donazione del sangue risulta carente. Inoltre, alcune popolazioni (quali quelle provenienti dall'Africa Sub-sahariana) presentano un'alta prevalenza di malati di drepanocitosi, suscettibili per questo di essere consumatori cronici di prodotti ematici. Di conseguenza, gli operatori nel campo della trasfusione possono incorrere in una situazione d'inadeguatezza tra gli stock di sangue a disposizione e le tipologie dei ricevitori. Tale rischio, prevedibilmente destinato ad aumentare negli gli anni a venire, ostacola la possibilità di garantire a chiunque la terapia adeguata

La scarsa partecipazione alla donazione del sangue da parte di popolazioni di origini extra-europee presenti sul territorio viene spesso ricondotta a ragioni di natura culturale. Per questo motivo, talvolta, le strutture operanti nel campo della donazione sollecitano l'intervento di antropologi. Questo è stato il presupposto per cui, nell'ambito della tesi di master, ho condotto una ricerca sulla donazione del sangue da parte di popolazioni originarie dell'Africa sub-sahariana occidentale. Il lavoro si è svolto a Marsiglia, un contesto che presenta sicuramente molte differenze rispetto a quello italiano. In questa sede esporrò alcuni dei risultati dell'indagine etnografica, i quali, è importante sottolinearlo, sono da considerare come ipotesi di lavoro, da sviluppare con ulteriori ricerche. Inoltre, qualora si accenni a una causalità tra i diversi fatti, questa è da intendersi in senso debole, come una possibile correlazione tra le diverse istanze che compongono la molteplicità del reale.

Guardare al fenomeno esclusivamente attraverso la lente interpretativa del "multiculturalismo" può indurre a fraintendimenti e mistificazioni. Spesso si parla delle "rappresentazioni simboliche popolari" del sangue e della loro influenza sulla pratica della donazione. Tali rappresentazioni, presenti nel linguaggio quotidiano, strutturano l'idea del sé e del proprio corpo, coinvolgono le nozioni di purezza e impurezza, di vita e di morte. Il sangue funge da supporto a metafore simboliche, veicola significati legati alla filiazione e all'appartenenza etnica. Tuttavia, non mi è stato possibile stabilire un legame causale tra la pratica della donazione e tali rappresentazioni. Sulla base dei dati raccolti, risulta piuttosto che esse "convivano" con quelle tratte dalla medicina e delle campagne di sensibilizzazione. Per un operaio immigrato dal Mali, come per un medico italiano, in alcun modo una trasfusione può trasformare in parenti due perfetti sconosciuti, nonostante per entrambi il sangue sia metafora di legame di parentela. Nella realtà quotidiana, l'individuo possiede più "programmi", che sceglie di utilizzare a seconda della situazione e del contesto (Veyne, 1989). La percezione della contraddizione tra i diversi "programmi" emerge solo nel momento dell'analisi, mentre nel flusso dell'esperienza essi convivono senza creare conflitti nell'individuo.

Le “conoscenze popolari” sul sangue e sulle pratiche di donazione, invece, sembrano avere effettivamente un ruolo importante. Pur radicandosi nell'esperienza empirica, esse si configurano come dei saperi medici approssimativi e possono generare degli equivoci. Può capitare che una persona che si percepisce come “magra” o “debole”, oppure che svolge giornalmente un'attività faticosa, stabilisca autonomamente di non potere donare il suo sangue. Questa auto-valutazione, per quanto ho potuto constatare, non corrisponde ai parametri stabiliti dalla medicina per salvaguardare il donatore. Sembra che in molti ignorino la prassi reale, nella quale i medici stabiliscono se esistono rischi per la persona prima di procedere al prelievo. Inoltre, non di rado, ho riscontrato una fiducia estremamente bassa nei confronti dell'istituzione medica. L'accusa più frequente è che i medici non abbiano alcun interesse verso i malati ma siano, come tutta la società, schiavi del profitto. Talvolta si tratta semplicemente di dubbi sull'uso che verrà realmente fatto del sangue, i quali trovano spazio all'interno di un immaginario alimentato dal rapido susseguirsi delle scoperte tecnologiche e dall'opacità del sistema. Altre volte, i timori assumono i toni della discriminazione razziale. All'interno delle comunità di origine africana di Marsiglia circolano alcune voci su abusi perpetrati da medici “bianchi” a discapito di “neri”. Avvenimenti reali, leggende e semplici malintesi si intrecciano nei discorsi, rielaborati e filtrati attraverso la lente storica degli orrori del colonialismo.

Un altro timore che circonda la donazione del sangue riguarda l'infezione da Hiv. Innanzitutto, è presente la paura di scoprirsi sieropositivi. Inoltre, l'epidemia di Aids che angoscia il mondo da trent'anni a questa parte, insieme alla mediatizzazione degli scandali riguardanti il settore sanitario, hanno generato conoscenze spesso inesatte sui rischi della donazione. In particolare, la Francia è stata teatro dell'“affare del sangue contaminato” nei primi anni Novanta, lo stesso periodo in cui molte persone vennero a conoscenza di essere sieropositive. Benché siano stati i trasfusi le vittime di questa vicenda, in molti ritengono che anche i donatori siano stati infettati nell'atto del prelievo.

Per concludere, un fattore sembra fondamentale per intraprendere l'iniziativa del dono: il sentimento di “essere coinvolti”. La mancanza di tale percezione può essere banale: semplicemente, non ci si pensa. In questo caso, il bisogno da parte di una persona cara o l'assistere a un incidente possono favorire la presa di coscienza e il passaggio all'azione. Tuttavia, nella condizione di migrante, il sentimento di esclusione dalla comunità d'accoglienza può portare a pensare che il proprio apporto non sia ritenuto necessario o sia addirittura sgradito. Alcune pratiche per stabilire l'idoneità del donatore, se non accuratamente spiegate, possono alimentare tale visione. In effetti, il successo riportato nelle collette organizzate da organizzazioni locali in termini di adesioni fa supporre che, se chiamati in causa come membri di una comunità, gli individui siano ben disposti a donare. Quale che sia la loro origine.

Carlotta Magnani

Viviamo in positivo

L'Associazione Vip Claun Ciofega Senigallia Onlus è stata fondata nel 2003 da cinque amici che cercavano una forma innovativa di volontariato, che non fosse di tipo assistenzialistico, bensì emozionale e fantasioso. Questo progetto oggi è condiviso da ben 130 iscritti.
Vip Senigallia appartiene a una federazione, Vip Italia Onlus, che conta 53 sedi in tutta Italia, dove ogni volontario riceve una formazione di base uniforme, che permette di acquisire la competenza necessaria per svolgere il servizio in qualunque Ospedale del Paese

