



High-Level Meeting on AIDS  
**END INEQUALITIES. END AIDS.**

Le delegazioni della Società Civile di tutto il mondo si sono riunite (7-11 giugno) per aggiornare le politiche di intervento cui mirano i Sustainable Development Goals: abolire le disuguaglianze per abolire l'AIDS entro il 2030.

Ma le testimonianze delle delegazioni confermano le gravi disuguaglianze all'accesso ai servizi per la prevenzione e la cura dell'HIV, mentre la pandemia ha creato paura e lutti permettendo l'aumento di persone soggette a violenza e stupri, quando non omicidi, con la connivenza dei Paesi che, negando la realtà, negano dignità agli esseri umani.

La Società Civile richiama alla leadership e all'azione per le persone gay, quelle obbligate a prostituirsi, quelle che usano sostanze, quelle con disforia di genere, persone in carcere, tutti maggiormente esposti a subire violenze, stigma e discriminazione. Solo 21 Nazioni hanno dichiarato la volontà di creare leggi per abolire discriminazione e la criminalizzazione delle persone con l'HIV. Allarmante la scarsa adesione alla difesa dei diritti umani definiti universali, mentre l'HIV continua a rappresentare una sfida alla salute globale e si stima l'aumento di 5 milioni di persone con HIV da qui alla fine del decennio. La situazione va oltre le capacità delle Nazioni Unite, delle agenzie UNAIDS, UNDP, UNICEF e di tutta la Società Civile che si stanno impegnando risorse umane, fondi, infrastrutture e formazione contro lo spargimento dell'HIV.

UNAIDS intende portare gli obiettivi da 90-90-90 a 95-95-95 nel piano quinquennale al 2026 per avvicinare il mondo a zero nuove infezioni nel 2030 (i cosiddetti Sustainable Development Goals), ormai solo sperati. Lo sforzo finanziario, di pianificazione e politico, non è facilmente raggiungibile. I lavori di definizione delle azioni prioritarie iniziano con il Planning Coordinating Board il 18 giugno.

Non vi sarà mai sforzo sufficiente nell'applicazione di criteri e tecniche di prevenzione, diagnostica, terapia senza l'aiuto della Società Civile anche per la TBC e per cura e supporto per l'AIDS pediatrico, ancora endemici tra le popolazioni che non hanno accesso all'alimentazione e ai minimi standard di vita. **NO ONE LEFT BEHIND**, oltre alla frase ricorrente del HLM, dovrebbe essere la prima testimonianza di resilienza di ognuno di noi.



## PRESENTATO AL CONGRESSO USA IL BUDGET 2022

Il 28 maggio il Presidente USA ha presentato al Congresso, oltre al budget federale per il prossimo anno, **la richiesta di stanziamento di 670 milioni di dollari per rafforzare le misure di prevenzione di nuovi casi di HIV, con particolare attenzione all'accesso alla PrEP, ai servizi collegati e all'emersione del sommerso**. Oltre ad aver incluso nel proprio piano di prevenzione anche 6,5 milioni di dollari per la creazione di un'Agenzia all'interno dell'NIH per realizzare progetti di ricerca scientifica su Alzheimer, diabete e cancro, ha dichiarato che intende stanziare 120 milioni di dollari per la prevenzione e risposta alle infezioni derivanti dall'uso massiccio e illegale di oppioidi. **Le cifre proposte al Congresso aumentano la quota per l'assistenza medica in USA del 23% nel 2022**, oltre ai massicci aumenti per la ricerca che includono lo sforzo continuo contro il coronavirus, Pefpar, USAids.

[www.whitehouse.gov/wp-content/uploads/2021/05/budget\\_fy22.pdf](http://www.whitehouse.gov/wp-content/uploads/2021/05/budget_fy22.pdf)

## ANALISI DEL FONDO GLOBALE

Un recente survey ha riportato l'impatto di COVID su HIV, TB, malaria in Africa e Asia in 502 strutture cliniche. Ne è emerso un quadro drammatico:

- Il test HIV è sceso del 41%.
- Le persone che mostrano sintomi di tubercolosi vengono indirizzati alla fase successiva della diagnosi e del trattamento. In totale le diagnosi sono diminuite del 59%.
- Le diagnosi di malaria sono diminuite del 31%.
- Le visite di assistenza prenatale sono diminuite del 43% (in Asia di oltre il 60%).
- Il 50% delle strutture intervistate in tutta l'Africa e il 37% delle strutture intervistate in sette paesi asiatici hanno registrato infezioni da COVID-19 tra il proprio personale
- Solo il 45% delle strutture intervistate aveva almeno quattro degli strumenti più essenziali di DPI a disposizione di tutto il personale.

[www.theglobalfund.org/media/10776/covid-19\\_2020-disruption-impact\\_report\\_en.pdf](http://www.theglobalfund.org/media/10776/covid-19_2020-disruption-impact_report_en.pdf)

## LONG COVID

Quasi un terzo delle persone ricoverate in ospedale con COVID-19 torna in ospedale entro pochi mesi. "I pazienti ricoverati che sono sopravvissuti alla dimissione dall'ospedale hanno la percezione di stare attraversando il peggio. "HEAL-COVID" è il primo studio lanciato per comprendere come ridurre gli effetti a lungo termine dell'infezione da SARS-CoV-2. NIH negli USA ha disegnato un osservazionale ACTIV-6 trial sulle "sequele post-acute dell'infezione da SARS-CoV-2, dette anche PICS, condizione in genere chiamata Long COVID. Saranno messi a confronto oltre 17 mila dati di laboratorio delle due tipologie di "Long COVID" a cui, per ora, hanno solo cambiato il nome.

*Nature Magazine, maggio 2021*

## HERPES ZOSTER: IL NUOVO VACCINO

Disponibile in Italia da poche settimane il vaccino contro il fuoco di Sant'Antonio, che previene l'attivazione della dolorosissima patologia che comporta sintomi spesso cronici e invalidanti. È di particolare importanza che le persone con HIV abbiano accesso a questo vaccino in ogni regione del Paese in quanto è più efficace di quello anteriormente disponibile. Può essere richiesto al proprio MMG da chiunque è maggiormente esposto/a alla patologia erpetica che spesso si accompagna con il danno immunitario e l'avanzamento dell'età. Già somministrato a oltre 38 milioni di persone negli Stati Uniti, Shingrix (questo il nome commerciale) ha un'efficacia di circa il 90% ed è particolarmente indicato ed efficace per chiunque debba affrontare un probabile periodo di difese immunitarie compromesse.

## CABOTEGRAVIR E RILPIVIRINA INIETTABILI (LA)

Concluso lo studio di non inferiorità a 48 settimane che dimostra la non inferiorità di cabotegravir e rilpivirina per via intramuscolare somministrati ogni 4 settimane rispetto alla terapia orale, con passaggio alla somministrazione degli stessi farmaci in formulazione iniettabile a 4 o 8 settimane (Studio Atlas su 1045 partecipanti). Il dosaggio ogni 8 settimane, che offre una maggiore praticità, è alla base di questa ulteriore valutazione. Alla settimana 48 di CAB+RPV LA si è registrato il fallimento virologico rispettivamente nell'1% nel braccio a 48 settimane e nel 2% dei partecipanti randomizzati 8 settimane dopo l'assunzione della terapia per via orale. Il profilo di tollerabilità si è confermato ottimo, salvo per il fastidio sul sito dell'iniezione. Le persone con HIV hanno già dichiarato il proprio interesse a questa nuova formulazione che permette evitare l'assunzione di farmaci orali quotidianamente. Ci auguriamo AIFA riconosca a breve l'innovatività della terapia ARV iniettabile.

*The Lancet*, Vol 396 December 19/26, 2020

## LENACAPAVIR + ISLATRAVIR

Annunciato un accordo di collaborazione per lo sviluppo e la commercializzazione di terapie long-acting che combinano lenacapavir (inibitore capsidico di Gilead) e islatravir (inibitore nucleosidico della traslocazione della trascrittasi inversa, di Merck Int.), in un regime a due farmaci che potenzialmente potrà offrire significative opzioni terapeutiche per le PLWH. Sono entrambi farmaci in fase finale di sviluppo sulla base di recenti dati clinici. Entrambi hanno lunga emivita e hanno dimostrato la loro attività a bassi dosaggi come regimi sperimentali di combinazione con formulazioni a lunga durata di azione, sia orali che iniettabili. I primi studi clinici sulla combinazione orale inizieranno nella seconda metà del 2021.

Tratto dalla webinar della Prof. Antonella Castagna, 1 aprile 2021

## LE STATINE

Nei pazienti ipertesi, l'abbassamento della pressione sanguigna è un approccio razionale per ridurre il rischio CV. Le statine abbassano l'LDL, hanno un potente ruolo antinfiammatorio e sono efficaci nel ridurre il rischio di infarto in un'ampia percentuale di persone con HIV. Questa metanalisi ha quantificato l'effetto aggiuntivo delle statine in pazienti ipertesi trattati con farmaci per abbassare la pressione. Nell'analisi finale sono stati inclusi un totale di 8 studi (su 38 618 persone) che valutavano la terapia combinata di statine e antipertensivi rispetto alla sola terapia antipertensiva. Rispetto al solo farmaco antipertensivo, la terapia combinata era associata a un rischio ridotto di complicanze cardiovascolari più gravi. Queste tendenze sono state notate anche per l'infarto del miocardio e ictus.

