CONTACT-TRACING: UNA PANORAMICA GLOBALE DELLE ATTIVITÀ LEGISLATIVE NEL PERIODO DAL 1983 AL 1995

Dina Zeegers Paget
Office Federal de la Santè publique - Berna

INTRODUZIONE

Durante i suoi 16 anni di esistenza, l'AIDS non ha solo avuto un grosso impatto sull'individuo e sulla salute pubblica, ma anche sugli ordinamenti giuridici di quasi tutti i Paesi del mondo.
Le legislazioni incominciarono a reagire all'epidemia nel 1983, quando dodici Paesi adottarono in modo specifico strumenti legali sull'AIDS (si veda la tabella n.1).

Tabella n. 1: Paesi che hanno introdotto una legislazione significativa in tema di HIV/AIDS, fino al 31 dicembre 1983.

Australia	Germania	Nuova Zelanda
Austria	Grecia	Norvegia
Danimarca	Israele	Svezia
Francia	Italia	Turchia

Dodici anni più tardi, questo numero aumentò fino a raggiungere 120 Paesi (si veda la tabella n. 2). Se includiamo la giurisdizione sottonazionale, come gli Stati degli Stati Uniti o le comunità autonome in Spagna, alla fine del 1995 si hanno 217 giurisdizioni che hanno adottato 1022 strumenti legali menzionando in maniera specifica l'AIDS/HIV.

Tabella n. 2: Paesi che hanno introdotto una legislazione significativa in tema di HIV/AIDS, fino al 31 dicembre 1995.

Albania	Algeria	Andorra
Angola	Arabia Saudita	Argentina
Australia	Austria	Bahamas
Bahrein	Barbados	Belarus

Belgio	Belize	Benin
Bermuda	Bolivia	Brasile
Brunei Darussalam	Bulgaria	Burkina Fasso
Burundi	Camerun	Canada
China	Ciad	Cile
Cipro	Colombia	Comoros
Costa Rica	Croazia	Cuba
Danimarca	Djibouti	Ecuador
Egitto	El Salvador	Estonia
Filippine	Finlandia	Francia
Gabon	Germania	Giappone
Giordania	Granada	Grecia
Guatemala	Guinea Bissau	Guinea Equatoriale
Haiti	Honduras	Hong Kong
Hungary	Iceland	India
Indonesia	Iraq	Israel
Italia	Kazakistan	Kenia
Kirgizstan	Lettonia	Libano
Libia	Liechtenstein	Lussemburgo
Madagascar	Malesia	Malta
Mauritius	Messico	Monaco
Mongolia	Morocco	Mozambique
Myanmar	Nigeria	Norvegia
Nuova Zelanda	Olanda	Oman
Panama	Paraguay	Perù
Polonia	Portugallo	Regno Unito
Rep. di Corea	Repubblica Ceca	Repubblica Domenicana
Romania	Ruanda	Russia
Sao Tomé	Senegal	Singapore
Siria	Slovacchia	South Africa
Spain	St. Lucia	Stati Uniti
Sweden	Switzerland	Tailandia
Taiwan	Tanzania	Togo
Tunisia	Turchia	Turkmenistan
Ucraina	Uganda	Uruguay
Uzbekistan	Venezuela	VietNam
Yugoslavia	Zimbaue	

Il modo in cui una legislazione diventa attiva, comunque, può differire ampiamente da una giurisdizione all'altra. Una legislazione, per esempio, può dare importanza alla protezione della salute pubblica in generale. Di solito questa politica viene at-

