

# SEMINARIO DI STUDIO REGIONALE

## Regione Emilia-Romagna

### EVOLUZIONE DEI MODELLI DI GESTIONE DELL'INFEZIONE DA HIV

**Quadro normativo in materia di infezione da HIV e AIDS:  
tutela dei dati personali, accesso al lavoro, invalidità,  
esenzione ticket, test HIV nel minore**

*Matteo Schwarz  
Bologna, 30 maggio 2019*

*Unità Operativa Ricerca psico-socio-comportamentale, Comunicazione, Formazione  
Dipartimento Malattie Infettive  
Istituto Superiore di Sanità*

# Cosa fa l'ISS nell'area delle Malattie Infettive

## Unità Operativa Ricerca psico-socio-comportamentale, Comunicazione, Formazione

Nel Dipartimento di Malattie Infettive, la cui finalità prioritaria è quella di “proteggere la popolazione umana dalle infezioni di qualsiasi natura”, si colloca l'Unità Operativa Ricerca psico-socio-comportamentale, Comunicazione, Formazione (UO RCF)



### EQUIPE

Anna Maria Luzi (Direttore)

Anna Colucci, Anna D'Agostini, Rosa Dalla Torre, Emanuele Fanales Belasio, Pietro Gallo, Matteo Schwarz, Catia Valdarchi, Rudi Valli

# Telefono Verde AIDS e IST



- Servizio Nazionale di prevenzione primaria e secondaria sull'infezione da HIV, sull'AIDS e sulle altre IST attraverso l'intervento di *counselling* telefonico (intervento specialistico mirato a fornire informazioni personalizzate)
- Co-finanziato dal Ministero della Salute e dall'Istituto Superiore di Sanità
- L'équipe è multidisciplinare: Psicologi, Esperti in comunicazione, Medici, Legale
- Sei linee attive dal lunedì al venerdì dalle 13.00 alle 18.00
- E' presente un consulente in materia legale il lunedì e il giovedì dalle 14.00 alle 18.00
- I ricercatori rispondono in Italiano e Inglese
- Per le persone che telefonano dall'estero, il contatto Skype **uniticontrolaids** è a disposizione in modalità "solo voce" il lunedì e il giovedì dalle 14.00 alle 17.00
- E' inoltre attivo un Servizio e-mail di informazione scientifica sulle Infezioni Sessualmente Trasmesse dedicato esclusivamente alle persone sorde, gestito in collaborazione con l'Università Ca' Foscari di Venezia (tvalis@iss.it)

# Il Telefono Verde AIDS e IST «Osservatorio Privilegiato»

- Permette, nel pieno rispetto dell'anonimato, di raccogliere informazioni (sesso/età, comportamenti adottati della persona-utente) utili a finalità statistiche, di ricerca e prevenzione
- Consente di rispondere in modo scientificamente corretto, aggiornato e personalizzato ai bisogni informativi espressi dalle persone che quotidianamente contattano il Servizio

# Alcuni Dati

(20 giugno 1987 – 31 dicembre 2018)

**Numero Telefonate 791.653**

**Numero Quesiti 2.178.065**

Maschi 75,7% - Femmine 24,2%

Classe d'età 20-39 (76,7%)

Tipologia utenti eterosessuali 57,0%

Argomenti maggiormente affrontati nel colloquio di counselling telefonico:

-Trasmissione 27,8%

-Test 25,4%

-Psicosociale 13,3%

-Disinformazione 12,5%

# Il ruolo di Uniti contro l'AIDS

Informazioni aggiornate e scientificamente corrette su [AIDS/HIV/IST](http://AIDS/HIV/IST)

Contenuti di attualità [News > Eventi > Iniziative](#)

Contatto diretto con la Rete attraverso l'account Twitter [@UniticontraAIDS](https://twitter.com/UniticontraAIDS)