Wang Y, Jiang L, Feng SJ et al. *Effetto della terapia combinata con statine e antipertensivi in pazienti con ipertensione: revisione sistematica e meta-analisi*. *Cardiologia* 2020; 145: 802-812.

Inoltre è stata provata l'efficacia terapeutica e la sicurezza dell'ezetimibe nella terapia di associazione con le statine, attraverso i suoi effetti ipolipemici e vasoprotettivi che non produce effetti collaterali in tutti i casi in cui l'LDL-C non si riesce a contenere ai livelli stabiliti dalle linee guida di cardiologia. L'uso di ezetimibe diminuisce anche il rischio di arteriosclerosi senza sollevare problemi di tollerabilità.

Ref: Ana Vavlukis , *Adding ezetimibe to statin therapy: latest evidence and clinical implications* Pubmed.gov doi: 10.7573/dic.212534. eCollection 2018.

Malgrado i benefici riconosciuti nell'uso di statine per la riduzione del rischio cardiovascolare, l'aderenza all'uso resta subottimale. Un'analisi qualitativa è stata condotta all'interno di uno studio che ha identificato i percorsi di aderenza alle statine nei pazienti e ha utilizzato l'intervista motivazionale (MoI) per migliorarla. Lo studio, elaborato in Pennsylvania, ha evidenziato che non vi sono particolari barriere all'uso di questi farmaci, ma che la comunicazione da parte dei prescrittori, soprattutto dei MMG sull'importanza dell'uso di statine per la prevenzione cardio-vascolare, è carente.

Vadhariya, Jan-Feb 2021;61(1):60-67.e1. doi:10.1016/j.japh.2020.09.002.



## IV CONFERENZA SULLA PREVENZIONE

*Importanti i progressi nella ricerca sulla prevenzione dell'HIV, annunciati alla quarta Conferenza sulla Ricerca per la Prevenzione dell'HIV (HIVR4P // Virtual), convocata dalla IAS - International AIDS Society il 21 - 22 gennaio e il 3-4 febbraio 2021.*

Ulteriori prove che il **cabotegravir** iniettabile a lunga durata d'azione previene in modo sicuro ed efficace l'infezione da HIV nelle donne

I risultati finali aggiornati della fase in cieco dello studio HPTN 084, inclusi nuovi dati su aumento di peso, gravidanza e incidenza di IST, forniscono un'ulteriore prova che un regime PrEP di cabotegravir iniettabile a lunga durata d'azione (CAB) è sicuro e superiore al tenofovir orale giornaliero / emtricitabina (TDF / FTC) nella prevenzione dell'HIV tra le donne cisgender in Africa.

La fase in cieco di **HPTN 084** è stata interrotta all'inizio dello scorso anno dopo un'analisi ad interim da parte del comitato di monitoraggio della sicurezza dei dati dello studio.

Lo studio ha arruolato 3.224 donne cisgender HIV-negative e sessualmente attive nell'Africa sub-sahariana. I partecipanti sono stati randomizzati a un CAB attivo più placebo TDF / FTC o TDF / FTC attivo più placebo CAB. Hanno ricevuto cinque settimane di prodotto orale giornaliero seguite da iniezioni intramuscolari ogni otto settimane dopo un carico iniziale a intervalli di quattro settimane, insieme a pillole orali giornaliere.

Secondo il presentatore Delany-Moretlwe dell'Università del Witwatersrand, questi dati aggiornati confermano il CAB come il primo agente di prevenzione dell'HIV iniettabile sicuro ed efficace per le donne cisgender.

### Punti salienti:

- **CAB e TDF / FTC** sono stati entrambi molto efficaci nella prevenzione dell'HIV. Sono state osservate in totale 40 infezioni da HIV (4 nel gruppo CAB; 36 nel gruppo TDF / FTC) su 3.892 anni-persona; l'incidenza cumulativa dell'HIV era di 1,03 per 100 anni-persona. Tuttavia, CAB era superiore a TDF / FTC; le donne nel gruppo CAB avevano un rischio inferiore dell'89% di infezione da HIV rispetto al

gruppo TDF / FTC, probabilmente a causa del vantaggio di aderenza conferito da 8 iniezioni settimanali.

- Entrambi i prodotti sono risultati sicuri e ben tollerati, con poche differenze negli eventi avversi di Grado 2+ per braccio - a parte le reazioni nel sito di iniezione, che erano più alte nel gruppo CAB ma generalmente lievi. Un aumento immediato del peso corporeo (circa 0,4 kg) è stato osservato nel braccio CAB, ma è stato piccolo rispetto all'aumento di peso in entrambi i bracci nel corso dello studio (+2,4 kg / anno nel braccio CAB; +2,2 kg / anno nel braccio TDF / FTC).

L'incidenza di clamidia e gonorrea è stata simile in entrambi i bracci dello studio; utilizzando queste IST come marker di compensazione del rischio, non c'era evidenza di differenze di rischio per braccio.

Questi risultati completano quelli di HPTN 083, che ha riportato l'anno scorso che CAB iniettabile a lunga durata d'azione era superiore al TDF / FTC orale giornaliero nella prevenzione dell'HIV tra uomini cisgender e donne transgender che hanno rapporti sessuali con uomini.

### ISLATRAVIR SI MOSTRA PROMETTENTE COME PREP ORALE UNA VOLTA AL MESE

Una pillola mensile di islatravir si mostra promettente come PrEP, secondo un'analisi ad interim dei dati di uno studio di fase 2a. È il primo inibitore nucleosidico della traslocazione della trascrittasi inversa in fase di sviluppo per la prevenzione e il trattamento dell'HIV. Una pillola PrEP una volta al mese potrebbe essere una nuova interessante opzione di prevenzione per le persone a rischio di HIV.

Questo studio in corso sta valutando la sicurezza, la tollerabilità e la farmacocinetica (PK) di islatravir orale negli adulti a basso rischio di HIV. I partecipanti sono stati randomizzati a ricevere sei dosi di islatravir 60 mg, islatravir 120 mg o placebo somministrati per via orale una volta al mese. I livelli plasmatici di islatravir sono stati misurati in tutti i partecipanti e islatravir PK nelle cellule mononucleate del sangue periferico (PBMC) e nel tessuto mucoso è stato misurato in un sottogruppo.

Sharon Hillier suggerisce che il monitoraggio della sicurezza dei farmaci in studio sono stati ben tollerati nel doppio cieco. L'analisi farmacocinetica ad interim



mostra che le concentrazioni minime di islatravir-trifosfato dopo dosi mensili di 60 mg o 120 mg erano tutte al di sopra della soglia farmacocinetica prestabilita per la profilassi dell'HIV di 0,05 pmol/106 PBMC. L'analisi farmacocinetica preliminare dei tessuti sottoposti a biopsia suggerisce una distribuzione rapida, sostenuta e adeguata. Sulla base di questi dati, quest'anno verranno lanciati due studi di fase 3 con islatravir 60 mg come regime PrEP orale una volta al mese.

L'adozione globale della **PrEP** è aumentata, ma è molto al di sotto dell'obiettivo dell'UNAIDS. Uno studio dell'**AVAC** rileva che, sebbene l'adozione globale della PrEP sia aumentata in modo significativo negli ultimi quattro anni, è ancora molto al di sotto dell'obiettivo dell'UNAIDS.

Lo studio, presentato da Kate Segal, ha analizzato i dati del Global PrEP Tracker di AVAC per identificare le tendenze di inizio della PrEP globali e regionali dal terzo trimestre del 2016.

Il team dello studio ha scoperto che l'uso globale della PrEP è aumentato di sei volte in circa quattro anni, da 102.446 iniziazioni nel 2016 a 651.586 nel 2020. Tuttavia, la crescita annuale è rallentata nel tempo, dal 104% dal 2017-2018 al 55% dal 2018-2019, al 18% dal 2019-2020.

A livello regionale, l'Oceania ha registrato il tasso di cambiamento più elevato, con un aumento delle iniziazioni di PrEP totali da 318 a 29.093, guidato principalmente dall'Australia. L'Africa subsahariana ha notevolmente ampliato l'accesso alla PrEP, da 4.154 iniziazioni nel 2016 a 290.981 entro la metà del 2020, pari al 44% del totale globale. Lo studio conclude che "mentre le iniziazioni della PrEP sono cresciute in modo esponenziale in diversi paesi, globalmente l'uso è molto al di sotto dell'obiettivo dell'UNAIDS di 3 milioni di utenti, indicando la necessità di creare una domanda sostenuta laddove esistono programmi PrEP".

Un nuovo metodo promettente per indurre i **bNAb** potrebbe aiutare ad accelerare lo sviluppo del vaccino contro l'HIV.

