

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1198

PROPOSTA DI LEGGE

d’iniziativa del deputato GIRELLI

Interventi per la prevenzione e la lotta contro il *virus* dell’immunodeficienza umana (HIV), la sindrome da immunodeficienza acquisita (AIDS), il papilloma virus umano (HPV) e le infezioni e malattie a trasmissione sessuale

Presentata il 1° giugno 2023

ONOREVOLI COLLEGHI! — Il Centro operativo AIDS (COA) dell’Istituto superiore di sanità dal 1984 raccoglie i dati concernenti le notifiche relative alla sindrome da immunodeficienza acquisita (AIDS) e dal 2008 raccoglie i dati delle nuove diagnosi di infezione da *virus* dell’immunodeficienza umana (HIV).

La sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione da HIV riporta i dati relativi alle persone che risultano positive al *test* HIV per la prima volta.

I dati riferiti da questo sistema di sorveglianza indicano che, nel 2021, sono state segnalate 1.770 nuove diagnosi di infezione da HIV, pari ad un’incidenza di 3 nuovi casi per 100.000 residenti, incidenza di nuove diagnosi di infezione da HIV che si dimostra essere in continua diminuzione dal 2012. L’incidenza osservata in Italia è inferiore rispetto all’incidenza media stimata

tra le nazioni dell’Unione europea (4,3 nuovi casi per 100.000 residenti). Nel 2021, le incidenze più alte sono state registrate nelle regioni Lazio, Valle d’Aosta, Toscana ed Emilia-Romagna.

I dati riferiti all’anno 2021 riportano, inoltre, che nel 79,5 per cento dei casi le persone che hanno scoperto di essere HIV positive sono state di sesso maschile. L’età media è di 42 anni per i maschi e 41 per le femmine e l’incidenza più alta si riscontra nelle fasce d’età 30-39 anni (7,3 nuovi casi ogni 100.000 residenti) e 25-29 anni (6,6 nuovi casi ogni 100.000 residenti).

Sempre nel 2021 la maggioranza delle nuove diagnosi di infezione da HIV è attribuibile a rapporti sessuali non protetti, che costituiscono l’83,5 per cento di tutte le segnalazioni (39,5 per cento di *Men who have sex with men*; 27,2 per cento etero-

sessuali maschi; 16,8 per cento eterosessuali femmine).

Il numero di nuove diagnosi di infezione da HIV tra gli stranieri è in diminuzione dal 2016 e nel 2021 gli stranieri costituiscono il 29,2 per cento delle nuove diagnosi.

Dal 2015 aumenta la quota di persone a cui viene diagnosticata tardivamente l'infezione da HIV, ovvero con bassi valori di linfociti CD4 o affetti da AIDS.

Nel 2021, il 44,5 per cento delle persone con una nuova diagnosi di infezione da HIV aveva un numero di CD4 inferiore a 200 cell/ μ L e il 63,2 per cento un numero di CD4 inferiore a 350 cell/ μ L.

Nel 2021, oltre un terzo delle persone con nuova diagnosi HIV ha eseguito il *test* HIV per sospetta patologia HIV o presenza di sintomi HIV correlati (39,8 per cento). Una diagnosi HIV tardiva è stata riportata nei 3/4 degli eterosessuali maschi e quasi nei 2/3 delle eterosessuali femmine.

Altri principali motivi di esecuzione del *test* sono stati: rapporti sessuali senza preservativo (16,6 per cento), comportamento a rischio non specificato (9,4 per cento), accertamenti per altra patologia (6,9 per cento), iniziative di *screening* o campagne informative (6,2 per cento).

Dal 2016 al 2021 si osserva una diminuzione di nuove diagnosi HIV in stranieri che sono passati da 1.317 casi del 2016 a 515 del 2021. Nel 2021 gli stranieri costituivano il 29,2 per cento di tutte le segnalazioni. Il 62,7 per cento di stranieri con nuova diagnosi HIV è costituito da maschi. Tra di loro il 57,9 per cento di nuovi casi era costituito da rapporti eterosessuali (femmine 31,1 per cento, eterosessuali maschi 26,8 per cento).

Per quanto riguarda i dati relativi ai casi di AIDS, dall'inizio dell'epidemia, nel 1982, a oggi in Italia sono stati segnalati 72.034 casi di AIDS, di cui oltre 46.000 deceduti fino al 2019.