Vip sta per Viviamo In Positivo e ogni associazione, volontario, operatore che collabora con noi sceglie di portare con sé nella vita quotidiana il "vivere in positivo", cioè l'accettare la vita in ogni suo aspetto.
La formazione dei clown parte dal gioco, per agire sulla mente, sul corpo e sullo spirito. Coltiviamo lo spirito clown, sviluppiamo competenze tecniche e artistiche, emozioni positive e qualità come l'accettazione, l'accoglienza, la condivisione, l'ascolto, la sintonia. La formazione continua prevede un allenamento costante durante l'anno, con corsi specialistici che spaziano in diversi settori, dalle tecniche di clownerie, all'improvvisazione, alla giocoleria. La parte tecnica si associa a un lavoro costante sia sul singolo clown che sul gruppo.
La conoscenza e l'esperienza si moltiplicano quando vengono condivise, ci trasformano e, una volta acquisite, diventano un bagaglio personale che non si può più smarrire. Per noi essere volontari vuol dire "camminare insieme" rafforzando strada facendo, tra noi e verso coloro a cui ci rivolgiamo, la gioia e gli ideali che ci accomunano. Qualunque nostro comportamento costituisce perciò sempre un esempio che diamo a chi ci è vicino e questa è una responsabilità, verso noi stessi e gli altri. Quando agiamo come volontari clown Vip e quindi rappresentanti della filosofia "Viviamo In Positivo" ci impegniamo in modo particolare a essere coerenti con essa. Il clown Vip ha la responsabilità di essere un esempio di vita positiva e in servizio usa un linguaggio positivo, non fuma, non beve alcolici, non assume droghe o quant'altro di non sano o di nocivo per sé o per gli altri.
Siamo clown di corsia, parole semplici per definire un aspetto complesso del nostro volontariato, che ha come scopo quello di portare un sorriso là dove c'è sofferenza, emarginazione, dolore, malattia. Il servizio clown per noi è un momento di allegria, con il nostro personaggio clown diventiamo noi stessi bambini, ci divertiamo, giochiamo, ridiamo, piangiamo, cantiamo e creiamo magie, interagiamo e stabiliamo da subito relazioni amicali. Il nostro obbiettivo è di fare in modo che il paziente, anche solo per cinque minuti, non pensi alla sua malattia ma venga "trascinato" nel nostro mondo colorato di fantasia. Svolgiamo il nostro "servizio" non

Al campo di San Demetrio dei Nevestini, curato e organizzato dalla Protezione Civile di Roma.

solo negli ospedali ma anche nelle case di riposo, in carcere, in zone colpite da catastrofi naturali e all'estero, con il naso rosso come unico strumento a nostra disposizione.
L'associazione Vip Claun Ciofega agisce nel territorio svolgendo la propria attività di volontariato e collaborando con la cittadinanza. È per questo che abbiamo deciso di utilizzare i soldi raccolti grazie alle donazioni del 5 per mille per la realizzazione di progetti utili, rivolti alle strutture che abitualmente visitiamo durante i nostri servizi.
In questo modo abbiamo donato al reparto di Lungo degenza dell'Ospedale di Senigallia l'arredamento completo per la sala d'aspetto, realizzando al suo interno anche una piccola biblioteca; arredato e attrezzato la sala giochi e ludoteca del reparto di Pediatria; acquistato arredi, barella, bilancia, lettino per l'ambulatorio pediatrico; donato una speciale barella al reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale di Pesaro e finanziato progetti ludico ricreativi rivolti agli anziani di piccoli centri rurali.
Oggi vogliamo raggiungere un obbiettivo molto ambizioso che ci vede collaborare con l'Associazione locale Ondalibera (associazione senza scopo di lucro che si propone di promuovere, sostenere e coordinare attività culturali, di aggregazione, sportive e di sviluppo del territorio) per raccogliere i fondi sufficienti all'acquisto di un ecografo mobile da donare al Reparto di Pediatria dell'Ospedale di Senigallia, macchinario attualmente non presente e di importanza rilevante per la diagnostica dei pazienti pediatrici. Al momento infatti i piccoli ricoverati sono sottoposti ad eco con un macchinario di un altro reparto, di vecchia generazione e non fornito delle sonde pediatriche, mentre i pazienti esterni, per poter accedere al servizio di ecografia pediatrica, sono costretti a lunghe liste di attesa, che spesso spingono i genitori a rivolgersi a strutture private a pagamento.
L'acquisto dell'ecografo mobile interromperebbe questo circolo vizioso e renderebbe possibile non solo raggiungere i pazienti esterni là dove necessario ma anche effettuare eco pediatriche nei diversi ambulatori del presidio.
Per raccogliere i fondi necessari, circa 25.500 euro, saranno organizzate manifestazioni con la collaborazione dell'associazione Ondalibera e attraverso un'asta online sul sito www.lanciodelmadon.it di cimeli dello sport forniti dal giornalista RAI Carlo Paris. Tutti i fondi saranno versati in un c/c apposito, aperto con le firme congiunte dei presidenti delle due associazioni, che sarà chiuso al momento dell'acquisto dell'ecografo. Il nostro intento è di riuscire a raccogliere i fondi necessari entro la fine dell'anno.
Il messaggio importante che la nostra associazione vuole dare è di fiducia e speranza là dove spesso la sanità è ricordata solo alla voce budget, tagli, rinunce. Questo piccolo progetto, se pur ambizioso, è il seme che vogliamo piantare per promuovere una visione propositiva e infondere la volontà del fare, del costruire. Sarà un'occasione unica che vedrà schierati cittadini, associazioni, istituzioni, perché il diritto alla salute è un diritto di tutti. Noi che conosciamo da vicino quanto il malato sia bisognoso di rassicurazioni abbiamo deciso di agire perché "sognare da soli è solo un sogno, sognare insieme è la realtà che comincia".

Raffaella Sborlini
(Claun Margherlella)
Vice Presidente Associazione Vip Claun Ciofega Senigallia Onlus

All'interno del reparto Lungo degenza dell'Ospedale di Senigallia durante il Natale 2011

real life 7 - 2 - 2013 - 4b_Layout 1 16/07/13 18:58 Pagina 20

Anziani, costo o risorsa?

In molti Paesi dell'Africa, dell'Asia e dell'America Latina si riscontrano gravi problemi in relazione all'eccessivo tasso di popolazione giovane e del suo costante aumento. Al contrario nei Paesi occidentali si evidenzia il problema opposto, ossia il continuo aumento della popolazione anziana. Innanzi a questo dato si potrebbe pensare che la nostra società sia costruita e orientata in favore degli anziani, ma sarebbe un grosso errore: la mentalità dominante è infatti di tipo giovanilistico ed è per l'appunto nella giovinezza che si individuano i valori a cui ispirarsi, quali la produttività, la velocità, l'efficienza; questo conduce all'*ageism*, termine sociologico per indicare la discriminazione nei confronti della fasce di età avanzate.

A parte pochi privilegiati per reddito, cultura e salute che, di conseguenza, occupano una posizione dominante nella scala sociale, la maggior parte degli anziani vive una situazione di abbandono, invisibilità, emarginazione o, in una parola, citando il famoso sociologo Niklas Luhmann, esclusione. Vi sono dunque decisioni che vanno prese in fretta e che partono da considerazioni ovvie, come il fatto che il nostro sistema non potrà reggere a lungo questa situazione. La crisi è grave e in aumento, le famiglie sono spaventate per il futuro dei figli che, come ci dicono i dati, sono "bloccati" nella casa d'origine, senza la possibilità di crearsi un futuro e privati di molte speranze. La crisi occupazionale è in continuo aumento e la risposta del governo è quella di aumentare l'età per andare in pensione.