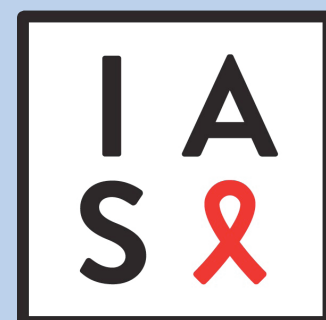
E. Seydoux del Hutchinson Cancer Research Center ha discusso lo sviluppo di una nuova linea germinale di classe VRC01 mirata all'immunogeno derivato da anticorpi anti-idiotipici, progresso che potrebbe aiutare ad accelerare lo sviluppo di un vaccino contro l'HIV.

Gli anticorpi di classe VRC01 sono tra i più ampi e potenti anticorpi ampiamente neutralizzanti (bNAb) conosciuti; prendono di mira il sito di legame CD4

sulla proteina dell'involucro dell'HIV (Env) e utilizzano una combinazione unica del gene VH1-2 \* 02 VH accoppiato con catene leggere che esprimono rari domini CDRL3 lunghi 5 aminoacidi. I bNAb precursori di classe VRC01 non mostrano alcuna reattività all'Env ricombinante, il che porta allo sviluppo di immunogeni che mirano alla linea germinale per coinvolgere e stimolare i precursori B di classe VRC01 naïve. Tuttavia, questi immunogeni presentano anche epitopi fuori bersaglio che potrebbero ostacolare la maturazione dei bNAb di classe VRC01.

In alternativa, questo studio ha sviluppato un pannello di anticorpi monoclonali anti-idiotipici (ai-mAbs) che possono mirare e potenzialmente attivare presunti precursori di classe **VRC01**. Negli esperimenti di smistamento delle cellule B, nessuno degli ai-mAb è stato in grado di coinvolgere in modo affidabile le cellule B precursori di classe VRC01. Il team di studio ha progettato una molecola bispecifica (iv4 / iv9) derivata da due ai-mAbs (iv4 e iv9), da cui il braccio iv9 è specifico per le catene pesanti di classe VRC01 e il braccio iv4 per le catene leggere di classe VRC01. Rispetto agli ai-mAb parentali, iv4 / iv9 potrebbe legare i recettori delle cellule B ex vivo costituiti da una catena pesante o leggera di classe VRC01 della linea germinale, ma preferenzialmente ha attivato le cellule B che esprimono catene pesanti e leggere di classe VRC01. Quando usato come immunogeno, il bispecifico ai-mAb era più efficiente nel coinvolgere ed espandere le cellule B precursori di classe VRC01 putative in vivo rispetto ai Fab iv4 o iv9. 6

Questi risultati sono rilevanti non solo per lo sviluppo di un vaccino contro l'HIV mirato a suscitare anticorpi di classe VRC01, ma per gli sforzi generali di attivare linee di cellule B specifiche che producono anticorpi protettivi e suggeriscono inoltre che gli immunogeni derivati da ai-mAbs possono avere utilità generale che prende di mira gli immunogeni contro diversi bersagli delle cellule B.



*L'emergenza COVID-19 ha contribuito a mettere in risalto una problematica di interesse globale, spesso sottovalutata, come quella della salute mentale e del suo impatto sulla salute e sulla qualità di vita delle persone. Ciò è particolarmente vero per le persone con HIV.*

**Ageing with HIV**<sup>1</sup>, progetto dell'EATG (2016-2020), finalizzato ad identificare i bisogni non soddisfatti di tipo medico e psicosociale delle PLHIV nelle diverse fasi della loro vita, ha identificato la salute mentale come una delle aree più trascurate ma di fondamentale importanza per la qualità di vita. Evidenze scientifiche dimostrano che la salute mentale "rappresenta una delle comorbidità più prevalenti in questo gruppo rispetto alla popolazione generale"<sup>2</sup>.

Nell'interazione tra HIV e salute mentale entrano in gioco fattori complessi: biologici, demografici, ambientali, sociali quali stigma e status socio-economici (vedi tabella). Va sottolineato che la salute mentale è condizionata dall'ambiente in cui viviamo, dove il pregiudizio e lo stigma svolgono un ruolo chiave. Per le persone con HIV, lo stigma si aggiunge ad altre forme di emarginazione e, di conseguenza, comporta una maggiore vulnerabilità ai problemi di salute mentale. Malgrado ciò, sembra non ve ne sia consapevolezza da parte delle organizzazioni locali e internazionali, della comunità scientifica e di altri stakeholder. Questo si riflette nelle strutture sociali e legislative discriminatorie, "nella disparità tra servizi di cura fisici e quelli mentali, con una minore disponibilità, accessibilità e qualità di servizi di questi ultimi"<sup>3</sup>.

**La disattenzione agli aspetti di benessere psicologico e sociale comporta ricadute non solo sull'aderenza alle terapie ma anche sulla cura generale di se stessi in senso più ampio.**

## HIV E SALUTE MENTALE

Una volta identificata questa tematica come una delle priorità strategiche per migliorare la qualità di vita delle persone con HIV, EATG ha dato inizio nel 2019 al progetto "HIV & Mental Health" con l'obiettivo di esplorare le attuali conoscenze sull'interazione tra salute mentale, benessere e HIV per tradurle in raccomandazioni pratiche utili a organizzazioni e clinici nel contesto europeo.

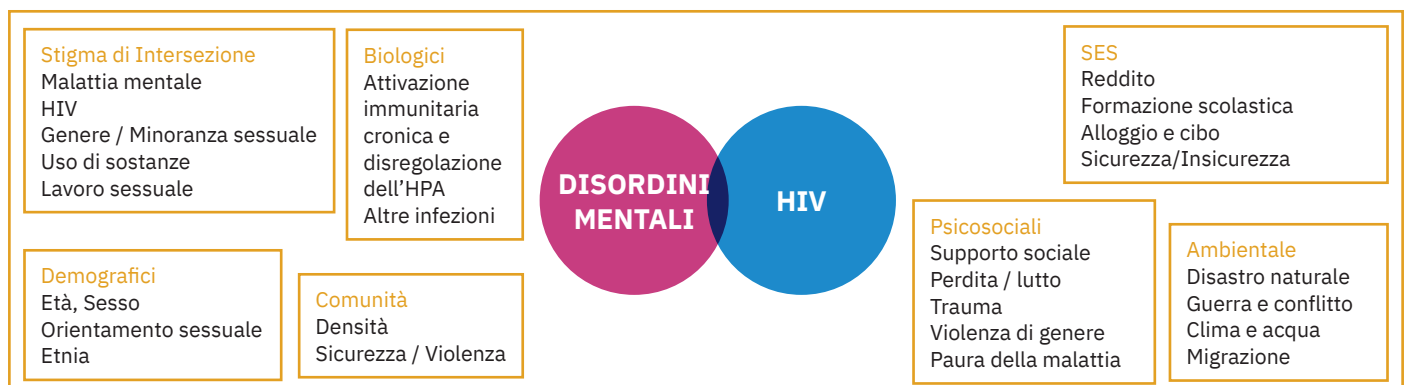
A causa delle restrizioni COVID-19, molte attività del progetto previste in presenza sono state riadattate in formato virtuale, perdendo in parte quel 'contatto umano', importante quando si parla di benessere psico-sociale. Tra le attività finora svolte:

- una revisione della letteratura esistente in ambito europeo sull'interazione tra salute mentale ed HIV, finalizzata a Novembre 2019;
  - una ricerca esplorativa e intersettoriale tramite un survey condotto in varie regioni europee tradotto in 7 lingue, finalizzato con un report nel maggio 2021<sup>4</sup>.
- Quest'ultima ricerca ha preso in esame due gruppi di persone: quelle che vivono con HIV e quelle che lavorano in organizzazioni che si occupano di HIV nella regione europea (UE e non-UE).

Il survey ha fornito una panoramica dei servizi di salute mentale disponibili presso le associazioni HIV e ha rilevato lo stato di salute mentale riportato dai partecipanti, i sintomi generalmente associati a tali aspetti, l'impatto dell'HIV e l'utilizzo di servizi ad hoc.

A marzo 2021, sono stati condotti due workshop da rappresentanti delle associazioni, persone con HIV, clinici e infermieri che hanno discusso ed elaborato delle raccomandazioni da implementare sia nel setting clinico che in quello comunitario. A maggio scorso un incontro tra i vari stakeholder ha fornito ulteriori indicazioni da aggiungere al documento finale che verrà pubblicato a breve.

Infine, verrà creata una piattaforma per una collabo-



razione continuativa e lo scambio di esperienze per rilevare priorità e future aree di ricerca sull'interazione tra salute mentale, benessere e HIV. L'idea è quella di porre le basi per un convegno europeo biennale sul tema.

## RISULTATI DEL SURVEY

Hanno risposto al questionario 646 persone con HIV provenienti da 27 paesi europei (389 da paesi UE; 257 non-UE) e 359 operatori di organizzazioni/associazioni che si occupano di HIV (187 da paesi UE; 172 non-UE).

