

## DICHIARAZIONE DI ROMA

### HIV/AIDS – PREVENZIONE, CURA, DIRITTI, RICERCA: ORA PIU' DI ALLORA!

...perché ora, dopo 30 anni, non esiste ancora una cura definitiva per l'infezione da HIV e la ricetta per arrestare e gestire questa epidemia deve passare da consolidate politiche di prevenzione, da un'assistenza socio-sanitaria adeguata, dalla disponibilità dei farmaci e della diagnostica per tutti, dalla difesa dei diritti e la lotta contro lo stigma in ogni contesto.

...perché ora l'ottimismo che ha accompagnato negli anni '90 l'avvento della terapia antiretrovirale si sta ridimensionando davanti alla persistente presenza del virus in quelle cellule/siti (detti santuari), dove esso esiste e resiste alla terapia, facendo rimanere la persona pesantemente compromessa da questa sorta di "allarme continuo" del sistema immunitario (immunoattivazione) e provocando malattie cardiovascolari, neurologiche, renali, epatiche, tumorali, configurando un quadro clinico di invecchiamento precoce. Per questo oggi non possiamo definire l'infezione da HIV "curabile". È necessario, quindi, rafforzare la ricerca scientifica sia di base, per comprendere i meccanismi, sia clinica, per gestire queste comorbidità, proprio come fu all'inizio dell'epidemia fino a che non si troverà una cura.

...perché ora, nonostante non vi sia ancora una cura, la terapia antiretrovirale si è dimostrata efficace a ridurre la progressione verso l'AIDS, la mortalità e la trasmissione del virus.

Per questo, mai come ora, l'Italia deve contribuire al raggiungimento del sesto Obiettivo di Sviluppo del Millennio sancito dalle Nazioni Unite, che impegna i governi a combattere l'HIV/AIDS.

## IL FORUM DELLA SOCIETÀ CIVILE ITALIANA SULL'HIV/AIDS

Riunito a Roma il 12 luglio 2011 per il convegno: "1981- 2011: a 30 anni dalla pandemia, l'infezione da HIV è ancora una priorità per il nostro paese?", evento affiliato alla VI Conferenza internazionale IAS su Patogenesi, Trattamento e Prevenzione HIV (Roma, 17-20 luglio 2011),

### SOTTOSCRIVE LA SEGUENTE DICHIARAZIONE

#### PREMESSE

**Cenni di epidemiologia in Italia** - Il recente sistema di sorveglianza dell'infezione da HIV nel nostro paese indica che nel 2009 sono stati diagnosticati 4,5 nuovi casi di HIV positività ogni 100.000 residenti italiani e 22,2 nuovi casi di HIV positività ogni 100.000 stranieri residenti, con un'età mediana di 39 anni per i maschi e di 35 anni per le femmine. L'incidenza è maggiore al centro-nord rispetto al sud-isole. Aumentano i casi attribuibili a trasmissione sessuale (eterosessuale e omosessuale), che nel 2009 costituiscono complessivamente l'80,1% di tutte le segnalazioni. Un terzo delle persone neo-diagnosticate lo è in fase avanzata di malattia, ossia con una rilevante compromissione del sistema immunitario (numero di linfociti T CD4+ inferiore a 200 cellule/ $\mu$ L). In Italia sono presenti tra 143.000 e 165.000 persone HIV positive viventi, di cui più di 22.000 in AIDS. Una persona sieropositiva su quattro non sa di esserlo.

**Cenni di epidemiologia nel mondo** - UNAIDS (il Programma Congiunto delle Nazioni Unite sull'HIV/AIDS) stima che, alla fine del 2010, le persone viventi con l'HIV erano oltre 34 milioni nel mondo. Nel 2009 si sono registrati 2,6 milioni di nuove infezioni; l'Africa subsahariana rimane l'area più colpita con 1,8 milioni di casi nuovi e con una percentuale di donne più elevata rispetto agli uomini. Alla fine del 2010, più di 6 milioni di persone nei paesi a medio e basso reddito avevano accesso alla terapia antiretrovirale, mentre nel 2003 erano soltanto 400.000. Per la prima volta, nel 2009, la copertura globale dei servizi di prevenzione contro la trasmissione dell'HIV da madre a figlio ha superato la soglia del 50%.

