



LA PRESA IN CARICO DELLE
PERSONE CHE VIVONO CON HIV
(PLWH) TRA PRESENTE E FUTURO
Survey a centri clinici di
infettivologia e community |
Analisi principali output

DICEMBRE 2021

Gruppo di lavoro

Il gruppo di lavoro è stato formato nell'ambito di Coalition HIV, realtà composta da clinici, accademici, associazioni di pazienti e industria del farmaco che, dal 2018, si pone l'obiettivo di riportare al centro dell'attenzione politica e sociale la tematica dell'HIV/AIDS.

Ogni anno tra i membri di Coalition HIV vengono creati uno o più gruppi di lavoro nell'ottica di occuparsi di volta in volta di tematiche specifiche sulle quali vengono costruite progettualità diverse.

Il gruppo di lavoro formatosi a dicembre 2020, al fine di effettuare una fotografia nazionale e regionale del sistema di cura dell'HIV in termini strutturali, per raccogliere anche i primi orientamenti in merito alla riorganizzazione tra reparti malattie infettive e territorio, ha ritenuto opportuno raccogliere i punti di vista della Community, dei Centri Clinici e dei pazienti, attraverso una survey composta da 3 distinti questionari. Nello specifico il gruppo di lavoro si è occupato delle seguenti fasi:

- *individuazione dei target*
- *individuazione obiettivi*
- *individuazione aree tematiche e items*
- *formulazione dei questionari*
- *prima analisi dei dati in occasione di dell'incontro del 24 settembre 2021 "Quale organizzazione del sistema in ambito HIV nel prossimo futuro?"*
- *Revisione prima analisi.*

Il gruppo, i cui lavori continueranno anche nel 2022, è composto da:

Sergio Lo Caputo - Professore Associato Malattie Infettive Università di Foggia A.O.U. Policlinico Foggia

Giulia Marchetti - Professore associato Università degli Studi di Milano Malattie Infettive e presso il Dipartimento di Scienze della Salute ospedale San Paolo, Milano. Referente cluster malattie infettive Fondazione The Bridge

Sandro Mattioli – Presidente Plus

Luisa Brogonzoli – Responsabile Centro Studi Fondazione The Bridge

Martina Sacchi– Ricercatrice Centro Studi Fondazione The Bridge

Coordinamento e supervisione

Rosaria Iardino - Presidente Fondazione The Bridge, **Luisa Brogonzoli**

Autori

Luisa Brogonzoli, Sergio Lo Caputo, Giulia Marchetti, Sandro Mattioli, Martina Sacchi

SOMMARIO

Introduzione	3
Nota metodologica	4
Il campione	5
L'analisi	6
1. Stato dell'arte dell'implementazione normativa.....	6
PNAIDS 2017-2019.....	6
Commissione Regionale AIDS.....	9
Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA)	11
2. Gestione e presa in carico tra presente e futuro	14
Accesso e acquisto alla PrEP tra presente e futuro.....	14
Accesso al test HIV tra presente e futuro.....	16
Il trattamento Antiretrovirale (ART) e la dispensazione della terapia	17
3. Dal centro al territorio? nuove prospettive a partire dal presente.....	22
Numero di visite necessario	22
HIV come patologia cronica.....	22
<i>Setting</i> di presa in carico e gestione delle comorbidità	22
Livello di stigmatizzazione e di conoscenza in ambito HIV.....	23
Il ruolo del medico di medicina generale	24
Visite specialistiche o servizi diagnostici	25
Il ruolo delle associazioni di pazienti	26
4. Nuove terapie e riorganizzazione	29
I primi spunti emersi.....	32

INTRODUZIONE

Il presente lavoro nasce in seno a Coalition HIV, realtà composta da clinici, accademici, associazioni di pazienti e industria del farmaco che, dal 2018, si pone lo scopo di riportare al centro dell'attenzione politica e sociale la tematica dell'HIV/AIDS.

Tra gli obiettivi del 2021 Coalition HIV, attraverso la disseminazione di una serie di questionari rivolti a clinici, community e pazienti¹, ha inteso effettuare una preventiva fotografia del sistema di cura dell'HIV in termini strutturali per poi far emergere quelli che sono gli orientamenti rispetto alla riorganizzazione della presa in carico dei pazienti tra reparti ospedalieri di malattie infettive e territorio.

Coalition HIV si è sempre occupata di processi innovativi, partendo da quelli normativi e prettamente terapeutici fino a cogliere aspetti maggiormente gestionali e organizzativi rispetto ai quali, oggi, vi è anche l'opportunità di riflettere in relazione agli assetti di *policy* sanitaria che verranno attuati nei prossimi anni, anche – ma non solo - a seguito della spinta data dall'emergenza pandemica.

La terapia antiretrovirale moderna ha consentito un considerevole incremento dell'aspettativa di vita delle persone HIV-positive grazie a una drammatica riduzione delle complicanze AIDS-relate; i nuovi trattamenti *long-acting*², poi, permetteranno di ridurre il carico farmacologico, la frequenza e le modalità di somministrazione terapeutica. Ciò non toglie che, ad oggi, le persone che vivono con HIV siano comunque ancora gravate da un più elevato carico di comorbidità rispetto alla popolazione generale.

Va ricordato, inoltre, quanto sia importante continuare a implementare programmazioni più strutturate verso la prevenzione e lo *screening*, al fine di scongiurare nuove diagnosi e intercettare il sommerso. Non meno importante è anche il tema dell'abbattimento della stigmatizzazione, ancora forte e mal gestita a livello istituzionale, diffusa in ambito sociale ma anche nei *setting* sanitari che non afferiscono ai reparti di infettivologia.

È fondamentale, allora, riconsiderare la presa in carico delle persone che vivono con l'HIV (PLWH) per garantire una sempre maggiore capillarità nell'accesso ai servizi sanitari, assumendo anche il territorio come luogo di erogazione di alcune prestazioni in un'ottica di decentralizzazione rispetto all'ospedale. Tutto questo deve considerare aspetti di sostenibilità, appropriatezza e valutazione delle risorse in campo, con la possibilità di investire sul loro potenziamento qualora se ne rilevasse la necessità.

I risultati delineati in questo lavoro raccolgono quanto emerso dai due questionari inviati alle associazioni e ai centri clinici³ e rappresentano un primo passo fondamentale per aprire alle riflessioni che si attiveranno nel corso del 2022 in un confronto aperto tra diversi *stakeholder*, al fine di individuare indicazioni condivise per un possibile nuovo modello di gestione delle persone con HIV.

¹ Con il termine Community si intende in generale la rappresentanza delle associazioni di pazienti che si occupano nello specifico di HIV, mentre con il termine Pazienti si intendono tutte le persone che convivono con l'HIV senza aderire ad alcuna realtà del terzo settore. La separazione tra queste due categorie vuole consentire una lettura più ampia del panorama organizzativo attuale, da un lato dando voce a coloro che ne sono esperti sia per la propria condizione di salute ma anche per vocazione e lavoro e, dall'altro, permettendo di esprimere il proprio vissuto anche a chi non afferisce ad associazioni dedicate.

² Il meccanismo d'azione dei farmaci *long-acting* comporta un più lento assorbimento del principio attivo nell'organismo e/o la circolazione nel sangue per un periodo più lungo.

³ Il questionario rivolto ai pazienti è ancora in corso.

LE INDAGINI

NOTA METODOLOGICA

I questionari facenti parte della *survey* hanno l'obiettivo di raccogliere spunti per formulare successive ipotesi di riorganizzazione tra ospedale e territorio nel processo di presa in carico delle persone con HIV (PLWH).

I questionari inviati a centri clinici e alle associazioni i pazienti sono stati costruiti durante i primi mesi del 2021 dal gruppo di lavoro creato ad hoc (si veda seconda di copertina) in seno a Coalition HIV.

Gli ambiti di indagini sono stati individuati nei seguenti:

- Presidi presenti sul territorio
- Stato dell'arte implementazione normativa
- Stato dell'arte gestione presa in carico
- Conoscenza dell'HIV e stigma
- La gestione della presa in carico in futuro
- Le innovazioni terapeutiche.

Entrambi i questionari sono stati validati, nella forma e nei contenuti, tramite pre-test.

La metodologia adottata è quella del questionario in formato elettronico a domande chiuse e aperte. La compilazione è avvenuta on line mediante utilizzo di una piattaforma web, attraverso l'impiego di IdSurvey, software di proprietà di IdWeb S.r.l. interamente creato e sviluppato per la gestione di ricerche, indagini, ricerche di mercato e *customer satisfaction*. La sicurezza SSL (Secure Sockets Layer) è garantita da connessioni sicure grazie al protocollo https.

L'invito a partecipare alla *survey* è stato condiviso da Fondazione The Bridge attraverso la disseminazione con *mailing list*. Successivamente sono stati effettuati contatti telefonici mirati.

Target	Strumento	Periodo raccolta dati	Diffusione	Partecipanti
Centri clinici	✓ Metodo CAWI ✓ Questionario a risposte chiuse ✓ Piattaforma on line	Marzo – Novembre 2021	Mailing list + recall mirati	50 centri clinici, 63 rispondenti
Community	✓ Metodo CAWI ✓ Questionario a risposte chiuse ✓ Piattaforma on line	Marzo – maggio 2021	Mailing list + recall mirati	32 associazioni (30 operanti a livello regionale, 2 a livello nazionale)

TABELLA 1. MODALITÀ RACCOLTA DATI DELLE SURVEY.

IL CAMPIONE

Hanno partecipato all'indagine

- 32 associazioni, 30 che operano a livello regionale e 2 che operano a livello nazionale, la maggior parte con una sola sede;
- 50 centri clinici (63 rispondenti).

Le associazioni rispondenti afferiscono a 14 Regioni, dando una buona rappresentazione delle tre aree Nord (50%), Centro (21%) e Sud (29%), sebbene con misure diverse, infatti è stata riportata una forte prevalenza di risposte provenienti dalla Lombardia (22%) e dal Piemonte (16%).

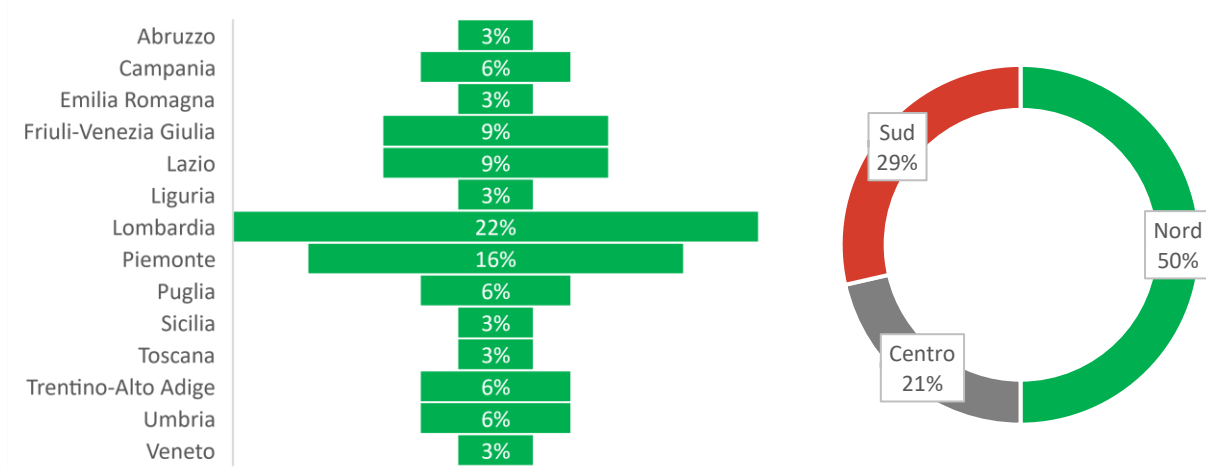


FIGURA 1. RAPPRESENTATIVITÀ GEOGRAFICA DELLE ASSOCIAZIONI.

Per quanto attiene ai centri di infettivologia, si è ottenuta risposta da tutte le Regioni, a eccezione del Molise, con una rappresentatività che si può dunque considerare pressoché assoluta. Anche in questo caso, tuttavia, è stata riportata una forte prevalenza di risposte provenienti dalla Lombardia (27%). La maggior parte dei centri (il 67%) afferiscono a città di medie dimensioni.

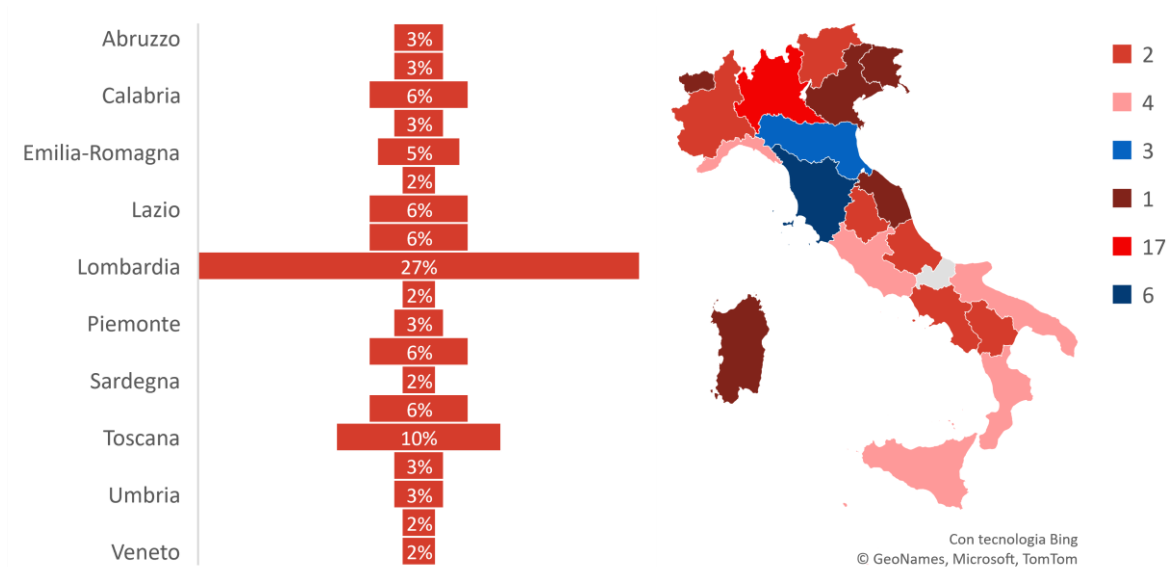


FIGURA 2. RAPPRESENTATIVITÀ GEOGRAFICA DEI CENTRI CLINICI.

L'ANALISI

1. STATO DELL'ARTE DELL'IMPLEMENTAZIONE NORMATIVA

Ad oggi le politiche e gli strumenti normativi previsti per la presa in carico delle PLWH sono essenzialmente tre:

- il primo è il Piano Nazionale di Interventi contro l'HIV e l'AIDS 2017-2019 (PNAIDS), emanato allo scopo di delineare il miglior percorso possibile per conseguire gli obiettivi prioritari indicati a livello internazionale nella lotta contro l'HIV, dalla prevenzione al miglioramento della qualità della vita.
- Sono considerate, poi, le Commissioni Regionali AIDS, previste dalla Legge 135/90 e dal Piano stesso, per consentire che gli interventi di lotta all'HIV vengano concretizzati a livello locale.
- Ultimi, ma non meno importanti, i percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) dedicati specificatamente alle persone HIV+.

Sebbene l'ampia rappresentatività regionale garantita dalle risposte dei partecipanti alla *survey* consenta di fornire un quadro di quanto sinora portato a compimento, confermando la sostanziale disomogeneità di approcci locali già evidenziatasi con una precedente analisi svolta nel 2020⁴, ora come allora, emerge una problematica di assenza di fonti univoche, soprattutto di tipo istituzionale. Questo, oltre all'ovvio impatto in termini di conoscenza sulle risposte fornite alla *survey*, impedisce una comparazione diretta dei risultati con la realtà dei fatti.

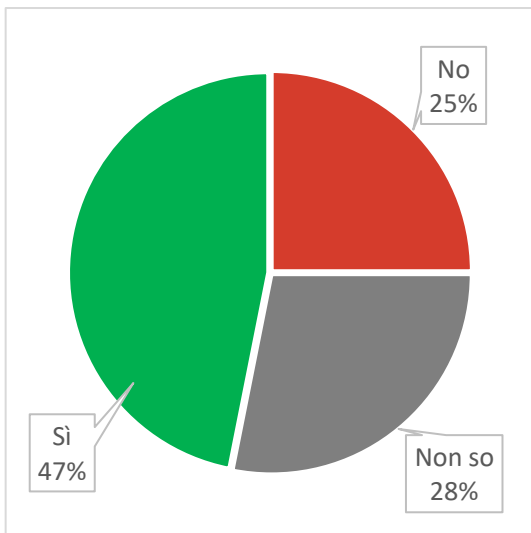
Vi è una leggera disparità di conoscenza tra centri clinici e associazioni, fattore che deriva dalla convivenza, nella community, di due anime non sempre coesistenti per mancanza di risorse: da un lato l'ambito dell'erogazione dei servizi, spesso gestito a livello volontario, dall'altro le attività di tipo politico e di advocacy, svolte dagli organismi più formali. La conseguenza è una preparazione non sempre omogenea sulle politiche attuali.