Dalla parte rivolta agli operatori delle associazioni, sono state riscontrate nel corso del lavoro quotidiano: depressione (64%), stati d'ansia (68,4%), isolamento sociale/solitudine (59%) e vergogna (51,3%) in oltre il 50% dei partecipanti. A seguire, sensi di colpa (46,3%), disturbi del sonno (38,6%), l'uso problematico di alcol e droghe (39,5%). Si evidenzia un numero alto di segnalazioni di idee suicidarie, specialmente nei paesi dell'Europa dell'Est (14% EU; 28,5% non-EU).

I servizi di supporto delle associazioni alle PLHIV erano mirati al counseling tra pari (65,5%), al supporto psicologico (60,4%) e ai gruppi di auto-aiuto (51,5%).

I servizi online di supporto psicologico e di supporto tra pari durante la pandemia, sono tra quelli più segnalati, con percentuali rispettivamente del 62,1% e del 55,6% nei paesi non-UE, e 36,9% e 33,2% nei paesi UE.

Il 54% delle persone con HIV ha dichiarato di non avere mai fatto uno screening di salute mentale, con una percentuale più alta nei paesi non-UE (64,8%, rispetto al 47% nei paesi UE). La frequenza di sintomatologie associate alla depressione è di oltre il 50%. Solo il 31,7% delle PLHIV dei paesi UE e il 23,2% di quelle non-UE ha dichiarato di essere stato in cura per disturbi di salute mentale, malgrado il 55% del campione ne segnalasse sintomi o avesse una diagnosi.

Le ragioni di questo livello basso di cure sono varie e rappresentano un'area da esplorare in quanto diversi fattori possono influenzare tale situazione: la mancanza di conoscenze, la non disponibilità di servizi, problemi economici, difficoltà nell'accettare l'importanza di un supporto di salute mentale, e infine lo stigma attorno alla salute mentale e/o all'HIV.

Mettendo a confronto la disponibilità di servizi di salute mentale nella propria città (come segnalato dalle PLHIV) e quelli forniti dalle associazioni, i dati indicano una bassa conoscenza di quelli disponibili, mentre oltre il 50% ne indica la non disponibilità.

Inoltre, oltre la metà del campione di PLHIV (51,5%) prova sensi di colpa/fallimento rispetto alla sieropositività che ha avuto un impatto negativo sulla propria vita sociale, relazionale (55,9%) e sessuale (56%). Il

63,4% conferma il ruolo negativo dello stigma.

**Questi dati confermano l'esistenza di un livello estremamente alto di problematiche di salute mentale tra le PLHIV, di molto superiore a quello riscontrato tra la popolazione generale europea, stimato al 17,3% nel 2018<sup>5</sup>.**

## IMPATTO DI COVID-19

L'emergenza COVID-19 ha avuto un notevole impatto negativo sulla salute mentale delle PLWH: il 30% ha segnalato che i periodi di lockdown ne hanno riattivato o peggiorato la percezione.

Non vi è uno studio di confronto con la popolazione generale, ma nella richiesta di servizi di supporto, il 65% delle PLHIV ha dichiarato di non averne ricevuto alcuno, il 34,1% ha ricevuto sostegno solamente da famiglia e amici, il 21,2% solo dalle associazioni HIV e il 7,1% solo presso il proprio ambulatorio HIV.

## CONSIDERAZIONI FINALI

I nostri attuali sistemi di cura tendono a focalizzarsi sulla soppressione dei sintomi, con l'utilizzo di trattamenti farmacologici sia nel caso di lieve sintomatologia che nei casi di disturbi più gravi. Sebbene questo possa essere in molti casi indispensabile e appropriato, non può essere l'unica risposta possibile.

**Le associazioni hanno un ampio spazio per compensare le mancanze del sistema attraverso modelli di cura flessibili e articolati**, partendo da interventi a bassa soglia forniti da personale non professionale, formato per un servizio di triage con accesso a reti di specialisti esterni. Occorre quindi ripensare i sistemi esistenti e le modalità di risposta ai problemi di salute mentale attraverso collaborazioni strutturate con professionisti del settore, decisori politici e istituzioni, identificando e applicando strumenti e modelli di cura adeguati e sostenibili.

**Le associazioni hanno la volontà e la capacità di svolgere un ruolo significativo in questa sfida, senza confondere il ruolo di sostegno emotivo e nel triage con quello professionale più complesso di cui molte persone hanno bisogno.**

1 [www.ageingwithhiv.com](http://www.ageingwithhiv.com)

2 Remien, R. (New York State Psychiatric Institute and Columbia University, New York, NY, USA, 2018), <https://bit.ly/2S5K3gK>

3 Remien, R. (New York State Psychiatric Institute and Columbia University, New York, NY, USA, 2018), <https://bit.ly/2S5K3gK>

4 <https://bit.ly/2S8VLHF> 5 <https://bit.ly/3gIz4IN>

# LIBERA INTERPRETAZIONE DI UN LUNGO SILENZIO

*Un silenzio innaturale è sceso sulle nostre vite più di un anno fa. "I'm a ghost" recita il testo di una canzone che a quel silenzio ha dato voce, "Not stuck in a world without end". Questa volta ci siamo trovati tutti in un mondo senza via d'uscita, resi invisibili per non essere attaccati dal nuovo nemico intangibile, nuovo amplificatore di paure, angosce e morte ma anche per sottrarci agli sguardi sospettosi e impauriti di chi cambia strada per garantirsi la giusta distanza da un potenziale nemico, rappresentato da ciascuno di noi.*

## VECCHI E NUOVI FANTASMI

Abbiamo provato sulla nostra pelle cosa vuol dire avere angoscia, paura di essere contagiati o di contagiare quando, consapevoli di esserne portatori, abbiamo temuto di danneggiare la vita e le persone a noi care. Abbiamo fatto i conti con la responsabilità o addirittura la colpa per non essere stati abbastanza prudenti e qualcuno magari, non ha perso occasione per farcelo notare. Ancora una volta, un patogeno è saltato da un animale ad un essere umano, come agente infettante, causando malattia o morte. È un *deja vu*, una storia che rievoca i fantasmi legati agli anni peggiori dell'Aids, nascosti nei punti più profondi dell'anima e che, come lo stesso virus, non si eradicano del tutto.

Eccoli riemergere di fronte alla nuova minaccia che riporta contenuti familiari a chi da tempo si finge fantasma per rendere invisibile una parte scomoda di sé, per osservare la vita degli altri senza coinvolgersi troppo, dalla dovuta distanza di sicurezza per non cedere ad un improvviso momento di eccessiva fiducia o di urgente necessità di raccontarsi, per poi uscirne delusi. Acrobati professionisti, in equilibrio tra una dimensione sanitaria condivisa, a volte anche affettuosamente con medici e infermieri mentre la vita "privata", per non dire "sprovvisa", resta fuori, mancante di tutti quei bisogni che non permettono ancora oggi di raggiungere una qualità di vita soddisfacente.

I bisogni rimasti insoddisfatti negli anni appartengono alla sfera degli affetti, della sessualità, delle relazioni, dello stigma sociale. Sono bisogni ancora trascurati, a volte addirittura ignorati, da un percorso di salute non attento al benessere fisico e mentale come aspetti inseparabili.

I portatori del virus, molti ancora disorientati dal confronto con l'HIV, sono chiamati ora a farsi da parte di fronte all'urgenza dei nuovi pazienti e soffrono la privazione di quei punti di riferimento faticosamente costruiti nel tempo. La sensazione di essere tornati indietro, di essere stati colpiti, traditi o di aver fallito ancora diventa una certezza che, reale o meno, esclude la possibilità di immaginare facili vie di uscita.

## ZITTI E BUONI

Non per caso al festival di San Remo, ormai diventato termometro dell'andamento emotivo della collettività, ha vinto in piena pandemia la canzone "*Parla la gente purtroppo parla, non sa di che cosa parla*", titolo che rispecchia ciò che abbiamo assistito attraverso il susseguirsi di esperti che hanno cercato di spiegare cosa stesse succedendo, cosa ci stesse succedendo, a volte senza riuscirci.

Zitti e buoni siamo rimasti tutti quando le canzoni dai balconi hanno lasciato il posto al disorientamento, alla perplessità e alla tristezza. Zitti e buoni sono rimasti coloro che tra le mura di casa hanno atteso con pazienza che il mondo medico si ricordasse di loro e mentre tutti potevano dare voce alle proprie angosce, rivendicando il diritto di arrivare primi all'agognato vaccino, perché ormai avanti con gli anni, perché affetti da altre patologie "dicibili", perché operatori a rischio etc. etc. sono rimasti zitti. Nel frattempo gli eroi di sempre sono venuti a mancare perché impegnati al fronte, perché improvvisamente resi vulnerabili al pari di altri, senza più distinzione tra pazienti e curanti o perché sprovvisti di strumenti e di risposte. C'è stato un momento iniziale che ha aperto una crisi emotiva legata al timore che il Covid potesse essere, in caso di Hiv, più aggressivo e pericoloso rispetto ad altre persone e ad altri pazienti. Il timore di un contagio e l'incertezza della cura hanno generato una nuova ansia che è andata a sommarsi, a volte intensificandola, a quella originaria.

