

# **Resoconto del primo Forum della Società Civile sull'HIV/AIDS**

**Bruxelles, 5-6 Settembre 2005**

*Incontro convocato dalla Direzione Generale per la Salute e la Tutela dei Consumatori  
della Commissione Europea con la collaborazione di AIDS Action Europe  
e dello European AIDS Treatment Group*



## Sommario

Resoconto dell'incontro di lunedì 5 settembre.....	4
1. Guida e sostegno .....	4
2. Diritti umani e stigmatizzazione .....	5
3. Partecipazione della società civile.....	5
4. Sorveglianza .....	6
5. Prevenzione di nuove infezioni .....	6
Resoconto dell'incontro di martedì 6 settembre .....	7
6. Test, trattamenti, cure e sostegno .....	7
7. Ricerca.....	9
8. Paesi vicini .....	9

## Introduzione

Il Forum della Società Civile sull'HIV/AIDS è stato istituito dalla Commissione Europea come gruppo di lavoro informale con il compito di favorire la partecipazione delle organizzazioni non governative, comprese quelle che rappresentano le persone sieropositive, alla definizione e all'attuazione delle politiche e agli scambi di informazioni. Il Forum comprende 30 organizzazioni provenienti da tutta Europa impegnate in diversi campi di attività (per l'elenco delle organizzazioni v. allegato A). Il Forum svolge la funzione di organo consultivo informale per il *Think Tank* (Gruppo di studio) sull'HIV/AIDS. In questo primo incontro, i partecipanti al Forum hanno passato al vaglio la seconda bozza della Comunicazione sulla lotta contro l'HIV/AIDS nell'UE e nei Paesi vicini (v. allegato B), dando un significativo contributo alla stesura finale.

## Resoconto dell'incontro di lunedì 5 settembre

Agenda: revisione della seconda bozza della Comunicazione della Commissione sulla lotta contro l'HIV/AIDS nell'Unione Europea e nei Paesi vicini, 2006-2009.

### Osservazioni generali

- Va acclusa un'analisi della diversità della diffusione dell'epidemia nonché delle differenze tra vecchi e nuovi Stati membri. Non comparare i dati.
- Va dedicata attenzione alla co-infezione con altre malattie sessualmente trasmissibili e con l'epatite B e C.
- Va aggiunto un paragrafo specifico sui diritti umani.
- Va accluso un elenco di tutti i gruppi coinvolti: omosessuali, immigrati e minoranze, professionisti/e del sesso, donne vittime della tratta di esseri umani, Rom e Sinti, detenuti, tossicodipendenti, persone affette da HIV ed AIDS.
- Va accluso un valido sistema di monitoraggio e valutazione con indicatori concretamente misurabili.
- Quando rilevante, si citino le ONG quali promotrici (principali) del piano d'azione.
- Nel documento vanno collegate cura e prevenzione.
- Va dedicata attenzione al collegamento tra esclusione sociale, povertà e HIV/AIDS.
- Va sviluppato un quadro sociale che riduca vulnerabilità e rischio.
- Va trattato il tema della prevenzione positiva per le persone affette da HIV ed AIDS.
- Va introdotto in tutto il documento il principio GIPA (*Greater Involvement of People Living with Aids*).

## 1. Guida e sostegno

Testo:

- È necessario distinguere gli obiettivi in termini di guida politica e di diritti umani. Nuovo obiettivo: promuovere una guida forte e responsabile a tutti i livelli.
- La Commissione Europea, quale leader promotore, deve impegnarsi seriamente per portare la questione HIV/AIDS all'ordine del giorno di tutti i più importanti meeting a livello comunitario e internazionale, soprattutto in riferimento ai Paesi vicini, sostenendo con forza approcci *evidence-based* (basati su prove di efficacia) come la riduzione del danno.
- La Commissione deve inoltre promuovere nei vari Paesi un'attiva guida nella lotta contro l'HIV/AIDS a livello nazionale.
- La Commissione deve esigere che tutti gli Stati membri definiscano programmi nazionali per la lotta contro l'HIV/AIDS.
- La Commissione deve intensificare il suo impegno come leader nella negoziazione dei prezzi degli antiretrovirali.

*Piano d'azione:*

- La Commissione deve valutare attentamente l'effettiva necessità di convocare una conferenza europea, tenendo presente che sono già in corso numerosi eventi e che potrebbe risultare più opportuno sviluppare le iniziative già intraprese.
- La Commissione deve partecipare (possibilmente in qualità di co-sponsor) alla Conferenza sull'HIV/AIDS dei Paesi dell'Est Europeo che si terrà in Russia nel maggio 2006 e alla Conferenza Internazionale sulla Riduzione del Danno in Polonia nel 2007.

