



IL NUOVO ASSETTO ORGANIZZATIVO DEL SISTEMA SANITARIO IN AMBITO HIV

DICEMBRE 2022

IL GRUPPO DI LAVORO	2
INTRO.....	3
1. DA MODELLO OSPEDALECENTRICO A TERRITORIALE: PERIMETRO DI RIFERIMENTO.....	4
1.1 IL PNRR TRA MODELLI E STANDARD PER LO SVILUPPO DELL’ASSISTENZA TERRITORIALE NEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE.....	4
1.2 DM 77: PROFILI DI ORGANIZZAZIONE PER LA PRESA IN CARICO DELLE PERSONE CON HIV (PWH). 6	
1.2.1 DM 77 e HIV.....	7
1.3 MISSIONE SALUTE TRA OSPEDALE E TERRITORIO	7
1.4. IL RUOLO DEL TERZO SETTORE NEL NUOVO IMPIANTO ORGANIZZATIVO.....	8
1.4.1 Terzo Settore e HIV.....	9
1.5. ALTRI ELEMENTI DI PERIMETRO	10
1.5.1 Il consenso informato	10
1.5.2 Telemedicina e Digital Health	10
1.5.3 Sperimentazione clinica.....	14
2. L’OPPORTUNITÀ DI CAMBIARE IL MODELLO DELLA PRESA IN CARICO DELLE PERSONE CON HIV	16
2.1 SCREENING E SOMMINISTRAZIONE DEL TEST	17
Focus: Test nelle CdC.....	18
Focus: test nei PRONTO SOCCORSO.....	19
Focus: AUTOTEST.....	20
3. PRIMA VISITA.....	21
4. ANALISI E VISITE DI CONTROLLO	21
4.1 Quali operatori sanitari in futuro per la presa in carico delle PWH	22
4.2 Attenzione alla qualità della vita	23
5. DISPENSAZIONE FARMACI.....	24
6. SOMMINISTRAZIONE DEI FARMACI.....	25
CONCLUSIONI	27
MAINSTONE.....	28

IL GRUPPO DI LAVORO

Luisa Brogonzoli, Coordinatrice Centro Studi Fondazione The Bridge

Mario Cascio, Membro EATG (European AIDS Treatment Group)

Rosaria Iardino, Presidente Fondazione The Bridge

Giulia Marchetti, Professore ordinario 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

Giordano Madeddu, Professore Associato di medicina chirurgia e farmacia Università degli Studi di Sassari

Donatella Mainieri, Direttore Operativo Associazione ANLAIDS

Eva Massari, Rapporti istituzionali, Relazioni esterne Fondazione The Bridge

Claudio Mastroianni, Professore Ordinario Malattie Infettive Università La Sapienza, Roma. Presidente SIMIT

Sandro Mattioli, Presidente PLUS Persone LGBT+ Sieropositive aps

Ada Moznich, NPS Italia Onlus

Giuliano Rizzardini, Direttore UOC Malattie Infettive, Asst Fatebenefratelli Sacco Milano, Responsabile Scientifico Fondazione The Bridge

Carlo Torti, Direttore UO Malattie Infettive Azienda Ospedaliero Universitaria Mater Domini, Catanzaro

INTRO

Perché parlare di un nuovo assetto organizzativo nell'ambito HIV?

Perché la narrazione negli ultimi quarant'anni è cambiata da un punto sociale, clinico e istituzionale, ed è in relazione a questo cambiamento, e nell'ottica della prospettiva futura, che occorre ragionare.

Il lavoro qui contenuto è frutto di una serie di interlocuzioni, approfondimenti e momenti di condivisione condotti dal gruppo di lavoro "Coalition HIV- l'Italia ferma l'AIDS", formato da clinici, associazioni di pazienti, società scientifiche, università e aziende del farmaco, nato con l'obiettivo di approfondire la tematica HIV/AIDS attraverso diversi focus di volta in volta approfonditi.

