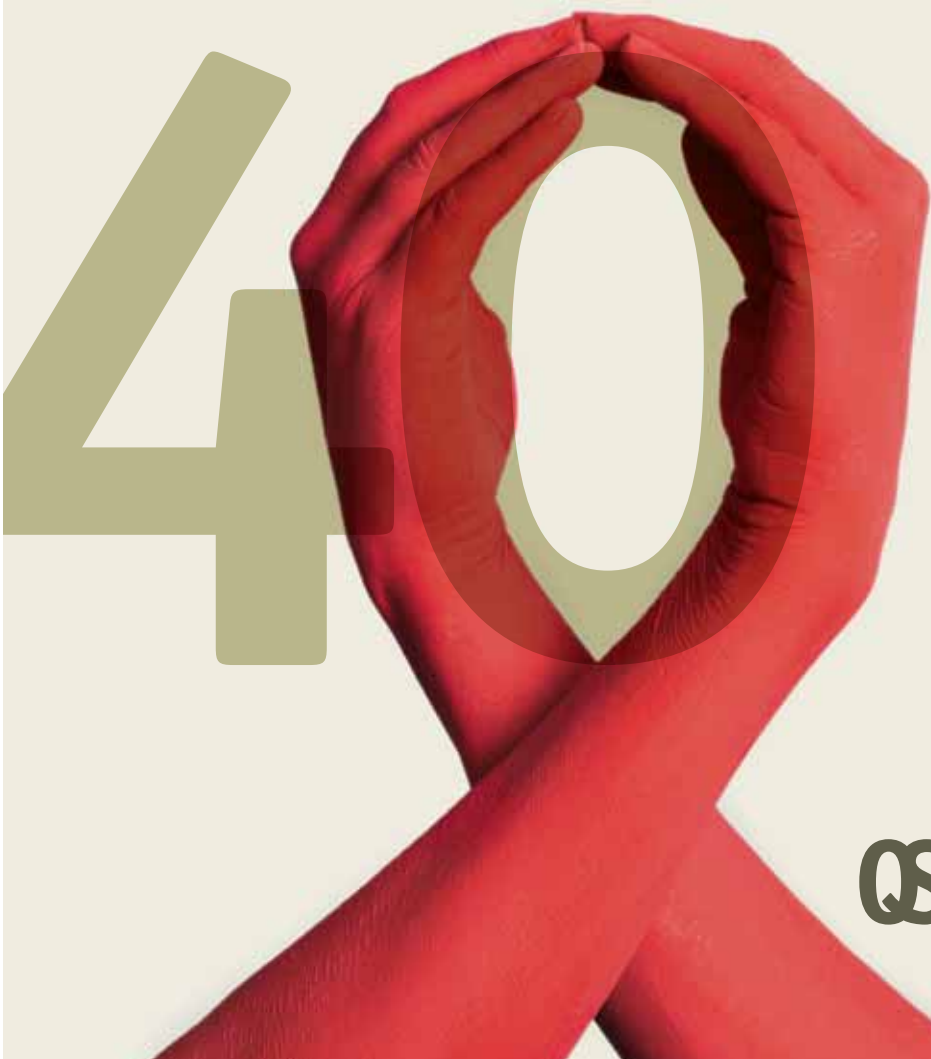


38

L'HIV 40 ANNI DOPO

**RILANCIARE LA LOTTA
ALLA PANDEMIA
DIMENTICATA**

**UNA NUOVA AGENDA
PER FERMARE L'INFEZIONE**



I QUADERNI DI **quotidianosantità**

38

L'HIV 40 ANNI DOPO

**RILANCIARE LA LOTTA
ALLA PANDEMIA DIMENTICATA**

**UNA NUOVA AGENDA
PER FERMARE L'INFEZIONE**



QSe

**Quotidiano
Sanità**
edizioni

COLLANA

I QUADERNI DI **quotidianosanità.it**

Supplemento a
quotidianosanità.it
Quotidiano online
d'informazione sanitaria.

QS Edizioni srl
Via Boncompagni, 16
00187 - Roma
Tel. (+39) 02.28.17.26.15
info@qsedizioni.it
iscrizione al ROC n. 23387
iscrizione Tribunale di Roma
n. 115/3013 del 22/05/2013

Direttore responsabile
Cesare Fassari

Direttore editoriale
Francesco Maria Avitto

Direttore generale
Ernesto Rodriguez

I diritti di memorizzazione elettronica,
di riproduzione e di adattamento totale
o parziale con qualsiasi mezzo sono
riservati per tutti i Paesi.

Roma, settembre 2022

QSe **Quotidiano**
Sanità
edizioni

www.qsedizioni.it
www.quotidianosanità.it

7 IL CONTESTO

- 9 **1** **Il programma delle Nazioni Unite sull'HIV/AIDS – UNAIDS: i sei 95**
- 10 **2** **Il percorso normativo dell'HIV in Italia**
- 14 **3** **Progetto APRI 2.0**
AIDS Plan Regional Implementation
Executive summary Cergas SDA Bocconi

17 IL CONFRONTO

- 19 **1** **L'HIV oggi, dopo la pandemia: da dove ripartire**
Anna T. Palamara
Direttore del Dipartimento Malattie Infettive dell'ISS*
On. Marialucìa Lorefice
Presidente XII Commissione Affari Sociali*
Lucia Ferrara
Cergas SDA Bocconi – Il progetto APRI*
- 24 **2** **L'implementazione del PNAIDS: esperienze a confronto**
Antonio Gaudio
Capo Segreteria Tecnica del Ministero della Salute*
Damiano Coletta
Sindaco del Comune di Latina*
Miriam Lichtner
Direttore UOC Malattie Infettive Ospedale S.M. Goretti di Latina, Professore Associato Sapienza Università Roma*
- 27 **3** **APRI 2.0 L'Implementazione del PNAIDS: esperienze a confronto**
Dalla prevenzione alla presa in carico: **il Piemonte**
Luigi Bartoletti
Direttore Dipartimento Patologia delle Dipendenze
SC SerD ASL Alessandria*
Dalla prevenzione alla presa in carico: **la Puglia**
Sergio Lo Caputo
Professore Associato Malattie Infettive AOU Policlinico, Foggia*

* Le cariche indicate all'interno del Quaderno, riconducibili ai rappresentanti istituzionali e agli esperti intervenuti, si riferiscono al momento dell'evento.

Indice

Dalla prevenzione alla presa in carico: **il Veneto**

Anna Maria Cattelan

Direttore UOC Malattie Infettive
e Tropicali, Azienda Ospedaliera di Padova*

Massimo Farinella

Circolo Mario Mieli e Coordinatore della Sezione M del CTS*

Barbara Suligoj

Responsabile del Centro Operativo AIDS
dell'Istituto Superiore di Sanità*

Alessandro Rossi

Membro Giunta Esecutiva Nazionale SIMG*

Gabriella D'Ettorre

Professore Associato, Dipartimento di Sanità Pubblica
e Malattie Infettive, Azienda Ospedaliera Universitaria
Policlinico Umberto I, Roma Università Sapienza*

Sen. Gaspare Marinello

XII Commissione Sanità – Senato*

Pag. 38

4

Rilanciare la lotta all'HIV. Insieme.

L'agenda delle azioni per i "sei 95": i nuovi target per il 2025

Gilead Sciences Italia

On. Fabiola Bologna

Segretario XII Commissione Affari Sociali*

Maria Rosaria Iardino

Presidente Fondazione The Bridge*

Stefano Vella

Docente di Salute Globale, Università Cattolica di Roma*

On. Mauro D'Attis

Presidente Intergruppo Parlamentare L'Italia ferma l'AIDS*

On. Angela Ianaro

Presidente Intergruppo Parlamentare Scienza & Salute*

Sen. Paola Boldrini

Presidente Intergruppo Parlamentare sulla Cronicità*

On. Alessandro Fusacchia

Presidente Intergruppo Parlamentare di IA e Digitalizzazione*

43

Il Manifesto per rinnovare la lotta all'HIV

44

Conclusioni

* Le cariche indicate all'interno del Quaderno, riconducibili ai rappresentanti istituzionali e agli esperti intervenuti, si riferiscono al momento dell'evento.

Introduzione

Razionale

La storia della lotta all'HIV è stata segnata da un dedicato e tenace percorso che ha consentito di raggiungere un importante traguardo: la gestione di questa infezione come una malattia cronica.

Lo scenario attuale, caratterizzato dalla rivisitazione del modello organizzativo e gestionale del SSN in attuazione del PNRR e dalla proposta di rivisitazione della Legge 135 del 1990, determina la necessità di porre attenzione alle criticità ed alle dinamiche che impediscono una piena implementazione del Piano Nazionale AIDS.

Gilead ed il Cergas SDA Bocconi hanno voluto celebrare, lo scorso 16 dicembre 2021, l'impegno e l'attenzione continuativa, dedicata e strutturata, nella lotta all'HIV, oltre la ricorrenza dei 40 anni dalla scoperta del virus, raccogliendo in un consesso costruttivo e collaborativo i legislatori e gli amministratori, nazionali e locali, le associazioni, la comunità scientifica e tutte le "anime della Salute": perché solo insieme, ponendo a fattor comune le diverse competenze, sensibilità ed esperienze, è davvero possibile contrastare il diffondersi dell'HIV ed eradicare le limitazioni strutturali e gestionali-organizzative che ancora condizionano la qualità della vita del malato, ovvero raggiungere i cosiddetti "sei 95", i nuovi obiettivi che la comunità internazionale si è data per il 2025.

Introduzione

Razionale

Dall'analisi dei cambiamenti epidemiologici e socio-assistenziali nell'evoluzione dell'infezione da HIV e dalla verifica dei mutati bisogni dei pazienti, l'iniziativa ha voluto supportare le istituzioni e le realtà dedicate al miglioramento della gestione dell'HIV attraverso la condivisione delle conoscenze e l'orientamento per l'ottimizzazione degli strumenti e l'aggiornamento dei servizi e dei processi di presa in carico del malato, integrati nell'ambito delle reti e dei servizi che saranno definiti in attuazione del PNRR e della revisione della L. 135/1990, con attenta valutazione dei bisogni del paziente e del suo contesto.