Questa grande conquista ottenuta dalla nostra società, la pensione, rappresenta sicuramente un diritto irrinunciabile per ogni Stato che voglia attualmente chiamarsi civile, ma va considerato che al pensionamento sono collegate alcune problematiche di ordine psicologico, economico e sociale. Per esempio, per il neopensionato lasciare il proprio posto di lavoro rappresenta spesso la perdita di rapporti sociali e il cambiamento di abitudini protratte negli anni e si accompagna a una sensazione di "inutilità sociale". Accanto a questi aspetti si aggiungono problemi di carattere economico, in quanto il reddito diminuisce di un 30/40%. Anche se non esiste una ricetta di tipo universale che permetta alle scienze sociali di intervenire nelle diverse situazioni e nei differenti contesti sociali, è pur vero che l'aumento dell'età pensionabile non sia la soluzione ottimale per risolvere queste problematiche. Eppure la questione degli anziani è urgente e complessa e la violenza sottileattuata contro di loro è una delle più diffuse della nostra società, connotata dal cambiamento costante di gusti e opinioni e che tende all'esclusione di chi non è rapido ad adeguarsi ai cambiamenti dettati dal "progresso".

Ritengo quindi che sia arrivato il momento di includere i soggetti pensionabili in un nuovo patto tra Stato, aziende e lavoratori. L'idea è semplice: la persona in procinto di andare in pensione potrebbe scegliere di continuare a lavorare ma svolgendo metà dell'orario di lavoro previsto,

con una retribuzione maggiore del corrispettivo della pensione maturata, senza che l'azienda debba pagargli i contributi. Le restanti ore di lavoro verrebbero compensate dall'assunzione di un giovane che andrebbe ad affiancare il dipendente più anziano, pagato con la somma risparmiata dal mancato pagamento dei contributi del lavoratore pensionabile. I vantaggi? Lo stato risparmierebbe sulla pensione, il lavoratore anziano resterebbe attivo, riceverebbe una somma maggiore di quella da pensionato e l'azienda non subirebbe la mancanza di una persona esperta durante il passaggio di consegne ad un giovane lavoratore. Si contribuirebbe inoltre a diminuire la disoccupazione giovanile dando la speranza di un futuro migliore a giovani e famiglie. Tutta la società ne trarrebbe vantaggio.

Questa soluzione inoltre, praticabile con pochi interventi, offrirebbe una possibilità di inclusione a persone che altrimenti sarebbero estromesse dalla società e contribuirebbe a diminuire le problematiche relative alle malattie derivanti dalla solitudine: infatti una della prime cause di malattia degli anziani è proprio l'esclusione sociale, causa di un esponenziale aumento delle spese socio sanitarie, che costituiscono un ulteriore peso sulle casse dello Stato e dei cittadini.

La prevenzione è la migliore cura, questa certezza va applicata anche a coloro che si accingono ad entrare nella terza età; prendendo spunto da quanto avviene in altri Paesi, dobbiamo assolutamente iniziare a lavorare per integrare le attività di tutti, creando gli spazi sociali specifici nei quali gli anziani possano incontrarsi e vivere una vita felice; se è vero che l'investimento iniziale ha dei costi è altrettanto vero che nel medio periodo l'impatto sulla spesa pubblica relativa a sanità e anziani diminuirebbe costantemente: l'integrazione sociale dimostra, senza dubbi, che l'inclusione ad una vita "normale", fatta in primis di attività sociali, diminuisce fortemente le spese sanitarie per gli anziani. Tutti i dati lo confermano e i Paesi del nord Europa da anni si muovono in questa direzione. In Italia, al contrario, sembra che si stia puntando tutto sulle assicurazioni private, un errore che pagheremo caro. Infatti, se è vero che in molti ritengono che lo sviluppo delle assicurazioni private sia una delle principali soluzioni al "problema", la maggior parte degli studi concordano nel constatare che esse debbano essere solo di tipo integrativo ad un sistema efficiente organizzato dallo Stato. Lo stesso OCSE è recentemente intervenuto smontando definitivamente l'idea delle assicurazioni private come soluzione per diminuire la spesa pubblica in relazione alle politiche sociali per gli anziani.

Purtroppo le recenti scelte dello Stato in materia di finanza pubblica hanno invece particolarmente penalizzato i servizi per gli anziani non autosufficienti, con dati allarmanti. Le responsabilità di queste scelte scellerate vanno ripartite tra i precedente esecutivi che hanno ridotto del 92% i fondi dello Stato dedicati alle politiche sociali, delle quali gli anziani costituiscono il più ampio gruppo. I finanziamenti per i servizi sociali sono passati da 2526 milioni di euro annui (2008) a 200 (2013). Tra le diverse linee di finanziamento per il sistema sociale ve n'era una dedicata alla non autosufficienza (il fondo nazionale per la non autosufficienza, 400 milioni nel 2010), che oggi non esiste più.

Come dicono i buddisti, l'uomo deve misurarsi con tre condizioni pressoché invincibili: la malattia, la vecchiaia e la morte. La nostra società ha sicuramente aumentato le problematiche "invincibili" e se l'anziano, in un recente passato, aveva un ruolo fondamentale nella famiglia, oggi viene allontanato anche da questa privandolo così definitivamente della sua dignità. Muoversi verso l'anziano rappresenta dunque una crescita culturale, oltre a un ritorno al "naturale".

Fabrizio Fratus

La Cenerentola del sistema

Perché parlare di prevenzione quando, in tempo di crisi e di risparmi, la cosa più importante è continuare a garantire ai cittadini le prestazioni ambulatoriali e ospedaliere?
Un grido di allarme è stato lanciato dai direttori dei Dipartimenti di prevenzione delle Aziende unità sanitarie locali e le motivazioni sono diverse e pressanti su diversi fronti: economici, demografici, di benessere diffuso, di comunicazione ecc.
Lo scorso 5 aprile a Bologna i direttori dei Dipartimenti di prevenzione delle ASL d'Italia si sono riuniti in una Convention e hanno sottolineato in un documento tutta la loro preoccupazione riguardo ai dipartimenti di prevenzione sempre più "oggetto di ulteriori forti ridimensionamenti in alcune Regioni italiane che non comprendono come la prevenzione e la promozione della salute rappresentino, oltre che un fattore di crescita sociale e culturale della società, anche un elemento di sviluppo economico, sia indirettamente in termini di eventi sanitari evitati, sia direttamente tramite gli investimenti in sicurezza negli ambienti di vita e di lavoro, nonché per la tutela della salute dei consumatori".

Ma quante sono le risorse destinate alla prevenzione nel nostro Paese? Le risorse stanziate per assicurare i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) - servizi e prestazioni standard che il SSN deve assicurare a ogni cittadino, in maniera gratuita o compartecipata - sono distribuite destinando il:

- 5% alla prevenzione verso la collettività e il singolo;
- 45% all'assistenza ospedaliera;
- 50% ai distretti presenti sul territorio.