Ogni riflessione deve, oggi, tener conto delle riforme istituzionali che soprattutto negli ultimi due anni sono intervenute per ridisegnare il modello sanitario italiano; si farà dunque particolare riferimento al Decreto Ministeriale 77, e a quanto previsto dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza che è, a tutti gli effetti, lo strumento cui riferirsi nella programmazione sanitaria attuale.

1. DA MODELLO OSPEDALECENTRICO A TERRITORIALE: PERIMETRO DI RIFERIMENTO

1.1 IL PNRR TRA MODELLI E STANDARD PER LO SVILUPPO DELL'ASSISTENZA TERRITORIALE NEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE

La transizione demografica ed epidemiologica e, più recentemente, la pandemia da COVID-19 hanno evidenziato la necessità di intervenire sul Sistema Sanitario Nazionale (SSN) per rispondere alla crescente domanda di bisogni di salute complessi. Tali bisogni richiedono servizi integrati, forniti anche attraverso l'assistenza territoriale che garantisce maggiore equità di accesso, migliori outcome di salute e contenimento dei costi. Sempre più evidente è inoltre la necessità di soluzioni tecnologiche e digitali a supporto di pazienti e professionisti.

In questo contesto l'introduzione di una riforma è stata resa necessaria per valorizzare le strutture di prossimità e la rete territoriale.

L'assistenza territoriale comprende l'insieme delle attività di diagnosi, cura, riabilitazione e prevenzione e gli aspetti assistenziali e organizzativi dei servizi offerti sul territorio. Il Distretto è l'articolazione organizzativo-funzionale di riferimento per l'accesso ai servizi territoriali e assicura una risposta coordinata e uniforme dei livelli di assistenza. Ne vengono evidenziate le caratteristiche nel documento "Modelli e standard per lo sviluppo dell'Assistenza Territoriale nel Sistema Sanitario Nazionale"¹, realizzato da Agenas, e allegato al Decreto Ministeriale (d'ora in poi DM, nda) 71, poi divenuto - dopo il parere del Consiglio di Stato – Decreto Ministeriale 77².

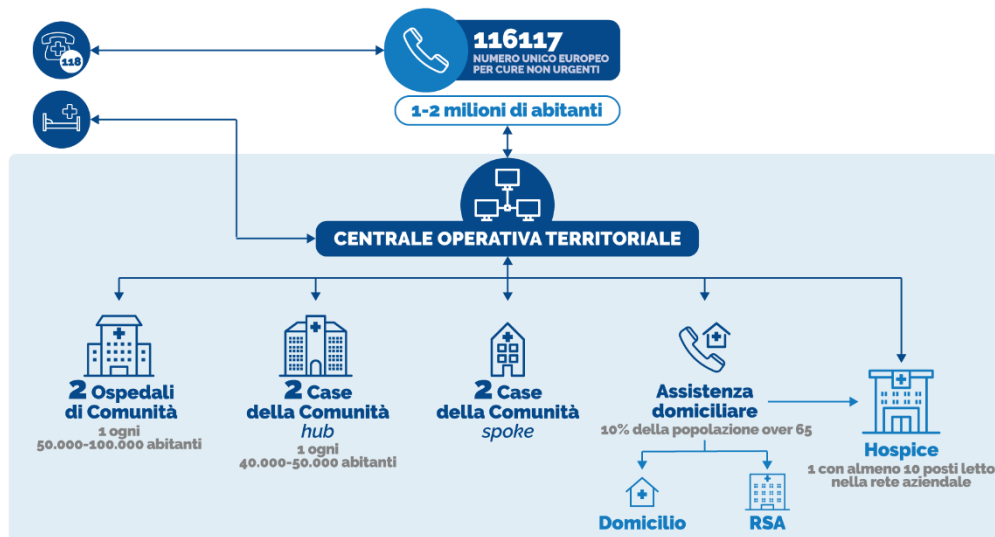


FIGURA 1. IL DISTRETTO: FUNZIONI E STANDARD. FONTE: AGENAS, 2021

1 Il testo Modelli e standard per lo sviluppo dell'Assistenza Territoriale nel Sistema Sanitario Nazionale è visibile al link https://www.agenas.gov.it/images/agenas/arezzo/Mantoan_forum_risk_management_30.11.2021.pdf