L'HIV 40 ANNI DOPO

IL CONTESTO

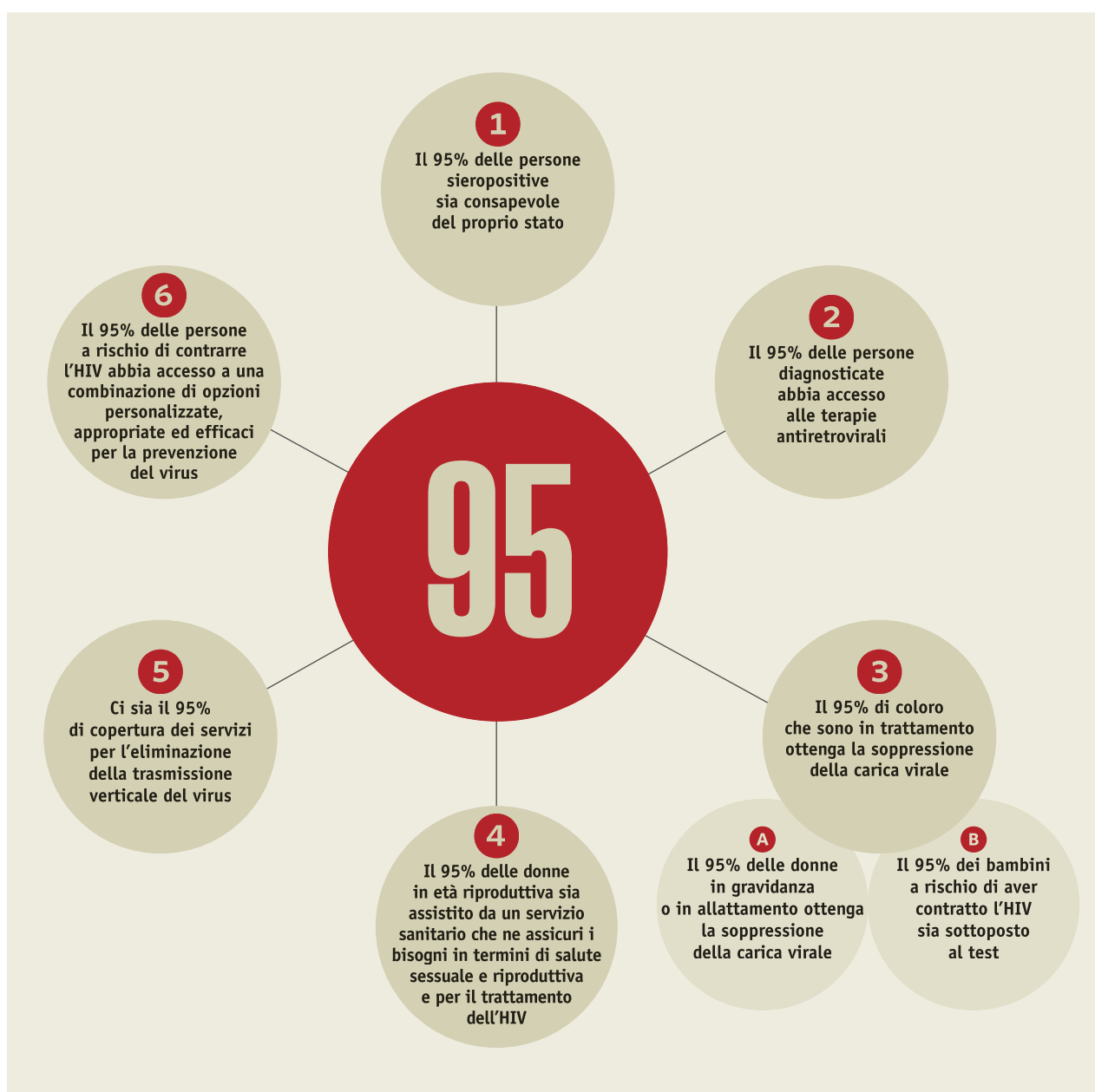


1

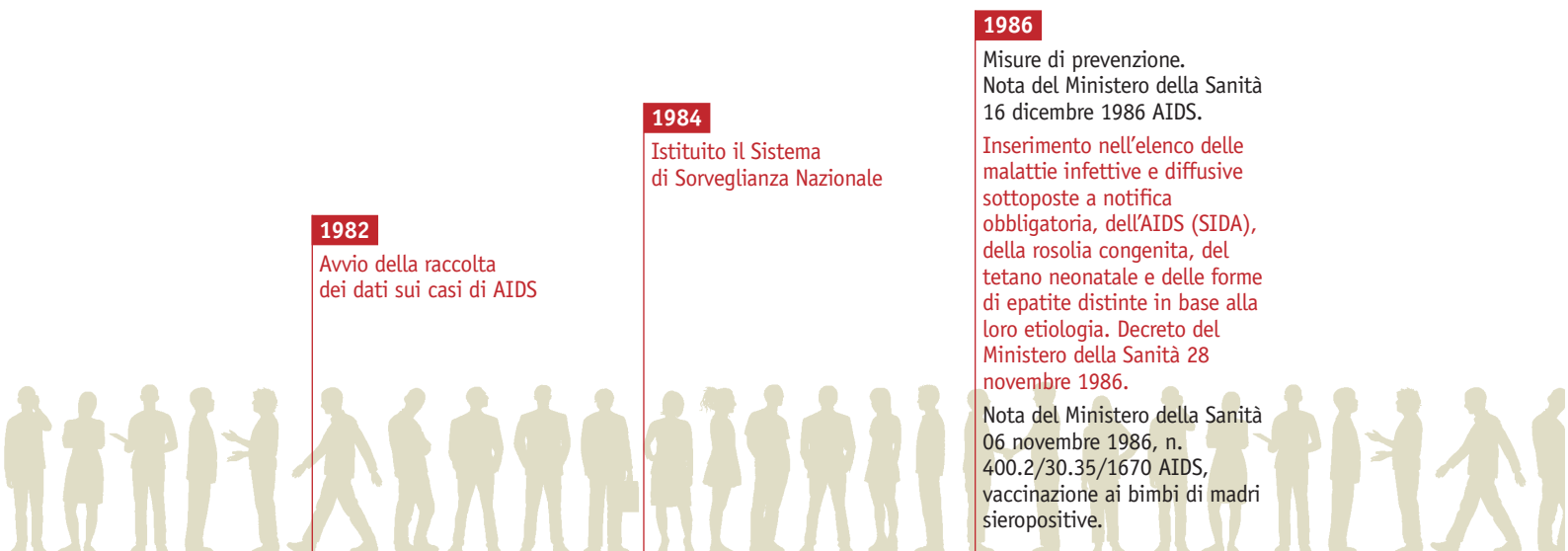
Il programma delle Nazioni Unite sull'HIV/AIDS

UNAIDS: i sei 95

I sei 95 sono gli obiettivi che l'UNAIDS ha fissato al 2025 affinché:



Il percorso normativo dell'HIV in Italia

**1982**

Avvio della raccolta dei dati sui casi di AIDS

1984

Istituito il Sistema di Sorveglianza Nazionale

1986

Misure di prevenzione. Nota del Ministero della Sanità 16 dicembre 1986 AIDS.

Inserimento nell'elenco delle malattie infettive e diffuse sottoposte a notifica obbligatoria, dell'AIDS (SIDA), della rosolia congenita, del tetano neonatale e delle forme di epatite distinte in base alla loro etiologia. Decreto del Ministero della Sanità 28 novembre 1986.

Nota del Ministero della Sanità 06 novembre 1986, n. 400.2/30.35/1670 AIDS, vaccinazione ai bimbi di madri sieropositive.

1983

La prima scheda di rilevamento casi da Sindrome da immunodeficienza acquisita (Circolare Ministero della Sanità 3 agosto 1983, n. 64).

1985

Misure di sorveglianza e profilassi. Infezioni da LAV/HTL - Circolare Ministero della Sanità 17 luglio 1985, n. 28 e ss. mm.

1987

ISS - Costituito il Centro Operativo AIDS (COA):
- attività di sorveglianza
- attività di ricerca sia nell'ambito dell'HIV sia delle Istituzioni.

9 gennaio 1987

Istituita la Commissione Nazionale per la lotta contro l'AIDS (CNA) - organismo consultivo del Ministero, con il compito di coordinare le azioni individuate dal programma nazionale.

UO Rcf - Unità operativa ricerca psico-socio-comportamentale, comunicazione, formazione:
- numero verde AIDS anonimo e gratuito
- numero verde infezioni sessualmente trasmissibili.

1988

Circolare Ministero della Sanità 13 febbraio 14/1988 "Infezione da HIV e sindromi ad essa correlate. Misure di sorveglianza e controllo" - che ha dato il via ad un'analisi epidemiologica dell'HIV in Italia.

1991

DPR 14 settembre 1991 - Atto di indirizzo e coordinamento alle Regioni per l'attivazione dei servizi a domicilio dei soggetti affetti da AIDS e patologie correlate.

1994

Circolare Ministero della Sanità 29 aprile 1994, n. 9 - Revisione della definizione di caso di AIDS ai fini della sorveglianza epidemiologica.

2002

Centro Nazionale Trapianti (CNT) e CNA avviano protocolli pilota per l'effettuazione di trapianti di organo solido in favore di persone HIV positive.

1990

Circolare Ministero della Sanità 17 dicembre 1990, n. 36
Decreto Ministeriale 15 dicembre 1990 - concernente il Sistema informativo delle malattie infettive e diffuse.

Decreto Ministeriale 15 dicembre 1990 - Sistema informativo delle malattie infettive e diffuse.

Decreto Ministero del Tesoro 27 ottobre 1990 - Modalità e procedure degli interventi per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS previsti dalla Legge 5 giugno 1990 n. 135.

L. 135/1990 "Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS"

1992

Adozione linee guida per la realizzazione di un programma nazionale di lotta contro l'AIDS dell'OMS.

2000

20 settembre 2000
Prov. Garante protezione dati personali (provvedimenti 2 e 6). Autorizzazione al trattamento dei dati idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale (e ss.mm.ii.).

2009

Programma nazionale "Lo stigma: discriminazioni socialmente trasmissibili". L'UNAIDS ha individuato 10 settori di discriminazione: salute, lavoro, giustizia, amministrazione, sicurezza sociale, alloggio, educazione, vita familiare e riproduzione, assicurazioni e prestazioni finanziarie, accesso ad altri servizi pubblici.

2011**20 aprile 2011**

Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano concernente il "Progetto Trapianti di organi solidi in pazienti HIV+".

27 luglio 2011 - Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano concernente il "Documento di consenso sulle politiche di offerta e le modalità di esecuzione del test per HIV in Italia".

2013

DPR n. 44 Regolamento recante il riordino degli organi collegiali ed altri organismi operanti presso il Ministero della Salute: prevede al posto della Commissione nazionale per la lotta contro l'AIDS e della Consulta del volontariato, la costituzione di un unico organismo, il Comitato Tecnico Sanitario (CTS).

28 novembre 2013

Nuove linee guida HIV/AIDS.

2015

Protocollo d'intesa del 2 aprile: il Ministero della Salute e il Ministero dell'Istruzione promuovono nelle scuole e nelle università iniziative di informazione, prevenzione ed educazione alla salute e alla sessualità.

22 dicembre 2015

Linee guida 2015 sul trattamento dell'HIV/AIDS.

2010

Istituito presso il COA l'HIV/AIDS Italian expert panel su mandato del Ministero della Salute, gruppo formato da membri della CNA e della CAA, da esperti individuati dalla Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali (PDTA) e del Ministero, nonché dal Direttore generale dell'Agenzia italiana del farmaco (AIFA). Il suo compito è fornire elementi di guida per la prescrizione della terapia antiretrovirale e per la gestione dei pazienti HIV positivi agli infettivologi ed altri medici specialisti coinvolti nella gestione multidisciplinare del paziente in trattamento, nonché rappresentare un solido punto di riferimento per le Associazioni di Pazienti e per tutti gli attori coinvolti a diverso titolo nella materia.

DM 11 giugno 2010:

Istituzione del Sistema Informativo Nazionale per le Dipendenze.

2012**16 aprile 2012**

Accesso al test HIV, risultati di un progetto di ricerca del Ministero della Salute svolto dall'Istituto Superiore di Sanità "Come migliorare l'accesso ai servizi di screening HIV e sperimentare modelli di intervento efficaci".

15 marzo 2012

Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali sul documento recante "Infezione da HIV e detenzione".

2014

PNP 2014-2018: Quadro Logico Centrale (QLC); il macro-obiettivo (2.9): "Riduzione della frequenza di infezioni/malattie infettive prioritarie".

22 dicembre 2014

Linee guida 2014 sul trattamento dell'HIV/AIDS.

2016

28 novembre 2016
Linee guida 2016 sul trattamento dell'HIV/AIDS.

2018

9 febbraio 2018
HIV/AIDS, edizione 2017 delle linee guida sul trattamento e la gestione clinica del paziente.

2021

Durante l'emergenza COVID-19: offerta anonima e gratuita di test rapidi per HIV e altre malattie sessualmente trasmesse in ambito non sanitario; individuazione degli Enti del terzo settore o le Organizzazioni della società civile autorizzati all'esecuzione di test rapidi.

12 maggio 2021

Iniziato esame alla Camera in XII Commissione Affari Sociali la proposta di Legge C. 1972 "Interventi per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS e le epidemie infettive aventi carattere di emergenza".

2017

DPCM del 3 marzo
"Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie": il Ministero della Salute e le Regioni si impegnano a costituire un gruppo di lavoro con il compito di predisporre un'unica scheda di segnalazione uniforme per tutte le Regioni, da utilizzare sia per la prima diagnosi di HIV sia per la prima diagnosi di AIDS.

26 ottobre 2017

Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento "Piano Nazionale di interventi contro l'HIV e AIDS (PNAIDS)".

2020**17 febbraio 2020**

HIV, pubblicato il documento "Conferenza di Consenso Italiana su UequalsU (U=U)".

Progetto APRI 2.0 AIDS Plan Regional Implementation

Executive summary
Cergas SDA Bocconi

Introduzione, obiettivi e metodi

Il 26 ottobre 2017 la Conferenza Stato-Regioni sanciva l'intesa sul "Piano Nazionale di interventi contro HIV e AIDS (PNAIDS)", un Piano molto sfidante e dalla dichiarazione di intenti molto alta, che ha inteso delineare il miglior percorso possibile per conseguire, anche a livello nazionale, gli obiettivi indicati come prioritari dalle agenzie internazionali (ECDC, UNAIDS, OMS). A oltre due anni dall'entrata in vigore del PNAIDS, il progetto di ricerca "APRI – AIDS Plan Regional Implementation", realizzato nel 2019 dal Cergas SDA Bocconi con il supporto di Gilead Sciences S.r.l., ha fotografato lo stato dell'arte nell'implementazione e nell'attuazione del Piano nelle Regioni italiane, evidenziando alcune sfide e priorità d'intervento: rafforzare i programmi di comunicazione rivolta alle popolazioni target; promuovere strategie e interventi di sensibilizzazione continuativa; diffondere la cultura e l'accesso al test; investire sulla presa in carico continuativa del paziente.

Sulla base di tali priorità è stata avviata, nel 2020, una seconda fase progettuale – APRI 2.0 – con l'obiettivo di supportare alcune Regioni nello sviluppo di alcune linee di intervento esplorative e risposte organizzative e gestionali per applicare delle azioni specifiche del PNAIDS. A tal fine, il progetto APRI 2.0 ha visto il diretto coinvolgimento di un ampio pool di attori, a livello locale e/o regionale, a partire dal co-design di specifiche linee di intervento, fino alla loro condivisione e disseminazione. Il progetto è stato sviluppato seguendo la metodologia dei *case studies multipli* e ogni caso ha rappresentato un laboratorio di idee che, a partire dalle sfide cogenti nella presa in carico dei pazienti HIV, ha permesso di identificare alcune linee di intervento esplorative lungo il *continuum of care*. Quattro i casi studio sviluppati e quattro gli interrogativi a cui APRI 2.0 ha provato a dare una risposta.

❶ Quali sono le opportunità per potenziare l'accesso allo screening e al testing?

Partendo dagli studi pubblicati in letteratura, dall'esperienza maturata nel periodo COVID-19 con le USCA, dal modello delle *Fast Track Cities*, nonché dalle recenti proposte di riforma dell'assistenza territoriale, il caso dell'ASL di Alessandria ha permesso di identificare alcune priorità di intervento a livello aziendale e di capire come agire sulle connessioni tra servizi alla persona e alla comunità per aumentare il tasso di accesso allo screening a livello territoriale.

❷ Quali sono le condizioni per migliorare l'integrazione ospedale-territorio?