L'insicurezza e l'angoscia diventano particolarmente intense quando la fragilità prende il sopravvento e riemergono antiche paure che provengono dall'esperienza di vedere perduti i punti di riferimento, le coordinate della propria esistenza e il timore irrisolto di smarrirsi, di scoprirsi impotenti di fronte alla paura di una immensa solitudine, di vedere crollare quell'impalcatura difensiva garantita dal segreto, faticosamente mantenuto nel tempo e che potrebbe essere



infranto da un nuovo contagio capace forse, di rendere più vulnerabili e bisognosi di cure.

La devastante perdita del lavoro che non si è limitata ad arrestare bruscamente un progetto esistenziale, ma si è tradotta in una dolorosa regressione. La dimensione umana è fatta di progettualità, relazionalità, reciprocità, intersoggettività, di condivisione dell'esperienza, di interazioni costruttive. La solitudine forzata costituisce un ostacolo alla realizzazione di sé, può trasformarsi in privazione e inibizione dei desideri e delle necessità affettive, insinuare l'angoscia e lo spettro della depressione.

### REPETITA IUVA

*“La resilienza è silente e potenziale. È sostanzialmente autogena. Può venire risvegliata e resa operativa al bisogno”.* Ma se l'individuo è preparato, *“addestrato”* ad attingere alle proprie risorse interne, ad essere resiliente, lo fa a prescindere dalla specificità delle singole esperienze vissute, evitando di essere sopraffatto dagli effetti psichici patogeni che l'impatto con una potenziale malattia, ad esempio, o con una pandemia sono in grado di provocare. Chi si è confrontato con un dramma, si è lasciato cambiare da esso fino a raggiungere un equilibrio nuovo, di fronte ad esperienze traumatiche che si ripetono può cercare aiuto in ciò che ha già vissuto e appreso: *repetita iuvant*. Il dramma, come occasione di crescita, è reso tale dalla capacità di adattamento *“che, quando si svincolano dalla severità dei giudizi castranti auto o etero diretti o ammorbidiscono la tendenza perfezionistica, consentono benessere, generando del nuovo”* (Peirone L., 2020).

### NEL FUTURO...

Ancora non conosciamo le conseguenze a lungo termine della pandemia sull'equilibrio psichico e interpersonale (medico/paziente, psicologo/paziente ad es.), ma sappiamo che è propria dell'uomo la tendenza a rimettere in moto la vita dopo aver accettato l'esistenza delle morte, lasciando che riprenda il suo corso, allo stesso modo in cui la natura si rigenera dopo devastanti calamità.

Il silenzio che ha avvolto i bisogni nell'ultimo anno, può essere interrotto facendo leva sulla creatività rimasta schiacciata sotto il peso della paura di affrontare la vita e un mondo esterno percepito come poco ospitale, popolato di persone o pericolose o troppo spaventate.

Il coraggio di riaffermarsi è conseguenza della capacità di contattare e rielaborare esperienze pregresse ancora vibranti d'angoscia, scolpite nella memoria emotiva di un sé vittimizzato da un ospite invasore. L'attuale situazione pandemica è fatta di limitazioni e perdite che nell'elaborazione individuale, va a poggiarsi su tracce di eventi più o meno simili, più o meno rimossi, in grado di essere ridestati traducendosi in un nuovo problema o in un potenziale cambiamento.

Chi ha alle spalle un percorso elaborativo in grado di attivare le competenze emotive per superare i traumi e quindi attingere alle proprie risorse resilienti, potrà confrontarsi con la paura, l'ansia e vissuti depressivi senza esserne sopraffatto. La capacità di entrare in contatto con livelli emotivi profondi e di interpretare il significato non sempre evidente del proprio malessere, si acquisisce soltanto accettando il confronto con il dolore e a volte, con la propria impotenza.



# UN SEMPLICE TEST ANONIMO



*Questa la campagna lanciata da Nadir qualche anno fa' per sensibilizzare le persone a fare il test. Oggi, è ancora necessario rinnovare il messaggio? Quanto è cambiata la situazione?*

[www.nadironlus.org/hiv-sapere-salva-la-vita](http://www.nadironlus.org/hiv-sapere-salva-la-vita)  
[www.youtube.com/watch?v=RHuqf-GBIIQ](http://www.youtube.com/watch?v=RHuqf-GBIIQ)

Fare il test per l'HIV, ormai, è parte integrante del percorso di salute. Sono lontani in tempi in cui si parlava di categorie a rischio per decidere se farlo o meno. L'infezione da HIV può colpire tutti attraverso diverse situazioni. Conoscere il proprio stato sierologico è il punto di partenza per combatterlo.

Anche in assenza di sintomi è importante che tu faccia il test. Pensare di essere "invulnerabile" e scegliere di "non sapere" è, ad oggi, uno dei fattori principali che mettono a repentaglio la propria salute e quella degli altri. Scegliere di "sapere", invece, ti permette di affrontare il futuro con la consapevolezza necessaria per mantenere una buona salute nel tempo.

La presa in carico da parte di personale sanitario specialistico quando ci si sente bene è il modo migliore perché lo stato di benessere possa prolungarsi a lungo. Non è facile superare il periodo della diagnosi, ma è necessaria per accedere alla terapia antiretrovirale, che riduce al minimo i danni che potrebbero colpire il tuo sistema immunitario se iniziata troppo tardi.

In Italia si stima che oltre il 14% delle persone che convivono con l'HIV non sa di essere portatore del virus e che più del 30% di essi scopre di esserlo quando ha già sofferto un danno importante al sistema immunologico. Per questo la raccomandazione è che tutte le persone tra 13 e 64 anni di età eseguano

un test HIV di routine. Intervenire terapeutamente prima che il sistema immunologico sia compromesso fa sì che l'aspettativa di vita sia uguale a quella della popolazione generale.

## QUALI E QUANDO

Il tipo più comune di test di screening per l'HIV cerca gli anticorpi contro il virus; il test ELISA è il più utilizzato. Si esegue con il prelievo di sangue venoso, presso un centro clinico del SSN. Il test va effettuato almeno 15 giorni dopo un contatto a rischio perché il corpo impiega tempo per produrre anticorpi. I test combinati cercano sia gli anticorpi che gli antigeni dell'HIV o le proteine del virus stesso.

I test sugli acidi nucleici cercano materiale genetico dell'HIV, solitamente RNA, nel sangue e può rilevare l'HIV solo 10 giorni dopo l'esposizione. Questo è lo stesso tipo di test utilizzato per misurare la carica virale e guidare il trattamento per le persone che vivono con l'HIV.

Ospedali e centri di prelievo privati li eseguono, rispettivamente, in modo gratuito e a pagamento. Entrambi, su richiesta, offrono la possibilità di mantenere l'anonimato.

## IL NUOVO DECRETO DEL MINISTERO DELLA SALUTE

Un Decreto del Ministro della Salute, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il 21 aprile scorso (Decreto del 17 marzo 2021: Misure urgenti per l'offerta anonima e gratuita di test rapidi HIV e per altre IST in ambito non sanitario alla popolazione durante l'emergenza COVID-19), autorizza i centri extra-ospedalieri a effettuare il test per l'HIV e le altre malattie a trasmissione sessuale. Rappresenta un'alternativa per coloro che rifiutano l'idea di recarsi all'ospedale in quanto non hanno alcun sintomo, non vogliono esporsi a malattie nosocomiali, in particolare, al coronavirus e non si vogliono esporre alla vista di altre persone.

## I "CHECK POINT", CENTRI EXTRA-OSPEDALIERI

I test rapidi degli anticorpi sono disponibili presso molte organizzazioni no-profit. Alcune di esse gestiscono centri extra-ospedalieri che effettuano test salivari, anche con aiuto di psicologi e di persone con HIV formati ad hoc.

Si raccomanda di avere fiducia nell'approccio ad uno di questi centri, essendo gestiti da personale non sanitario con formazione specifica. Il servizio che svolgono i checkpoint intende diminuire il numero di persone non consapevoli del proprio stato sierologico, ma diminuire anche il sovraccarico di lavoro e di sacrifici imposti dalla pandemia al sistema salute e agli operatori sanitari.

I test anticorpali salivari, che possono essere acquistati online o in farmacia (senza prescrizione, ovviamente), rappresentano un'alternativa. Ma se ne sconsiglia l'uso, soprattutto se in solitudine. In caso di una risposta positiva, oltre alla possibilità di scatenare una reazione emotiva di cui non si possono prevedere le conseguenze. In ogni caso, il risultato di un test HIV rapido iniziale deve essere confermato con un test di laboratorio presso un centro clinico. Una risposta negativa potrebbe essere dovuta al fatto che il test non deve essere eseguito subito dopo la potenziale situazione di rischio, ma dopo quel periodo di tempo conosciuto come "periodo finestra", che dura circa due settimane dopo l'eventuale contatto con il virus.

