

Verso relazioni positive



Chi siamo e cosa facciamo

- Associazione Onlus regionale patient based che fa **advocacy** :

educare circa alcune problematiche e **proporre** allo stesso tempo specifiche soluzioni.

Significa anche **supportare determinate cause** ,

e lavorare affinché altri riescano a supportare nel miglior modo possibile.

*• Informare e supportare le persone con HIV al fine di renderle sempre più **consapevoli** dei loro diritti come pazienti, ma anche dei loro doveri nella società*

- Partecipiamo a vari Tavoli : Sanità , Prevenzione, Consulta Volontariato, Commissione Aids aziendale, Forum associazioni nazionali Hiv Aids.

- Lavoriamo in rete con altre Associazioni, in primis NPS Italia , che ha attivato dal 2006 un servizio legale con l'Avv. Matteo Schwarz per problemi di natura previdenziale , assistenziale, violazioni della riservatezza dei dati sanitari , anche in ambito lavorativo (maggiore criticità nella tutela dei diritti delle PLWHA oggi in Italia) e discriminazioni.

- **Il nostro obiettivo** non è individuare colpevoli , ma **fornire dati per comprendere le problematiche e cercare insieme possibili soluzioni che possano diventare buone pratiche da diffondere**

Stigma

*Stigma remains the single most important barrier to public action. It is a main reason why too many people are afraid to see a doctor to determine whether they have the disease, or to seek treatment if so. It helps make AIDS **the silent killer**, because people fear the social disgrace of speaking about it, or taking easily available precautions. Stigma is a chief reason why the AIDS epidemic continues to devastate societies around the world.*

UN Secretary-General Ban Ki-moon

Lo Stigma resta la barriera più importante per l'azione pubblica. E 'il motivo principale per cui troppe persone hanno paura ad andare da un medico per stabilire se hanno la malattia, o per farsi curare se è così. Aiuta a rendere l'AIDS il killer silenzioso, perché la gente teme la vergogna sociale nel parlarne, o nell'utilizzare pubblicamente le precauzioni disponibili. Lo Stigma è la ragione principale per cui l'epidemia di AIDS continua a devastare le società in tutto il mondo.

Definizione

Il termine Stigma , **marchio** che anticamente veniva impresso sul corpo degli schiavi e malfattori, indica il pregiudizio sociale che associato ad una persona affetta da Hiv solitamente ne determina l'emarginazione o ne pregiudica la possibilità di partecipare alla vita sociale.

- **Il termine discriminazione** (fare differenze , distinzioni tra persone, giudicare) indica qualsiasi forma di distinzione, esclusione, o preferenza che ha per effetto di negare o alterare l'uguaglianza di possibilità o di trattamento.

La ricerca di una cura contro un marchio che discrimina...

Sono passati 30 anni dalla segnalazione del primo caso di HIV. Oggi contro il virus una cura c'è, non definitiva, ma c'è. Contro lo **stigma** nei confronti delle persone con HIV **non esiste cura**: pochi credono che esista davvero, non viene denunciato, chi lo subisce si sente *'colpevole'*, diverso e tace per paura.

Lo stigma è silenzio.

Magari lo racconta anni dopo, in un gruppo di autoaiuto o in un forum o ad un'associazione e nello stesso momento scopre di non essere più un *caso isolato* perché altre voci si affiancano alla sua.

**Siamo qui per alzare il volume di queste voci.
Per rompere il silenzio.**

Le discriminazioni accompagnano tutti gli ambiti della vita della persona con HIV

- **Autodiscriminazione e autoesclusione** da servizi e opportunità: “sono malato e infetto, sono vulnerabile e qualcuno può scoprirlo”
- In famiglia: partner, coniuge, figli, genitori ...dirlo o no...che succederà?
- Nelle relazioni sociali con amici e conoscenti: esclusione, rifiuto, giudizio
- **Discriminazione diretta** : sul lavoro o al momento dell' assunzione, dal datore o dai colleghi. Mobbing, licenziamento, non assunzione
- A scuola, in palestra, in piscina, in spiaggia, per guidare l'auto, per andare all'estero, per fare una polizza assicurativa o un mutuo, all'interno delle forze armate, nel carcere
- **Discriminazione indiretta**: ai familiari sani (figli o partner)di persone sieropositive (negare la donazione a familiare omosex di persona con hiv)
- Discriminante è anche il **non poter denunciare i fatti perché dà visibilità alla condizione, richiede dati personali ed esposizione 'di persona'**.

