

**PREMESSA**

La presente relazione è predisposta ai sensi dell'articolo 8, comma 3, della legge 5 giugno 1990, n. 135. Gli argomenti ivi contenuti sono raggruppati in due capitoli nei quali sono riportate, rispettivamente, le attività svolte dal Ministero e quelle effettuate dall'Istituto superiore di sanità.

Le attività svolte dal Ministero sono illustrate con riferimento ai settori della informazione, della prevenzione e dell'assistenza e dell'attuazione di progetti. Sono, inoltre, riportate le attività svolte dalla Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS.

Per quanto riguarda l'attività svolta dall'Istituto superiore di sanità, sono circostanziatamente riportate le iniziative svolte in tema di sorveglianza dell'infezione da HIV e dell'AIDS, di ricerca e di consulenza telefonica (Telefono Verde AIDS).

## 1. L'ATTIVITA' DEL MINISTERO DELLA SALUTE

### INTRODUZIONE

L'attività del Ministero della salute nell'anno 2009 è stata svolta nel segno della continuità rispetto a quanto fatto negli anni precedenti e contestualmente anche della innovazione ed ideazione di nuovi progetti di studio e ricerca; tra le attività riconducibili al Ministero vi sono anche quelle poste in essere dalla Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS, descritte in un apposito paragrafo, con l'indicazione dei lavori svolti e dei documenti predisposti come previsto dalla legge n. 135/1990.

### INIZIATIVE INFORMATIVO-EDUCATIVE PER LA PREVENZIONE E LA LOTTA CONTRO L'HIV/AIDS

Anche per l'anno 2009 il Ministero, in ottemperanza alla legge 5 giugno 1990 recante "Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS", che prevede, tra l'altro, la realizzazione di iniziative di comunicazione, ha avviato una campagna informativo-educativa per la prevenzione dell'AIDS.

Con la campagna informativa-educativa del 2009 il Ministero si è prefissato di contrastare l'abbassamento dell'attenzione della popolazione italiana nei confronti del problema AIDS e di promuovere una assunzione di responsabilità nei comportamenti sessuali e, soprattutto, di incentivare i giovani adulti (30-40 anni), di qualunque orientamento sessuale, italiani e stranieri, ad effettuare il test HIV.

Il target primario è stato individuato nei cosiddetti "inconsapevoli", vale a dire da coloro i quali non essendosi sottoposti al test ignorano la propria sieropositività, infettano gli altri attraverso i rapporti sessuali e ricevono una diagnosi tardiva della malattia. Secondo le stime, infatti, più della metà dei soggetti con una nuova diagnosi di AIDS ignora di essere infetto.

La campagna è stata ampia ed articolata, in particolare è stata pianificata su diversi strumenti:

- Annunci stampa sulle principali testate quotidiane e periodiche
- Affissione dinamica (bus nelle principali città italiane)
- Spot TV sulle principali emittenti nazionali e sui circuiti di videocomunicazione degli aeroporti e delle metropolitane
- Spot radio sulle principali emittenti radiofoniche
- Approfondimenti informativi on line sul portale del Ministero [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it)

- Numero verde aids 800 861 061 operante presso l'Istituto Superiore di Sanità

Testimonial della campagna in tutte le sue declinazioni è stato il famoso attore Valerio Mastandrea, che ha prestato il suo volto familiare anche per lo spot curato dal noto regista Ferzan Ozpetek. Nello spot, Mastandrea cammina accanto a gente comune (uomini, donne) in un contesto di ordinaria quotidianità proprio per sottolineare come oggi l'infezione sia diffusa presso un nuovo target.

"Aids: la sua forza finisce dove comincia la tua. Fai il test!", è l'esortazione scelta come slogan della campagna che si traduce nell'invito concreto a non abbassare la guardia e a fare il test.

## COMMISSIONE NAZIONALE PER LA LOTTA CONTRO L'AIDS:

La Commissione Nazionale per la lotta contro l'AIDS (CNA) ha svolto, su specifiche e contingenti questioni che sono state poste alla sua attenzione, un'attività di consulenza, in particolare, in ordine: alle iniziative programmate nell'ambito dell'attività informativa sull'AIDS, alla sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione da HIV, all'utilizzo del test anti HIV, agli indirizzi della ricerca in materia di AIDS, all'utilizzo dei farmaci antiretrovirali per l'HIV, alla qualità della vita delle persone con HIV/AIDS, e alle persone sieropositive o malate di AIDS ristrette in carcere.