tuata adottando misure che sono restrittive nei confronti delle persone infette e degli individui a rischio di diventare sieropositivi. Questo modo di affrontare l'AIDS si rifà al tradizionale modo di combattere le epidemie, che era restrittivo fino a quando non si trovava una cura o un trattamento. Una legislazione può, poi, anche contare sulla responsabilità individuale: ciascun individuo viene informato sui rischi e sulle misure di prevenzione e sta all'individuo stare attento a non diventare infetto. Questo approccio di affrontare l'epidemia dell'AIDS è sicuramente più rispettoso dei diritti umani, basandosi sul senso di responsabilità individuale.
L'importanza data a ciascuna di queste due tendenze varia di giurisdizione in giurisdizione e la risposta legislativa varia di conseguenza. È interessante notare come le legislazioni abbiano mischiato queste due tendenze e dove si raggiunga il punto di equilibrio. In questo capitolo, la ricerca di tale equilibrio viene esaminata per la misura di salute pubblica del contact-tracing. Dopo una introduzione ed una definizione di cosa si intenda per contact-tracing, verranno presentati, a mo' di esempi, diversi strumenti legali (sezione 2). Infine, verranno delineate alcune conclusioni finali (sezione 3).

CONTACT-TRACING

Il contact-tracing fu introdotto nei primi anni '30 per prevenire l'ulteriore diffusione di malattie trasmissibili sessualmente. Lo scopo del contact-tracing è quello di fermare o rompere la catena della diffusione della malattia, attraverso una primordiale identificazione degli individui capaci di una trasmissione ulteriore. I contatti identificati possono essere sottoposti al test e poi – se necessario e possibile – trattati o isolati. Fin dagli anni '30, i programmi di contact-tracing sono stati ampiamente usati e di solito venivano giustificati con la protezione della salute pubblica. In genere si possono distinguere due approcci: il provider-referral (comunicazione differita) in cui il medico o l'ufficiale sanitario responsabile prende l'iniziativa per effettuare il contact-tracing; ed il patient-referral (comunicazione diretta) in cui il soggetto sieropositivo, con o senza l'aiuto del medico curante, informa i suoi partner (di solito questo approccio viene chiamato partner notification).

***Provider-referral*, ovvero la comunicazione differita**.

Nel caso del *provider-referral*, le autorità sanitarie/medici sono responsabili del contact-tracing. Il tracing può essere condotto sia nei confronti di tutti i contatti dell'individuo sieropositivo, sia per una certa categoria di contatti, o sia per i contatti di certi gruppi di persone sieropositive. Il fondamento giuridico per questo tipo di contact-tracing di solito si trova nei regolamenti delle malattie contagiose o in rego-

