

ANDRÀ TUTTO BENE...

Anche quest'anno è arrivato il 1° dicembre. E, alla vigilia, arriva il Notiziario sulle Nuove Diagnosi dell'anno precedente, che sono scese drasticamente: da una costante negli anni di 3.700 a 1.303. Come mai? Il ministro, lo scorso 1° dicembre disse: **"Bisogna tenere alta l'attenzione con molta energia"**. Allora è davvero un Grande! Ci è riuscito! Solo in apparenza, però.

Sospettiamo che un nuovo protagonista sia il Grande: il coronavirus che, in un vecchio sistema sanitario in rovina, ha impedito alle persone di fare il test." Meno prelievi, meno contagi di COVID 19" la quantità di test HIV fatti in passato è diminuita di circa il 60%, mostrando ora una riduzione drastica".

Chi, di fronte al rischio di esporsi ad un virus nuovo, sconosciuto e diverso, non ha scelto di rimandare il test dell'HIV? Tutto sommato di AIDS "non si muore più", "è diventato cronico", "aspettiamo qualche mese, finché diminuisce questa pandemia".

I morti per AIDS sono stabili, recita il Notiziario, come se la morte fosse la stabilità che si desidera. Oltre 500 morti all'anno, e un terzo del totale dei nuovi casi registra persone in stato avanzato di AIDS, ignare di aver contratto il virus da tempo o reticenti all'accesso alla terapia, vittime più dell'auto stigma che dell'HIV. La quantità di stranieri con HIV mostra una tendenza alla diminuzione fin dal 2016, anche se l'immaginario collettivo li vede malati. Sono sani e forti, dicono le autorità che li ricevono, altrimenti non avrebbero superato gli stenti dei viaggi della speranza.

La certezza è che la diminuzione di nuove infezioni non è frutto dalle campagne di informazione inesistenti e in passato fuorvianti, e poco basate sull'evidenza scientifica. Il provincialismo dei burocrati non promuove l'informazione sulla prevenzione in generale, né sulla PrEP disponibile in tutta Europa e finisce per creare disinformazione anche sugli studi che hanno portato a TASP e "U equals U". Aumentando lo stigma dell'HIV, si disincentiva di conseguenza l'emersione del sommerso attraverso il test e l'accesso in terapia. Costa troppo! Meglio 500 morti, ignari... se la sono cercata.



TOGETHER WE CAN STOP THE VIRUS
Campagna artistica di sensibilizzazione sull'HIV
Pagina 2



Together we can stop the virus, giunta alla terza edizione, è una campagna di sensibilizzazione sull'HIV lanciata da Gilead in linea con l'interesse per lo sviluppo di progetti ove le associazioni di pazienti sono parte integrante del processo creativo.

Le opere, realizzate in Realtà Aumentata, sono frutto di una collaborazione tra i rappresentati di 10 associazioni di pazienti - Anlaids Onlus, ALA Milano Onlus, Arcobaleno ODV, ASA Onlus, Circolo Mario Mieli, LILA Lega italiana per la lotta contro l'AIDS, Milano Check Point, NPS Italia Onlus, Nadir Onlus, PLUS - e artisti che hanno interpretato e dato un'identità visiva alle tappe più critiche della storia dell'HIV. Paura della Diagnosi, Trattamento, Successo delle terapie, Qualità di vita, Stigma, HIV e COVID-19, Undetectable=Unstrasmittabile e la serenità di vivere il rapporto di coppia, sono alcuni dei temi che vengono racchiusi nelle opere per raccontare il periodo più oscuro dell'HIV e cosa vuol dire conviverci oggi.

Grazie all'apposita App HIV Stop the virus è possibile vedere le opere immergendosi nella realtà aumentata. Nel 2021, il progetto ha aperto le porte per la prima volta a giovani artisti e professionisti della creatività under 40 provenienti da tutta Italia tramite una Call4Artist durata 4 mesi.

I 5 artisti vincitori, scelti dalla giuria e dalle associazioni, hanno potuto partecipare a una Residenza Artistica ove hanno ricevuto formazione tecnica, teorica e pratica sul linguaggio della realtà aumentata, con focus in ambito artistico, nonché formazione sull'arte contemporanea e sul contesto scientifico dell'HIV. Un piccolo laboratorio creativo dove si fondono mondi molto distanti.

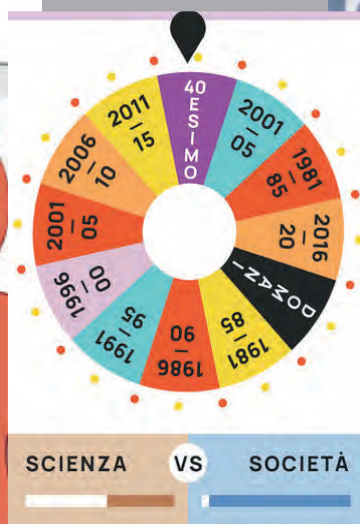
La sfida lanciata agli artisti è stata quella di raccontare i 40 anni di HIV con la propria sensibilità e con il proprio stile facendosi guidare non solo dai suggerimenti delle Associazioni di pazienti, ma anche da Ilaria Bonacossa, Direttrice di Artissima, prima Fiera di Arte Contemporanea in Italia che ha ripotato case studies sui principali artisti che per primi, a partire dagli anni '90, hanno raccontato la drammaticità dell'HIV quando il collegamento mentale alla morte era inevitabile.



Le opere vincitrici sono:

- Escape from the past**, di Adam Tempesta;
- Quel gioco chiamato progresso, del duo artistico Allegrìa Bulgaria;
- Love UU**, di Giulia Tolino;
- Parliamone, insieme**, di Lisa Pizzato;
- Flipper**, di Raffaele Lasciarrea.

La mostra vive online sul sito hivstopthevirus.it ove è possibile accedere al tour virtuale. L'obiettivo finale di **Together we can stop the virus** è quello di diventare una mostra permanente.



G20: QUALI CONTRIBUTI ALLA SALUTE

SALUTE GLOBALE
STEFANIA BURBO

Stefania Burbo, focal point del Network italiano Salute Globale, ha seguito il Summit di Roma del G20 a presidenza italiana anche in veste di Chair del Civil 20 – engagement group che rappresenta la società civile internazionale, 560 organizzazioni provenienti da più di 100 paesi. Le abbiamo chiesto di rispondere a brevi quesiti sull'esito di un processo complesso che ha messo a tema diverse questioni a noi care.



Network italiano
Salute Globale
Global Health Italian Network

Il G20 non ha trovato accordi per la produzione di vaccini Covid-19 senza pagare i diritti sui brevetti, cosa significa questo per la salute globale?

Il Covid-19 ha provocato un arresto dei progressi compiuti negli ultimi 20 anni nel campo della salute e del benessere globale, inclusi quelli contro l'HIV. Per uscire dalla pandemia c'è soltanto una strada: il *Trips waiver* e cioè la sospensione dei diritti di proprietà intellettuale, che consentirebbe la produzione di vaccini e tecnologie contro il Covid-19 anche nel Sud del mondo. Abbiamo un ritardo nell'accesso universale ai vaccini a livello planetario, con conseguenti disuguaglianze tra paesi ricchi e poveri. Soltanto il 6% della popolazione africana ha completato il ciclo vaccinale, mentre oltre il 70% dei paesi a reddito alto ha già vaccinato più del 40% della propria popolazione. Le donazioni attuali non coprono l'esigenza mondiale e il numero elevato di persone non vaccinate consente la circolazione del virus e delle sue varianti, mentre il *Trips waiver*, che in circostanze eccezionali come quelle determinate dalla pandemia attuale sarebbe previsto dall'Organizzazione mondiale del commercio, aumenterebbe radicalmente la produzione e la somministrazione di vaccini. La vita delle persone deve venire prima del profitto.

Perché il multilateralismo nominato al G20 non è quello che piace alla società civile?

Il G20 è un forum internazionale di governi fondato con lo scopo di promuovere la stabilità finanziaria internazionale, riconoscendo la necessità di colmare il deficit di partecipazione rappresentativa delle economie emergenti all'interno delle istituzioni finanziarie internazionali. Nel corso degli anni, la sua agenda si è ampliata per affrontare altre criticità a livello globale. I fora informali come il G20 possono svolgere un ruolo utile per costruire il consenso sull'accelerazione dell'azione necessaria per l'attuazione dell'Agenda 2030 e dell'accordo di Parigi sul cambiamento climatico, i cui ritardi sono purtroppo evidenti. G20, tuttavia, non dovrebbe sostituirsi al sistema delle Nazioni Unite, che è il luogo del

multilateralismo, ove sono rappresentati tutti i paesi e non soltanto venti e in cui si può dunque dare una voce equa a tutti, piuttosto dovrebbe sostenerlo e rafforzarlo con la sua leadership e il suo potere economico. Per quanto riguarda la salute, va affermata la centralità dell'Organizzazione Mondiale della Sanità nel coordinamento mondiale senza creare nuovi organismi o strutture che alterino il sistema di *governance* multilaterale e con un coinvolgimento significativo delle comunità e della società civile.

Lo stigma sociale può uccidere quanto la malattia, a che punto siamo con la piena difesa dei diritti umani?