Le reti cliniche sono espressioni di strategie di governo clinico e sono forme di collaborazione strutturate tra aziende sanitarie rispetto alla gestione di un target di paziente specifico. Usando l'HIV come esempio paradigmatico e attraverso il coinvolgimento della sezione PDTA regionale, il caso pugliese ha permesso di ragionare sulle aree di miglioramento nella

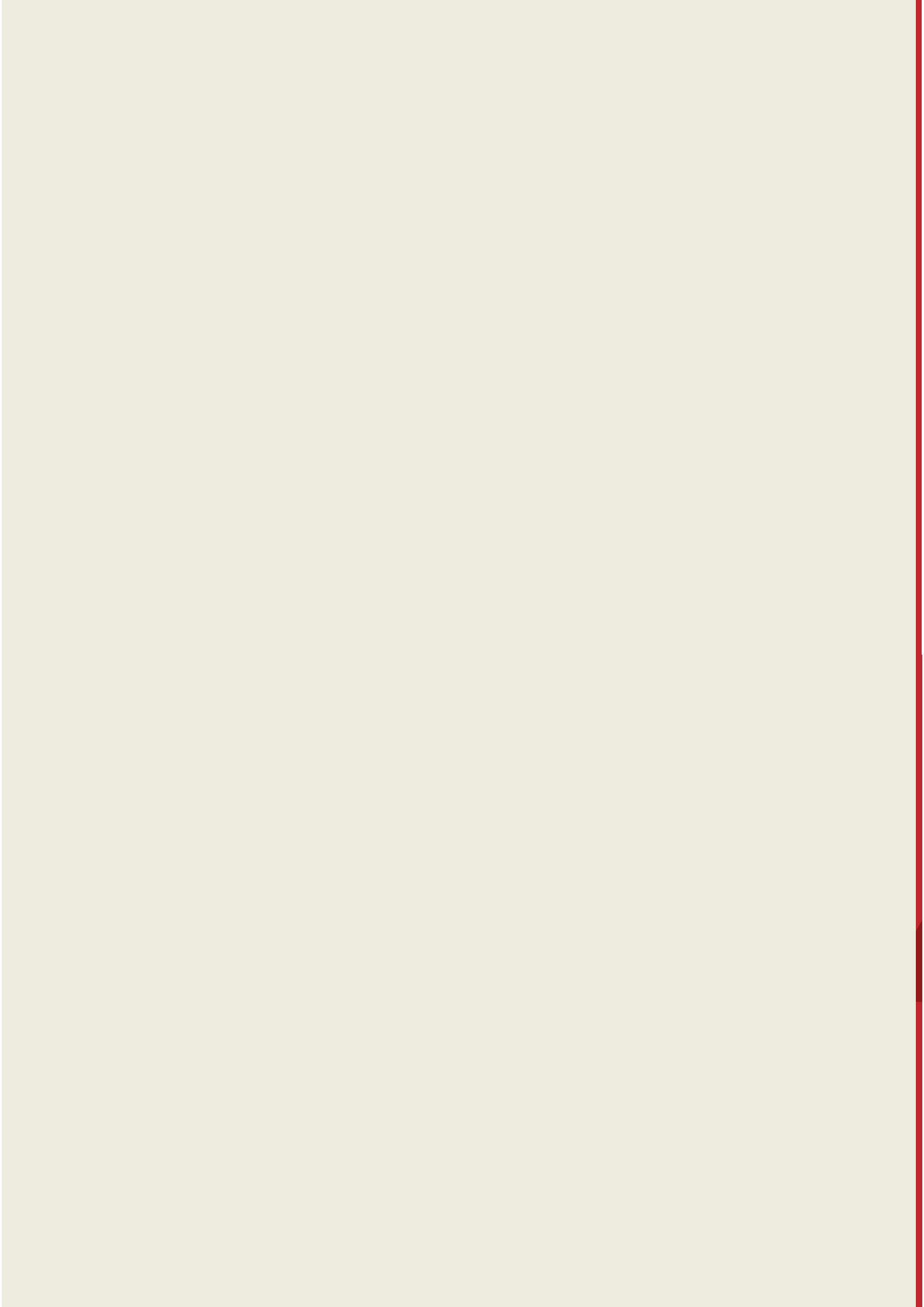
presa in carico dei pazienti con HIV tra ospedale e territorio, di identificare azioni concrete per rafforzare le forme di coordinamento e le connessioni e di ragionare su quali strumenti e condizioni di funzionamento dovrebbero caratterizzare lo sviluppo delle reti infettivologiche a livello regionale.

3 Come sviluppare un percorso di presa in carico integrato dei pazienti e come governare la filiera dei servizi?

Il PNAIDS identifica tra gli obiettivi prioritari, l'attivazione di un PDTA in almeno l'80% dei Centri HIV. APRI 1.0 aveva fatto emergere come solo 6 Regioni italiane avessero definito un PDTA regionale per l'HIV. Attraverso il coinvolgimento della sezione PDTA regionale, il caso siciliano ha permesso di ragionare sulla presa in carico come governo della filiera dei servizi per un target specifico di pazienti, di identificare gli standard che devono essere garantiti su tutto il territorio regionale nelle diverse fasi, diagnosi, trattamento e follow up, e di identificare un set di indicatori per il monitoraggio dei percorsi dei pazienti.

4 Qual è la percezione dei pazienti HIV+ verso la telemedicina?

Il 2020 è stato caratterizzato da una grande accelerata digitale che ha portato allo sviluppo di numerose esperienze "artigianali" di telemedicina, ma qual è la propensione dei pazienti HIV+ all'uso della telemedicina? Attraverso la somministrazione di un questionario presso l'AOU di Padova sono state raccolte le risposte di più di 350 pazienti sul tema che mostrano un interesse variabile per la telemedicina, anche in relazione a fattori demografici (es. età, sesso, istruzione) e variabili cliniche (es. regime ART, anni con HIV). Il caso ha permesso di riflettere anche su quali fasi del percorso e quali target di pazienti possono meglio beneficiare di modelli di presa in carico di tipo multicanale.



L'HIV 40 ANNI DOPO

IL CONFRONTO



The first part of the document discusses the importance of maintaining accurate records of all transactions. It emphasizes that every entry, no matter how small, should be recorded to ensure the integrity of the financial statements. The second part of the document provides a detailed explanation of the accounting cycle, which consists of eight steps: identifying the accounting cycle, analyzing the source documents, journalizing the transactions, posting to the ledger, preparing a trial balance, adjusting the accounts, preparing financial statements, and closing the books. The third part of the document discusses the various types of accounts used in accounting, including assets, liabilities, equity, revenues, and expenses. It also explains how these accounts are classified and how they are used to calculate the net income of a business. The fourth part of the document discusses the importance of internal controls in preventing fraud and errors. It provides a list of internal control procedures that should be implemented in every business, such as segregation of duties, authorization of transactions, and independent verification. The fifth part of the document discusses the importance of reconciling the bank statement with the company's cash account. It provides a step-by-step guide to performing a bank reconciliation and explains how to identify and correct any discrepancies. The sixth part of the document discusses the importance of maintaining accurate records of fixed assets. It explains how to calculate the depreciation expense for each year and how to record the disposal of a fixed asset. The seventh part of the document discusses the importance of maintaining accurate records of inventory. It explains how to calculate the cost of goods sold and how to record the purchase and sale of inventory. The eighth part of the document discusses the importance of maintaining accurate records of payroll. It explains how to calculate the gross pay, deductions, and net pay for each employee and how to record these transactions. The ninth part of the document discusses the importance of maintaining accurate records of taxes. It explains how to calculate the income tax expense and how to record the payment of taxes. The tenth part of the document discusses the importance of maintaining accurate records of all other transactions. It explains how to record the purchase and sale of equipment, the receipt of interest, and the payment of dividends. The final part of the document provides a summary of the key points discussed in the document and emphasizes the importance of maintaining accurate records of all transactions.

1

L'HIV oggi, dopo la pandemia: da dove ripartire

Lettera del Ministro della Salute* Roberto Speranza

// *In questi quaranta anni sono stati fatti molti passi avanti sul piano della ricerca scientifica delle cure per fermare l'HIV. Dobbiamo continuare a tenere alta la guardia perché se è vero che le nuove diagnosi di infezione da HIV sono in calo, è altrettanto vero che l'incidenza più alta si registra fra i giovani. Proprio in questi mesi così difficili abbiamo imparato quanto sia fondamentale la prevenzione, quanto una diagnosi precoce possa fare la differenza e quanto l'accesso alle cure sia un diritto inalienabile. Nessuno deve essere lasciato solo: è questo uno degli insegnamenti più importanti che ci consegna il COVID-19 e deve guidare il nostro futuro".*

Anna T. Palamara

Direttore del Dipartimento Malattie Infettive dell'ISS*

// *Le discussioni fra esperti hanno un ruolo importante per tradurre i traguardi della scienza in traguardi della politica. L'ISS in questo garantisce la sua massima partecipazione. Tutte le strategie possibili devono essere messe in atto"*
 Anna T. Palamara

La ricerca scientifica ha avuto, nella lotta all'HIV, uno dei suoi più importanti successi. Se negli anni a cavallo tra l'80 ed il '90 essere infettati da HIV equivaleva ad una condanna a morte, oggi non è più così, grazie alla ricerca scientifica e grazie al trasferimento dei suoi successi alla comunità, nella pratica quotidiana. A volte noi trattiamo l'HIV, i virus ed i microrganismi, con arroganza, volendoli debellare definitivamente. I virus sono agenti patogeni che ci circondano e noi dobbiamo abituarci a convivere mantenendo alta la guardia attraverso l'adozione delle più idonee misure preventive. È quindi necessario continuare a svolgere iniziative e confronti che favoriscano quanto più possibile il collegamento tra la scienza e l'iniziativa politica: per mantenere vivo un processo virtuoso di scambio di informazioni e conoscenze sullo stato dell'arte degli strumenti scientifici a disposizione per il contenimento delle infezioni. Patologie quali l'HIV sono sempre lì, dormienti, ma ci sono: è allora necessario non solo sviluppare i sistemi di sorveglianza, adattandoli e mantenendoli aggiornati rispetto ai mutamenti sociali, ma anche aggiornare le linee guida e lo stesso Piano Nazionale AIDS; quest'ultimo, pur essendo un ottimo strumento, non ha avuto piena attuazione. Le discussioni fra esperti hanno un ruolo importante per tradurre i traguardi della scienza in traguardi della politica. L'ISS in questo garantisce la sua massima partecipazione. Tutte le strategie possibili devono essere messe in atto.

* Le cariche indicate all'interno del Quaderno, riconducibili ai rappresentanti istituzionali e agli esperti intervenuti, si riferiscono al momento dell'evento.

On. Marialucia Lorefice

Presidente XII Commissione Affari Sociali*



Mantenere accesi i riflettori sull'HIV è importante per garantire un progresso continuo della scienza da parte della politica"

On. Marialucia Lorefice

Mantenere accesi i riflettori sull'HIV è irrinunciabile; molti passi, infatti, devono e possono essere compiuti dalla ricerca scientifica, e compito della politica è senz'altro quello di comprenderlo e supportarlo. I momenti di confronto con la scienza, infatti, fanno emergere importanti obiettivi da raggiungere. Le risorse poste nelle ultime leggi di bilancio per stimolare e supportare la ricerca scientifica non sono ancora sufficienti, ma è comune e diffusa la volontà politica di proseguire a liberare ulteriori risorse e strumenti per la ricerca. Attualmente, si è avviata la discussione sulla riforma della L. 135/1990 presso la XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati; l'auspicio è che il nuovo testo possa riuscire a completare l'iter di approvazione entro la fine della legislatura. È una riforma attesa il cui obiettivo generale è l'attualizzazione dell'impianto normativo sia sul lato dell'informazione, della formazione e dell'educazione sia sul lato della prevenzione. Un aspetto di notevole importanza sarà quello di facilitare l'accesso ai test di screening, consentendo che possano essere effettuati anche senza il consenso da parte dei genitori per i minori di almeno sedici anni di età; è questo un aspetto fondamentale se si considera che i giovani accedono precocemente alla sessualità. Vi sono diverse indagini che evidenziano inoltre la necessità di formulare percorsi di prevenzione per le patologie sessualmente trasmissibili e di educazione alla distinzione tra queste e le pratiche contraccettive: diviene quindi determinante il miglioramento del coinvolgimento attivo degli istituti scolastici e delle famiglie per la formazione e l'informazione dei giovani.

Lucia Ferrara

Cergas SDA Bocconi – Il progetto APRI*

Il progetto APRI nasce nel 2019, a due anni dall'implementazione del PNAIDS, con l'obiettivo di scattare una fotografia rispetto all'implementazione territoriale del Piano stesso. Dall'analisi è emerso che nel 2019 solo la metà delle Regioni italiane aveva formalmente recepito il Piano; situazione peraltro non migliorata nel successivo 2020 a causa dell'emersione della pandemia da COVID-19. In solo otto Regioni, inoltre, risultava essere stata nominata e resa operativa la Commissione Regionale AIDS. La situazione attuale dimostra che, a fronte di interventi sul lato delle competenze Centrali, vi è un'implementazione regionale del tutto non uniforme e con andamento "stop and go", senza una reale strategia continuativa e con diverse percezioni delle priorità attuative tra i territori regionali. Molte regioni risultano inoltre in attesa di strumenti che necessitano di intervento a livello Centrale, quali l'unificazione dei due sistemi di sorveglianza epidemiologica, quello dell'infezione da HIV e quello dell'AIDS.

* Le cariche indicate all'interno del Quaderno, riconducibili ai rappresentanti istituzionali e agli esperti intervenuti, si riferiscono al momento dell'evento.