PNAIDS 2017-2019

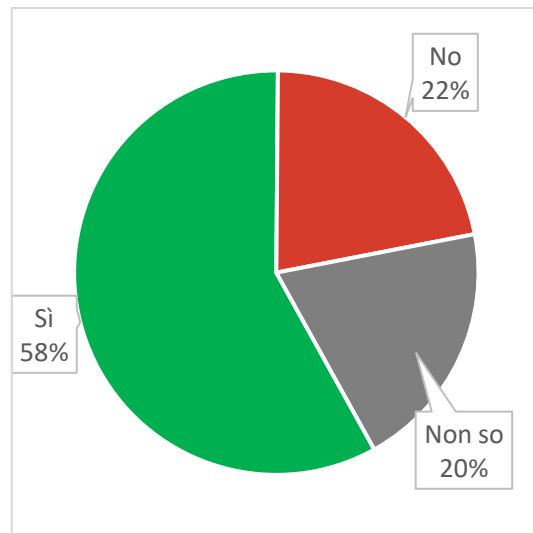
Va ricordato che, sebbene scaduto ormai da due anni, il fatto che il PNAIDS sia stato richiamato dal Piano Nazionale Prevenzione 2020-2025 ne proroga la validità e, di conseguenza, la possibilità per le Regioni inadempienti di regolarizzare la loro posizione in merito.

Si è innanzitutto voluto indagare la diffusione dell'adozione formale del Piano nelle Regioni; l'analisi delle risposte ha messo in evidenza due aspetti: il primo riguarda un tema già evidenziato in premessa, relativo al fatto che una porzione particolarmente elevata dei rispondenti (28% community, 20% clinici) non sappia rispondere in merito.

⁴ Allegato 5, *Piano Nazionale di Interventi contro l'HIV e l'AIDS (PNAIDS) 2017-2019, stato dell'arte*, in Quaderno di Fondazione The Bridge, "HIV: tra cronicità e innovazione", 2020 <https://www.fondazionethebridge.it/wp-content/uploads/2018/09/Quaderno-HIV-tra-cronicita-e-innovazione-.pdf>



Community



Centri clinici

FIGURA 3. ADOZIONE FORMALE DEL PNAIDS A LIVELLO REGIONALE.

Il secondo evidenzia l'enorme eterogeneità della situazione a livello nazionale: il PNAIDS è stato formalmente adottato nelle Regioni di appartenenza secondo il 47% delle associazioni e il 58% dei clinici.

Sommando le risposte date da centri clinici e community, appaiono ancora più chiari i due aspetti (fig. 4); infatti, mentre per alcune Regioni si ha una risposta netta rispetto alla mancata previsione di un adattamento normativo (Valle d'Aosta, Sardegna, Calabria e Basilicata), per tutte le altre emerge un'incertezza che non può essere sottostimata. Si veda l'esempio dell'Umbria, tra tutte, per la quale le risposte negative e positive convergono totalmente.

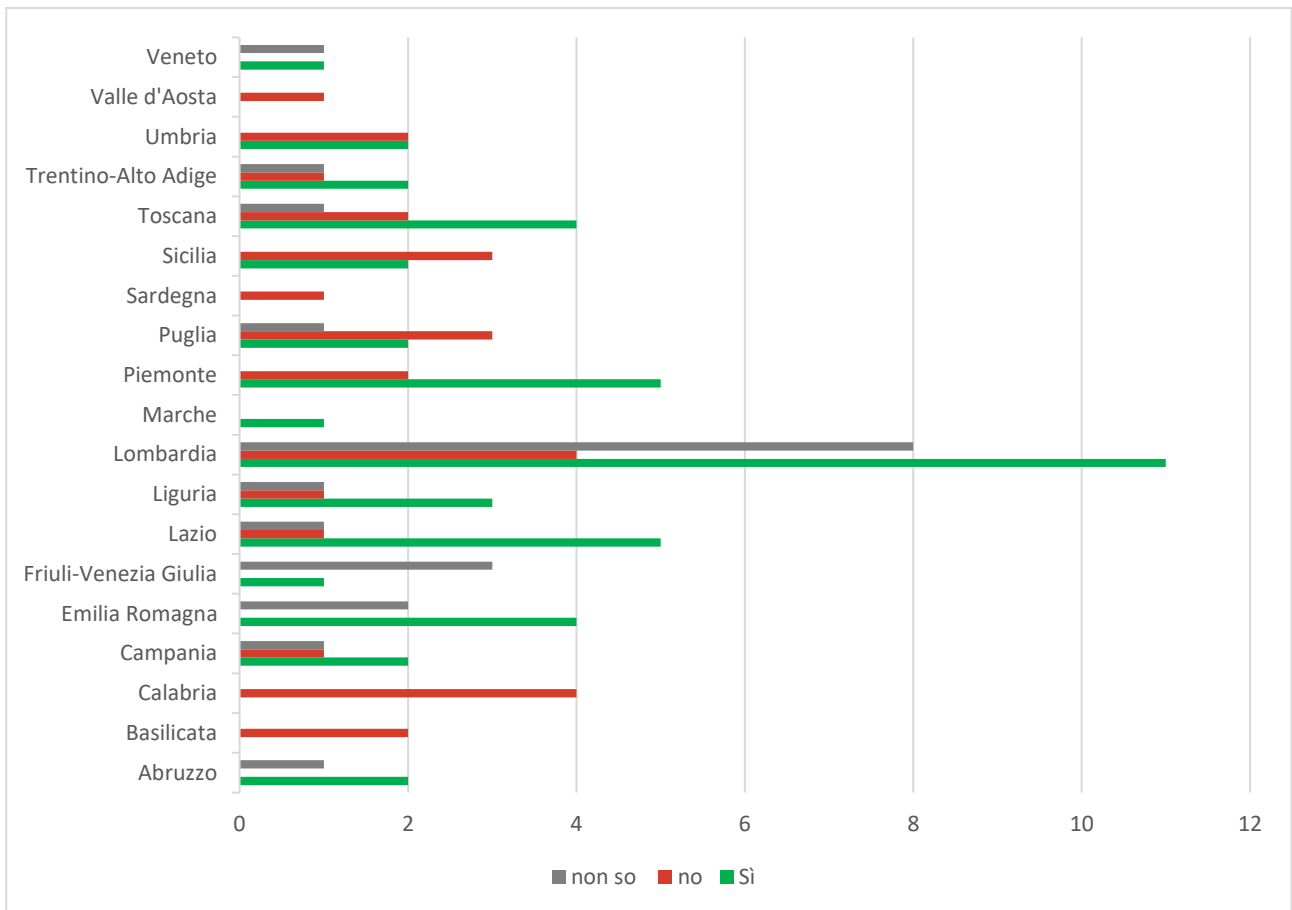
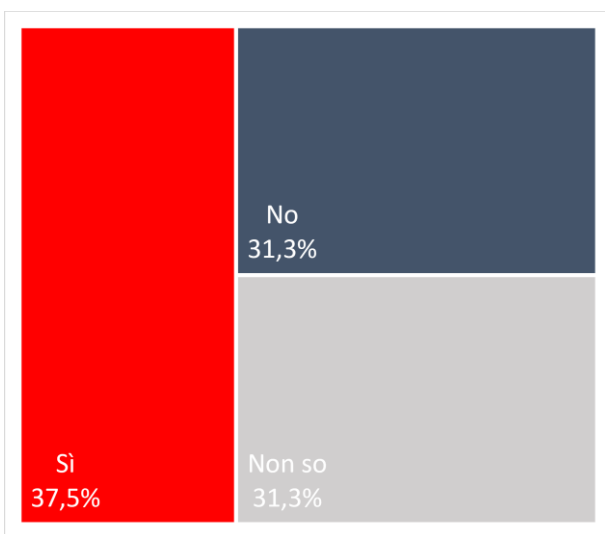


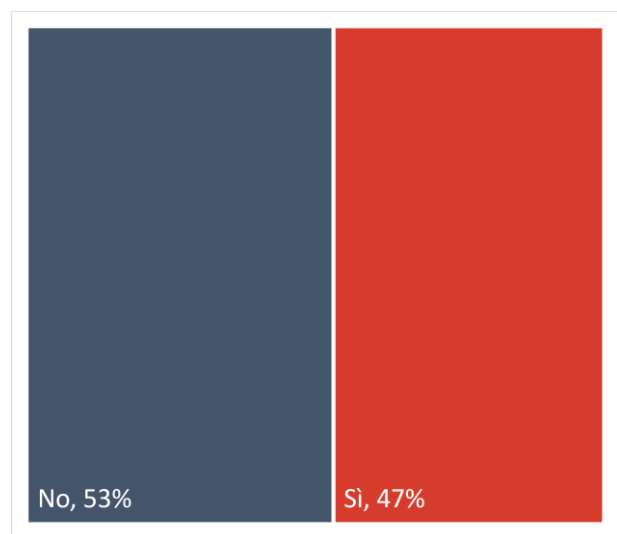
FIGURA 4. ADOZIONE FORMALE DEL PNAIDS A LIVELLO REGIONALE. DETTAGLIO PER SINGOLA REGIONE.

All'adozione formale, teoricamente, dovrebbe corrispondere un'implementazione concreta ma, come vedremo per i singoli strumenti, questo non è sempre un fattore consequenziale.

Infatti, un'alta percentuale (31,3% community, 53% centri clinici) di coloro che sostengono l'esistenza di una delibera di adattamento, è tuttavia convinto che la stessa non sia poi stata attuata.



Community



Centri clinici

FIGURA 5. IMPLEMENTAZIONE CONCRETA DEL PNAIDS.

COMMISSIONE REGIONALE AIDS

Rispetto all'esistenza formale di una Commissione AIDS, la maggioranza dei rispondenti (56,7% community e 67% centri clinici) ne sostiene la presenza ma, anche in questo caso, vi sono margini di incertezza che nell'incrocio dei dati con le singole Regioni mostrano risultati non sempre chiari.

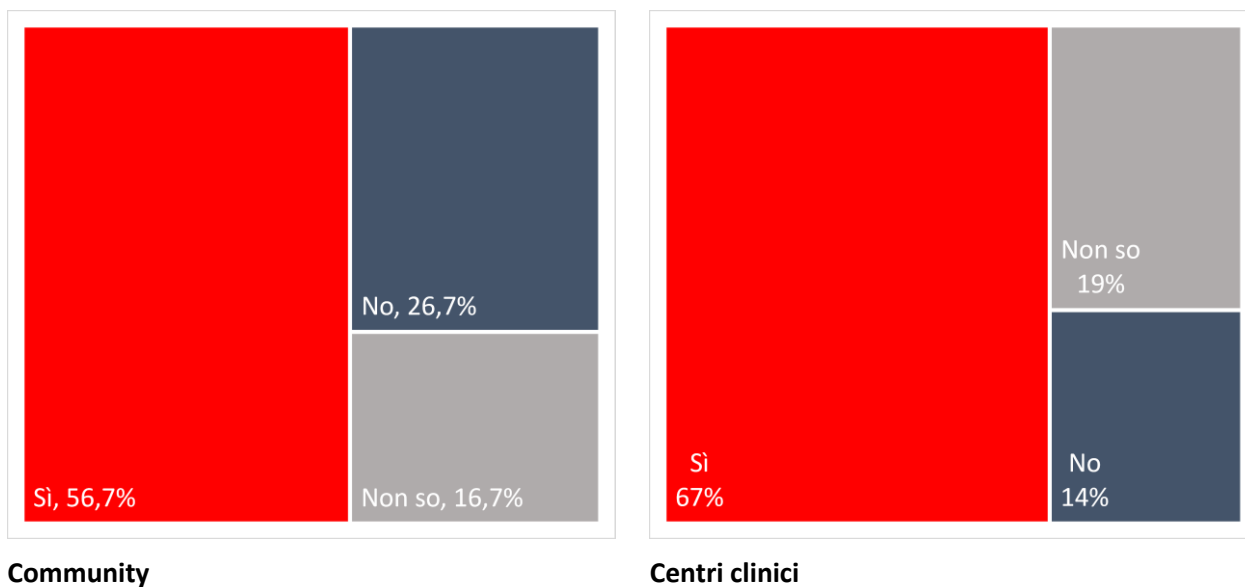


FIGURA 6. ESISTENZA FORMALE DELLA COMMISSIONE REGIONALE AIDS.

Si può notare, infatti, come soltanto in poche Regioni vi sia univocità di prospettiva: nel caso della Valle d'Aosta e della Sardegna in senso negativo, mentre per Marche, Lazio, Emilia-Romagna e Campania in senso positivo. Altre realtà, (Toscana, Sicilia, Puglia, Lombardia, Liguria, Calabria) mostrano una preponderanza di risposte positive, ma a fronte di una compresenza di dati di non conoscenza o negativi.

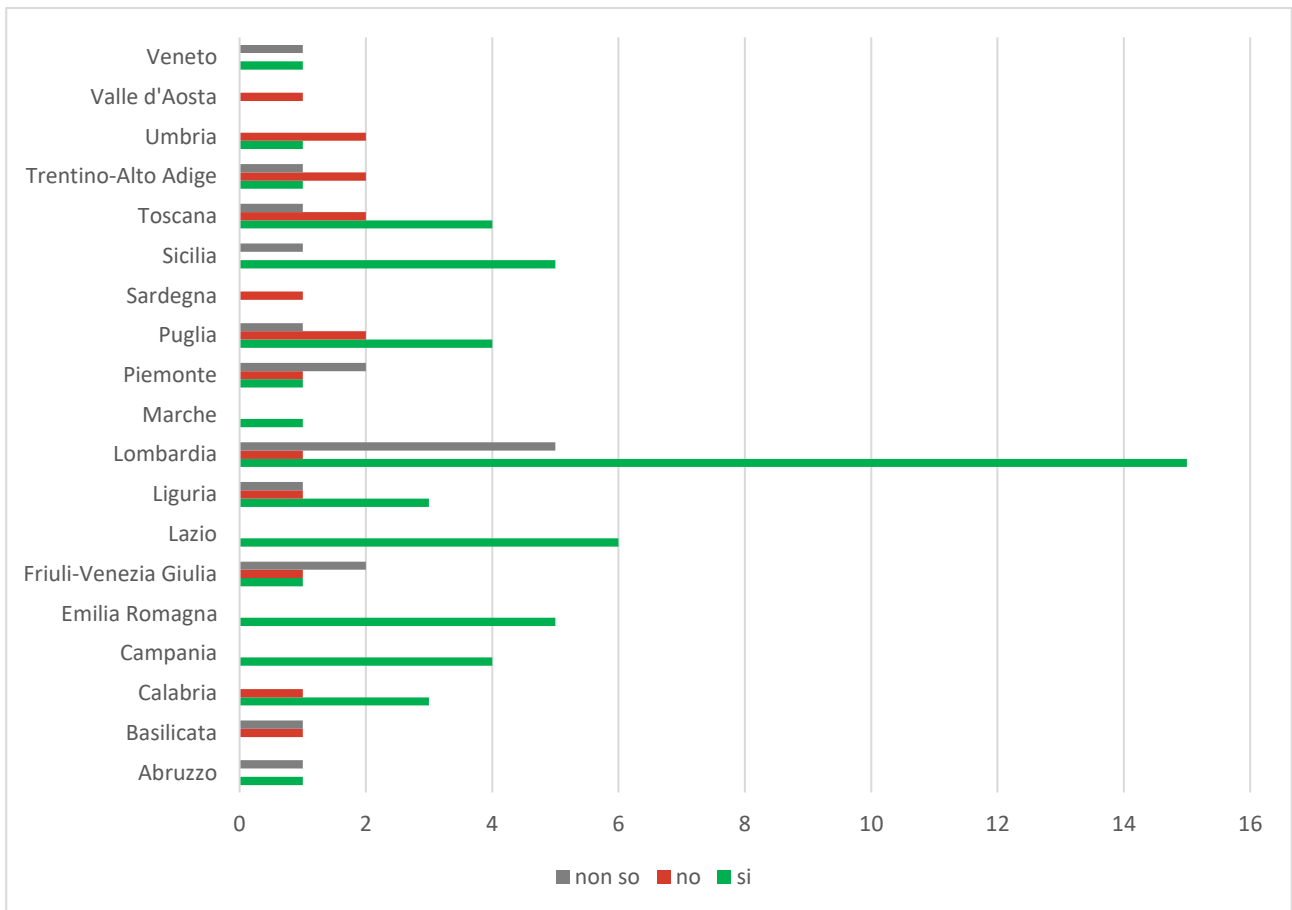
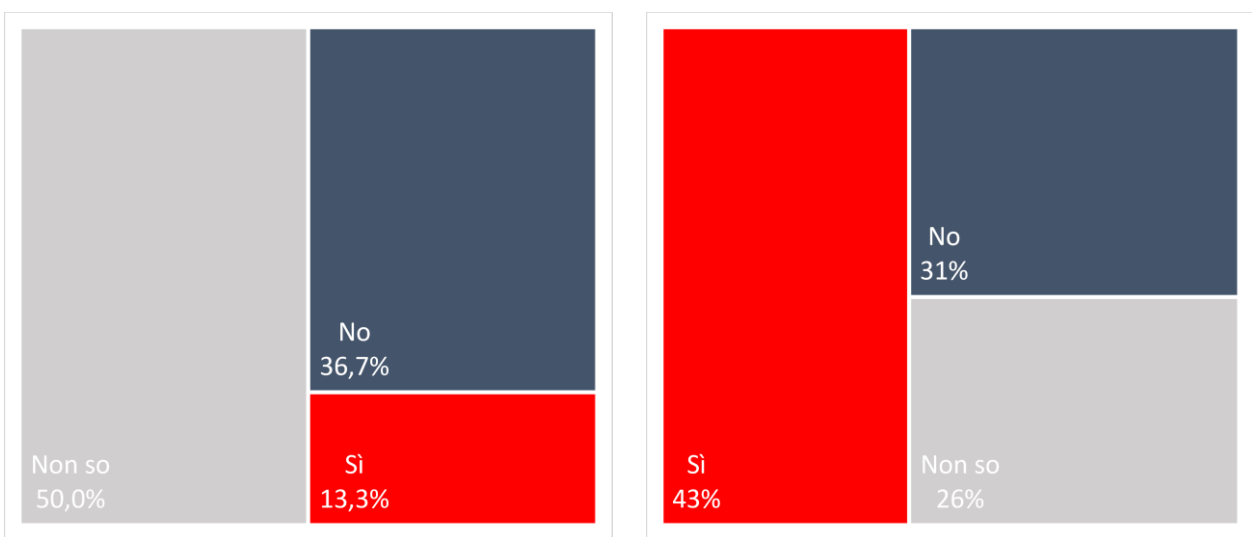


FIGURA 7. ESISTENZA FORMALE DELLA COMMISSIONE REGIONALE AIDS. DETTAGLIO PER SINGOLA REGIONE.