Sono purtroppo molti i paesi in cui i diritti umani sono violati, si registrano arresti arbitrari, persecuzioni degli attivisti e delle attiviste, discriminazioni sistemiche fondate sul genere, l'orientamento sessuale. A questo si aggiunge una riduzione a livello globale degli spazi di ascolto delle proposte della società civile, che, in qualità non tanto di stakeholder – portatrice di interessi, quanto di rightsholder – titolare di diritti - si adopera per il rispetto dei diritti umani e della parità di genere e per proporre soluzioni ai problemi sistemici che generano disuguaglianze nazionali e globali. I paesi del G20 dovrebbero assumersi la responsabilità a livello internazionale di rendere il rispetto dei diritti umani una realtà per tutte e per tutti.





18th EUROPEAN AIDS CONFERENCE

October 27–30, 2021 | Online & London, United Kingdom

La Conferenza della Società Europea della Clinica AIDS ha avuto luogo in forma ibrida, (online e in presenza) a Londra l'ottobre scorso. Numerosi i temi affrontati, ne riportiamo alcuni di interesse per la community in questo periodo.

COVID - 19 e HIV

Le persone con CD4 inferiori a 200, (Antinori, INMI Spallanzani, Roma) avevano significativamente meno probabilità di risposta anticorpale e immunitaria ai vaccini Pfizer o Moderna mRNA COVID-19 rispetto alle persone con una migliore funzione immunitaria). Lo studio ha arruolato 166 persone con HIV al momento della loro prima dose di vaccino, 32 con immunodeficienza grave, 56 con immunodeficienza moderata e 78 senza immunodeficienza. La popolazione in studio era prevalentemente maschile, con un'età media di 57 anni in quelli con conta dei CD4 inferiore a 200 e 54 anni negli altri. La conta mediana di CD4 nel gruppo con immunodeficienza grave era 140, rispetto a 335 nel gruppo con immunodeficienza moderata e 727 nel gruppo senza immunodeficienza.

Lo studio ha valutato le risposte anticorpali misurando i livelli di IgG del recettore e neutralizzando i livelli di anticorpi dopo la prima dose, prima della seconda dose e un mese dopo la seconda dose. Il confronto delle risposte anticorpali prima della seconda dose e un mese dopo la seconda dose ha mostrato un miglioramento di circa dieci volte del livello di anticorpi in tutti i gruppi. Un mese dopo la seconda dose, tutti tranne cinque dei 166 partecipanti con HIV avevano anticorpi rilevabili (quattro nel gruppo <250 e uno nel gruppo >500 non hanno sviluppato anticorpi) i ricercatori hanno descritto queste risposte come "robuste". In tutte le misurazioni, le persone con conta di CD4 inferiore a 200 avevano misurazioni anticorpali o di neutralizzazione circa un terzo di quelle osservate nelle persone con conta di CD4 superiore a 500 e queste differenze sono state considerate statisticamente significative.

Lo studio riporta anche che nelle persone con CD4 oltre i 500 non hanno risposte immunitarie inferiori alle persone HIV negative. La risposta immunitaria bassa implica la somministrazione di una terza dose, ma resta da studiare quale sia l'impatto sulla popolazione con un livello di CD4 bassi e la velocità di declino della risposta anticorpale.

Un secondo studio (d'Arminio Monforte, San Paolo, Milano), ha studiato gli effetti collaterali del vaccino Moderna su 453 persone, registrando che il 51% delle persone vaccinate hanno riportato un sintomo dopo la prima somministrazione e il 73% dopo la seconda dose. Nessun sintomo è stato considerato grave. Sono stati riscontrati più probabili nelle persone più giovani e più moderati nelle persone con viremia maggiore di 50 copie/ml (Antinori A et al. Immunogenicity

of mRNA vaccination against SARS-CoV-2 in persons living with HIV (PLWHs) with low CD4 count or previous AIDS. 18th European AIDS Conference, London, abstract OS3/3, 2021).

PrEP

L'offerta di pro ilassi pre-esposizione (PrEP) è ancora insufficiente nelle regioni dell'Europa Orientale dove ce ne sarebbe maggiormente bisogno (Kowalska, Università di Varsavia). Anche nel paese in cui la PrEP è disponibile per il numero di persone più alto nell'Europa centro-orientale in Ucraina poco meno di 4000 persone hanno iniziato ad assumere la PrEP dal 2018. E se anche la Polonia ha un programma relativamente ampio, l'offerta di PrEP in paesi come Slovenia, Croazia, Repubblica Ceca, Georgia e Moldavia è ancora limitata. In sei paesi della regione, poi, non ci sono ancora piani per l'autorizzazione dei farmaci impiegati per la PrEP. In Italia, si stima che la PrEP sia ora in uso da 1.100 persone circa, ma non è ancora disponibile gratuitamente. Ormai l'Italia è l'esempio, in tutte le sedi internazionali, del paese occidentale meno aperto a soluzioni che favoriscono le persone vulnerabili.

EACS ha invitato l'EATG a organizzare due sessioni per tutti gli stakeholders per riportare i dati dello studio sviluppato con OMS sulla salute mentale e, di conseguenza, per creare una lista di priorità per orientare l'OMS alla prevenzione e ai servizi da fornire alle persone con disturbi mentali e le azioni opportune per l'applicazione di sistemi assistenziali.



Alla Conferenza IAS sono emersi dati diversi, ma non in contrasto, da uno studio osservazionale su ampie popolazioni africane (oltre 15 mila persone). Vi si conferma che le persone che vivono con l'HIV hanno maggiori probabilità di ammalarsi gravemente di Co-vid-19 e più probabilità di morire se ricoverate in ospedale, rispetto ad altre persone infette dal coronavirus. Lo studio non tiene in considerazione il conteggio dei CD4 e osserva che quasi la metà degli uomini con infezione da HIV di età superiore ai 65 anni, con ipertensione, diabete e obesità ricoverati in ospedale per Covid-19 potrebbe morire, anche se già in terapia ARV, a prescindere dal numero di CD4.

La nuova scoperta dovrebbe spingere i medici a fornire alle persone con HIV un rapido accesso agli anticorpi monoclonali o ai farmaci antivirali per il trattamento del Covid-19, ha affermato il dott. Deeks, presentatore dello studio. I dati sottolineano anche la necessità di comprendere come l'HIV influisca sulla risposta di una persona a un vaccino contro il Covid.

Questi dati sono in linea con i dati osservazionali raccolti a New York, in Inghilterra ed in Sud Africa.

ONU ASSEMBLEA GENERALE 2021



Con il consenso generale, lo scorso 17 settembre l'Assemblea Generale dell'ONU ha sancito GLI OBIETTIVI CHE LE NAZIONI DEVONO PORSI PER IL RAGGIUNGIMENTO DELLO SVILUPPO GLOBALE SOSTENIBILE.

3.3 Porre fine alle epidemie di AIDS, tubercolosi, malaria e malattie tropicali trascurate; combattere l'epatite, le malattie di origine idrica e le altre malattie trasmissibili

3.4 Entro il 2030, ridurre di un terzo la mortalità prematura da malattie non trasmissibili attraverso la prevenzione e il trattamento e promuovere benessere e salute mentale

3.5 Rafforzare la prevenzione e il trattamento di abuso di sostanze, tra cui l'abuso di stupefacenti e il consumo nocivo di alcol

3.6 Entro il 2030, dimezzare il numero globale di morti e feriti a seguito di incidenti stradali

3.7 Entro il 2030, garantire l'accesso universale ai servizi di educazione sessuale e assistenza sanitaria e riproduttiva, inclusa la pianificazione familiare, l'informazione, l'educazione e l'integrazione della salute riproduttiva nelle strategie e nei programmi nazionali.

3.8 Conseguire una copertura sanitaria universale, compresa la protezione da rischi finanziari, l'accesso ai servizi essenziali di assistenza sanitaria di qualità e l'accesso sicuro, efficace, di qualità e a prezzi accessibili a medicinali di base e vaccini per tutti

3.9 Entro il 2030, ridurre sostanzialmente il numero di decessi e malattie da sostanze chimiche pericolose e da contaminazione e inquinamento dell'aria, delle acque e del suolo.

3.a Rafforzare l'attuazione del Quadro Normativo della Convenzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sul Controllo del Tabacco in modo appropriato in tutti i paesi.

3.b Sostenere la ricerca e lo sviluppo di vaccini e farmaci per le malattie trasmissibili e non trasmissibili che colpiscono soprattutto i paesi in via di sviluppo; fornire l'accesso a farmaci e vaccini essenziali ed economici, in conformità alla Dichiarazione di Doha sull'Accordo TRIPS e la Sanità Pubblica, che afferma il diritto dei paesi in via di sviluppo ad utilizzare appieno le disposizioni dell'Accordo sugli Aspetti Commerciali dei Diritti di Proprietà Intellettuale contenenti le cosiddette "flessibilità" per proteggere la sanità pubblica e, in

particolare, fornire l'accesso a farmaci per tutti.

3.c Aumentare considerevolmente i fondi destinati alla sanità e alla selezione, formazione, sviluppo e mantenimento del personale sanitario nei paesi in via di sviluppo, specialmente nei meno sviluppati e nei piccoli Stati insulari in via di sviluppo.

3.d Rafforzare la capacità di tutti i Paesi, soprattutto dei Paesi in via di sviluppo, di segnalare in anticipo, ridurre e gestire i rischi legati alla salute, sia a livello nazionale che globale."

L'ONU chiede risposte guidate dalla comunità:

Le prove dimostrano che le comunità svolgono un ruolo cruciale nel raggiungere le persone che vivono con e a rischio di HIV e sono importanti per far avanzare la strategia della risposta, informazioni, advocacy, decisioni e innovazioni, ser-vizi, accesso, continuità e inclusione.