Tali attività ed il continuo confronto tra le diverse professionalità e competenze che compongono la CNA, nonché l'operatività a diretto contatto con i soggetti positivi o malati e la conseguente ricca esperienza delle Associazioni componenti la Consulta, hanno portato a migliorare l'approccio alla malattia e ai soggetti da essa affetti, con il supporto di documenti, linee guida, tese a garantire procedure avanzate, sotto il profilo tecnico-scientifico, e standardizzate nelle strutture sanitarie del SSN.

Nel corso del 2009, la CNA e la Consulta hanno cominciato a lavorare alle *'Linee Guida Italiane sull'utilizzo dei farmaci antiretrovirali e sulla gestione diagnostico-clinica delle persone con infezione da HIV-1 (LG-HIV)'*. L'obiettivo è quello di fornire elementi di guida per la prescrizione della terapia antiretrovirale e per la gestione dei pazienti HIV-positivi agli infettivologi, agli altri specialisti coinvolti nella gestione multidisciplinare del paziente in trattamento, nonché fornire un solido punto di riferimento per le associazioni di pazienti, gli amministratori, i decisori politici e comunque tutti gli attori coinvolti da tale problematica a diverso titolo.

La CNA, con il contributo del Centro Nazionale Trapianti (CNT), ha stilato il documento *"Progetto Trapianti di organi solidi in pazienti HIV+"*, che, fra le proposte operative ravvisa l'opportunità che vengano elaborati e implementati pacchetti formativi rivolti agli infettivologi di tutte le Unità Operative di Malattie Infettive, perché approfondiscano la conoscenza dei Trapianti in tali particolari condizioni, favoriscano l'accesso dei pazienti alle liste trapianti nel momento più idoneo e acquisiscano il necessario expertise multidisciplinare necessario per il follow-up, in cooperazione con i Centri Trapianto (CTx) ovvero con l'ISS e con gli Assessorati Regionali Sanità.

La Commissione opera per rappresentare un punto di riferimento, valutazione e sostegno delle istanze e dei bisogni delle persone sieropositive per HIV, singole o organizzate in Associazione, con particolare riguardo alla salvaguardia dei diritti civili, in specie nell'ambito dell'educazione, assistenza, lavoro e riservatezza, lavorando in collegamento e con la collaborazione della Consulta delle Associazioni per la lotta contro l'AIDS.

La CNA e la Consulta delle Associazioni hanno lavorato in sinergia a documenti di riferimento quali:

- 1) *“Aggiornamento delle tabelle indicative delle percentuali di invalidità civile nei soggetti con HIV/AIDS”*.
- 2) *“Documento sui test sierologici per HIV volto a definire il periodo finestra sulla base dei test di laboratorio attualmente disponibili in Italia”*.
- 3) *“Discriminazione all’accesso alle attività lavorative”*.
- 4) *“Assistenza carceraria alle persone HIV +”, quest’ultimo sottolinea le difficoltà del passaggio dell’assistenza sanitaria in tale ambito dal Sistema Penitenziario al Servizio Sanitario Nazionale”*.

#### Qualità della vita delle persone con HIV/AIDS

In considerazione dei dati epidemiologici relativi all’andamento dell’infezione HIV/AIDS per l’anno 2009 e degli elementi scaturiti, nel corso dei lavori della Commissione Nazionale per la lotta contro l’AIDS, il Ministero della Salute ha individuato la necessità di realizzare dei progetti mirati alla prevenzione dell’infezione HIV/AIDS, che vengono di seguito illustrati.

Negli ultimi anni, tra i clinici e i ricercatori impegnati nel trattamento della malattia da HIV, si è sviluppato un sempre maggiore interesse allo studio e al monitoraggio della qualità della vita della persona HIV+. La Health Related Quality of Life (HRQoL) permette di valutare lo stato di salute del paziente attraverso la sua stessa percezione della propria condizione di salute. L’integrazione del punto di vista clinico con quello del paziente è necessaria ad una valutazione complessiva e più affidabile dello stato di salute, basata non soltanto sulla diagnostica clinica, strumentale e di laboratorio, ma anche su valutazioni soggettive direttamente espresse dal paziente.

