



Consiglio della Regione Emilia-Romagna

224^A seduta della VI Legislatura

Estratto dal resoconto integrale della seduta antimeridiana dell'8 luglio 1998.

Presiede la presidente del Consiglio regionale Celestina Ceruti, indi la vicepresidente Katia Zanotti.

Segretari: Patrizia Cantoni e Daniela Guerra.

* * * * *

Hanno partecipato alla seduta i consiglieri:

- | | |
|------------------------|-----------------------------|
| 1) AGOGLIATI Antonio | 23) GARAGNANI Fabio |
| 2) ALNI Daniele | 24) GIACOMINO Rocco Gerardo |
| 3) AMORETTI Manuela | 25) GILLI Luigi |
| 4) BALBONI Alberto | 26) GIOVANELLI Ferruccio |
| 5) BALLARINI Giovanni | 27) GNASSI Andrea |
| 6) BARTOLINI Silvia | 28) GUERRA Daniela |
| 7) BASTICO Mariangela | 29) LEONI Gianarturo |
| 8) BERETTANino | 30) LISI Giorgio |
| 9) BERTELLI Alfredo | 31) LOMBARDI Marco |
| 10) BERTOLINI Isabella | 32) LORENZI Franco |
| 11) BIGNAMI Marcello | 33) MARIUCCI Luigi |
| 12) BISSONI Giovanni | 34) MOLINARI Manlio |
| 13) BOCCHINI Ariana | 35) MORRA Gianfranco |
| 14) BOTTAZZI Luigi | 36) PARMA Maurizio |
| 15) CAMPAGNOLI Armando | 37) RASMI Carlo |
| 16) CANTONI Patrizia | 38) RIDOLFI Rodolfo |
| 17) CERUTI Celestina | 39) RIVOL A Pier Antonio |
| 18) COCCHI Renato | 40) SABATTINI Emilio |
| 19) COTTI Lamberto | 41) SANDRI Alfredo |
| 20) DRAGOTTO Giorgio | 42) TASSI Pietro Vincenzo |
| 21) ERRANIVasco | 43) ZANOTTI Katia |
| 22) FABBRI Ferdinando | 44) ZUCCA Maria Cristina |

Hanno comunicato di non poter partecipare alla seduta i consiglieri Borghi, Davoli, Ielo, La Forgia, Pieri e Tampieri.

Oggetto n. 3848: Programma regionale delle attività di informazione-educazione per la prevenzione dell'infezione da HIV - triennio 1998-2000 - Definizione della rete organizzativa per la lotta all'AIDS. Parziale revoca della deliberazione consiliare n. 375/91. (Proposta della Giunta regionale in data 1° giugno 1998, n. 777)

Progr. n. 940

Oggetto n. 3848: Programma regionale delle attività di informazione-educazione per la prevenzione dell'infezione da HIV - triennio 1998-2000 - Definizione della rete organizzativa per la lotta all'AIDS. Parziale revoca della deliberazione consiliare n. 375/91.
(Proposta della Giunta regionale in data 1° giugno 1998, n. 777)

Prot. n. 9155/l.2

Il Consiglio

Richiamata la deliberazione progr. n. 777, del 1° giugno 1998, con cui la Giunta regionale ha assunta l'iniziativa per il programma regionale delle attività di informazione-educazione per la prevenzione dell'infezione da HIV - triennio 1998-2000 - Definizione della rete organizzativa per la lotta all'AIDS. Parziale revoca della deliberazione consiliare n. 375/91;

Preso atto delle modifiche apportate sulla predetta proposta dalla commissione consiliare "Sicurezza Sociale", in sede preparatoria e referente al Consiglio regionale, giusta nota prot. n. 8557 in data 25 giugno 1998;

Premesso che:

- con legge regionale 16 giugno 1988, n. 25 è stato previsto un Programma regionale degli interventi per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS;
- con deliberazione del Consiglio regionale n. 375 del 14 febbraio 1991, su proposta della Giunta regionale del 27 novembre 1990 n. 5873, è stato approvato il Programma regionale degli interventi per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS;

Atteso che sono intervenuti cambiamenti per quanto attiene all'epidemiologia e al trattamento dell'infezione e della malattia, tali da rendere necessario un aggiornamento del Programma sopra citato, riguardo alle attività di informazione e di educazione alla salute della popolazione, nonché riguardo agli aspetti organizzativi di sostegno, alla luce del nuovo assetto organizzativo del Servizio Sanitario Regionale e al fine di rimarcare la necessaria collaborazione interistituzionale e fra associazioni impegnate nella prevenzione dell'infezione da HIV;

Preso atto che il Seminario regionale "La promozione della salute e la prevenzione dell'AIDS", organizzato dagli Assessorati alla Sanità e Politiche Sociali e Familiari, Scuola, Qualità Urbana, svoltosi a Bologna l'8 e il 9 maggio 1997, ha visto la presenza di circa cinquecento partecipanti - fra cui anche molte associazioni di Volontariato, rappresentanti di enti locali, del mondo della scuola, oltre che, ovviamente, operatori sanitari - che hanno validato le linee tracciate dalla proposta del nuovo Programma e contribuito a definirne i contenuti tecnici e operativi;

Considerato il parere favorevole formulato dalla Commissione consultiva tecnico-scientifica, costituita con deliberazione di Giunta Regionale n. 1043 del 24 giugno 1997, nella seduta del 18 novembre 1997, nonché le modifiche suggerite dalla stessa che costituiscono parte integrante del testo dell'allegato Programma;

Considerato che è conseguentemente necessario approvare, per il triennio 1998-2000, un nuovo "Programma regionale delle attività di informazione - educazione per la prevenzione dell'infezione da HIV", che contempla anche la "Definizione della rete organizzativa per la lotta all'AIDS" e sostituisce le analoghe sezioni della precedente Deliberazione del Consiglio Regionale n. 375 del 14 febbraio 1991;

Ritenuto che è necessario revocare i disposti del "Programma" di cui alla deliberazione del Consiglio Regionale n. 375/1991 nella parte inerente gli "Interventi di prevenzione" di cui al punto 5) e, fra gli "Strumenti di coordinamento tecnico per l'attuazione del "Programma", il punto 8.1, "Commissione di coordinamento provinciale";

Vista la L.R. 14/1998 "Approvazione del Bilancio di Previsione della Regione Emilia-Romagna per l'anno finanziario 1998 e Bilancio Pluriennale 1998-2000" e la L.R. 13/1998 finanziaria regionale;

Ritenuto che per far fronte, per l'anno 1998, al finanziamento per incentivare la realizzazione dei progetti integrati di informazione-educazione alla salute volti alla prevenzione dell'AIDS - da presentarsi da parte di tutte le Aziende-USL della Regione che dovranno aver coinvolto nell'iniziativa gli Enti Locali, le Associazioni di Volontariato e le Organizzazioni del Privato-sociale che insistono sul territorio di riferimento - è necessaria la somma di Lire 500.000.000 e che tale somma è disponibile:

- a) per lire 430.000.000 a carico del capitolo 51720 "Quota del Fondo Sanitario Regionale impiegata direttamente dalla Regione per interventi di promozione e supporto nei confronti delle Aziende Sanitarie in relazione al perseguimento degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale e Regionale (Art. 2, D.Lgs 30 dicembre 1992 n. 502) - Mezzi statali -" del bilancio regionale per l'esercizio 1998 nonché ai sensi della legge finanziaria regionale n. 13/1998, art. 44, lett. a);

- b) per lire 70.000.000 a carico del capitolo 51704 "Fondo Sanitario Nazionale di parte corrente. Assegnazioni alle Aziende Sanitarie della Regione (art. 39 D.Lgs 15 dicembre 1997, n.446). Mezzi regionali" (C.N.I) del Bilancio regionale per l'esercizio 1998, con riferimento all'accantonamento di lire 23 miliardi per "Altri progetti speciali" di cui alla deliberazione n. 2558 del 22 dicembre 1997 esecutiva ai sensi di legge;