Unità Operativa Ricerca psico-socio-comportamentale, Comunicazione, Formazione

Dipartimento Malattie Infettive - Istituto Superiore di Sanità

*Non esiste prevenzione senza informazione*

SCOPRI COME PREVENIRE LE INFEZIONI SESSUALMENTE TRASMESSE E DOVE FARE I TEST



CHIAMA IL TELEFONO VERDE AIDS E IST DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ



*servizio anonimo e gratuito  
attivo dal lunedì al venerdì, dalle 13.00 alle 18.00  
è presente un consulente in materia legale*

COLLEGATI AL SITO WEB



[www.uniticontrolaids.it](http://www.uniticontrolaids.it)

 @UniticontrolAIDS

 uniticontrolaids

 uniticontrolaids

[tvalis@iss.it](mailto:tvalis@iss.it)  
prevenzione HIV-IST



*Servizio e-mail dedicato esclusivamente  
alle persone sorde*

# IL COUNSELING TELEFONICO IN MATERIA DI DIRITTI

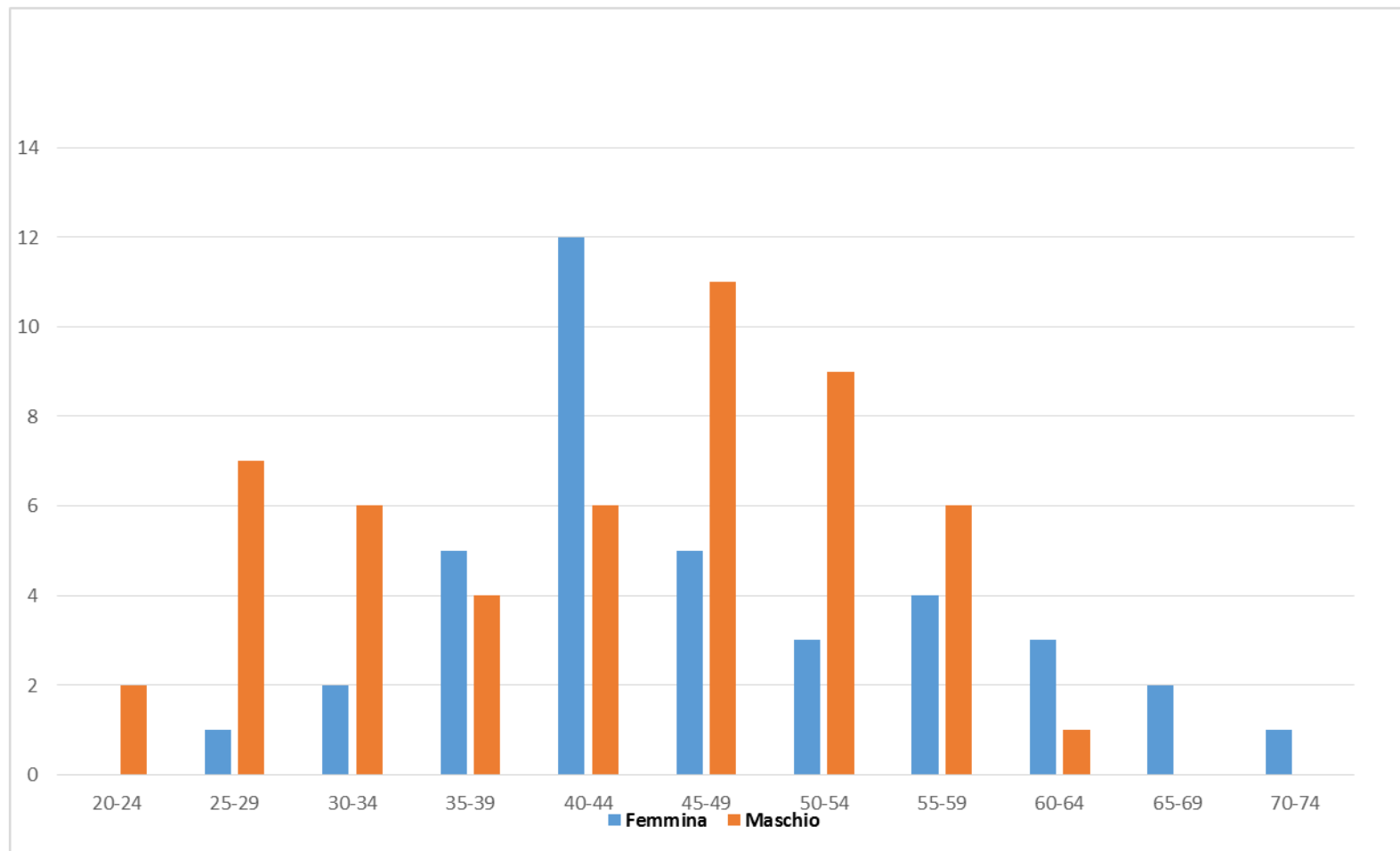
Il *counselling* telefonico in materia di diritti è un'attività per molti versi sperimentale in quanto presuppone l'acquisizione, l'elaborazione ed il trasferimento di informazioni su questioni che, normalmente, non possono formare oggetto di consulenza professionale se non previo studio/analisi di elementi documentali e consultazione accurata di testi normativi e banche dati giurisprudenziali.



