INTRODUZIONE

di Rosaria Iardino,
Presidente di Fondazione The Bridge

HIV in Italia…

Cronicizzazione

Calo dell'attenzione…

1) da parte dei decisori politici, dei media e della cittadinanza

1) a fronte di un calo dell'incidenza delle nuove infezioni da HIV, si sottolinea che **oltre il 70% dei casi di AIDS è costituito da persone che non sanno di essere HIV positive** con un **aumento di diagnosi tardive**
(Dati COA, ultimo aggiornamento 31 dicembre 2018)

… ma anche nuovi bisogni

Normativa: lo stato dell'arte

Misure efficaci? (1/3)

Piani Nazionali Prevenzione a confronto

Piano Nazionale Prevenzione 2014-2018 (prorogato al 2019)

Contesto

- incidenza e il numero di decessi per AIDS per anno continuino a diminuire…
- …ma continua a crescere la quota di nuove infezioni attribuibili a rapporti sessuali non protetti
- nel 2011 oltre la metà dei casi (56%) di nuova diagnosi di HIV era già in AIDS, evidenziando un ritardo nella diagnosi.

Piano Nazionale Prevenzione 2020-2025

Contesto

- **Piano Nazionale di interventi contro l'HIV e AIDS (PNAIDS) 2017-2019** si propone di delineare il miglior percorso possibile per conseguire gli obiettivi prioritari dalle agenzie internazionali
- Il Piano focalizza l'attenzione sulla lotta contro lo stigma e sulla prevenzione altamente efficace
- il Piano evidenzia l'importanza della organizzazione di centri dedicati alla prevenzione delle Infezioni Sessualmente Trasmesse con il compito di facilitare l'emersione delle patologie

… Ma le risorse?

Normativa: lo stato dell'arte

Misure efficaci? (2/3)

Piano Nazionale di interventi contro l'HIV e AIDS (PNAIDS) 2017-2019

Quali Regioni lo hanno implementato ??

A giugno 2019, le delibere adottate dalle Regioni sono di diverso tipo:

- 7 su 7 sono di mera presa d'atto dell'Intesa
- 3 su 7 danno mandato agli uffici Regionali di dare attuazione al Piano
- 2 su 7 identificano o i componenti delle commissioni regionali AIDS

FONTE: Progetto APRI, Aids Plan Regional Implementation, Cergas Bocconi 2019

Normativa: lo stato dell'arte

Misure efficaci? (3/3)

Piani Nazionali Prevenzione a confronto

Piano Nazionale Prevenzione 2014-2018

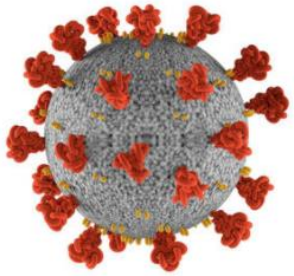
Strategie (comuni a tutte le malattie infettive)

- La sorveglianza epidemiologica
- Gli interventi di prevenzione
- L'organizzazione per le emergenze infettive
- La comunicazione per la popolazione e formazione degli operatori sanitari
- Il coordinamento e l'integrazione funzionale tra i diversi livelli istituzionali e le varie competenze territoriali

Piano Nazionale Prevenzione 2020-2025

Strategie

- Il rafforzamento e miglioramento delle attività di sorveglianza
- Il rafforzamento degli interventi di prevenzione
- La comunicazione rivolta alla popolazione e la formazione degli operatori sanitari
- Il coordinamento e l'integrazione funzionale tra i diversi livelli istituzionali e le varie competenze territoriali



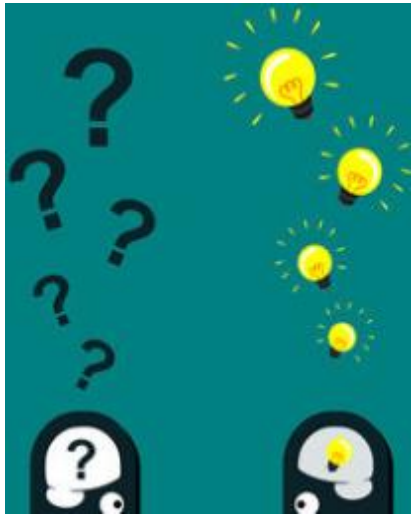
HIV e COVID-19

Tilt test superato?

Criticità…

- Discontinuità o interruzione dell'assistenza
- Persone bloccate in Regioni diverse da quelle di riferimento per la cura
- Difficoltà di accesso al trattamento
- Rischio di trattamento non corretto
- Difficoltà a iniziare una terapia per le nuove persone sieropositive
- Servizi di test HIV interrotti o sospesi
- Complicazioni nell'accesso ai farmaci antiretrovirali

ma anche



…Opportunità

L'occasione per ripensare ai servizi e alla presa in carico delle persone HIV+

es. telemedicina?

I focus di Coalition (1/3)

A giugno del 2020 la L.135/1990 ha compiuto 30 anni

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1972

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

D'ATTIS, BOLOGNA, BOLDI, GIACHETTI, MAGI

Interventi per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS e le epidemie infettive aventi carattere di emergenza

Presentata il 10 luglio 2019, assegnata alla XII Commissione Affari Sociali in sede referente il 21 agosto 2019, mai discussa

Monitoraggio

Sollecitazione

I focus di Coalition (3/3)

COALITION HIV L'ITALIA FERMA L'AIDS

Gestione della cronicizzazione

PERSONE CHE CONVIVONO con l'HIV (*People Living With HIV*)

Di cosa hanno bisogno le persone che convivono con l'HIV?