Nel 2021 sono stati diagnosticati 382 nuovi casi di AIDS, pari a un'incidenza di 0,6 nuovi casi per 100.000 residenti. L'incidenza di AIDS è in costante diminuzione.

La percentuale di persone con nuova diagnosi di AIDS è aumentata nel 2021

(83,0 per cento) rispetto al 2020 (80,8 per cento) ed è costituita da persone che hanno scoperto di essere HIV positive nei sei mesi precedenti alla diagnosi di AIDS.

È diminuito negli ultimi anni il numero di persone che alla diagnosi di AIDS presentano un'infezione fungina, mentre è aumentata la quota di persone che presentano un'infezione virale e quella con tumori.

Nel 2021, solo il 23,6 per cento delle persone affette da AIDS ha eseguito una terapia antiretrovirale prima della diagnosi.

In tale anno è, inoltre, aumentata la percentuale di persone con nuova diagnosi di AIDS che ignorava la propria sieropositività e ha scoperto di essere HIV positiva nel semestre precedente la diagnosi di AIDS, passando dall'80,8 per cento del 2020 all'83 per cento del 2021.

La percentuale di persone a cui è stata diagnosticata per la prima volta un'infezione da HIV contemporaneamente a una diagnosi di AIDS risulta essere nel 2021 del 28,5 per cento, con percentuali più alte nei maschi eterosessuali (41,0 per cento) e nelle persone con età maggiore o uguale a 60 anni (47,4 per cento). Il numero di decessi in persone con AIDS è rimasto stabile ed è pari a poco più di 500 casi all'anno.

Nel 2021, peraltro, è stato diagnosticato un caso di AIDS nella popolazione pediatrica e un caso di trasmissione verticale nella popolazione non pediatrica.

La cospicua diminuzione dei casi di AIDS pediatrici può considerarsi l'effetto combinato dell'applicazione delle linee guida relative al trattamento antiretrovirale nelle donne in gravidanza per ridurre la trasmissione verticale e della terapia antiretrovirale somministrata ai bambini con HIV.

I dati indicano che in Italia diminuiscono i casi di nuove infezioni da HIV, ma che tale calo è minimo nella fascia dei giovani di età inferiore 25 anni, sintomo del fatto che è diminuita la percezione del rischio soprattutto tra i ragazzi; infatti in questa fascia di età la diffusione del *virus* diminuisce più lentamente rispetto alle altre fasce di età. È allarmante che sia diminuito il livello di consapevolezza tra i

giovani sui fattori di rischio e di trasmissione dell'AIDS: un dato che indica una perdita della memoria generazionale rispetto alla gravità di questa malattia e che deve necessariamente indurre a promuovere comportamenti di autoprotezione e di educazione alla sessualità e alla prevenzione.

Una recente indagine pilota, condotta dal Telefono verde AIDS dell'Istituto superiore di sanità, ha evidenziato come il rischio di contrarre l'AIDS sia legato in particolar modo anche alla rete *internet*, conosciuta e frequentata sempre di più dai minori, e ai nuovi incontri sessuali favoriti dalle *chat on line*: 131 uomini hanno dichiarato di avere rapporti sessuali con altri uomini e oltre la metà di loro ha dichiarato di rivolgersi ad *app* e siti di incontri per cercare nuovi *partner*. Su 131 intervistati, il 57,5 per cento ha dichiarato di utilizzare la rete *internet* per incontri sessuali; il 24,4 per cento ha dichiarato di aver avuto un'infezione a trasmissione sessuale, mentre il 68,5 per cento ha dichiarato di non ritenersi a rischio per infezioni sessualmente trasmesse. I minori possono essere esposti a un rischio significativo di contrarre l'infezione da HIV anche a causa dell'inesperienza e della disattenzione legate all'età, che li può portare a una valutazione non corretta dei rischi.

Il vantaggio di una diagnosi precoce dell'infezione è ben noto, tanto che negli Stati Uniti d'America l'autorità sanitaria ha raccomandato l'effettuazione del *test HIV* alle persone dai 13 ai 64 anni di età che si presentano per qualsiasi motivo a una struttura sanitaria.

L'Istituto superiore di sanità segnala, inoltre, che gli adolescenti non ricorrono al *test HIV* in modo tempestivo anche e soprattutto a causa delle restrizioni di legge relative ai limiti di età, dato che la normativa italiana stabilisce che le persone di minore età possono eseguire il *test* solo con il consenso dei genitori o del tutore. Questo costituisce un potenziale fattore limitante della possibilità di effettuare l'accertamento da parte dei giovani dopo l'esposizione al rischio.