E’ oggi possibile misurare con strumenti specifici e validati, centrati sulla valutazione del paziente stesso, concetti come lo stato di salute complessivo, la presenza di specifici sintomi o la presenza e l’intensità del dolore, e concetti molto complessi, come la qualità della vita, misura multidimensionale che fa riferimento a tutti gli aspetti dello stato di benessere o malessere (fisico, psicologico e sociale) dell’individuo.

Nella reale pratica clinica, infatti, spesso le misure standard rilevate alla visita medica o attraverso gli esami strumentali e di laboratorio potrebbero non essere in grado di valutare la condizione quotidiana di un paziente affetto da una patologia cronica o invalidante. Un aspetto fondamentale è, quindi, quello di valutare l’impatto delle terapie tenendo conto della percezione dello stesso paziente della variazione della sintomatologia e del proprio benessere.

Particolarmente rilevante può essere quindi valutare, in un’ottica centrata sul paziente, le terapie di più recente introduzione. Nel trattamento dell’infezione da HIV stanno entrando nella pratica clinica nuovi farmaci antiretrovirali (inibitori della fusione, inibitori dell’integrasi, antagonisti del co-

recettore CCR5) basati su un differente meccanismo d'azione rispetto alle tre classi principali di farmaci antiretrovirali (IP, NRTI, NNRTI) finora disponibili. Questi farmaci rappresentano, per molti pazienti già trattati con i farmaci appartenenti alle tre classi principali, terapie di salvataggio con buoni presupposti di riposta terapeutica. Le informazioni disponibili sulla efficacia di questi nuovi farmaci nella reale pratica clinica, al di fuori del contesto degli studi clinici, sono limitate e può essere quindi interessante valutarne l'uso e gli effetti mediante studi osservazionali. L'obiettivo principale di questo studio è quello di valutare con strumenti validati la HRQoL nelle persone con infezione da HIV già trattati (o resistenti a) con farmaci antiretrovirali appartenenti alle tre classi principali (IP, NRTI, NNRTI), che iniziano una terapia con farmaci di diversa classe (inibitori della fusione, inibitori dell'integrasi, antagonisti del co-recettore CCR5).

Lo studio NIAQoL *“Studio pilota per valutare se le nuove terapie antiretrovirali di recente introduzione possano essere efficaci nel modificare gli elementi che influenzano la qualità della vita delle persone con infezione da HIV”*, è stato realizzato utilizzando uno studio multicentrico di coorte (NIA-Nuovi Inibitori Anti-HIV) che si è proposto di analizzare i dati, raccolti nella routine della pratica clinica, provenienti da pazienti con infezione da HIV già trattati con farmaci appartenenti alle tre classi principali (IP, NRTI, NNRTI), che iniziano una terapia con farmaci di diversa classe (inibitori della fusione, inibitori dell'integrasi, antagonisti del co-recettore CCR5, ecc). L'utilità di associare una valutazione approfondita della qualità della vita ad uno studio di coorte appena iniziato è evidente dal punto di vista della fattibilità e realizzabilità.

Lo studio NIAQoL si propone di analizzare in modo specifico le informazioni centrate sulla valutazione del paziente, quali:

- Valutare l'impatto dei nuovi regimi di trattamento su misure di qualità della vita paziente-centrate.
- Valutare l'impatto dei nuovi regimi di trattamento sulla lipodistrofia e sulle alterazioni metaboliche.
- Analizzare le variabili associate con il cambiamento (miglioramento/peggioramento) della qualità della vita, al fine di evidenziare quale sottogruppo di pazienti potrebbe meglio giovare, in termini di miglioramento della qualità della vita, dell'utilizzo dei nuovi farmaci.
- Valutare l'impatto sulla qualità della vita di eventuali reazioni avverse correlabili al trattamento.
- Valutare il rapporto tra qualità della vita ed efficacia della terapia in termini di risposta immunologica-virologica.
- -Valutare la terapia in termini di costi diretti e QALY (Quality Adjusted Life Years).

Per il raggiungimento degli obiettivi sono stati utilizzati due questionari autosomministrati, per la valutazione della HRQoL e già validati: un questionario generico (EQ-5D) e un questionario

specifico per la popolazione HIV+ (ISSQoL). È stata anche valutata la possibilità di associare altri strumenti (questionari) orientati a sintomi e segni specifici come la Hpodistrofia (pur cercando di non "appesantire" troppo l'impegno richiesto al paziente con conseguente perdita di "aderenza" allo studio).