2 Decreto Ministeriale pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 23 maggio 2022, visibile a questo link <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/06/22/22G00085/sg>

BOX: I PRICIPALI NODI DELLA RETE TERRITORIALE

Casa della Comunità (CdC)

Standard: 1 CdC *hub* ogni 40.000-50.000 abitanti

La CdC è il luogo fisico, di prossimità e di facile individuazione mediante il quale l'assistito entra in contatto con i servizi di assistenza sanitaria. Garantisce la presa in carico della cronicità e fragilità secondo un modello di sanità di iniziativa e l'attivazione di percorsi di cura multidisciplinari. Per rispondere alle esigenze di capillarità e prossimità si prevede una rete di assistenza sul modello *hub e spoke*. La CdC (sia *hub* che *spoke*) garantisce l'accesso ai servizi sanitari quali: servizi di cure primarie; Punto Unico di Accesso; assistenza domiciliare di livello base; specialistica ambulatoriale; ambulatori infermieristici e sistema integrato di prenotazione (CUP). Oltre agli elencati, la CdC *hub* garantisce servizi diagnostici di base; continuità assistenziale e punto prelievi. All'interno delle CdC cooperano diversi professionisti della salute: Medici di Medicina Generale, Pediatri di Libera Scelta, medici di Continuità Assistenziale, Infermieri di Famiglia o Comunità (IFoC), psicologi, fisioterapisti ed assistenti sociali. L'IFoC (1 ogni 2000-3000 abitanti) è un professionista "di nuova introduzione" con un forte orientamento alla gestione proattiva della salute, risponde ai bisogni della popolazione ed è coinvolto in attività di promozione, prevenzione e gestione dei processi di salute individuali, familiari e di comunità.

Centrale Operativa Territoriale (COT)

Standard: 1 COT ogni 100.000 abitanti

La COT assicura continuità, accessibilità e integrazione dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria. Assolve diverse funzioni come il coordinamento della presa in carico della persona tra i servizi e i professionisti coinvolti nei diversi setting assistenziali; coordinamento degli interventi; supporto informativo e logistico; monitoraggio, anche attraverso la telemedicina, dei pazienti in assistenza domiciliare e dialogo con la rete dell'emergenza-urgenza. Gli interventi possono essere rivolti alla prevenzione, alla diagnosi al trattamento ed al controllo del paziente.

Assistenza domiciliare

Standard: 10% della popolazione over 65 da prendere in carico progressivamente

Servizio distrettuale finalizzato a erogare a domicilio interventi con un livello di intensità e complessità assistenziale variabile che si inseriscono in piani personalizzati di assistenza.

Telemedicina

Approccio innovativo che consente l'erogazione a distanza di servizi e prestazioni assistenziali sanitarie e sociosanitarie. Implica il trasferimento di dati e informazioni in diversi formati (numerici, testuali, ecc.) e modalità di interazione (sincrona o asincrona). Tali strumenti possono essere utilizzati dai professionisti per fornire delle prestazioni agli assistiti oppure tra professionisti per fornire consulenza e supporto.

Centrale Operativa 116117

Standard: almeno 1 centrale operativa ogni 1-2 milioni di abitanti o comunque a valenza regionale

Sede del Numero Europeo Armonizzato per le cure mediche non urgenti, offre un servizio telefonico gratuito attivo h24 7 giorni su 7 per le prestazioni sanitarie e sociosanitarie a bassa intensità assistenziale.