Atteso che è necessario riservare a un successivo provvedimento di Giunta l'assegnazione e l'impegno della somma di cui trattasi, da ripartirsi tra le Aziende-USL della Regione sulla base della valutazione dei progetti che le stesse dovranno presentare alla Direzione Generale Sanità e Servizi Sociali entro un mese dalla pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione e secondo i criteri contemplati nell'allegato programma;

Rilevato che i progetti indicati al paragrafo precedente devono riguardare la realizzazione della campagna informativo-educativa regionale per la prevenzione delle infezioni da HIV, così come delineata dallo specifico capitolo del Programma allegato, quale sua parte integrante e sostanziale, alla presente deliberazione e secondo le linee e gli indirizzi strategici definiti più in generale dallo stesso;

Rilevato altresì che entro il termine più sopra previsto, le Aziende-USL debbano definire gli interventi organizzativi di propria competenza, presentandoli alla Direzione Generale Sanità e Servizi Sociali, secondo quanto stabilito dallo specifico capitolo dell'allegato programma quale parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;

Rilevato ancora di riservare a successivi provvedimenti di Giunta ulteriori assegnazioni di incentivi finanziari alle Aziende USL della Regione sulla base di specifici progetti;

Previa votazione palese, a maggioranza dei presenti,

d e l i b e r a

- 1) di approvare il "Programma regionale delle attività di informazione - educazione per la prevenzione dell'infezione da HIV. Definizione della rete organizzativa per la lotta all'AIDS", allegato alla presente deliberazione quale sua parte integrante e sostanziale;
- 2) di determinare che il Programma, parte integrante e sostanziale della presente deliberazione, di cui al precedente punto 1) abbia durata triennale;
- 3) di revocare i disposti del "Programma" di cui alla deliberazione del Consiglio regionale n. 375/1991 nella parte inerente gli "Interventi di prevenzione" di

- cui al punto 5 e, fra gli "Strumenti di coordinamento tecnico per l'attuazione del Programma", il punto 8.1, "Commissione di coordinamento provinciale";
- 4) di prevedere la possibilità di aggiornare con specifici provvedimenti di Giunta regionale il Programma, parte integrante e sostanziale della presente deliberazione di cui al punto 1), a seguito di evidenze epidemiologiche, metodologiche e tecniche che lo dovessero rendere necessario, nell'ambito delle linee guida definite dal Programma stesso;
 - 5) di determinare che, entro un mese dalla pubblicazione del presente provvedimento nel Bollettino Ufficiale della Regione, tutte le Aziende USL della Regione debbano presentare alla Direzione Generale Sanità e Servizi Sociali i progetti relativi alla realizzazione della campagna informativo-educativa regionale per la prevenzione delle infezioni da HIV, così come delineata dallo specifico capitolo del Programma allegato alla presente deliberazione, quale sua parte integrante e sostanziale, e secondo le linee e gli indirizzi strategici definiti più in generale dallo stesso;
 - 6) di determinare che, entro lo stesso termine indicato al punto precedente, le Aziende USL della Regione debbano definire gli interventi organizzativi di propria competenza, presentandoli alla Direzione Generale Sanità e Servizi Sociali, secondo quanto stabilito dallo specifico capitolo dell'allegato Programma quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
 - 7) di determinare di destinare la somma di lire 500.000.000 per incentivare la realizzazione di quanto indicato ai precedenti punti 5) e 6);
 - 8) di determinare che la somma di cui al punto 7) è disponibile:
 - a) per lire 430.000.000 a carico del capitolo 51720 "Quota del Fondo Sanitario Regionale impiegata direttamente dalla Regione per interventi di promozione e supporto nei confronti delle Aziende Sanitarie in relazione al perseguimento degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale e Regionale (Art. 2, D.Lgs 30 dicembre 1992 n. 502) - Mezzi statali -" del bilancio regionale per l'esercizio 1998 nonché ai sensi della legge finanziaria regionale n. 13/1998, art. 44, lett. a);
 - b) per lire 70.000.000 a carico del capitolo 51704 "Fondo Sanitario Nazionale di parte corrente. Assegnazioni alle Aziende Sanitarie della Regione (Art. 39 D.Lgs 15 dicembre 1997, n. 446). Mezzi regionali" (C.N.I) del Bilancio regionale per l'esercizio 1998, con riferimento all'accantonamento di lire 23 miliardi per "Altri progetti speciali" di cui alla deliberazione n. 2558 del 22 dicembre 1997 esecutiva ai sensi di legge;
 - 9) di riservare ad un successivo provvedimento di Giunta l'assegnazione della somma di cui al precedente punto 7), l'assunzione del relativo impegno a

carico dei sopraddetti capitoli 51704 e 51720 del bilancio regionale per l'esercizio 1998, nonché la definizione delle condizioni per la liquidazione, che sarà disposta con atto formale del Dirigente competente per materia ai sensi della L.R. 31/1977, così come modificata dalla L.R. 40/1994 e della Deliberazione di G.R. n. 2541/1995;

- 10) di riservare altresì ad ulteriori provvedimenti di Giunta, ad avvenuto avvio della progettazione 1998, la quantificazione delle annualità 1999-2000 per la realizzazione del programma;
- 11) di pubblicare la presente deliberazione sul Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna.

- - -

ALLEGATO

Programma regionale delle attività di informazione-educazione per la prevenzione dell'infezione da HIV

Definizione della rete organizzativa per la lotta all'AIDS

IL PROBLEMA

L'infezione da HIV/AIDS rappresenta - nell'ambito della più complessiva tematica delle malattie a trasmissione sessuale - un problema di sanità pubblica di particolare complessità, in cui risvolti di carattere biologico, clinico e assistenziale si intrecciano con aspetti sociali, etici e psicologici.

I soggetti infetti possono non presentare sintomi di malattia per vari anni e, non essendo a conoscenza del proprio stato, possono contagiare altre persone.

La combinazione di diverse modalità di trasmissione (via sessuale, parenterale, dalla madre al figlio) sta portando a un progressivo allargamento del numero di persone esposte a rischio.

L'infezione in Italia colpisce prevalentemente i tossicodipendenti, ma anche la popolazione generale a comportamento eterosessuale, in particolare i giovani e soprattutto le donne in età fertile.

Il problema non riguarda tanto le cosiddette "categorie a rischio" ma tutti i soggetti con comportamenti a rischio - presenti in ampi strati della popolazione - i quali dovranno modificare condotte assai radicate. Tale processo di apprendimento richiederà diverso tempo.

Le conseguenze prodotte dall'infezione da HIV sono di estrema importanza per l'individuo, la famiglia, la società e per lo stesso sistema sanitario; l'infezione incide sul piano economico, sociale, culturale e politico: colpisce prevalentemente le persone in età produttiva, può causare reazioni di difesa da parte di alcuni, discriminazioni nei confronti dei sieropositivi non solo nell'ambiente di lavoro, ma anche in quello abitativo e nelle comunità pubbliche.

Tale complessità impone che il problema sia affrontato in modo continuativo nel tempo e organicamente, aggregando e sistematizzando le varie attività espletate da diverse strutture sanitarie e sociali.

In relazione a ciò la Regione, ancora prima della promulgazione della Legge 135/90 si è dotata di diversi strumenti per la lotta all'AIDS quali la L.R. 25/1988 "Programma regionale degli interventi per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS", cui ha fatto seguito la Deliberazione del Consiglio Regionale n. 375 del 14 febbraio 1991, la quale rappresenta il momento concreto di attuazione della suddetta legge.

Da allora, anche alla luce del Programma regionale, sono stati emanati numerosi atti di indirizzo e di attuazione degli obiettivi formulati, fra i quali occorre ricordare anche la L.R. 29/94 "Assistenza a domicilio per i pazienti terminali" e il relativo Programma pluriennale di interventi.