Nel piano quinquennale 2022-2026, tale supporto, potenziato dalle risposte all'HIV guidate dalla comunità e dalla sua leadership, sarà il punto centrale del programma congiunto. Questo concetto include risorse adeguate ad ottenere risultati di integrazione nei programmi nazionali sull'HIV, fornendo alle comunità risorse e mezzi di sostegno per ottimizzare la risposta contro l'HIV.

L'Obiettivo n. 10 è promuovere la riduzione delle ineguaglianze

La disparità di reddito è in aumento: il 10% più ricco ha ino al 40% del reddito globale, mentre il 60% più povero ha solo tra il 2 e il 7%. La disuguaglianza nella crescita dei paesi in via di sviluppo è aumentata negli ultimi decenni, ma a velocità diverse: la più bassa in Europa e la più alta in Medio Oriente. Queste disparità richiedono politiche per responsabilizzare i redditi più bassi a promuovere l'inclusione economica di tutti, **indipendentemente da genere, razza o etnia**. La disuguaglianza di reddito, che ne comporta altre strettamente legate alla salute e alla migrazione, impone la regolamentazione degli investimenti, incoraggiando l'assistenza allo sviluppo e quelli diretti alle regioni in cui il bisogno è maggiore.

Il Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (The Joint Programme)

Mettendo al centro persone e comunità, il Programma congiunto mira a sostenere e rafforzare i suoi contributi alla Carta delle Nazioni Unite: diritti umani, pace, sicurezza e sviluppo. L'Assemblea Generale ha concordato il programma politico per la fine delle disuguaglianze e dell'AIDS entro il 2030 con la decisione di "continuare a sostenere gli Stati membri, nell'ambito del proprio mandato, nell'affrontare i problemi sociali, economici, politici e strutturali dell'epidemia di AIDS, anche attraverso la promozione della parità di genere e l'empowerment della donna, rafforzando lo sviluppo di strategie per porre fine all'AIDS e sostenendo l'impegno politico globale nella risposta all'epidemia".

PROGETTO DI LEGGE 1972

A FIRMA D'ATTIS, BOLOGNA, BOLDI, GIACHETTI, MAGI

Le Associazioni che partecipano al gruppo del CTS, sezione M, in vista di una inattesa convocazione da parte della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, XVIII Legislatura, hanno presentato questo testo in forma scritta e verbale durante la seduta del 3 novembre 2021, per integrare i rilievi inviati all'On. le D'Attis il 31 maggio 2021.

Ricordiamo che il testo della PdL 1972 è stato elaborato prima delle consultazioni con gli organismi della società civile che operano per la prevenzione, lo screening, l'accesso alla terapia, gli aspetti psico-sociali dell'epidemia da HIV. Pertanto, desideriamo sottolineare che in primo luogo deve essere posta l'enfasi sulla prevenzione e lotta contro l'HIV e IST e non sull'AIDS.

Dopo i mesi di pandemia che sono intercorsi tra la consegna della memoria del 18 febbraio 2020 memoria e oggi, riteniamo ancora più urgente ribadire che il nostro Paese necessita di una legge per la prevenzione delle pandemie in ambito sanitario, ambientale e climatico (così come indicato anche nel PNRR), ma anche che una legge su prevenzione, cura e assistenza dell'infezione da HIV debba oggi avere una sua propria specificità basata sulle attuali evidenze scientifiche e sulle raccomandazioni internazionali.

Ci permettiamo di aggiungere alla memoria dello scorso anno alcune ulteriori considerazioni:

- Con riferimento al preambolo, è doveroso riportare le decisioni dell'Assemblea delle Nazioni Unite dello scorso 17 settembre 2021 in quanto contestualizzano lo spirito di una nuova legge per l'HIV e IST (allegato B).

- Con riferimento all'art.1 della PdL, confermiamo che non appare prioritario l'adeguamento dei reparti di ricovero per l'HIV in quanto l'infezione di per sé necessita di interventi ambulatoriali più che di ricovero e può essere un maggior vantaggio il fatto di disporre di strutture che lavorino nel territorio, in tutte le fasi dell'infezione, così come già definito e approvato dallo Stato nel Documento Piano Nazionale AIDS del 2017, che riteniamo sia ancora un documento essenziale.

- La tutela della salute in quanto oggetto di legislazione tra Stato e Regioni a nostro avviso rende complesso immaginare un'organizzazione dettagliata dei servizi sanitari che debbono essere gestiti a livello regionale.

- La riforma del Terzo Settore ha disegnato i rapporti tra una pluralità di enti senza scopo di lucro ed altri pubblici e ad esse è opportuno riferirsi superando il solo concetto delle associazioni di volontariato in quanto l'operatività obbliga a effettuare corsi di preparazione di personale e a garantire l'efficienza e la continuità dei servizi sussidiari;

- Il recente DM 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" (GU Serie Generale n.98 del 24-04-2021) rende possibile in contesti community-based l'esecuzione di test rapidi per HIV e altre IST da parte di operatori alla pari, non sanitari, ma formati e con esperienza. Altra azione questa, già contenuta nel PNAIDS 2017.

- Inoltre, esprimiamo forti riserve nell'ipotesi della costituzione di un Comitato Interministeriale ad hoc, in quanto riteniamo che vi sia maggiore necessità di supporto territoriale operativo per far fronte al pressante impegno sussidiario richiesto da OMS e UNAIDS e dal nostro Sistema Sanitario.

Il Terzo settore oggi realizza azioni di sussidiarietà e concorre alle azioni di prevenzione rivolte a tutte le popolazioni maggiormente esposte all'HIV, così come offre alle persone con HIV supporto e sostegno anche alla cura ed eroga servizi sanitari e sociali. Servizi e prestazioni che tutte le agenzie internazionali indicano debbano essere offerti e dati dal Terzo Settore, in quanto maggiormente efficaci e rispondenti ai bisogni di salute della popolazione, riconosciuti e sostenuti anche economicamente dai governi.

L'aspetto del riconoscimento del Terzo Settore, anche economico, è presente nella nuova Strategia Globale AIDS 2022-2026 lanciata lo scorso marzo da UNAIDS, ed è stata oggetto di consenso da parte dell'Assemblea delle Nazioni Unite sull'HIV/ AIDS, in settembre 2021.

Questi sono i rilievi principali, ma evidenziamo che ci sono altri aspetti che potrebbero essere oggetto di modifica e di integrazioni. Per tali ragioni, rinnoviamo a Lei e a Voi tutte e tutti la nostra preoccupazione e la nostra disponibilità a collaborare per il testo della PdL

Roma, 3 novembre 2021

Filippo von Schlösser
Presidente Nadir

Valeria Calvino
VicePresidente ANLAIDS

Sandro Mattioli
Presidente Plus

Massimo Cernuschi
Presidente ASA

INTERVISTA A ANTHONY FAUCI

Riportiamo l'intervista del New York Times a Anthony Fauci il 23 novembre, un giorno prima dell'allarme per la variante Omicron.

NYT: Che succederà nei prossimi mesi?

Fauci: La grande differenza tra ora e un anno fa è la presenza dei vaccini. Questa è la buona notizia. È inequivocabile che una persona vaccinata ha una probabilità molto più elevata di essere protetta da infezioni, ricoveri e morte rispetto a una persona vulnerabile e non vaccinata.

La notizia che fa riflettere è che ciò che stiamo iniziando a vedere, come gli israeliani hanno visto prima di noi, è che nel tempo, solitamente in diversi mesi, l'immunità diminuisce. Si inizia a vedere un aumento di infezioni, ricoveri e decessi in tutte le fasce d'età, anche se gli anziani sono i più colpiti. Gli israeliani, dopo la terza dose, hanno trovato un miglioramento molto elevato della protezione con 10 volte meno probabilità di essere infettate rispetto alle persone non potenziate.

NYT: Avremo bisogno di altri potenziamenti visto il corso della pandemia?

Fauci: Non lo sappiamo perché non conoscevamo questo virus prima. C'erano ancora molte lacune. Forse il terzo potenziamento di un vaccino a mRNA avrebbe dovuto essere l'elemento componente che completa un regime di immunizzazione. Ma non lo sapevamo perché, quando stavamo preparando il vaccino e testandolo, non abbiamo avuto il tempo di passare un anno a cercare di capire quale fosse la dose migliore o l'intervallo migliore. Questo è uno scenario. Il secondo scenario è che quando diamo un potenziatore, portiamo le persone a superare quest'inverno e la primavera, e poi, all'improvviso, un anno dopo, si scopre che la speranza di una risposta duratura non è vera, e dobbiamo potenziare l'anno prossimo, o un anno e mezzo, o due anni dopo.

NYT: Ma, nei paesi meno ricchi c'è il rischio di arrivare tardi e si sviluppino nuove varianti.

Fauci: Penso che abbiamo la responsabilità morale di assicurarci che ci sia equità nella distribuzione globale dei vaccini. Abbiamo bisogno che il mondo ricco disponga di quantità di vaccini eque per i paesi a basso e medio reddito. E infatti, negli Stati Uniti, per ogni dose che diamo come potenziatore, e per ogni dose di vaccino, diamo tre dosi al mondo in via di sviluppo. In questo momento, sfortunatamente, molte delle dosi che vengono inviate non vengono utilizzate, a causa della scarsa capacità di distribuzione. Non sto dicendo che sia una scusa, ma è un problema.