lamenti che controllano la diffusione delle malattie sessualmente trasmissibili, fra cui si possono includere l'HIV/AIDS.
Il vantaggio del *provider-referral* è che, teoricamente, a tutti i contatti si può dare individualmente un counselling su come prevenire l'ulteriore trasmissione dell'AIDS. I soggetti sieropositivi possono anche ricevere un trattamento anticipato. Il *provider-referral*, poi, potenzialmente riduce il numero di soggetti esposti al virus. Gli svantaggi del *provider-referral* sono i suoi costi ed il fatto che rappresenta una intrusione nel diritto di privacy ed una violazione del segreto medico. Inoltre, il *provider-referral* dipende dalla cooperazione del paziente (per fornire nomi e per identificare tutti i partner).
Complessivamente sono 8 le Giurisdizioni che hanno adottato un programma di contact-tracing basato sul provider-referral. Cuba, il Cile, il Guatemala e l'Ucraina hanno adottato il contact-tracing cd. provider-referral nei confronti di tutti i contatti sessuali. A Cuba, il Procedimiente general de pesquisa de seropositivos al VIH, adottato nel luglio del 1988 dalla Direzione Nazionale di Epidemiologia, prevede che il contact-tracing possa essere ordinato dagli ufficiali sanitari. In Cile, tutti i contatti di un caso indice dovrebbero essere informati dei loro potenziali rischi di infezione da parte di un medico, senza rivelare l'identità del soggetto indice (*Normas Tecnicas del Ministerio de Salud*, datate 11 agosto 1987). Nel 1986 il Guatemala ha emanato un *Government Order*, in cui il contact-tracing viene indicato come parte di un metodo da usare per la rivelazione di casi. Secondo la sezione 11, tutti i contatti di tutte le malattie veneree (compreso l'AIDS) devono essere contattati al fine di rompere la catena di trasmissione.
In Ungheria, un ufficiale sanitario può ordinare la sorveglianza clinica di tutti i contatti sessuali di un paziente sieropositivo (Istruzioni n. 10 del 1985 del Ministero della Sanità che emendano le Istruzioni n. 19 del 1966 del Ministero della Sanità che promulgano i Regolamenti concernenti la notificazione e la registrazione di malattie contagiose) e può ordinare che tali soggetti siano addirittura sottoposti al test (Circolare n. 53636 del 28 dicembre 1986 del Ministero della Sanità sulla procedura standardizzata per la rivelazione dell'HIV):
"A tutti i soggetti che soffrono o che sono sospettati di soffrire di AIDS è richiesto di sottoporsi al test, in quanto partner sessuali di soggetti sieropositivi. (...) I seguenti individui sono soggetti al test obbligatorio: (...) (3) partner sessuali di soggetti sieropositivi, e figli di madri sieropositive."
In Bolivia, vengono contattati soltanto i contatti sessuali degli ultimi due anni. La *Biministerial Resolution* n. 0415/89 del 15 maggio 1989 afferma quanto segue:
"Il medico incaricato ed il centro epidemiologico regionale hanno l'obbligo di contattare i contatti sessuali degli ultimi due anni. Questi contatti vengono informati, poi, senza che l'identità del paziente interessato sia rivelata."

In Slovacchia, qualsiasi persona abbia una probabilità di essere stata infettata viene contattata ed informata (Legge del 24 agosto 1994 (numero di serie 277/1994) del Concilio Nazionale della Repubblica Slovacca sulle cure sanitarie):
"(...) Se risulta pacifico che il paziente ha una malattia sessualmente trasmissibile, AIDS, od un'altra malattia contagiosa che necessiti di misure quali quelle previste da provvedimenti speciali, il medico è tenuto a notificare qualsiasi soggetto che sia stato infettato con probabilità."
Nella Federazione Russa, i contatti che devono essere avvertiti sono i coniugi, i bambini del soggetto sieropositivo e le madri degli individui infetti.

Il *patient-referral*, ovvero la comunicazione diretta

Nel contact-tracing cd. *patient-referral*, l'iniziativa spetta al soggetto sieropositivo. Il medico responsabile può informare l'individuo infetto sui vantaggi che si possono avere nell'informare i partner sessuali od i soggetti con cui si sono condivise siringhe, ma la decisione definitiva di informare questi partner spetta al soggetto.
All'interno di un programma di contact-tracing cd. *patient-referral*, il medico può avere il potere, in situazioni eccezionali, di informare il partner dello stato di sieropositività del suo paziente. Queste eccezioni possono basarsi sia su provvedimenti giuridici nuovi, sia sull'interpretazione di provvedimenti giuridici già esistenti. Nell'ultimo caso, esiste una controversia sulla finalità esatta di questa eccezione. Gli interventi di iniziativa del medico sono stati giustificati per proteggere la vita di un'altra persona. Se si ha riguardo in particolare ad una malattia letale quale l'AIDS, questo intervento può essere considerato accettabile. La giurisprudenza americana suggerisce che tali eccezioni sono limitate ai casi in cui siano a rischio soggetti specifici ed identificabili. Prima di agire il medico deve bilanciare i vantaggi con gli svantaggi legati al fatto di non rispettare la volontà del paziente. In questo capitolo, comunque, si discuteranno solo le eccezioni previste legalmente. Enti internazionali e di governo hanno discusso le eccezioni alla patient-referral. Nel 1988, la *Presidential Commission on the Human Immunodeficiency Virus Epidemic* degli Stati Uniti adottò un report che raccomandava:
"(...) di proteggere la riservatezza, ma di tenere conto della partner-notification senza informare il partner contattato dell'identità della persona infetta."
In Svizzera, l'Ufficio Federale Di Sanità Pubblica ha formulato una eccezione limitata per la comunicazione diretta. La comunicazione diretta, basata sulla collaborazione tra paziente e medico, dovrebbe essere la regola. Solo in quei rari casi in cui il paziente rifiuti di collaborare o si comporti in maniera completamente irresponsabile, il medico può intervenire, secondo i principi etici e morali che regolano questa materia.