...e agiscono su più livelli

- **CULTURALE e SOCIALE** alimentando pregiudizi – *‘Quel paziente è gay, quindi sarà anche sieropositivo’*
- **ISTITUZIONALE** dichiarazioni insensate dal passato al presente:
‘L’AIDS la prende chi se la va a cercare ’ –parole di un Ministro della Sanità
‘L’AIDS è un castigo di Dio per le colpe commesse ’- parole di un cardinale
‘L’AIDS è un problema africano’ – parole di un Ministro -anno2010
discriminazioni legali: *‘concorsi forze armate vietati dal 2009 ’*
- **MEZZI di COMUNICAZIONE** non parlandone o parlandone male.
La parola SIEROPOSITIVO usata sempre con accezione negativa : Tossico sieropositivo, Pedofilo sieropositivo, Immigrato sieropositivo
Questo favorisce una visione distorta alimentando odio, razzismo, omofobia , paura dell’altro . Così la collettività continua ad associare l’HIV con il tossicomane, con l’omosessuale, col diverso di pelle e razza e continua la caccia all’untore.
Restano le *categorie* a rischio, non si parla di *comportamenti*.

Studi sulla discriminazione

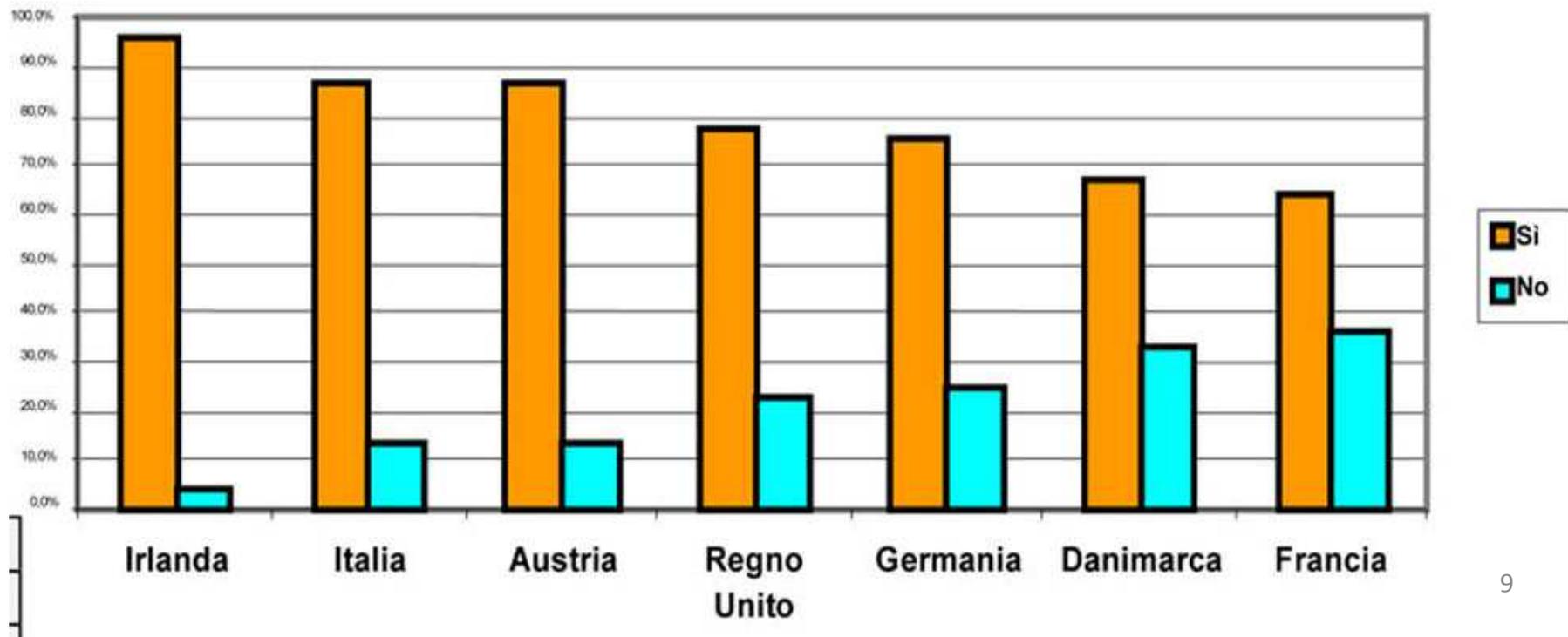
Pochi studi in materia:

- **Studio europeo** del 2004 relazionato da LILA al convegno Anlaids 2009-
- **Studio promosso dal Comitato Etico Locale ASL 2 Lucca → Positivo Scomodo** - Regione toscana e ASL 2 Lucca
- Studio in corso di NPS alla Consulta Nazionale/ ISS in coll. Università di Padova **progetto MADIT stigma**

Studio europeo del 2004

Questionario sulla discriminazione delle persone con HIV in Italia e Europa 2004 - LILA Milano

Percentuale di persone HIV positive che dichiarano di essere state - o essersi sentite - vittime di episodi di discriminazione