Uiamo consapevoli che dobbiamo fare entrambe le cose: ottimizzare la protezione qui con il potenziamento allo stesso tempo - non prima, o dopo, ma allo stesso tempo - mentre forniamo dosi di immunizzazione primaria ai paesi a basso e medio reddito.

NYT: Dopo la Delta non abbiamo visto altre grandi varianti

Fauci: questa è pura virologia. Delta si è adattato ad essere un virus altamente trasmissibile che ha praticamente eliminato tutti gli altri dallo schermo radar. Lo sapevamo quando si guarda alla rapidità con cui ha conquistato gli Stati Uniti. Dipende dall'idoneità del virus a trasmettersi. E si dà il caso che, anche se ci sono molti altri virus che hanno varianti diverse, Delta è emerso come il grande prepotente sul blocco.

NYT: Vi saranno altre varianti con la diffusione più veloce di quella dei vaccini?

Fauci: non lo so. Non lo sappiamo. L'unica cosa che ho detto più volte è che tra le molteplici fasi di un'epidemia vi è la decelerazione, il controllo, l'eliminazione e l'eradicazione della pandemia.

Non c'è modo di eradicare a causa della trasmissibilità che abbiamo appena menzionato. Dubito seriamente che lo elimineremo, come abbiamo eliminato la polio, e abbiamo eliminato il morbillo, e un secolo fa abbiamo eliminato la malaria dagli Stati Uniti. Ma dipenderà da noi, da quale livello di controllo siamo disposti ad accettare. Ne dobbiamo abbassare la circolazione al punto da non avere un impatto negativo sulla società. Spero succeda presto, dipenderà molto da quanto faremo nel vaccinare la popolazione.



re-search for re-start together



La Conferenza è stata animata dalla sfida per continuare a dare risposte all'epidemia che ci ha colpito di recente, senza trascurare quella iniziata 40 anni fa, "cronicizzata" a seconda delle condizioni geopolitiche, causa di conflitti sociali, politici, legislativi, a prescindere dalla discussione sul fatto che sia mortale.

"Together", insieme, è lo spirito che contraddistingue il momento storico, convinzione condivisa dal mondo occidentale. È la parola che accomuna le iniziative per superare gli ostacoli e che anche ICAR pronuncia per presentarci la XIII Edizione, tenutasi a Riccione, dal 21 al 23 ottobre.

Edizione particolarmente attenta ai temi sociali ed epidemiologici, al peso degli aspetti psicologici e della salute mentale per riconquistare la qualità della vita persa negli ultimi due anni e che ha dato ampio spazio alle attività svolte dal Terzo Settore.

DALLA VECCHIA LEGGE 135 AL NUOVO PDL 1972

L'On. D'Attis, primo firmatario della proposta di legge 1972 che intende abrogare la obsoleta legge 135 del 1990, è venuto a ICAR per scambiare opinioni sul testo della sua proposta che ora è in Commissione Affari Sociali. Ha recepito le nostre posizioni sulla assenza di riconoscimento del lavoro che svolgono le associazioni no-profit nel settore HIV ed ha confermato il suo apprezzamento per il lavoro sociale, delegando alla Commissione Affari Sociali ed alla discussione in aula eventuali cambiamenti al testo.

STUDI CLINICI

Dal Check Point di Milano: osservato un aumento rapido e a breve termine della frequenza di rapporti sessuali senza preservativo durante l'uso di PrEP, con un aumento minore ma rilevante osservato nel lungo periodo. Invece, il numero di partner occasionali non è cambiato in modo significativo nel tempo. Inoltre, la maggior parte dei partecipanti che hanno riferito di aver interrotto la PrEP, allo stesso tempo hanno riportato una diminuzione della percezione del rischio. Con solo il 9% di partecipanti persi al follow-up, questo programma PrEP è stato efficace nel trattenere in cura i partecipanti ad alto rischio. Risulta essenziale la retention in care per valutare anche le IST acquisite durante la PrEP.

La prevalenza e l'incidenza dell'uso di chemsex si sono rivelate elevate tra gli utenti di PrEP a Milano. L'uso di droghe si associa all'uso concomitante di farmaci per la disfunzione erettile e alcol e con più frequenti rapporti sessuali non protetti. La pratica clinica di routine dei programmi di PrEP dovrebbe includere lo screening chemsex e la consulenza per una migliore gestione del rischio.

ANTICORPI MONOCLONALI

Uno studio dell'Università di Bari getta le basi per la ulteriore valutazione degli mAb in Covid – 19. In studio 106 persone conferma la necessità di stabilire una rete tra medici di base e unità COVID come strategia per fornire un trattamento con mAb ai pazienti con infezione precoce da SARS-CoV-2 e ad alto rischio di progressione della malattia, al fine di ridurre i ricoveri e la pressione sui sistemi sanitari

Anche dall'Università di Padova arrivano conferme: studiate 112 persone con precedenti cardiovascolari di 69 anni di media. I risultati hanno mostrato l'efficacia del mAb nell'89% delle persone prevenendo il COVID-19 in una popolazione che presenta fattori di rischio per la progressione della malattia e il ricovero in terapia intensiva. Inoltre, mAb sembrava essere efficace anche nella prevenzione della sindrome post-COVID-19. Non sono state osservate differenze durante il follow-up nella clearance virale tra il gruppo degli anziani e dei più giovani. I nostri risultati devono essere convalidati su un numero maggiore di pazienti. Presenti in ambedue gli studi casi di reazioni allergiche.

BICSTaR

Sono stati presentati per la prima volta i dati preliminari relativi ai partecipanti arruolati dai centri italiani nello studio BICSTaR. Lo studio BICSTaR (Bictegravir Single Tablet Regimen: GS-EU-380-4472) è uno studio di coorte, osservazionale, prospettico, e multi-Country che ha arruolato 1400 persone con infezione da HIV trattate con BIC/FTC/TAF in pratica clinica provenienti da Europa, Canada e Israele.

Lo studio genera dati di real-life sull'efficacia e sicurezza di tale regime sia nell'ambito della prima linea terapeutica, in pazienti naïve, sia in quello dell'ottimizzazione terapeutica (switch), in pazienti experienced al trattamento. Questa analisi preliminare ha incluso i soggetti che al basale hanno iniziato BIC/FTC/TAF, da nave o in switch, aventi o una visita a 6 mesi di follow-up oppure un'interruzione precoce del trattamento, entrambe avvenute prima del "data cut-off" dell'analisi (22 Febbraio 2021).

Gli obiettivi primari e secondari dello studio hanno riguardato: 1) il tasso di soppressione virologica (valore di HIV-RNA <50 copie/mL) valutato attraverso l'analisi "missing=excluded", che esclude i partecipanti senza dati virologici disponibili nella finestra temporale analizzata; 2) la valutazione di sicurezza e tollerabilità di BIC/FTC/TAF, attraverso l'analisi degli eventi avversi gravi e non gravi correlati al farmaco; 3) la persistenza del paziente in trattamento con BIC/FTC/TAF

RISULTATI

L'analisi ha incluso un totale di 97 pazienti; 8 soggetti che hanno iniziato BIC/FTC/TAF da nave e 89 che sono passati a BIC/FTC/TAF da un precedente regime antiretrovirale. Le caratteristiche basali dei partecipanti inclusi nell'analisi descrivono una popolazione prevalentemente composta da soggetti di sesso maschile (81%), con un'età di oltre 50 anni nel 42% dei soggetti e con un alto tasso di patologie concomitanti. Il 65% dei soggetti mostrava, infatti, al basale almeno una comorbidità (il 50% dei soggetti naïve e il 66% degli experienced); con l'iperlipemia, disturbi osteopatici, ipertensione e malattia cardiovascolare riportate come comorbidità più frequenti. Per quanto riguarda il gruppo di pazienti experienced, il 97% aveva una viremia non rilevabile al momento dello switch a BIC/FTC/TAF e il 20% aveva almeno un pregresso fallimento virologico. L'endpoint di efficacia a 6 mesi di osservazione, il 100% dei soggetti naïve e il 100% degli experienced con dati virologici disponibili a 6 mesi risultava virologicamente soppresso e nessuna mutazione di resistenza alle componenti di BIC/FTC/TAF è emersa al fallimento virologico. La persistenza in trattamento è stata elevata; con il 96% dei soggetti ancora in trattamento con BIC/FTC/TAF a 6 mesi di follow-up. Nel corso dell'osservazione si sono verificati 6 eventi avversi giudicati correlati al trattamento, i quali hanno, però, determinato l'interruzione di BIC/FTC/TAF solo in 1 paziente. Non si sono verificati eventi avversi gravi correlati al trattamento e non c'è stata nessuna interruzione per eventi avversi renali, ossei o epatici. Nei pazienti experienced, dove la numerosità ha permesso di eseguire l'analisi della variazione del peso corporeo, l'incremento ponderale mediano a 6 mesi è stato pari a 0,1 kg, con nessuna variazione significativa dell'indice di massa corporea.

Conclusioni: in una popolazione costituita da soggetti HIV-positivi arruolati in Italia e con un'alta prevalenza di comorbidità, i dati preliminari forniti dallo studio BICSTaR confermano l'efficacia e la sicurezza di BIC/FTC/TAF anche nella pratica clinica.