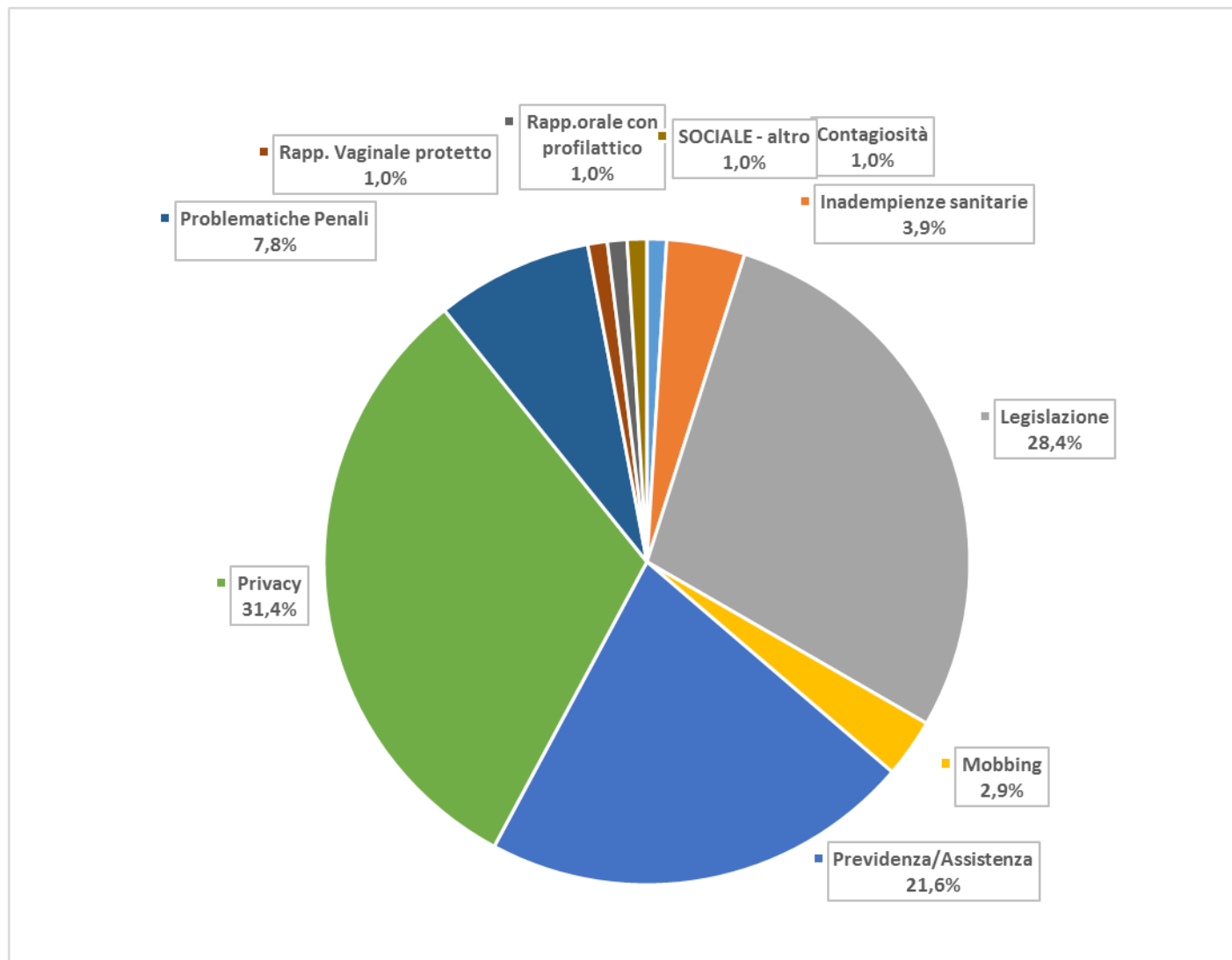
# OCCORRE DUNQUE:

- **Circoscrivere** l'ambito delle informazioni trasferibili a quanto immediatamente desumibile dal colloquio con l'utente
- **Valutare** attentamente la congruenza delle informazioni ricevute
- **Inquadrare** le informazioni ed i dati acquisiti dall'utente in categorie proprie della scienza giuridica, con percentuali di errore che possono differire molto in dipendenza di alcune variabili

# TELEFONATE PER GENERE E CLASSE DI ETÀ'



# PERCENTUALI QUESITI PER ARGOMENTO



# LA VIOLAZIONE DELLA RISERVATEZZA DEI DATI SANITARI: UN PROBLEMA CENTRALE NEL CONTRASTO ALLA DISCRIMINAZIONE

- I problemi legati alla violazione della riservatezza dei dati riguardanti la salute, sia in ambito sanitario che in altri contesti (luogo di lavoro, scuola, strutture sportive, ecc..) costituiscono sicuramente uno dei temi più critici e su cui si concentra un numero importante di richieste di assistenza
- Nella maggioranza dei casi le esperienze di discriminazione, emarginazione e stigma vissute dalle persone HIV+ hanno alla propria origine un improprio o illegittimo trattamento dei dati sanitari (ultrasensibili)
- Tale circostanza, unita alla assenza di adeguata informazione/formazione sulla patologia, genera numerose violazioni di diritti, con gravi ripercussioni sulla vita delle persone interessate

# **Legge 135 – 5 giugno 1990**

## **Piano degli interventi urgenti in materia di prevenzione e lotta all'AIDS**

- Ha fornito un primo ed indispensabile quadro normativo per far fronte all'emergenza dell' HIV / AIDS in Italia
- Ha fissato alcuni fondamentali principi in materia di trattamento dei dati sanitari ultrasensibili prima dell'adozione del codice in materia di protezione dei dati personali, ora modificato ed integrato dal regolamento UE n. 2016/679 (Regolamento Generale sulla protezione dei dati – GDPR)

# Art.5

## Accertamento dell'infezione

- 1. Gli operatori sanitari che, nell'esercizio della loro professione, vengano a conoscenza di un caso di AIDS, ovvero di un caso di infezione da HIV, anche non accompagnato da stato morboso, **sono tenuti a prestare la necessaria assistenza adottando tutte le misure occorrenti per la tutela della riservatezza della persona assistita.**
- 2. Fatto salvo il vigente sistema di sorveglianza epidemiologica nazionale dei casi di AIDS conclamato e le garanzie ivi previste, **la rilevazione statistica della infezione da HIV deve essere comunque effettuata con modalità che non consentano l'identificazione della persona.** La disciplina per le rilevazione epidemiologiche e statistiche è emanata con decreto del Ministro della sanità che dovrà prevedere modalità differenziate per i casi di AIDS e i casi di sieropositività.