Studio europeo del 2004

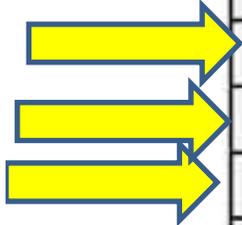
- *“Ti è mai capitato di sentirti discriminato nella vita privata o nelle relazioni sociali a causa della tua sieropositività?”*

In Italia , su 67 questionari raccolti,
hanno risposto **SI 58 persone** ;
hanno risposto **NO 9 persone**

Ti senti discriminato riguardo a/ o da parte di:

0.0

(barra con X i campi che seguono)	SI	NO
Servizi bancari	5	45
Assicurazione sanitaria	15	36
Polizza vita/assicurazione sul mutuo casa	12	39
Assicurazione sui viaggi	6	44
Datore di lavoro	17	39
Clienti di lavoro	3	47
Colleghe di lavoro	10	41
Ambulatori, strutture sanitarie	24	26
Medici / operatori sanitari	23	33
Accesso alle cure e prestazioni sanitarie	22	32
Alloggio	9	45
Servizi Sociali	11	37
Genitori	6	46
Fratelli / sorelle	4	45
Amici	16	39
Vicini	9	42
Partner / coniuge	11	42
Partner sessuali	24	31



«Sono stanco di farmi 70 chilometri ogni volta che devo andare dal medico. Ma è così... Nel paese dove vivo l'AIDS è vista come una malattia infamante. Non voglio che le mie figlie ne risentano... La gente è spietata.»

«Ero chef in un ristorante. Il padrone mi ha licenziato quando gli ho detto di essere sieropositivo. Non avevo altra scelta, date le mie continue assenze, e così sono stato costretto ad andarmene... Lui deve aver temuto che i clienti lo scoprissero e smettessero di frequentare il locale.»

«Avevo paura di tornare al lavoro. Un amico mi ha detto che i colleghi sapevano della mia malattia. Ho anche saputo che qualcuno non gradiva che rientrassi... Per di più, non ho avuto nessun messaggio di sostegno o augurio di pronta guarigione mentre ero all'ospedale. Non so da chi l'abbiano saputo e non voglio saperlo. Non è questo che mi fa più male...»

«Il dentista ha rifiutato di curarmi dopo che gli ho detto di essere sieropositivo. Voleva farmi credere di non poterlo fare perché non era dotato dell'attrezzatura adatta. Si è limitato a darmi il numero di telefono di un'associazione di lotta all'AIDS.»

Volevo rifarmi il seno, sembrava tutto facile, la struttura mi sembrava buona e molto efficiente, il medico attento e competente, ma alla seconda visita quando ho detto di avere l'HIV mi è sembrato di avere un incubo. Non potevano più fare l'intervento, era diventato pericoloso, non si capisce per chi, e il medico immediatamente è diventato scostante e irrispettoso.

Studio promosso dal Comitato Etico Locale ASL 2 Lucca

- **Studio sui pazienti con Hiv**

Questionario con 10 domande compilato da 83 pazienti

- **Studio sul personale sanitario**

Questionario spedito tramite la posta interna

a medici, infermieri, ausiliari, operatori tecnici di assistenza e ostetriche.

317 questionari, dei quali 242 restituiti compilati

Scopo : valutare *‘ il vissuto degli operatori sanitari durante il lavoro con pazienti affetti da AIDS’*

Studio sui pazienti con Hiv

- Più di $\frac{1}{4}$ dei pazienti riferisce di essere stato discriminato o di averne avuto la sensazione
- 1 su 6 riferisce di non essere stato adeguatamente curato a causa della sua malattia
- $\frac{1}{4}$ ritiene che la sua riservatezza sia stata violata
- $\frac{1}{3}$ ritiene che sia meglio **nascondere** la patologia per evitare discriminazioni
- Il 50% pensa che inoltrare un reclamo sia pregiudizievole

Studio sul personale sanitario - 1

Domande sulla prevenzione

- 8,7% ritiene che l' HIV si possa trasmettere anche nel corso di una normale visita medica
- **36%** ritiene che per toccare un paziente con hiv siano necessari i **guanti**
- 18,2% che sia sempre necessaria la **mascherina** con questa tipologia di pazienti
- risposte più cautelative per l'hiv rispetto ad hcv o hbv.

Studio sul personale sanitario-2

Domande aperte, opinioni, risposte emotive, suggerimenti*(caso limite)

- Per il **14,5%** i pazienti si sono provocati volontariamente questa malattia
- **40%** dichiara di assumere un **comportamento diverso** quando si trova davanti un paziente con hiv
- **18 %** ritiene opportuno segnare con un pennarello rosso sulla cartella clinica la positività del paziente
- **24%** vive con **difficoltà** il lavorare con un paziente con hiv
- per il **43%** è motivo di **preoccupazione**

Le discriminazioni non si basano su certezze scientifiche , ma semplicemente su **opinioni** , ormai radicate , alimentate da **cattiva informazione** e da **preconcetti**.