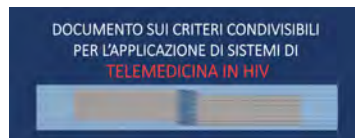
IAPAC: ROMA FAST TRACK CITY

Come già anticipato alle Giornate di Nadir, Roma resta l'unica capitale europea che non fa parte di quelle che hanno sottoscritto il "patto" sulle regole per diventare una città che facilita i servizi per la prevenzione, il test per l'HIV e l'HCV, il follow up delle persone che usufruiscono di servizi di assistenza domiciliare e di quanto già definito, del resto, anche dal PNAIDS del 2017. Infatti non è mai entrato in vigore a causa della mancata richiesta da parte delle Regioni e da parte dei centri clinici di quei fondi che potevano aiutare all'adeguamento come le altre città europee che vi hanno aderito. IAPAC, associazione mondiale dei medici per l'HIV, che promuove costantemente l'allineamento ai criteri, rimane impotente di fronte

allo scollamento dell'intervento degli stakeholders: medici, centri clinici, pazienti e associazioni di riferimento, ministero, ISS, Regione... e cinghiali che pascolano in città tra l'immondizia in assenza di centri di raccolta. Il vice-presidente, B. Audoin, continua a promuovere anche presso la Conferenza l'applicazione delle regole già in vigore in altre città d'Italia. Ha promesso, durante l'evento, che tornerà il 25 gennaio 2022, per mettere tutti gli stakeholders in una sala e proporre l'impegno di raggiungere l'obiettivo FTC anche a Roma.

PRESENZA DI NADIR

Presentato il documento elaborato con il consenso di 26



associazioni territoriali sui criteri fondamentali per l'applicazione del modello di comunicazione a

distanza in HIV, il quale può comportare dei vantaggi per la sostenibilità e l'ottimizzazione del percorso di salute fisico e mentale. Deve tenere in conto, però, le esigenze del singolo e le eventuali difficoltà che emergono dal grado di accettazione emozionale e dalla capacità di adoperare strumenti tecnicamente innovativi.

Per le persone con HIV

1. L'infettivologo di riferimento deve essere il medico che conosce la storia clinica dell'interlocutore.
2. Il sistema deve rappresentare solo uno strumento complementare alla visita in presenza.
3. Salvo casi non programmabili, può essere applicato dopo la terza visita in persona, una volta stabilito il rapporto di comunicazione e verificato lo stato di stabilità virale e immunologica
4. Deve essere accettato e promosso dalla persona con HIV a cui si raccomanda l'inclusione del MMG per il necessario raccordo verso la migliore HRQOL
5. Ambedue le figure devono concordare metodi e tempi per guidare la comunicazione a distanza
6. Il medico deve suggerire e spiegare il sistema preferibile, verificarne la comprensione e garantire il rispetto della privacy.
7. La televisita esclude la comunicazione telefonica e per e-mail, privilegiando Skype, la videochiamata con whatsapp o piattaforme concordate
8. L'amministrazione ospedaliera deve adeguare i propri sistemi includendo la televisita e il teleconsulto
9. Quando la persona con HIV lo ritiene opportuno, con l'accordo dell'infettivologo, può usufruire del servizio di televisita con psicoterapeuta e con altri specialisti di riferimento per la patologia principale.
10. Il sistema di telemedicina prescelto deve contenere uno strumento di misurazione della sua validità nel tempo. La persona con HIV deve verificare e riportare al medico il suo grado di soddisfazione.

Per il sistema sanitario

1. Coinvolgere le organizzazioni nella definizione delle linee guida di TM che riflettano i bisogni delle persone con HIV.
2. Sensibilizzare i MMG all'uso della telemedicina e raccomandare alle persone con HIV il coinvolgimento degli stessi e degli psicoterapeuti.
3. Elaborare cartelle sanitarie digitali per permettere il della persona con patologia di lunga durata anche fuori dalla regione di appartenenza.
4. Definire in dettaglio disponibilità e limiti di lavoro degli specialisti che esercitano anche con l'uso della comunicazione a distanza
5. Includere l'assistenza domiciliare, il test rapido e il counseling offerti da organizzazioni della società civile selezionate dalle Istituzioni Sanitarie per comprovata esperienza.

Per le Organizzazioni HIV

1. Assistere le persone con HIV nel percorso di adeguamento ai nuovi sistemi
2. Stimolare e verificare a livello ospedaliero e regio-nale l'applicazione dei sistemi stessi, richiederne l'aggiornamento ove siano carenti, anche promuovendo l'accesso a sistemi extra-ospedalieri
3. Monitorare l'applicazione di criteri accettabili di TM, migliorandone i punti di debolezza sul territorio al fine di ottimizzare la qualità della vita e la salute in generale.

Realizzato con il contributo delle Associazioni:

- | | |
|-------------------------|---------------------------------------|
| ▪ LILA Nazionale | ▪ Agedo |
| ▪ Fondazione LILA | ▪ Parsec |
| ▪ LILA Como | ▪ ARCA |
| ▪ LILA Toscana | ▪ Circolo Mario Mieli |
| ▪ LILA Cagliari | ▪ ASA |
| ▪ LILA Trentino | ▪ EATG |
| ▪ Plus | ▪ Nadir |
| ▪ Arcobaleno AIDS | ▪ Cooperativa Sociale Teseo |
| ▪ Arcigay Modena | ▪ NPS |
| ▪ Arcigay Roma | ▪ Movimento per la Qualità della Vita |
| ▪ ANLAIDS | ▪ Milano Check Point |
| ▪ ANLAIDS Lazio | ▪ C.E.I.S |
| ▪ Essedomani | |
| ▪ Collettivo Ugualmente | |

Presentati i risultati di due questionari per valutare la percezione della TM in HIV.

PERCEZIONE DELLA TM DALLE PLWH

RISULTATO DEI QUESTIONARI

Ambedue sono stati proposti ai partecipanti alla II Edizione di Giornate di Nadir. Il primo questionario a settembre 2021,

prima di iniziare il percorso formativo Presenza virtuale nel 4° decennio (III Sessione dell'8 ottobre (cfr. programma e filmati), al quale hanno risposto 62 persone; il secondo, con le stesse domande, dopo aver concluso il seminario. Sono pervenute risposte di numero sovrapponibile. Del secondo questionario abbiamo riportato solo quelle che hanno regi-strato variazioni. I risultati non sono rappresentativi delle persone con HIV in quanto i partecipanti frequentano le iniziative di Nadir ed hanno una preparazione mediamente superiore alle persone più difficili da raggiungere, che vivono in aree rurali e/o che sono poco collegate alle informazioni e alla formazione.

- Nel primo, il 74% delle persone ritiene che l'uso di mezzi di comunicazione a distanza rappresenta un valore aggiunto nella gestione dell'HIV. Nel secondo raggiunge il 90%,

- Il 66% dei partecipanti ritiene che il concetto di telemedicina sia abbastanza chiaro. Dopo GdN il campione risponde positivamente per l'85%,

- Il 66% dichiara che la telemedicina possa essere utile a prescindere dal Covid-19 e dopo GdN tale percentuale sale all'80%,

- Prima di GdN solo il 56% dei partecipanti ritiene che la telemedicina non sia un modello nato come conseguenza della pandemia, mentre il 100% dopo GdN ha compreso la genesi dello strumento di comunicazione.

- il 25% delle persone ritiene che la telemedicina potrebbe compromettere la propria privacy, mentre dopo GdN il 100% concorda che non vi sono compromissioni in questo senso.

Nota:

La maggior comprensione dei modelli (Clinica Metabolica di Modena e DIGITAS) e dei criteri illustrati a GdN per l'uso della telemedicina non implica che i partecipanti ne abbiano accettato l'inclusione nel proprio percorso di Qualità della Vita, restando prioritario l'aspetto della personalizzazione anche nelle modalità di comunicazione.

Appare necessario il confronto con le istituzioni per integrare i sistemi di salute a distanza alle necessità di lungo termine dei cittadini con HIV, sia per gli aspetti normativi (Ministero della Salute, Telemedicina, documento senza data) che per quelli di formazione (anche degli operatori), che necessitano di misure urgenti per adeguarsi all'attuazione di sistemi condivisibili già in atto in altri Paesi europei.

TELEMEDICINA DA USARE CON CAUTELA

Si è cominciato a parlare di TM in piena pandemia. Per questo sono in molti a credere ancora che sia nata con essa quando in realtà è stata l'emergenza a dare la spinta perché l'Italia capisse che era arrivato il momento di pensarci seriamente. E forse l'accelerazione dei tentativi per l'applicazione di sistemi di telemedicina è l'unico vantaggio che deriva dalla pandemia.

LE INCERTEZZE

Sono state le prime a rendere più farraginoso l'obiettivo. La TM non è solo stata annunciata in un contesto di emergenza ove regnava confusione, smarrimento e paura, ma senza fornire poi informazioni su cosa fosse, cosa ci si potesse aspettare e, soprattutto, quali fossero i criteri con cui sarebbe stata applicata nel percorso di salute HIV.

Davanti a tante incertezze è nata una percezione deformata della grande novità, sostenuta da interpretazioni personali, dall'immaginario, dalla proiezione dei propri timori, propiziando reazioni di avversione e di rifiuto tra gran parte della popolazione.

Molte paure, inevitabili, legittime in quanto risposte naturali della psiche di fronte a certi sono state provocate non tanto dalla novità, quanto dall'assenza di risposte, dalle lacune, dalle ombre che ci giravano intorno.