Nel 1989, l'Organizzazione Mondiale della Sanità adottò, all'unanimità, una dichiarazione che afferma che:
" la comunicazione diretta rappresenta il punto di partenza naturale per la partner-notification; comunque questo approccio può risultare non attuabile per soggetti indice selezionati e partner."
Il Concilio d'Europa fece presente quanto segue, al riguardo di provvedimenti per la comunicazione diretta nelle politiche nazionali di sanità pubblica:
"In relazione alla partner-notification:
– bisogna assicurarsi che, come regola generale, non ci sia partner-notification senza il consenso del paziente, e bisogna controllare che le procedure di consultazione siano rispettose dei codici nazionali di etica medica ed è necessario prevedere delle soluzioni per i casi estremi in cui un paziente si rifiuti di cooperare nella notificazione di un terzo non sospetto conosciuto dal operatore sanitario."
Delle 217 Giurisdizioni esaminate, 15 hanno adottato uno strumento legale che prevede una eccezione al contact-tracing cd. patient-referral volontario. Sono stati osservati quattro modi differenti di applicazione di questa eccezione.
Il primo metodo prevede degli strumenti legali che, in un certo modo, incoraggiano i medici a tentare di contattare i partner in collaborazione con il paziente. Nell'Alberta (Canada), il Communicable Diseases Regulation n. 238/35 del 31 luglio 1985 afferma:
"Ricerca dei contatti e fonte dell'infezione: 2. L'ufficiale sanitario tenterà di identificare i contatti sessuali del paziente."
Nel Minnesota (USA), il Capitolo 209, con riguardo al Communicable Diseases Control, adottato il 26 maggio 1987, usa il termine "incoraggiare":
"Sezione 5: sottotitolo 4 "Programma di contact notification" significa un programma in via di sviluppo stabilito dal commissario per incoraggiare i portatori di malattie contagiose (...) ad identificare altri individui che possono essere a rischio dal virtuale contatto con il portatore."
Nel Gabon la lettera circolare del 28 giugno 1989 consiglia i soggetti sieropositivi di informare i loro partner e, nel caso non lo vogliano fare direttamente, permette al medico di farlo, sempre con il consenso del paziente.
Il *Testing Confidentiality Act* del 1988 di New York (USA) dà diritto agli operatori sanitari ed agli ufficiali sanitari di avvisare i partner sessuali ed i soggetti che hanno condiviso la stessa siringa con gli individui infetti, ma questo comportamento non è richiesto dalla legge in maniera obbligatoria.
Il secondo metodo consiste nel creare un obbligo a carico dei soggetti infetti di modo che partecipino al processo di contact-tracing. La Svezia, per esempio, richiede agli individui infetti, di collaborare con i medici e con le autorità sanitarie. Sebbene i Regolamenti e le Raccomandazioni del 2 giugno 1989 non prevedono un pro-