Come possono essere cambiati/aggiornati i protocolli di presa in carico?

Come può essere migliorata la loro qualità della vita?

I focus di Coalition (3/3)

Innovazione legata alla cronicità

Maggior attenzione per la **qualità della vita**

Qualità della vita come **indicatore** per modulare in modo **innovativo** i servizi di **presa in carico** dal punto di vista clinico e per le politiche sanitarie

Maggior attenzione **verso nuove forme di innovazione terapeutiche** per le politiche sanitarie

Oggi abbiamo un obiettivo…

Individuare di uno strumento scientifico e oggettivo **per descrivere l'innovazione terapeutica** in termini di:

- miglioramento per i pazienti in termini di qualità della vita correlata alla salute
- diritto alla salute del singolo che impatta nel diritto della comunità in termini di abbattimento nuove infezioni: tutela della sanità pubblica.

Come raggiungere questo obiettivo?

La qualità della vita non va solo valutata, ma anche **MISURATA** individuando **strumenti sostenuti da items scientificamente adeguati e oggettivabili**.

Quali strumenti?

Patients reported outcomes measures (PROMs)

Misure di esito multidimensionali riportate direttamente dal paziente, spesso espresse con questionari

Health-Related Quality of Life measures (HRQoLM)

Misure di valutazione volte a comprendere diversi a aspetti della qualità della vita legata alla salute, spesso espresse con questionari

Innovazione in HIV. Cosa significa?

18 settembre

9.20 INTRODUZIONE
Rosaria Iardino, *Presidente Fondazione The Bridge.*
Marcello Tavio, *Presidente SIMIT – Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali.*
On. Mauro D'Attis, *promotore gruppo interparlamentare "l'Italia ferma l'AIDS" (in attesa).*
On. Fabiola Bologna, *Segretario della XII Commissione (Affari Sociali).*

SPUNTI DI RIFLESSIONE
Moderatore: Mario Cascio, *Program Chair for Quality of Life delle EATG (European AIDS Treatment Group).*

- **Le innovazioni del Long- acting**
  Giuliano Rizzardini, *Direttore Dip. Malattie Infettive – ASST Fatebenefratelli Sacco Polo Universitario H. Sacco, Milano.*
- **Long-acting: una possibile riorganizzazione della cura**
  Adriano Lazzarin, *Primario dell'Unità Operativa di Malattie Infettive all'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano.*
- **Non aderenza: i dati ICONA**
  Antonella d'Arminio Monforte, *Direttore Struttura Complessa di Malattie Infettive, ASST Santi Paolo e Carlo.*

DIBATTITO

SESSIONE CON PARTECIPANTI COLLEGATI ONLINE

11.20 *Pausa*

Moderatore: Sergio Lo Caputo, *Direttore dell'UOC Malattie infettive del Policlinico Riuniti di Foggia.*

11.35 PROs: metodologia e misurazione
Paola Muti, *Dipartimento di Scienze Biomediche, Chirurgiche ed Odontoiatriche dell'Università degli Studi di Milano – McMaster University.*

Misurare il valore delle nuove terapie attraverso i PRO: focus sui bisogni e le preferenze delle persone con HIV
Simone Marcotullio, *Direzione Medica di ViiV Healthcare.*

DIBATTITO

SESSIONE CON PARTECIPANTI COLLEGATI ONLINE

12.45 *Pranzo*

14.00 GRUPPI DI LAVORO RISTRETTO
Brainstorming working group con definizione delle criticità e basi per la scrittura di un documento
Paola Muti, *Dipartimento di Scienze Biomediche, Chirurgiche ed Odontoiatriche dell'Università degli Studi di Milano - McMaster University.*
Luigia Scudeller, *Direzione Scientifica, Clinical Trial Center, IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico.*

15.30 *Pausa*

15.45 GRUPPO DI LAVORO IN PRESENZA E VIRTUALE

SESSIONE CON PARTECIPANTI COLLEGATI ONLINE

19 settembre

9.00 RIPRESA GRUPPI DI LAVORO

10.45 *Pausa*

11.00 PRESENTAZIONE DEI PRIMI RISULTATI DEI GRUPPI DI LAVORO
Moderatori: Giulia Marchetti, *Professore Associato Malattie Infettive Università di Milano - ASST Santi Paolo e Carlo.*
Daniele Calzavara, *coordinatore Milano Check Point.*
Luigia Scudeller, *Direzione Scientifica, Clinical Trial Center, IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico.*
Patrizia Popoli, *Presidente CTS AIFA e Direttore del Centro Nazionale di Ricerca e Valutazione dei Farmaci, Istituto Superiore di Sanità.*

SESSIONE CON PARTECIPANTI COLLEGATI ONLINE

12.40 AGENDA E CONCLUSIONI
Rosaria Iardino, *Presidente Fondazione The Bridge.*

13.00 *Pranzo*

Innovazione in HIV. Cosa significa?

Fondazione theBRIDGE SCIENZA TRA CLINICA E SOCIETÀ

www.fondazionethebridge.it

Membership

EUPHA EUROPEAN PUBLIC HEALTH ASSOCIATION

International Alliance of Patients' Organizations
A global voice for patients