È quindi su questo 5% che tutto il sistema della prevenzione deve fondarsi e trovare nuove forme davanti a nuove sfide, nuovi pericoli e nuovi rischi. Il problema è che molte aziende sanitarie rischiano, in un clima di emergenza e tagli, di erodere anche il 5% per garantire le prestazioni territoriali e soprattutto ospedaliere in continua crescita.
Eppure, come un cane che si morde la coda, se il 5% - e anche oltre - fosse dedicato alla prevenzione avremmo meno cronici da curare e meno acuti da ricoverare.
Nel corso della "Conferenza italiana sull'accesso alle cure nelle malattie croniche", organizzata da Nps Italia Onlus nel 2010, si citavano i dati dell'ISTAT che stimava in 45,6% i portatori di almeno una patologia cronica nella popolazione con più di 6 anni di età. E, tra essi, 7,6 milioni affetti da una grave patologia cronica: diabete, infarto del miocardio, angina pectoris e altre malattie del cuore, ictus ed emorragia cerebrale, bronchite cronica, enfisema, cirrosi epatica, tumore maligno (inclusi linfoma/leucemia), malattia di Parkin-

La pratica degli screening, corredata da percorsi di cura ad hoc quando si intercetta un malato, è uno degli strumenti fondamentali della prevenzione

son e Alzheimer, demenze senili ecc. Questo è il paradosso della nostra epoca: la presenza di così tanti cronici è un indicatore dei progressi delle cure e del buon funzionamento del SSN. Infatti, l'aumento dell'età media della vita è frutto di cure sempre più innovative e di un Servizio sanitario in grado di offrirle sul territorio del Paese in modo abbastanza uniforme. Di contro bisogna fare i conti con il fatto che l'età che si allunga comporta anche un aumento delle cronicità che inevitabilmente si contraggono anche in relazione allo stile di vita condotto negli anni precedenti. Il problema è che la gestione delle cronicità è tra le attività più costose del SSN e la diffusione così estesa è un peso troppo grande per tutti i sistemi sanitari universalistici.

Il 2012 è stato dichiarato "Anno europeo dell'invecchiamento attivo e della solidarietà tra le generazioni". L'obiettivo è stato quello di sensibilizzare l'opinione pubblica al contributo che le persone anziane possono dare alla società e di incoraggiare e sollecitare i responsabili politici e le parti interessate a intraprendere, a ogni livello, azioni volte a migliorare le possibilità di invecchiare restando attivi e a potenziare la solidarietà tra le generazioni.

Tre i settori più interessati: occupazione, partecipazione alla vita sociale e autonomia. Quest'ultima incentrata sul controllo del proprio futuro: "*che la nostra salute peggiori con l'avanzare dell'età è un fatto. Disponiamo però di molte risorse per rallentare questo fenomeno naturale, e possiamo garantire un ambiente più sereno alle persone che soffrono di problemi di salute o di disabilità. Invecchiare attivamente vuol dire anche darci la possibilità di conservare il controllo della nostra vita il più a lungo possibile.*"

La prevenzione come investimento nel futuro è alla base del programma nazionale "Guadagnare Salute. Rendere facili le scelte salutari" approvato dal Governo nel 2007. L'obiettivo di questo programma - partito con enfasi ma sgonfiatosi negli anni successivi – è quello di investire nella prevenzione e nel controllo delle malattie croniche per migliorare la qualità della vita e del benessere degli individui e della società in generale, promuovendo stili di vita sani e agendo in particolare sui principali fattori di rischio delle malattie cronico-degenerative di grande rilevanza epidemiologica.

Comunicazione e prevenzione sono aree fortemente connesse

Un programma importante che ha visto, all'inizio, il coinvolgimento di molti enti locali, impegnati a garantire molte di quelle condizioni di salute - a volte precarie - nelle città (inquinamenti diversi, verde, sport ecc.).

Anche se non si riesce a spendere il 5% che dovrebbe essere dedicato alla prevenzione, esiste tuttavia il lavorìo continuo di enti quali l'Istituto superiore di sanità, le Agenzie sanitarie regionali, i Dipartimenti di prevenzione delle ASL, che mettono a punto progetti e raccolgono dati.

Il problema - in un'ottica di programmazione volta a contrastare patologie sulla base dei dati posseduti – è che gli enti non "si parlano", i dati non sono in comune e spesso non sono neppure confrontabili.

Molti ricordano che le ultime informazioni su precisi universi di popolazione riguardano la popolazione scolastica (fino a quando è esistito il medico scolastico) e quella dei maschi maggiorenni (fino al servizio militare obbligatorio). Solo connettendo e comparando banche dati diffuse sul territorio sarà possibile trasformare, per esempio, i fattori di rischio legati alla vita moderna (come i campi elettromagnetici legati all'uso delle nuove tecnologie o i fattori d'inquinamento degli insediamenti industriali) non saranno una "catastrofe imprevista" ma un rischio sotto controllo. In questa prospettiva di prevenzione programmata deve andare anche la pratica degli screening. Infatti, solo se questi diventano una prassi consolidata corredata da percorsi di cura ad hoc quando intercettano un malato, si potrà parlare di prevenzione. In caso contrario rischiano di essere una sorta di boomerang.

In tempi di crisi la comunicazione è la prima area a subire i tagli più pesanti. Forse perché – come per la prevenzione – bisogna avere pazienza per vederne i frutti. Eppure questi aspetti sono tanto connessi che spesso comunicare è prevenire. Esempi come l'uso del casco in moto ne sono la prova più evidente. Per altri, come le campagne sull'Aids, bisogna aspettare i dati sull'aumento delle infezioni da Hiv per capire come il crollo dell'attenzione abbia contribuito a riaccendere l'emergenza.

Anche in tempi di crisi, e forse soprattutto in tempo di crisi, è dunque necessario tenere bene a mente che scopo della prevenzione è quello di ridurre l'insorgere di nuove cronicità, che tanto incidono sui costi del Sistema Sanitario Nazionale.

Rosanna Di Natale

Validità scientifica della vivisezione

Recenti fatti di cronaca hanno acceso l'attenzione sul tema della vivisezione, in particolare dopo che alcuni esponenti del movimento "fermare Green Hill", lo scorso 20 aprile, sono entrati nel Dipartimento di biotecnologie mediche e medicina traslazionale dell'Università degli Studi di Milano dove si effettuano studi in vivo su animali; i dimostranti hanno occupato lo stabulario e, dopo una complicata trattativa, sono riusciti a portare via un centinaio di topi e un coniglio. Queste gesta hanno riempito le pagine di cronaca spostando l'attenzione del lettore sui danni economici ricevuti dalla struttura e quelli subiti alla ricerca, ma il punto cruciale su cui ragionare è in realtà un altro: è morale utilizzare esseri senzienti sottoponendoli ad atroci sofferenze e violenze? E a chi giova veramente tutto questo?

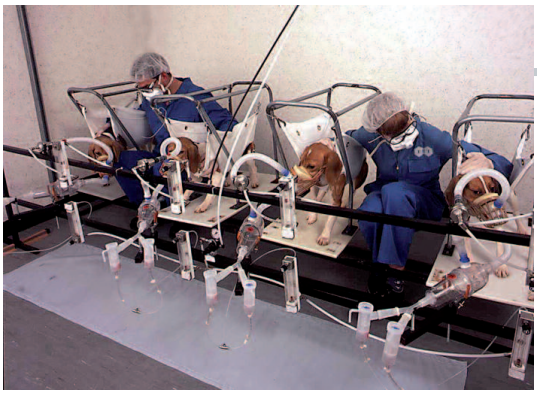
Il messaggio della necessità della vivisezione, vista come passaggio fondamentale e obbligatorio per il progredire della scienza, è profondamente sbagliato e fuorviante; infatti i test su animali non solo sono estremamente crudeli, ma non sono affatto utili per predire ciò che può accadere all'organismo umano quando questo è esposto a una sostanza: ciò che risulta innocuo negli animali può infatti essere tossico per l'uomo.