gramma obbligatorio di contact-tracing, questi atti prevedono una lista di obblighi per i soggetti infetti; tra i quali è compreso il dovere di fornire informazioni necessarie per il contact-tracing. L'unica eccezione a questo programma di contact-tracing basato sul patient-referral si ha nel caso di donne incinte. Le *General Recommendations* n. 22 del 9 ottobre del 1987 emanate dal *National Board of Health and Welfare* sullo screening per l'HIV delle donne incinte afferma che:
"(...) 8. Se è certo che una donna incinta è sieropositiva, dovrà essere effettuato il contact-tracing, i suoi partner ed i suoi eventuali figli precedenti dovranno sottoporsi ad uno screening e dovranno essere prese tutta una serie di decisioni per seguire le tracce dell'infezione secondo i provvedimenti della *Communicable Diseases Law*."
La Bavaria (Germania) ha imposto l'obbligo di collaborazione alle persone infette. La sezione 1(C) del Notice adottato il 25 febbraio 1987 afferma che:
"I soggetti infetti ed i pazienti sono obbligati ad avvisare i medici che si occupano del loro caso ed i partner più intimi della loro infezione o malattia."
Nella Polinesia francese, la Deliberazione n. 8680 AT del 13 novembre 1986 rendendo obbligatori l'avviso e la visita medica di controllo dei sieropositivi e dei malati di AIDS, prevede quanto segue:
"1. Qualsiasi medico che faccia una diagnosi di sieropositività, dovrà: (...) (d) informare il paziente dei suoi doveri sociali, in particolare della sua obbligazione di informare i suoi partner sessuali del rischio che corrono (...)."
Il terzo metodo usato consiste nel creare una eccezione legale al dovere di segretezza, specialmente per i medici professionisti (così come stabilito dal Giuramento di Ippocrate). L'Indiana ed il Colorado (entrambi USA) rappresentano due buoni esempi di queste giurisdizioni. La sezione 4 dell'IC 16-8-7-5, aggiunta all'Indian Code, afferma che:
"(a) (...) Questa informazione può non essere rivelata (...), tranne quando ci sono le seguenti circostanze: (...)
(3) La rivelazione dell'informazione può essere fatta allo scopo di applicare le leggi di sanità pubblica o per proteggere la salute o la vita di una persona specifica."
Nel Panama ed in Austria, l'unico soggetto che deve essere avvertito è il coniuge. La Panama Law n. 26 del 17 dicembre 1992 nello stabilire misure idonee per la profilassi e per il controllo dell'AIDS e per la diffusione dell'HIV, afferma:
"Un professionista sanitario può dare informazioni al coniuge della persona infetta senza per questo violare l'obbligazione professionale di mantenimento della riservatezza (...)."
In California (USA), l'eccezione al segreto è formulata in un modo tale da permettere al soggetto infetto di dire il nome dei suoi partner sessuali. Il Capitolo 663 adottato il 15 settembre 1987 permette a qualsiasi persona che abbia avuto un esito

negativo del test, di rivelare l'identità di ogni partner sessuale o di qualsiasi altro soggetto con cui abbia condiviso siringhe ipodermiche, all'ufficiale sanitario della divisione amministrativa, dopo che il soggetto ha firmato un modulo sul consenso, fornito dal medico del soggetto stesso o dall'individuo che ha effettuato il test, che riconosca che il soggetto sta rivelando i nomi volontariamente." L'Ufficiale Sanitario della Divisione Amministrativa, quando informerà i contatti, dovrà mantenere l'identità dei pazienti del tutto anonima.
Il quarto metodo è stato riscontrato solamente in una giurisdizione, vale a dire nell'Illinois (USA), laddove l'AIDS Confidentiality Act, adottato il 21 settembre 1987, rispetta in maniera rigida la riservatezza medica. L'unica eccezione ammessa si ha nel caso in cui un soggetto con un bisogno impellente ottenga un ordine dalla Corte per conoscere i risultati del test.