Sebbene grazie alle nuove terapie antiretrovirali sia possibile rallentare il decorso della malattia, non sono ancora disponibili trattamenti di sicura efficacia nei confronti dell'infezione. Pertanto è necessario dare continuità ai programmi intrapresi, perseverare nelle azioni di prevenzione e quindi aggiornare le strategie inerenti gli aspetti educativi, informativi, formativi che rappresentano a tutt'oggi gli strumenti più efficaci nella lotta contro la malattia, come confermato a livello mondiale da tutti i documenti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e a livello nazionale dal Ministero della Sanità.

Se si prendono in considerazione le potenziali vie di trasmissione:

- l'attività sessuale (rapporti non protetti con un partner sessuale infetto),
- l'esposizione parenterale cutanea o mucosa a sangue infetto o suoi derivati (scambio di siringhe e di materiali usati in comune dai tossicodipendenti per la preparazione delle sostanze, rischio occupazionale e iatrogeno),
- la trasmissione materno-fetale e perinatale,

si evince che tutte possono essere influenzate da un'adeguata attività di educazione/informazione della popolazione e di formazione degli operatori sanitari.

L'educazione é l'unico strumento idoneo a modificare - a tutela della propria e dell'altrui salute - comportamenti che sono potenzialmente suscettibili di controllo da parte del singolo individuo, quali i rapporti sessuali a rischio e lo scambio di siringhe e di altri materiali, che rappresentano le principali modalità di trasmissione nell'Europa occidentale, in Italia e in Emilia Romagna.

Assume così un'importanza prioritaria l'intervento educativo sia rivolto ai soggetti sani, per promuovere un più adeguato livello di salute, sia rivolto ai sieropositivi, ai malati e alle loro famiglie per prevenire la trasmissione dell'infezione, ridurre la morbosità e la mortalità, evitare le discriminazioni.

Tutti gli interventi educativi inoltre acquistano una particolare rilevanza nella lotta all'AIDS, sia che siano condotti dal Servizio Sanitario Pubblico, sia da Enti Pubblici (Enti Locali, il Sistema Scolastico), sia da soggetti non istituzionali quali il Privato Socio-Sanitario, gli Enti Ausiliari, il Volontariato, l'Associazionismo, i Gruppi spontanei di auto-aiuto.

Non vi è dubbio anzi che questi ultimi abbiano una maggiore possibilità di raggiungere in modo capillare la popolazione nel suo complesso e le persone maggiormente esposte negli ambienti di vita e di lavoro dove si realizzano le situazioni di rischio, producendo cultura e atteggiamenti idonei a instaurare una comunicazione interpersonale efficace, partecipata, realmente interattiva.

Si ritiene pertanto innovativo sollecitarne la sperimentazione al fine di valutarne i risultati.

Un sistema innovativo per la promozione della salute risulta essere l'educazione tra pari. Le varie esperienze condotte, anche in ambito scolastico, evidenziano che i giovani sono capaci di condurre esperienze informative e formative con ottimi risultati, ovviamente con un adeguato supporto da parte di adulti e di operatori sanitari.

E' stato proposto di aumentare il protagonismo dei giovani, di favorirne l'autodeterminazione, anche attraverso il coinvolgimento delle consulte provinciali degli studenti.

L'educazione tra pari assume una grande importanza anche in ambiente extrascolastico e nei confronti di tutti i target: giovani non scolarizzati, prostitute, omosessuali, lesbiche, soggetti sieropositivi, reclusi, ecc... Si sottolinea che la peer education è un metodo efficace nei confronti di tutti quei gruppi con i quali possono esistere barriere comunicative con gli operatori sanitari e le istituzioni.

Il Servizio Sanitario Pubblico dovrà pertanto favorire il processo di cooperazione tra i diversi Organismi svolgendo azioni di promozione, coordinamento, progettazione e valutazione, consulenza tecnica e formazione.

OBIETTIVI PRIORITARI DEL PROGRAMMA

Il presente Programma si riferisce esclusivamente alle attività di informazione/educazione per la prevenzione dell'infezione da HIV e non riguarda gli specifici interventi formativi rivolti al personale sanitario per la prevenzione del rischio infettivo occupazionale (c.d. formazione interna). Pertanto si elencano di seguito i principali obiettivi da perseguire.

Sarà innanzitutto necessario cooperare con tutte le risorse al momento disponibili e attive nella lotta all'AIDS per tendere alla costruzione di una comunità educante, in cui le strutture pubbliche e private, le associazioni con

finalità educative e non, si responsabilizzino sui problemi inerenti la salute e costituiscano una rete formativa per la promozione del benessere dei singoli e della comunità.

L'informazione e l'educazione dovranno avere come obiettivi:

- a) la consapevolezza del rischio e l'aumento delle conoscenze sulle vie di trasmissione, sui comportamenti atti a ridurre il rischio e la correzione delle convinzioni errate;
- b) il cambiamento dei comportamenti sessuali a rischio e delle modalità iniettive di uso di droghe che si traducono positivamente in pratiche di sesso più sicuro e di riduzione del danno da uso di droghe;
- c) l'acquisizione di un maggiore autocontrollo, legato alla convinzione e alla capacità di condurre e/o di insistere su pratiche più sicure. Ciò implica un approccio all'educazione generale e all'educazione sessuale in particolare più ampio e più a lungo termine, che non può essere affidato alla comunicazione di massa, ma a metodi comunicativi diretti;
- d) il miglioramento dell'impatto a livello individuale e sociale dell'AIDS, cioè l'eliminazione degli atteggiamenti negativi nei confronti delle persone HIV infette e della stigmatizzazione dei gruppi esposti a rischio, la riduzione della paura e dell'ansia che possono rendere la tutela più difficile.

STRATEGIE DI INTERVENTO

E' necessario pertanto integrare l'intervento preventivo primario con quello secondario e assistenziale. Gli interventi educativi, formativi, informativi che dovranno essere realizzati in tutti questi campi sono di seguito articolati facendo riferimento sia ai programmi assistenziali al malato, al tossicodipendente, ecc., sia ai programmi rivolti alla popolazione in generale o a parti di essa. Rappresenta obiettivo delle Aziende Sanitarie, e in particolare delle AUSL, condurre tutti gli interventi specificati, in quanto di competenza, impegnandosi in primo luogo in uno sforzo di integrazione interna e di sinergia con gli enti locali, il volontariato e il privato-sociale.

Gli interventi informativi ed educativi devono essere specifici e mirati, evitando terminologie vaghe o confuse, e devono utilizzare linguaggi e strumenti scientifici adeguati ai destinatari ai quali sono diretti; occorre enfatizzare i comportamenti a rischio piuttosto che le categorie, in quanto si possono rinforzare idee errate, quali: che le persone a rischio siano facilmente riconoscibili; che il rischio riguardi solo certi gruppi cui l'individuo non appartiene. Gli interventi dovranno riguardare i gruppi con comportamenti ad alto rischio i quali, essendo già consapevoli e preoccupati, necessitano di essere rassicurati e di ricevere consigli su come agire. Gli interventi dovranno altresì riguardare la

popolazione generale che ha bisogno di essere continuamente incoraggiata a considerare seriamente la possibilità di un'infezione da HIV e l'ipotesi di contrarre anche altre malattie trasmesse sessualmente (M.T.S.).

Per la lotta all'AIDS occorre migliorare le capacità di comunicazione: ci si può avvalere di metodi comunicativi diretti, condotti su piccoli gruppi, utilizzando la rete delle comunità locali, fondamentale per arrivare a persone altrimenti difficili da raggiungere e da persuadere, cruciale soprattutto per l'HIV/AIDS - data la rilevanza degli aspetti relazionali ed emotivi - efficace per il cambiamento duraturo dei comportamenti e per favorire l'autocontrollo.