Alcuni esempi tra i tanti:

- penicillina: è un farmaco che ha salvato la vita a milioni di persone e che per puro caso, a detta dello scopritore Fleming, è stata testata su ratti e non su cavie. Infatti, se così fosse stato, sarebbe stata cestinata, visto che sulle cavie risulta altamente tossica; in questo caso il ratto si comporta come l'uomo, ma non è possibile trarne una regola generale;
- cloroformio (anestetico): i tentativi di estrapolare i risultati dai roditori all'uomo sono falliti;
- arsenico: la dose che uccide un uomo è innocua per il cane. Gli studi su animali non hanno confermato quanto si riscontra sull'uomo, così ciò che oggi è noto sugli effetti di questo metallo sono dovuti a studi su popolazioni umane;
- tetracloruro di carbonio: distrugge i reni in molti animali, tra cui alcune specie di scimmie, mentre in altre questo non accade;
- glicole etilenico (nei liquidi antigelo, ma anche in farmaci e cosmetici): è considerevolmente più tossico nell'uomo che in altre specie animali. La dose letale per l'uomo ha infatti un valore di 1,4, mentre per ratto, cavia e topo varia da 5,5 a 14. I ratti risultano più sensibili dei topi;
- Metanolo: rende cieche le persone, ma nulla di tutto questo è stato osservato negli animali comunemente usati nei test.

A causa della sperimentazione animale, dunque, possono essere scartate sostanze innocue o utili per la salute umana. Non è possibile stabilire a priori come una sostanza si comporti sull'uomo se non testandola su di lui, tanto che tutto ciò che viene sperimentato su animali, passa poi attraverso l'uomo che diventa l'ennesima cavia di un sistema di controllo pericoloso e spesso fuorviante con ingenti interessi economici annessi.

Continuare a utilizzare animali per la ricerca sull'uomo è un approccio di indagine anacronistico che si rifà alla scienza dell'inizio del Novecento e le dimostrazioni della fallacia di tale metodo sono sempre più nume-



rose e scientificamente dimostrate. Un esempio lampante sono le quasi 200.000 morti all'anno in Europa per cause avverse ai farmaci, morti silenziose di cui nessuno parla, o del dato allarmante che il 90% dei farmaci non supera le prove cliniche; con un ingente spreco di fondi e menti che lavorano per produrre dati inutilizzabili.

Infatti, oltre i 4/5 dei farmaci che superano la sperimentazione animale, non superano i test sulla nostra specie e il 51% dei farmaci commercializzati presentano gravi reazioni avverse che non si erano verificate negli animali. Traendo le conclusioni, su 100 sostanze sicure negli animali almeno 80 sono scartate dopo la sperimentazione umana e 10 ritirate dal commercio per gravi reazioni avverse; ciò significa che in oltre il 90% dei casi i risultati su esseri umani e animali sono significativamente differenti, mentre in meno del 10% dei casi i risultati sono in qualche modo paragonabili, ma lo possiamo sapere solo a posteriori.

Nonostante le evidenze scientifiche di quanto sia infruttuosa e fallimentare la sperimentazione animale, il modello *in vivo* continua a essere l'unico modello di riferimento, lasciando i giovani ricercatori e addetti del settore incapaci di fare una scelta oggettiva e rivolgersi a campi in espansione come test *in vitro* e metodi alternativi, diventati un fruttuoso campo di investimento e innovazione tecnologica all'estero; addirittura la Legge 413/93, che dà diritto all'obiezione di coscienza, non viene diffusa nelle Università, come sarebbe obbligatorio per legge.

Topi e ratti sono utilizzati in gran quantità a scopo sperimentale perché sono animali piccoli, facilmente maneggevoli, prolifici e meno costosi di altri, non per ragioni scientifiche. Gli stabulari, le strutture dove sono tenuti gli animali destinati alla sperimentazione, sono bunker sotterranei che non soddisfano minimamente le necessità fisiche e comportamentali degli animali: costretti a vivere in gabbie, in spazi limitati e in un habitat artificiale e innaturale (un fattore che peraltro può influenzare fortemente la ricerca stessa), non vedranno mai un albero o un prato né potranno procacciarsi del cibo o stabilire normali relazioni con altri animali. Subiranno invece prelievi, manipolazioni invasive e infine la soppressione.

Si sente dire spesso che la vivisezione non esiste più ma i 12 milioni di animali all'anno utilizzati vivi in Europa per indagini che comportano anche trapianti di organi, fratture ossee, innesti, malformazioni e molto altro sono la prova di quanto questo orrore appartenga al presente. Allarmante il dato che in Italia solo negli ultimi due anni siano state autorizzate più di 400 sperimentazioni in deroga di cui 350 per non ricorso ad anestesia.

È ora di pretendere una scienza che sia veramente utile per l'uomo basata sull'etica e sulla trasparenza, sfatando il falso mito che per salvare un bambino bisogna vivisezionare un animale: uno stereotipo che passivamente da decenni fa accettare la sperimentazione animale come un male necessario. Bisogna, invece, parlare di metodi alternativi (riconosciuti già dal 1959) e di morale verso l'animale e verso l'uomo perché la scienza, come qualsiasi altra attività umana, non può prescindere dall'etica.

Chiediamo una ricerca che smetta di pretendere che le cavie fungano da uomini e gli uomini facciano da cavie.

Michela Kuan
Biologa,
Responsabile
settore vivisezione LAV

RICERCA

Report da ICAR 2013

Nei giorni 12-14 maggio, nelle sale del Centro Congressi Lingotto di Torino, si è tenuta la V edizione dell'Italian Conference on AIDS and Retrovirus (ICAR), l'appuntamento congressuale principale della ricerca italiana su Hiv. Il bilancio finale dell'evento è di oltre 700 partecipanti, 183 abstract accettati, di cui 59 per presentazioni orali e 124 come poster

Nel corso del congresso sono stati diversi gli studi relativi alle caratteristiche epidemiologiche dell'infezione da Hiv in Italia. Salfa et al. **(CO01)** hanno riportato i dati della prevalenza di Hiv in soggetti con infezioni sessualmente trasmissibili, risultata 20 volte più elevata che nella popolazione generale, enfatizzando la necessità di un'offerta attiva del test in tutte le persone con diagnosi di MST.

Sempre da dati di sorveglianza, un'elevata prevalenza di soggetti Hiv "late presenters" (55%) è stata riportata da Camoni et al. **(CO03)** nell'ambito delle 7.300 nuove diagnosi segnalate nel Sistema di Sorveglianza dell'infezione da Hiv nelle diverse regioni, coordinato dall'ISS. Età avanzata, provenienza dalle regioni del sud del Paese, aver acquisito l'infezione per via eterosessuale o per tossicodipendenza, essere straniero, sono i fattori associati a un aumentato rischio di presentazione tardiva.

Le caratteristiche dell'infezione da Hiv nella popolazione femminile sono state evidenziate da Orchi et al. **(CO05)** dai dati di sorveglianza della Regione Lazio. Le donne con nuova diagnosi sono più frequentemente in età fertile, hanno acquisito l'infezione attraverso rapporti eterosessuali e hanno più spesso un partner stabile. Dati sul rischio nei rapporti sessuali e i bisogni di prevenzione sono stati riportati da Breveglieri et al. in un sottogruppo di oltre 1000 MSM Hiv-positivi, individuando nei fattori psico-sociali quali soddisfazione sessuale, stigma e problematiche relative alla "disclosure" i principali bisogni di cui tenere conto.