È importante che il medico, gli psicologi, chi si occupa di counseling o di informazione contribuisca a spianare la strada verso l'accettazione del modello di comunicazione a distanza sottolineando, in particolare, che l'uso della telemedicina non intende sostituire le visite di persona, ma la sua presenza nei casi in cui non sia indispensabile, e che non è né deve essere adoperato al momento della diagnosi o di quelli più critici del percorso di salute.

LA SFIDUCIA

Oggi, i tentativi applicare il sistema digitale per dirigersi alle strutture pubbliche della salute ha confermato almeno tre gravi problemi a cui molti cittadini ancora non riescono a dare fiducia: l'arretratezza del sistema sanitario italiano, ancora affidato in gran parte al sistema cartaceo; la diffidenza che nasce da un periodo pandemico, ancora immanente, a relegare alcuni aspetti della salute ai sistemi digitali; la pigrizia di molte amministrazioni regionali e ospedaliere che, sopraffatta dall'aumento della domanda, non ricevono istruzioni adeguate.

CONTINUITÀ E FRAGILITÀ

In cambio, si è dimostrata capace come parte complementare della relazione medico paziente, garantendo la continuità della cura, in tutti quei casi in cui non vi è necessità della presenza fisica.

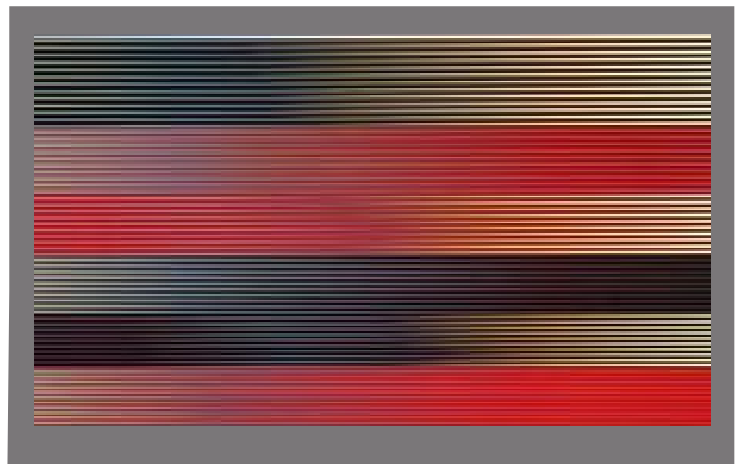
Da una parte con l'HIV ci dobbiamo garantire l'accesso al continuum of care, dall'altra, quindi, ci troviamo di fronte a uno schermo invece che a una persona. E questo può creare difficoltà di rapporto e alterare l'aspetto umano del dialogo sulla salute, proprio quando la persona necessita e spera in un rapporto più vicino e franco sulle aspettative cui può mirare, malgrado la presenza dell'HIV.

Il medico dovrebbe avere la sensibilità di capire la giusta proporzione tra visite di persona e visite a distanza a seconda delle necessità, dell'equilibrio fisico e mentale della singola persona. Si auspica anche che le capacità espressive di ambedue gli attori vengano individuate in vista del percorso a distanza. In altre parole, mirare alla "personalizzazione del follow up", del monitoraggio della salute anche se al di fuori di quanto stipulato dalle linee guida, semmai saranno emanate.

ALCUNI CRITERI

Per prevenire il rifiuto della telemedicina da parte di quelle persone più fragili e più restie a innovazioni che in HIV possono essere interpretate come sperimentali, il gruppo che si è riunito alle Giornate di Nadir ha redatto un testo, condiviso in oltre due settimane di interscambi e aggiustamenti spontanei sui criteri per l'applicazione di sistemi di comunicazione a distanza, frutto anche della formazione che ha fornito il progetto DIGITAS dell'Università ALTEMS e della Clinica Metabolica di Modena.

Il documento, firmato da 26 associazioni territoriali delinea alcuni criteri di base del comportamento e accettazione della TM. Vi sono altre raccomandazioni per il Sistema Sanitario al quale si chiede il coinvolgimento dei rappresentanti della comunità per assistere le persone nel periodo di adeguamento e per le organizzazioni HIV alle quali è delegato il follow up dell'applicazione dei sistemi più convenienti e aggiornati, nel rispetto dei ruoli e delle linee guida di terapia, che si auspica vengano adeguate tempestivamente alla nuova realtà.



40 ANNI VISSUTI SULLA NOSTRA PELLE

OGGI E DOMANI

Il consenso di tutti i paesi delle Nazioni Unite (ad eccezione di Russia, Bielorussia e Nicaragua) rinforza l'impegno globale degli stakeholders per raggiungere l'obiettivo di zero nuovi contagi da HIV del Programma di Sviluppo Sostenibile.

Solo pochi anni fa era impensabile disegnare un obiettivo mirato ad annientare il virus che in 40 anni ha cambiato la storia naturale dell'umanità producendo, oltre a morti e sofferenza, danni sociali, psicologici, economici e politici. Si stima che circa 38 milioni di persone oggi vivono con l'HIV e 37 milioni di persone sono decedute dall'inizio delle rilevazioni epidemiologiche. In Italia, con oltre 130 mila persone sieropositive, si contano 500 morti/anno per AIDS, mentre il tasso di nuove infezioni è di circa 10 persone al giorno (Suligo, ISS-COA).

IERI

È stata la biologa molecolare francese, Françoise Barré Si-noussi, a isolarlo nel 1983 e a capire che si trattava di un retrovirus. Ma già nel 1981 Mathilde Krim, medico italiana del St. Vincent di New York e il dermatologo Friedman Kien, avevano ipotizzato che fosse un virus la causa delle centinaia di persone che decedevano in pochi mesi di pneumocystis Carinii e sarcoma di Kaposi. I primi indizi mostravano che avevano qualcosa in comune. Tornavano da Haiti. Poi, hanno notato che i casi gravi coincidevano con l'abbassamento delle difese immunitarie. Dovevano avere qualcos'altro in comune. A Manhattan e a San Francisco le persone che si ammalavano erano in aumento esponenziale. Interi quartieri di altre città americane si spopolarono in breve. Era il 1981. I medici che visitavano persone con quei sintomi, stavano vedendo solo "la punta dell'iceberg che accomunava gay, sex workers, drug users" (Anthony Fauci). Poco dopo, arrivò la notizia che in Africa migliaia di uomini, donne e bambini erano deceduti con sintomi analoghi.

LO STIGMA

Con sincronia perfetta, osservando cosa avessero in comune le vittime in Europa e in America, nacque l'emarginazione, che si nutrì di pregiudizio e diede vita allo "stigma" che fece delle vittime loro i colpevoli della propria malattia: "The Gay Cancer". Lo stigma, definito come patologia sociale che provoca l'auto-stigma e fa esplodere drammi nelle teste e nei comportamenti di chi ha minor capacità di resilienza di fronte ad una patologia grave, esiste ancora oggi, malgrado la realtà abbia smentito le voci di chi si sentiva immune in quanto estranei a tendenze omosessuali o stili di vita spregevoli. Intanto, stampa, integralisti e conformisti coniarono il termine che definiva il portatore di HIV come "untore".

PAURA E SPERANZA

Nel 1987 l'unica consolazione possibile era "Aspetta, stai tranquillo, qualcosa si troverà", frase di circostanza che confermava l'impotenza di fronte al terrore che incuteva l'AIDS. Dopo pochi mesi, la zidovudina cominciò a dare risultati di efficacia contro il retrovirus. Anche allora, come oggi c'erano i detrattori e i negazionisti. "L'AZT ti ammazzava di anemia. L'AIDS non si cura!". Ma il prof. Fernando Aiuti, con grande lungimiranza, iniziò a prescriberla come terapia.

LA NUOVA TAPPA

La monoterapia durava pochi mesi. Si viveva alla giornata e ogni ora di vita era un'ora regalata. Poi arrivò il secondo farmaco, la sentenza era rimandata. Finché, nel 1991, si manifestarono le resistenze. Il fallimento arrivò a breve. Ma si parlava del terzo farmaco... Un giorno, camminando nel West Village fui avvicinato da una ragazza che mi diede un flyer: Lamivudina. Pensai ad un ristorante, ma vidi un numero verde e chiamai. Una voce mi disse: sì, ne ha diritto. Ma io sono italiano. Non si preoccupi: basta solo che il suo medico faccia un fax e la mandiamo a Roma. La lamivudina arrivò prima di me, grazie al dr. Ivano Mezzaroma. Così anche in Italia iniziò il più grande accesso allargato della storia della medicina. La sentenza fu rimandata ancora.

IL DELTA

Nel 1996, lo studio DELTA1 dimostrò la validità dell'uso di due farmaci, aprendo il cammino all'era della terapia di combinazione e dell'attivismo.