Tale orientamento è oltretutto in contrasto con quanto ormai largamente acquisito sia nell'ambito delle dichiarazioni dei diritti dei minori a livello internazionale sia nei codici deontologici degli ordini professionali sanitari nei quali, seppure con richiami non di rado troppo generici, si ribadisce la necessità di ascoltare la volontà del minore. Si riporta qui, a titolo esemplificativo, il dettato del codice di deontologia medica del 16 dicembre 2006, che prevede, al titolo III, capo IV, articoli da 33 a 38, disposizioni in materia di informazione e consenso, il cui contenuto riprende i principi espressi dalla Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina. Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, nota anche come Convenzione di Oviedo, resa esecutiva dalla legge 28 marzo 2001, n. 145. La Convenzione di Oviedo riconduce espressamente l'informazione e la volontarietà dell'atto medico alla sfera dei diritti e delle libertà fondamentali rispetto alle applicazioni della biologia e della medicina, ossia al diritto dell'essere umano al rispetto della propria dignità, integrità e identità, con particolare riguardo agli atti inerenti al proprio corpo e alla propria salute. Allo stesso modo, la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, nota anche come Carta di Nizza, e la Dichiarazione dell'Organizzazione mondiale della sanità sulla promozione dei diritti dei pazienti in Europa, approvata ad Amsterdam nel 1994, qualificano il consenso informato come diritto all'integrità fisica e mentale della persona e come diritto alla sua libera determinazione.

L'ordinamento italiano prevede, peraltro, la possibilità di derogare con legge al principio dell'acquisizione della capacità di agire al compimento della maggiore età e tra le possibilità già esistenti vi è proprio quella di garantire il diritto alla salute delle persone di minore età. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989 e resa esecutiva dalla legge 27 maggio 1991, n. 176, stabilisce, infatti, che gli Stati assi-

curino il diritto dei minorenni ad accedere ai servizi sanitari al fine di tutelarne nel miglior modo possibile la salute. Sia la Costituzione, in particolar modo agli articoli 2, 3, 13 e 23, sia la giurisprudenza concordano, inoltre, sul fatto che l'individuo abbia un diritto di rango costituzionale alla tutela della salute.

Alla luce di quanto esposto, si pone, dunque, la necessità di definire prassi che facilitino l'accesso al *test* HIV soprattutto per i minori a partire da sedici anni di età. La presente proposta di legge, al fine di intercettare precocemente l'eventuale contagio da HIV, prevede che le persone di minore età possano eseguire il *test* HIV senza il consenso informato dei genitori o

del tutore purché siano rispettate alcune condizioni: la prima è che i *test* siano effettuati in ambienti protetti e dedicati nell'ambito del Servizio sanitario nazionale, la seconda è che in caso di positività ai *test* i genitori o il tutore siano informati, al fine di garantire alla persona di minore età un adeguato supporto affettivo nella gestione della notizia e della terapia. Infine, la presente proposta di legge prevede che il Ministro della salute promuova la realizzazione di campagne di informazione e di sensibilizzazione sulla prevenzione dell'infezione da HIV e sull'educazione all'affettività e alle emozioni, anche nelle scuole secondarie di secondo grado.

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

(Piano di interventi contro l'HIV, l'AIDS e le infezioni e le malattie a trasmissione sessuale)

1. Allo scopo di contrastare la diffusione delle infezioni da *virus* dell'immunodeficienza umana (HIV) mediante le attività di prevenzione e cura e di assicurare idonea assistenza alle persone affette da tali patologie, in conformità con gli impegni assunti dall'Italia in ambito internazionale, è autorizzata l'attuazione dei seguenti interventi:

a) interventi di carattere pluriennale riguardanti la prevenzione, l'informazione, la ricerca, la sorveglianza epidemiologica e il sostegno dell'attività degli enti del Terzo settore, comprese le imprese sociali, iscritti nel registro di cui all'articolo 11 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, attuati con le modalità previste e periodicamente aggiornate dal Piano nazionale di interventi contro l'HIV, l'AIDS e le infezioni e malattie a trasmissione sessuale di cui al comma 2;