Sesso femminile, grado di percezione del rischio e tollerabilità dei regimi prescritti sono risultati i principali fattori di intrerruzione della profilassi post-esposizione in uno studio di Puro et al. **(CO04)**, mentre l'orientamento di una popolazione MSM nel possibile ricorso a una profilassi pre-esposizione (PrEP) è stato indagato in una *survey* da parte di Corbelli et al. **(CO07)**, che ha evidenziato un buon livello informativo sull'argomento. Infine, la mortalità Aids e non Aids-correlata è risultata negli anni in progressiva riduzione dai dati dell'Italian Hiv-Seroconversion Study (IHSS), riportati da Colarusso et al. **(CO08)**, con un rischio ridotto dell'88-96% dagli anni 1987-95 agli anni 2007-10.

Nell'ambito degli studi clinici, molti quelli basati sulla valutazione di efficacia dei diversi regimi nella pratica reale. La probabilità di successo virologico iniziale di differenti regimi è stata valutata in rapporto ai livelli iniziali di carica virale e di resistenza da Di Biagio et al. **(CO12)**: un basso livello di viremia pre-terapia e l'uso di regimi con inibitori delle integrasi sono risultati associati a una maggiore probabilità di raggiungere una viremia non rilevabile. Interessanti dati sul follow-up a lungo termine di pazienti trattati con raltegravir nella pratica reale sono stati riportati da Poli et al. **(CO11)**, con un'efficacia virologica a 3 anni dell'86%, e un recupero immunologico significativo rispetto a quello ottenuto con regimi basati su altre classi.

Diverse comunicazioni sono derivate dalla coorte osservazionale Icona sui pazienti naive alla terapia antiretrovirale. Le differenza di genere nella coorte, sia come dato di distribuzione epidemiologica, sia come determinante di efficacia clinica so-

no stati riportate da Lo Caputo et al. **(CO15)**, con le donne con una presentazione di diagnosi a un età più giovane rispetto ai maschi, e una distribuzione dei regimi di trattamento per genere che potrebbe riflettere una selezione condizionata dalla possibilità di gravidanza nella donna. Cingolani et al. hanno descritto, all'interno della coorte Icona, le caratteristiche dei regimi di trattamento e la risposta virologica in soggetti con presentazione di malattia Aids prima dell'inizio della terapia **(CO16)**, osservando che la scelta del regime sembra correlata al tipo di evento Aids e alla possibilità di interazioni farmacocinetiche con altri farmaci che vengono assunti nella fase avanzata di malattia. Sempre dalla coorte Icona, Di Biagio et al. hanno riportato i dati sugli eventi avversi epatici in soggetti con coinfezione Hiv/Hcv in trattamento con regimi antiretrovirali basati su darunavir **(CO34)**, risultati di grado lieve-moderato anche se di frequenza più elevata che nella popolazione Hiv monoinfetta. Cozzi-lepri et al. **(CO29)** hanno riportato dati Icona sull'ancora relativamente bassa incidenza di cambi di terapia in condizioni di fallimento a basso numero di copie: anche negli ultimi anni di calendario, pur registrandosi una tendenza a cambi più precoci, l'incidenza di cambi è significativamente più elevata quando i valori di viremia salgono a livelli > 1000 copie/mL di Hiv-Rna.

Nelle sessioni dedicate agli studi clinici sulla terapia antiretrovirale, diverse sono state le comunicazioni su studi originali sulle terapie dual e monoterapia con inibitori delle proteasi. Uno studio multicentrico osservazionale di Colafigli et al. sull'efficacia delle dual therapy nella pratica clinica **(CO14)**, ha documentato un tasso di efficacia clinica dopo 2 anni ancora elevato (93%)%. Dati interessanti sono stati riportati da Montrucchio et al. **(CO10)** sulla combinazione di nevirapina e raltegravir nello switch in condizione di soppressione virologica prolungata, con una risposta del 97% dopo 82 settimane di follow-up. Nei pazienti experienced, un'esperienza favorevole di un regime dual basato sulla combinazione di etravirina e darunavir/r (79% di risposta a 18 mesi) è stata riportata da Gazzola et al. **(CO09)**. Sulla monoterapia con PI/r, Pinnetti et al. (CO35) hanno riportato dati sul miglioramento della funzione renale in pazienti che cambiano da un regime basato su un PI/r+2NRTI a una monoterapia con DRV/r o LPV/r, con una riduzione della proteinuria e dei valori dei marcatori di danno tubulare.

Sono poi stati riportati diversi dati sugli aspetti di resistenza virale. Fabeni et al. **(CO25)** hanno dimostrato la fattibilità e riproducibilità del test di resistenza genotipico anche a livelli bassi di viremia, con valori di Hiv-RNA <500 copie/mL. Un basso impatto della resistenza trasmessa sulla risposta virologica ai regimi attuali e futuri basati sulla co-formulazione in singola compressa (STR) viene dagli studi di Rossetti et al. **(CO26)**. Infine, una conferma del valore predittivo dell'elevato numero di copie virali pre-terapia sull'esito del trattamento viene dai dati di Armenia et al. **(CO28)**, che hanno dimostrato come i soggetti con viremie molto elevate (> 500.000 copie/mL) siano a rischio maggiore di fallimento virologico.

Ampio spazio è stato dedicato inoltre agli aspetti delle co-morbosità nei pazienti Hiv in trattamento. De Socio et al., per il Gruppo CISAI **(PS07)**, hanno dimostrato come il profilo di rischio cardiovascolare sia migliorato in modo significativo negli ultimi anni. Sempre sui fattori di danno cardiovascolare, Bellacosa et al. **(PS09)** hanno riportato i risultati di uno studio prospettico sulla valutazione ultrasonografica dei cambiamenti nell'intima media carotidea, insieme a dati sui marcatori di attivazione endoteliale e infiammazione, dimostrando un rischio di danno intimale e di immunoattivazione e infiammazione maggiore nei pazienti naive avanzati. Sul danno osseo nei pazienti in terapia, Ammassari et al. **(CO32)** hanno documentato, in una casistica di circa 200 pazienti sottoposti a DXA scan per motivi clinici, una prevalenza di osteoporosi del 23%, con età avanzata, replicazione virale non controllata e bassi livelli plasmatici di Vitamina D quali principali fattori predittivi. Infine, diverse comunicazioni sono state dedicate agli aspetti neurologici e neurocognitivi della malattia. Viscione et al. **(CO39)** hanno dimostrato come Hiv tenda a compartimentalizzare nel CSF nel 16% dei soggetti, mentre Ferretti et al. **(CO37)** hanno riportato dati sull'impiego della tecnica di Diffusion tensor imaging (DTI) nell'evidenziare anomalie microstrutturali nei soggetti Hiv naive neuroasintomatici. Infine, Libertone et al. **(CO38)** hanno riportato i dati di uno studio di correlazione tra bassi livelli plasmatici di Vitamina D e un più elevato rischio di disturbi neurocognitivi.

Andrea Antinori
Istituto Nazionale
per le Malattie Infettive
Lazzaro Spallanzani IRCCS, Roma

real life 7 - 2 - 2013 - 4b_Layout 1 16/07/13 18:58 Pagina 28

di Matteo Schwarz

Hiv e idoneità lavorativa

Il tema dell'idoneità lavorativa delle persone con Hiv e della legittimità della richiesta del test da parte dei datori di lavoro è da sempre oggetto di accesi dibattiti nel mondo delle associazioni e del lavoro, molto meno considerato in quello delle istituzioni, sebbene l'incertezza che ne è derivata rappresenti tuttora la causa primaria di molti degli abusi che si sono consumati ai danni dei lavoratori Hiv+ negli ultimi anni.