Ospedale di Comunità (OdC)

Standard: 1 OdC di 20 posti letto ogni 50.000-100.000 abitanti

Struttura sanitaria di ricovero che afferisce alla rete dell'assistenza territoriale, svolge una funzione intermedia tra il domicilio e il ricovero ospedaliero, con la finalità di: evitare ricoveri ospedalieri impropri, favorire dimissioni protette in luoghi più idonei per l'assistito e agevolare il recupero funzionale. L'OdC è rivolto a pazienti che, a seguito di un episodio di acuzie minore o per la riacutizzazione di patologie croniche, necessitano di interventi sanitari a bassa intensità clinica potenzialmente erogabili a domicilio.

Rete delle cure palliative

Standard: 1 unità di cure palliative domiciliari ogni 100.000 abitanti; 1 hospice (fino a 10 p.l.) ogni 100.000 abitanti

Garantisce la presa in carico globale dell'assistito affetto da patologia oncologica, cronica, neurovegetativa e irreversibile e del suo nucleo familiare nei diversi setting (ospedaliero, ambulatoriale, domiciliare, hospice).

Servizi per la salute dei minori, delle donne, delle coppie e delle famiglie

Standard: almeno 1 consultorio ogni 20.000 abitanti

Garantiscono attività di protezione, prevenzione, promozione della salute, consulenza e cura ad accesso gratuito.

Servizi di prevenzione in ambito sanitario, ambientale e climatico

Standard: almeno 1 Dipartimento di Prevenzione ogni 500.000 abitanti

Il Dipartimento di Prevenzione si prefigge come obiettivo l'individuazione e la rimozione delle cause di nocività e malattia di origine ambientale, umana e animale ed è chiamato a garantire attività di preparazione e risposta rapida alle crisi/emergenze sanitarie.

La riforma territoriale oltre ad apportare cambiamenti attraverso l'istituzione di nuove infrastrutture organizzativo-strutturali come le CdC, COT e OdC, e la valorizzazione delle figure professionali prevede il potenziamento dei sistemi informativi come il Fascicolo Sanitario Elettronico e il Nuovo Sistema Informativo Sanitario. I nuovi modelli organizzativi svolgeranno una funzione cruciale per il miglioramento generale della qualità del SSN e in particolare dell'assistenza primaria al fine di personalizzare le cure, prediligendo l'assistenza domiciliare ed evitando, quando possibile, il disagio di un ricovero ospedaliero, soprattutto per le persone più vulnerabili, e garantendo la presa in carico multidisciplinare della cronicità.

1.2 DM 77: PROFILI DI ORGANIZZAZIONE PER LA PRESA IN CARICO DELLE PERSONE CON HIV (PWH)

Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza è una grande opportunità di riforma per il Paese ma rappresenta anche un rischio di pesante indebitamento. A prescindere da qualsiasi discussione sui contenuti, quanto previsto dovrà comunque essere attuato nel breve periodo per accedere ai fondi destinati, secondo una strategia che dall'ottica emergenziale passi a quella strutturale e organizzativa.

Come noto, lo stanziamento economico è importante, seppur non sufficiente, per riformare il sistema; al budget stanziato dalla Commissione Europea per il periodo 2021 – 2027 (1.210,9 miliardi), legato alla pandemia, è stato prevista un'ulteriore aggiunta con il Next Generation EU della durata di 4 anni (806,9 miliardi). Di questi, 338 miliardi sono a fondo perduto e garantiti dall'UE, mentre il resto è stato possibile richiederlo sotto forma di prestiti e l'Italia è stato il Paese che ha chiesto la parte più consistente di fondi a prestito: su un totale di 191,5 miliardi, solo 68,9, infatti, sono a fondo perduto. Date queste cifre risulta ancor più importante impegnare bene queste risorse.