Approfondendo il tema e verificando che oltre all'esistenza formale al funzionamento della Commissione, mentre la community mostra percentuali nettamente più propense a un parere negativo (36,7%) o assente (50%), i centri clinici riconoscono all'organo una qualche attività, ma comunque meno della metà; anche in questo caso, sommando i dati tra non conoscenza e opinione negativa (totale: 57%), il risultato torna a mostrare una scarsa chiarezza di informazioni.



Community

Centri clinici

FIGURA 8. COMMISSIONE REGIONALE ATTIVA E FUNZIONANTE.

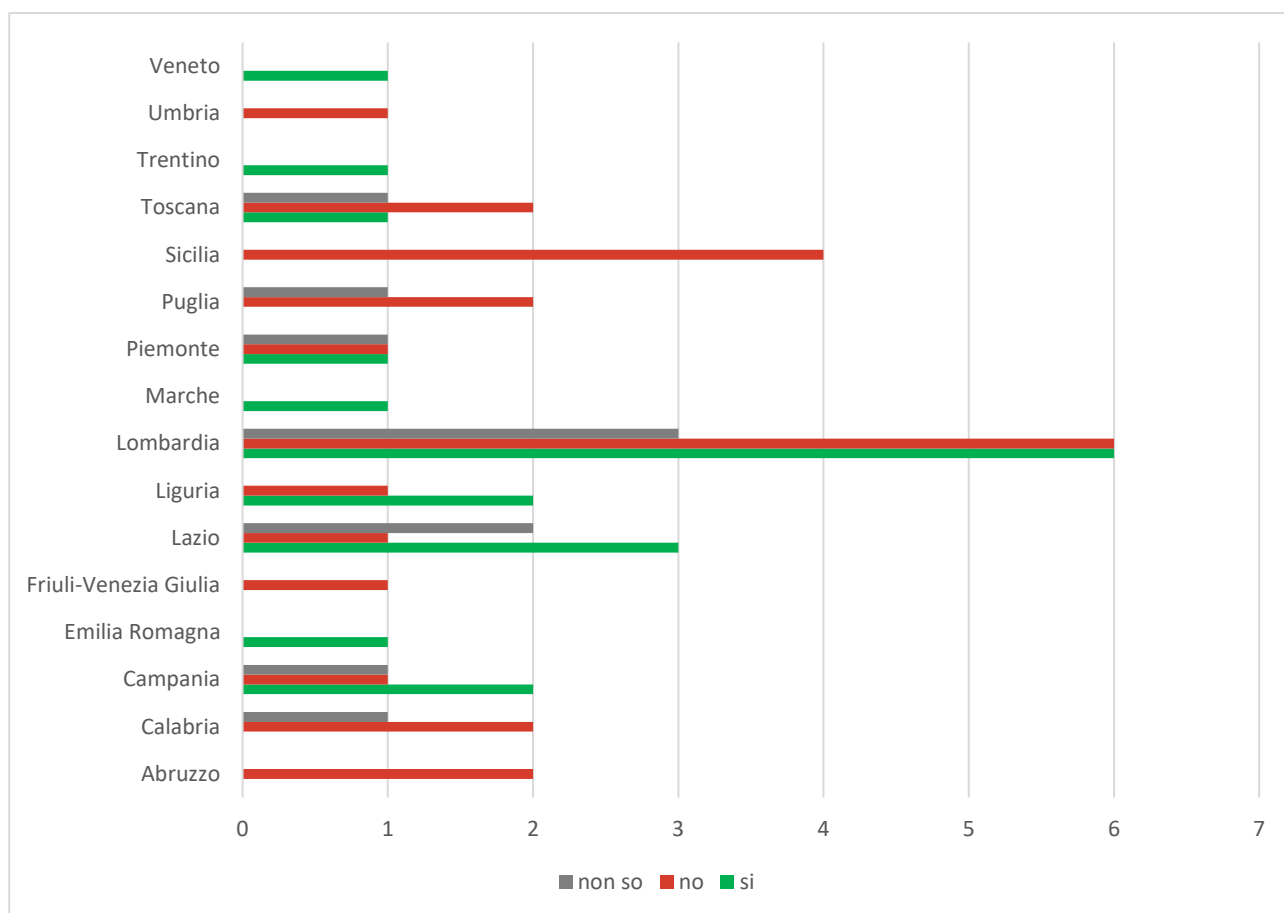


FIGURA 9. COMMISSIONE REGIONALE ATTIVA E FUNZIONANTE. DETTAGLIO PER SINGOLA REGIONE.

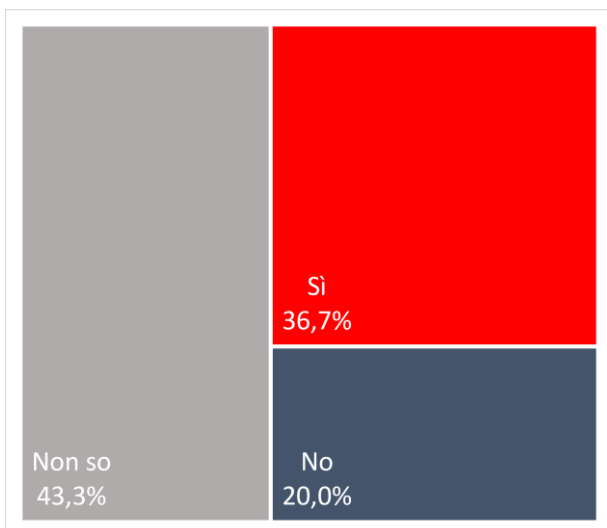
In questo caso, più di altri, all'incrocio dei dati con le singole Regioni di appartenenza - considerato anche che alla domanda in merito avevano la possibilità di rispondere solo coloro che sostengono la presenza formale della Commissione - vi sono diversi punti di incertezza, con una sovrapposizione di pareri positivi e negativi e un'alta percentuale di non conoscenza. Tuttavia, per certe Regioni può quantomeno affermarsi un certo grado di certezza, sia in termini positivi (Veneto, Trentino, Marche, Emilia-Romagna) che negativi (Umbria, Sicilia, Abruzzo).

Questa *survey*, in sostanza, permette di rilevare una conoscenza non particolarmente approfondita né generalizzata sugli aspetti inerenti le normative in ambito HIV, fattore da tenere in dovuta considerazione nelle riflessioni che dovranno accompagnare la riorganizzazione del settore.

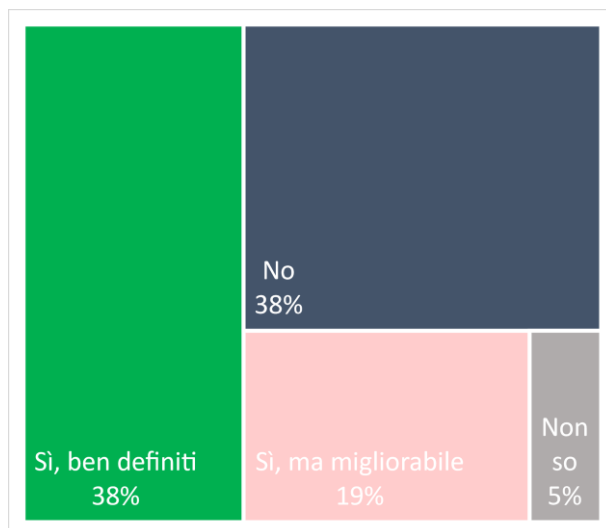
PERCORSI DIAGNOSTICO TERAPEUTICI ASSISTENZIALI (PDTA)

Come strumento di ulteriore specificazione normativa, il PDTA mostra l'intenzione di una Regione di inquadrare la presa in carico di un paziente in un percorso predeterminato e ben definito.

Il PDTA è ritenuto esistente dal 36,7% della community, mentre i centri clinici, oltre al dato dell'effettiva formalizzazione (57%), hanno avuto anche la possibilità di esprimerne un giudizio qualitativo, tra piani ben definiti (38%) o migliorabili (19%). Ne richiamano, invece, la mancanza il 20% della community e il 38% centri. Essendo il PDTA uno strumento organizzativo per le singole strutture sanitarie, i clinici risultano per forza di cose più a conoscenza della sua eventuale implementazione.



Community



Centri clinici

FIGURA 10. ADOZIONE FORMALE DI UN PDTA A LIVELLO REGIONALE.

Di nuovo, all'incrocio delle risposte con le Regioni di provenienza, emergono ancora valori non sempre chiari in termini di conoscenza (es. Toscana), anche se possono notarsi con più facilità alcuni picchi in positivo (Lombardia, Emilia-Romagna, Calabria) e in negativo (Valle d'Aosta, Umbria, Sicilia, Piemonte, Liguria, Friuli - Venezia Giulia, Basilicata, Abruzzo).

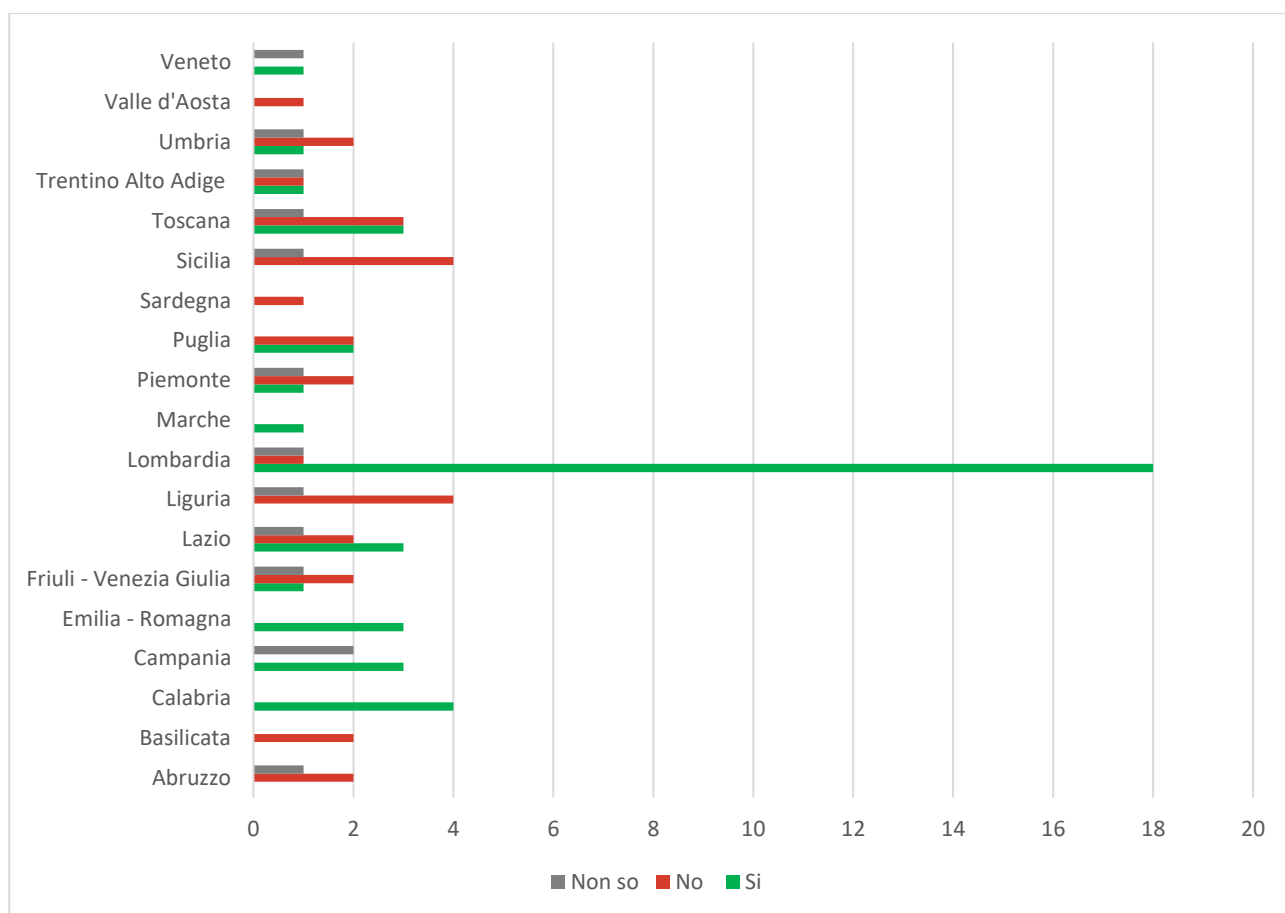


FIGURA 11. ADOZIONE FORMALE DI UN PDTA A LIVELLO REGIONALE. DETTAGLIO PER SINGOLA REGIONE.

Rispetto all'implementazione, se da un lato il 100% dei clinici sostiene che corrisponda in pieno all'adozione formale, la community, pur non essendo sempre informata in merito, si suddivide tra chi ha un'opinione positiva (16,7%) e chi negativa (13,3%).

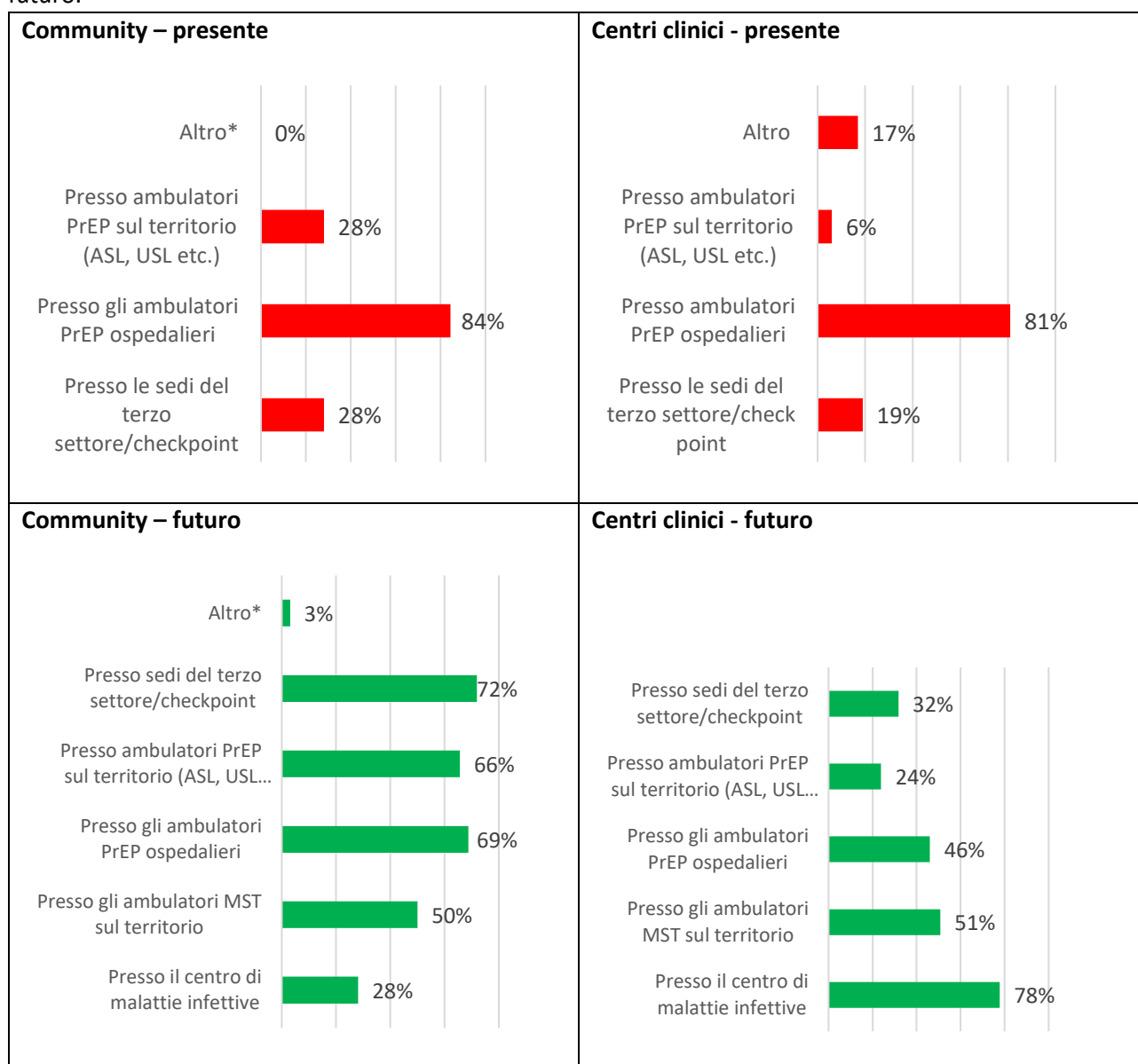
2. GESTIONE E PRESA IN CARICO TRA PRESENTE E FUTURO

La seconda parte dell'analisi ha l'obiettivo di confrontare le opinioni di community e centri clinici rispetto all'erogazione di alcuni servizi e di diversi aspetti della presa in carico dei pazienti HIV+.