Quando avvengono in ambito sanitario **amplificano il fenomeno generale**: se anche l'operatore sanitario, che è percepito come un esperto, usa particolari precauzioni nei confronti delle persone sieropositive, allora significa *che qualche rischio c'è*.



La stigmatizzazione non riguarda solo l'HIV, ma molte **altre patologie** con le quali i sanitari, non specialisti del settore, non vogliono confrontarsi: patologie psichiatriche, MST, epatiti, malattie neurologiche, malattie da prioni, cancro.

Si innesta e cresce sulla base dei **pregiudizi esistenti**.

Riguarda anche altre condizioni, come **l'orientamento sessuale**, così in alcuni casi si sommano stigma diversi che si potenziano tra loro.

Ha inoltre la capacità di **accrescere le disuguaglianze sociali**.

Dove esiste stigma nella cultura di una comunità, le persone spesso preferiscono non conoscere la loro condizione sierologica.



La discriminazione in ambito sanitario diminuisce il controllo sulla salute.

Conseguenze per i pazienti



La discriminazione in ambito sanitario diminuisce il controllo sulla salute.

Conseguenze per i sanitari





Fonti dei casi raccolti

- **Testimonianze dirette** di persone che si sono rivolte al servizio legale dell'associazione nazionale NPS Italia Onlus
- Testimonianze dirette di persone che si sono rivolte alle sedi regionali della stessa associazione
- **Testimonianze raccontate** sui forum dedicati:
NPS Italia, Poloinformativohiv, LILA Chat, utilizzando un nickname
- **Testimonianze riportate da terzi**
- (personale sanitario, accompagnatori, familiari)
- **Testimonianze riportate in seminari e convegni**
(*HIV+ tra silenzio e discriminazione- Bologna maggio 2008-*
- Forum della società civile-Roma in occasione IAS luglio 2011))

Panoramica dei casi

Violazione Privacy

- Referto medico per datore di lavoro
- Referto INAIL per datore di lavoro e INPS(5 copie)
- Ricetta medico per richiesta esami

Discriminazione

- Casi ambulatoriali
- Casi in reparto di degenza
- Assistenza domiciliare

Violazione Privacy

Un caso con risonanza mediatica - 2009

Fonte : servizio legale NPS Italia

**“questionario per anamnesi odontoiatrica”
con richiesta di dichiarare eventuale HIV positività**

→ struttura non era **“attrezzata per far fronte alle esigenze di un paziente con le sue caratteristiche”**.

Esposto al **Garante per la Protezione dei Dati Personali**. Dopo alcuni mesi di istruttoria, il Garante **emetteva un’ordinanza***

“Separata questione, che fuoriesce dalle competenze del Garante, è quella se sia consentito o meno ad un medico di **negare l’accesso alle cure ad un paziente HIV+**.

Si tratta di un tema che dovrebbe essere affrontato da parte degli ordini professionali alla luce dei **principi di deontologia, troppo spesso dimenticati.**

“

Ordinanza del Garante della privacy

Prescrizioni concernenti la raccolta d'informazioni sullo stato di sieropositività dei pazienti da parte degli esercenti le professioni sanitarie - 12 novembre 2009

(G.U. n. 289 del 12 dicembre 2009)

IL MEDICO PUÒ CHIEDERE AL SUO PAZIENTE SE È HIV POSITIVO?

• **Coloro che esercitano la professione sanitaria non possono raccogliere, al momento dell'accettazione, informazioni sulla sieropositività del paziente che si rivolge allo studio medico, a meno che ciò non risulti indispensabile per il tipo di intervento o terapia che si deve eseguire.**

In ogni caso, il dato sull'infezione da Hiv deve essere raccolto direttamente dal medico, non dal personale amministrativo e sempre con il consenso del paziente.

COME SI CONCILIA LA TUTELA DELLA PRIVACY CON LA SICUREZZA DEL PERSONALE MEDICO?

• **La normativa di settore prevede che siano adottate specifiche misure di protezione dal contagio nei confronti di ogni paziente, a prescindere dalla conoscenza dello stato di sieropositività. L'esigenza di ottenere informazioni sull'infezione da Hiv fin dal momento dell'accettazione non può dunque essere giustificata dalla necessità di attivare tali misure. Nel caso in cui il medico venga a conoscenza di un caso di Aids o di Hiv, oltre a rispettare specifici obblighi di segretezza e non discriminazione nei confronti del paziente, ha l'obbligo di adottare ogni misura individuata dal Codice della privacy per garantire la sicurezza dei dati sanitari.**

Violazione Privacy

Certificati di malattia

IL DATORE DI LAVORO PUÒ CHIEDERE CHE NEI CERTIFICATI MEDICI SIA INDICATA LA DIAGNOSI DELLA MALATTIA DEL DIPENDENTE?