## **2. Diritti umani e stigmatizzazione**

*Testo:*

- È opportuno inserire un paragrafo dedicato ai diritti umani e alla stigmatizzazione.
- Obiettivo: promuovere i diritti umani e contrastare lo stigma e la discriminazione.
- Tale paragrafo dovrebbe riportare le seguenti raccomandazioni, formulate nel corso del Consulto Informale sull'HIV/AIDS del 13 giugno scorso, che invitano la Commissione Europea a:
  - inserire i diritti umani dei sieropositivi in tutte le proprie regolamentazioni anti-discriminazione. L'UE ha una particolare responsabilità in materia di regolamentazioni anti-discriminazione in generale.
  - garantire la libera circolazione delle persone e dei lavoratori, comprese le persone affette da HIV ed AIDS, escludendo restrizioni di movimento e test obbligatori.
  - ampliare le proprie linee guida per la protezione dei dati e della privacy del paziente affetto da HIV ed AIDS. L'UE deve definire linee guida per la sorveglianza che garantiscano che non si necessiti di informazioni individuali su un paziente. I dati utilizzati potranno essere anonimi.
  - inserire i diritti umani dei sieropositivi nell'agenda internazionale non appena possibile, specificamente nel caso della Russia. I diritti umani devono essere tenuti in considerazione in tutte le dichiarazioni politiche.
  - promuovere con iniziative pratiche la formazione in materia di diritti umani nei nuovi Stati membri dell'Unione e nei Paesi vicini, contemplando anche i diritti umani delle persone affette da HIV ed AIDS.
  - eseguire ogni pochi anni un sondaggio mirato a monitorare la situazione relativa all'HIV, alla sanità e al rispetto dell'uguaglianza. È uno strumento importante che fornisce una visione chiara delle situazioni nei vari paesi e permette di adottare politiche adeguate.
  - monitorare inoltre la criminalizzazione delle persone affette da HIV/AIDS.
- Il documento deve ridefinire il quadro dell'uguaglianza e dei diritti umani.
- L'Agenzia Europea per i Diritti Fondamentali deve monitorare i diritti umani anche in relazione all'HIV/AIDS.
- È necessario un intervento della Commissione Europea per garantire alle persone affette da HIV/AIDS l'accesso alle assicurazioni.

## **3. Partecipazione della società civile**

*Testo:*

- Va precisato l'ampio concetto di 'società civile', in quanto di per sé non implica necessariamente l'inclusione e il coinvolgimento delle organizzazioni comunitarie (*community-based organizations*, CBO) e degli erogatori di servizi.
- Va inoltre sottolineata l'uguaglianza nel partenariato tra la Commissione Europea e la società civile: partenariato è più che partecipazione.

*Piano d'azione:*

- Nell'ambito dei piani d'azione nazionali sull'HIV/AIDS, la Commissione Europea deve richiedere agli Stati membri di indicare le modalità di coinvolgimento e di finanziamento delle ONG.

- Al posto dell'azione n. 2 (formazione sui trattamenti antiretrovirali per le ONG), sarebbe preferibile una mappatura delle necessità delle ONG a livello nazionale nei vari Paesi. Effettuando un *need assessment*, la Commissione potrà stabilire le azioni formative necessarie.
- Si valuti la possibilità di istruire i decisori politici su come coinvolgere le ONG come partner effettivi.

## 4. Sorveglianza

### Testo:

- C'è bisogno di sorvegliare altre malattie a trasmissione sessuale nonché l'epatite B e C.
- Va specificato che sorveglianza e test devono essere anonimi e su base volontaria, e mai obbligatori.
- È necessario monitorare le cause di morte per AIDS.
- Vanno rafforzati i sistemi di sorveglianza di seconda generazione.
- Va sviluppato un sistema per collegare tutte le iniziative intraprese in materia di sorveglianza.
- Prima che vengano pubblicati i dati nazionali ed europei sulla sorveglianza, è opportuno coinvolgere le ONG in sede di revisione finale per garantire che siano utilizzati dati accurati.

### Piano d'azione:

- Le ONG devono essere inserite tra i principali promotori delle azioni 5, 6 e 7.