Il progetto APRI nasce nel 2019, a due anni dall'implementazione del PNAIDS, con l'obiettivo di scattare una fotografia rispetto all'implementazione territoriale del Piano stesso; nel 2020 solo la metà delle Regioni italiane aveva formalmente recepito il Piano e solo in otto Regioni risulta essere stata nominata e resa operativa la Commissione Regionale AIDS" Lucia Ferrara

Più nello specifico, APRI 1.0 ha individuato cinque priorità di intervento "comuni" da attuare a livello territoriale:

- ❶ **il rafforzamento** di programmi di comunicazione rivolta alle popolazioni target: solo il 37% delle Regioni risulta avere svolto dei programmi regionali di comunicazione dedicati;
- ❷ **la promozione** di strategie e interventi di sensibilizzazione continuativa: le azioni e le strategie di prevenzione attivate sono prevalentemente orientate alla riduzione del danno ed il 79% delle Regioni risulta avere attivato programmi volti a favorire la diffusione del preservativo e l'accesso ai test di screening;
- ❸ **la diffusione** della cultura e l'accesso facilitato ai test diagnostici: se l'accesso al test è sufficientemente capillare, risultano ancora altamente differenziati i modelli organizzativi posti in essere dalle Regioni per l'accesso ai test. In particolare, risulta esservi scarso ricorso a programmi sperimentali (quali App, testing e counseling extra ospedaliero), attuati solo nel 21% delle Regioni;
- ❹ **l'investimento** nella formazione degli operatori sanitari: solo nel 28% dei casi sono stati realizzati corsi di formazione per i MMG ed altro personale sanitario coinvolto nella presa in carico dei pazienti con infezione da HIV;
- ❺ **maggiore investimento** nella presa in carico del paziente: solo il 28% delle Regioni è dotata di PDTA dedicati, in cui nell'88% dei casi non risultano essere presenti dei protocolli con attori extra ospedalieri ed afferenti alla rete territoriale di presa in carico.

Vi è quindi la necessità di una maggiore riflessione sulle opportunità di modifica del modello organizzativo di presa in carico dei pazienti con HIV, al fine di creare maggiori sinergie e raccordi con la rete territoriale nelle diverse fasi del percorso tra diagnosi – terapia – follow up.

Alla luce di quanto emerso dal progetto APRI, si evidenziano oggi, a quarant'anni dalla scoperta del virus, diverse aree di "opportunità operativa". L'HIV è una patologia infettiva che, se trattata, tende a cronicizzare e, coerentemente, il PNAIDS delinea interventi tesi alla presa in carico dell'HIV come una patologia cronica (ad alta complessità): tra altro, il mantenimento in cura, l'introduzione di indicatori di monitoraggio dell'aderenza terapeutica del percorso di cura, l'introduzione di strumenti tecnologici informatici ed il coinvolgimento proattivo delle Associazioni di Pazienti. Tali indicazioni mal si conciliano tuttavia con l'impianto del modello organizzativo dei Centri specialistici dedicati, poiché ancora oggi ancorato alla L. 135 /1990. La complessità dell'HIV come malattia cronica è legata *in primis* all'invecchiamento della popolazione ed alle comorbidità connesse, oltre che alle tecnologie ad alto costo all'"expertise specialistica" necessaria al suo trattamento. È quindi auspicabile una rivalutazione dei modelli di servizio offerti verso soluzioni, anche ambulatoriali, utili alla costruzione di alleanze tra le diverse comunità professionali. Sarebbe, più nello specifico, opportuna la specializzazione per target dei diversi nodi

della rete di offerta, essendo i bisogni di assistenza altamente differenziati sia per tipologia di paziente HIV sia per fase di presa in carico. Rispetto al governo della filiera, è auspicabile che siano promosse forme "profonde" di allineamento tra le diverse figure professionali coinvolte, oltre che la dotazione di sistemi che consentano di cogliere l'aderenza dei pazienti ai percorsi di cura definiti; in tale direzione sarebbe altamente utile la trasformazione dei PDTA in PAI, prevedendo forme di conciliazione terapeutica. Rientra nel concetto di Governo della filiera anche un adeguamento delle progettualità specifiche per i diversi territori, quali quelle afferenti al *community building*, e l'identificazione di una regia del percorso per i vari target dei pazienti.

La bozza del nuovo "DM 70" circolata qualche mese fa punta verso la creazione delle reti epidemiologiche, e già lo stesso PNAIDS identifica i PDTA come strumenti utili alla connessione dei nodi della rete stessa, ai fini di garantire la presenza di soluzioni di continuità assistenziale per il paziente lungo il percorso e le strutture di cura. Il PNRR e la riforma dell'assistenza territoriale, in particolare la Missione 6, C1 "Reti di prospettata, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale", potranno definire un punto per l'accesso dei pazienti ai test, con possibilità di effettuare screening più vicini al paziente. L'ultima area di opportunità è data dalla digitalizzazione e dai modelli multicanale: la Sanità digitale è una tendenza incontrovertibile che fa riferimento ad una pluralità di strumenti e tecnologie che rendono possibili nuovi servizi da remoto, tra cui la telemedicina. La pandemia ha generato una maggiore fiducia nelle capacità abilitanti del digitale e una più profonda consapevolezza circa i limiti dei modelli di erogazione tradizionali. È comunque rilevante considerare che non tutti gli ambiti assistenziali possono concorrere a pari modo e l'introduzione del paradigma digitale richiede di conseguenza un ridisegno di percorsi, processi e competenze, individuando quali target e quali fasi dei processi possono meglio essere trattati con le tecnologie digitali.

Dalla fotografia APRI 1.0 è stato sviluppato il Laboratorio APRI 2.0, che ha individuato quattro aree/linee di intervento esplorative per migliorare la presa in carico dei pazienti HIV lungo il c.d. *continuum of care*:

- **I caso studio in Piemonte**: come migliorare le occasioni di accesso al test agendo sulle connessioni tra servizi alla persona e servizi alla comunità;
- **II caso studio in Veneto**: telemedicina e multicanalità nella presa in carico dei pazienti HIV;
- **III caso studio in Puglia**: reti cliniche e integrazione ospedale-territorio;
- **IV caso studio in Sicilia**: il PDTA come strumento di governo della filiera.

APRI 2.0 è un primo tentativo di sviluppo di linee di intervento esplorative; è emersa la necessità di un lavoro multistakeholders e multilivello, dal livello istituzionale a quello del terzo settore: l'HIV è una pandemia nella pandemia che si può vincere solo insieme. Sul piano tecnologico, "insieme" si deve declinare nell'evitare la proliferazione di piattaforme perché altrimenti il digitale potrebbe ulteriormente frammentare l'offerta dei servizi. Vi è poi la necessità di un intervento normativo omogeneo, soprattutto sui temi dell'interoperabilità dei dati, della loro gestione e della privacy. Non da ultimo, vi è la necessità di definire quali target di pazienti e quali ambiti della telemedicina possono meglio beneficiare delle opportunità offerte dalla stessa, che non possono trovare differenziazione tra Regioni. Sarà poi interessante valutare come la telemedicina impatterà sui modelli organizzativi e gestionali (ad. esempio, sul sistema CUP e sulla definizione delle agende alternando tra visite in remoto e visite in presenza). Infine, c'è da sviluppare per tutti gli stakeholder il tema della formazione.

L'implementazione del PNAIDS: esperienze a confronto

Antonio Gaudioso

Capo Segreteria Tecnica del Ministero della Salute*

//

L'attuazione del PNAIDS ha trovato un rallentamento a causa dell'emergenza pandemica ed ora è necessario attivare un rilancio, anche nell'ambito delle opportunità offerte dal PNRR e dalla riforma del c.d. DM 71. È necessario promuovere il pieno sviluppo del terzo settore, quale attore *sine qua non* per il superamento dei gap del sistema nel raggiungere gli obiettivi sopra richiamati"

Antonio Gaudioso

L'HIV è un tema di alta attualità, che necessita di un impegno costante e su cui il Ministero della Salute è sensibile; l'impegno è legato al dato ed alla consapevolezza che se è vero che l'HIV è ormai una patologia cronicizzata, ciò non può essere un motivo per abbassare la soglia di attenzione e azione per le politiche di prevenzione dall'infezione. Vi è stata in passato la percezione di un calo di tensione nell'attenzione all'HIV, che ha poi trovato risposta nel Piano Nazionale AIDS (PNAIDS); il Piano contiene una serie di azioni specifiche ed integrate lungo il processo prevenzione; diagnosi, presa in carico e follow up del paziente. Certamente, l'attuazione del Piano ha trovato un rallentamento a causa dell'emergenza pandemica ed ora è necessario attivare un rilancio, anche nell'ambito delle opportunità offerte dal PNRR e dalla riforma del c.d. DM 71, la più radicale rivoluzione dei Sistemi Sanitari Territoriali degli ultimi 30 anni. In tale contesto, è atteso un notevole impatto dall'attuazione della digitalizzazione e di "e-health" per la presa in carico dei pazienti. Vi è la necessità, inoltre, di investire in un rafforzamento della consapevolezza in tutta la comunità, ed in particolare dei target a rischio, e ciò sia con riferimento alle pratiche di prevenzione da infezione di malattie sessualmente trasmissibili sia rispetto agli strumenti di accesso agli screening ed ai percorsi di cura. Per tali ragioni è necessario promuovere il pieno sviluppo del terzo settore, quale attore *sine qua non* per il superamento dei gap del sistema nel raggiungere gli obiettivi sopra richiamati.

Il Ministero conferma l'impegno di concretizzare, aggiornare e rafforzare le azioni per la piena attuazione del PNAIDS; a tal fine il Ministero sta procedendo al rinnovo del Comitato Tecnico Sanitario nazionale ministeriale, che ha al suo interno la sezione dedicata alla lotta all'HIV/AIDS.

Le esperienze delle *Fast Track Cities*: le città contro l'HIV

Damiano Coletta

Sindaco del Comune di Latina*

Nel 2020, a seguito dell'adesione del Comune alla Dichiarazione di Parigi, Latina è divenuta, insieme ad altre otto città italiane, membro del circuito *Fast Track cities*. Detto circuito si propone non solo di agire sulla cultura della prevenzione nell'ambito dell'HIV, ma anche di attivare e divulgare strumenti e percorsi atti alla più corretta diagnosi ed il miglior accesso ai processi di cura e follow up.

Sono necessarie un'informazione ed una formazione della comunità continuative; la popolazione consapevole è una popolazione attiva, partecipe.

* Le cariche indicate all'interno del Quaderno, riconducibili ai rappresentanti istituzionali e agli esperti intervenuti, si riferiscono al momento dell'evento.



Il ruolo degli Amministratori locali è un ruolo fondamentale per completare e migliorare l'integrazione socio-sanitaria; abbattendo i confini che scollegano i Servizi Sanitari a quelli di Welfare e al Tessuto sociale"

Damiano Coletta

Recentemente il Comune ha inaugurato un check point ove personale dedicato sottopone settimanalmente i cittadini a test sierologici e dove vi è un servizio di counseling di informazione e formazione per adeguare i comportamenti a rischio o gestire il proprio status. Il ruolo degli Amministratori locali è un ruolo fondamentale per completare e migliorare l'integrazione socio-sanitaria; abbattendo i confini che scollegano i Servizi Sanitari a quelli di Welfare ed al Tessuto Sociale. *Fast Track Cities* è un modello che pone quindi le Amministrazioni locali sulla strada giusta, replicabili ed espandibili in molte altre situazioni.

Miriam Lichtner

Direttore UOC Malattie Infettive Ospedale S.M. Goretti di Latina,
Professore Associato Sapienza Università Roma*



È importante uscire dai luoghi ospedalieri garantendo sicurezza e competenza"

Miriam Lichtner

Il Centro di riferimento HIV di Latina dal 1991 ad oggi ha seguito 557 persone HIV positive, di cui il 99,2% sono in trattamento; il Centro offre attività di counseling, con particolare attenzione alle donne in gravidanza, ed in tale sede vengono eseguiti test HIV ed altre MST gratuite, anonime e senza previo appuntamento. È inoltre dotato del laboratorio PreP, con offerta della profilassi Pre-esposizione per persone ad alto rischio. Riguardo alle attività sul territorio, dal 2010, a ridosso del primo dicembre di ogni anno, si effettua la testing week nelle scuole, nelle università, sul territorio e presso le Associazioni, oltre ad altri eventi dedicati; si citano concorsi fotografici per studenti sul tema dell'HIV, la staffetta del 2016 "90, 90, 90" ed ancora lo "aperitest" del 2018. È un impegno che continua durante tutto il corso dell'anno, con diverse iniziative. Nel 2020, nonostante la crisi pandemica, il Centro è riuscito attraverso degli eventi online a promuovere l'effettuazione del test HIV contestualmente a quello per il COVID-19. Le parole d'ordine sono "delocalizzare, strutturare, collaborare e velocizzare". La convenzione tra le parti comprende l'ASL di Latina, il Comune e l'associazione Arcigay Latina Seicomesesi – APS; l'ASL si è impegnata ad attivare: il coordinamento delle attività formative progettuali e la realizzazione di interventi formativi rivolti agli operatori sanitari che effettuano i test e la presenza unisettimanale di personale infermieristico e/o medico per l'esecuzione dei test; la contribuzione alla fornitura di test rapidi per HIV (oltre che per HCV e sifilide) e del materiale sanitario necessario; il counseling di tipo sanitario e terapeutico; l'aggiornamento formativo al personale sanitario con riguardo alle pratiche di utilizzo dei dati personali, dei diritti e della dignità personale; il coordinamento delle attività di comunicazione. L'associazione Arcigay Latina Seicomesesi – APS si è impegnata a svolgere attività di counseling, effettuato da personale debitamente formato dell'Associazione pre e post test, agli utenti, che accedono anonimamente; l'accoglienza degli utenti e la registrazione anonima

* Le cariche indicate all'interno del Quaderno, riconducibili ai rappresentanti istituzionali e agli esperti intervenuti, si riferiscono al momento dell'evento.

dei volontari; l'elaborazione di campagne per le pratiche sessuali sicure rivolte ai target di rischio individuate con interventi finalizzati alla prevenzione ed all'abbattimento dello stigma in coordinamento con l'ASL di Latina; l'organizzazione e la gestione di gruppi di confronto ed "auto aiuto", laboratori, corsi di formazione sui problemi legati alla sieropositività e sulle pratiche a rischio, in coordinamento con l'ASL di Latina; workshop sui temi dello stigma per gli operatori sanitari coinvolti nel progetto. Il Comune di Latina interviene con la messa in campo di attività che la partecipazione alla rete delle *Fast Track Cities* comporta e la messa a disposizione di locali idonei al check point, oltre al contributo ed al rimborso per le spese di utenza acqua ed elettricità per gli anni di durata della convenzione.