Il ruolo partecipato della persona nella gestione della propria salute fornisce un contributo significativo e sostanziale al SSN per la tutela della salute pubblica. Il crescente ricorso, nella valutazione della salute, ad "esiti riportati dai pazienti", o come più frequentemente riportati in letteratura, "Patient Reported Outcomes" (PROs), riflette l'evoluzione avvenuta negli ultimi anni nella medicina con il passaggio da una visione della salute basata esclusivamente sulla prospettiva del medico e su valutazioni strumentali, ad una medicina centrata anche sul paziente, sulle sue aspettative e sui suoi reali bisogni. I PROs permettono di descrivere, misurare e valutare lo stato di salute del paziente attraverso la sua stessa percezione della propria condizione di salute, rivestendo un ruolo fondamentale sia nella ricerca che nella pratica clinica.

Per lo svolgimento dello studio sono state previste le seguenti fasi di lavoro:

- arruolamento: la procedura di arruolamento dei pazienti è stata centralizzata presso l'ISS (nell'ambito dello studio osservazionale NIA);
- follow-up: la raccolta dei dati ha coinciso con la cadenza delle visite cliniche di routine presso i centri. La cadenza minima di raccolta dei dati è stata semestrale, e quella raccomandata trimestrale;
- report periodici: con cadenza trimestrale è stato fornito un report contenente un'analisi descrittiva dei dati raccolti da tutti i centri clinici partecipanti al progetto;
- stesura di articoli: sono stati elaborati lavori scientifici con lo scopo di diffondere i dati oggetto di studio.

Lo studio pilota NIAQoL ha avuto una durata iniziale di un anno. Alla fine di questo periodo saranno valutati i risultati preliminari, ed eventualmente disegnata una seconda fase mirata alla valutazione di ulteriori aspetti clinici, sociali ed economici, con l'obiettivo finale di metter su una rete stabilizzata di monitoraggio e intervento sul territorio riguardante gli aspetti di qualità della vita delle persone con HIV.

L'Istituto Superiore di Sanità è stato il coordinatore dello studio. I pazienti arruolati alla coorte NIA hanno fatto riferimento ad alcuni centri clinici italiani. E' stato previsto il contributo di circa 20 centri clinici distribuiti a Nord, Centro, Sud del territorio nazionale.

Nel corso dell'anno 2009 si sono evidenziati tre importanti indicazioni a livello europeo circa la lotta all'AIDS, indicazioni che hanno necessitato di uno studio e di un approfondimento

riguardo la complessità nella raccolta dei dati da parte degli organismi italiani, pubblici e del Terzo Settore, che si occupano di questa tematica, al fine di analizzare, confrontare ed implementare l'offerta, dando una collocazione adeguata al nostro Paese nello scenario europeo. Per questo motivo è stato affidato all'ISS Centro Nazionale AIDS, coinvolgendo anche il COA, il progetto: *'L'Italia in Europa: studio nazionale su un set di indicatori ECDC'*.

La nuova strategia di lotta all'AIDS suggerita dall'Unione Europea per il quinquennio 2009/2013 contiene principi e misure generali per contrastare la diffusione dell'HIV/ AIDS e suggerisce strategie di intervento ai Paesi Membri.

In particolare la Commissione Europea ritiene che l'HIV/AIDS debba essere ritenuta ancora oggi una priorità nelle politiche sanitarie, individuando in efficaci strategie di prevenzione, in particolare nell'uso del preservativo e nelle politiche di riduzione del danno, gli elementi fondanti per contrastare la pandemia. Viene ribadita la volontarietà del test anti HIV e la necessità che questo sia accompagnato dal counselling, così come vanno combattuti a livello culturale ed informativo la discriminazione e lo stigma nei confronti delle persone sieropositive. Da ultimo l'invito ad individuare, all'interno delle popolazioni vulnerabili, i gruppi a maggior rischio e su questi intervenire con programmi mirati.

Gli obiettivi globali della strategia possono riassumersi in:

- ridurre il numero di nuovi casi di HIV in tutti i Paesi europei entro il 2013;
- migliorare l'accesso alla prevenzione, alle cure e all'assistenza;
- migliorare la qualità della vita delle persone colpite dall'HIV/AIDS e delle persone maggiormente vulnerabili a tale malattia nell'UE e nei Paesi limitrofi.

