



- 2) È del tutto **assente il riferimento alle risorse economiche** dedicate alla realizzazione delle Linee di indirizzo (precisamente cinque, ognuna delle quali strutturata su obiettivi ben precisi) e alla concretizzazione delle azioni che il Piano nazionale in esse prevede. E' importante che questo aspetto sia affrontato, per evitare che le azioni possano restare solo sulla carta.
- 3) Non è affrontata nel PNEV la questione della **co-infezione HIV - Epatite**, nonostante le persone che *"in Italia hanno una diagnosi da coinfezione Hiv/Hcv accertata sono 33.000, e si stima che, considerando anche chi non ne è consapevole, il numero salga a 39.000"*. Invece questo aspetto dovrebbe essere adeguatamente affrontato, avendo riguardo al tema della **equità**, obiettivo indicato nello stesso PNEV, che ad oggi, come denunciano le associazioni LILA, NADIR e PLUS, viene invece disatteso<sup>3</sup>. A tal fine è necessario dedicare particolare attenzione a questa condizione in tutte le linee del PNEV, comprese quelle che prevedono la costruzione del PDTA nazionale, le linee guida di riferimento nazionali, la prevenzione e i programmi rivolti alle scuole, etc., anche prevedendo che tra gli attori siano indicate le associazioni di cittadini.
- 4) Nei campi **"attori"**, di cui alle Linee di indirizzo del Piano, vengono menzionati Istituzioni, società scientifiche, alcune associazioni di pazienti, soggetti privati, sindacati (facilmente riconoscibili attraverso le sigle), chiamati alla partecipazione e condivisione degli obiettivi e delle azioni del PNEV. Tuttavia, tali **soggetti non esauriscono il novero degli stakeholder**. Il timore che indicando alcune sigle, ad esempio quelle sindacali, si rischi di tirare fuori chi in quella sigla non si riconosce è reale e va scongiurato. Riconoscere e valorizzare il ruolo anche di altre Istituzioni e soggetti costituirebbe senz'altro un valore aggiunto al PNEV. Ad esempio:
  - ✓ Rispetto ai **medici**, si fa riferimento nel testo ad alcune specifiche **sigle sindacali**, determinando di fatto l'esclusione tra gli attori del Piano di tutti quei professionisti che non afferiscono ai predetti sindacati. Si propone dunque di stralciare questi riferimenti, indicando ad esempio **categorie più generali e omnicomprendenti** (medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, specialisti nella cura, biologi, infermieri, etc.).
  - ✓ Rispetto alla **componente "civica"** apprezziamo la presenza delle associazioni di pazienti nelle linee, ma riteniamo che, ai fini del successo del Piano, non siano esaustivi di chi può dare un contributo fattivo alla sua realizzazione. Per questo suggeriamo di **inserire nel testo associazioni di pazienti e di cittadini**, includendo in questo modo, ad esempio, le associazioni che si occupano della tutela del diritto alla salute, le associazioni delle persone affette da HIV, le associazioni che tutelano i diritti degli omosessuali, le associazioni che tutelano i diritti dei detenuti e delle comunità degli immigrati
  - ✓ Nelle azioni legate alla formazione non sono citati AGENAS, Collegi IPASVI, Ordini dei medici, etc. Ed ancora, infermieri, biologi, etc. sono completamente assenti nel testo del documento. Si legge invece la definizione personale "paramedico", utilizzando un lessico tra l'altro superato (sarebbe preferibile parlare di operatori/professionisti sanitari). Ed ancora nessuna menzione al **ruolo dei farmacisti; agli psicologi e agli infermieri (ad**

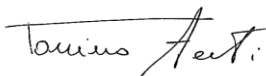
<sup>3</sup> Per i dati sulla co-infezione e le iniquità nell'accesso alle cure si legga <http://www.lila.it/en/67-comunicati-stampa/comunicati-stampa-2015/649-nuovi-farmaci-epatitec-aifa>

esempio per il counselling); ai bioeticisti (in particolare per l'aspetto degli screening). Sugeriamo pertanto una **integrazione dei soggetti interessati e la revisione di alcuni termini**<sup>4</sup>.

- ✓ Sul fronte delle **attività di studio e ricerca**, abbiamo potuto rilevare che sono citati soggetti quali The World Economic Forum (WEF), Fondazione Italiana per la Ricerca in Epatologia (FIRE) e che le **Università** non vengono annoverate tra gli attori, se non indirettamente attraverso il MIUR, laddove invece potrebbero offrire un contributo prezioso (per gli studi di HTA, prevalenza, etc); anche l'ISTAT, non viene indicata.
- 5) Si dovrebbe **favorire il lavoro integrato tra più Ministeri o il maggior coinvolgimento su più linee di indirizzo tra gli attori**. In particolare, per fare alcuni esempi, si fa un breve cenno nel documento al MIUR, ma anche il **Ministero dell'Interno** potrebbe offrire un contributo importante per quanto riguarda l'implementazione delle linee del PNEV rivolte ad esempio ai migranti (in particolare Stranieri Temporaneamente Presenti, persone che sono nei Centri Accoglienza Richiedenti Asilo, etc.); nell'ambito della Linea di indirizzo 1 "Conoscere la prevalenza delle infezioni croniche da virus B e C", tra gli studi di prevalenza anche l'**Inps** dovrebbe essere menzionato tra i soggetti attivi, perché potrebbe offrire elementi conoscitivi importanti.

Nel rimanere a disposizione per qualsivoglia chiarimento, certi di un positivo accoglimento delle proposte, inviamo cordiali saluti.

Tonino Aceti



Coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato  
Responsabile Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici  
di Cittadinanzattiva

<sup>4</sup> Si legga ad esempio la guida per gli operatori dell'informazione prodotta da Lila <http://www.lila.it/it/lila-dice/270-hiv-e-media-breve-guida-per-gli-operatori-dell-informazione>