La novità è il mandato istituzionale, strutturato e non episodico.

Il check point sarà itinerante: è importante uscire dai luoghi ospedalieri garantendo sicurezza e competenza. In piazza, in tre ore, si svolgono, con pungidito, circa 63 test.

Latina ha registrato, in linea con l'andamento nazionale, una riduzione delle diagnosi da HIV ma risultano calati i numeri di testing e c'è un incremento delle diagnosi tardive, ovvero di soggetti che scoprono di essere affetti da AIDS.

APRI 2.0

L'Implementazione del PNAIDS: esperienze a confronto

Dalla prevenzione alla presa in carico: **il Piemonte**

Luigi Bartoletti

Direttore Dipartimento Patologia delle Dipendenze SC SerD ASL Alessandria*

Il caso ASL Alessandria è di interesse per le sue caratteristiche: il contesto territoriale comprende 190 Comuni, per 426.658 abitanti, quattro distretti sanitari territoriali (Novi Ligure – Tortona, Alessandria – Valenza, Casal M. ed Acqui T. – Ovada), quattro Aziende Ospedaliere (Tortona, Novi Ligure, Acqui T. e Ovada) ed il reparto di Malattie Infettive presso l'ASO Alessandria, oltre sette sedi della SerD collocate nei Centri di zona. Dall'inizio del 2005 la SC SerD si occupa di una gestione delle patologie infettive con un'incidenza intorno al 70% rispetto al target generale; gli interventi principali sono legati a quelli di prevenzione, condotti all'interno di vari target territoriali (quali ambiti scolastici e lavorativi e setting sanitari particolari, quali ambulatori dei medici di medicina generale). Le attività di riduzione del danno sono quelle di un target di prevenzione secondaria di una popolazione maggiormente consapevole rispetto a certi comportamenti precauzionali (scambio siringhe e rapporti del sangue protetti). Le prestazioni essenziali sono quelle che ciascuna sede del dipartimento deve fornire e sono quindi da considerarsi obbligatorie; vi rientrano il prelievo del sangue ed il colloquio psicologico. Il SerD della provincia di Alessandria ha la caratteristica di effettuare il servizio anche a tutti coloro che hanno avuto un possibile contatto a rischio, con una libertà di accesso ai vari prelievi diagnostici, non solo quindi per i pazienti che afferiscono direttamente al Centro. La spesa storica del servizio rispetto agli inserimenti nella comunità alloggio dimostra una riduzione progressiva negli anni; ciò grazie alle nuove terapie farmacologiche, che consentono inserimenti in regimi territoriali ed ambulatoriali. Rispetto all'adesione alle cure la provincia ha un monitoraggio quotidiano e continuativo con la popolazione tossicodipendente e target. Le attività correlate al servizio territoriale offerto nelle sedi SC SerD. comprendono:

- **attività continuativa**, con orario di apertura settimanale di almeno 6 ore giornaliere;
- **accesso libero**, oltre all'accesso previo appuntamento, garantito a tutte le persone che per anamnesi o sospetto clinico siano a rischio di HIV;
- **accettazione libera**, che non richiede l'impegnativa del medico di medicina generale;
- **prestazione medica** e indagini diagnostiche gratuite;
- **counseling** pre e post test e visita medico-specialistica garantita con totale rispetto della privacy;
- **esecuzione** diretta di prelievi di campioni biologici;
- **accompagnamento** del paziente, se positivo, al Centro di secondo livello.

La situazione pandemica ha determinato un cambiamento rispetto alle attività del servizio, con significativa riduzione dei prelievi ematici condot-



È auspicabile l'associazione dei test salivari da COVID-19 a quelli da HIV: l'integrazione dovrebbe intervenire anche negli ambiti di trattamento, con superamento dei silos legati a determinate patologie"

Luigi Bartoletti

* Le cariche indicate all'interno del Quaderno, riconducibili ai rappresentanti istituzionali e agli esperti intervenuti, si riferiscono al momento dell'evento.

ti, ma ciò ha costituito l'opportunità di un miglioramento dei servizi legati alle strategie di prevenzione basate sull'utilizzo dei test rapidi quali:

- **migliore** efficienza organizzativa;
- **miglioramento** del trattamento del paziente;
- **possibilità** di intercettare il sommerso;
- **inserimento** dello screening nella popolazione detenuta e nel percorso nascita.

È auspicabile l'associazione dei test salivari da COVID-19 a quelli da HIV: l'integrazione dovrebbe intervenire anche negli ambiti di trattamento, con superamento dei silos legati a determinate patologie.

Dalla prevenzione alla presa in carico: la Puglia

Sergio Lo Caputo

Professore Associato Malattie Infettive AOU Policlinico, Foggia*



I maggiori ostacoli alla definizione della rete si rintracciano nella lentezza burocratica, negli scarsi recepimento ed applicazione a livello delle AS e all'assenza di supporti informatici adeguati e dialoganti, che impediscono la raccolta e la gestione dei dati"

Sergio Lo Caputo

La pandemia da COVID-19 ha frenato la creazione di una rete infettivologica nella Regione Puglia; il progetto nasce dal progetto APRI 1.0 del Cergas SDA Bocconi, dall'agenzia AReSS Puglia e dalla Società Italiana di Malattie Infettive. La rete è già costituita e strutturata nei suoi pilastri fondamentali, su cui andrà costruito e declinato il servizio di rete:

- 8 UO di Malattie Infettive che si occupano della presa in carico dei pazienti con HIV/AIDS, con distribuzione molto capillare sul territorio; ogni Centro HIV ha un bacino di utenza superiore alla media nazionale, si stima un Centro HIV ogni 500.000 abitanti (contro una media nazionale di un Centro ogni 420.000 abitanti). Con l'Università Bocconi è stata svolta l'indagine volta a rilevare quali altri Presidi ospedalieri potrebbero beneficiare dall'entrare nella rete stessa e quindi inserire i SerD e le strutture dove il paziente può essere trattato nel miglior modo possibile. La Regione Puglia è già dotata di un modello strutturato di governo della rete, che vede tre livelli istituzionali, con ampia partecipazione della comunità professionale e dei pazienti: AReSS è dotata di una struttura direzionale nel cui ambito è istituito il tavolo tecnico regionale, deputato alla definizione della *governance* della rete e del PDTA di riferimento, con individuazione degli standard professionali e cognitivi; l'Area Vasta è dotata di un tavolo tecnico per l'identificazione delle specializzazioni e dei luoghi fisici di erogazione per l'applicazione del PDTA; le Aziende Sanitarie hanno la funzione di progettazione ed ingegnerizzazione dei servizi con approcci di lean management. Il disegno pensato in partenariato con la Bocconi è quindi strutturato in un concetto di "hub and spoke", che necessita di essere calato nelle strutture regionali in una logica di gestione efficiente ed efficace del paziente.

Nell'ambito dell'HUB si ritrovano:

- posti letto degenza Ricoveri ordinari/Day service;
- attività ambulatoriale HIV unico e multilivello;

* Le cariche indicate all'interno del Quaderno, riconducibili ai rappresentanti istituzionali e agli esperti intervenuti, si riferiscono al momento dell'evento.

■ Consultant Team strutturato per la gestione delle complessità e l'anti-microbial stewardship.

Nell'ambito di Spoke, Presidi Territoriali di Assistenza o Presidi:

■ posti letto;

■ ambulatorio infettivologico e consulenza.

Nell'ambito delle cure primarie e degli altri servizi dell'ASL (terzo livello di rete) vi sono il coordinamento e la consulenza.

La Regione Puglia definirà a breve l'ambulatorio per le infezioni nella popolazione migrante, le attività di coordinamento su infezioni osteo-articolari, l'infettivologia carceraria per il coordinamento tra le malattie infettive ed il disagio sociale e le convenzioni con le strutture accreditate.

Per attivare la rete è necessario operare:

■ l'integrazione "fisico-logistica ed organizzativa", con condivisione e coordinamento delle dotazioni, degli spazi e delle risorse umane e tecnologiche;

■ l'integrazione operativa, con coordinamento "spazio-temporale" delle azioni e la riprogettazione dei processi di cura ed assistenza dal punto di vista dei tempi e dell'allocazione fisica delle varie attività;

■ l'integrazione professionale e clinica, che si esprime attraverso una progressiva condivisione di protocolli, linee guida e PDTA, definendo il contenuto delle prestazioni, la sequenza degli stessi e i ruoli;

■ l'integrazione funzionale, con condivisione dei sistemi informativi aziendali.

È quindi necessario rivedere anche le caratteristiche delle Aziende Ospedaliere Universitarie, ponendole in maggiore integrazione con i servizi territoriali. Il coordinamento deve essere anche di tipo tecnico-scientifico ed in questo senso il ruolo della Società Italiana di Malattie Infettive sarà determinante per il continuo aggiornamento dei processi. È un concetto di rete multidisciplinare di tipo versatile, ai fini di modulare l'offerta in base ai bisogni.

I maggiori ostacoli alla definizione della rete si rintracciano nella lentezza burocratica, negli scarsi recepimento ed applicazione a livello delle AS ed all'assenza di supporti informatici adeguati e dialoganti, che impediscono la raccolta e la gestione dei dati.

La rete si compie se le persone ragionano in termini di rete. Rispetto al progetto, i test per HIV saranno distribuiti nelle Unità ambulatoriali non infettivologiche (es. Psichiatria, Dermatologia, Urologia, Ematologia, Ginecologia, consultori, SerD, ambulatori di medicina di base) delle varie strutture sanitarie di Regione Puglia e Regione Basilicata, con patologie indicatrici di possibile rischio a contrarre l'infezione di HIV. Gli endpoint del progetto sono quindi quelli di fornire test rapidi per la diagnosi di HIV in modo estremamente capillare a strutture ambulatoriali non infettivologiche con l'intento di aumentare l'offerta del test a pazienti a rischio di infezione. Sarà quindi necessario fornire un'adeguata formazione, anche attraverso la produzione di materiale didattico, ai diversi specialisti re-

sponsabili della gestione degli ambulatori out-patients, affinché siano in grado di riconoscere gli individui potenzialmente a rischio di infezione da HIV e di somministrare i test rapidi HIV, oltre che verificare la fattibilità e l'utilità di offrire il test HIV in persone che soffrono di una o più "HIV Indicator Conditions".

Dalla prevenzione alla presa in carico: **il Veneto**

Anna Maria Cattelan

**Direttore Unità Operativa Complessa Malattie Infettive e Tropicali
Azienda Ospedaliera di Padova***



L'innovazione digitale ed il ricorso a soluzioni di telemedicina rappresentano delle sicure opportunità di crescita, sia per garantire la continuità della presa in carico che per l'attivazione di progetti innovativi di sensibilizzazione, promozione del test e accesso ai servizi"

Anna Maria Cattelan

All'interno del progetto APRI la Regione Veneto si è focalizzata sull'aspetto dell'innovazione tecnologica legata alla multicanalità ed alla digitalizzazione nell'ambito del contrasto all'HIV. Preliminarmente, si osserva che la pandemia da COVID-19 ha impattato in modo estremamente importante e particolare sul percorso assistenziale delle persone con HIV, a causa dell'impegno totalizzante dei virologi sul lato pandemico. Dato, quest'ultimo, rilevato essere comune a diversi contesti internazionali, anche con riferimento all'inadeguata aderenza terapeutica dei pazienti registrata. Le diverse Società Scientifiche di Malattie Infettive, quali quelle americane, hanno prodotto delle raccomandazioni sia per la gestione della terapia antiretrovirale durante la fase pandemica, con particolare attenzione alla garanzia di approvvigionamento dei farmaci antiretrovirali sconsigliando switch terapeutici, sia per il monitoraggio, che viene dilazionato in caso di pazienti stabili con viremia soppressa e con particolare attenzione alla possibilità di mantenere il *continuum* terapeutico attraverso gli strumenti digitali e virtuali. Stanno quindi emergendo molti dati che dimostrano come l'utilizzo della telemedicina nell'ambito della gestione del paziente con HIV nell'ambito della terapia antiretrovirale sia un elemento positivo e rilevante; durante il lockdown, i livelli di soppressione virologica riscontrati usando la telemedicina o ricorrendo agli strumenti comunemente utilizzati in epoca pre lockdown risultano infatti sovrapponibili. Da un'indagine svolta in oltre 105 Paesi nel mondo è inoltre emerso che tra gli approcci per superare la sospensione del servizio di assistenza con contatto diretto, l'implementazione della telemedicina è risultata la priorità. Le linee guida spagnole sull'utilizzo della telemedicina per la gestione del paziente con infezione da HIV identificano tre tipi di profili pazienti che più di altri potrebbero beneficiare dalla telemedicina: sono i pazienti stabili, in terapia antiretrovirale da più di 12 mesi, non in stato di gravidanza, non in deterioramento cognitivo, non tossicodipendenti, non socialmente isolati. Nella stessa direzione si sono inoltre mosse le linee guida inglesi, producendo un documento specifico per il consulto virtuale del paziente con HIV positivo; sono linee guida che trattano aspetti fon-

* Le cariche indicate all'interno del Quaderno, riconducibili ai rappresentanti istituzionali e agli esperti intervenuti, si riferiscono al momento dell'evento.

damentali del trattamento, quali la scelta del paziente che può avere accesso alla telemedicina, l'equità dell'accesso alla telemedicina, la garanzia della privacy, il training degli operatori.