La curiosità vinse sulla paura e decisi di assistere alla mia prima conferenza sulla terapia per l'HIV, a Glasgow. Mai avrei pensato che 4 anni dopo vi sarei tornato per testimoniare la svolta che ha comportato l'uso della triplice terapia. E meno ancora la strada che stavo

L'ATTIVISMO

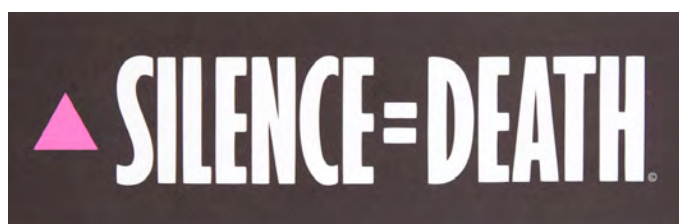
La stessa che a livello mondiale, percorrevano in molti per dare supporto alle persone con HIV, per assistere quelli che avevano perso l'autonomia fisica e psichica, per imporre l'etica negli studi clinici, reclamare accessi allargati e l'approvazione delle terapie. Non si era mai vista una mobilitazione tale da cambiare lo scenario dell'epidemia. "L'attivismo è riuscito a cambiare la storia naturale di un retrovirus", sostiene ancora Anthony Fauci. Gli europei crearono un network pan-europeo, l'European AIDS Treatment Group (EATG), che lanciò un nuovo modello, copiato poi anche dalle associazioni USA: discutere e collaborare nello sviluppo di studi clinici, "negoziare e accelerare l'accesso attraverso il "fast track". Gli attivisti di Act Up di Parigi, intanto, avevano gettato

le ceneri di un loro compagno morto di AIDS sul tavolo di un'industria farmaceutica, gridavano che noi cittadini dei paesi ricchi, con il nostro silenzio, stavamo assecondando il genocidio: "Silence = Dead".

L'AFRICA

Nelson Mandela era stato liberato nel 2000 e si rese conto di quali fossero le condizioni in cui era ridotto il suo Paese; circa il 50% degli studenti delle università africane aveva l'HIV ma non aveva accesso a nessuna terapia perché troppo cara rispetto al valore che l'apartheid dava alla vita delle popolazioni di colore. Ma non era ancora maturo il tempo di mandare farmaci, medici e strutture alle popolazioni africane più gravemente colpite.

L'autorità spirituale di chi avrebbe dovuto e potuto invocare l'aiuto dei paesi ricchi, si bloccò di fronte al conflitto tra scienza, sessualità ed etica. Confusione diabolica che connuova, ma è costata all'umanità 18 milioni di orfani.



Il tempo diede ragione alla scienza e alle istanze sociali: dal 2004 le terapie cominciarono ad essere disponibili anche in Africa. Ci sono voluti molti anni per poter distribuire la salute anche nelle zone rurali, ove sia le aziende farmaceutiche, sia il governo USA con Bill Gates, si sono impegnati per ridurre le morti. Oggi vi sono tre paesi africani che hanno perfino superato gli obiettivi delle Nazioni Unite di avere il 90% delle persone con diagnosi, il 90% di esse con terapie, il 90% di successi terapeutici. Dopo 40 anni, le zone più critiche per l'accesso al test e la lotta alla criminalizzazione cui sono sottoposte le persone con HIV sono in Europa Orientale e nell'Asia Centrale ove è proibito dalle leggi avere rapporti sessuali se vi è il rischio di contagiare e di conseguenza, tutti gli omosessuali sono potenziali "untori".

TREATMENT AS PREVENTION

È stata la strategia applicata per combattere l'HIV in assenza di un vaccino. Iniziare la terapia precocemente permette di prevenire nuovi contagi e conservare il patrimonio immunitario. LILA e Nadir furono le associazioni che per prime, nel 2008, stilavano una position paper per promuovere il concetto che sostiene che la non rilevabilità della viremia plasmatica impedisce il contagio. Nel 2009 all'apertura della Conferenza mondiale sull'AIDS Nel 2019, fu confermato il concetto. Il Prof. Massimo Galli, presidente di SIMIT, creò un documento di consenso con le associazioni italiane, confermando il concetto e sintetizzandolo nella formula **U equals U**.

UN ARMAMENTARIO

Se i problemi sociali, psicologici, di informazione, di emarginazione e auto-stigma non permettono ancora l'emesione del sommerso e la sconfitta dell'HIV, la ricerca aumenta oggi l'armamentario di farmaci per la terapia e per la prevenzione, arricchendosi di nuove classi di farmaci: integrasi, maturazione, attachment, monoclonali, sono i vocaboli che ci avvicinano al futuro, insieme alla prospettiva che propone la terapia somministrata con intramuscolo a lunga durata di azione. Due iniezioni ogni due mesi il prossimo traguardo, poi ogni sei mesi, poi chissà. Se si recupera il percorso senza ostacoli, la sentenza sarà deviata verso un diverso binario: l'invecchiamento.

I 90 DELL'ITALIA

Con gli obiettivi delle Nazioni Unite (90 – 90 – 90) iniziava a diffondersi il concetto U equals U, ma l'arrivo della pandemia da coronavirus ha paralizzato il percorso di miglioramento e attività clinica dimostrando la vulnerabilità del sistema salute. Le persone con HIV hanno visto vanificato lo sforzo per migliorare la qualità della vita, obiettivo primario in Italia per superare i tre 90. Il vaccino contro il coronavirus ha permesso l'idea del rilancio. Riusciremo di nuovo a rimandare la sentenza? Tanto male non dovrebbe essere sterile. Al momento, come allora, dobbiamo credere che "qualcosa si troverà".

1 Lancet DOI:[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(96\)05387-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(96)05387-1)



Flipper, Raffaele Lasciarrea

CIAO, COME STAI?

“Non c'è salute senza salute mentale”

OMS, Helsinki 2005

Dai dati presenti ad oggi in letteratura è ormai evidente che la pandemia da COVID-19 sta avendo un importante impatto psicologico sulle persone, funzionando come una lente di ingrandimento che amplifica le disuguaglianze. L'impatto economico sostanziale della pandemia può ostacolare i progressi verso la crescita finanziaria, l'inclusione sociale ed il benessere mentale.

I CDC hanno suggerito, già durante le prime fasi della pandemia, che i soggetti affetti da patologie croniche come le persone che vivono con HIV (PLWH) avrebbero potuto sviluppare uno stress più forte rispetto al resto della popolazione, con un possibile aumento di problemi di salute mentale.

A settembre è stato presentato il primo “Atlante delle disuguaglianze sociali nell'uso dei farmaci per la cura delle principali malattie croniche” curato dall'AIFA, in cui è dimostrato che le condizioni socioeconomiche producono disuguaglianze nello stato di salute. I cittadini in condizioni svantaggiate tendono ad ammalarsi di più, a guarire di meno, a perdere autosufficienza e a morire prima.

Reddito, nazionalità, genere, istruzione, occupazione: a contribuire all'iniquinà sono una serie di fattori intrecciati tra loro. E tra questi c'è anche la comorbidità. Le PLWH sono maggiormente esposte a problematiche di salute mentale:



LOVE UU, Giulia Tolino

G.: Sono di nuovo nel baratro, ho paura di fare di nuovo cazzate... Sono irrequieto, non riesco a dormire, ho brutti pensieri, mi sento solo ma sono anche io ad isolarmi. Chissà se la terapia antivirale che prendo peggiora la mia salute mentale?

R.: E' stata dura... con la pandemia sono stato chiuso in casa, non ho visto neanche mia sorella per mesi! Tanta solitudine. E ora faccio fatica a riprendere: fatica a camminare, di notte ho incubi ricorrenti, come posso recuperare la qualità della mia vita legata alla salute?

ad esempio sintomi depressivi emergono 2-4 volte più frequentemente rispetto agli individui HIV negativi. Proprio i sintomi depressivi, esacerbati dalla solitudine dovuta al distanziamento fisico necessario per contenere il COVID-19, possono avere effetti avversi sulla retention in care. Come sappiamo molte visite ed esami sono stati interrotti o posticipati durante i lockdown e la paura di contrarre il COVID-19 ha portato ad un diminuzione dell'impegno nella partecipazione alle cure tra le PLWH.

Dallo studio dell'EATG (ottobre 2020), una survey cui hanno partecipato 646 PLWH e 359 membri di Associazioni da 27 Paesi europei, si evince che l'emergenza COVID-19 ha avuto un notevole impatto negativo sulla salute mentale delle PLWH: il 30% ha segnalato che i lockdown ne hanno riattivato o peggiorato la percezione. Nella richiesta di supporto psicologico, il 65% delle PLWH 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 solo il 7,1% presso l'ambulatorio HIV. L'impatto psicologico della pandemia da COVID-19 sulle PLWH è stato confermato dai risultati di una survey rivolta a 98 PLWH, svolta presso l'Ambulatorio di Malattie Infettive dell'IRCCS Policlinico A. Gemelli di Roma tra marzo e maggio 2020.

Dai risultati è emerso che durante i primi 2 mesi dall'inizio della pandemia in Italia, circa la metà (45%) della coorte soffriva di un disagio psicologico da lieve a grave e questa proporzione è apparsa maggiore rispetto a quella osservata nella popolazione generale, confermando che le PLWH sono più fragili e hanno bisogno di cura specifica, soprattutto le persone con particolari caratteristiche quali donne, anziani, disoccupati, con una diagnosi più recente.

Impatto su donne e migranti con HIV

L'evidenza che le donne insieme agli stranieri siano le popolazioni con HIV che maggiormente hanno risentito dell'impatto dalla pandemia viene confermata anche da uno studio svolto presso l'Ospedale di Brescia, che ha confrontato il periodo ottobre-novembre 2019 con marzo-aprile 2020 valutando il numero di visite effettuate, ART dispensate, nuove diagnosi e ospedalizzazioni. È emerso

V.: Sono contenta di tornare alla "vita precedente"! Ma sono tanto stanca. Ho saltato esami, visite di controllo, ora sto recuperando. Per fortuna ho mantenuto un contatto diretto col mio infettivologo: ho il suo cellulare personale. Come ha fatto chi non ce l'ha?

che nel 2020 la quantità di visite disattese da parte dei pazienti è incrementata in modo significativo (5% vs 8%) e la dispensazione della terapia ART è diminuita del 23% in confronto al 2019. Proprio le donne (11%) straniere (13%) sono risultate quelle che più spesso hanno saltato le visite di routine in modo significativo: rispetto a loro invece si è verificato un maggior decremento nella dispensazione di ART (-24% E -27%), rappresentando quindi una popolazione particolarmente a rischio di *disruption of care*.