E' necessario avvalersi di mediatori culturali, cioè di quelle figure professionali e sociali che rivestono un ruolo significativo per la popolazione che si intende raggiungere e del metodo dell'educazione tra pari, estremamente utile specie con i giovani, soprattutto in ambienti extrascolastici.

Ancora, per la lotta all'AIDS può essere opportuno avvalersi dei mezzi comunicativi di massa utili a fornire informazioni e ad aumentare la consapevolezza della popolazione generale.

TIPOLOGIA DI INTERVENTO E DESTINATARI

1. Tipologia di intervento correlata all'assistenza del sieropositivo e del malato.

Le persone infette, i loro partners sessuali, le famiglie e il circolo amicale, a causa degli effetti psicologici e fisici che l'AIDS comporta, vengono aiutati ad affrontare i loro problemi mediante l'assistenza a domicilio, in struttura residenziale, in regime di assistenza diurna e di ricovero ospedaliero.

L'educazione sanitaria del soggetto e del circolo familiare e amicale deve pertanto essere condotta in questi ambiti operativi, con il concorso del Volontariato che collabora all'erogazione delle prestazioni, sia attraverso il counselling, sia attraverso attività educative strutturate.

Obiettivi educativi prioritari da perseguire:

- conoscere e saper applicare le tecniche assistenziali di base con particolare riferimento alle misure preventive del contagio e delle complicanze della malattia, all'igiene individuale, all'alimentazione e a tutti gli aspetti educativi correlati al piano assistenziale del sieropositivo e del malato;
- conoscere i diritti dei sieropositivi e dei malati e saper gestire le principali pratiche burocratiche e amministrative, relative alla sanità, al lavoro, ecc.;
- conoscere il diritto all'informazione e all'accesso ai documenti amministrativi;

- conoscere e saper accedere alle risorse locali di carattere socio-sanitario e culturale;
- migliorare la comunicazione sulle tematiche relazionali, affettive e sociali: ricostruire atteggiamenti e opinioni personali in relazione alla morte, prendere coscienza delle implicazioni psicologiche relative al vissuto dell'infezione e della malattia, favorire l'analisi dei processi sociali.

Per quanto attiene poi alle problematiche relative all'infezione e alla malattia in età pediatrica occorre:

- fornire un supporto informativo-educativo alle famiglie di origine o affidatarie;
- fornire l'informazione atta a far comprendere l'importanza dell'inserimento scolastico e in generale nelle collettività dei bambini sieropositivi o malati.

I progetti educativi saranno predisposti di concerto con gli operatori delle Aziende Sanitarie e cogestiti, in forme anche differenziate, col Volontariato, prevedendo moduli formativi strutturati:

- a) di piccolo gruppo, sugli aspetti teorici e pratici generali;
- b) di addestramento individualizzato (uno-due familiari/amici) al domicilio del malato per particolari assistenze personalizzate e per favorire il rapporto diretto col malato medesimo, anche perché il sostegno psicologico contribuisce al raggiungimento dei risultati terapeutici.

Sarà cura delle Aziende Sanitarie organizzare, pure con il concorso degli Enti Locali, la formazione dei formatori che attueranno i suddetti interventi, avvalendosi delle esperienze già realizzate.

L'attività dovrà essere organizzata e documentata alla stregua dei normali corsi di formazione.

2. Tipologia di intervento correlata ai programmi di riduzione del danno e di prevenzione rivolti ai tossicodipendenti.

I programmi di riduzione del danno hanno lo scopo di avvicinare e mantenere i contatti tra il SERT e la popolazione tossicodipendente che non si reca al servizio.

Oltre agli specifici obiettivi contro la diffusione e la letalità degli stupefacenti, questi programmi hanno lo scopo di prevenire il peggioramento delle condizioni fisiche, psicologiche e sociali dei tossicodipendenti e di ridurre l'incidenza delle infezioni trasmissibili per via ematica e sessuale, contribuendo anche alla tutela della salute della popolazione in generale.

Sia sul piano preventivo in generale sia educativo-informativo in particolare, occorre privilegiare i Progetti "Operatori Di Strada", che si avvalgono di mezzi mobili e semimobili attrezzati (pullmino, camper, roulotte, tenda, ecc.).

Questi mezzi consentono di contattare direttamente i tossicodipendenti nei luoghi e nelle situazioni a essi abituali, di fornire consigli e informazioni, di distribuire profilattici, materiale sterile e kits salvavita.

Da valutare, in particolare nell'area metropolitana bolognese, la possibilità di uno sviluppo di questo progetto con la creazione di Strutture Intermedie di Accoglienza per i tossicodipendenti. Queste strutture si definiscono intermedie perché si collocano tra la strada e il Servizio sanitario e di accoglienza in quanto, più adeguatamente di un mezzo mobile o semimobile, consentono l'avvicinamento di un numero maggiore di soggetti. Esse possono essere dotate di infrastrutture in cui erogare servizi utili al mantenimento dello stato di salute e di igiene, servizi informativi e di consulenza ai tossicodipendenti.

Gli interventi di cui sopra si integrano con le attività di Vendita e Scambio Automatico di Siringhe sterili.

Per la tipologia dei progetti è richiesta la collaborazione con gli Enti Locali e le Associazioni di Volontariato.

Occorrerà condurre interventi mirati anche per la popolazione non tossicomane che solitamente accede ai SERT spontaneamente o su invio della Prefettura e di Istituzioni Giudiziarie.

L'attività educativa in tutti i progetti di riduzione del danno sarà fondata sul rapporto di confidenza e di fiducia tra il tossicodipendente e l'operatore, in questo caso senza camice bianco.

Si avvarrà prevalentemente della comunicazione diretta interpersonale, non istituzionale e di brevi messaggi scritti sotto forma di cartelloni, foglietti, gadgets, tutti specifici per questo target, in considerazione della frequente bassa scolarità e del ceto sociale medio-basso cui appartiene la popolazione tossicodipendente che non frequenta abitualmente palestre, centri sportivi e/o ricreativi, ecc.: ed è quindi difficilmente raggiungibile e scarsamente permeabile all'informazione/educazione.

Per quanto riguarda i tossicodipendenti in trattamento presso i SERT e gli Enti Ausiliari si dovrà mettere a disposizione materiale informativo prodotto possibilmente a livello regionale, anche per contenere i costi, ma è soprattutto nell'ambito della relazione operatore-utente che acquista particolare efficacia il counselling specifico.

Un impegno rilevante sarà rappresentato dalla produzione di veri e propri sussidi didattici che promuovano il coinvolgimento dei soggetti, da utilizzarsi

individualmente con il singolo o in piccoli gruppi, sia nei servizi sia nelle comunità terapeutico-riabilitative.

Per un'efficace comunicazione il materiale informativo/formativo potrà essere progettato dagli stessi gruppi di utenti, realizzato e diffuso a livello dell'intera regione.

Le linee di indirizzo regionali sulla riduzione del danno da uso di droga (Deliberazione della Giunta Regionale n. 3830 del 31 ottobre 1995) rappresentano il riferimento per l'attuazione di tutti gli interventi.

3. Nelle strutture penitenziarie.

Il problema della presenza e della diffusione del virus nelle carceri ha risvolti sia all'interno dell'ambiente carcerario, sia all'esterno verso la popolazione generale.

La rilevante presenza di soggetti tossicodipendenti e sieropositivi, il sovraffollamento, l'organizzazione della vita all'interno del carcere, la possibilità della circolazione di droghe, i contatti col mondo esterno conseguenti ai permessi, lo stesso turnover dei rilasci, l'applicazione delle misure di semilibertà e dell'ammissione al lavoro esterno, aumentano le probabilità di contagio in presenza di comportamenti a rischio.