## 5. Prevenzione di nuove infezioni

### Testo:

- L'obiettivo n. 2 deve essere riformulato come segue: "Garantire che tutti gli uomini e le donne, in particolar modo i giovani, abbiano accesso all'informazione e a tutti i servizi necessari per sviluppare le abilità psicosociali che riducono la loro vulnerabilità all'HIV/AIDS."
- L'obiettivo n. 3 deve essere riformulato come segue: "Migliorare l'accesso dei consumatori di droghe iniettive a prevenzione, informazione, trattamenti sostitutivi e servizi di riduzione dei rischi, nelle comunità e nei contesti carcerari."
- L'obiettivo n. 4 deve essere riformulato come segue: "Rispondere alle specifiche necessità delle popolazioni migranti e delle minoranze, omosessuali, professionisti/e del sesso, donne vittime della tratta di esseri umani, Rom e Sinti, detenuti, tossicodipendenti e sieropositivi, in modo da permettere loro un accesso non discriminatorio a informazione, prevenzione, trattamento, cure e sostegno, e da assicurare servizi di qualità."
- L'obiettivo n. 5 deve essere riformulato come segue: "Promuovere la valutazione dei metodi di prevenzione e degli approcci *evidence-based*."
- Va aggiunto un obiettivo sul monitoraggio della copertura dei servizi per le popolazioni vulnerabili.
- Va aggiunto un obiettivo sull'accesso alla prevenzione della trasmissione verticale.
- È opportuno elencare nel testo i gruppi colpiti (v. lista nell'obiettivo 4).
- Va descritto in cosa consiste la prevenzione e come deve essere: attenta agli aspetti di genere, basata su prove di efficacia, non coercitiva, non moralistica e comprensiva di prevenzione positiva.
- La Commissione, negli eventi internazionali, deve esplicitare la visione europea in merito alla prevenzione.
- 5.3.2: l'ultima frase va riformulata come segue: "È necessario dedicare particolare impegno a migliorare l'accesso dei consumatori di droghe iniettive ai servizi sanitari pubblici *nelle comunità e nei contesti carcerari*, nonché alla legalizzazione e *al miglioramento* dei trattamenti sostitutivi per i tossicodipendenti in Europa."
- Va rammentata la necessità di sviluppare nuove possibilità e nuove tecnologie di prevenzione.
- È riportata una serie di dati errati, perciò vanno controllati gli ultimi dati, ad esempio quelli relativi a sifilide e clamidia.

#### *Piano d'azione:*

- Il Forum della Società Civile e le ONG vanno coinvolti nella definizione della campagna europea.
- Sono necessarie campagne specifiche per gruppi specifici.
- Il piano per l'educazione tra pari deve mirare a gruppi specifici, e le ONG devono partecipare allo sviluppo di questa attività.
- Vanno seguiti i risultati del programma pilota di mantenimento con eroina (effettuato in Svizzera).

## **Resoconto dell'incontro di martedì 6 settembre**

Agenda: proseguimento della revisione della seconda bozza della Comunicazione della Commissione sulla lotta contro l'HIV/AIDS nell'Unione Europea e nei Paesi vicini, 2006-2009.

### **Indicazioni generali**

- Linguaggio: è opportuno sostituire in tutto il documento la locuzione consumatori di droga per via endovenosa con consumatori di droghe iniettive. Bisogna inoltre fare attenzione ai termini pregiudiziali (come uso illecito di sostanze).
- È opportuno aggiungere una sezione dedicata alla riduzione del danno.
- È opportuno aggiungere un paragrafo sulla salute riproduttiva.
- È opportuno definire il termine vulnerabilità e utilizzarlo in tutto il documento, nonché elencare tutti i gruppi vulnerabili (omosessuali, detenuti, indigenti, tossicodipendenti, immigrati e minoranze, senzatetto e ragazzi di strada, Rom, persone affette da HIV e AIDS).
- È opportuno aggiungere una sezione sui diritti umani e del paziente.
- Nell'introduzione va spiegato più chiaramente l'obiettivo del documento e a chi si rivolge.
- È opportuno aggiungere una sezione sul partenariato con le ONG.
- È necessaria una breve spiegazione (probabilmente in allegato) della collaborazione inter-DG sull'HIV, della mappatura dei servizi e delle linee guida per i programmi di sovvenzione.
- È opportuno dedicare una sezione all'attuazione, agli sviluppi, al monitoraggio e alla valutazione del documento.
- È necessaria maggiore trasparenza e chiarezza sulle attività passate della Commissione.
- È opportuno che tutti i capitoli contengano un impegno preciso e dei piani d'azione.