Obiettivo generale del progetto è il raccordo e l'implementazione di un sistema di monitoraggio e raccolta dati nazionali relativi agli indicatori sociali HCDC. Obiettivi specifici sono: 1. individuare tra gli indicatori richiesti dall'ECDC per il monitoraggio della Dichiarazione di Dublino quelli sui quali i dati italiani sono più carenti o assenti, con particolare attenzione agli indicatori sociali ed implementare azioni volte a superare il gap; migliorare la qualità e numerosità dei dati raccolti a livello nazionale, anche attraverso la costruzione e compilazione di un questionario da sottoporre ad enti pubblici, associazioni di volontariato, di pazienti in stretta collaborazione con le agenzie pubbliche. 2. acquisire e valorizzare i risultati dei progetti imputati alla Consulta con i fondi delle L. finanziarie 2007-2008-2009 al fine del monitoraggio e della raccolta dei dati relativi, agli indicatori.

Attraverso i progetti finalizzati ad individuare strategie per favorire l'accesso al test HIV, per attuare campagne efficaci di comunicazione, per favorire la diagnosi, terapia e presa in carico per le persone con HIV più vulnerabili o ristrette in carcere e per ridurre lo stigma, acquisire dati specifici ed estendere al territorio nazionale le prassi più efficaci.



Persone sieropositive o malate di AIDS ristrette in carcere

Le problematiche connesse all'infezione HIV/AIDS ed alle patologie correlate investono a tutt'oggi la realtà delle carceri del nostro Paese. Secondo le statistiche ministeriali al 30 giugno 2009 erano 26.118 i detenuti tossicodipendenti e secondo il direttivo della Camera penale di Bologna a giugno 2009 erano circa 3.000 le persone ristrette affette da HIV, di cui il 15% in AIDS conclamata. Va considerato che il test HIV è volontario e che solo il 30% dei detenuti provenienti dalla libertà vi si sottopone (rapporto sui Diritti Globali 2009). Con il DPCM dell'aprile 2008 la competenza della sanità penitenziaria è stata trasferita al S.S.N. e, dunque, alle Regioni, concludendo il percorso iniziato nel 1999 con l'emanazione del decreto legislativo n. 230.

Attualmente, è compito delle Regioni tutelare la salute dei cittadini, ivi compresi quelli ristretti in carcere. La tutela della salute comprende azioni di prevenzione. E' stata nominata una Commissione interministeriale che ha emanato delle Linee guida, volte a permettere il raggiungimento della parità di trattamento in materia di assistenza sanitaria tra cittadini liberi e cittadini privati della libertà.

È stato, pertanto, affidato al Dipartimento Scienze Giuridiche della Facoltà di Giurisprudenza di Torino che ha lavorato con i gruppi della Consulta che hanno azioni e relazioni con gli Istituti Penitenziari italiani lo *'Studio sull'efficacia dei programmi di prevenzione rivolte alle persone sieropositive o malate di AIDS ristrette in carcere'*.

Da anni la Consulta Nazionale AIDS richiama l'attenzione sulla necessità di garantire l'accesso alle terapie farmacologiche e la continuità delle stesse ad ogni persona reclusa affetta da HIV/AIDS, ma il dato esperienziale evidenzia non solo come questo obiettivo non sia ancora stato raggiunto, ma anche come l'accesso alle terapie sia alquanto differente fra i diversi territori della nazione.

Il quadro della malattia è andato modificandosi notevolmente nel corso degli anni grazie sia alle conoscenze scientifiche sia alla ricerca farmacologia che ha prodotto molecole in grado di contrastare l'azione del virus e l'evoluzione della malattia.

Esiste, ancora oggi, un approccio terapeutico non omogeneo sul territorio riguardo le persone ristrette in carcere e non va dimenticato che esiste ancora una notevole resistenza da parte dei detenuti a sottoporsi al test HIV oltre al fatto che molte persone ristrette non assumono regolarmente la terapia prescritta ai fine di ottenere la scarcerazione per incompatibilità. Parimenti va considerato lo scarso livello di informazione delle persone detenute e degli operatori penitenziari non appartenenti all'ambito sanitario circa l'infezione, la malattia, l'importanza dell'aderenza e della continuità terapeutica.