Interventi di educazione, di informazione e di consulenza ai detenuti, alle famiglie e al personale in servizio presso gli Istituti Penitenziari, suggerimenti alla Direzione in ordine all'organizzazione, vengono forniti dal SERT, dal Servizio Igiene Pubblica e dalla Struttura Ospedaliera sulla base delle "LINEE GUIDA PER LA PREVENZIONE DELL'INFEZIONE DA HIV E AIDS NELLE STRUTTURE PENITENZIARIE DELL'EMILIA ROMAGNA" già predisposte.

4. Per la prevenzione della trasmissione sessuale.

4.1. Donne in età fertile.

Sempre più interessate dall'infezione, le donne devono essere messe in grado di compiere scelte con la piena conoscenza e consapevolezza dei rischi che ne minacciano la salute.

All'interno di questo ampio target occorre individuare i soggetti a maggior rischio e più bisognosi di tutela. I sottogruppi individuati riguardano:

- le giovani donne, in genere caratterizzate, al pari degli uomini, da una mobilità sessuale significativa;
- le partners di sieropositivi, di tossicodipendenti o ex tossicodipendenti;

- le donne appartenenti a fasce marginali, deboli, specie se in età feconda, non tanto perché esposte a maggiori rischi, quanto piuttosto perché potenzialmente meno informate e meno "raggiungibili". Donne appartenenti a famiglie multiproblematiche, con problemi psichiatrici, ecc. ... che risultano essere particolarmente resistenti ai messaggi di prevenzione;
- le donne immigrate che vivono in condizioni di precarietà sociale ed economica; a questo gruppo è rivolto un progetto specifico di accoglienza dei Consulenti Familiari. È opportuno, in questo contesto, attivare rapporti stabili e duraturi, basati sull'interazione personale della donna col servizio e con il singolo operatore. Se questa considerazione è vera in generale, lo è in particolare per la popolazione immigrata, che, in forza delle diverse culture, porta con sé immagini diverse del Servizio Sanitario e dei rapporti con gli operatori;
- donne dedite alla prostituzione: si veda il Progetto sperimentale "Prostituzione" dell'Assessorato Regionale alle Politiche Sociali e Familiari, di cui alla Deliberazione della Giunta Regionale n. 2567 del 24 ottobre 1996: "Approvazione progetto regionale Prostituzione in attuazione deliberazione consiliare n. 366 del 4 luglio 1996".

Gli interventi educativi, informativi e formativi, proposti all'interno dell'attività ambulatoriale dei Consulenti Familiari, dei Medici di Medicina Generale, del Servizio di Salute Mentale, dei Presidi Ospedalieri, dei SERT, nonché presso gli ambulatori Privati e del Privato Sociale e nei Servizi Sociali, hanno lo scopo di ampliare la gamma delle strategie individuali di controllo dei comportamenti sessuali a rischio e di aumentare l'autocontrollo.

Le metodologie adottate per formare e informare e i relativi strumenti informativi e didattici, dovranno tenere conto delle rilevanti diversità esistenti tra i sottogruppi.

Nel caso delle giovani donne i messaggi mass-mediali possono rafforzare i necessari interventi individuali o di piccolo e grande gruppo, mentre sono inopportuni per gli altri sottogruppi sopra indicati.

Per le donne in età fertile sarà necessario:

- avvalersi dei contatti che si realizzano nell'ambito degli screening per la prevenzione del tumore del collo dell'utero;
- sviluppare iniziative per il coinvolgimento delle società mediche di ginecologia, dermatologia, di medicina generale nel programma di prevenzione della trasmissione delle malattie sessualmente trasmesse, in modo che gli specialisti che operano nel settore privato costituiscano una rete informativa coerente con le indicazioni fornite dal settore pubblico. La condivisione del medesimo materiale informativo da discutere con le pazienti

potrebbe costituire un elemento coordinatore e moltiplicatore dei messaggi di prevenzione.

4.2. Altri destinatari.

La popolazione maschile è tradizionalmente meno attenta di quella femminile alle problematiche relative alla salute. Per questo occorre focalizzare su di essa l'attenzione e progettare interventi mirati da realizzare nei centri di aggregazione (clubs sportivi, ricreativi, palestre, ecc.) e negli ambulatori maggiormente frequentati da questo gruppo, anche nell'ottica degli obiettivi perseguiti con il "Progetto prostituzione".

- Omosessuali. Attivi da tempo, hanno accumulato una significativa esperienza e ottenuto risultati nell'ambito dei gruppi più organizzati e conosciuti. Oggi è necessario raggiungere quei sottogruppi, anche piccoli ma numerosi, di difficile individuazione e contatto.
- Transessuali. Attivi/e sui problemi della prevenzione prevalentemente nella città metropolitana e sulla costa, dovranno essere coinvolti/e per raggiungere quanti/e, anche stranieri/e, sono presenti nella regione.

5. Per i giovani.

5.1. Per la popolazione giovanile in generale.

Considerato che i giovani di ambo i sessi rappresentano un gruppo ad alto rischio, i Consulenti familiari - Spazi Giovani - dovranno approfondire, con attività di ricerca, la conoscenza del comportamento sessuale di questi, anche in relazione al fenomeno della prostituzione. E' opportuno un coordinamento tra le ricerche per individuare alcuni indicatori comuni, da monitorare su un vasto campione regionale.

Lo scopo è quello di conoscere meglio il fenomeno per poter disporre di indicazioni, pertinenti ai reali e documentati problemi, in particolare dei giovani non scolarizzati, in quanto posseggono minori strumenti per difendersi dalla malattia. E' pertanto nei loro confronti che occorre indirizzare l'informazione/educazione per la prevenzione dell'infezione da HIV, ricercando metodi e strategie efficaci per raggiungerli (per es. utilizzando le c.d. "unità da strada").

La società offre minori opportunità formative alla popolazione giovanile non scolarizzata che necessita di programmi e di iniziative volte a promuovere comportamenti responsabili nell'ottica di un'attività di prevenzione da condurre efficacemente anche in ambiente extrascolastico.

Sarà necessario che il Servizio Sanitario fornisca:

informazioni e consulenze anche avvalendosi di mezzi mobili e semimobili, che possono rappresentare uno strumento valido per l'avvicinamento della popolazione giovanile nei luoghi e nelle situazioni ad essa abituali (discoteche, birrerie e sale giochi, fast food, ecc.);

- un'attività di formazione strutturata. Potrà essere condotta con i medesimi giovani e con alcune persone chiave, opinion leaders quali: gestori-operatori di birrerie, discoteche, D.J., allenatori, ecc. ... da formare/informare per assicurare una ricaduta efficace sui ragazzi.

Per fare ciò è necessario che l'AUSL si colleghi con gli Enti e le Associazioni che svolgono un ruolo di primo piano nell'ambito delle politiche rivolte al mondo giovanile per cercare un contatto comunicativo più efficace con questo target, anche attraverso i Comuni e i rispettivi Progetti Giovani.

Le iniziative formative possono essere condotte in Quartieri, Parrocchie, Associazioni sportive, culturali, religiose, del tempo libero, gruppi informali di giovani, usando prioritariamente l'educazione tra pari.

Sarà indispensabile dotarsi di vari supporti informativi ed educativi, prodotti a livello regionale o interaziendale (anche per poli: Riviera Romagnola, Bologna, Emilia, se si individuano delle peculiarità). Particolare importanza rivestono i sussidi prodotti dai giovani per i giovani contenenti informazioni sulla rete di assistenza locale (luoghi in cui è possibile eseguire il test per la diagnosi dell'HIV, ottenere una consulenza, ecc.).