- partendo dal tracciare uno stato dell'arte per verificare l'esistenza di uniformità territoriale;
- guardando al futuro per identificare le possibili declinazioni di riorganizzazione e appurarne i livelli di accordo dei due *stakeholder*.

ACCESSO E ACQUISTO ALLA PREP TRA PRESENTE E FUTURO

Abbiamo domandato ai partecipanti alla *survey* prima quale siano, a loro conoscenza, i presidi presso i quali è oggi possibile accedere al percorso PrEP (profilassi pre-esposizione)⁵ e poi come sia possibile acquistare la terapia; entrambe le questioni sono poi state poste rispetto ai possibili cambiamenti che auspicano per il futuro.



⁵ La profilassi pre-esposizione (PrEP) consiste nell'assumere farmaci anti-HIV da parte di persone sieronegative, che hanno un rischio di contrarre l'infezione (es. assunzione prima di un rapporto sessuale). La terapia, se usata in modo consono, impedisce al virus di riprodursi, scongiurando l'infezione.

FIGURA 12. L'ACCESSO ALLA PREP TRA PRESENTE E FUTURO.

Per quanto attiene lo stato dell'arte, emerge che al momento la PrEP risulta essere un percorso che avviene prevalentemente all'interno degli ambulatori ospedalieri dedicati (con un accordo del 84% community e dell'81% centri clinici), con qualche apertura soprattutto da parte della community alla decentralizzazione sul territorio (28% presso ambulatori territoriali e/o sedi del terzo settore). È interessante, poi, sottolineare come alcuni centri di infettivologia nell'indicare eventuali altre opzioni (17%) abbiamo tenuto a specificare che, in alcune realtà, non esistono affatto presidi dedicati al percorso PrEP.

Rispetto alle prospettive future, invece, si evidenzia un approccio ben diverso tra i due cluster di rispondenti, con la community che valorizza maggiormente presidi più capillarizzati o comunque specializzati, e i centri clinici che mantengono per il 78% il centro di malattie infettive come riferimento rispetto ad altre realtà. A fronte di ciò è, interessante, però, notare che anche i centri (32%), pur se in misura nettamente inferiore alle associazioni (72%) sembrano voler riconoscere un maggior ruolo al terzo settore.

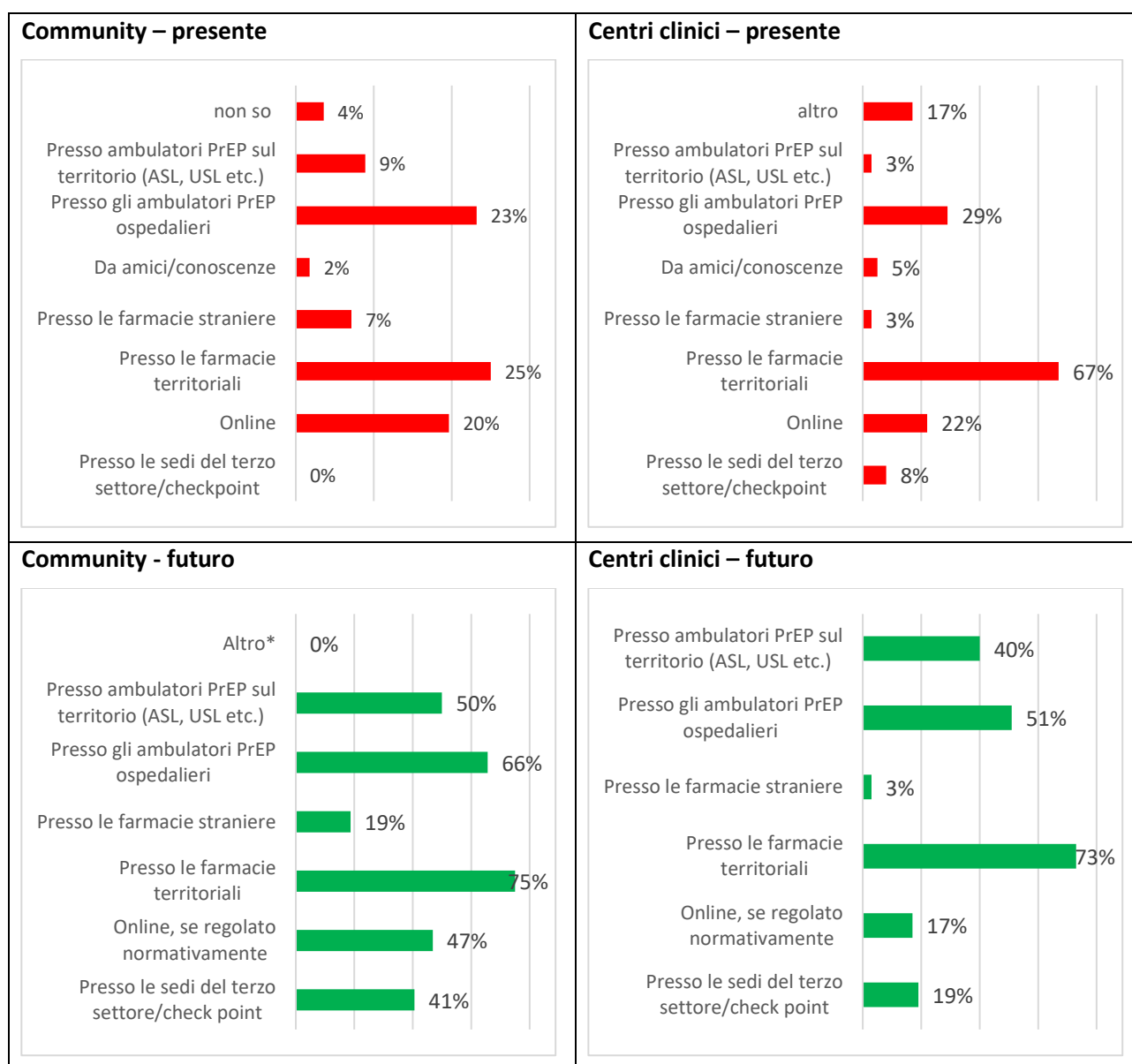


FIGURA 13. L'ACQUISTO DELLA PREP TRA PRESENTE E FUTURO.

Rispetto all'acquisto della PrEP, attualmente prevalgono le farmacie territoriali (25% community, 67% centri clinici) e gli ambulatori ospedalieri dedicati (23% community, 29% centri clinici) con una percentuale rilevante che considera anche l'online (20% community, 22% centri clinici) e, pur con quote minori, un'indicazione alla possibilità di comprare la PrEP da amici e conoscenti. Questo fattore va assolutamente tenuto in considerazione, perché a differenza di presidi controllati, l'acquisto "informale" comporta l'assenza di una preventiva prescrizione, con tutto ciò che questo può comportare rispetto alla possibilità di essere seguiti professionalmente nel percorso di profilassi.

Sostanzialmente le due opzioni prevalenti permangono anche per il futuro ma si considera anche un ampliamento di presidi attraverso la vendita presso ambulatori PrEP territoriali (50% community, 40% centri clinici) e le sedi del terzo settore (41% community, 19% centri clinici) pur essendo, questa, un'opzione oggi non percorribile a livello legale. L'online rimane una scelta valida, ma solo se regolato a livello normativo.

ACCESSO AL TEST HIV TRA PRESENTE E FUTURO

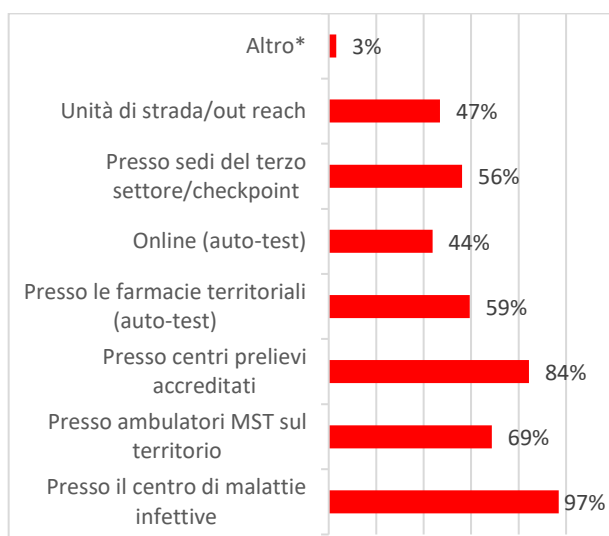
Come per la PrEP, e in considerazione della sua forte rilevanza in termini di prevenzione ed emersione di nuove diagnosi, si è voluto indagare anche per il test HIV dove sia erogato oggi e in quali realtà sarebbe preferibile divenga accessibile in futuro.

Rispetto al presente, emerge in maniera netta che nella maggioranza dei casi venga effettuato presso

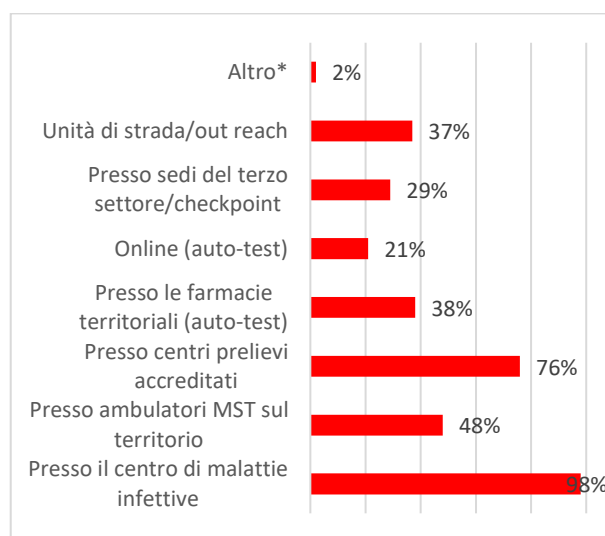
- i centri di malattie infettive (indicato mediamente dal 97,5% dei rispondenti),
- centri prelievi accreditati (80%)
- gli ambulatori MST presenti sul territorio (58,5%). In questo caso si noti come il terzo settore è ritenuto più coinvolto dalla community (56%) rispetto ai centri (29%).

Per il futuro, sembra esservi maggior concordanza rispetto alla possibilità di diversificare l'offerta sul territorio: i centri clinici prediligono ambulatori MST (83%) o extraospedalieri (63%), mentre la community mostra di preferire tra le possibili realtà, quella del terzo settore (100%) e un maggior coinvolgimento delle farmacie territoriali (78%).

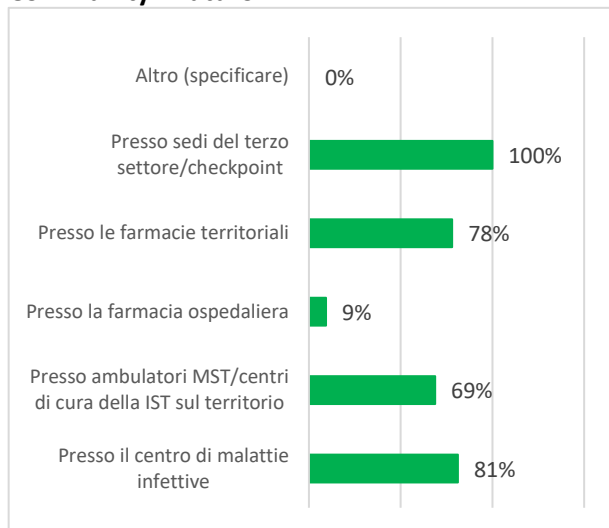
Community – presente



Centri clinici - presente



Community – futuro



Centri clinici - futuro

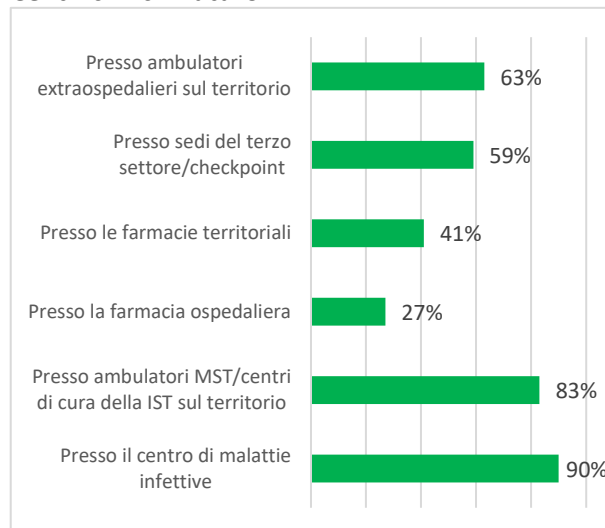


FIGURA 14. L'ACCESSO AL TEST HIV TRA PRESENTE E FUTURO.

IL TRATTAMENTO ANTIRETROVIRALE (ART) E LA DISPENSAZIONE DELLA TERAPIA

Con riguardo alla terapia ART⁶ si è inizialmente voluto comprendere se nelle Regioni di riferimento e nei centri urbani di stanza dei reparti di infettivologia vi siano ritardi nell'accesso al trattamento rispetto al momento della diagnosi e se, inoltre, sia possibile optare tra le diverse tempistiche previste per l'inizio del trattamento stesso (*same day ART*, *rapid ART*, ART a ≥ 15 giorni dalla diagnosi)⁷.

La community riconosce in larga parte (63%) l'assenza di ritardi rispetto all'inizio del trattamento (contro un 27% che dà invece parere negativo e un 10% che non sa rispondere) e la possibilità (73%) per le strutture di riferimento di garantire un accesso rapido, se necessario.

Lo stesso può dirsi per i centri clinici soprattutto per quanto attiene alla possibilità di poter scegliere diverse tempistiche di trattamento, possibilità che viene riconosciuta dall'89%. Nei diversi reparti di infettivologia, la *rapid ART* è ritenuta l'opzione più diffusa (84%), seguita dall'ART a ≥ 15 giorni dalla diagnosi (71%) e dalla *same day* (55%).

Nella figura seguente (fig. 15) si può apprezzare, in correlazione ai centri urbani cui afferiscono i reparti di malattie infettive, in quali di questi vi sia più ampia scelta o dove prevalgono alcune opzioni rispetto ad altre.

⁶ "Il trattamento per l'infezione da HIV... si basa su una *terapia combinata a più farmaci*... I farmaci anti-HIV sono anche detti *antiretrovirali* perché il virus HIV appartiene alla famiglia dei *retrovirus*... Pur non essendo ancora disponibile una cura definitiva per l'infezione da HIV, la terapia combinata ha permesso di abbattere la mortalità e la progressione della malattia causata dal virus" Istituto Superiore di Sanità, ISS salute, 2018 <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/h/hiv-trattamento>

⁷Ad oggi, dal momento della diagnosi è possibile accedere alla terapia antiretrovirale in tempistiche diverse, a seconda delle indicazioni del medico curante e delle condizioni di salute della persona. Il trattamento, infatti, può essere iniziato il medesimo giorno della diagnosi, nell'arco di 15 giorni dalla stessa o in un periodo successivo.