In Italia, la pandemia da COVID-19 ha fatto emergere ed accelerato la diffusione di diverse esperienze di telemedicina; anche per il trattamento del paziente con infezione da HIV, l'innovazione digitale ed il ricorso a soluzioni di telemedicina rappresentano delle sicure opportunità di crescita, sia per garantire la continuità della presa in carico che per l'attivazione di progetti innovativi di sensibilizzazione, promozione del test e accesso ai servizi. Vi sono sicuramente una serie di riflessioni cui dare adeguate risposte, quali gli ambiti di applicazione e sostituzione della telemedicina rispetto alla presa in carico tradizionale e l'identificazione dei pazienti che potranno essere meglio gestiti attraverso le pratiche virtuali.

La Regione Veneto, con la Deliberazione n. 568 del maggio 2020, ha attivato i servizi di assistenza sanitari a distanza, con nomenclatura e tariffazioni sovrapponibili a quelle dei servizi di riferimento. La Regione ha preso spunto dallo studio "Telehealth in HIV care" di Dandachi et al. del 2020, una survey sottoposta a 371 soggetti HIV positivi negli USA con la finalità di esplorare la fattibilità, le opportunità ed i limiti dell'applicazione di telemedicina a tale tipologia di pazienti. Dallo studio è emerso che i soggetti con maggiore gradimento al canale telematico di presa in carico erano nativi negli USA, con media ed alta formazione scolastica, la percezione di essere stigmatizzati e con infezione da HIV da un lungo periodo; tra i fattori di tipo strutturale al gradimento, l'indagine ha evidenziato quella di una certa difficoltà a raggiungere o approcciare il Centro o al contrario il non possesso delle tecnologie necessarie ad attivare il servizio.

Con l'Università Bocconi, la Regione Veneto ha replicato tale indagine, condotta presso oltre 500 pazienti della stessa Regione; dai primi risultati emersi risulta che il 57% dei pazienti è propenso ad utilizzare gli strumenti di telemedicina al fine di interagire con il proprio medico; il 12,5% è indifferente ed il 30,3% non ha espresso propensione a tale strumento. Il 45,7% dei pazienti identifica potenziali vantaggi connessi all'uso della telemedicina: tra altri, il maggiore vantaggio percepito risulta quello di "non doversi recare in ambulatorio" seguito, al 23%, da quello di una maggiore garanzia di protezione della propria privacy.

La maggiore preoccupazione dei pazienti (35,7%) è che il medico non sia posto nelle condizioni di valutare in modo accurato le proprie condizioni, anche se il 59% dichiara di non essere per nulla preoccupato da tale ipotesi. Vi sono in sintesi tre "fenotipi" di pazienti (favorevoli, indifferenti e contrari), su cui il primo è predominante.

In sintesi:

- prima del COVID-19 i servizi digitali erano assenti in tutti i Centri HIV;
- il COVID-19 ha permesso un'accelerazione nello sviluppo della telemedicina e ha sottolineato l'importanza del digitale;
- le tempistiche in cui le Regioni deliberano sul tema della telemedicina

sono difformi ed esistono, ancora oggi, Regioni in cui non sono state emanate linee di indirizzo;

■ i Centri HIV hanno sviluppato servizi digitali con livelli di maturità e consapevolezza differenti: la maggior parte ha servizi di telemedicina "impropri" e temporanei e solo alcuni Centri hanno avviato servizi più strutturati.

■ i servizi digitali rappresentano un valido supporto non sostitutivo delle prestazioni F2F, soprattutto per i pazienti già in cura.

Quanto alle prospettive future, vi sarà bisogno del coinvolgimento di numerosi attori a livello nazionale e regionale, delle aziende territoriali, delle società scientifiche, dei clinici, delle Associazioni di Pazienti e del terzo settore e saranno da pensare in un'ottica multidimensionale:

■ con riferimento alla dimensione tecnologia: sviluppo di piattaforme regionali e/o nazionali e una spinta all'integrazione dei servizi di telemedicina con i software aziendali;

■ con riferimento alla dimensione formale: tariffazione e compartecipazione privacy e condivisione dei dati;

■ con riferimento alla dimensione clinica: individuare i pazienti target, le patologie e le fasi del percorso;

■ con riferimento alla dimensione manageriale, ridefinizione delle agende, organizzazione del lavoro;

■ con riferimento alla dimensione formativa, lo sviluppo di attività di training e formazione per i clinici e i pazienti, per istruirli sull'uso corretto e consapevole degli strumenti digitali.

Massimo Farinella

Circolo Mario Mieli e Coordinatore della Sezione M del CTS*



Lo stigma sulle persone con infezione da HIV esiste ancora, ad ogni livello.

Vi sono forti resistenze anche a comunicare il concetto della non trasmissibilità del virus da parte dei soggetti in terapia con carica virale non rilevabile"

Massimo Farinella

Per le Associazioni, il PNAIDS ha avuto un significato estremamente importante; ha in particolare dato stimolo alle Regioni ed un modello di dialogo tra le anime che ruotano intorno all'HIV e le Istituzioni. È ora fondamentale introdurre la misurazione quali-quantitativa delle azioni, anche per meglio sfruttare e strutturare le opportunità che il PNAIDS disegna. Tale misurazione, se effettuata anche per le attività poste in essere dal mondo delle Associazioni e dal terzo settore, potrebbe evidenziare la qualità di modelli ed anticipare i tempi di un accoglimento strutturato e diffuso da parte dell'amministrazione pubblica; ciò, inoltre, potrebbe portare il sistema pubblico ad acquisire dati ed informazioni di estrema rilevanza. Attualmente, ad esempio, il sistema di sorveglianza pubblico non acquisisce i dati delle Associazioni e del terzo settore, generando una perdita molto significativa di dati ed informazioni.

È pertanto auspicabile l'apertura di un Tavolo nazionale per l'aggiornamento dei modelli e degli standard attuativi del PNAIDS, oltre che per l'aggiornamento del Piano stesso: affinché siano poste le premesse per l'im-

* Le cariche indicate all'interno del Quaderno, riconducibili ai rappresentanti istituzionali e agli esperti intervenuti, si riferiscono al momento dell'evento.

plementazione omogenea dei servizi da parte delle Regioni, in particolar modo rispetto alla qualità dei servizi.

Lo stigma sulla persona con HIV esiste ancora, ad ogni livello. Vi sono forti resistenze anche a comunicare il concetto della non trasmissibilità del virus da parte dei soggetti in terapia con carica virale non rilevabile; le segnalazioni di stigma alle Associazioni permangono nelle azioni più quotidiane, quali la stipulazione di pacchetti assicurativi o l'accesso al dentista. Sicuramente le parole chiave per il contrasto allo stigma sono (in)formazione.

Barbara Suligoj

Responsabile del Centro Operativo AIDS dell'Istituto Superiore di Sanità*



Il Registro Nazionale AIDS risale al 1984: è ancora realizzato su scheda cartacea e trasmesso a mezzo posta. Il Registro Nazionale dell'HIV afferisce ad un diverso sistema, che risale al 2008; i relativi dati vengono in parte raccolti su scheda cartacea ed in parte per via digitale. Ci sono inoltre 21 schede regionali diverse, senza alcuna uniformità tra le Regioni, con 21 procedure e dati di immissione differenti”
Barbara Suligoj

Sono ormai decenni che l'ISS raccoglie i dati di sorveglianza sulla diffusione dell'HIV e dell'AIDS in Italia; tuttavia, è poco noto che i dati dell'ISS vengono raccolti in modo obsoleto: il suo superamento è un elemento irrinunciabile, *sine qua non*, per la piena applicazione del PNAIDS e l'auspicio è che la proposta di legge attualmente all'esame della Camera dei Deputati possa prevedere anche l'ammodernamento della raccolta dei dati e del monitoraggio dell'HIV e dell'AIDS.

Il Registro Nazionale AIDS risale al 1984: è ancora realizzato su scheda cartacea e trasmesso a mezzo posta. Il Registro Nazionale dell'HIV afferisce ad un diverso sistema, che risale al 2008; i relativi dati vengono in parte raccolti su scheda cartacea ed in parte per via digitale. Ci sono inoltre 21 schede regionali diverse, senza alcuna uniformità tra le Regioni, con 21 procedure e dati di immissione differenti.

I registri AIDS e HIV non sono “dialoganti” né fra loro né con il registro di mortalità, e non si possono incrociare i dati. È necessaria quindi l'unione dei due registri in un unico sistema informativo nazionale, con una scheda di inserimento dati comune ad ogni Regione ed un'unica piattaforma. In Europa, solo Italia e Spagna non risultano allineate alle raccomandazioni della WHO e dell'UE, in quanto le uniche ad avere ancora sistemi di sorveglianza HIV/AIDS separate.

* Le cariche indicate all'interno del Quaderno, riconducibili ai rappresentanti istituzionali e agli esperti intervenuti, si riferiscono al momento dell'evento.

	Attuale sistema di sorveglianza L. 135/1990	Attuale sistema di sorveglianza HIV	Proposta dell'ISS: la sorveglianza integrata
Caso segnalato	AIDS	HIV+	HIV+ e AIDS
Scheda raccolta dati	Cartacea/ 1 volta all'anno	Cartacea o informatizzata: 21 schede differenti/ 1 volta all'anno	Informatizzata/ in tempo reale
N° variabili raccolte	26 + nome e cognome	16 + codice identificativo anonimo	41 (es. con dati di accesso al test, comorbidità, biologia molecolare) + nome e cognome
Modalità di inserimento dati	Manuale presso ISS	Manuale o online in Centro/Regione	Online nel singolo Centro segnalatore
Modalità di trasmissione dati	Posta ordinaria	Via web	Via web, con protocollo protetto https, dati crittografati e certificazione ISO27001 – scheda anagrafica che "viaggia" separatamente dalla scheda clinica

Le parole d'ordine devono in sintesi essere completezza, digitalizzazione, standardizzazione tra territori, qualità dei dati, sicurezza e garanzia della privacy ed aggiornamento continuo. Il PNAIDS già proponeva "l'unificazione dei due sistemi di sorveglianza HIV e AIDS con implementazione di una scheda di segnalazione uniforme per tutte le Regioni, utilizzata sia per la prima diagnosi di HIV sia per la seconda diagnosi di AIDS", oltre che "l'utilizzo di una piattaforma di inserimento dati nazionale e centralizzata".

L'ISS ha già realizzato, insieme al Ministero della Salute, a rappresentanti regionali, alle società scientifiche, alle associazioni del terzo settore, e diverse università, lo studio di fattibilità per l'unificazione dei due sistemi di sorveglianza attraverso l'implementazione di una scheda unica di segnalazione e la costruzione di una piattaforma centralizzata nazionale di inserimento dati. In tale progetto sono stati già stabiliti e concordati il tipo di flusso dei dati ed i dati di inserimento delle schede, con successo della prova di piattaforma tecnica. L'Europa è l'unico continente in cui il numero di infezioni da HIV è in incremento; mentre in Africa ed in America Latina è in diminuzione. Vi è quindi il rischio di recrudescenza da non sottovalutare. In Italia ci sono circa 150.000 persone infette da HIV, con una stima di 15.000 soggetti non ancora diagnosticati. È importante inserire nel nostro ordinamento e nella nostra organizzazione sanitaria un miglioramento significativo della qualità del monitoraggio dell'epidemiologia da infezioni da HIV in Italia e per tale fine l'ISS si rende pienamente disponibile.

Alessandro Rossi

Membro Giunta Esecutiva Nazionale SIMG*



Per la presa in carico territoriale dell'HIV è utile un più attento ricorso dal PDTA al PAI: è un cambiamento culturale profondo essendo il primo basato sulla patologia ed il secondo sui bisogni del paziente".

Alessandro Rossi

La continuità delle cure è stata molto evocata negli ultimi anni ma assai poco programmata e applicata, con una pratica politica che ha progressivamente sottratto risorse alle cure primarie. Con la pandemia da COVID-19 sono state drasticamente ridotte le prestazioni nell'ambito delle cure primarie, con gravi ripercussioni soprattutto nell'ambito delle cronicità ad alta complessità, come l'HIV; ciò sia dal lato diagnostico sia dal lato della presa in carico. Il PNRR potrà essere un'opportunità ma sembra più orientato alla dotazione strutturale ed infrastrutturale che alla comunicazione multidisciplinare; la comunicazione è un metodo che non dipende dalla condivisione fisica; è da intendersi quale metodo che non può prescindere dalla chiarezza delle funzioni e delle competenze dei professionisti coinvolti nel processo di presa in carico del paziente. In ambito di HIV, è necessaria maggiore formazione, anche negli ambiti del "team working" ed una maggiore prospektiva, implementando tale attività anche con l'ausilio dei sistemi informativi evoluti, che possono coadiuvare in maniera significativa a caratterizzare, tipicizzare e trarre elementi di rischio per molti assistiti. Infine, è necessario attivare percorsi preferenziali e coordinati che

* Le cariche indicate all'interno del Quaderno, riconducibili ai rappresentanti istituzionali e agli esperti intervenuti, si riferiscono al momento dell'evento.

partano da modelli integrati e non riproducano meramente i modelli di cura ospedalieri; il modello di cura sul territorio è infatti un modello prevalentemente incentrato sull'alta complessità cronica e non acuta. Per attuare tale modello territoriale è utile un più attento ricorso dal PDTA al PAI: è un cambiamento culturale profondo essendo il primo basato sulla patologia ed il secondo sui bisogni del paziente. In tale modello deve essere svolto un allineamento, un coinvolgimento, di tutti i soggetti che insistono o rientrano nella sfera del paziente e dei percorsi di cura: saranno quindi da ricomprendersi il volontariato, il terzo settore, i caregiver oltre che gli operatori sanitari e sociosanitari.