Gli argomenti affrontati potranno anche riguardare:

- i rapporti tra i giovani;
- le problematiche specifiche per le ragazze. Il target può essere coinvolto attraverso strade antiche e nuove quali le associazioni sindacali di categoria, le discoteche, i negozi di moda giovane e di parrucchieri, le riviste femminili, ecc.;
- i problemi specifici per i giovani che operano nel sociale, per incentivare il loro ruolo di educatori alla pari di altri giovani afferenti a gruppi sportivi, parrocchiali, gruppi volti al sociale;
- cosa è l'HIV e come si trasmette (pare che ci sia ancora la necessità di queste informazioni di base);
- il rapporto tra uso di droghe e rischio di contrarre/trasmettere l'infezione;
- la qualità e l'uso del profilattico, contenuti imprescindibili per i giovani ed espressamente sollecitati dalla "Carta Europea" di Roma: "Raccomandazioni dei giovani studenti", redatte nel corso del Seminario europeo

sull'educazione alla salute per la prevenzione dell'HIV/AIDS nella scuola, organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità nel Novembre 1994;

- i rapporti con la prostituzione.

5.2. L'educazione per la prevenzione a scuola.

L'attività educativa viene condotta secondo le "Linee guida" dei Ministeri della Sanità, della Pubblica Istruzione, della Commissione Nazionale per la Lotta contro L'AIDS.

Un protocollo è stato siglato tra la Regione Emilia-Romagna, la Sovrintendenza Scolastica e i Provveditorati agli Studi e costituisce un punto di riferimento formale e generale per le attività del Servizio Sanitario in ambito scolastico. In analogia, accordi specifici debbono essere formalizzati tra le singole AUSL e i rispettivi Provveditorati agli Studi.

Una Commissione mista Scuola-Sanità opera a livello regionale per il coordinamento degli interventi di prevenzione dell'AIDS.

Gli interventi in ambito scolastico rientrano in progetti formativi di educazione alla salute finalizzati alla crescita personale i quali offrono collegamenti con altri problemi, altrettanto prioritari per gli adolescenti, come le relazioni affettive e la comunicazione con gli adulti e i coetanei.

L'impegno educativo si estrinseca pertanto su tre principali progetti complementari, non alternativi, rivolti a tutte le componenti della scuola:

1. affettività e sessualità;
2. problematiche relazionali nell'adolescenza e prevenzione del disagio e della tossicodipendenza;
3. prevenzione delle malattie sessualmente trasmesse.

Le iniziative sono condotte dagli Spazi Giovani dei Consultori Familiari, dai Servizi Tossicodipendenze, dai Servizi Igiene Pubblica e da altri, con la collaborazione dei Centri di Informazione e Consulenza (C.I.C.).

In tutti gli ordini di scuola si ravvisa l'opportunità di un Progetto per la Prevenzione delle Malattie Infettive - in particolare dell'epatite da HBV e da HCV, dell'infezione da HIV e della tubercolosi - rivolto al personale docente e non docente, ai genitori e agli studenti.

Il programma contribuisce ad aumentare l'informazione e a ridurre i pregiudizi nella popolazione, assumendo una particolare importanza nelle

comunità dove sono inseriti bambini sieropositivi o comunque dove si prevedono inserimenti.

Considerato il consistente impegno per i programmi di prevenzione nella scuola, sarà necessario operare alcune scelte strategiche, favorite anche dalla nuova dimensione delle Aziende U.S.L.:

- maggiore coordinamento e maggiore collaborazione tra i servizi aziendali per la lotta all'AIDS;
- qualificazione del personale per rendere sempre più efficace ed efficiente l'intervento educativo;
- graduale riconversione degli interventi rivolti agli studenti - assai numerosi - ai formatori e cioè gli insegnanti, ai volontari, e agli operatori degli Enti Locali che intendono rapportarsi con i giovani per aiutarli a fronteggiare la malattia;
- l'intervento diretto degli operatori sanitari con i giovani studenti sarà favorito in quelle sedi scolastiche dove i progetti menzionati non hanno avuto adeguato sviluppo;
- privilegiare la realizzazione del programma per la prevenzione delle malattie sessualmente trasmesse nelle scuole di secondo grado anche a partire dai 14 anni;
- garantire, nonostante le difficoltà, la presenza nei progetti delle competenze mediche e psicologiche in modo che possano essere affrontati i fattori individuali e socio-culturali implicati nella genesi e nel mantenimento di comportamenti a rischio.

5.3. Peer education

Le più moderne esperienze europee indicano un nuovo metodo per la promozione della salute: l'educazione tra pari. Le esperienze condotte in ambito scolastico indicano che i giovani, adeguatamente supportati dagli insegnanti e da operatori sanitari, sono in grado di raggiungere obiettivi formativi e informativi tra i coetanei con sorprendenti risultati. La strategia è condivisa da parte del Ministero della Pubblica Istruzione e alcune esperienze sono condotte nell'ambito della nostra regione.

Si ritiene pertanto innovativo sollecitarne la sperimentazione al fine di valutarne i risultati.

E' stato proposto di "aumentare il protagonismo dei giovani", di favorirne l'autodeterminazione, anche attraverso il coinvolgimento delle consulte provinciali degli studenti.

L'educazione tra pari ha grande rilevanza anche in ambiente extrascolastico e verso tutti i destinatari: giovani non scolarizzati, extracomunitari, prostitute, omosessuali, lesbiche, soggetti sieropositivi, in ambito carcerario, ecc... Si sottolinea che la peer education è un metodo efficace nei confronti di tutti quei gruppi con i quali possono esistere barriere comunicative con gli operatori sanitari e le istituzioni.

6. Altri interventi.

6.1. La prevenzione della trasmissione da madre a figlio.

Gli interventi vengono condotti nell'ambito dell'attività consultoriale e dell'attività specialistica ambulatoriale, invitando le coppie con comportamenti a rischio a sottoporsi al test per l'HIV.

Seppure tardivamente, nell'interesse del nuovo nato, il test per l'HIV è consigliato anche alle donne che si recano ai servizi in stato di gravidanza.

Particolare attenzione viene naturalmente riposta nei confronti delle donne con partner HIV-infetto, ed è adottata la tecnica del counselling.

6.2. La sicurezza di sangue, sperma, organi e tessuti e il consenso informato.

Diverse norme garantiscono il buon uso del sangue e disposizioni ministeriali impongono l'esecuzione di accertamenti volti a escludere il rischio di patologie infettive trasmissibili - tra cui l'AIDS assume particolare rilievo - su liquido seminale, organi e tessuti destinati alla donazione.

Si intende porre un accento in questa sede sulla necessità del consenso informato, sia per quanto concerne l'esecuzione del test per l'accertamento sierologico dell'infezione da HIV, sia dei trattamenti sanitari - diagnostici e/o terapeutici - che comportino dei rischi.

La Regione verificherà l'applicazione di tale pratica, in quanto dovuta dagli operatori del Servizio Sanitario, ma intende anche far conoscere al cittadino questo suo diritto, in modo che possa esercitarlo consapevolmente.

Una corretta informazione dell'utente sulle modalità di acquisizione del consenso informato, sulla sua utilità e sulle pratiche che garantiscono la sicurezza nelle donazioni di sangue, di organi, di tessuti, di liquido seminale, ecc., può essere promossa sia a livello di struttura ospedaliera sia presso gli ambulatori dei medici di medicina generale e potrebbe, tra l'altro, riguardare:

- il livello di sicurezza nelle donazioni e i controlli effettuati;
- le sedi ove vengono fornite tali prestazioni - cosa deve fare il cittadino -;

- i consigli per i donatori e i riceventi;
- le modalità di acquisizione del consenso informato;
- la tutela dei diritti del cittadino eventualmente danneggiato.

6.3. La ricerca.

La qualità dell'educazione e dell'informazione sanitaria è strettamente correlata alla conoscenza dei rischi per la salute, degli atteggiamenti e dei comportamenti dei soggetti esposti a rischio, ai loro bisogni informativi/formativi. Occorre cioè che il Servizio Sanitario posseda queste conoscenze per poter progettare interventi pertinenti ed efficaci. Il metodo per conoscere è quello della ricerca.