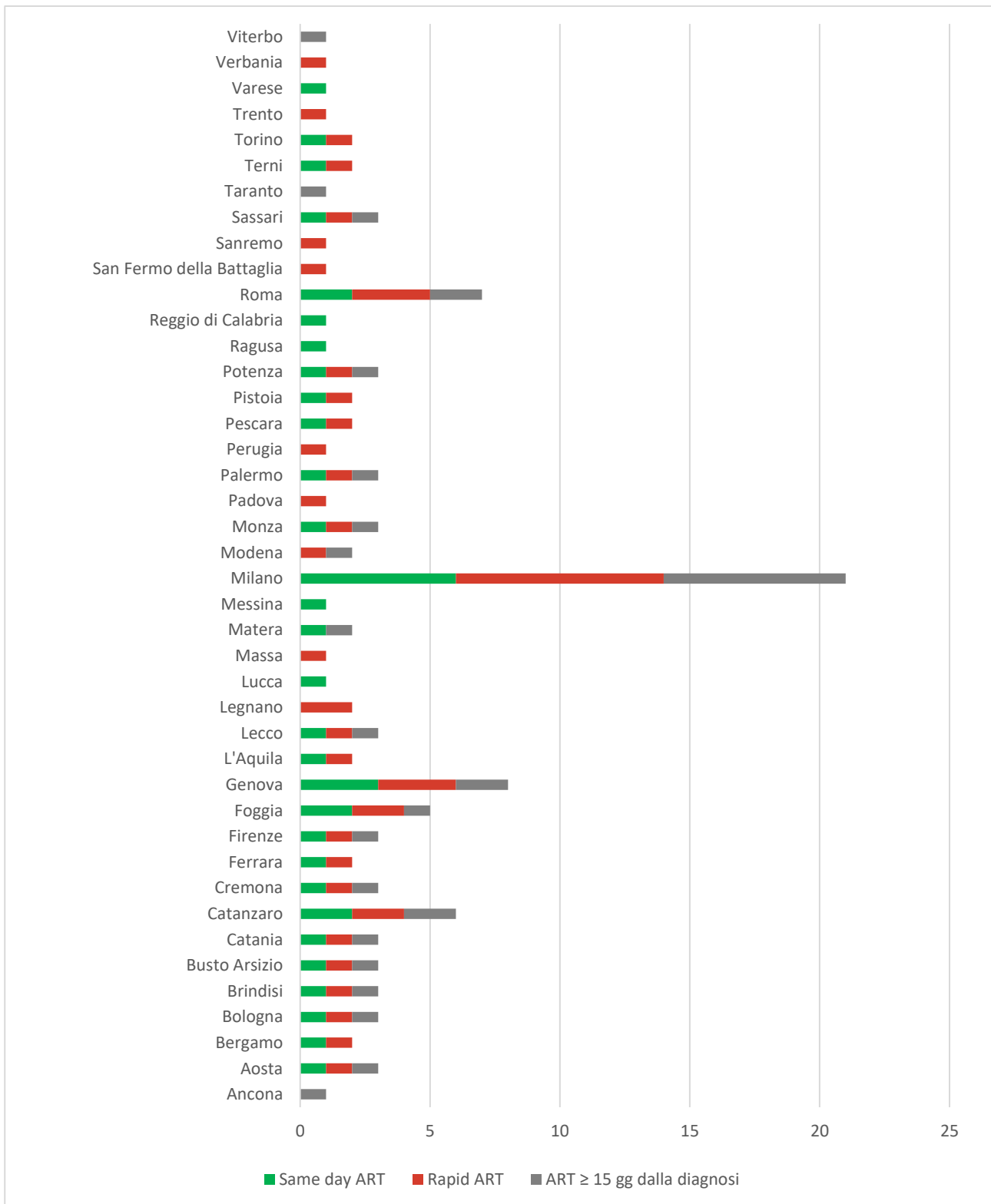


FIGURA 15. TEMPISTICHE PER L'INIZIO DEL TRATTAMENTO ART. DETTAGLIO PER CENTRI URBANI.

Anche in questo caso si è voluto approfondire quale sia lo stato dell'arte dal punto di vista della dispensazione della terapia, aprendo anche riflessioni sul futuro.

Per quanto riguarda l'attualità, si denota una strutturazione prettamente centralizzata (in rosso nei grafici seguenti), tra reparti di malattie infettive (78% community, 51% centri clinici) e farmacie ospedaliere (72% community, 56% centri clinici).

Per ciò che, invece, concerne il futuro, se i clinici si pongono ancora in termini piuttosto ospedalocentrici, con un'eventuale apertura a una maggior distribuzione presso le farmacie territoriali in una logica DPC⁸ (57%), la community, pur mantenendo il riferimento preponderante nel centro di malattie infettive e sue eventuali propaggini dirette, apre molto alla capillarizzazione dell'erogazione anche in contesti come il terzo settore (53%) e le attuali case della salute (38%).

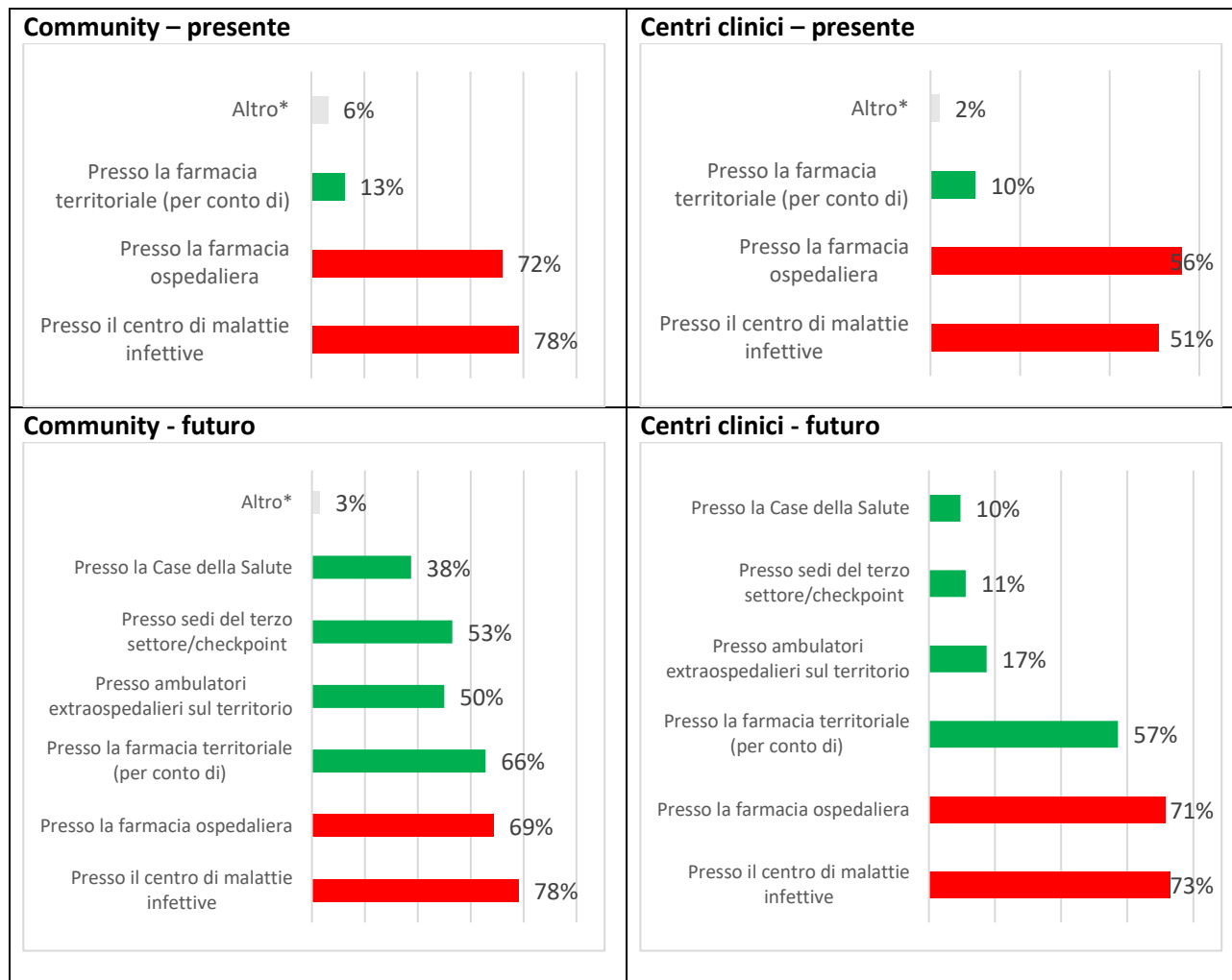


FIGURA 16. LA DISPENSAZIONE DELLA TERAPIA ART TRA PRESENTE E FUTURO.

In un'ottica di miglioramento futuro, rispetto al tema del trattamento antiretrovirale sono stati analizzati anche i possibili fattori di ostacolo all'aderenza alla cura; essi vengono sempre valutati nell'impostazione della terapia e, talvolta, possono anche dipendere proprio dalla diversificazione dei punti di accesso alla presa in carico. Per capire, quindi, se tali fattori potrebbero, o meno, essere eliminati da una possibile riorganizzazione, si è chiesto ai rispondenti di scegliere i più impattanti in un elenco dove sono stati riportati quelli maggiormente presenti in letteratura scientifica⁹.

⁸ Distribuzione Per Conto. Con tale locuzione si intende una modalità di dispensazione di farmaci che, acquistati direttamente dalle Aziende Sanitarie Locali, e normalmente disponibili solo presso le farmacie ospedaliere, sono invece erogati dalle farmacie territoriali che hanno stipulato accordi di convenzione con gli enti locali.

⁹ Tra gli altri: Chesney M., *Factors Affecting Adherence to Antiretroviral Therapy in Clinical Infectious Diseases*, Volume 30, Issue Supplement_2, June 2000, Pages S171–S176, <https://doi.org/10.1086/313849>. Freitas J.P., Sousa L.R., Cruz M.C., Caldeira N.M., Gir E., *Antiretroviral therapy: compliance level and the perception of HIV/Aids patients*. Acta Paul Enferm. 2018;31(3):327-33. https://acta-ape.org/wp-content/uploads/articles_xml/1982-0194-ape-31-03-0327/1982-0194-ape-31-03-0327-en.x16677.pdf

Community e centri clinici appaiono concordi nel considerare lo stigma (rispettivamente 56% e 62%) e lo stile di vita (rispettivamente 69% e 71%) come i due fattori di maggior rilevanza rispetto alla *retention* e al *linkage to care*¹⁰. Anche la lontananza dal centro di malattie infettive (38% community, 40% centri clinici) e orari/modalità di ritiro dei farmaci (38% community, 40% centri clinici) vengono ritenuti particolarmente impattanti.

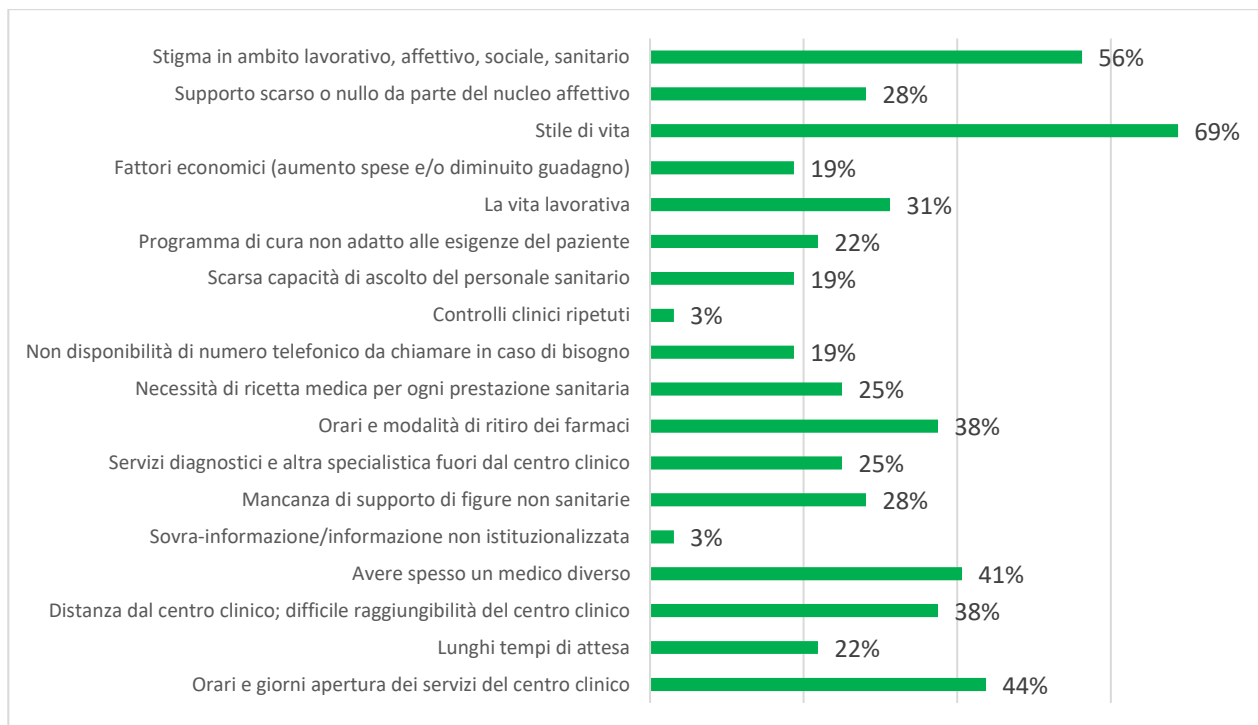
La posizione dei due gruppi di rispondenti, invece, si distanzia rispetto ad altre opzioni. Se i centri considerano lo scarso supporto da parte del nucleo affettivo e la vita lavorativa fattori impattanti sull'aderenza terapeutica (per il 38% e il 41%), la community vi associa un peso inferiore (28%, 31%), dando invece più rilevanza agli orari/giorni di apertura dei servizi del reparto di malattie infettive (38%) e al fatto di avere spesso un medico diverso (41%), meno considerati dalle unità di infettivologia (21%, 24%).

Punto di vista differente si ha anche rispetto alla lunghezza dei tempi di attesa, giudicata molto più importante dalla community (22%) che dai clinici (6%).

Non sono, invece, considerati particolarmente impattanti i controlli clinici ripetuti e l'informazione non istituzionalizzata.

¹⁰ Per *retention in care* si intende il mantenimento del percorso terapeutico mentre il *linkage to care* indica il contatto con l'ambiente di cura.

Community



Centri clinici

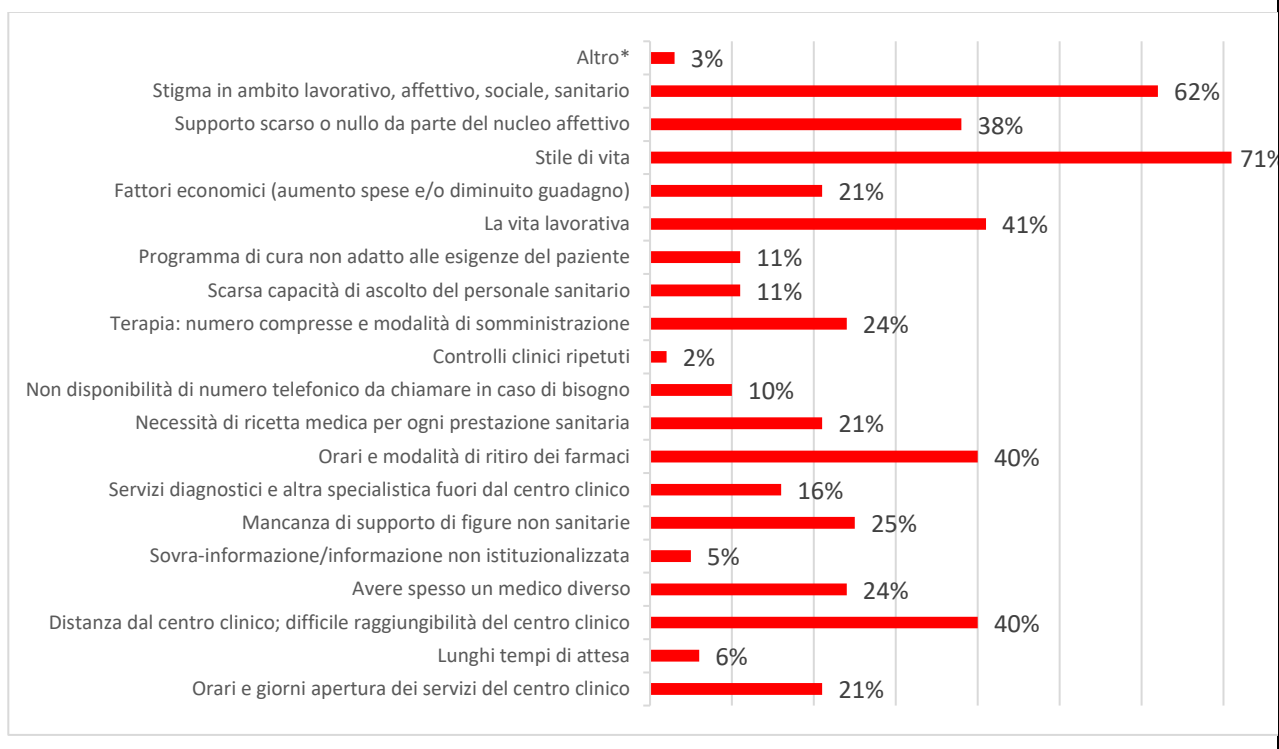


FIGURA 17. FATTORI DI OSTACOLO ALL'ADERENZA TERAPEUTICA.