Le Malattie Infettive in carcere sono quelle maggiormente rilevate, con oltre il 40% delle diagnosi, ed hanno superato, negli ultimi due decenni, le patologie psichiatriche che rappresentano il 27% delle diagnosi.

Dati rilevati dalla Letteratura internazionale indicano come la prevalenza di detenuti affetti da infezione da HIV/AIDS sia del 7,5%, quella relativa ai portatori di HBsAg del 6,7% e che oltre la metà dei giornalmente residenti sono anti-HBcAgIgG positivi, il 38% sia anti-HCV positivo, il 17,9% risulti positivo alla Intradermoreazione secondo Mantoux ed il 6,9% sia la proporzione di detenuti con sierologia positiva per Lue.

Non sono disponibili dati controllati su altre patologie sicuramente diffuse in tale ambito, quali le infezioni dell'apparato respiratorio, le malattie sessualmente trasmesse, la pediculosi e la scabbia.

Il controllo delle Malattie infettive in carcere non significa solo diagnosi e cura delle persone ristrette; l'ambiente carcerario è, in realtà, un osservatorio epidemiologico che spesso consente una lettura precoce degli eventi che possono manifestarsi nella popolazione generale. Appare verosimile che fornendo un buon livello di educazione sanitaria a tutti i ristretti, divenga più alta la proporzione di persone che, una volta tornata in libertà, sarà consapevole della propria patologia e disposta a curarsi e ad assumere stili di vita tesi a limitarne la diffusione. In tal senso appare auspicabile la partecipazione a progetti di aggiornamento e formazione di tutto il personale che opera in ambito carcerario.

I problemi emergenti correlati all'infezione HIV ed all'AIDS nell'ambito carcerario possono essere ricondotti a diversi fattori quali:

- il sovraffollamento degli istituti di detenzione
- la discontinuità di tipo informativo/formativo in merito all'iniezione HIV, all'AIDS ed alle patologie ad essa correlate versus detenuti e personale penitenziario
- differente modalità di presa incarico e conseguenti tipologie di interventi rivolti alle persone detenute tossicodipendenti
- insufficiente attenzione a garantire il regime dietetico necessario per l'efficacia delle terapie
- mancata o insufficiente garanzia della continuità terapeutica per le persone in AIDS al momento dell'entrata in carcere, nei trasferimenti da un istituto all'altro e durante la detenzione
- insufficiente garanzia di accesso alle indagini specialistiche necessarie ed alle indagini di monitoraggio sull'efficacia della terapia
- mancanza di protocolli volti a garantire la continuità delle cure per la popolazione straniera affetta da HIV/AIDS al momento della dimissione.

Il progetto si è posto come obiettivo generale quello di individuare dei modelli di intervento finalizzati a garantire parità di trattamento tra cittadini liberi e cittadini detenuti e proporre la stesura di documenti ad hoc in collaborazione con gli organismi preposti. Gli obiettivi che sono stati perseguiti sono stati quelli di attuare una ricerca quantitativa e qualitativa condotta su un campione rappresentativo di carceri presenti nel territorio nazionale al fine di monitorare le modalità di recepimento del DPCM nelle varie Regioni per ciò che attiene alla tutela della salute delle persone affette da HIV/AIDS. Inoltre, ci si è posti l'obiettivo di individuare possibili strategie utili a rendere efficaci i programmi di prevenzione e cura rivolti ai cittadini detenuti anche al fine del superamento delle criticità rilevate. Tali strategie non possono prescindere da una formazione specifica per gli operatori penitenziari al fine di fornire loro le conoscenze specifiche necessarie a garantire la tutela della salute delle persone detenute affette da HIV e patologie correlate.

#### LO STIGMA: DISCRIMINAZIONI SOCIALMENTE TRASMISSIBILI

Può essere utile partire da una definizione di stigma: ad una caratteristica, reale o percepita, si associa una connotazione negativa, con conseguente evitamento e discriminazione di chi possiede tale caratteristica. Le persone che hanno questi attributi sono escluse dalla piena partecipazione alla società.