b) interventi di prevenzione e promozione della salute mediante attività di *screening* per il conseguimento di diagnosi precoce, da svolgersi in modo uniforme in tutto il territorio nazionale, in ambito ospedaliero e territoriale, nonché mediante campagne di informazione nelle scuole, promosse dal Ministero della salute, di concerto con il Ministero dell'istruzione e del merito, a beneficio delle fasce anagrafiche più esposte;

c) manutenzione e adeguamento delle strutture di ricovero per malattie infettive compresi le attrezzature e gli arredi, delle aziende ospedaliere, delle aziende ospedaliere universitarie e degli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico pubblici, compresi i reparti di pediatria che ospitano bambini con infezione da HIV, anche attraverso la realizzazione di ambulatori e spazi per attività diurne, il potenziamento

delle attività ambulatoriali e ambulatoriali complesse e l'adeguamento e il potenziamento dei laboratori di virologia, microbiologia e immunologia ad essi connessi;

d) potenziamento degli organici relativi al personale sanitario e socio-sanitario delle strutture di cui alla lettera *b)* nel rispetto della programmazione regionale e aziendale del personale, nell'ambito delle risorse disponibili a legislazione vigente e nel rispetto dei vincoli di spesa del personale;

e) svolgimento di attività di formazione e di aggiornamento professionale obbligatoria, nell'ambito delle attività ECM (Educazione continua in medicina), con assegnazione di crediti formativi, adattate alle attuali esigenze di cura della patologia, per il personale dei reparti di ricovero per malattie infettive e degli altri reparti che ricoverano ammalati di sindrome da immunodeficienza acquisita (AIDS), riservando particolare attenzione al tema della pluripatologia e alla gestione delle comorbilità legate al progressivo invecchiamento della popolazione delle persone affette da HIV o AIDS, nonché alla gestione delle persone affette da HIV o AIDS in età pediatrica;

f) potenziamento dei servizi territoriali delle aziende sanitarie locali, anche presso gli istituti penitenziari, per la prevenzione e il trattamento delle infezioni e malattie a trasmissione sessuale, loro adeguamento alle esigenze sanitarie emergenti e potenziamento dei servizi di prevenzione, assistenza, trattamento e cura attraverso un approccio integrato, personalizzato e con l'ausilio di *équipe* multidisciplinari;

g) incremento della qualità dell'assistenza nella riorganizzazione della medicina territoriale ai pazienti affetti da malattia da HIV o AIDS, attraverso un percorso assistenziale che preveda la personalizzazione delle terapie con risorse adeguate nonché un modello di presa in carico del paziente stesso basato sull'approccio collaborativo tra gli specialisti e il medico di medicina generale e che tenga conto del progressivo invecchiamento della popolazione affetta da HIV e della maggiore prevalenza di comorbilità;

h) rafforzamento delle funzioni dell'Istituto superiore di sanità in materia di sorveglianza, raccolta di dati epidemiologici di tutti i servizi pubblici, a contratto o accreditati con il Servizio sanitario nazionale o svolti in regime di sussidiarietà orizzontale, favorendo la realizzazione di un nuovo sistema di sorveglianza unificato HIV o AIDS in cui la segnalazione sia effettuata attraverso una scheda di raccolta dati informatizzata unificata nazionale che garantisca l'integrazione della segnalazione di una nuova diagnosi HIV con quella di AIDS, un'unica piattaforma nazionale per l'inserimento telematico dei dati che assicuri la tutela della sicurezza e la protezione dei dati personali secondo criteri medico-legali e che garantisca l'aggiornamento dei dati medesimi in tempo reale;

i) incentivazione di strategie di prevenzione e *screening* per HIV e infezioni sessualmente trasmesse su modello *community-based*, realizzate anche dagli enti del Terzo settore in contesti non sanitari, ivi compresa l'attività di prevenzione, esecuzione e comunicazione dell'esito dei *test* rapidi di *screening* da parte di operatori non appartenenti alle professioni sanitarie (*community health-workers*) adeguatamente formati, anche in collaborazione con le strutture del Servizio sanitario nazionale;

l) incentivazione della distribuzione, anche gratuita, degli strumenti di prevenzione riconosciuti efficaci e indicati dalle agenzie internazionali e dalle linee guida nazionali e internazionali ufficialmente riconosciute, in particolare per le popolazioni maggiormente esposte all'HIV, anche attraverso la distribuzione da parte delle farmacie di comunità dei farmaci innovativi e in distribuzione diretta;

m) creazione e inclusione nei *curricula* scolastici di corsi di informazione e prevenzione rivolti a studenti delle scuole secondarie di primo e secondo grado, relativamente alle tematiche dell'HIV, delle infezioni sessualmente trasmesse e della salute sessuale;

n) potenziamento della ricerca di base, clinica e farmacologica sulle infezioni e

malattie da HIV e a trasmissione sessuale anche attraverso l'individuazione di specifiche linee di indirizzo e di risorse;

o) iniziative di contrasto delle discriminazioni nei confronti delle persone affette da HIV o AIDS, anche mediante campagne di sensibilizzazione.