3. DAL CENTRO AL TERRITORIO? NUOVE PROSPETTIVE A PARTIRE DAL PRESENTE

In considerazione di quanto sinora esposto, andrà ora esaminato, sotto diversi punti di vista, ciò che i risultati della *survey* hanno potuto mostrare rispetto alla gestione del percorso della persona HIV+ a partire dal periodo immediatamente successivo alla diagnosi e all'inizio della terapia.

NUMERO DI VISITE NECESSARIO

Innanzitutto, per poter comprendere, in termini di opportunità, quanto sia appropriato o meno che le persone con HIV abbiano come riferimento preponderante l'ospedale all'interno del quale ha sede il reparto di malattie infettive, si è voluto verificare quante visite facciano annualmente le persone che vivono con HIV, comprese quelle non di tipo infettivologico, ma HIV correlate per via delle comorbidità¹¹. La risposta ha indicato l'opzione possibile più alta, ovvero un numero di visite maggiore a 6 (56% community, 70% centri clinici). Questo numero va messo in relazione con quello previsto per l'HIV in senso stretto che, ormai pressoché uniforme a livello nazionale, è compreso tra 2 e 3.

HIV COME PATOLOGIA CRONICA

In virtù del fatto che il paziente con HIV in corretta terapia ha una carica virale controllata e un'aspettativa di vita comparabile, a parità di altri fattori, a quella della popolazione generale - avendo tuttavia un rischio maggiore che si presentino comorbidità nell'invecchiamento -, seppur con le dovute cautele, la comunità scientifica mondiale ha cominciato a parlare di malattia virale cronica¹². A motivo di ciò, e considerando le conseguenze dal punto di vista organizzativo e terapeutico che ne discenderebbero, le *survey* hanno voluto sondare l'opinione prevalente dei due cluster rispetto al tema.

Mentre per i centri clinici non sembrano esistere dubbi sul fatto che l'HIV possa considerarsi una patologia cronica, solo l'81% della community si dice d'accordo (8% in disaccordo, mentre la restante parte ha preferito non dare una valutazione in merito). Inoltre, i clinici sostengono che già ora esista una gestione coerente con l'idea di cronicità, mentre secondo le associazioni avviene solo nel 75% dei casi. Quindi, tutto sommato, esiste un accordo generale sul tema.

SETTING DI PRESA IN CARICO E GESTIONE DELLE COMORBIDITÀ

Esiste accordo anche sul fatto che il centro di malattie infettive sia il luogo preposto per la presa in carico del paziente HIV (94% della community e 100% dei centri clinici), mentre gli ambulatori extraospedalieri sul territorio (31% community, 10% centri clinici) e le case alloggio (28% community, 13% centri clinici) assumono un ruolo ancora secondario; tra le altre opzioni residuali sono indicate SERD, SERT, Centro Riferimento Oncologico, carcere.

¹¹Con il termine comorbidità si intende la compresenza di patologie diverse in una stessa persona. Tra le comorbidità più frequenti si annoverano: disturbi cardiovascolari, fragilità mentali, malattie renali, osteoporosi, epatite c, diabete, disturbi metabolici.

¹² Il tema della cronicità, tuttavia, presenta ancora alcuni aspetti di incertezza che meritano la dovuta attenzione e necessari approfondimenti da parte di infettivologi, virologi e immunologi.

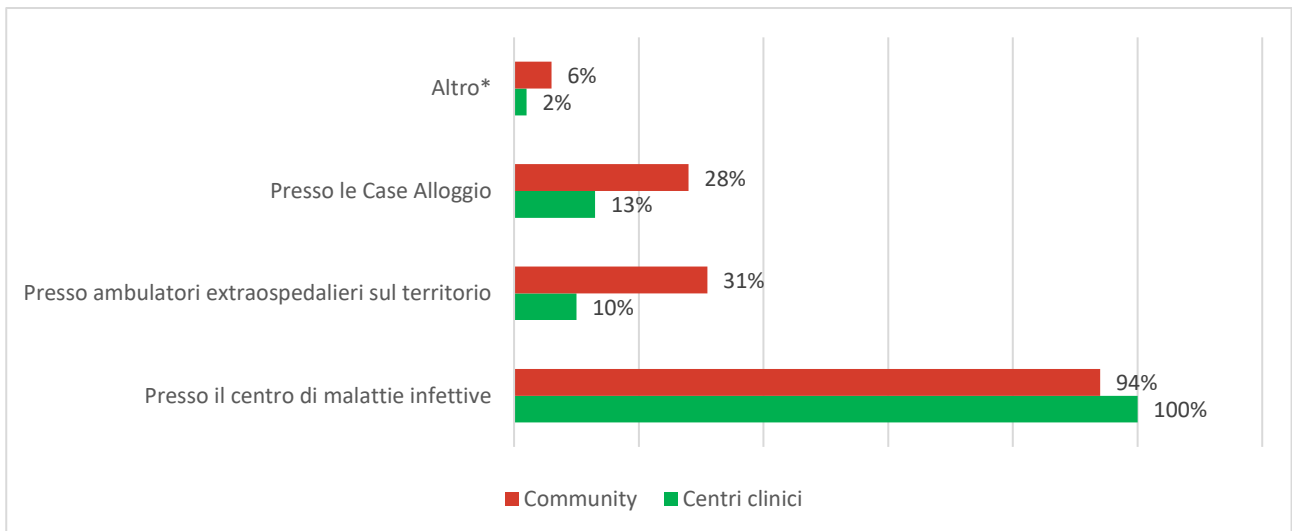


FIGURA 18. SETTING DI PRESA IN CARICO DELLE COMORBIDITÀ.

Relativamente alla gestione delle comorbidity, l'opzione più diffusa riguarda la cogestione dei pazienti tra reparto di infettivologia e altri reparti della stessa struttura ospedaliera (47% community, 29% centri clinici). Esiste una forte discrepanza tra i due gruppi di rispondenti per quanto attiene il ruolo del medico di medicina generale (28% community, 0% centri clinici), la presa in carico tra diverse strutture non in rete tra loro (41% community, 5% centri clinici) o la cogestione coordinata tra più centri ospedalieri (19% community, 1% centri clinici).

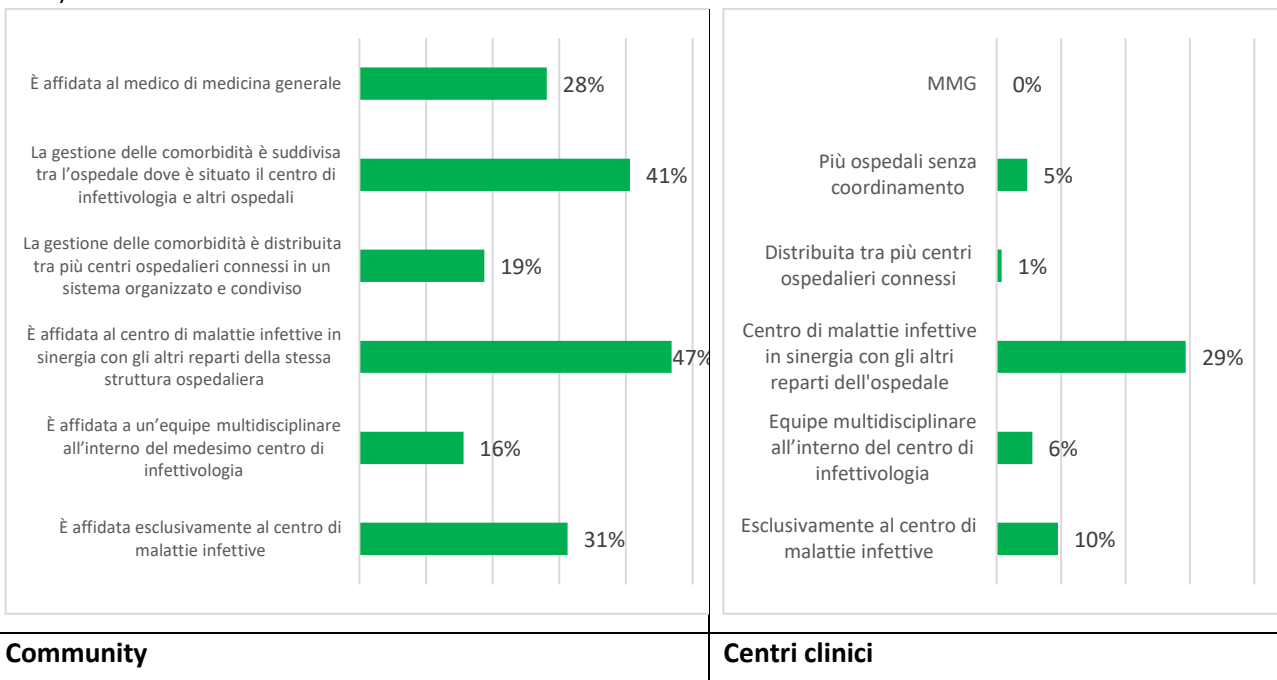


FIGURA 19. LA GESTIONE DELLA COMORBIDITÀ.

LIVELLO DI STIGMATIZZAZIONE E DI CONOSCENZA IN AMBITO HIV

Come sottolineato in precedenza, tra i più impattanti fattori di rischio per una mancata aderenza alla cura si annovera la stigmatizzazione; per questo motivo si è voluto indagare, oggi, quale sia la percezione in merito alla discriminazione nei confronti delle persone che vivono con l'HIV negli ambiti sanitario e socio-assistenziale.

È emerso che per entrambi i gruppi di referenti, lo stigma è ancora particolarmente alto: infatti scala da 1 a 5 (da nullo a molto alto), è valutato con un valore di 3.73 (centri clinici) e di 3.81 (community).



Community



Centri clinici

FIGURA 20. IL LIVELLO DI STIGMATIZZAZIONE IN AMBITO SANITARIO E SOCIO-ASSISTENZIALE.

Risultati non particolarmente confortanti – ma che probabilmente in parte spiegano tristemente il risultato appena descritto - si hanno anche per quanto attiene il livello di conoscenza dell’HIV tra medici non infettivologi. Per la community, sempre in una scala da 1 a 5 (da nullo a molto alto), medici di medicina generale e specialisti non infettivologi mostrano una media di conoscenza pari a 2.43, mentre per i clinici, gli specialisti superano di poco i medici di famiglia (2.54 contro 2.11).

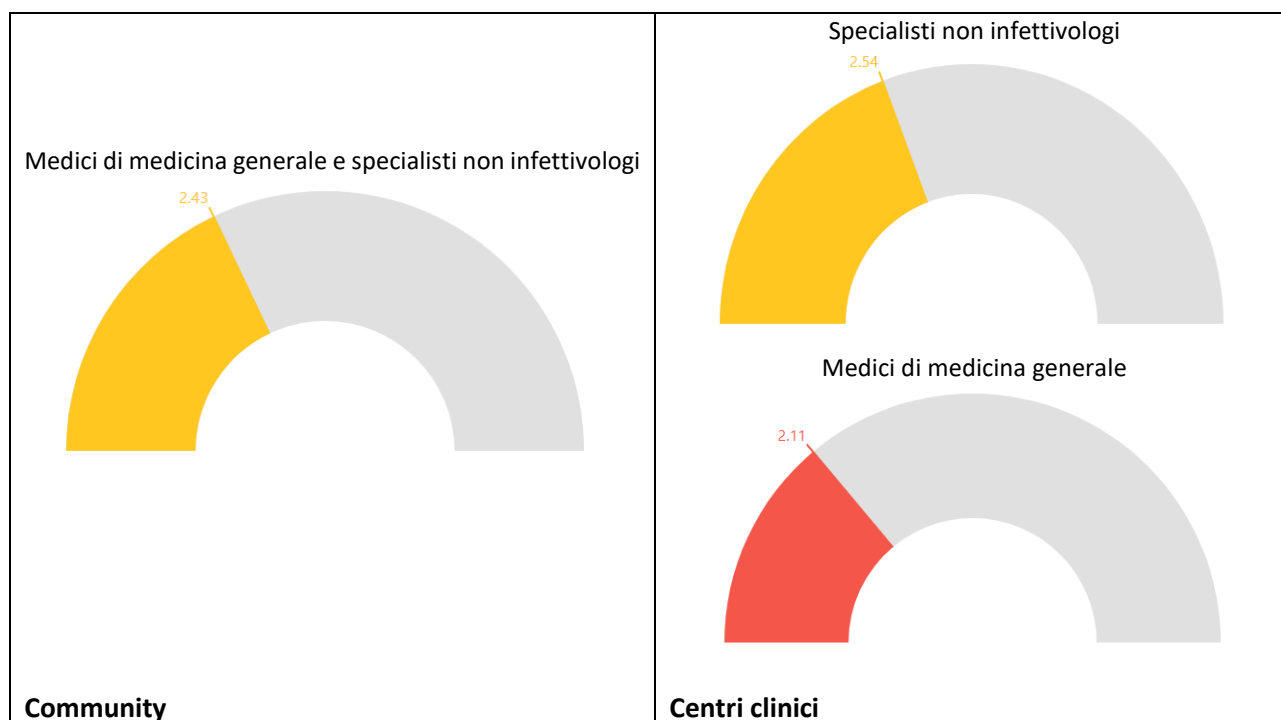


FIGURA 21. IL LIVELLO DI CONOSCENZA DELL’HIV TRA GLI SPECIALISTI NON INFETTIVOLOGI.

IL RUOLO DEL MEDICO DI MEDICINA GENERALE

Nonostante il fatto che al medico di medicina generale si riconosca una scarsa conoscenza in ambito HIV (si veda figura 21), in un’ottica futura la community (62%) sembra auspicare per un suo maggior coinvolgimento nella gestione della cura della persona con HIV, sebbene il dato non favorevole sia comunque rilevante (19%), tanto quanto, però, quello che dimostra come sul tema non si abbia un’opinione definitiva (19%). I

clinici, invece, si suddividono tra coloro che mostrano una propensione al coinvolgimento dei medici di medicina generale (54%) e chi invece si mostra scettico (40%) o senza un parere specifico (6%).

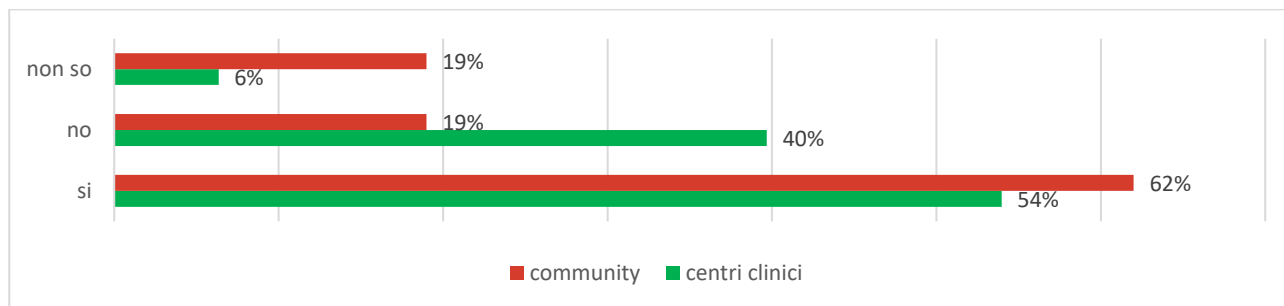
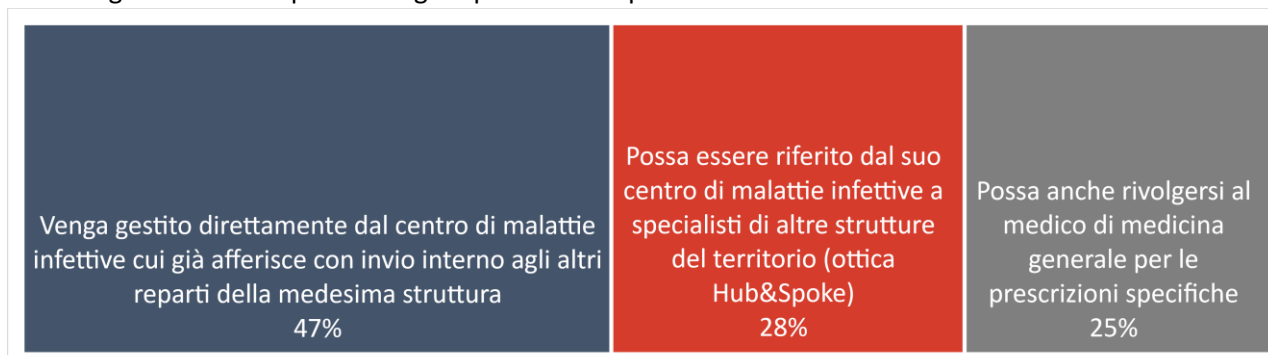


FIGURA 22. RUOLO DEL MEDICO DI MEDICINA GENERALE NELLA COGESTIONE DELLA PERSONA CON HIV.