Se i test di follow-up sono positivi, è necessario esplorare con il centro clinico a cui si è deciso di presentarsi, quali siano le opzioni terapeutiche migliori per te. Potrai chiedere anche assistenza psicologica per affrontare eventuali problemi emozionali o psicologici che potrebbero derivare dalla diagnosi di positività.

## PROPRIO ADESSO!

Fare il test, conoscere il proprio stato sierologico, è ancora più importante in questo periodo di emergenza sanitaria.

Sapere la tua condizione, prevenire la presenza di danno immunologico o di compromissioni polmonari o cardiovascolari sono basi fondamentali dalle quali dipenderà l'evoluzione della tua salute nel tempo, non solo riguardo la presenza dell'HIV ma di fronte ad altre difficoltà sanitarie quale il Covid-19. Saperlo, quindi, può aiutare a prevenire i danni che possono produrre le patologie cui si lega il coronavirus. Una eventuale presa in carico con la terapia per l'HIV da parte del sistema sanitario, previene quelle vulnerabilità agli organi a cui si potrebbe essere esposti, soprattutto a causa dell'infiammazione cronica e alla ricostruzione del sistema immunitario, tipiche dell'HIV.

## U = U

È l'equazione che in inglese sta per "Undetectable = Untransmittable" (non rilevabile = non trasmissibile).

Lo slogan nasce da una dichiarazione della Prevention Access Campaign, supportata dai ricercatori degli studi più importanti effettuati nel mondo su questo tema e sulla quale 41 associazioni di 59 paesi hanno detto ancora nel 2017:

*"Le persone con l'HIV che seguono correttamente una terapia antiretrovirale e che abbiano una carica virale non rilevabile da almeno sei mesi, non trasmettono il virus al loro partner o alle loro partner".*

Da questo concetto, il percorso Test - Terapia - Aderenza assume non solo il valore di cura, ma anche quello di protezione degli altri per prevenire la diffusione del virus.

## IL NUOVO DOCUMENTO DELL'OMS

Le nuove raccomandazioni dell'OMS, lanciate il 22 marzo scorso, delineano le azioni chiave da intraprendere per migliorare l'accesso al test per l'HIV, a trattamenti e servizi attraverso centri non ospedalieri la cui validità è ampiamente confermata. L'applicazione di queste raccomandazioni mira "all'integrazione di servizi per HIV, TB, malattie trasmissibili, salute mentale e servizi di educazione sessuale e riproduttiva, necessari per raggiungere l'obiettivo di porre fine all'AIDS come sfida alla salute pubblica".



# CASE ALLOGGIO PER PERSONE CON HIV/AIDS

*Dal 1994 ad oggi le Case Alloggio aderenti al C.I.C.A. rappresentano gran parte delle Case Alloggio per persone con HIV/AIDS presenti in tutta Italia: sono 40 gli enti aderenti e gestiscono circa 50 tra Case Alloggio, Centri Diurni e Gruppi Appartamento in 15 Regioni d'Italia (30 province), concentrati soprattutto al Nord (Piemonte, Lombardia, Veneto) e nel Lazio, le regioni più colpite dall'epidemia dell'infezione da HIV. Riportiamo qui storia, servizi e ostacoli che affrontano per la loro operatività. Grande insegnamento di umanità.*

## GENESI DEL MODELLO

Il Coordinamento Italiano Delle Case Alloggio per persone con HIV/AIDS (C.I.C.A.) nasce con lo scopo di riunire, coordinare e rappresentare, nei rapporti con gli organismi territoriali, nazionali e internazionali, le strutture di accoglienza rivolte a persone con HIV/AIDS. L'operare di quanti si riconoscono nel C.I.C.A. si fonda sui principi di condivisione e solidarietà e mira al superamento dei diversi problemi individuali e sociali delle persone con HIV/AIDS, nel pieno rispetto della loro dimensione umana. Il modello delle Case Alloggio, formalizzato nella "Carta di Sasso Marconi" nel 1994, si caratterizza per: un'accoglienza "abitativa" alle persone con HIV o con AIDS che non dispongono di una casa o di un nucleo di riferimento in grado di sostenerle, anche temporaneamente; il prendersi cura delle persone in termini complessivi, non solo sanitari, avendo come obiettivo la costruzione di un percorso insieme alla persona con HIV o con AIDS compatibile con il variare del suo stato di salute e mirante alla maggior autonomia possibile; la conseguente consapevolezza e l'auspicio che l'ospitalità possa rappresentare un periodo transitorio di assestamento psicofisico, per consentire in seguito un diverso progetto di vita; la condivisione di un'esperienza comunitaria che favorisca la partecipazione individuale e collettiva all'affermazione dei diritti delle persone con HIV o con AIDS.

## GLI OSPITI

La capienza media delle Case, per mantenere una dimensione umana, è di 10 ospiti. Conseguentemente, le persone ospitate nelle Case, sono circa

500 (0,5 % del totale delle persone con HIV/AIDS in Italia), ad esse si aggiungono in alcuni territori qualche decina di persone accolte in diurno e qualche raro gruppo appartamento. Si tratta della punta dell'iceberg, costituito da persone particolarmente fragili, non più o non ancora in grado di vivere autonomamente in quanto presentano spesso residui permanenti di deficit fisici e disturbi neurocognitivi (fino alla demenza), diverse provengono da storie passate o ancora presenti di tossicodipendenza, molte di loro sono persone sole, con diagnosi tardiva di HIV. Alcune sono straniere e senza permesso di soggiorno. Altre hanno conti aperti con la giustizia... quasi tutte con la vita.

## LA STORIA

Le prime Case nascono verso la fine degli anni 80, in piena "emergenza": all'inizio, quando le terapie erano decisamente poco efficaci, le persone venivano accolte per essere accompagnate nella fase terminale della loro vita. È stata un periodo molto importante nella storia delle Case, a confronto diretto e quotidiano con la sofferenza e col limite e, purtroppo, con la paura della gente: a volte, le prime strutture hanno dovuto affrontare l'opposizione dei quartieri e delle città, gran parte delle persone accolte erano rifiutate dalle proprie famiglie e dai contesti di vita, morivano sole in ospedale. Non potevamo offrire "molto", se non l'eserci, con rispetto e solidarietà, cercando di dare dignità e qualità alla vita che restava da vivere: un tempo di grandi apprendimenti, di esperienze forti, di incontri ricchi di umanità.

Anche per questa ragione, molti degli enti promotori della nascita delle Case, sentirono la necessità di impegnarsi fortemente e da subito, oltre che nell'accoglienza, nel lavoro culturale ed educativo rivolto alla società e ai contesti esterni, caratterizzati da stigma diffuso e marcati pregiudizi che erano tra le "cause" dell'isolamento sociale di cui erano vittime le persone malate di AIDS e, in un certo modo, della nascita stessa delle Case: bisognava creare luoghi che proteggessero le più fragili ed emarginate tra le persone con HIV, ma bisognava lavorare per modificare l'impatto sociale della malattia e far comprendere che il problema non era CHI ne era affetto, ma COME si trasmetteva l'infezione. Bisognava imparare a proteggersi dal virus, non dalle persone.



## GLI INTERVENTI

Diverse organizzazioni (cooperative, associazioni, fondazioni) a cui le Case afferiscono, hanno sviluppato e collaborano con altre progettualità e servizi - di ascolto, accoglienza ed accompagnamento delle persone con HIV - attente all'evoluzione dei bisogni e al cambiamento della malattia: spazi di counselling e di orientamento, con attenzione alle persone di nuova diagnosi o che attraversano momenti di particolare difficoltà nella gestione dell'HIV, supporto a domicilio, gruppi di autoaiuto, progetti di accoglienza diurna, gruppi appartamento, percorsi di reinserimento sociale (casa, lavoro, volontariato, relazioni).

Diversi, infine, sono gli interventi sviluppati sul territorio e nelle scuole con l'obiettivo di fare prevenzione ed educare a stili di vita sani e responsabili, stimolando, al tempo stesso, il rispetto e la solidarietà nei confronti delle persone con patologia. Oggi ciò significa contrastare l'assordante silenzio calato su HIV/AIDS.

## IL QUADRO NORMATIVO E LE DIFFICOLTÀ

Nel 1990 la legge 135 riconosce le Case Alloggio e sancisce il diritto all'assistenza extraospedaliera. Le Case, inizialmente nate e gestite grazie alla solidarietà della gente e al sostegno di istituzioni ecclesiali e realtà che oggi diciamo del terzo settore, hanno progressivamente ottenuto riconoscimento e sostegno dalle istituzioni pubbliche. Va sottolineato però che anche queste strutture risentono degli effetti negativi della regionalizzazione e disomogeneità del sistema sanitario, con regioni che ne riconoscono l'operato attraverso rapporti di accreditamento o convenzione, altre che non hanno autorizzato nessuna Casa Alloggio o non sostengono adeguatamente le strutture esistenti. Di norma, l'accesso alle Case è autorizzato dalle istituzioni sanitarie territoriali. Spesso è l'ospedale a segnalare ed indirizzare le persone che necessitano di accoglienza. Anche in questo caso si rileva una forte disparità tra regioni che, da un lato, rende difficile l'accesso per alcune persone e, dall'altro, rende faticoso sopravvivere e continuare a garantire il proprio servizio ad alcune case.