2. Gli interventi previsti dal comma 1 sono definiti e specificati nel Piano di interventi contro l'HIV, l'AIDS e le infezioni e malattie a trasmissione sessuale predisposto dalla sezione per la lotta contro l'HIV, l'AIDS e le infezioni e malattie a trasmissione sessuale del Comitato tecnico sanitario, di cui all'articolo 7, comma 1, e adottato con decreto dal Ministro della salute, sentito il Consiglio superiore di sanità, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano. Ciascun Piano ha durata triennale e può essere aggiornato, ove occorra, nel corso del triennio.

3. Nel definire e specificare gli interventi previsti dal comma 1, il Piano di interventi contro l'HIV, l'AIDS e le infezioni e malattie a trasmissione sessuale tiene in considerazione le caratteristiche, le necessità e i bisogni specifici dei pazienti in età pediatrica e delle loro famiglie.

4. Le regioni dettano indirizzi alle aziende sanitarie locali per assicurare la funzionalità e l'adeguatezza dei servizi per l'assistenza territoriale e il trattamento a domicilio delle persone affette da HIV o AIDS e patologie correlate, finalizzati a garantire idonea e qualificata assistenza nei casi in cui, superata la fase del ricovero, sia possibile la prosecuzione della cura presso il domicilio dei pazienti con l'obiettivo di garantire una buona qualità della vita correlata allo stato di salute. Il trattamento a domicilio è eseguito mediante il servizio di assistenza domiciliare integrata, in accordo con le indicazioni terapeutiche e assistenziali fornite dalla struttura di ricovero o ambulatoriale per malattie infettive che ha in cura il paziente. Il servizio di cura domiciliare assicura la partecipazione del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta all'assistenza e la collabora-

zione, quando possibile e in via residuale, del personale infermieristico e tecnico dei servizi territoriali o di enti del Terzo settore, comprese le imprese sociali, iscritti nel registro di cui all'articolo 11 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117. L'assistenza e il trattamento possono essere attuati a livello territoriale in forma residenziale o semiresidenziale presso centri idonei e residenze collettive o case alloggio, con il ricorso dei medesimi soggetti accreditati a tale fine. Le modalità di accreditamento e le forme di convenzione sono definite con decreto del Ministro della salute, da adottare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano. Con il medesimo decreto di cui al periodo precedente sono definite le modalità di controllo e vigilanza sul rispetto dei contenuti degli accordi contrattuali e l'attivazione di un sistema di monitoraggio per la valutazione delle attività erogate e degli esiti di cura, la formazione e rotazione del personale addetto al controllo nonché il sistema sanzionatorio che contempli anche la revoca e la sospensione in caso di mancato rispetto delle previsioni contrattuali in merito alla tipologia e alla qualità delle prestazioni.

5. Le regioni favoriscono, incentivano e assicurano la co-programmazione, la co-progettazione e la realizzazione di strategie di prevenzione e *screening* per HIV e infezioni sessualmente trasmesse su modello *community-based*, implementate dagli enti del Terzo settore attivi nella prevenzione dell'HIV e delle infezioni e malattie a trasmissione sessuale in contesti non sanitari, sulla base degli indirizzi forniti dal Ministero della salute, ivi compresa l'attività di prevenzione, esecuzione e comunicazione dell'esito dei *test* rapidi di *screening* da parte di operatori non appartenenti alle professioni sanitarie adeguatamente formati, anche in collaborazione con le strutture del Servizio sanitario nazionale.

6. Le regioni assicurano, almeno nei capoluoghi di provincia, centri unitari per lo *screening*, la prevenzione e la cura gra-

tuiti dell'HIV e delle altre infezioni a trasmissione sessuale, oltre che per la promozione della salute sessuale, anche in collaborazione con gli enti del Terzo settore.