Tra le possibili opzioni in questo campo si privilegiano:

- le ricerche sui comportamenti sessuali dei giovani - anche in rapporto al mondo della prostituzione, già menzionate - nel programma per i giovani;
- le ricerche confidenziali sui sieropositivi e sui malati: hanno lo scopo di individuare i contatti a rischio pregressi, rintracciare i soggetti coinvolti, effettuare il counselling per l'effettuazione del test. Il protocollo di ricerca sarà condiviso dagli operatori AUSL epidemiologi, esperti di counselling, dai centri di screening per l'HIV e dagli organi esterni coinvolti. Potrà essere utile il coinvolgimento del volontariato;
- le ricerche sugli aspetti etici e sociali. Rappresenta un campo innovativo, ma sostanziale per gli aspetti affrontati in questa sede. Forniscono elementi per individuare le future strategie di prevenzione; la conoscenza delle rappresentazioni sociali della malattia orienta il contenuto e il tono dell'informazione da fornire; gli aspetti relativi all'etica professionale degli operatori - garantendo il rispetto della dignità della persona e la riservatezza - favoriscono il rapporto corretto con il paziente.

Un ruolo in questo campo può essere svolto dai Settori di Medicina Legale, dai Sociologi in collaborazione con il Volontariato e soprattutto con il mondo universitario.

6.4. Il telefono verde regionale.

Rappresenta uno strumento di promozione e di collegamento sia dei servizi diagnostici, sia delle attività di assistenza e di sostegno psicologico, le quali possono essere facilitate dall'utilizzo della comunicazione mediata attraverso il telefono.

Tale strumento può svolgere una pluralità di funzioni: fornire informazioni sulle possibilità di contagio e sulle tematiche relative all'HIV-AIDS, sui comportamenti a rischio e sulle appropriate norme igienico - preventive, permettendo agli interessati di mantenere l'anonimato, superando le difficoltà legate all'approccio interpersonale diretto. Il telefono verde può essere un mezzo per gestire e contenere le emozioni, le paure e le ansie delle persone che temono di avere contratto l'infezione o di quelle che già vi convivono. E' uno strumento per garantire servizi di grande utilità per gli utenti, come ad esempio le consulenze legali, l'indicazione di gruppi di auto-aiuto e notizie sulle risorse presenti nel territorio.

E' importante realizzare un collegamento in rete dei vari telefoni - già esistenti - per avviare una campagna informativa e favorire l'accesso al servizio incentivando il ricorso a questo mezzo di comunicazione, utilizzato finora prevalentemente da soggetti eterosessuali di sesso maschile.

UNA CAMPAGNA INFORMATIVO-EDUCATIVA REGIONALE PARTECIPATIVA

Dopo anni di esperienze focalizzate sulla educazione/informazione del cittadino, condotte dalle AUSL per la promozione di stili di vita e di comportamenti in ambito lavorativo improntati alla prevenzione dell'infezione da HIV, pare opportuno rafforzare i messaggi in tale direzione utilizzando le tecniche comunicative di massa e coinvolgendo in maniera organica i gruppi di volontariato, i servizi sanitari e gli enti che operano in questo campo.

Ciò si rende necessario in quanto la popolazione con comportamenti a rischio è sempre più vasta e distratta da una miriade di stimoli.

L'iter che si intende seguire per diffondere i messaggi e gli strumenti educativi e informativi consiste nel:

- selezionare alcuni materiali informativi o sussidi educativi di qualità, anche innovativi rispetto all'attuale produzione prevalentemente su supporto cartaceo (strumenti informatici, videogiochi, spot televisivi, video, ecc.);
- dare a tale materiale un'immagine coordinata e fortemente riconoscibile come proveniente da una rete di strutture (Servizio Sanitario Regionale, Enti Locali, Volontariato e altro Privato Sociale, Associazionismo) autorevoli e riconosciute per l'impegno sanitario e sociale;
- far circolare il materiale sui mezzi idonei di comunicazione di massa (testi sui giornali, video sulle reti televisive regionali) e promuoverne l'utilizzo;
- renderli disponibili a quanti li richiedono.

I materiali sono accompagnati da indicazioni per l'utilizzo da parte della rete delle strutture che collaborano o intendono collaborare per la prevenzione dell'AIDS. Non sono prodotti esclusivamente da esperti, ma sono anche il frutto del lavoro di gruppi di utenti e di operatori sociali e sanitari. Così la campagna regionale nello stesso tempo alimenta ed è alimentata dall'attività educativa e formativa condotta a livello territoriale.

Per stimolare l'integrazione fra le iniziative educative e informative delle Aziende Sanitarie e la rete delle risorse territoriali, e per far sì che gli interventi coinvolgano contestualmente più tipologie e un numero rilevante di destinatari, la Regione intende sostenere periodicamente alcuni progetti di qualità. Saranno privilegiati gli interventi condotti in collaborazione con il Privato Sociale e con altri soggetti istituzionali e non, e promossi in altre realtà del territorio regionale nell'ambito della campagna partecipativa sopra citata, fermo restando che tutte le Aziende USL della regione dovranno impegnarsi in tale attività .

L'iter comprenderà le seguenti fasi:

- l'AUSL, attraverso la propria Commissione Aziendale AIDS (cfr. La rete organizzativa regionale), elabora un progetto comprensivo della parte operativa (aspetti di metodo e di risultato) ed economico-finanziaria (evidenziando i costi aggiuntivi), con il coinvolgimento del Volontariato e/o di altri enti esterni, e lo invia alla Regione;
- la Regione, avvalendosi del gruppo di lavoro specifico della Commissione AIDS, valuta i progetti e individua quelli a cui fornire un contributo;
- l'AUSL direttamente e/o attraverso gli organi esterni esegue il progetto. Se la gestione è condotta direttamente dagli esterni, l'AUSL svolge un ruolo di coordinamento e/o di supervisione;
- l'AUSL liquida le competenze previste per gli organi esterni per stati di avanzamento e risponde della regolarità della spesa;
- l'AUSL e gli organi esterni, congiuntamente, verificano il processo e gli esiti e relazionano alla Regione;
- la Regione si riserva di promuovere i progetti a cui ha contribuito e i relativi materiali (sussidi informativi, educativi, report, ecc.) in altre realtà del territorio regionale, anche attraverso i mezzi di comunicazione di massa, avvalendosi del Centro Documentazione per la Salute delle Aziende USL della Città di Bologna e di Ravenna. La Regione, nell'ambito di questa attività promozionale, prenderà in considerazione anche iniziative educativo-informative di rilievo e i relativi strumenti, già realizzati con successo in termini di risultati; in questo caso è previsto un contributo per le spese sostenute dalle Aziende USL.

La valutazione dei progetti educativi di prevenzione

La Regione intende avviare un processo di analisi e di valutazione dei progetti e delle esperienze.

A tal fine promuoverà momenti di confronto tra i diversi soggetti, più volte richiamati, di cui il Seminario dell'8 e 9 maggio 1997 ha rappresentato la fase iniziale.

Dovranno essere inoltre approfonditi gli aspetti relativi al sistema informativo e individuati indicatori da monitorare su tutto il territorio regionale da parte delle strutture interessate.

Allo scopo, fin da ora, vengono tracciati gli elementi salienti dei contenuti della verifica.

1. Qualità organizzativo-gestionale.

Considerato che - sia per quanto concerne il livello regionale sia aziendale - la rete organizzativa regionale prevista nel presente programma rappresenta un elemento determinante per il raggiungimento degli obiettivi di prevenzione, verranno verificate l'istituzione, la composizione e il funzionamento delle Commissioni da essa contemplate, con particolare riguardo all'interdisciplinarietà delle funzioni coinvolte.

L'operatività delle Commissioni aziendali sarà verificata, almeno in prima istanza, sulla base dell'esistenza di un piano locale di interventi educativo-informativi nel settore specifico, del grado di coinvolgimento interistituzionale e dei soggetti pubblici e privati interessati.