Il Next Generation EU e i seguenti PNRR nazionali contengono core strutturali ineludibili con ricadute importanti in termini di outcome sulla società, sulla salute e sull'ambiente. Il 57% dei fondi è suddiviso tra un 20% dedicato alla digitalizzazione (e gran parte di quanto previsto per la sanità è compreso in questo ambito) e un 37% al miglioramento ambiente. Questa programmazione obbliga a fornire risultati chiari e articolati in un tempo molto breve e ciò comporta un bilanciamento tra la necessità di cogliere l'opportunità di questi fondi e la costruzione di riforme di sistema che possano anche reggere nel tempo e dimostrarsi sostenibili.

Il nostro PNRR nella missione 6 si è sintonizzato sulla tematica della digitalizzazione pur allargando molto le maglie e scegliendo di attuare anche una serie di modifiche sistematiche con una prospettiva più ampia, come, ad esempio, la previsione della riorganizzazione territoriale.

Il recepimento nel DM 71 (poi 77) non propone una strutturazione ex novo, ma un aggiornamento e un'implementazione del DM 70, che ha trovato le sue basi nella riforma del titolo V e nell'investimento

regionale della gestione della sanità locale. A fronte di questo, pur avendo bene presente che il PNRR rappresenti un piano unitario, è necessario tenere in considerazione le differenziazioni dei diversi SSR e che a ogni Regione è stato richiesto di redigere un Piano regionale. A questo proposito, forse, sarebbe necessario prevedere una normativa quadro nazionale ad hoc che coordini l'azione dell'investimento progressivo del PNRR in tema di sanità, per evitare uno sviluppo a macchia di leopardo; tuttavia, questa azione non sembra essere nelle intenzioni del legislatore.

1.2.1 DM 77 E HIV

Rispetto a quanto attiene l'HIV si sono evidenziate alcune questioni specifiche connesse a quanto previsto dalla missione 6 e dal DM 77.

Innanzitutto, un tema da attenzionare riguarda la possibilità inerente il fatto che prevenzione e cura possano davvero coesistere nella stessa linea operativa, facendo convergere la presa in carico delle persone sane o considerate tali con coloro che invece sono già definibili come pazienti. Un approccio del genere potrebbe creare confusione sul ruolo delle strutture previste dalla riforma, come le Case della Comunità o l'Ospedale di Comunità.

Altro tema riguarda la cronicità, la sua necessaria definizione generale e la eventuale differenziazione di questa stessa definizione per diverse patologie.

Come ulteriore approfondimento si può considerare il tema della dispensazione dei farmaci, oggetto di alcune best practice attuate nel periodo della pandemia e al momento in discussione presso il nostro garante privacy; per alcuni farmaci è prevista la esclusiva distribuzione nell'ambito delle farmacie ospedaliere, ed è un tema da attenzionare quello della dispensazione più capillare, prevedendo anche il domicilio del paziente.

1.3 MISSIONE SALUTE TRA OSPEDALE E TERRITORIO

È indubbio che lo Stato italiano stia tentando – in quanto di sua competenza - di definire in modo organico degli standard che siano rispettati in tutto il territorio nazionale soprattutto per quanto riguarda la riorganizzazione territoriale. Questo non deve essere visto come un processo volto a diminuire l'autonomia delle Regioni: la vera questione è se le Regioni stesse siano, oggi, nelle condizioni di esercitare quell'autonomia che apparentemente gli è concessa, considerato che si tratta di un ambito che comporta la necessità di compiere scelte e assumersene le responsabilità. L'attuazione del DM 77, infatti, non può che passare da un'assunzione di grande responsabilità da parte di tutte le istituzioni, comprese le Regioni. Questo perché altrimenti sarà impossibile dare contenuto, in termini di risorse strutturali e umane, a quanto prevede. Bisogna considerare, poi, che proprio dal punto di vista delle risorse umane non sono stati previsti potenziamenti: vi è una generale carenza di operatori sanitari sia per una mancata programmazione adeguata che per il calo di attrattività delle professioni sanitarie. Non basta infatti aumentare i posti nei bandi di specialità se poi agli stessi non partecipano figure sufficienti; lo stesso vale per i posti da infermiere, anche in questo caso superiori alla domanda.