7. Gli spazi per l'attività di ospedale diurno sono funzionalmente aggregati alle unità operative di degenza, nel rapporto di un posto di assistenza a ciclo diurno per ogni cinque posti di degenza ordinari, tra loro pienamente equivalenti agli effetti degli *standard* di personale. Qualora non siano istituiti, le aziende sanitarie locali realizzano posti di assistenza a ciclo diurno negli ospedali e nelle strutture ambulatoriali, collegati funzionalmente ai reparti per malattie infettive.

8. Nelle singole regioni e nelle province autonome, gli interventi di adeguamento degli organici possono essere realizzati anche in strutture diverse da quelle di cui al comma 1, lettera c), che siano prevalentemente impegnate, secondo i piani regionali, nell'assistenza ai casi di infezione da HIV e di AIDS, per oggettive e documentate condizioni epidemiologiche.

Art. 2.

(Interventi di screening e prevenzione contro l'HPV – Human Papilloma Virus)

1. Allo scopo di contrastare la diffusione delle infezioni da *Human Papilloma Virus* (HPV) mediante attività di prevenzione e cura sono garantiti programmi di *screening* oncologici gratuiti, fermo restando quanto previsto dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017.

2. Con decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, da adottare entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono definiti i criteri e le modalità per l'attuazione dello *screening* di cui al comma 1.

3. Al fine di raggiungere gli obiettivi di copertura vaccinale anti-HPV definiti nel Piano nazionale della prevenzione vaccinale, pari al 95 per cento di copertura per

i ragazzi e le ragazze nel dodicesimo anno di vita, sono promosse campagne di informazione e di sensibilizzazione sul *papilloma virus* umano e sulle opportunità di prevenzione dei tumori HPV-correlati.

4. In attuazione di quanto previsto dal comma 3, il Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'istruzione e del merito, nel rispetto dell'autonomia scolastica, favorisce l'inserimento tra gli indirizzi della programmazione annuale delle scuole secondarie di primo e secondo grado di progetti volti a una più adeguata formazione sulle malattie sessualmente trasmissibili e sulla prevenzione dei relativi tumori.

Art. 3.

(Preso in carico di minorenni affetti da infezioni da HIV o da sindrome da AIDS e delle loro famiglie)

1. Allo scopo di contrastare la diffusione delle infezioni da HIV e dell'AIDS tra i minorenni e tra le loro famiglie, fermo restando quanto previsto dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, anche in attuazione del Piano nazionale della prevenzione 2020-2025, adottato il 6 agosto 2020 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, presso ogni regione e provincia autonoma è individuato un centro regionale pediatrico di riferimento, dotato di strutture e di personale dedicati alla presa in carico dei minorenni affetti da HIV o da AIDS e delle loro famiglie.

2. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, stabilisce i requisiti delle strutture dedicate alla cura dei minorenni affetti da HIV e da AIDS di cui al comma 1 e i criteri per l'adeguamento dell'organico pediatrico, sia medico sia infermieristico, ad esse assegnato, assicurando la presenza di un'*équipe* multidisciplinare in ambito pediatrico che comprende anche uno psicologo.

3. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute, con proprio decreto, sentito il Consiglio superiore di sanità, emana specifiche linee guida sull'utilizzo della terapia antiretrovirale e sulla gestione diagnostico-clinica dei minorenni affetti da infezione da HIV o da AIDS, distinguendo tra neonati, bambini e adolescenti. Le linee guida devono indicare anche i servizi per il trattamento a domicilio dei minorenni affetti da HIV o da AIDS e delle eventuali patologie correlate.

4. Nel trattamento a domicilio del minorenne affetto da HIV o da AIDS il pediatra di libera scelta collabora e si coordina con il centro regionale pediatrico di riferimento che ha in cura il paziente nonché con i servizi sanitari e sociosanitari territoriali.

5. Il Ministero della salute, il Ministero dell'università e della ricerca, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano promuovono progetti di ricerca indipendenti per lo studio dell'infezione da HIV e da AIDS nei minorenni. Le amministrazioni interessate provvedono all'attuazione del presente comma nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

6. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Ministro della salute, è istituito l'Osservatorio nazionale sulle malattie infettive pediatriche e ne sono definiti i compiti. Il Ministro della salute trasmette annualmente alle Camere una relazione sull'attività svolta dall'Osservatorio. Ai componenti dell'Osservatorio non sono corrisposti gettoni, compensi, rimborsi di spese o altri emolumenti comunque denominati. Al funzionamento dell'Osservatorio si provvede nell'ambito delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

7. Presso il Ministero della salute è istituito il registro italiano per le infezioni da HIV in pediatria. Con regolamento da adottare ai sensi dell'articolo 17, comma 1,

della legge 23 agosto 1988, n. 400, su proposta del Ministro della salute, acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sono stabiliti i dati che possono essere raccolti nel registro, le modalità relative al loro trattamento nonché le ulteriori disposizioni attuative del presente comma.