Da anni NPS continua a denunciare pratiche diffuse che prevedono l'esecuzione del test di sieropositività all'Hiv in moltissimi contesti lavorativi, senza che ciò sia giustificato da ragioni di sicurezza e in aperta violazione della Legge 5 giugno 1990 n. 135.

Sembra tuttavia che sulla questione centrale della legittimità degli accertamenti sanitari volti a verificare l'assenza dell'infezione, svolti sia in costanza di rapporto di lavoro che in fase pre-assuntiva, il Ministero abbia finalmente deciso di pronunciarsi in modo chiaro, con una circolare di recente approvazione (10 aprile 2013) che cerca di ricondurre ad unità e coerenza un quadro normativo e un orientamento scientifico che sono stati troppo spesso oggetto di interpretazioni tanto forzate quanto illegittime.

La circolare ministeriale compie un apprezzabile tentativo di composizione di un quadro normativo nel quale le disposizioni di tutela della Legge 5 giugno 1990 n. 135 (in particolare gli articoli 5 e 6) sono state parzialmente modificate dalla ormai nota sentenza della Corte Costituzionale n. 218 del 2 giugno 1994 che, prendendo come riferimento l'art. 32 della Costituzione, ha dichiarato l'incostituzionalità dei commi 3 e 5 dell'art. 5 della legge, nella parte in cui escludono accertamenti sanitari per la verifica dell'assenza di una condizione di sieropositività all'Hiv per l'espletamento di attività comportanti "*rischio per la salute di terzi*".

Dall'improprio utilizzo di detta sentenza sono derivate, negli anni, pratiche che, stravolgendo di fatto quanto la Corte Costituzionale ha affermato, hanno condotto a gravi abusi e a significative violazioni della riservatezza di lavoratori e di candidati all'assunzione.

Tali condotte, è il caso di riaffermarlo ancora e con forza, costituiscono una palese violazione non soltanto delle normative nazionali vigenti, ma anche di indicazioni provenienti da organizzazioni facenti capo alle Nazioni Unite come l'Organizzazione Internazionale per il Lavoro (OIL), che ha sulla questione emanato un codice di condotta (2001) e specifiche raccomandazioni. In una di esse (n. 200/2010), oltre a ribadirsi il concetto, di carattere generale, per cui non vi devono essere discriminazioni o stigmatizzazioni basate sulla reale o presunta sieropositività di chi ricerca un impiego, si afferma con forza il principio per il quale a nessun lavoratore deve essere richiesto di effettuare il test Hiv o di rivelare il proprio stato sierologico.

Partendo da queste premesse, la circolare ribadisce la necessità di tutelare i lavoratori che svolgono attività in cui è elevato il rischio di trasmissione del virus, affermandosi la necessità che, a tale scopo, siano predisposti specifici programmi di prevenzione per i lavoratori. Tali programmi devono avere il precipuo obiettivo di diffondere la consapevolezza che la presenza sul luogo di lavoro di una persona Hiv+ non può rappresentare un rischio per la sicurezza.

Dunque ogni richiesta di accertamento dello stato sierologico come condizione di idoneità lavorativa deve, come regola generale, ritenersi illegittima, potendosi al contrario ammettere un'indagine di questo tipo solo laddove sussista un'effettiva condizione di rischio che dall'esercizio dell'attività lavorativa vi sia per i terzi un concreto e reale rischio di contagio in occasione e in ragione dell'esercizio dell'attività stessa. Ciò detto resta da chiarire in quali circostanze e a quali condizioni l'indagine sierologica per l'Hiv pos-

sa essere effettuata nell'ambito della generale sorveglianza sanitaria prevista dall'art. 41 del D. Lgs. 9 aprile 2008 n. 81 (*Attuazione dell'articolo 1 della legge 3 agosto 2007, n. 123, in materia di tutela della salute e della sicurezza nei luoghi di lavoro*).

La circolare ministeriale chiarisce in proposito che il riferimento principale è costituito dal documento di valutazione dei rischi, dal quale deve risultare in modo chiaro quale sia il criterio utilizzato per l'accertamento della presenza di un rischio di trasmissione dell'Hiv sul luogo di lavoro, "*anche in relazione alla qualifica professionale ed alle condizioni di salute del singolo lavoratore*".

È dunque fortemente ribadito il principio per cui la legittimità dell'esecuzione del test deve essere valutata con attenzione e, soprattutto, caso per caso, dal medico competente, non potendosi per contro procedere indiscriminatamente per categoria di lavoratori.

A questo punto il documento del Ministero fa un'importante dichiarazione di principio, affermando che la legittima richiesta del datore di lavoro di esecuzione della visita medica pre-assuntiva per l'accertamento dell'idoneità fisica al lavoro non giustifica, in ogni caso, la richiesta di esecuzione di un test di negatività all'Hiv, giacché i progressi compiuti in materia di misure di tutela nei riguardi di lavoratori e di terzi, unitamente ai principi fissati nella stessa sentenza della Corte Costituzionale 218/94, sono tali da far concludere per la insussistenza di alcuna "*valida motivazione* [per] *l'esecuzione del test per accertare una condizione di sieronegatività, dal momento che in ogni caso un accertamento di sieropositività non può costituire motivo di discriminazione nell'accesso al lavoro*".

Esclusa quindi in principio la legittimità della visita nella fase pre-assuntiva, la circolare precisa che in materia di visita medica preventiva per la valutazione dell'idoneità alla specifica mansione, nonché di visita periodica in costanza di rapporto di lavoro, il medico competente dovrà procedere a un'attenta valutazione del rischio di contrarre l'infezione da Hiv nello svolgimento delle attività connesse alla mansione specifica e, nel predisporre un adeguato protocollo sanitario in funzione di tale specifico rischio, dovrà valutare, sulla base di indirizzi scientifici consolidati, la necessità o meno di effettuare un monitoraggio individuale, fornendo al lavoratore adeguate informazioni sulla necessità di procedere all'esecuzione del test.

Le precisazioni contenute nella circolare, per quanto esplicative di principi e di disposizioni già esplicitati nelle norme applicabili e nella citata pronuncia della Corte Costituzionale, hanno il merito di ribadire la sostanziale illegittimità delle pratiche diffuse che NPS ha per anni denunciato e contrastato.

L'auspicio è che finalmente cessi ogni impropria interpretazione delle disposizioni applicabili e che le tutele previste possano trovare una convinta e coerente applicazione, consentendo così la normalizzazione di una realtà che vede, ormai da anni, la generalità delle persone Hiv+ perfettamente in grado di vivere e operare con sicurezza in pressoché tutti i contesti lavorativi.

Resta tuttavia aperta la questione della coerenza interna di un sistema che ha visto, negli anni, la stratificazione di interventi normativi, amministrativi e giurisprudenziali con contenuti spesso contraddittori e che lascia dunque spazio a interpretazioni tanto arbitrarie quanto lesive dei diritti delle persone.