**Stabilizzazione delle infezioni non significa azzeramento!** – A distanza di 30 anni dalla scoperta dell'HIV, gli investimenti per arginare l'epidemia stanno producendo i primi risultati: il tasso di nuove infezioni sta calando avviandosi alla stabilizzazione, mentre l'accesso alla terapia antiretrovirale è in aumento e si stanno compiendo passi importanti per ridurre la trasmissione del virus da madre a figlio. Tuttavia questo dato non è consolidato: per ogni persona che inizia la terapia antiretrovirale, ve ne sono due che contraggono il virus.

**Sanità e Politiche Sociali dopo la riforma del Titolo V° della Costituzione: l'HIV nell'era del federalismo** – Il Sistema italiano di garanzia dei diritti fondamentali di cittadinanza si basa su quanto è sancito dalla nostra Costituzione e dalla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani ed è in forza di questi principi che il nostro Parlamento ha approvato leggi e fissato regole a tutela della dignità, dei diritti e della salute di ogni cittadino. La riforma del Titolo V° della Costituzione affida un nuovo ruolo alle Regioni e agli enti locali in materia di sanità (legislazione concorrente) e di politiche sociali. A tal proposito, esprimiamo preoccupazione rispetto alla proposta di manovra finanziaria presentata recentemente dal Governo, che prevede, ancora una volta, tagli sul welfare e sulla spesa sanitaria la quale, in Italia, è già più bassa rispetto alla media Ue e ai Paesi

Ocse. Si continuano, ciecamente, a considerare la Sanità e le Politiche Sociali solo come “un costo” anziché come “un investimento” per il futuro e lo sviluppo del Paese. “Investire in salute oggi per risparmiarsi domani” dovrebbe essere l’atteggiamento di un governo lungimirante che, invece, nell’era del federalismo, a causa dei tagli non consente alle Regioni e agli enti locali di elaborare politiche socio-sanitarie capillari e incisive per contrastare l’epidemia, minando così il diritto di tutta la cittadinanza alla prevenzione e alla cura dell’HIV.

### **TESTO DELLA DICHIARAZIONE**

Chiediamo con forza, in accordo con la Dichiarazione Politica dell’Assemblea Generale delle Nazioni Unite del 10 giugno 2011 (UNGASS 2011), che la sconfitta dell’HIV divenga una priorità fino al 2015: questo implica, a livello nazionale e internazionale, una allocazione adeguata di risorse economiche e, a livello nazionale, un riassetto urgente delle politiche sanitarie e istituzionali di intervento sull’HIV/AIDS, fino ad ora deboli e inadeguate.

Chiediamo che le strategie che saranno messe in campo siano basate su chiare e condivise evidenze scientifiche e non su ideologie o religioni, che nulla hanno a che fare con l’approccio metodologico necessario ad affrontare un problema di salute pubblica.

In merito agli interventi nazionali, ci appelliamo alle istituzioni italiane centrali e locali (Regioni, Province, Comuni) e ai rispettivi decisori politici, affinché intraprendano azioni urgenti per fermare l’infezione da HIV in Italia.

**Politiche di prevenzione** - Chiediamo che si prenda atto della inefficacia e del carattere discontinuo e blando delle campagne pubbliche sulla prevenzione condotte negli ultimi anni in Italia e delle conseguenze che esse hanno prodotto in termini di mancato raggiungimento dell’obiettivo di azzeramento del numero delle nuove infezioni annuali. Che da questa constatazione si parta per elaborare campagne/strategie di prevenzione costanti, diversificate per gruppi di destinatari, che utilizzino linguaggi adeguati e riferimenti specifici agli strumenti di prevenzione (es.: “Profilattico”, “Test HIV”, “Terapia antiretrovirale”), avendo cura di adeguare la terminologia utilizzata alle caratteristiche del gruppo di volta in volta considerato. In particolare, chiediamo che la prevenzione dell’infezione da HIV sia da intendersi come “intervento bio-psicosociale” e debba quindi inserirsi in un contesto normativo e di intervento più ampio di lotta contro lo stigma e di tutela della persona. In particolare:

Nel rivolgere interventi di prevenzione alla popolazione MSM (uomini che fanno sesso con uomini), riteniamo indispensabile che essi siano affiancati ad un’azione concreta di contrasto all’omofobia, individuata nell’estensione della legge Mancino, così come ad un contrasto all’omofobia e al pregiudizio nei confronti delle persone LGBT (Lesbiche, Gay, Bisessuali, Transgender) in tutti i contesti sociali (scolastico, lavorativo, ecc.).

Nel rivolgere interventi di prevenzione ai gruppi più vulnerabili – quali persone detenute, migranti, consumatori di sostanze, lavoratrici/lavoratori del sesso – riteniamo indispensabile l’utilizzo di strategie di offerta attiva del test HIV, di eliminazione delle barriere di accesso ai servizi, di riduzione del danno e dei rischi già sperimentate con esiti più che positivi in altri paesi e nella stessa Italia e chiediamo che vengano prese a livello politico decisioni che mirino a una sospensione delle misure di detenzione e/o estinzione del reato e della pena per le persone con HIV che presentano parametri clinici critici e/o debilitanti connessi alla patologia, da definirsi in apposito tavolo tecnico che veda il coinvolgimento diretto della Società Civile.

**Politiche contro lo stigma e le discriminazioni** – Chiediamo che si proceda – di concerto tra istituzioni competenti, mondo associativo, rappresentanze sindacali e del mondo produttivo - alla elaborazione di piani di informazione/formazione volti a rimuovere lo stigma, la discriminazione e il mobbing di cui le persone con HIV sono spesso vittime soprattutto sui luoghi di lavoro e nel settore dell'assistenza sanitaria.

**Garanzia della privacy** – Chiediamo che si prenda atto delle frequenti e gravi violazioni delle norme vigenti in materia di protezione della riservatezza dei dati sanitari relativi alle infezioni da HIV (legge 135/1990, D.lgs 196/2003), e che si costituiscano con urgenza tavoli di lavoro con l'obiettivo di elaborare strumenti operativi per assicurare il rispetto della normativa vigente in tutti gli ambiti in cui essa viene sistematicamente violata (strutture sanitarie e assistenziali, posti di lavoro del settore pubblico e privato, scuola e università, strutture sportive, agenzie di lavoro interinale, ecc.).

**Disponibilità dei farmaci e della diagnostica** - Chiediamo che si ponga rimedio alle inaccettabili disparità che la regionalizzazione sanitaria ha prodotto nella disponibilità dei farmaci e della diagnostica, mediante l'elaborazione di piani di coordinamento nazionali volti a superare tali inaccettabili condizioni di disuguaglianza tra cittadini residenti in regioni diverse. In particolare, ma non esaustivamente, chiediamo che le "Linee Guida italiane sull'utilizzo dei farmaci antiretrovirali e sulla gestione diagnostico-clinica delle persone con infezione da HIV-1" siano prese come riferimento univoco da tutte le regioni, ASL, centri di cura e assistenza delle persone con HIV del nostro paese, e chiediamo che la promozione di politiche di diagnosi alla patologia sia uniforme e gratuita sul territorio, garantendo così i diritti costituzionali della cittadinanza.