# Art.5

## Accertamento dell'infezione

- 3. Nessuno può essere sottoposto, senza il suo consenso, ad analisi tendenti ad accertare l'infezione da HIV se non per motivi di necessità clinica nel suo interesse. Sono consentite analisi di accertamento di infezione da HIV, nell'ambito di programmi epidemiologici, soltanto quando i campioni da analizzare siano stati resi anonimi con assoluta impossibilità di pervenire alla identificazione delle persone interessate.
- 4. La comunicazione di risultati di accertamenti diagnostici diretti o indiretti per infezione da HIV può essere data esclusivamente alla persona cui tali esami sono riferiti.
- 5. L'accertata infezione da HIV non può costituire motivo di discriminazione, in particolare per l'iscrizione alla scuola, per lo svolgimento di attività sportive, per l'accesso o il mantenimento di posti di lavoro.

# Art.6

## Divieti per i datori di lavoro

- 1. E' vietato ai datori di lavoro, pubblici e privati, lo svolgimento di indagini volte ad accertare nei dipendenti o in persone prese in considerazione per l'instaurazione di un rapporto di lavoro l'esistenza di uno stato di sieropositività.
- 2. Si applica alle violazioni delle disposizioni contenute nel comma 1 il sistema sanzionatorio previsto dall'art.38 della legge 20 maggio 1970 n. 300.



## D.M. 28 settembre 1990 - “Norme di protezione dal contagio professionale da HIV nelle strutture sanitarie ed assistenziali pubbliche e private ”

- Art. 1: *“Tutti gli operatori, nelle strutture sanitarie ed assistenziali, pubbliche e private, ....., debbono adottare misure di barriera idonee a prevenire l’esposizione della cute e delle mucose nei casi in cui sia prevedibile un contatto accidentale con il sangue o con altri liquidi biologici..... ”* (art.1).
- L’ Art. 4 detta poi analoghe disposizioni per gli operatori odontoiatrici.

# Corte Costituzionale, sentenza n. 218 del 1994

- Ha giudicato costituzionalmente illegittimo l'art. 5, commi 3 e 5 della legge, nella parte in cui non prevede accertamenti sanitari dell'assenza di sieropositività all'infezione da HIV come condizione per l'espletamento di **attività che comportano rischi per la salute dei terzi.**

# Corte Costituzionale, sentenza n. 218 del 1994

- La sentenza, prendendo come parametro del giudizio di costituzionalità l'art. 32 della Costituzione, ha abbattuto di fatto le barriere che la legge poneva alla possibilità per un datore di lavoro di eseguire accertamenti sullo stato sierologico dei propri dipendenti e dei candidati all'assunzione anche se solo per situazioni particolari riguardanti lavoratori considerati "a rischio", appartenenti a **forze di polizia e operatori sanitari**.

# Corte Costituzionale, sentenza n. 218 del 1994

## TUTTAVIA



La Corte ha specificato che non deve mai trattarsi, in ogni caso, di controlli indiscriminati, di massa o per categorie di soggetti, bensì di accertamenti eventuali e circoscritti, sia nella determinazione dei destinatari che nel contenuto degli esami.

# Gestione dati sanitari: il caso del trattamento in ambito odontoiatrico

- Un'associazione per la tutela dei diritti delle persone con HIV/AIDS segnala al Garante che in uno studio dentistico all'atto dell'accettazione dei pazienti è distribuito un «questionario per anamnesi odontoiatrica», la cui compilazione costituisce condizione indispensabile per accedere ai servizi dentistici offerti dallo studio
- Nel suddetto questionario si chiede al paziente di evidenziare il proprio stato di salute ed, in particolare, se si è affetti da «infezione da HIV /AIDS»
- Lo studio sostiene che la compilazione del suddetto questionario è finalizzata a conoscere la storia clinica del paziente, al fine di impostare un «piano di trattamento personalizzato» . Non vi sarebbero dunque finalità di tutela della salute degli operatori sanitari coinvolti