CONCLUSIONI

Tradizionalmente, il contact-tracing è una misura sanitaria pubblica il cui obiettivo principale è quello di proteggere la salute pubblica e quindi si rivela restrittiva nei confronti dei soggetti infetti ed a rischio di diventare infetti. Guardando all'uso di questa misura sanitaria pubblica durante l'epidemia dell'AIDS, si possono evidenziare due aspetti.
Innanzitutto, le legislazioni si sono dimostrate riluttanti nell'utilizzare questa tradizionale misura sanitaria pubblica nel caso dell'AIDS. Delle 217 giurisdizioni esaminate, soltanto 23 hanno adottato strumenti legali sul contact-tracing e sulla partner notification. Questo significa che solamente l'11% di tutte le giurisdizioni esaminate ha adottato una sorta di legislazione specifica sul contact-tracing e sulla partner notification per l'AIDS. Apparentemente, quindi, la maggior parte delle giurisdizioni non considera la legislazione sul contact-tracing e sulla partner notification una priorità nella lotta all'AIDS. Si può dedurre che le giurisdizioni che non hanno adottato una legislazione specifica, lascino all'individuo l'iniziativa di informare i partner.
In secondo luogo, quando viene adottata una legislazione sul contact-tracing, non viene certo dimenticato il rispetto per le responsabilità e per i diritti dell'individuo. Delle 23 giurisdizioni che hanno adottato strumenti legali in questa materia, soltanto 8 (= 35%) hanno applicato il tradizionale provider-referral. 15 giurisdizioni (= 65%) hanno lasciato l'iniziativa all'individuo, ma hanno creato una possibilità legale per il medico o le autorità sanitarie pubbliche di intervenire, nel caso in cui il partner si rifiuti di informare i suoi partner. La maggior parte delle giurisdizioni che hanno adottato una legislazione, optano per il metodo meno invadente dell'utilizzo di questa misura pubblica: l'iniziativa viene lasciata all'individuo (responsabilità

dell'individuo) e solo nel caso in cui questo tentativo fallisce il medico potrà avvalersi dell'eccezione.
Sembra che, nel caso del contact tracing, la legislazione abbia trovato un equilibrio tra la protezione della salute pubblica e la responsabilità ed i diritti dell'individuo, sia nel non applicare le misure "restrittive" di sanità pubblica, sia nel tenere in considerazione le ragioni del soggetto.

Traduzione a cura di Lorenza Crestoni

Bibliografia

1. Allen J.R., *Health Care workers and the risk of HIV transmission*, Hastings Center Report, 1988.
2. Amman J., *Le sida montre le bout de ses dents sur la chaise du dentiste*, in *Figaro*, 13 novembre 1992.
3. Beaglhole R., Bonita R., Kjellstom T., *Basic epidemiology*, *Geneva: World Health Organization*, 1993.
4. Brookmeyer R., Gail M.H., *AIDS epidemiology: a quarantitative approach*, New York: Oxford University Press, 1994.
5. Cao Y., Quin L., Zhang L., Safrit J., Ho D.H., *Virologic and immunologic characterization of long-term survivors of human immunodeficiency virus type 1 infection*, in *New England Journal of Medicine*, 332(4), 201-208, 1995.
6. Cerruti F.R., *Medilezx: guide juridique médical*, Parigi, in *Le Quotidien du Médecin*, 1994.
7. Donegan L., *Compulsory tests rejected*, in *The Guardian*, 12 marzo 1993.
8. Feuillet-Le Mintier B., *Le sida: aspects juridiques*, Parigi, in *Economica*, 1995.
9. Gostin L., *The resurgent tubercolosis epidemic in the era of AIDS: reflection on public health, law, and society*, in *Maryland Law Review*, 54(1), 1-131, 1995.
10. Ho D.D., *Time to hit, early and hard*, in *New England Journal of Medicine*, 333(7), 450-451, 1995.
11. Tawil O., Verster A., O'Reilly K., *Enabling approaches for HIV/AIDS prevention: can we modify the environment and minimize the risk?*, in *AIDS*, 9(12), 1299-1306, 1995.
12. Zeegers T.D.M., *Droit et sida: perspectives aux Pays-Bas*, in *Foyer*, 1994.