La necessità che NPS da tempo va affermando è, da un lato, quella di porre mano a una revisione della Legge 135/90 che la attualizzi e ne renda il funzionamento più effettivo ed efficace, e dall'altro di un lavoro di divulgazione e di formazione da condurre, su scala nazionale, nei luoghi di lavoro, coinvolgendo le parti datoriali e le rappresentanze sindacali.

real life 7 - 2 - 2013 - 4b_Layout 1 16/07/13 18:58 Pagina 30

Trapianti e pazienti HIV+

Era il 14 febbraio 2002 quando in Italia il Centro Nazionale Trapianti (CNT) attivava un protocollo sperimentale per promuovere e regolamentare l'attività di trapianto di organo solido in pazienti Hiv positivi. Il protocollo ottenne il parere positivo del Consiglio Superiore di Sanità come previsto dall'Accordo Stato Regioni del 14 febbraio 2002.[1] Nel 2011, in base ai risultati ottenuti, il protocollo sperimentale è rientrato a far parte della normale attività dei Centri Trapianto ed è stato definito un programma nazionale con protocolli specifici per trapianti di rene, rene-pancreas, cuore, polmone e fegato nei soggetti con infezione da Hiv.

Tale programma è stato condiviso con le Regioni attraverso l' Accordo Stato Regioni del 20 aprile 2011[2]. In tale Accordo è definito anche un percorso autorizzativo per lo svolgimento di tale attività da parte dell'Autorità compente regionale per quei Centri Trapianto, che rispondessero a specifici requisiti organizzativi e strutturali essenziali per garantire la sicurezza e la corretta gestione dei pazienti Hiv positivi sia prima che dopo il trapianto. Ad oggi, nel 2013, nel nostro paese sono stati effettuati 179 trapianti di cui: 131 fegato, 45 rene (inclusi i rene-pancreas, 2 cuore, 1 di polmone). Questo programma, in virtù delle caratteristiche dei pazienti a cui offre una possibilità terapeutica, presenta delle peculiarità rispetto alla popolazione generale dei trapiantati, a cui vale la pena dare il giusto accento e spazio. Le liste di attesa dei pazienti Hiv+ sono molto più esigue rispetto a quelle degli altri pazienti il che si traduce in una probabilità di ricevere un trapianto addirittura maggiore rispetto agli altri pazienti.

La scelta di utilizzare un bacino di donatori non comune agli altri pazienti (esempio tipico sono donatori con anamnesi positiva per comportamenti a rischio negli ultimi 15 giorni di vita, per cui anche gli esami molecolari potrebbero essere ingannevoli), comporta un aumento della probabilità del trattamento terapeutico senza alcuna penalizzazione per entrambe le popolazioni. Inoltre è importante ricordare, che in Italia, come in altri paesi europei, la normativa in vigore non consente ai soggetti Hiv+ di diventare donatori per riceventi Hiv+.

Queste scelte, fatte a totale tutela del paziente, hanno portato a dei risultati di cui la trapiantologia italiana e i pazienti possono essere fieri. La sopravvivenza dell'organo e del trapiantato Hiv+ per il trapianto di rene è del tutto sovrapponibile a quella della popolazione generale. Una certa differenza si nota, invece, tra pazienti Hiv+ e Hiv- sottoposti a trapianto di fegato. In pazienti Hiv+, infatti, la sopravvivenza dell'organo trapiantato e del paziente stesso è circa del 50% dopo un follow-up di 5 anni, risultato nettamente più basso se confrontato con la popolazione generale dei trapiantati. L'elemento che sembra avere maggiore impatto negativo sulla sopravvivenza globale dei pazienti Hiv+ sottoposti a trapianto di fegato è rappresentato dalla co-infezione Hiv-Hcv, presente nella stragrande maggioranza dei pazienti. Nel trapianto di fegato, soprattutto in presenza di coinfezione da Hcv, l'outcome risulta più sfavorevole dal momento che la co-infezione comporta una maggiore rapidità di progressione della malattia epatica legata al virus C. Il problema di fondo probabilmente è comunque legato alla possibilità di identificare dei criteri per la selezione dei candidati da avviare a trapianto di fegato, nell'ambito soprattutto della popolazione dei co-infetti Hiv-Hcv. Una speranza forte è riposta, inoltre, nei nuovi farmaci antiretrovirali che, nonostante le complessità delle interazioni che questi presentano, potrebbero portare ad un miglioramento dell'outcome del trapianto ma soprattutto potrebbero ridurre il numero dei pazienti da avviare a trapianto, prevenendo l'insorgenza delle complicanze che portano il paziente ad avere la necessità di tale procedura terapeutica.

Letizia Lombardini,
Emanuela Grasso
Centro Nazionale Trapianti

[1], [2] Gli atti dell'accordo sono disponibili su sito www.statoregioni.it

real life 7 - 2 - 2013 - 4b_Layout 1 16/07/13 18:58 Pagina 31

da gennaio 2013...

GENS

un nuovo modo di dire

SALUTE

REAL LIFE NETWORK 2/2013

Trimestrale d'informazione dei Network Persone Sieropositive OnIus

Registrazione Tribunale di Roma n. 359 dei 27/07/2007

DIRETTORE RESPONSABILE
Rosaria Iardino

CAPO REDATTORE
Sarah Sajetti

SEGRETERIA SCIENTIFICA
Alessandro Battistella
Cristina Gervasoni

REDAZIONE
Federica Dato
Rosanna Di Natale
Dario Dilillo
Margherita Errico
Eva Massari
Ada Moznich
Matteo Schwarz

EDITORE
NPS ITALIA ONLUS
Via E. Tazzoli, 11 - 20154 Milano
Tel. +39 0236565535
Fax. +39 0236565502
nazionale@npsitalia.net
www.npsitalia.net

GRAFICA - Erregi
Via A. Vespucci, 17 - Pozzuolo M.na
Tell. +39 02 56816616

STAMPA - A.G.A. srl
Via Verdi, 18 - Cusano Milanino
Tell. +39 02 6640776

"L'editore è a disposizione degli aventi diritto con i quali non è stato possibile comunicare, nonché per eventuali omissioni o inesattezze delle fonti delle immagini riprodotte nel presente numero"

NETWORK reallife

NPS ITALIA ONLUS

PRESIDENTE
Margherita Errico

PRESIDENTE ONORARIO
Rosaria Iardino

VICEPRESIDENTE
Matteo Schwarz

SEGRETARIO
Ada Moznich

TESORIERE
Giovanni Passaro

CONSIGLIERI
Alessandro Cavassi
Miki Formisano
Corina Nicoara
Giuseppe Zumbo

NPS ITALIA ONLUS
Via E. Tazzoli, 11
20154 Milano
Tel. 0236565535 - Fax 0236565502
email: nazionale@npsitalia.net
www.npsitalia.net

Se vuoi puoi sostenerci con un contributo...

Effettuando un versamento o un bonifco bancario al n.
IBAN IT68L0344001604000000392900

Banco Desio e della Brianza S.p.A. Viale Montenero, 11
20135 Milano (intestato a NPS Italia Onlus)

DONNE IN RETE

PRESIDENTE
Rosaria Iardino

VICEPRESIDENTE
Antonella Cingolani

TESORIERE
Chiara Gornati

SEGRETARIO
Elisabetta Finocchi

DONNE IN RETE ONLUS
Sede Operativa
Via E. Tazzoli, 11
20154 Milano
Tel. 0236565535 - Fax 0236565502
email: segreteria@donneinrete.net
www.donneinrete.net

Sede Legale
Lungotevere Raffaello Sanzio, 1
00153 Roma

QUESTA PUBBLICAZIONE È STATA RESA POSSIBILE GRAZIE AL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI

ABBVIE
BRISTOL MYERS SQUIBB
GILEAD SCIENCES
JANSSEN-CILAG
MSD Italia
ViiV HEALTHCARE