# Considerazioni del Garante

- Gli esercenti le professioni sanitarie, previa acquisizione del **consenso informato** del paziente, possono trattare i dati sanitari dello stesso per finalità di tutela della sua salute o incolumità fisica, fermi restando i casi di prestazioni d'urgenza per i quali si può prescindere dal consenso dell'interessato (artt. 75 e ss. del Codice Privacy)
- Qualora il medico ritenga che la conoscenza dello stato di sieropositività sia indispensabile in relazione al trattamento sanitario, è suo compito illustrare al paziente le **conseguenze** che la mancata conoscenza di tale informazione potrebbe determinare
- Fermo restando che il medico è tenuto a raccogliere un'anamnesi dettagliata del paziente, **l'interessato è libero di scegliere di non comunicare al medico alcune informazioni sanitarie che lo riguardano**, ivi compresa la sua eventuale sieropositività, senza per ciò subire alcun pregiudizio sulla possibilità di usufruire delle prestazioni sanitarie richieste

# Provvedimento Garante Privacy del 12.11.2009 (I)

- La raccolta di informazioni relative all'eventuale stato di sieropositività di ogni singolo paziente da parte dello studio dentistico deve avvenire in conformità ai principi di **pertinenza e non eccedenza dei dati rispetto alle finalità del trattamento** (attività di cura dell'interessato) - art. 11, comma 1, lett. a) del Codice Privacy
- La raccolta di informazioni **effettuata in fase di accettazione**, indipendentemente dal tipo di intervento clinico o dal piano terapeutico che lo stesso deve eseguire appare in contrasto con i suddetti principi di pertinenza e non eccedenza dei dati
- Lo studio dentistico, previo consenso informato del paziente, può raccogliere l'informazione relativa all'eventuale presenza di un'infezione da HIV qualora tale dato anamnestico sia ritenuto dal medico curante necessario in funzione del tipo di intervento sanitario o di piano terapeutico da eseguire sull'interessato. Resta fermo che quest'ultimo rimane **libero di decidere di non comunicare al medico alcuni eventi sanitari che lo riguardano**

# Provvedimento Garante Privacy del 12.11.2009 (II)

- In ogni caso, il medico che viene a conoscenza di un caso di AIDS, ovvero di un caso di infezione da HIV, oltre a essere sottoposto a specifici doveri deontologici di **segretezza** e **non discriminazione del paziente**, è tenuto anche ad adottare ogni misura o accorgimento occorrente per la tutela dei diritti, delle libertà fondamentali e della dignità dello stesso, nonché le misure di sicurezza individuate dal Codice (art. 5, legge n. 135/1990, artt. 3, 10, 11, 20 del predetto codice di deontologia medica, artt. 33 e ss. del Codice e Disciplinare tecnico allegato B) al Codice.



# Provvedimento Garante Privacy del 12.11.2009 (III)

- L'esigenza di raccogliere informazioni in merito all'eventuale infezione da HIV in fase di accettazione del paziente **non può ricondursi alla necessità di attivare specifiche misure di protezione per il personale sanitario**, in quanto...



- ...la normativa di settore (L.135/1990; D.M. 28 settembre 1990) prevede che, stante l'impossibilità di avere certezza sullo stato di sieropositività del paziente, **le misure di protezione devono essere adottate nei confronti di ogni assistito.**

# ALTRE DISPOSIZIONI A TUTELA DELLA RISERVATEZZA

- DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI 29 settembre 2015, n. 178 «Regolamento in materia di fascicolo sanitario elettronico»;
- Circolare Ministero della Salute del 4 settembre 2015 «*Rilascio dell'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria a favore delle persone con infezione da HIV*»

# IL TEST HIV AI MINORI TRA NORME VIGENTI E PROSPETTIVE FUTURE


- Art. 32 Costituzione
- Art. 2 Codice Civile
- Art. 609 *quater* Codice Penale
- Art. 24 Convenzione di New York sui diritti del fanciullo
- Dichiarazione ENOC (rete europea dei garanti per l'infanzia e l'adolescenza) del 21 settembre 2017
- Parere dell'Autorità Garante per l'infanzia e l'adolescenza del febbraio 2019