**Politiche antidroga** – Chiediamo che sia compiuta una verifica trasparente sull'efficacia delle attuali politiche antidroga nazionali, come ribadito dalla dichiarazione ufficiale dell'ultima conferenza mondiale sull'AIDS (XVIII IAC, 2010) denominata: "[La Dichiarazione di Vienna](#)". Essa ha riaperto il dibattito sulle politiche antidroga attuate fino ad ora e la loro correlazione con l'HIV, ne ha sancito il fallimento, evidenziando come l'approccio repressivo contro i consumatori non favorisce l'emersione dei comportamenti a rischio, diventando piuttosto motore del propagarsi dell'infezione. Per questo chiediamo che venga rivisto l'impianto legislativo vigente (L.49/2006), che da un lato ha visto aumentare la presenza di consumatori di sostanze nelle carceri e, dall'altro, li ha spinti sempre di più nell'invisibilità rendendoli quindi, di fatto, non più raggiungibili da messaggi e strumenti di prevenzione su HIV, HCV e Malattie a Trasmissione Sessuale.

**Finanziamento alla ricerca** – Chiediamo che il Programma Nazionale di Ricerca sull'AIDS, istituito alla fine degli anni '80 e di volta in volta sensibilmente ridotto nell'erogazione dei fondi, al momento cancellato dal Ministero della Salute e di fatto non sostituito con alternative concrete e mirate alla patologia, sia istituito nuovamente con continuità e con finanziamenti adeguati e/o chiediamo che si trovino forme di finanziamento specifiche sulla patologia e sostanziali per consentire ai nostri ricercatori, tra i più bravi al mondo, di proseguire la loro attività nella lotta contro l'HIV.

In merito agli interventi internazionali, ci appelliamo al Governo affinché l'Italia contribuisca efficacemente alla lotta contro l'HIV nei Paesi a risorse limitate, per il raggiungimento del sesto Obiettivo di Sviluppo del Millennio sancito dalle Nazioni Unite.

**Fondo Globale per la Lotta contro l'AIDS, la Tubercolosi e la Malaria** – Chiediamo che l'Italia comunichi un piano di rientro per l'esborso dei contributi per il 2009 e il 2010 – pari a 260 milioni di euro – e dei 30 milioni di dollari addizionali che il Presidente del Consiglio

ha promesso al Vertice G8 del 2009 a L'Aquila. Chiediamo, inoltre, che l'Italia rinnovi l'impegno finanziario a favore del Fondo Globale per il triennio 2011-2013.

**Destinazione di parte del PIL** – Chiediamo che l'Italia si impegni concretamente per raggiungere l'obiettivo di destinare lo 0,7% del proprio PIL in Aiuto Pubblico allo Sviluppo entro il 2015. Come ribadito anche dalla recente Dichiarazione politica UNGASS 2011, se i Paesi sviluppati non incrementeranno i propri sforzi per raggiungere questa soglia, sarà impossibile raggiungere gli Obiettivi di Sviluppo del Millennio, fra i quali il sesto, sulla lotta contro le pandemie. L'Italia, in particolare, è attualmente il maggior responsabile del deficit europeo (38%) [Fonte: Commission Staff Working Document, "EU Accountability Report on Financing for Development 2011"] per il raggiungimento degli Obiettivi di Sviluppo del Millennio e deve pertanto urgentemente invertire la pericolosa tendenza che ha visto precipitare il rapporto APS/PIL fino a un preoccupante 0,15% nel 2010.

**HIV/AIDS e rafforzamento dei sistemi sanitari** – Chiediamo che negli interventi di lotta contro l'AIDS sostenuti dal Governo italiano nei Paesi a risorse limitate, l'approccio centrato sulla malattia sia integrato da un'attenzione al rafforzamento dei sistemi sanitari nel loro complesso, così che le strutture sanitarie di base nei Paesi colpiti dalla pandemia possano essere messe in grado di gestire un pacchetto di prevenzione, trattamento, cura e supporto con un livello di efficienza adeguato agli standard internazionali.

**Presenza italiana e partecipazione della Società Civile** – Chiediamo la nascita di una struttura istituzionale che consenta all'Italia la partecipazione attiva e sistematica agli appuntamenti internazionali di confronto sull'HIV/AIDS e chiediamo la partecipazione paritetica a questa struttura della Società Civile del nostro paese.

E NE DÀ DIVULGAZIONE IN TUTTE LE SEDI

Roma, 12 luglio 2011