## VALORI DA TRINCEA

Una riflessione particolare nasce dal momento che stiamo attraversando e dall'impatto dell'emergenza Covid sulla vita delle Case. Come per tutti è stato e resta un periodo complesso e faticoso, per l'isolamento e per le limitazioni, ma anche di riscoperta del valore del trovarsi in un contesto ricco di relazioni, in cui è

meno facile sentirsi soli potendo contare sui vari compagni di viaggio, gli altri ospiti e gli operatori delle case.

Le metafore più utilizzate per descrivere quel periodo hanno fatto riferimento ai "tempi di guerra", alcune immagini come quelle tremende dei camion militari impiegati per trasferire i morti hanno alimentato questa visione e questa retorica, così come il concetto di nemico invisibile, di guerra al virus. Altri, invece, hanno proposto di pensare questo tempo come particolare "tempo di cura": ciò che è stata veramente messa alla prova è la nostra capacità di prenderci cura gli uni degli altri.

## LA RESILIENZA IN EPOCA COVID-19

Lo stesso sistema sanitario, lo abbiamo vissuto chiaramente, è andato in crisi. Le eccellenze ospedaliere sono importanti, ma non bastano se non c'è un diffuso sistema di presa in carico sanitaria territoriale, vicino alle persone, capillare e attento a chi è più solo o fragile. La capacità di prenderci cura gli uni degli altri è stata messa alla prova anche dentro le nostre case: accanto a punti di forza, capacità di risposta e di resilienza, si sono evidenziate fragilità organizzative ma, forse ancor più, relazionali.

È un punto di vista del tutto particolare quello delle persone che convivono con un altro virus, quello dell'HIV, decisamente più "datato" ma ancora complesso da affrontare, a fronte di dinamiche non ancora risolte che generano stigma e autostigma, senso di colpa e ricerca della colpa, paura e sofferenza, allontanamento e rottura dei rapporti. Una cosa è certa, anche se all'inizio della pandemia la preoccupazione era forte, per le caratteristiche degli ospiti fragili e con diverse comorbilità, sin qui il sistema Case ha saputo affrontare la situazione meglio di altri contesti assistenziali: relativamente pochi i casi di Covid riscontrati tra operatori ed ospiti, pochissimi gli esiti mortali.

Questo genere di strutture ha sviluppato, riteniamo, un modello di assistenza che potrebbe andare oltre i confini dell'HIV/AIDS e rivolgersi, più in generale, a persone anche con altre patologie in un contesto di particolare fragilità personale e sociale.

Laura Rancilio



Paolo Meli,  
Presidente CICA



# TELEMEDICINA

## CRITERI ETICI

*Abbiamo chiesto a SIMIT di indicarci i criteri base per l'applicazione della telemedicina nella relazione con persone con HIV e/o co-patologie di lunga durata. A giugno 2021 non è disponibile una linea programmatica al riguardo. Riportiamo quelli definiti, il 21 settembre 2020, dall'Assemblea Generale dalla WMA. Auspichiamo possano essere condivisibili o servire, almeno, come spunto per la definizione di criteri che rispondano alla complessità e criticità del contesto italiano.*

La telemedicina, come definita dalla WMA, è la pratica della medicina a distanza, in cui interventi, diagnosi, decisioni terapeutiche e successive raccomandazioni si basano su dati del paziente, documenti e altre informazioni trasmesse attraverso i sistemi di telecomunicazione.

È quindi un modello di comunicazione tra medico e paziente e/o tra due o più medici e operatori sanitari.

### PREAMBOLO

Lo sviluppo e l'applicazione delle tecnologie di comunicazione creano modi nuovi e diversi di praticare la medicina. La telemedicina viene utilizzata per pazienti che non possono consultare tempestivamente il medico a causa della distanza, disabilità fisica, lavoro, impegni familiari (inclusa la cura degli altri), costi di trasferimento e orari del medico. Ha la capacità di raggiungere i pazienti con accesso limitato all'assistenza medica e mira a migliorare l'assistenza sanitaria.

**L'incontro in persona tra medico e paziente rimane il "golden standard" dell'assistenza clinica.**

La fornitura di servizi di telemedicina deve essere coerente con i servizi forniti alla persona.

**Tutti i principi di etica medica, obbligatori per la professione, devono essere rispettati nella pratica della telemedicina.**

### I PRINCIPI

I medici devono rispettare le seguenti linee guida etiche quando praticano la telemedicina:

1) La relazione medico-paziente deve essere basata su esami e visite di persona e sulla conoscenza sufficiente dell'anamnesi del paziente. La

telemedicina dovrebbe essere impiegata principalmente in situazioni in cui il medico o la persona non possono essere fisicamente presenti entro un periodo di tempo sicuro e accettabile. Può anche essere utilizzata **nella gestione di condizioni croniche o nel follow-up dopo un trattamento iniziale sicuro ed efficace.**

- 2) La relazione deve essere basata sulla fiducia e sul rispetto reciproci. È essenziale che **medico e paziente siano in grado di identificarsi reciprocamente** in modo affidabile quando viene impiegata la telemedicina. In caso di consultazione tra due o più professionisti all'interno o tra diversi centri, il medico di medicina generale rimane responsabile della cura e del coordinamento.
- 3) **Il medico deve garantire che la riservatezza, la privacy e l'integrità** dei dati del paziente non siano compromessi. I dati ottenuti durante un colloquio di telemedicina devono essere protetti per prevenire accessi non autorizzati e violazioni delle informazioni identificabili del paziente attraverso misure di sicurezza appropriate e aggiornate in conformità con la legislazione locale. Anche la trasmissione elettronica delle informazioni deve essere salvaguardata da accessi non autorizzati.
- 4) **Un adeguato consenso informato** richiede che tutte le informazioni necessarie riguardo le caratteristiche della visita in telemedicina siano spiegate in modo completo al paziente:
  - a) la funzione della telemedicina,
  - b) come programmare gli appuntamenti,
  - c) gli aspetti legati alla privacy,
  - d) l'ipotesi di fallimento tecnologico, comprese le violazioni della riservatezza,
  - e) protocolli di contatto durante le visite virtuali,
  - f) le regole per prescrivere e coordinare le cure con gli altri operatori sanitari in modo chiaro e comprensibile, senza influenzare le scelte del paziente.
- 5) I medici devono essere consapevoli che **alcune tecnologie di telemedicina potrebbero essere impraticabili** ai pazienti e quindi limitarne l'accesso. L'accesso iniquo alla telemedicina può ampliare il divario in termini di risultati sanitari tra poveri e ricchi.
- 6) Un medico non dovrebbe usare la telemedicina

se viola **il quadro legale o etico del paese.**

- 7) La telemedicina può **violare la privacy del medico** a causa della disponibilità virtuale 24 ore su 24, 7 giorni su 7. Il medico deve informare i pazienti sulla propria disponibilità e raccomandare servizi alternativi di emergenza.
- 8) Il medico dovrebbe **decidere in autonomia se sia appropriato un colloquio di telemedicina** o faccia a faccia.
- 9) Un medico dovrebbe **scegliere con autonomia la piattaforma** di telemedicina da utilizzare.

#### **RESPONSABILITÀ DEL MEDICO**

- 10) **Accertarsi che gli utenti (pazienti e operatori sanitari) siano in grado di utilizzare il sistema di telecomunicazione necessario, riconoscere e rispettare le particolari difficoltà** che possono sorgere con l'uso dei mezzi di telecomunicazione;
- 11) **accertarsi che il paziente abbia compreso** i consigli e i suggerimenti forniti per adottare misure di promozione della continuità delle cure.
- 12) Il medico dovrebbe tenere un registro dettagliato delle raccomandazioni che fornisce e delle informazioni che ha ricevuto su cui si è basato, al fine di **garantire la tracciabilità.**
- 13) Essere consapevole della propria responsabilità quando chiede un parere o un secondo parere a un altro medico **rimane responsabile** del trattamento e delle altre decisioni e raccomandazioni fornite al paziente.
- 14) Garantirsi che la propria indennità includa la copertura per il lavoro della telemedicina.
- 15) Accertarsi che le consultazioni tra regioni diverse avvengano solo tra medici.

#### **QUALITÀ DELLE CURE**

- 16) **Le misure di valutazione** della qualità dell'assistenza sanitaria devono essere utilizzate regolarmente per garantire la sicurezza della persona e le migliori pratiche diagnostiche e terapeutiche possibili durante le procedure di telemedicina, seguendo le linee guida disponibili basate sull'evidenza per garantire sicurezza, qualità delle cure e risultati sulla salute. Come tutti gli interventi sanitari, **la telemedicina deve essere sperimentata per provarne efficacia, efficienza, fattibilità ed economicità.**
- 17) Si devono identificare i punti di forza e debolezza della telemedicina nelle emergenze. Se è ne-

cessario utilizzare la telemedicina in una situazione di emergenza, le istituzioni che forniscono i servizi devono stabilire protocolli per i rinvii ai servizi di emergenza.