2. Qualità professionale e metodologica.

I progetti messi a punto in sede locale dovranno rispondere a requisiti di corretta progettazione educativa; tra le diverse e fondamentali fasi di essa si pone l'accento sulla definizione di obiettivi educativi specifici, di indicatori e di strumenti e metodi di valutazione del loro raggiungimento:

- obiettivi cognitivi o di apprendimento (percezione della gravità del rischio HIV/AIDS; conoscenza delle vie di trasmissione e dei comportamenti di riduzione del rischio);
- obiettivi comportamentali (di cambiamento del comportamento individuale);
- obiettivi di cambiamento delle relazioni sociali e del contesto ambientale;

- obiettivi di risultato misurati in termini di salute come modifica del quadro epidemiologico.

Considerato che nello specifico settore è difficile condurre la valutazione delle modifiche comportamentali, risulta determinante la rilevazione della gradibilità e utilità dell'intervento da parte dei destinatari, la pratica dell'autovalutazione degli operatori nonché la verifica delle conoscenze possedute dai partecipanti all'inizio e alla fine dei percorsi educativi.

Fondamentale è potenziare l'aspetto relazionale (anche in campo assistenziale), fornire supporto psicologico ai malati, alle famiglie e agli operatori sanitari (per prevenire fenomeni quali la sindrome da burn out).

E' dunque necessario sottolineare la centralità del counselling, non solo pre e post test, ma come azione di accompagnamento del sieropositivo e del malato, fino alle fasi terminali della vita, anche nell'ottica di far operare delle scelte consapevoli in ambito diagnostico e terapeutico, nel pieno rispetto dell'acquisizione di un consenso veramente informato.

Per quanto riguarda la verifica dei risultati epidemiologici, l'incidenza dell'infezione da HIV può essere un indicatore importante per valutare i risultati in termini di salute per determinati gruppi a rischio, anche se le indicazioni fornite a livello internazionale fanno sorgere dubbi sul fatto che ciò sia indicativo per la popolazione in generale, sia in ragione della natura del virus e del suo lunghissimo periodo di incubazione, sia della bassa prevalenza dell'infezione da HIV nella popolazione generale medesima.

Pertanto, come indicatore indiretto di modificazione delle pratiche sessuali in relazione ai comportamenti individuali, è da preferire la rilevazione della prevalenza delle malattie trasmissibili sessualmente e dell'epatite da HBV.

Possono anche essere presi in considerazione altri indicatori comportamentali relativi all'uso dei profilattici, ad altre pratiche di sesso più sicuro e alla limitazione del numero dei partners sessuali.

Poiché tali comportamenti vengono autoriferiti, si pone il problema della tendenza delle persone a dare risposte socialmente accettabili, per cui i dati sulla vendita dei profilattici, monitorati per un lungo periodo di tempo, forniscono indicazioni più obiettive, anche se l'acquisto non ne implica necessariamente l'uso e anche se il fenomeno è ascrivibile pure ad altri fattori.

3. Indici di efficienza.

E' importante rilevare l'entità degli interventi condotti e dei destinatari coinvolti a livello regionale ai fini della valutazione dell'efficienza.

Gli interventi con precipua finalità informativa, rivolti in genere ad ampi target, saranno rilevati separatamente dagli interventi formativi (educativi strutturati), rivolti in genere a piccoli gruppi.

Per ciascun intervento informativo ed educativo sarà necessario rilevare:

- il numero e la tipologia dei destinatari coinvolti;
- la durata dell'intervento a diretto contatto con il destinatario (il numero di ore di didattica come da programma);
- gli operatori e le istituzioni coinvolti e i tempi complessivi dedicati alla progettazione, all'organizzazione, alla gestione dell'attività didattica, alla socializzazione dell'esperienza, ecc.

LA RETE ORGANIZZATIVA REGIONALE

Il livello regionale

L'Assessorato alla Sanità svolge il proprio ruolo di promozione, di indirizzo e di verifica degli interventi nel campo specifico della lotta all'AIDS, con il supporto della Commissione consultiva regionale tecnico-scientifica (cfr. Deliberazione della Giunta Regionale n. 1043 del 24 giugno 1997 "Nomina dei componenti la Commissione consultiva tecnico-scientifica per l'attuazione del programma regionale degli interventi per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS").

La suddetta Commissione, già prevista dalla legge, dovrà assicurare nei gruppi di lavoro rappresentanze dei Servizi Sanitari coinvolti; competenze di prevenzione, di diagnosi e cura, di educazione alla salute, di formazione e di informazione.

Per gli aspetti di educazione alla salute che più specificatamente coinvolgono la scuola, opera una Commissione mista regionale Scuola-Sanità.

Per quanto concerne la raccolta e la diffusione della documentazione e il sostegno alle iniziative formative per gli operatori condotte dall'Assessorato alla Sanità ci si avvale del Centro Documentazione per la Salute delle Aziende USL della Città di Bologna e di Ravenna.

Il livello di Azienda USL

L'AUSL svolge il proprio ruolo di prevenzione dell'infezione da HIV attuando interventi programmati e valutabili, coordinandosi sia al suo interno sia con la rete delle risorse locali, avvalendosi delle proprie strutture organizzative.

Per le rilevanti dimensioni delle attuali Aziende e per la necessità di prevedere interventi coordinati, occorre individuare una Commissione Aziendale integrata nelle realtà in cui coesiste l'Azienda Ospedaliera, rappresentativa dei servizi che attuano gli interventi per la lotta all'AIDS (SERT, Consultori Familiari e Pediatrici, servizi di Assistenza Domiciliare, di Igiene Pubblica, Medicina di Base, Ospedale ecc.) e comprensiva dei Referenti delle Aziende Ospedaliere ove presenti.

Essa dovrà garantire il raccordo con il livello regionale, la presenza degli Enti Locali e il coinvolgimento delle Associazioni di Volontariato e del Privato-Sociale in generale eventualmente attraverso i Comitati Consultivi Misti. Essa opera secondo le modalità del progetto obiettivo interservizi, e svolge le funzioni di progettazione, di coordinamento, di verifica, essendo l'operatività compito di tutti i servizi ed Enti coinvolti.

E' indispensabile che la Commissione Aziendale individui tra i progetti obiettivo quello educativo/informativo; il suo responsabile si rapporterà con i Coordinamenti Aziendali per l'Educazione alla Salute, qualora non coinvolti direttamente nella Commissione medesima e, in particolare, con gli Enti locali per garantire un'azione sinergica su tematiche di tale rilievo.

INDICE

Atto deliberativo di approvazione del Programma	pag.	1
Allegato:		
Programma regionale delle attività di informazione-educazione per la prevenzione dell'infezione da HIV - Definizione della rete organizzativa per la lotta all'AIDS		
Il problema	pag.	6
Obiettivi prioritari del programma	pag.	8
Strategie di intervento	pag.	9
Tipologia di intervento e destinatari	pag.	10
1. Tipologia di intervento correlata all'assistenza del sieropositivo e del malato	pag.	10
2. Tipologia di intervento correlata ai programmi di riduzione del danno e di prevenzione rivolti ai tossicodipendenti	pag.	11
3. Nelle strutture penitenziarie	pag.	13
4. Per la prevenzione della trasmissione sessuale	pag.	13
4.1. Donne in età fertile	pag.	13
4.2. Altri destinatari	pag.	15
5. Per i giovani	pag.	15
5.1. Per la popolazione giovanile in generale	pag.	15
5.2. L'educazione per la prevenzione a scuola	pag.	17
5.3. Peer education	pag.	18
6. Altri interventi	pag.	19
6.1. La prevenzione della trasmissione da madre a figlio	pag.	19
6.2. La sicurezza di sangue, sperma, organi e tessuti e il consenso informato	pag.	19
6.3. La ricerca	pag.	20
6.4. Il telefono verde regionale	pag.	20
Una campagna informativo-educativa regionale partecipativa	pag.	21
La valutazione dei progetti educativi di prevenzione	pag.	23
La rete organizzativa regionale	pag.	25

* * * *