Cosa dice il Garante :

Il datore di lavoro **non è legittimato** a raccogliere certificati di malattia dei dipendenti con l'indicazione della diagnosi. Il lavoratore assente per malattia deve fornire un certificato **contenente esclusivamente la prognosi con la sola indicazione dell'inizio e della durata dell'infermità.**

Nonostante ciò molti medici persistono nell'indicare la patologia HIV anche quando non necessaria
(vedi scansioni successive)

U.O. DI CHIRURGIA GENERALE, GASTROENTEROLOGICA, ENDOCRINA E
MINIVASIVA

Direttore: Dott. [REDACTED]

Codice referto xxxxx Codice paziente xxxxx

Cognome F Nome M

Codice fiscale xxx Sesso M

Luogo di nascita xx (FC) Data di nascita xx/xx/xxxx

Indirizzo VIA xxx 65 - xxxxx Città xxxxxxxx (FC)

Telefoni xxxxxxxx

Modalità accesso Interno Posiz. ticket Non si applica (INAIL, LP, paganti in proprio...)

Provenienza MALATTIE INFETTIVE [REDACTED] [REDACTED]

NI Medico richiedente [REDACTED]

REFERTO Ambulatorio 2

VISITA PER CONFERMA DI FISTOLA ANALE RICONTRATA IN CORSO DI COLONSCOPIA (NEGATIVA PER LESIONI).

ISPEZIONE / ESPLORAZIONE / ANOSCOPIA: ULCERAZIONE PROFONDA, A BORDI IRREGOLARI, DELLA COMMISSURA ANALE POSTERIORE.

Consigli VALUTAZIONE IN NARCOSI PER BIOPSIA (DA CONFERMARE).

Conclusioni ULCERAZIONE ANALE IN OMOSESSUALE, SIEROPOSITIVO.

Medico [REDACTED] minatore

F. [REDACTED] 10/2007 80350970 - Dott. [REDACTED]

CAVASSI ALESSANDRO

COGNOME E NOME DELL'ASSISTITO ORIGINALI OVE DIFFERISSE DALLA LEDE



708010



40107961884



INDICAZIONE DEL SERVIZIO SANITARIO REGIONALE

SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE
REGIONE EMILIA ROMAGNA



C V O L S N 6 4 1 2 7 0 4 2 1 R

(N)

C 0 1

(R)

NON FRECHE

CLASSE FUNZIONALE

REDDITO

FIRMA AUTOCERTIFICANTE

R A 1 1 0

SELA REGIONALE

• Approfondimento in fumatore ed asmatico con patologia Linf TCD4 e CV.

TC TORACE ALTA RISOLUZIONE (HRCT)

PRESCRIZIONE

VUVA MARIA CELIA 12/06/2013

1

NUMERO DI AZIENDA

SELETO

0 5 0 4 1 1

Form fields for patient details (Cognome, Numero, Sesso, Numero)

Form fields for patient details (Cognome, Numero, Sesso, Numero)

Form fields for patient details (Cognome, Numero, Sesso, Numero)

Form fields for patient details (Cognome, Numero, Sesso, Numero)

Form fields for patient details (Cognome, Numero, Sesso, Numero)

Form fields for patient details (Cognome, Numero, Sesso, Numero)

Form fields for patient details (Sex, Blood type, etc.)

Form fields for patient details (AZ, Pres, U.O.)

Form fields for patient details

Form fields for patient details

INAIL

Sede di Forlì unità 19300
Pratica n. 508556039
Segnalazione n. 1270

All'INPS DI FORLÌ

e, p.c.:
All'Azienda
SOCIETA' COOP.VA SOCIALE ONLUS
47100 FORLÌ FC



e, p.c.:

OGGETTO: Nota di segnalazione n. 1270 Periodo dal: 14/06/09 al: 06/07/09 e dal: 27/07/09 al: 18/08/09

Cognome e Nome
Luogo di nascita FORLÌ
Domicilio

Data di nascita

Ai sensi della Convenzione vigente si segnala l'evento del 26/05/2009 relativo all'assicurato in oggetto affetto da DERMATITE SUPPURATA AGLI ARTI SUPERIORI IN PZ HIV E HCV POSITIVA, non essendo ravvisabile nella fattispecie la competenza assicurativa dello scrivente in quanto: MALATTIA COMUNE

Per tale assicurato:

- è in corso l'erogazione delle prestazioni economiche di cui si fa riserva di comunicare l'ammontare, mancanza dei requisiti assicurativi
- non sono state erogate le prestazioni economiche per errore materiale nell'invio della certificazione

Al datore di lavoro presente è diretta per conoscenza si precisa che, indipendentemente dalla presente segnalazione all'INPS del caso, per l'evento sopra indicato, fino ad eventuale diversa comunicazione, non dovranno essere erogate indennità di malattia a carico dell'INPS, tanto le prestazioni economiche vengono temporaneamente erogate da questo Istituto. L'azienda è inoltre tenuta a compilare l'quadro in calce e trasmetterlo al più presto a questa Sede e a sospendere l'anticipazione delle indennità, qualora non autorizzata dall'Inail ai sensi dell'art. 70 Testo Unico Infortuni.

Al lavoratore cui la presente è diretta per conoscenza si fa presente che, allo scopo di assicurare le prestazioni economiche per l'evento di cui sopra l'indennità viene temporaneamente erogata da questo Istituto nella misura prevista per l'indennità di malattia (nella misura dell'integrazione della rendita Inail se ne ricorrono gli estremi) con riserva di eventuale conguaglio dopo la definizione della competenza tra i due Istituti: viene pertanto fatto salvo l'eventuale recupero da parte dell'Istituto che risulterà competente, delle somme che dovessero risultare corrisposte in misura superiore a quella spettante.

Data 11/09/09

per l'INAIL
Il responsabile del procedimento

N.B. A CURA DELL'INPS SARA' DATA NOTIZIA CIRCA L'ACCETTAZIONE O MENO DEL CASO A PROPRIO CARICO.

Un elenco di casi

Le testimonianze reali che riportiamo possono aiutare i sanitari a ricordare frasi o situazioni che potrebbero essere vissute dalle persone con hiv come comportamenti discriminanti nei loro confronti, ma che hanno dimenticato o magari non ritenuto importanti al momento.

Queste riflessioni potranno incoraggiare l'aggiornamento delle conoscenze e il miglioramento della pratica sia clinica che umana, con beneficio per tutti.

- **Ginecologia, ambulatorio – 3 casi simili** _ anno 2010 - Emilia Romagna-Veneto ; anno 2011- Emilia Romagna

Visita di controllo in paziente HIV+ con richiesta MMG →

'Ma lei me lo doveva dire subito! Perché il suo medico non lo ha scritto nella richiesta? Deve aspettare.

Con richiesta DH → *Deve aspettare , le pazienti con la sua patologia per motivi di sterilizzazione e igiene le facciamo per ultime.'*

con richiesta MMG e a voce dichiarato HIV+ e HPV

'Sieropositiva? Ma come mai? Faceva uso di droghe ? Anche l'HPV eh? Comunque deve aspettare, le altre pazienti hanno la precedenza

- **ORL amb-** anno 2010 – Lombardia . Proposto **intervento al setto nasale** → Dopo dichiarata patologia(HIV+) → **medico dichiara di non avere equipe specializzata** per HIV+ → rivolgersi altro centro 'attrezzato'.

- ORL amb- anno 2009-Emilia Romagna → **Visita audiometrica per acufene.** → Terminato l'esame il paziente dice di essere HIV+ → rimprovero animato per non averlo detto prima → **patologia che deve essere sempre dichiarata a priori**
- Ostetricia- ginecologia reparto- anno 2006- Lazio- Persona con HIV da PS con **emorragia in corso(x aborto spontaneo)** → Attesa in corridoio dalla mattina alle 09.00 alla sera alle 20.00 → Motivazione: **Sala operatoria occupata e poi sistemata per il suo caso particolare, ma è solo per il suo bene.**
- Ostetricia- ginecologia reparto- anno 2009-Puglia – **Moglie hiv- di paziente hiv+** → Piccolo intervento alle ovaie, ultimo test negativo più di 6 mesi prima → **Ultimo intervento della giornata :potrebbe essere potenzialmente hiv+**
- Tac con mezzo contrasto –su persona con HIV -anno 2010-Puglia - prenotazione ore 09:00 – alle ore 14:30 riferito di un guasto al computer per l'elaborazione dei dati, visita rinviata a data da definirsi con nuova prenotazione oppure esame *senza* mezzo contrasto → il paziente esprime la volontà di chiedere spiegazioni tramite un legale al primario del reparto → **l'esame è stato fatto come da richiesta**
- PS –Per dolore gastrico persistente -anno 2010-Puglia -**Prelievo ematico** → Il paziente dichiara al medico la sua patologia . Il medico **avvisa a voce alta** della patologia hiv l'infermiere addetto al prelievo. Questo comincia a gridare che il paziente **avrebbe dovuto dirlo già all'accettazione**