Gabriella D'Ettorre

Professore Associato, Dipartimento di Sanità Pubblica e Malattie Infettive
Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico Umberto I Roma Università Sapienza*



Emerge la necessità di un lavoro sul sommerso, ove l'infezione è meno conosciuta ed ove non vi è adeguato ricorso ai test di screening. Promuovendo la pratica di effettuare il test anche al di fuori dei Centri specialistici di infettivologia"

Gabriella D'Ettorre

L'infettivologo è il medico specializzato nella gestione delle infezioni e ha il compito di studiare e prevenire l'infezione, oltre che diagnosticarla e trattarla. L'evoluzione scientifica è stata tale negli ultimi anni che ha mutato profondamente il modus operandi dell'infettivologo, avendo risolto alcuni bisogni ed avendone fatto emergere di nuovi. Dai dati dell'ISS emerge la necessità di un lavoro sul sommerso, ove l'infezione è meno conosciuta ed ove non vi è adeguato ricorso ai test di screening. Nell'ambito dell'AOU Policlinico Umberto I Roma Università Sapienza, è promossa la pratica di effettuare il test anche al di fuori dei Centri specialistici di infettivologia; si è ad esempio verificato un importante volume di diagnosi da HIV con l'effettuazione del test nei Pronto Soccorso ospedalieri di Edimburgo. È quindi utile ed auspicabile che siano rimossi gli ostacoli derivati dal trattamento dei diritti della privacy che possano diffondere tale pratica. Vi è inoltre l'opportunità di applicare percorsi strutturali di telemedicina per garantire la continuità terapeutica e di presa in carico.

* Le cariche indicate all'interno del Quaderno, riconducibili ai rappresentanti istituzionali e agli esperti intervenuti, si riferiscono al momento dell'evento.

Sen. Gaspare Marinello**XII Commissione Sanità – Senato***



I giovani non risultano pienamente consapevoli dei rischi connessi al mancato utilizzo degli strumenti di prevenzione, confondendoli e confinandoli ad anticoncezionali. È fondamentale quindi intervenire con percorsi di educazione da effettuarsi anche negli ambiti scolastici”

Sen. Gaspare Marinello

Il Disegno di Legge n. 1066 del 2019, a prima firma del Senatore Gaspare Marinello, e ripreso in un emendamento della legge di bilancio 2022, per la “riduzione dell’aliquota IVA sui profilattici maschili e femminili per la prevenzione di malattie e infezioni sessualmente trasmissibili” non può essere ritenuta sufficiente: i giovani non risultano pienamente consapevoli dei rischi connessi al mancato utilizzo degli strumenti di prevenzione, confondendoli e confinandoli ad anticoncezionali. È fondamentale quindi intervenire con percorsi di educazione da effettuarsi anche negli ambiti scolastici.

* Le cariche indicate all'interno del Quaderno, riconducibili ai rappresentanti istituzionali e agli esperti intervenuti, si riferiscono al momento dell'evento.

Rilanciare la lotta all'HIV. Insieme. L'agenda delle azioni per i "sei 95": i nuovi target per il 2025

Gilead Sciences Italia



Rendere possibile l'impossibile
è l'impegno di Gilead"
Gilead Sciences Italia

La **pandemia da COVID-19** ha, forse inevitabilmente, segnato un rallentamento al contrasto all'HIV e non è casuale che la comunità internazionale si sia data obiettivi ulteriori rispetto all'epoca pre-pandemica, passando dai c.c. quattro 90 ai sei 95: il rilancio verso obiettivi ancora più ambiziosi intende infatti smuovere l'intera comunità a muoversi insieme. Gilead da circa 30 anni ha espresso un forte impegno nella ricerca scientifica e nell'individuazione ed attuazione di soluzioni contro l'HIV e contro le malattie sessualmente trasmissibili in generale; con i risultati che oggi consentono ad una persona con HIV di essere un soggetto cronico ed avere la stessa aspettativa di vita di una persona sana. L'impegno di Gilead tuttavia non si ferma, orientandosi verso terapie sempre più efficaci e tollerabili, in particolare con terapie "long acting" (a rilascio ed efficacia semestrale), ma anche alla ricerca di una cura.

L'impegno si estende al supporto alla ricerca indipendente, al sostegno alle persone che gravitano intorno alla cura ed alla dedizione dei pazienti, oltre che ai pazienti stessi ed alla promozione di ogni attività che possa favorire la prevenzione e la diagnosi precoce. È quindi un impegno importante di ampio respiro per il raggiungimento della migliore qualità della vita del paziente e degli obiettivi dei "sei 95" che la comunità si è data al 2025. Ad esempio, sono state avviate e supportate diverse attività di diagnosi precoce e di prevenzione, le *Fast Track Cities* ed il sostegno ad iniziative di Sanità digitale per il migliore collegamento ospedale-territorio; lo studio APRI 2.0 ha evidenziato quali sono i gap più importanti del sistema e su tali dati abbiamo focalizzato il nostro impegno e le nostre attività.

Ora vi è l'impellente necessità di operare con particolare attenzione sul territorio. Come azienda, l'impegno è quello di continuare a sostenere tutte le iniziative orientate in tali direzioni, in particolare sostenendo APRI 2.0 per trovare sperimentazioni pilota da attivarsi in Regioni specifiche con l'obiettivo di implementare il PNAIDS in ogni sua declinazione.

In ultimo punto, Gilead ringrazia i sottoscrittori del Manifesto, per l'impegno e per la comprensione sottesa. Rendere possibile l'impossibile è l'impegno di Gilead.

On. Fabiola Bologna

Segretario XII Commissione Affari Sociali*

Inizialmente, l'impegno è stato avviato con l'istituzione dell'Intergruppo Parlamentare L'Italia ferma l'AIDS ed ora continua in un percorso sempre più virtuoso, poiché è stato compreso il suo valore e condotto insieme a molti rappresentanti istituzionali e stakeholders. La sottoscrizione del Manifesto è un momento di estremo valore perché non rappresenta solo l'impegno svolto ma certifica quello futuro, da parte dei rappresentanti istituzionali e di tutta la comunità scientifica e del terzo settore. In qualità di

* Le cariche indicate all'interno del Quaderno, riconducibili ai rappresentanti istituzionali e agli esperti intervenuti, si riferiscono al momento dell'evento.



La sottoscrizione del Manifesto è un momento di estremo valore perché non rappresenta solo l'impegno svolto ma certifica quello futuro, da parte dei rappresentanti istituzionali e di tutta la comunità scientifica e del terzo settore"

On. Fabiola Bologna

medico, la soddisfazione risiede nella consapevolezza che gli sforzi fatti lungo il percorso della lotta all'HIV portano oggi il paziente ad essere un soggetto cronico con un'aspettativa di vita pari a quella di qualunque altro cittadino; dobbiamo ora concentrarci per poter garantire loro una qualità di vita alta, sia dal punto di vista sanitario ma anche sociale e personale, favorendo la realizzazione dei loro talenti. La proposta di legge attualmente in discussione alla Camera, a prima firma del collega D'Attis e sottoscritta da tutti i membri dell'Intergruppo Parlamentare L'Italia ferma l'AIDS sarà un momento di particolare importanza per potere aggiornare gli strumenti e le modalità di contrasto all'HIV e rimettere al centro del dibattito pubblico il valore della prevenzione e del contrasto alle patologie sessualmente trasmissibili. Lo scopo è quindi quello di potere approvare il nuovo testo di riforma della L. 135/1990 entro la fine della legislatura.

Maria Rosaria Iardino

Presidente Fondazione The Bridge*



Sarebbe auspicabile togliere il consenso informato per effettuare il test dell'HIV: se vogliamo togliere lo stigma che accompagna la persona affetta da HIV"

Rosaria Iardino

Premesso l'apprezzamento ed il ringraziamento ai rappresentanti istituzionali che dimostrano sensibilità ed attenzione all'aggiornamento della L. 135/1990 ed alla rimessa al centro del dibattito politico il tema del contrasto all'HIV, la preoccupazione è nei confronti dei molti pazienti che a causa della pandemia da COVID-19 non hanno avuto accesso ai Centri specialistici ed ai test diagnostici; il settore del volontariato ha operato un intervento straordinario per supportare i pazienti alla continuità terapeutica e alla cura ed all'assistenza dei bisogni dei pazienti. Dalla crisi pandemica deriva tuttavia l'opportunità di riflettere su un modello diverso di presa in carico delle persone affette da HIV. Un tema portante su cui deve basarsi la lotta all'HIV è quello sulla comunicazione dello stigma che accompagna la persona affetta da HIV e che si lega al concetto dell'accesso pieno, al pari di ogni individuo, a tutti gli ambiti personali e professionali. Su tale strada, sarebbe auspicabile togliere il consenso informato per effettuare il test dell'HIV: è un tema molto delicato, che impone l'abbattimento di una barriera culturale al pari di quanto è successo con l'introduzione del test acquistabile presso le farmacie: se vogliamo togliere lo stigma che accompagna la persona affetta da HIV, dobbiamo essere i primi a togliere lo stigma partendo proprio dalla diagnosi dell'infezione.

Infine, non può non rilevarsi che il Ministero della Salute ha poco o per nulla comunicato che il virus "Undetectable is untransmittable", ovvero che il virus non rilevabile non è trasmissibile (c.d. U=U): messaggio che sarebbe fondamentale per il contrasto allo stigma da HIV ed all'aderenza terapeutica, ma che nella percezione politica contrasta con l'idea dei comportamenti preventivi. Sono quindi da aggiornare i modelli comunicativi, parallelamente al processo di un aggiornamento normativo in cor-

* Le cariche indicate all'interno del Quaderno, riconducibili ai rappresentanti istituzionali e agli esperti intervenuti, si riferiscono al momento dell'evento.

so e per cui bisogna ringraziare i tanti rappresentanti istituzionali che si stanno dimostrando attivi ed altamente partecipativi al tema del contrasto all'HIV.

Stefano Vella

Docente di Salute Globale, Università Cattolica di Roma*



Non possiamo scordare l'insegnamento che per primo l'HIV ci ha dato: il valore incommensurabile dell'accesso universale alle cure"

Stefano Vella

Sono stati compiuti senz'altro passi di una portata straordinaria nel contrasto alla diffusione dell'HIV; non possiamo scordare l'insegnamento che per primo l'HIV ci ha dato, come ha recentemente ricordato Anthony Stephen Fauci (Nature, 9:2021, "Victories against AIDS have lessons for COVID-19"): il valore incommensurabile dell'accesso universale alle cure. In molte zone del mondo vi sono sacche, non solo nel continente africano, che non hanno raggiunto alcuno degli obiettivi dei "sei 95" che la comunità internazionale si è posta. In molti Paesi, infatti, lo stigma sociale è tale che non si ricorre alla diagnosi ed è questo uno dei motivi per cui ogni anno si registra circa un milione e mezzo di nuovi contagi. L'industria ha avuto un ruolo determinante nel contrasto all'HIV, scegliendo l'innovazione non solo scientifica ma anche di sviluppo etico: ha infatti condotto le ricerche scientifiche, sviluppato i brevetti, ha poi posto in commercio la terapia nei Paesi avanzati, con soddisfazione degli investimenti effettuati e poi ha ceduto le licenze nei Paesi più poveri. L'HIV è stata inoltre prima promotrice del ruolo centrale delle Associazioni dei Pazienti nel guidare e nel collaborare per la migliore gestione dei pazienti.

On. Mauro D'Attis

Presidente Intergruppo Parlamentare L'Italia ferma l'AIDS*



È la ricerca scientifica che può sconfiggere il virus e il nostro compito è fornirle gli strumenti per supportarla a creare le armi"

On. Mauro D'Attis

La prospettiva del politico deve essere quella della responsabilità di leggere i fenomeni, interpretarli e quindi assumersi la responsabilità della scelta e dell'azione. Tre anni or sono, un incontro con la dottoressa Iardino ha sollecitato la necessità di rimettere il tema del contrasto all'HIV ed all'AIDS nell'agenda politica. Responsabilità che è stata accolta dapprima con l'istituzione dell'Intergruppo Parlamentare e quindi con il deposito della proposta parlamentare di revisione della L.135/1990, ai fini di aggiornarla al contesto attuale. Ed è considerando il contesto attuale, "post pandemico", che va letta l'opportunità di ulteriormente adeguare e migliorare la proposta di legge ai modelli ed agli strumenti che il contrasto alla diffusione del COVID-19 ha introdotto. Senza dubbio sono da accogliere gli stimoli introdotti dall'ISS sulla necessità di innovare e strutturare in chiave digitale e uniforme, su tutto il territorio nazionale, gli strumenti ed i modelli di monitoraggio epidemiologico, oltre ad ulteriormente supportare la ricerca scientifica e tecnologica: è la ricerca scientifica che può sconfiggere

* Le cariche indicate all'interno del Quaderno, riconducibili ai rappresentanti istituzionali e agli esperti intervenuti, si riferiscono al momento dell'evento.

il virus e il nostro compito è fornirle gli strumenti per supportarla a creare le armi. Sul tema relativo alla maggior adesione ai test di screening e diagnostici, la proposta intende intervenire abolendo l'obbligatorietà dell'autorizzazione da parte dell'esercente, la potestà genitoriale o del tutore al minore che abbia compiuto sedici anni, ed in sede di esame in Commissione Affari Sociali verrà valutato se abbassare ulteriormente tale soglia di età. Sul tema dello stigma, già alcuni aspetti sono contenuti nella proposta di legge, ad esempio per il contrasto dello stesso sui luoghi di lavoro, mentre sarà oggetto di studio la possibilità di inserire il diritto della persona affetta da HIV a pacchetti assicurativi.