## **6. Test, trattamenti, cure e sostegno**

### Osservazioni generali

- Dal momento che nel titolo del capitolo sono citati i test, è opportuno aggiungere un paragrafo sulle consultazioni e i test volontari.
- Dal momento che sono citati anche cure e sostegno, il testo dovrebbe trattare i servizi di cura e sostegno.
- Dev'essere messo bene in chiaro che un trattamento e le cure globali non si limitano alla fornitura di antiretrovirali. Il riferimento è sia al testo dell'introduzione (a pag. 11) sia alla sezione 5.4.4. – accesso agli antiretrovirali a costi sostenibili.
- È opportuno aggiungere un paragrafo sulla prevenzione delle co-infezioni e sul trattamento di pazienti sieropositivi con co-infezione da tubercolosi, epatite B o C.
- Potrebbe essere necessario un miglioramento dell'accesso al trattamento nel contesto di un programma specifico.
- Va discussa l'eventualità di promuovere uno standard di cura europeo, comprensivo di cure, trattamento e qualità dei servizi, nonché la diffusione delle *best practices*.

- Va aggiunta una sezione sulle terapie di sostituzione delle droghe quale mezzo necessario per favorire l'accesso ai trattamenti e il proseguimento della terapia per i consumatori di droghe iniettive.
- Sezione sulla resistenza. È opportuno aggiungere un monitoraggio della concentrazione terapeutica come uno degli elementi fondamentali nello sviluppo della resistenza.
- Va aggiunta una sezione sulla salute riproduttiva. Testo proposto: "La maggior parte degli individui affetti da HIV sono in età riproduttiva. L'offerta di cure riproduttive globali è un elemento basilare della prevenzione e incide notevolmente sulla qualità della vita. Tale offerta deve comprendere: counselling riproduttivo informativo e non-pregiudiziale, programmi di lavaggio seminale a costi sostenibili, accesso libero e volontario all'aborto sicuro e trattamento ottimale dell'infezione da HIV durante la gravidanza."

#### Accesso al trattamento per i gruppi vulnerabili

- È opportuno trattare nel documento la questione dell'accesso alle cure globali. Non ci sono solo gli antiretrovirali: un trattamento deve comprendere un pacchetto di cure tra cui terapie delle infezioni opportunistiche, eventi avversi, co-infezioni e terapie di sostituzione, via via che il trattamento progredisce.
- Omosessuali, professionisti/e del sesso e immigrati vanno inclusi tra i gruppi vulnerabili.
- L'elenco dei gruppi vulnerabili va modificato in quanto, in relazione al trattamento, i giovani non rappresentano il gruppo più vulnerabile.
- È opportuno citare la terapia di sostituzione delle droghe come mezzo necessario per migliorare l'accesso al trattamento dei consumatori di droghe iniettive.
- Va specificato che l'accesso al trattamento deve essere offerto in maniera non discriminatoria. Per esempio, in certi stati membri i detenuti sieropositivi sono segregati dagli altri.

Piano d'azione: Mappatura dell'accesso al trattamento dell'HIV tra consumatori di droghe iniettive e detenuti.

#### Un sostegno attento agli aspetti di genere

- Devono essere disponibili informazioni su disponibilità e accessibilità del trattamento dell'HIV.
- Nel titolo, è opportuno sostituire "aderenza alle terapie antiretrovirali" con "preparazione al trattamento".
- La questione di genere dovrebbe essere citata nel testo e non nel titolo.
- È opportuno sostituire la locuzione "uomini, donne e persone affette da HIV" con "tutti gli individui affetti da HIV".
- È opportuno sostituire "counselling e sostegno per accrescere l'aderenza" con "counselling e sostegno durante il trattamento".
- Disponibilità e accessibilità del trattamento.

#### Pianificazione dei servizi

- È opportuno inserire una sezione su attuazione, sviluppi ed esiti, e monitoraggio.
- Il piano d'azione dovrebbe riflettere il testo.
- È opportuno citare misure che garantiscano la sostenibilità dei servizi.
- Va fatto cenno all'accessibilità dei servizi in termini di rispetto della dignità degli individui a cui sono volti.
- Ultimo paragrafo: perché è importante seguire i bambini nati da madri sieropositive? Se sono anch'essi sieropositivi verranno seguiti dalle reti pediatriche; in caso contrario, sono sani.

#### Accesso facilitato a trattamenti antiretrovirali a costi sostenibili

- Il titolo dovrebbe recitare "trattamenti per l'HIV a costi sostenibili". Tra questi sono compresi i trattamenti delle infezioni opportunistiche, che, fatto non trascurabile, non sempre sono rimborsati.
- È da prevedere un sostegno per le ONG, che rappresentano il collegamento tra le strutture mediche e le popolazioni difficili da raggiungere.
- Va ricordato il ruolo di guida dell'UE nelle trattative sui prezzi.