- Ambulatorio gastroscopia -anno 2000-Emilia Romagna- Paziente HIV+ provenienza PS per ingestione sostanze tossiche : attesa in corridoio su barella dalle 8 a pomeriggio inoltrato prima dell'esecuzione dell'esame → nessuno si è avvicinato se non per commentare: *'Se l'è cercato, che aspetti pure ...'*
- Ambulatorio dentistico osp. pubblico- anno 2009- Emilia Romagna- Paz con HIV+ per estrazioni e protesi già in cura nello stesso centro, ma con altro dentista → nuovo dentista consiglia altro centro *'specifico per disabilità'* e *'più attrezzato'*

Dentisti e odontotecnici privati

- Dentista privato - anno 2011-Friuli Venezia Giulia- richiesta per prima visita a persona con hiv → risposta **no**, se *la moglie avesse l'epatite c o b non ci sarebbero problemi...con l'HIV è tutta un'altra faccenda-*
- Dentista privato - anno 2011-Emilia Romagna → paziente hiv+ in cura da tempo → estrazione **rimandata 2 volte** con scuse varie (dentista malato, troppe urgenze) → Il giorno dell'estrazione → ambulatorio ricoperto di **pellicola trasparente maniglia compresa(!)** , assistenti come in sala operatoria (cuffia, calzari, camice , visiera, mascherina, ecc), ma dentista solo con i guanti.

Casi del servizio legale NPS ed esiti.

Una gestante sieropositiva (caso riportato nel film, regione Toscana) che aveva concordato una data per il parto cesareo secondo il protocollo prescritto in caso di partoriente HIV+.

Rottura delle acque → arrivo in orario notturno trova un medico di guardia informata della situazione, decideva di **lasciare la donna in sala di attesa senza mettere in atto le misure previste dal protocollo.**

Dopo ore di attesa, viene visitata da un medico che transitava nel reparto che prendeva atto del fatto che la testa del bambino era ormai scesa in una posizione tale da non consentire più di procedere con un parto cesareo

La donna metteva al mondo il figlio con parto naturale, assistita dalle sole ostetriche del reparto, senza che fosse presente un medico.

Fortunatamente il bambino non ha contratto il virus.

Il servizio legale, attivatosi immediatamente, ha avviato una procedura disciplinare a carico della dottoressa di guardia, la quale però, all'esito del procedimento, **ha subito solo un richiamo disciplinare**, senza patire sanzioni di maggiore entità.

Paziente con HIV- reparto di Urologia per intervento al rene.

Gli addetti del reparto (prima e dopo l'intervento) evitavano qualsiasi tipo di contatto con lei → **sospendere le pulizie della stanza, il rassetto del letto ed il cambio delle lenzuola, l'asportazione dei rifiuti e dei panni da lavare.**

Inoltre **non ha ricevuto con regolarità tutti i farmaci antiretrovirali** nonostante fossero prescritti ed annotati sulla cartella clinica .

Quando è stata in grado di alzarsi dal letto, le è stato intimato, da parte del personale infermieristico di sedere su una sedia all'interno della stanza e di **non muoversi**, perchè a causa della debolezza post-operatoria poteva cadere. A dispetto delle disposizioni del chirurgo, che invece le aveva consigliato di muoversi.

Informato il chirurgo della situazione nel corso di una visita di controllo, la paziente ha da questi ricevuto le **scuse "a nome dell'intero reparto"**, con evidente imbarazzo di entrambi.

Della Vicenda è stato informato l'Assessorato regionale alla Salute ed il Direttore Sanitario dell'Azienda Ospedaliera, e quest'ultimo si è detto costernato e pronto **ad incontrare la paziente per porgerle le scuse a nome di tutto il personale sanitario dell'Ospedale.** -Emilia Romagna

12 anni, HIV+ dalla nascita → pallacanestro) a Milano, presso società sportiva privata. Visita medica di routine → la madre del ragazzo (che non era consapevole della propria sieropositività) ha un colloquio privato col medico dello sport, per informarlo che il figlio, sebbene HIV+, gode di ottima salute. Il medico sportivo rassicura la madre e visita il ragazzo. Viene poi ricevuto in busta chiusa un certificato di **non idoneità del figlio alla pratica sportiva, col quale si decretava l'allontanamento del ragazzo dalla struttura.**