VISITE SPECIALISTICHE O SERVIZI DIAGNOSTICI

Rispetto all'erogazione di prestazioni quali visite specialistiche, servizi diagnostici o *screening*, si è voluto indagare quale fosse l'opinione in merito alla possibilità di vederne una gestione non necessariamente connessa al centro di malattie infettive.

Rispetto a esami e prestazioni che non sono attinenti all'HIV, la community è divisa in due tra centralizzazione e territorialità: poco meno della metà (47%) propende per mantenerne comunque la regia degli stessi presso il reparto di malattie infettive di riferimento con l'invio ad altre unità della medesima struttura, mentre poco più del 50% le vorrebbe effettuare non necessariamente entro la medesima struttura; più precisamente, per il 28% sarebbe auspicabile potersi rivolgere anche a specialisti di altre strutture territoriali comunque in rete con il reparto di riferimento, mentre il 25% reputa che potrebbe avere un'utilità conferire al medico di medicina generale il compito di erogare prescrizioni specifiche.



Community

FIGURA 23. LA GESTIONE DI VISITE SPECIALISTICHE E SERVIZI DIAGNOSTICI NON ATTINENTI A MALATTIE INFETTIVE.

Per comprendere meglio la possibile nuova fisionomia dei centri di infettivologia, parallelamente ai centri clinici è stato chiesto di esprimersi in merito all'eventuale delocalizzazione di servizi sia per quanto attiene i pazienti HIV che in relazione ai pazienti non HIV ma comunque afferenti al reparto di malattie infettive.

Nel primo caso si propende ancora per una centralizzazione della gran parte delle prestazioni, anche se vi sono aperture soprattutto in relazione ai test di *screening* (68% favorevole a delocalizzare). Questo denota, da parte dei reparti di infettivologia, una tendenza a vedere ancora la gestione dell'HIV come un fattore da dirigere, nella sua complessità, all'interno dell'ospedale.

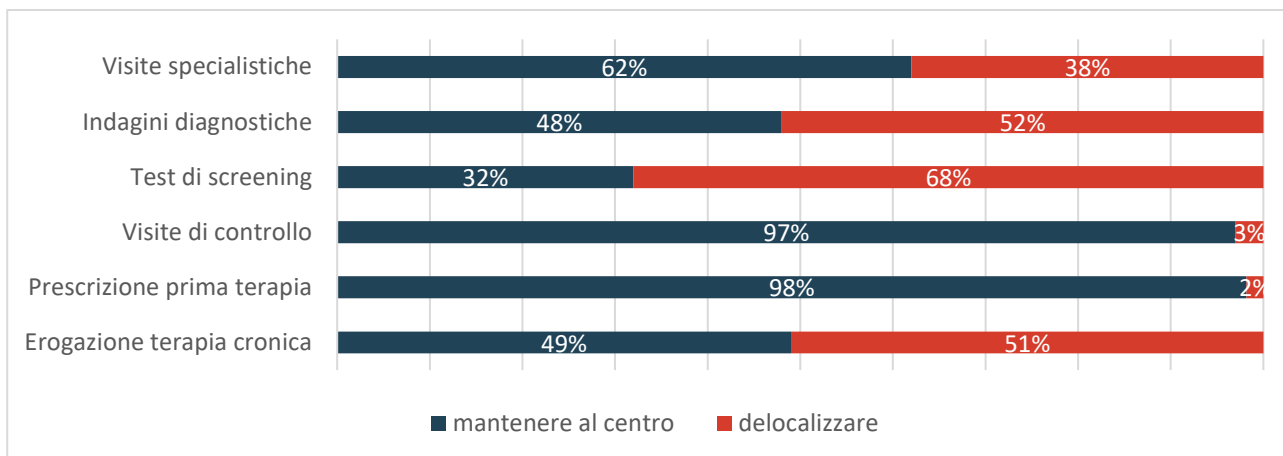


FIGURA 24 CENTRI CLINICI - PRESTAZIONI PER PAZIENTI HIV: QUALI MANTENERE ALL'INTERNO DEL CENTRO DI MALATTIE INFETTIVE E QUALI DELOCALIZZARE.

In relazione ai pazienti non HIV+, invece, vi è una maggior propensione a rendere più capillari e decentralizzati le indagini diagnostiche (70% favorevoli), i test di *screening* (68% favorevoli) e l'erogazione della terapia cronica (60% favorevoli).

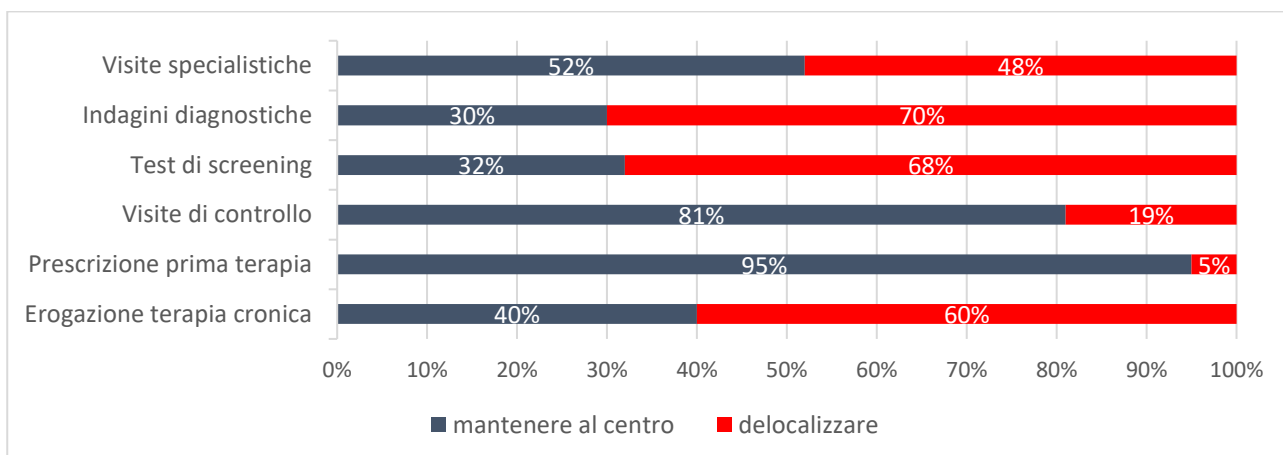


FIGURA 25. PAZIENTI AFFERENTI AL REPARTO DI MALATTIE INFETTIVE: QUALI PRESTAZIONI ESTERNALIZZARE E QUALI MANTENERE AL CENTRO.

Rispetto a tutti i pazienti, HIV+ e non, i centri clinici propendono a mantenere una gestione centralizzata per la prescrizione della prima terapia, delle visite di controllo e specialistiche.

IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI

Considerato che oggi alcune realtà del terzo settore, come ad esempio i Check Point, già erogano alcuni servizi connessi alla presa in carico delle persone HIV+, dalla prevenzione al supporto nel percorso terapeutico e di vita, si è inteso indagare quali funzioni le associazioni potrebbero assumere in un eventuale programma di riorganizzazione ospedale-territorio.

Come evidenziato nella seguente figura, mentre la community è in generale più propensa a strutturare con più attenzione il proprio ruolo, i centri clinici si mostrano più "prudenti", se non addirittura contrari (anche se solo con un 3%).

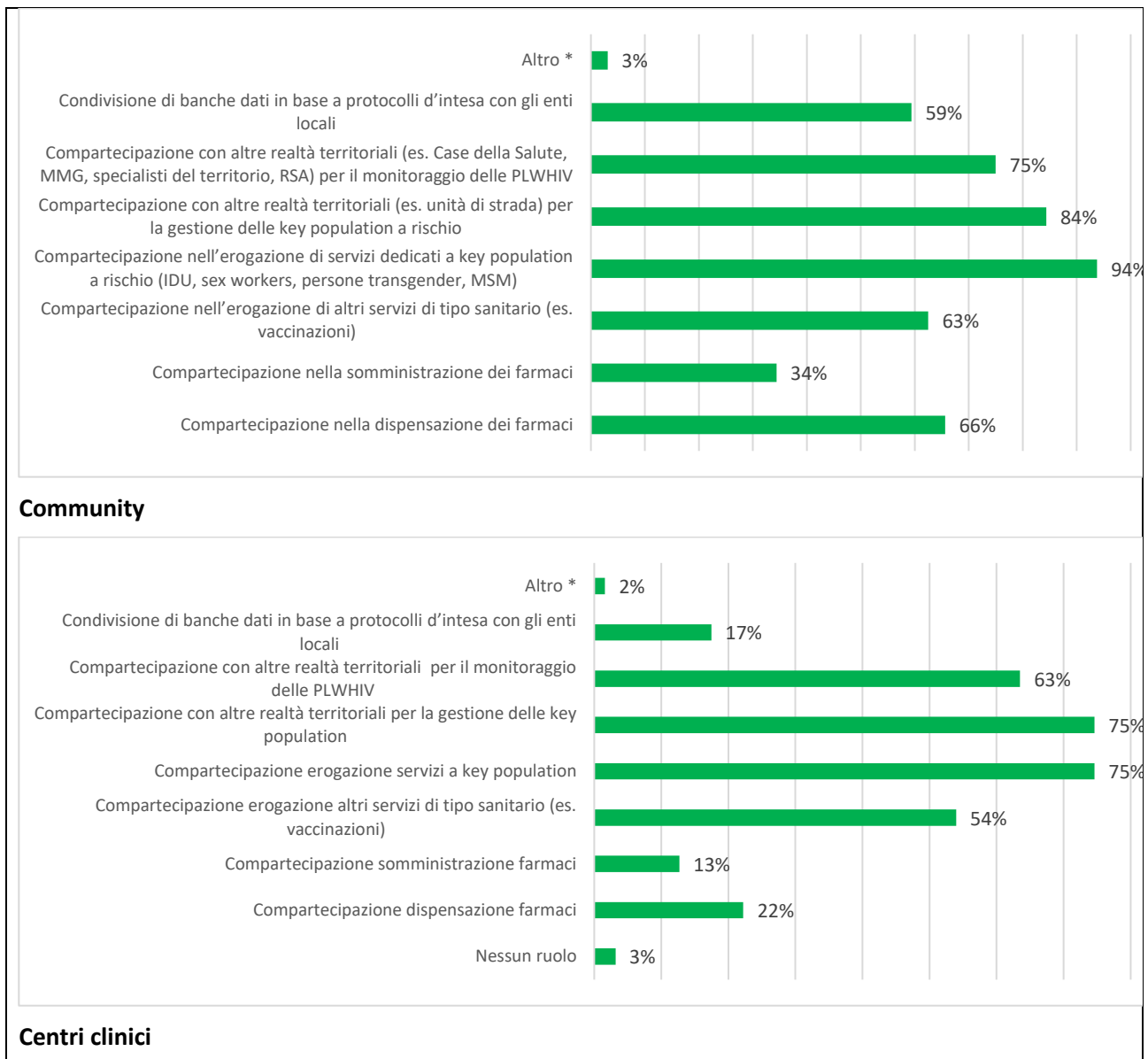


FIGURA 26. IL FUTURO RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI: QUALI FUNZIONI?

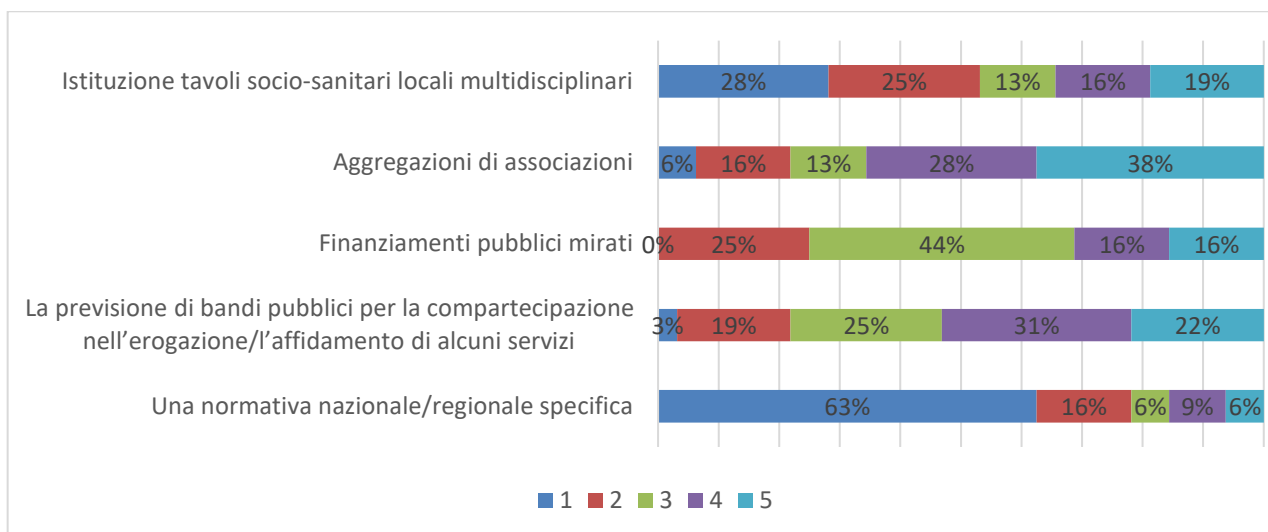
Rispetto alle varie attività sulle quali si è chiesto un parere, la possibilità di prevedere una compartecipazione nella somministrazione/dispensazione di farmaci vede le associazioni sostanzialmente favorevoli (rispettivamente per il 34% e il 66%) mentre i centri decisamente meno (rispettivamente 13% e 22%). Un disaccordo si nota anche in relazione alla necessità di veder condivise le informazioni di alcune banche dati (59% community, 17% centri clinici).

Maggior concordanza si ha rispetto alla possibilità di vedere il terzo settore relazionarsi con le altre realtà territoriali generiche (75% community, 63% centri clinici) o dedicate alle *key population* a rischio (84% community, 75% centri clinici) nonché l'opportunità di un coinvolgimento nell'erogazione di servizi proprio a queste ultime (94% community, 75% centri clinici).

Perché le associazioni possano assumere un ruolo nella presa in carico delle persone HIV+ tra ospedale e territorio - e di conseguenza svolgere le funzioni suddette - è necessario anche individuare strumenti e fattori che ne permettano l'attivazione.

A tal proposito, alla community è stato chiesto di indicare, in termini di importanza (dove 1 è più importante e 5 è meno importante), quale siano gli aspetti più rilevanti. È emerso che la predisposizione di una normativa nazionale o regionale specifica che includa la previsione di un ruolo attivo del terzo settore sia ritenuto il fattore fondante (79% delle risposte), seguito dall'istituzione di tavoli sociosanitari locali multidisciplinari

(53%). Un valore comunque significativo, anche se caratterizzato da una diversa distribuzione di punteggio, è dato ai finanziamenti pubblici mirati. Al contrario, la community non considera importante per avere una maggiore ruolo la previsione di aggregazioni di associazioni (66%) e la previsione di bandi pubblici specifici (53%).



Community

FIGURA 27. STRUMENTI ABILITANTI PER IL RIPENSAMENTO DEL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI (1= PIÙ IMPORTANTE, 5= MENO IMPORTANTE).

I centri clinici, invece, reputano come fattori essenziali al primo posto l'istituzione di tavoli socio-sanitari (35%), seguito dalla comprovata esperienza in ambito HIV (33%) e dalla possibilità di garantire un livello di presenza minimo nel territorio di riferimento (14%). Il restante 17% complessivo è invece rappresentato dal lavoro in aggregazione con altre associazioni e dalla capacità di fornire servizi in loco.

4. NUOVE TERAPIE E RIORGANIZZAZIONE

Ultimo, ma non meno importante, argomento da considerare per ripensare alla presa in carico dei pazienti HIV+ è l'arrivo sul mercato delle nuove terapie antiretrovirali di tipo *long-acting* che, grazie al rilascio prolungato dei farmaci, permettono un ampliamento dei tempi di somministrazione ma anche - nel primo periodo, con la sola disponibilità di un trattamento iniettabile - accessi più frequenti al reparto di malattie infettive.

Si è chiesto, innanzitutto, ai partecipanti alla *survey* se ritenessero necessario individuare preventivamente cluster di pazienti specifici a cui proporre la nuova terapia o se fosse possibile proporla a tutta la popolazione HIV+. Esiste accordo sul tema, pieno per i centri clinici (98%), parziale per la community (59%); per quanto attiene a quest'ultimo dato. Si consideri però che ben il 28% delle associazioni ha in parte dichiarato di non possedere gli strumenti necessari per esprimersi e, quindi, solo il 13% risulta effettivamente non essere d'accordo (13%).