Essere discriminati ha effetti diretti sull'accesso a condizioni di vita paritarie rispetto al complesso della popolazione in ambito sociale, lavorativo e, nel caso particolare dell'HIV, così come delle altre discriminazioni a carico di soggetti ammalati, in ambito sanitario. Essere portatori/trici di uno stigma ha effetti anche sulla condizione psichica e fisica della persona e compromette la propria immagine a livello sociale ed individuale e la personale capacità di attivare risorse positive nel condurre la propria esistenza. È utile anche ricordare che essere portatori/trici di uno stigma genera uno stato ansioso cronico che porta ad un'attivazione continua che potrebbe influenzare il sistema immunitario. Lo stigma inoltre non genera disagio solo in chi lo subisce, ma anche nei familiari e caregiver.

Chi è portatore di uno stigma si scontra quindi con barriere pertinenti relazioni interpersonali e scelte politiche e normative.

Esistono inoltre parti della popolazione portatrici di un doppio o plurimo stigma, come donne, in particolare se anziane, omosessuali, transessuali, immigrati e disabili fisici e psichici. Si tratta di soggetti che oltretutto spesso vivono identità collettive contraddittorie che aumentano il senso di disagio e di inadeguatezza.

È interessante osservare come le branche della sociologia che si sono occupate di questo tema storicamente sono la sociologia della devianza, anche a causa di un errore di collocamento delle riflessioni in merito, ma anche, più recentemente e più correttamente, la sociologia sanitaria.

Inoltre come segnalato da UNAIDS e dalle più importanti ricerche in campo internazionale, lo stigma ha implicazioni non solo di carattere sociale, ma anche in funzione preventiva, dal momento che UNAIDS stessa indica che Stigma e discriminazione associati ad HIV e AIDS non solo rendono insopportabile la vita per milioni di persone affette da questa patologia (PLWHA), sono inoltre considerati la più potente barriera alla prevenzione dell'infezione. Hanno inoltre la capacità di accrescere le disuguaglianze sociali - specialmente quelle relative al genere, all'orientamento sessuale e alla razza. Laddove esiste stigma, le persone spesso preferiscono non conoscere la loro condizione sierologica. Ciò può portare al rischio di una più rapida progressione dell'infezione per gli stessi individui con HIV/AIDS, e a quello della trasmissione del virus ad altri. Il fenomeno dello stigma sociale connesso alla condizione sieropositività si è posto fin dalla comparsa dell'infezione, all'inizio degli anni '80, allorquando sembrava che questa malattia colpisse in modo quasi esclusivo alcuni gruppi sociali considerati minoritari ed emarginati, (tossicodipendenti, omosessuali, prostitute). Subito si disse, da più parti, che l'HIV colpisce solo persone che tengono comportamenti "devianti" rispetto alla generalità della popolazione e che pertanto chi ne è affetto è classificabile in uno di tali gruppi, con pochissime eccezioni. Il consolidarsi di queste credenze ha prodotto, negli anni, moltissimi danni alla collettività, da un lato ingenerando in molti l'illusoria convinzione di essere immuni dal rischio di contagio, e dall'altro incoraggiando o consolidando vecchi luoghi comuni riguardo a talune categorie di persone, accusate di essere responsabili della diffusione dell'infezione, con ciò riattizzando ed aggravando antichi pregiudizi mai sopiti.

Al contempo le campagne di informazione e prevenzione, non indirizzandosi in modo efficace verso numerose categorie di persone che ne avrebbero dovuto beneficiare (adolescenti, studenti universitari), hanno mancato di dispiegare la propria efficacia divulgativa su larghi strati della popolazione, che risulta ad oggi inconsapevole della reale pericolosità di determinati comportamenti e/o pratiche. L'effetto di questa disinformazione è stato nel tempo devastante, non solo dal punto di vista della coesione sociale e dell'aggravarsi del pregiudizio nei confronti dei già citati gruppi, ma anche dal lato delle politiche di salute pubblica e dell'informazione, che da molti anni ormai hanno cessato di divulgare un messaggio adeguato alle dimensioni ed alle reali caratteristiche del fenomeno HIV/AIDS in Italia. L'effetto di ciò è stato e continua ad essere, da un lato, l'attivarsi di un meccanismo di rimozione collettiva del problema, e dall'altro l'aggravarsi della condizione di isolamento e degli effetti di esclusione di cui sono vittime le persone affette da questa patologia.

La maggior parte degli eventi discriminatori che si compiono nel nostro paese costituisce violazione delle norme, generiche (Dlgs 196/03) o di specie (legge 5 giugno 1990 n.135) dettate per proteggere la riservatezza dei dati sanitari e per prevenire le discriminazioni nella scuola, nei