8. Con decreto del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sono individuate le linee guida per l'accoglienza dei minorenni con malattie infettive o sospette di esserlo esclusivamente in aree pediatriche dedicate, adatte all'assistenza specifica e ai bisogni del minore e dotate di personale medico e infermieristico pediatrico con specifiche competenze infettivologiche.

Art. 4.

(Norme in materia di personale, di formazione e di aggiornamento)

1. Per il potenziamento di livelli di dotazione organica adeguati alle esigenze di cura, alla copertura di posti vacanti di personale sanitario e socio-sanitario nelle strutture di ricovero per malattie infettive, nelle strutture ambulatoriali, nelle strutture di continuità assistenziale ad esse funzionalmente connesse e nei laboratori si provvede mediante le procedure concorsuali di cui al decreto legislativo 30 marzo 2001, n. 165. In caso di emergenze sanitarie di carattere infettivo, le aziende e gli enti del Servizio sanitario nazionale possono ricorrere a selezioni pubbliche integrative straordinarie nel rispetto delle disposizioni vigenti in materia.

2. Le aziende sanitarie locali organizzano corsi di formazione e di aggiornamento professionale per i professionisti sanitari sui temi oggetto della presente legge nell'ambito del Programma nazionale ECM. I corsi di formazione e di aggiornamento sono altresì garantiti al personale sanitario

e socio-sanitario, ospedaliero e territoriale anche se non operante nei reparti ospedalieri per malattie infettive o per il trattamento di pazienti affetti da HIV o da AIDS.

3. Le regioni organizzano corsi di formazione e di aggiornamento per gli operatori del Terzo settore non appartenenti alle professioni sanitarie, anche in collaborazione con le strutture del Servizio sanitario nazionale, con le università e con gli stessi enti del Terzo settore, nell'ambito delle risorse disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica

Art. 5.

(Accertamento dell'infezione da HIV)

1. Il Ministero della salute e le regioni assicurano che in ogni capoluogo di provincia sia garantito almeno un punto di accesso gratuito e anonimo al *test* HIV.

2. Gli operatori sanitari che, nell'esercizio delle proprie funzioni, vengano a conoscenza di un caso di infezione da HIV, con o senza AIDS, sono tenuti a prestare la necessaria assistenza adottando tutte le misure occorrenti per la tutela della riservatezza della persona assistita così come previsto per le altre patologie croniche.

3. Il sistema di sorveglianza epidemiologica nazionale dei casi di infezione da HIV e di AIDS è unificato mantenendo le garanzie di tutela della riservatezza dei dati personali.

4. Nessuno può essere sottoposto, senza il suo consenso consapevole, ad analisi tendenti ad accertare l'infezione da HIV. Sono consentite analisi per l'accertamento dell'infezione da HIV, nell'ambito di programmi epidemiologici, soltanto quando i campioni da analizzare siano stati resi anonimi con assoluta impossibilità di identificazione delle persone interessate.

5. Le strutture sanitarie pubbliche e le strutture sanitarie private accreditate per la cura delle malattie infettive sono autorizzate a effettuare le analisi per l'accertamento dell'infezione da HIV su richiesta del minore che abbia compiuto il quattordicesimo anno di età, senza necessità di

autorizzazione dell'esercente la responsabilità genitoriale. La comunicazione al minore dello stato di sieropositività o della necessità di ulteriori accertamenti deve essere effettuata con la presenza di un medico infettivologo e di uno psicologo. Nel superiore interesse del minore, la struttura sanitaria fornisce allo stesso assistenza e sostegno psicologico per la comunicazione dello stato di sieropositività ai familiari o alle altre persone adulte di riferimento.

6. La comunicazione dei risultati di esami diagnostici diretti o indiretti per l'accertamento dell'infezione da HIV può essere data esclusivamente alla persona cui tali esami sono riferiti.