## IL PARERE DELL'AUTORITA' GARANTE PER L'INFANZIA:

Ha espresso parere favorevole sulla possibilità di valutare l'introduzione di norme che consentano in Italia l'accesso ai test dell'HIV e per le altre infezioni sessualmente trasmissibili (IST) da parte dei minorenni anche senza il preventivo consenso dei genitori nel rispetto di tre condizioni:

- i test devono essere effettuati in un **contesto protetto e dedicato nell'ambito del Servizio sanitario nazionale**
- **in caso di esito positivo** del test i genitori o il tutore saranno coinvolti al fine di garantire alla persona di minore età un adeguato **supporto** affettivo nella gestione della notizia e della terapia
- è al contempo necessario **promuovere una cultura della prevenzione e l'educazione all'affettività e alle emozioni**

# L'accesso alle cure della persona straniera: indicazioni operative

 L'accesso alle cure della persona straniera: indicazioni operative, I e II edizione, è una guida per operatori sanitari e per persone straniere. Ha lo scopo di far conoscere a queste ultime i diritti di cui godono in Italia relativamente alla tutela della salute. E' suddivisa in sezioni (capitoli) distinguendo le situazioni, in parte diverse, di chi si trova sul territorio italiano con un regolare titolo di soggiorno o senza titolo di soggiorno oppure di chi è cittadino dell'Unione Europea o anche di chi si trova in condizioni particolari (donne in gravidanza, vittime di violenza, rifugiati e richiedenti asilo).




# *Cosa è importante sapere*

- 🌐 Testo unico sull'immigrazione (d.lgs. 25 luglio 1998 n. 286)
- 🌐 Diritti Fondamentali
- 🌐 Sistema Sanitario Nazionale (art. 34 d.lgs. 25.7.1998 n. 286 – D.Lgs. 28.12.200, n.25)
- 🌐 Tessera Sanitaria e Tessera Europea di Assistenza e Malattia
- 🌐 Permesso di Soggiorno
- 🌐 Assenza di Permesso di Soggiorno
- 🌐 Straniero Temporaneamente Presente (STP)
- 🌐 *Cure urgenti ed essenziali* (Circolare del Ministero della Sanità 24 marzo 2000 n. 5)
- 🌐 Centri dell'immigrazione
- 🌐 Centri di Accoglienza Straordinaria (CAS)



# Diritti Fondamentali


 I diritti fondamentali sono i diritti dell'uomo e non del cittadino, la loro natura va oltre la dimensione politica di uno stato. Tra i diritti fondamentali ricordiamo:

- il diritto alla libertà individuale,
- il diritto alla vita,
- il diritto all'autodeterminazione,
- il diritto alla protezione internazionale,
- il diritto a un giusto processo,
- il diritto ad un'esistenza dignitosa,
- il diritto alla libertà religiosa,
- il diritto alla protezione dei propri dati personali (privacy),
- il diritto di voto.





# *Sistema Sanitario Nazionale*

 Il Sistema Sanitario Nazionale (SSN) italiano affida alla Repubblica (Stato) il compito di tutelare la salute di ogni cittadino senza distinzione alcuna. Il carattere di universalità trae origine nel principio della tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività.


 L'iscrizione al SSN è gratuita se la persona straniera è:


- disoccupata con permesso di soggiorno;
- rifugiata con certificato attestante lo status di rifugiata e/o richiedente asilo.





# Sistema Sanitario Nazionale

 Devono obbligatoriamente iscriversi al Servizio Sanitario Nazionale gli stranieri extracomunitari che\* risultino titolari di permesso di soggiorno (di qualunque titolo), incluso chi ha ottenuto o richiesto asilo politico (rilasciato ai sensi di legge\*\* per tutto il tempo dalla presentazione dell'istanza alla definizione della procedura e per il tempo di durata dell'eventuale ricorso giurisdizionale).

 In caso di espulsione l'iscrizione cessa salvo che l'interessato comprovi di aver presentato ricorso contro il provvedimento di espulsione.



\*art. 34 d.lgs. 25 luglio 1998 n.