Il tema è stato approfondito successivamente con i centri clinici a cui è stato chiesto di indicare, rispetto a una serie di fattori proposti (evidenziati nella letteratura scientifica sul tema *long-acting*¹³), quali target fossero da preferirsi lo *switch* terapeutico¹⁴ (da ART a *long-acting*) e per quali motivi.

I tre cluster di pazienti considerati, dai clinici, maggiormente indicati a un cambiamento terapeutico sono

- coloro che sono stanchi di assumere la terapia giornaliera (84%),
- coloro che vivono l'aderenza al trattamento quotidiano con ansia e stress (71%)
- chi, al contrario, avendo un'ottima compliance (59%) riuscirebbe anche a cambiare tipologia di somministrazione.

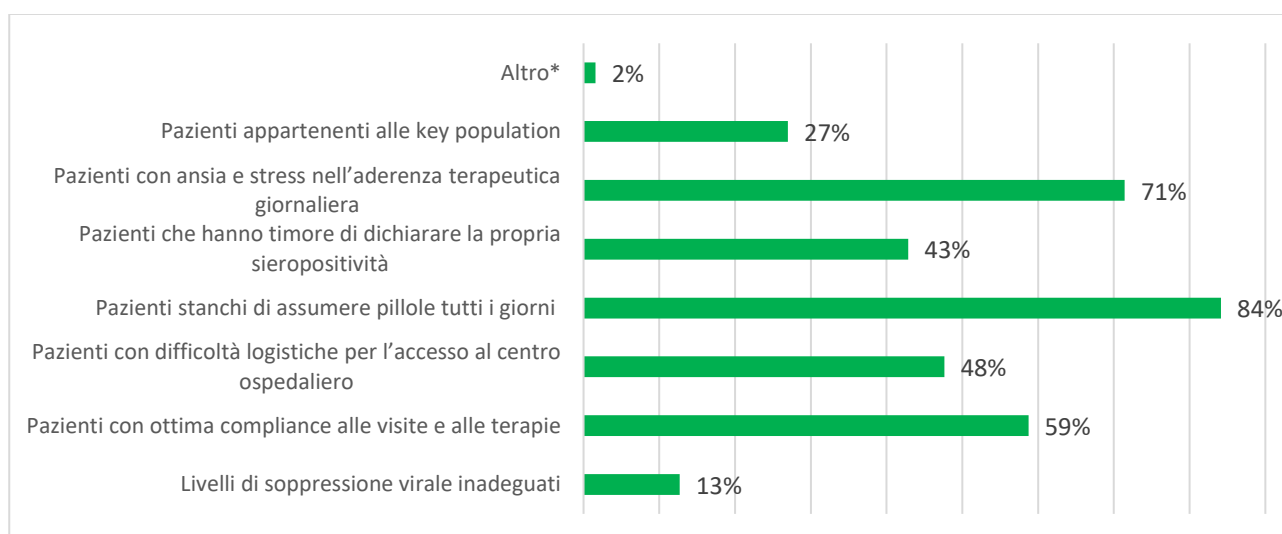


FIGURA 28. FATTORI PER INDIVIDUARE I SOGGETTI A CUI PROPORRE IL *LONG-ACTING*.

¹³ Tra gli altri: Havlir D., et al., *Implementation challenges for long-acting antivirals as treatment* in Current Opinion in HIV and AIDS, 2015.

Meyers K. et al, *Planning ahead for implementation of long-acting HIV prevention: challenges and opportunities*, in Current Opinion in HIV and AIDS, 2015.

Dandachi D., Dang B.N., Lucari B., et al, *Acceptability and preferences for long-acting antiretroviral formulations among people with HIV infection*, AIDS Care, 33:6, 801-809, DOI: [10.1080/09540121.2020.1764906](https://doi.org/10.1080/09540121.2020.1764906), 2021

¹⁴ Con la locuzione "switch terapeutico" si intende la sostituzione di un farmaco con un altro ed è una pratica diffusa soprattutto nella gestione delle patologie di tipo cronico.

Fa riflettere il dato relativamente basso del 27% in riferimento alle *key population*¹⁵, soprattutto considerato che alcune di esse mostrano con più frequenza elementi di non aderenza e di difficoltà nel *linkage to care* legati anche a una stigmatizzazione più forte, elementi che potrebbero, forse, risolversi con un approccio terapeutico diverso che assicuri un accesso alle cure facile e diversificato sul territorio.

In relazione ai fattori da valutare prima di proporre il cambio di terapia, sono ritenuti preponderanti il minor rischio di dimenticare una dose evitando il fallimento del trattamento (78%) e la riduzione della frequenza nell'assunzione del farmaco (70%). Vengono poi anche considerati la maggior facilità nella gestione degli spostamenti del paziente (43%) e il tempo prolungato di efficacia terapeutica ininterrotta (37%).

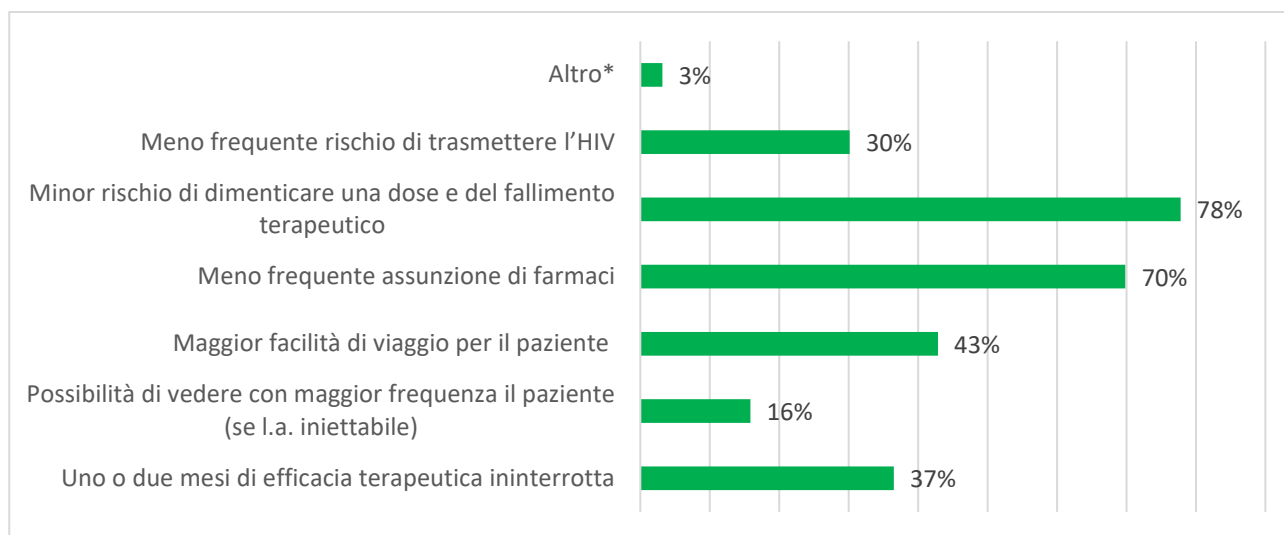


FIGURA 29. FATTORI PER VALUTARE LO SWITCH TERAPEUTICO.

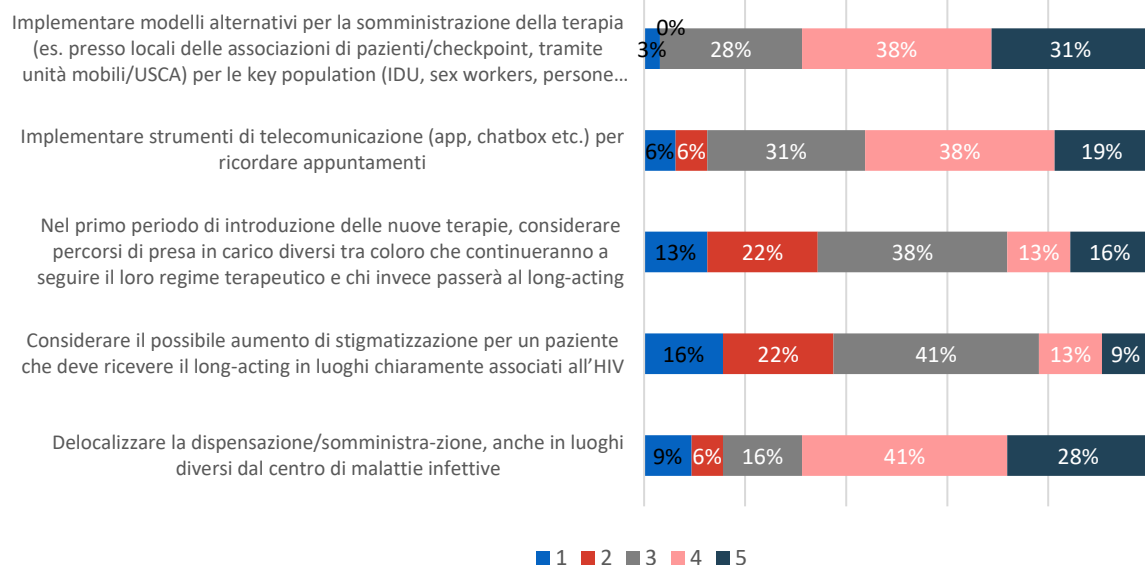
Dopo le suddette considerazioni, si può allora pensare di valutare eventuali modifiche nell'organizzazione dell'attuale sistema di presa in carico. Innanzitutto, la community si dice favorevole per il 59% all'implementazione della dispensazione e della somministrazione del *long-acting* anche in *setting* non clinici; la restante parte si suddivide tra chi non sa rispondere in merito (22%) e chi non è d'accordo (19%).

Per ciò che invece concerne quegli aspetti organizzativi da considerare all'introduzione del *long-acting*, in una scala da 1 a 5 (dove 1 è più importante e 5 è meno importante), sommando i primi tre valori, la community ritiene che debba considerarsi il possibile aumento di stigmatizzazione per il fatto di recarsi con più frequenza ai luoghi associati all'HIV (79%) e l'eventuale introduzione – nel primo periodo di introduzione della terapia innovativa – di percorsi ad hoc distinti tra coloro che manterranno lo stesso regime e chi invece deciderà di cambiarlo (73%). Un aspetto che può risultare discordante rispetto alla presa di posizione in merito alla delocalizzazione di dispensazione e somministrazione summenzionata (il 59% si era detto favorevole), è il fatto che in questa sede la community ritenga questo passaggio meno importante se relazionato con altri.

D'altro canto, invece, i centri clinici danno proprio maggior rilevanza al rendere più capillare gli accessi ai presidi che possano erogare la terapia sia in *setting* non clinici (84%) che clinici ma diversi dal reparto di malattie infettive (78%). L'idea dell'attuazione di percorsi alternativi non sembra altrettanto importante, come al contrario indicato dalle associazioni.

¹⁵ Con questo concetto si intendono gruppi definiti di popolazione che, a causa di comportamenti più a rischio, problemi legali o sociali, sono maggiormente esposti all'infezione da HIV. Tra le *key population* si annoverano i migranti, le persone che assumono droghe tramite iniezione, le persone transgender, i migranti e gli uomini che hanno *rapporti sessuali con altri uomini.

Community



Centri clinici

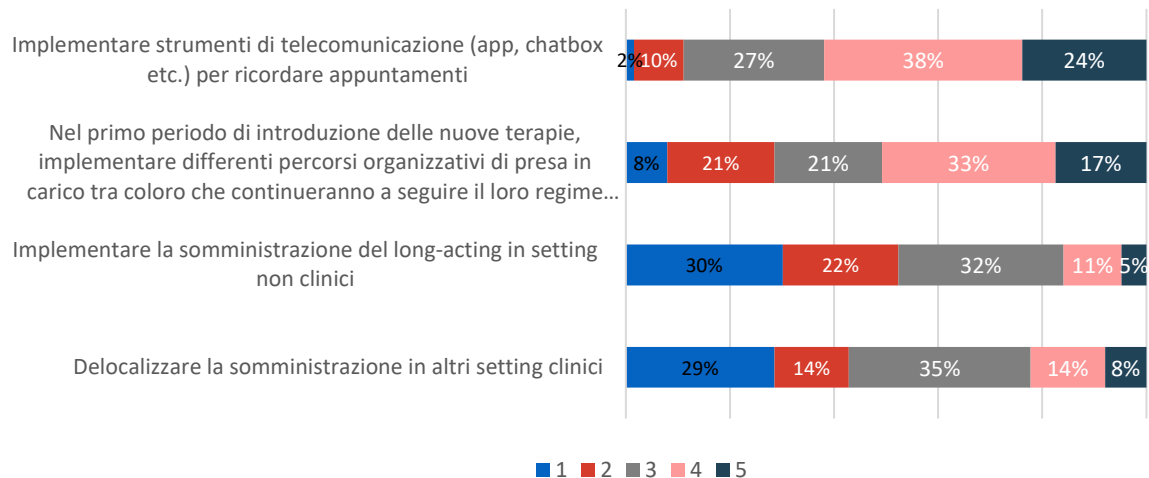


FIGURA 30. LONG-ACTING: ASPETTI ORGANIZZATIVI (1=PIÙ IMPORTANTE, 5=MENO IMPORTANTE).

I PRIMI SPUNTI EMERSI E CONSIDERAZIONI

Terminata la disamina dei risultati delle *survey*, possono essere tratti alcuni punti chiave utili al prosieguo del confronto in merito alla riorganizzazione della gestione delle persone con HIV, confronto che dovrà anche inserirsi nei ragionamenti da strutturare rispetto alla messa a terra del disegno di revisione dell'assistenza territoriale prevista dal PNRR.

Da un punto di vista prettamente normativo è emersa come indubbia la difficoltà di entrambi i *cluster* di rispondenti nel poter riferire con assoluta certezza sull'esistenza e l'implementazione di strategie e *policy* dedicate all'HIV, il che porta a pensare a quanto possa essere necessario rivedere la sistematizzazione normativa anche in termini di comunicazione esterna. La non facile reperibilità di alcune informazioni, infatti, ha come risultato ovvio l'impossibilità che le stesse siano note ai più, fattore questo che impedisce agli *stakeholder* di comprendere quale sia il livello di adeguatezza delle politiche nazionali e regionali.

Passando dalla conoscenza normativa al percepito che *community* e clinici hanno rispetto alla conoscenza dell'HIV in generale, si evince una fortissima concordanza nel ritenere che, negli ambiti sanitari non afferenti a infettivologia, vi siano ancora livelli di consapevolezza troppo bassi, il che comporta, di riflesso una diffusione alta della stigmatizzazione. Torna, quindi, nuovamente, il tema della comunicazione non adeguata e, soprattutto, non inserita in campagne di sensibilizzazione aggiornate e condivise dalle istituzioni.

Passando, invece, al livello organizzativo si deduce una generale concordanza, sia da parte della *community* che dei centri clinici, nel vedere poggi il reparto di malattie infettive come luogo di riferimento per la regia del percorso di presa in carico delle persone con HIV. È da sottolineare come, anche in prospettiva futura, mentre i centri clinici tendono a favorire una centralizzazione, la *community* apre alla possibilità di veder maggiormente coinvolto il terzo settore, il territorio e la medicina primaria.

Questo si pone come fattore in parte contrastante rispetto alla qualificazione dell'HIV come patologia cronica. Infatti, pur definendola in tal modo, i clinici non sembrano considerarla alla stregua di altre cronicità per cui la capillarizzazione dei servizi è posta come tema centrale. Per quanto attiene la gestione delle comorbidità, se entrambi i *cluster* mostrano comunque di preferire la direzione da parte del reparto di infettivologia in connessione con altre unità della stessa struttura, la *community*, rispetto ai centri clinici, è invece assai più propensa per un eventuale coinvolgimento anche del medico di medicina generale e/o per la cogestione con altri poli ospedalieri.

Non è soltanto l'arrivo del PNRR a spingere per generare un confronto su come ripensare la presa in carico delle persone con HIV. Parte della *survey*, infatti, era anche incentrata a comprendere come il futuro arrivo sul mercato delle nuove terapie antiretrovirali di tipo *long-acting*, permettendo un ampliamento dei tempi di somministrazione ma anche – prevedibilmente - accessi più frequenti al reparto di malattie infettive, possa impattare sulla gestione della presa in carico tra ospedale e territorio. Anche in questo caso la posizione dei clinici e della *community* ricalcano quanto già sottolineato per la riorganizzazione del sistema in generale.

La focalizzazione su infettivologia, la tendenza dei clinici alla centralizzazione e, al contempo, la propensione della *community* a delocalizzare alcuni servizi, sono, allora, tutti temi da tenere in dovuta considerazione nell'eventuale pianificazione di cambiamenti futuri; temi che, tuttavia, presentando sia punti di convergenza che di contrasto non insanabile, fanno sperare in una predisposizione al dialogo partecipato e fattivo.