Il servizio legale → questione di competenza delle autorità sanitarie ad intervenire nella questione, giacché le istituzioni regionali sostenevano di non poter intervenire sulla questione, essendo il medico un consulente di una società privata e non essendosi prodotto l'episodio in una struttura sanitaria pubblica. Dopo mesi di tentativi volti a porre rimedio ad una esclusione che aveva avuto **ricadute serie anche sull'equilibrio psichico del ragazzo, vistosi allontanare senza apparente ragione dalla pratica sportiva e dai suoi compagni**, siamo riusciti, anche attraverso l'interessamento di autorevoli medici infettivologi, a **far riammettere il minore alla pratica sportiva**. Attivata, anche in questo caso, una procedura disciplinare nei confronti del medico sportivo responsabile, abbiamo ricevuto risposta dal competente ordine professionale a distanza di molti mesi, e ci è stato comunicato che la **Commissione Disciplinare non aveva ritenuto di dover procedere nei confronti del medico in questione.** Lombardia

Discriminazione in ambito sanitario

- **Esiste**, ogni tanto sale all'attenzione del pubblico nella cronaca, ma per il resto è silenzio.
- La sua entità nei vari ospedali non viene misurata, ma è presente **in tutto il territorio nazionale**. Nelle strutture pubbliche ed in quelle private.
- Quando avviene in ambito sanitario colpisce la persona in un momento di estrema debolezza, di preoccupazione e ansia per la propria salute, quando deve fare controlli più o meno invasivi, interventi chirurgici, ed è già in una situazione di inferiorità.
- E' molto difficoltoso per i pazienti far valere i propri diritti
- E' anche legata alla carenza dei servizi, ai problemi di costi e alla mancanza di personale

Da Positivo Scomodo:

Il diritto a non essere discriminato è uno dei diritti naturali dell'essere umano.

Viene espresso **nell'articolo 1 della Dichiarazione dei Diritti Umani**, adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 10 dicembre 1948 in cui si prevede lo stato di uguaglianza per tutti gli individui.

Tale diritto era già compreso **nell'articolo 3 della nostra Costituzione** (22 dicembre 1947) che sancisce l'uguaglianza di tutti i cittadini senza distinzione di sesso, razza, lingua, religione, opinione politica e condizione personale(es stato di malattia) e pone come obiettivo della Repubblica la rimozione degli ostacoli che possono limitare il pieno sviluppo della personalità umana.

- L'Alto Commissariato per i Diritti Umani ha in più occasioni definito il diverso trattamento subito dalla persona a causa dello stato di infezione da hiv, reale o presunta, come **trattamento inumano e degradante** assimilandolo ad atti di violazione dei diritti fondamentali dell'Uomo quali la tortura.

- Il Italia la legge **135/90 fa espresso divieto di discriminazione dei soggetti hiv + nei vari ambiti della vita sociale ed emana norme precise rivolte al mantenimento della riservatezza delle persone con hiv**

Che fare?

- **assicurare il rispetto della normativa vigente** in tutti gli ambiti in cui essa viene sistematicamente violata (strutture sanitarie ed assistenziali, posti di lavoro del settore pubblico e privato, scuola ed università, strutture sportive, agenzie di lavoro interinale);
- elaborazione di **piani di informazione/formazione sul posto di lavoro**
- Elaborare **campagne di prevenzione diversificate per gruppi di destinatari**, che utilizzino linguaggi adeguati e riferimenti specifici agli strumenti di prevenzione, senza con questo omettere riferimenti fondamentali a detti strumenti (ad esempio: necessario utilizzo del termine “profilattico”).
- Affiancare a dette campagne di prevenzione altrettanto efficaci **messaggi che favoriscano l’inclusione sociale delle persone HIV+** in tutti i contesti in cui esse risultano essere ancora emarginate e a rischio di discriminazione.



La Vulnerabilità in Italia:

I diritti

Matteo Schwarz



Una lettera...

Ascoltiamo

Conclusioni

Siamo coscienti che la ricerca di una cura contro lo stigma sarà ancora lunga e difficoltosa, ma un progetto per **UMANIZZARE** l'ospedale, come affermato dal Comitato Etico Locale della ASL 2 di Lucca potrebbe essere un primo passo.

Le stesse norme di precauzioni universali non individuano **persone** con cui utilizzare particolari precauzioni, ma forniscono un **elenco di materiali** biologici da **considerare SEMPRE come potenzialmente infetti.**

Ospedale senza fumo, ospedale senza dolore, **ospedale senza discriminazione....**si può fare ?

Grazie dell' attenzione.



"Let no one imagine that we can protect ourselves by building barriers between them and us. For in the ruthless world of AIDS there is no us and them'- Kofi Annan

"Non immaginiamo di poter proteggere noi stessi costruendo barriere tra noi e loro. Nello spietato mondo dell'AIDS non c'è un 'noi' e un 'loro'.

Kofi Annan

A cura di NPS Emilia Romagna Onlus
Rif. - **'Positivo Scomodo'** S. Ardis - M. Marcucci - USL Lucca
'La vulnerabilità in Italia, I diritti' - M.Schwarz
La discriminazione delle persone con HIV/AIDS nella nostra società - Massimo Oldrini