È quindi una proposta di legge che ha inteso affermare la necessità di un'attenzione delle politiche della salute al tema dell'HIV e di revisione della L. 135/1990 che, pur inserendo aspetti innovativi, è aperta alle più diverse proposte migliorative ed integrative.

Nelle more della discussione della proposta di legge, i due Intergruppi Parlamentari Scienza & Salute e L'Italia ferma l'AIDS hanno proposto, nell'ambito della legge di bilancio, le risorse per sostenere e dotare le Associazioni di Pazienti nella promozione e nell'esecuzione del test di screening.

On. Angela Ianaro

Presidente Intergruppo Parlamentare Scienza & Salute*



Vanno supportate, concentrate e concertate le azioni per la rimozione di quelle che ancora oggi costituiscono ombre alla lotta all'HIV: innanzitutto vi è bisogno di una maggiore informazione ed una corretta formazione, soprattutto nelle fasce giovani che non conoscono l'HIV”
On. Angela Ianaro

Da ricercatore, il desiderio era portare nell'ambito istituzionale quella che è la missione di vita: promuovere l'adozione di scelte politiche sulla base delle evidenze scientifiche, oltre che comprendere e supportare la ricerca come fattori non solo di prevenzione e salute ma anche di sostenibilità e sviluppo; per tale motivo è stato istituito l'Intergruppo Parlamentare Scienza & Salute. La storia della capacità di risposta all'HIV è stata importante e ha segnato traguardi entusiasmanti. Tuttavia, ciò non basta; vanno supportate, concentrate e concertate le azioni per la rimozione di quelli che ancora oggi costituiscono ombre alla lotta all'HIV: innanzitutto vi è bisogno di una maggiore informazione ed una corretta formazione, soprattutto nelle fasce giovani che non conoscono l'HIV. Vi è inoltre la necessità di favorire ulteriormente l'accesso alle cure ed un accesso equo, senza confini.

* Le cariche indicate all'interno del Quaderno, riconducibili ai rappresentanti istituzionali e agli esperti intervenuti, si riferiscono al momento dell'evento.

Sen. Paola Boldrini

Presidente Intergruppo Parlamentare sulla Cronicità*



Il contrasto all'HIV richiede una evoluzione cui è chiamata anche la politica: sapere meglio ascoltare, comprendere e interpretare le priorità ed i bisogni dei cittadini e dei giovani che necessitano di educazione alla prevenzione delle malattie sessualmente trasmissibili così come interventi contro il fenomeno del bullismo, delle discriminazioni e dell'emarginazione”
Sen. Paola Boldrini

È importante mantenere l'attenzione focalizzata sul contrasto all'HIV; è una lezione che la comunità ha ricevuto, da ultimo, a causa della pandemia da COVID-19. L'auspicio è che il Senato possa ricevere quanto prima la proposta di legge approvata in prima lettura alla Camera; certamente i momenti di confronto interparlamentari, come quelli dell'iniziativa odierna, consentono una maggior presa di conoscenza e coscienza sulle riflessioni e sul lavoro svolto nell'altro ramo del Parlamento, con capacità del legislatore di accelerare e migliorare i processi legislativi ed i contenuti del suo operare; è un'evoluzione cui è chiamata anche la politica: sapere meglio ascoltare, comprendere e interpretare le priorità ed i bisogni dei cittadini e dei giovani che necessitano di educazione alla prevenzione delle malattie sessualmente trasmissibili così come interventi contro il fenomeno del bullismo, delle discriminazioni e dell'emarginazione. È quindi necessario che la politica si rivolga agli esperti e li coinvolga per definire soluzioni e attribuire strumenti che sappiano scalfire le dinamiche negative cui sono esposti i giovani, senza ideologie. Le scuole devono essere dotate di strumenti adeguati per dare un'informazione ed una formazione corretta ed adeguata.

On. Alessandro Fusacchia

Presidente Intergruppo Parlamentare di IA e Digitalizzazione*



Il Manifesto per la lotta all'HIV, rilancio dell'impegno congiunto da parte delle istituzioni e di tutti gli stakeholders, è un passo importante e segna un'innovazione di metodo e di sostanza”
On. Alessandro Fusacchia

Il 40esimo anno dalla scoperta di un virus non ancora debellato è segnato da un momento in cui il valore della scienza è riemerso con forza nelle coscienze collettive, a causa della pandemia da COVID-19. Il Manifesto per la lotta all'HIV, rilancio dell'impegno congiunto da parte delle Istituzioni e di tutti gli stakeholders, è un passo importante e segna un'innovazione di metodo e di sostanza; vi rientra il concetto del valore della dimensione tecnologica, della digitalizzazione e dell'ammodernamento dei sistemi e dei flussi informativi quali strumenti necessari per apportare miglioramenti significativi per favorire la ricerca scientifica e per il raggiungimento degli obiettivi di salute, in particolare della medicina di prosptdaa. La tecnologia è uno strumento non alternativo ma complementare “alla presenza”, e necessario per lo sviluppo della ricerca, delle terapie e dei modelli di trattamento e cura.

Le istituzioni e gli stakeholders possono e devono, insieme, aumentare il patrimonio collettivo attraverso la diffusione della consapevolezza e della fiducia verso la ricerca scientifica e le tecnologie. Le politiche pubbliche della salute devono essere pienamente integrate con quelle degli strumenti tecnologici che possono essere messi a disposizione.

* Le cariche indicate all'interno del Quaderno, riconducibili ai rappresentanti istituzionali e agli esperti intervenuti, si riferiscono al momento dell'evento.

MANIFESTO

PER RINNOVARE LA LOTTA ALL'HIV

L'HIV 40 ANNI DOPO

RILANCIARE LA LOTTA ALLA PANDEMIA DIMENTICATA

A 40 anni dalla scoperta dell'HIV, molti sono i traguardi compiuti: l'HIV è ora una condizione cronica grazie all'impegno lungimirante, tenace e dedicato, da parte di una comunità di pazienti, familiari, ricercatori, società scientifiche, operatori sanitari, sociosanitari, associazioni, educatori, comunicatori, aziende ed investitori, solo per citarne alcuni, verso il raggiungimento di un Obiettivo Comune.

A 40 anni dalla scoperta dell'HIV, molti sono ancora i passi da compiere per combattere quella che è a tutti gli effetti una pandemia silente che continua a fare vittime. Sconosciuta ai più giovani, le persone che ne sono infette ricevono ancora stigmi, pregiudizi, isolamenti, condizionamenti o impedimenti alla conduzione di una vita senza ombre; le persone che ne sono affette non sono quindi pienamente riconosciute nel loro vissuto esperienziale, con danno per l'intera comunità. La ricerca scientifica e quella tecnologica consegnano alla comunità strumenti innovativi sempre più sofisticati, altamente impattanti sul progressivo miglioramento della qualità della vita, sia dal punto di vista clinico sia da quello sociale. Un fermento che non possiamo ignorare, ma che ci impegniamo a sostenere e promuovere.

CI IMPEGNIAMO A:

OTTIMIZZARE la piena disponibilità delle innovazioni per favorire ed attuare l'utilizzo degli strumenti e dei modelli organizzativi di rilevamento epidemiologico e sorveglianza, di prevenzione e di gestione della cronicità da HIV, interpretando correttamente i bisogni nuovi, dinamici nel tempo e nello spazio, e scalfendo barriere legali e sociali ancora in essere;

VALORIZZARE il presente oltre le celebrazioni, proiettandoci nel futuro per segnare oggi il nuovo approccio all'HIV, culturale e fattivo;

SANCIRE l'impegno continuativo a un più stretto dialogo e a una maggiore condivisione delle conoscenze, con un **patto inter istituzionale** - che coinvolga i decisori pubblici nei differenti livelli territoriali e nelle rispettive aree di competenza - che possa consentire, insieme alle associazioni, al mondo della ricerca e a ogni altra "anima della Salute", il più efficace contrasto al diffondersi dell'HIV e alle sue conseguenze sulla qualità della vita del malato.

Con questo nuovo e rinnovato impegno vogliamo favorire la disponibilità degli strumenti, l'aggiornamento dei processi informativi e di quelli strutturali e gestionali-organizzativi per il raggiungimento in tutte le aree del paese della piena e pronta implementazione di modelli integrati tra le discipline sanitarie e sociali, che sappiano essere al passo con i mutamenti dei bisogni, degli scenari epidemiologici e socio-assistenziali, integrati nell'ambito delle reti e dei servizi che saranno definiti in attuazione del PNRR e della revisione della L. 135/1990. Una sinergia quindi tra legislatori e amministratori regionali e locali con la comunità scientifica e la società civile in una visione One Health per la concretizzazione dei 6 "95", gli obiettivi che la comunità internazionale si è data al 2025 come obiettivo primario di Salute collettiva.* Il Manifesto vuole inoltre essere un ringraziamento a tutti coloro che sono testimoni attivi dei traguardi ottenuti nella lotta all'HIV: ringraziamento che non può che tradursi in questo rinnovato impegno per il futuro. La lotta all'HIV e alle malattie sessualmente trasmissibili non è un'opzione, ma un traguardo che solo insieme è possibile raggiungere.



Lascia la tua firma

Podestà *Carla* *Stavro* *Stella* *Palapud*
Bianca Sulpis *Valent* *Chen*

*Obiettivi UNAIDS fissati al 2025 affinché:

• il 95% delle persone sieropositive sia consapevole del proprio stato • il 95% delle persone diagnosticate abbia accesso alle terapie antiretrovirali • il 95% di coloro che sono in trattamento ottenga la soppressione della carica virale • il 95% delle donne in età riproduttiva sia assistito da un servizio sanitario che ne assicuri i bisogni in termini di salute sessuale e riproduttiva e per il trattamento dell'HIV • ci sia il 95% di copertura dei servizi per l'eliminazione della trasmissione verticale del virus • il 95% delle persone a rischio di contrarre l'HIV abbia accesso a una combinazione di opzioni personalizzate, appropriate ed efficaci per la prevenzione del virus

Conclusioni

Dallo scambio di esperienze e dall'approfondimento svolto tra i partecipanti, sono emersi diversi spunti, soluzioni e proposte di intervento per il rilancio della lotta all'HIV ed il raggiungimento, su tutti i territori regionali, degli ambiziosi obiettivi dei c.d. "sei 95" che la comunità internazionale si è recentemente data:

1

Aggiornamento dei sistemi di sorveglianza epidemiologica:

- A** unificare il sistema di sorveglianza HIV con quello AIDS;
- B** informatizzare la scheda raccolta dati/segnalazione, con modalità di inserimento dati online da parte del singolo Centro segnalatore e la capacità di lettura in tempo reale (piattaforma centralizzata nazionale);
- C** definire un modello unico e standardizzato di scheda raccolta dati, quindi uniforme su tutto il territorio nazionale.

2

Aggiornamento ed implementazione del PNAIDS:

- A** integrare il PNAIDS nella riforma delle cure territoriali ex PNRR (Misura 6, C1) e DM 70 e DM 71, e degli strumenti digitali, con rivalutazione dei modelli di servizio offerti verso soluzioni, anche ambulatoriali, utili alla costruzione di alleanze tra le diverse comunità professionali;
- B** implementare il recepimento in tutte le Regioni, con individuazione di indicatori per la misurazione di aderenza terapeutica e degli esiti;
- C** promuovere l'adozione di PDTA con protocolli extra ospedalieri da parte delle Regioni o di PAI per il paziente HIV+;
- D** integrare gli strumenti di telemedicina e le tecnologie digitali nella presa in carico e nell'assistenza socio-sanitaria del paziente, con individuazione di linee guida nazionali dei target di persone con HIV+ cui indirizzare tali servizi;
- E** scongiurare il proliferare di piattaforme differenti, tra loro non dialoganti, per evitare frammentazioni nell'offerta dei servizi.

3

Attivare strategie, programmi e attività strutturate, non episodiche e capillari di informazione ed educazione, mirate per target, non solo per la prevenzione dell'HIV e delle malattie sessualmente trasmissibili ma anche per la sensibilizzazione continuativa ed il contrasto allo stigma della persona infetta da HIV:

- A** sviluppare, disseminare e strutturare le migliori soluzioni individuate dal circuito *Fast Track Cities*;
- B** integrare pienamente le associazioni di volontariato e del terzo settore nelle politiche programmatiche e nei percorsi di cura, presa in carico ed assistenza delle persone HIV+.

-
- 4** **Supporto alla ricerca scientifica e tecnologica**
-
- 5** **Maggiore investimento nella formazione degli operatori sanitari sulla gestione del paziente HIV+ ed al "team working"**
-
- 6** **Facilitazione all'accesso ai test di screening:**
- A** estendere quanto previsto nel "D.D.L. D'Attis" con proposta di eliminare la necessità di consenso da parte dei genitori/tutori di minori di età di sedici anni;
 - B** predisporre in ambito extra ospedaliero i servizi di screening e counseling ad accesso libero e gratuito senza necessità di impegnativa del medico di medicina generale, anche con soluzioni itineranti e/o agendo sulle connessioni tra servizi alla persona e servizi alla comunità;
 - C** operare il superamento dei silos di trattamento clinico, associando e/o promuovendo il test per HIV ed altre analisi e/o test di screening.

38

L'HIV 40 ANNI DOPO

RILANCIARE LA LOTTA ALLA PANDEMIA DIMENTICATA

UNA NUOVA AGENDA
PER FERMARE L'INFEZIONE

QSe **Quotidiano
Sanità**
edizioni

www.qsedizioni.it
www.quotidianosanità.it

Con la sponsorizzazione
non condizionante di Gilead Sciences