#### **RACCOMANDAZIONI**

- 1) La telemedicina dovrebbe essere adeguatamente adattata ai quadri normativi locali per includere piattaforme nel migliore interesse dei pazienti.
- 2) La WMA e le associazioni mediche nazionali dovrebbero incoraggiare lo sviluppo di norme etiche, linee guida pratiche, legislazioni e accordi internazionali su argomenti relativi alla pratica della telemedicina, proteggendo il rapporto medico-paziente, la riservatezza e la qualità delle cure mediche.
- 3) La telemedicina **non deve essere considerata alla stregua dell'assistenza sanitaria** di persona e **non deve essere introdotta esclusivamente per ridurre i costi della sanità.**
- 4) Nuove tecnologie richiederanno nuove linee guida e aggiornamenti.

#### **NOTA**

Come detto sopra, questi criteri sono molto ampi e riguardano l'assistenza medica in generale. Non si riferiscono alla gestione a lungo termine della patologia da HIV che ha specificità proprie sia di tipo individuale, sia di tipo sociale. In luce alle criticità della pandemia, urge applicare il modello di comunicazione a distanza nel sistema salute, quando non è necessaria la visita in presenza. Questo comprende soprattutto gli aspetti amministrativi che ne derivano.



WORLD MEDICAL ASSOCIATION (WMA)

# RACCOMANDAZIONI PER LA GESTIONE HIV IN PRESENZA DI COVID-19

*Il 10 maggio 2021 il Ministero della Salute ha aggiornato il documento di gestione delle persone con HIV in periodo di emergenza. Sono redatte, su indicazioni del CTS, sezioni L e M, per la Lotta all'AIDS, nel contesto emergenziale dovuto alla diffusione del SARS-CoV-2. Anche se i dati di letteratura non appaiono totalmente concordi, diversi lavori documentano un aumentato rischio di malattia severa e di morte associate al cofattore HIV in corso di COVID-19. Si stralcia parte del documento che prende atto della situazione che minaccia la stabilità del percorso di salute delle PLWH.*

- A) In questa fase particolare caratterizzata dalla pandemia da COVID-19, **vanno garantiti standard di cura essenziali per le PLWH** su tutto il territorio nazionale, in base all'articolazione dei servizi assistenziali assicurando l'attuazione del PNAIDS.
- B) **I ricoveri** in degenza ordinaria per patologie HIV-relate, in particolare quelli per PLWH con nuova diagnosi in fase avanzata, **devono essere garantiti prioritariamente** presso i reparti di Malattie Infettive, o, in caso di posto letto non disponibile, presso reparti di degenza di area medica, garantendo una consulenza infettivologica.
- C) Per le PLWH che necessitino di ricovero in area critica per patologia HIV correlata va garantita una stretta **attività consulenziale infettivologica**.
- D) Per le PLWH che risultino affette da COVID-19 deve essere garantito il ricovero presso strutture ospedaliere che dispongano di unità di degenza di malattie infettive, viste le specificità cliniche di tali casi, per valutare sia il ruolo dell'eventuale immunodeficienza da HIV, sia la necessità di proseguire la terapia ARV.
- E) Va assicurata **un'offerta attiva del test HIV a tutte le persone con COVID-19 ospedalizzate**, al fine di individuare tempestivamente le persone portatrici della doppia infezione e ottimizzare la diagnostica differenziale.
- F) Va garantita, all'interno dei centri di Malattie Infettive, **la continuità assistenziale degli Ambulatori di presa in carico e cura per le PLWH** con infezione cronica, attraverso la definizione di

precisi standard assistenziali che tengano conto sia delle peculiari esigenze di gestione dell'infezione da HIV, che delle necessità di adottare le norme igieniche e di contenimento del COVID-19, a fini di protezione dei PLWH, in particolare di coloro con maggiori fragilità.

## **In particolare, si raccomanda:**

- 1) **Creazione di percorsi di accesso** agli Ambulatori sicuri e dedicati, evitando il sovraffollamento degli spazi di attesa, applicando criteri di distanziamento temporale degli appuntamenti di visite e prelievi, utilizzando i DPI e l'igiene delle mani secondo le indicazioni standard.
- 2) **Avvio immediato alla cura** per le PLWH con nuova diagnosi.
- 3) Ridefinizione di **protocolli standard di periodicità** di visite cliniche e di esami di monitoraggio.
- 4) Creazione di percorsi di mantenimento in cura per le PLWH con fragilità cliniche e sociali.
- 5) **Integrazione dell'assistenza "in presenza" con sistemi di monitoraggio in remoto (telemedicina), al fine di ridurre gli accessi alle strutture ospedaliere e aumentare gli intervalli di follow-up, secondo criteri standard che garantiscano la qualità dell'assistenza.**
- 6) Mantenimento e garanzia di funzionamento di percorsi di **diagnosi e monitoraggio delle comorbidità** non-infettive nelle PLWH.
- 7) Redazione di raccomandazioni a livello nazionale e regionale, anche attraverso le Commissioni Regionali AIDS, per la **definizione di protocolli di terapia e di monitoraggio** diagnostico, per la semplificazione dei criteri di gestione che garantiscano adeguati standard assistenziali.
- 8) Va garantito **l'accesso e la continuità di erogazione delle terapie antiretrovirali** presso le strutture cliniche e i servizi di Farmacia ospedaliere, applicando misure di facilitazione e di semplificazione nell'approvvigionamento dei farmaci e vanno allungati gli intervalli di erogazione della terapia. Devono essere inoltre garantite le consegne di terapia antiretrovirale per le PLWH al di fuori della Regione di residenza, in rapporto alle restrizioni legate alle differenti aree di rischio.
- 9) Va garantita la **continuità dell'assistenza domiciliare integrata con l'assistenza territoriale** e l'accoglienza in case alloggio per pazienti che ne



cessitano di supporto per motivi clinici e sociali.

- 10) Va garantito il funzionamento e l'offerta di **servizi integrati di prevenzione in popolazioni a rischio di infezione da HIV**, in particolare accesso al test HIV, profilassi pre-esposizione (PrEP), profilassi post-esposizione (PEP), screening malattie sessualmente trasmissibili (MST).
- 11) Per attuare le indicazioni precedenti va garantita **l'integrazione tra i servizi avvalendosi anche dell'apporto competente delle associazioni di lotta all'AIDS laddove presenti.**

[www.salute.gov.it/portale/nuovocoronavirus/dettaglioFaqNuovoCoronavirus.jsp?lingua=italiano&id=238](http://www.salute.gov.it/portale/nuovocoronavirus/dettaglioFaqNuovoCoronavirus.jsp?lingua=italiano&id=238)

#### NOTA

Come citato a pagina 11, è stato emanato un decreto ministeriale pubblicato in G.U. il 21 aprile scorso ove si riconosce il ruolo delle associazioni di lotta all'HIV nell'offerta gratuita di servizi qualificati con personale preparato sia per i test che per il *counseling*, fattori di supporto al compito del SSN. Il decreto, però, contempla la discrezionalità regionale per l'applicazione del decreto stesso.

**DELTA**  
rivista di informazione sull'HIV  
n.90 Estate 2021

**Direttore responsabile**  
Filippo von Schlösser

**Redazione**  
David Osorio, Filippo von Schlösser

#### Comitato scientifico

Dr. Ovidio Brignoli, Dr. Claudio Cricelli, Sean Hosein (C), Francois Houyez (F), Martin Markovitz (USA), Stefano Vella, Filippo von Schlösser, Cristina Mussini, Fabrizio Starace, Giulio Maria Corbelli

**Grafica e impaginazione**  
Allegria Bulgaria

**Supervisione testi e grafica**  
David Osorio

**Stampa tipografia**  
Messere Giordana - Roma

**Editore**  
Associazione Nadir Onlus  
Via Panama, 88 - 00198 Roma  
C.F. 96361480583 - P.IVA 078531002

*Le fotografie presenti in questo numero non sono soggette a royalties oppure sono pagate quando dovuto.*

*La rivista Delta rientra tra le attività istituzionali non a fini di lucro per le persone sieropositive.*

*Le opinioni espresse sono di esclusiva responsabilità degli autori e sono comunque soggette all'approvazione del comitato scientifico e della redazione.*

È possibile abbonarsi gratuitamente a Delta tramite il nostro sito [www.nadironlus.org](http://www.nadironlus.org) oppure scrivendo a [redazione@nadironlus.org](mailto:redazione@nadironlus.org)

L'indirizzo è valido anche per altre richieste/segnalazioni.

*Iniziativa resa possibile grazie al supporto incondizionato di*  
**ViiV Healthcare.**