\*\* d.lgs. 28 gennaio

# Tessera Sanitaria e Tessera Europea di Assicurazione Malattia



Al momento dell'iscrizione al SSN si riceverà la Tessera Sanitaria. Si tratta di un tesserino plastificato la cui validità è fissata in cinque anni, contiene oltre ai dati anagrafici anche quelli riservati alle strutture sanitarie di appartenenza.

- 🌍 La parte anteriore (TS) è utilizzabile sul territorio nazionale.
- 🌍 La parte posteriore (TEAM) è utilizzabile nei Paesi dell'Unione Europea (UE), nella Svizzera, in forza di un apposito accordo con l'UE e negli altri Paesi appartenenti allo Spazio Economico

# Permesso di soggiorno



- 🌐 Il permesso di soggiorno è un tesserino simile alla Tessera Sanitaria, con un microchip e una banda a memoria ottica che contiene i dati anagrafici, la fotografia e le impronte del titolare in formato digitale.
- 🌐 Il conseguimento del Permesso di Soggiorno autorizza la persona straniera a permanere sul territorio nazionale.

# Assenza di Permesso di soggiorno






Ai cittadini stranieri presenti sul territorio nazionale, **non** in regola con le norme relative all'ingresso ed al soggiorno sono assicurate le cure ambulatoriali ed ospedaliere urgenti o comunque essenziali, anche continuative, per malattia ed infortunio. Sono, inoltre, estesi i programmi di medicina preventiva a salvaguardia della salute individuale e collettiva. In particolare si garantiscono: la **tutela sociale della gravidanza e della maternità**, a parità di trattamento con le cittadine italiane, la **tutela della salute del minore**, le **vaccinazioni** secondo la normativa e nell'ambito di interventi di campagne di prevenzione collettiva autorizzati dalle Regioni, gli **interventi di profilassi internazionale** e la **profilassi, la diagnosi e la cura delle malattie infettive** ed eventuale bonifica dei relativi focolai.

\*Art. 35, comma 3 d.lgs. 25 luglio 1998 n. 286





# Straniero Temporaneamente Presente (STP)

-  Agli stranieri irregolarmente presenti, deve essere attribuito un codice regionale individuale di accesso con la sigla **STP** (Straniero Temporaneamente Presente), riconosciuto su tutto il territorio nazionale.
-  Detto codice identifica la persona migrante anche per il rimborso delle prestazioni effettuate da parte delle strutture pubbliche e private accreditate. La struttura sanitaria deve procedere, in assenza di documenti di identità, alla registrazione delle generalità fornite dall'assistito. Il rilascio del codice STP ha validità temporanea ed è rinnovabile in caso di permanenza dello straniero sul territorio nazionale.
-  Al momento dell'assegnazione del codice STP, se il destinatario della prestazione è indigente bisogna far sottoscrivere "l'autocertificazione di indigenza".



# Cure urgenti ed essenziali\*

 cure urgenti sono "le cure che non possono essere differite senza pericolo per la vita o danno per la salute della persona";

 cure essenziali sono "le prestazioni sanitarie, diagnostiche e terapeutiche, relative a patologie non pericolose nell'immediato e nel breve termine, ma che nel tempo potrebbero determinare maggiore danno alla salute o rischi per la vita (complicanze, cronicizzazioni o aggravamenti)".

La necessità di ricorrere a cure per il completamento di un trattamento terapeutico urgente o essenziale deve far sospendere l'esecuzione del provvedimento di espulsione.



\* Circolare del Ministero della Sanità 24  
marzo 2000 n. 5



# Grazie per l'attenzione



**Avv. Matteo Schwarz**

*Consulente in materia legale*

*Unità Operativa "Ricerca psico-socio-comportamentale,*

*Comunicazione, Formazione"*

*Dipartimento Malattie Infettive*

Tel. +39 0649902029

Fax +39 0649902695

E- mail [matteo.schwarz@iss.it](mailto:matteo.schwarz@iss.it)

[www.uniticontrolaids.it](http://www.uniticontrolaids.it)

**Istituto Superiore di Sanità**  
V.le Regina Elena, 299 - 00161 Roma