## 7. Ricerca

### Indicazioni generali

- Va specificato il modo in cui i risultati dei programmi di ricerca saranno comunicati a varie figure, come gli Stati membri e i decisori politici.
- Vanno citati espressamente i programmi di ricerca in materia di sanità pubblica.

### Obiettivi

- Non c'è collegamento tra l'elenco degli obiettivi e il testo (dove, ad esempio, non viene fatto cenno alla ricerca in campo di sanità pubblica).
- Obiettivo n. 3: la ricerca non deve essere orientata soltanto alla sanità pubblica, ma deve anche rispondere ai bisogni del paziente (la cosiddetta ricerca *community-driven*).
- Obiettivo n. 4: "metodi di prevenzione comportamentale" è una definizione troppo ristretta. Si dovrebbe invece far riferimento all'ampia area della ricerca sociale, psico-sociale, ambientale e legale.

Voci che si raccomanda di includere nella sezione "ricerca sulla salute pubblica":

- Effetti del trattamento sui comportamenti a rischio;
- Cause di mortalità;
- Co-infezioni: epidemiologia, storia naturale, trattamento;
- Ricerca comparativa a livello europeo: valutazione delle azioni adottate nei diversi Paesi europei, pari opportunità nell'accesso al trattamento in Europa;
- Ricerca sulla riduzione del danno: nuovi composti per terapie di sostituzione delle droghe, interazioni farmacologiche tra antiretrovirali e droghe di strada etc.;
- Ricerca legale: restrizioni di movimento e criminalizzazione della trasmissione del virus dell'HIV in Europa;
- Ricerca sociale: fattori di vulnerabilità.

## 8. Paesi vicini

L'impegno politico va affermato esplicitamente, non come misura coercitiva ma come spettro di possibilità da esplorare in accordo con i rispettivi partner.

### La Federazione Russa

#### Testo

L'introduzione deve fare riferimento ai problemi esistenti, tra cui l'insufficiente copertura dei trattamenti, la mancanza di accesso ai programmi per la riduzione del danno, le violazioni dei diritti umani.

#### Azioni

- Sono da aggiungere guida politica e assistenza tecnica con metodi *evidence based*;
- Va citata la necessità di trasparenza sulle attività passate e future;
- Va trattato lo sviluppo delle infrastrutture della società civile;
- Va trattato il supporto alla collaborazione regionale;
- Eventuali aree d'azione (se possibile): riduzione del danno, prevenzione e cure per detenuti, controllo delle co-infezioni HIV/TBC, sviluppo di meccanismi di sostegno per persone affette da HIV ed AIDS, lotta contro la discriminazione.



## Paesi che rientrano nella Politica Europea di Vicinato

### Testo

- Va fatto riferimento ai problemi esistenti nei vari Paesi (es. mancanza di terapia di sostituzione, discriminazione di detenuti e bambini sieropositivi);
- Vanno illustrati sviluppi ed esiti delle attività passate.

### Azioni

- Il tono dovrebbe essere più risoluto: non basta invitare i paesi alla partecipazione, bisogna iniziare la discussione e dar prova di forte guida politica. Alcuni Paesi gradirebbero un intervento.
- Va ampliata la portata geografica della PEV, stringendo accordi con altri paesi (Paesi Balcanici, Asia Centrale).

### **Commento sulla sorveglianza**

Il documento fa riferimento all'intenzione dell'UE di allargare la rete di sorveglianza sull'HIV alla Russia e ai Paesi della PEV. In alcuni di tali Paesi si riscontra una pericolosa mancanza di rispetto dell'etica, dei diritti umani e della riservatezza dei dati. È pertanto necessario dichiarare **ESPRESSAMENTE** in quale modo l'UE intende garantire che gli investimenti comunitari non vengano utilizzati contro i principi etici. Se non è possibile fornire tale garanzia, è consigliabile che la Commissione posticipi o revochi l'inclusione di tali Paesi nella rete di sorveglianza.

Per il piano d'azione della Comunicazione, si vedano le modifiche proposte nell'allegato C.

*Il presente documento è stato redatto da Lital Hollander dello European AIDS Treatment Group e Martine de Schutter di AIDS Action Europe.  
Amsterdam, gennaio 2006*

*Traduzione di Ilaria Carlini*