Questa tipologia di pazienti complessi sembra rappresentare una proporzione significativa delle nuove diagnosi da HIV. L'Istituto Superiore di Sanità ha infatti indicato che tra le nuove diagnosi di HIV le donne rappresentano il 17% delle trasmissioni eterosessuali, mentre il 25,2% delle nuove diagnosi totali si verifica nei pazienti non italiani, la maggior parte dei quali rappresentata da donne.

Dallo studio di Quiros-Roidan è emerso che il 28% delle nuove diagnosi eseguite presso l'ospedale di Brescia nel 2019 è rappresentato da donne e il 18,8% da pazienti non italiani. Quindi nel contesto della pandemia da COVID-19, a causa delle molteplici conseguenze sulla salute mentale e sulla continuità del percorso di cura e dell'aderenza terapeutica delle PLWH, in particolare donne e stranieri, sembra necessario adattare i servizi di assistenza per HIV al contesto di emergenza ai fini di una migliore gestione.

LA SCELTA DEGLI ANTIRETROVIRALI

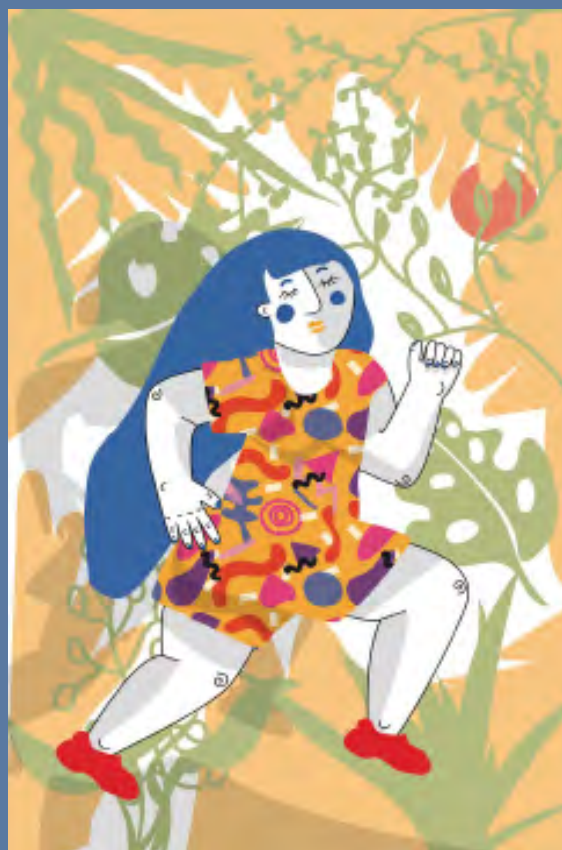
I dati in letteratura, tra cui i risultati dello studio DETOX presentati al CROI 2021, dimostrano l'efficacia di darunavir/cobicistat/emtricitabina/tenofovir-alafenamide (DRV/c/F/TAF) come valida alternativa agli inibitori dell'integrasi (INI) sia nei pazienti naive che nello switch. Infatti DRV/c/F/TAF può costituire una scelta ottimale grazie all'elevata barriera genetica nei pazienti naive in cui emerge il rischio di scarsa aderenza, proprio come nei casi di fragilità sociale, e all'insorgere di ansia, depressione, cefalea, insonnia e disturbi cognitivi. È stato rilevato infatti che le PLWH con viremia non rilevabile hanno migliorato qualità del sonno, ansia e depressione dopo essere passati al regime DRV/c/FTC/TAF per 8 settimane.

La significativa riduzione dei sintomi è emersa già dopo 4 settimane dallo switch: la percentuale di disturbi del sonno è infatti diminuita rispetto al baseline passando dal 94% al 48%, di disturbi di ansia dal 63% al 43%, e di disturbi depressivi dal 46% al 31%.

I cambiamenti si sono rafforzati anche dopo 8 settimane, con un calo ulteriore dei disturbi del sonno al 39%, di ansia al 33% e di depressione al 18%, dimostrando quindi una reversibilità della sintomatologia psicologica e neuropsichiatrica nelle PLWH.

CALL FOR ACTIONS

In conclusione appare fondamentale il monitoraggio dello stato di salute mentale delle PLWH sia in fase di diagnosi sia in follow-up. È inoltre necessario adattare l'assistenza al contesto di emergenza anche attraverso la modifica della ART, preferendo, quando possibile, DRV/c/F/TAF sia per i naive sia nello switch, con particolare attenzione alle popolazioni più vulnerabili, quali donne e stranieri. I nostri attuali sistemi di cura tendono a focalizzarsi sulla soppressione dei sintomi, con l'utilizzo di farmaci. Sebbene appropriata, questa 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. Occorre quindi ripensare i sistemi esistenti e le modalità di risposta ai problemi di salute mentale e di qualità della vita collegata alla salute facendo networking trasversale in molteplici specialità mediche, 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, la capacità e la flessibilità per svolgere un ruolo significativo in questa sfida: non c'è salute, senza salute mentale!



Viola Gesmundo

GIORNATE DI NADIR 2021

SECONDA EDIZIONE

Nel ricordo di Andrea Fallarini, de L'Isola di Arran

Alla Prima edizione di GdN, lo scorso aprile, sono state proposte diversi scenari di intervento terapeutico e di comunicazione per far fronte alla crisi del percorso di salute HIV provocato dalla pandemia. La Seconda I edizione, svoltasi a ottobre, è stata animata dall'opportunità concessa dal vaccino del rilancio del sistema sanitario, protagonista per forza, nel bene e nel male, nella lotta contro la pandemia. I frutti della longanimità, titolo della Prima sessione, include un bilancio delle condizioni in cui ha sopravvissuto anch'esso e delle iniziative con cui intende andare avanti.

Com'è oggi il ritratto della persona colpita da HIV dal punto di vista clinico, in quali condizioni fisiche, in quali condizioni psicologiche sono tornati al centro clinico di riferimento? Sono tornati?

Ci voleva una emergenza che colpisse tutti senza nessuna distinzione che ha messo in crisi l'equilibrio emozionale della popolazione mondiale perchè fosse dato più spazio alla salute mentale in ogni attività collegata alla salute.

La ricerca è andata avanti, vi sono nuovi farmaci in arrivo, in fase di approvazione, in uso "compassionevole". La seconda sessione, Nuove Strategie Terapeutiche: Doppia lettura delle Long Acting è stata dedicata proprio all'accesso alle nuove terapie, dal punto di vista pratico, organizzativo. È fattibile rilanciare il concetto della personalizzazione della terapia, ad esempio, beneficiare di farmaci e schemi terapeutici in fase di approvazione o appena approvati o disponibili da tempo e messi in attesa per evitare lo switch e la necessità di visite più frequenti al centro clinico.

Forse il tema più polemico, più misterioso, continua ad essere quello della Telemedicina, proposta come modello di comunicazione da applicare nel percorso di cura HIV con troppa leggerezza, al di sopra delle capacità socio-culturali del cittadino e di quelle del proprio sistema sanitario. Presenza virtuale nel 4° decennio, terza sessione, è stata concepita per spianare la strada verso la comprensione del modello. Esiste, veramente? Sulla presentazione di molti centri compaiono elenchi di servizi di telemedicina divisi per patologia. Funzionano? Rispondono? Perchè risulta ancora così difficile agevolare certi passaggi quando ci si affida alle sue potenzialità.

Questi gli interrogativi a cui l'edizione, divisa in quattro sessioni e con un totale di 18 presentazioni ha cercato di rispondere mettendo insieme azioni, intenzioni, risorse, criticità e falle, come pezzi di un puzzle, ciò che implica il rilancio del sistema sanitario, la ripresa del percorso di salute HIV, del continuum of care, dell'applicazione in modo omogenea modello di comunicazione a distanza, del frantumato concetto della qualità della vita cui puntavamo prima della pandemia.

La Quarta Sessione, Nessuno resti indietro, è stata dedicata al questionario per misurare la percezione delle persone con HIV verso la TM dopo aver partecipato al percorso formativo proposto da Presenza virtuale nel 4° decennio e alla redazione di un documento condiviso dalle 26 associazioni partecipanti al seminario sui criteri da rispettare nell'applicazione della TM nel percorso di cura HIV. Entrambi i lavori sono stati presentati alla recente edizione di ICAR (vedi pag. 10-11).

Ringraziamo i relatori per l'amichevole collaborazione e il supporto non condizionato



n. 91 INVERNO 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, Cristina Mussini, Fabrizio Starace.

GRAFICA - IMPAGINAZIONE

Carlos Gonzalez

SUPERVISIONE GRAFICA E TESTI

David Osorio

STAMPA DIGITALE - 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 oppure scrivendo a redazione@nadironlus.org. L'indirizzo è valido anche per altre richieste/segnalazioni

Iniziativa resa possibile grazie al supporto incondizionato di MSD Italia