7. L'accertata infezione da HIV non può in nessun caso costituire motivo di discriminazione, in particolare per lo svolgimento di attività scolastiche, formative e sportive, per l'accesso e per il mantenimento di posti di lavoro, per l'accesso al credito e alle coperture assicurative.

Art. 6.

(Divieti a carico dei datori di lavoro)

1. Fermo restando quanto previsto dal testo unico delle disposizioni regolamentari in materia di ordinamento militare, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 15 marzo 2010, n. 90, e dalla legge 12 gennaio 2015, n. 2, è vietato ai datori di lavoro pubblici e privati lo svolgimento di indagini di ogni forma e specie volte ad accertare l'esistenza di uno stato di sieropositività all'HIV nei dipendenti o nei candidati in fase preselettiva o preassuntiva per l'instaurazione di un rapporto di lavoro.

2. Le tutele dell'articolo 5, comma 7, si estendono pertanto anche in caso di forme preselettive e preassuntive.

3. È fatto divieto ai datori di lavoro, o a chi ne fa le veci, di accedere ai dati sanitari del lavoratore tramite ogni forma e specie di strumento, nei limiti della normativa vigente in materia di sicurezza sul lavoro e di protezione dei dati personali.

4. Per la violazione delle disposizioni di cui al presente articolo si applicano le

sanzioni previste dall'articolo 38 della legge 20 maggio 1970, n. 300.

Art. 7.

(Comitato tecnico sanitario, sezione per la lotta contro l'HIV, l'AIDS e le infezioni e malattie a trasmissione sessuale)

1. È istituita presso il Ministero della salute la sezione per la lotta contro l'HIV, l'AIDS e le infezioni e malattie a trasmissione sessuale del Comitato tecnico sanitario, composta da rappresentanti delle professioni sanitarie e sociali in ambito HIV e relative comorbidità, e rappresentanti degli enti del Terzo settore, o che comunque perseguano, senza scopo di lucro, finalità civiche, solidaristiche o di utilità sociale, con comprovata esperienza in attività di prevenzione, *screening*, cura dell'HIV o supporto delle persone con HIV e delle popolazioni chiave nel territorio. Il numero dei componenti e i criteri di composizione sono stabiliti dal Ministro della salute garantendo equa rappresentanza a tutte le parti interessate e la presenza di almeno due rappresentanti del Ministero della salute, di un rappresentante del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, di un rappresentante del Ministero dell'istruzione e del merito, di un rappresentante dell'Istituto superiore di sanità e di un rappresentante delle regioni.

2. La sezione di cui al comma 1 collabora all'attuazione del Piano nazionale di interventi contro l'HIV, l'AIDS e le infezioni e malattie a trasmissione sessuale, di cui all'articolo 1, comma 2, e indica le misure necessarie per adattare gli interventi e le risorse finanziarie alle evoluzioni dell'epidemia da HIV, anche attraverso il raccordo costante con le Commissioni regionali di cui al comma 3 del presente articolo.

3. Al fine di garantire la migliore attuazione del Piano di cui all'articolo 1, comma 2, le regioni istituiscono Commissioni regionali per la lotta contro l'HIV, l'AIDS e le infezioni e malattie a trasmissione sessuale, costituite in modo analogo alla sezione del Comitato tecnico sanitario di cui al comma 1 del presente articolo.

4. Il Governo presenta annualmente alle Camere una relazione sullo stato di attuazione della presente legge e del Piano di cui all'articolo 1, comma 2. Nella relazione il Governo dà altresì conto della diffusione dell'HIV, dell'AIDS e delle infezioni e malattie a trasmissione sessuale tra i minorenni e della loro presa in carico da parte delle strutture socio-sanitarie preposte.

Art. 8.

(Disposizioni finanziarie)

1. Per il finanziamento delle misure previste dalla presente legge si provvede:

a) per l'anno 2023, mediante utilizzo delle risorse di cui all'articolo 1, comma 690, della legge 30 dicembre 2021, n. 234;

b) con lo stanziamento di 1 milione di euro annui a decorrere dall'anno 2023. Al relativo onere si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2023-2025, nell'ambito del programma « Fondi di riserva e speciali » della missione « Fondi da ripartire » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2023, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

Art. 9.

(Abrogazione)

1. La legge 5 giugno 1990, n. 135, è abrogata. Sono fatte salve le disposizioni adottate e le risorse finanziarie iscritte nel bilancio dello Stato ai sensi della suddetta legge.

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA



19PDL0039610