Si tratta, inoltre, di affrontare una problematica culturale profonda dell'assistenza, su cui il nostro SSN dovrebbe interrogarsi: per decenni sono state portate avanti linee di pensiero che hanno spinto verso la direzione di alcuni importanti vuoti, tra cui quello formativo. È necessario sin da ora provare a recuperare partendo oggi a strutturare un lavoro che probabilmente porterà risultati tra molti anni ma che se non si comincia ora non avrà esito. Partendo dalle scuole e dalle università, è necessario rivedere i percorsi formativi, inserendo il concetto di medicina territoriale e di prossimità per evitare che la spinta professionale

sia solo volta al sistema ospedaliero. Stesso discorso deve valere per il ruolo del medico medicina generale, sia in termini culturali, che di adeguamento alla numerosità necessaria a rispondere alle esigenze territoriali.

In questo senso le Regioni hanno ruolo determinante nel riordino della medicina territoriale, partendo da quello della rete ospedaliera, che passa necessariamente attraverso la riorganizzazione delle strutture già esistenti.

Accanto a tutto questo è fondamentale considerare il tema dell'innovazione tecnologica e digitale, non soltanto dal punto di vista della telemedicina, ma proprio come nuova dimensione di medicina digitale, andandola a integrare con la dimensione umana, anche per sopperire alla carenza di risorse e per evitare di arrivare "tardi" rispetto a un processo già ampiamente in atto e che per la sua complessità merita di essere compreso, discusso e regolato.

La digitalizzazione diventa, in quest'ottica, anche uno strumento importante di disintermediazione dei corpi intermedi, tra cui anche le associazioni di pazienti che possono, attraverso piattaforme innovative trovare connessione con gli operatori sanitari ed evidenziare bisogni e professioni anche complementari alla salute.

In conclusione, è poi necessario adottare approcci che siano il meno corporativi possibili per una maggiore integrazione e commistione di ruoli.

1.4. IL RUOLO DEL TERZO SETTORE NEL NUOVO IMPIANTO ORGANIZZATIVO

Con la pandemia il Terzo Settore³ è stato attivamente coinvolto dalle istituzioni per attuare il suo ruolo di sussidiarietà su molti servizi.

Anche nel PNRR il Terzo Settore trova uno spazio all'interno della Missione 5 - Inclusione e Coesione – nell'ambito di intervento della M5C2 (Rigenerazione urbana e housing sociale) dedicato ai Piani Urbani integrati; inoltre, un cenno viene fatto anche nella componente successiva (M5C3) ove si prevede il finanziamento delle iniziative del Terzo Settore dirette a contrastare la povertà educativa delle Regioni del Sud attraverso il potenziamento dei servizi socioeducativi a favore dei minori. Il Terzo Settore compare anche nel Focus sulle dimensioni trasversali del piano, ove esso viene chiamato a contribuire alla valorizzazione dei beni confiscati alle mafie al fine di creare una nuova consapevolezza sociale sui temi del contrasto alla criminalità organizzata.

Tuttavia, mancano riferimenti alla fase di co-programmazione e alle convenzioni tra Terzo Settore e Pubblica Amministrazione, per cui emerge un ruolo del comparto ancora come mero esecutore di servizi; mancano anche richiami espliciti negli interventi previsti in tutti gli altri ambiti del PNRR, come quelli disposti per potenziare il SSN verso un modello più incentrato sui territori. Questo è un problema, perché il Terzo Settore si trova nuovamente a valle delle decisioni politiche senza poter prendere parte alla progettazione strategica di ciò che serve ai cittadini.

³ Ma come nasce il Terzo Settore? Negli anni '70 le Regioni cominciano a ripensare al sistema assistenziale riconoscendo un ruolo anche al privato sociale rispetto ad alcuni servizi specifici, ad esempio gli asili nido. Negli anni '90 sono state poste le basi per la regolamentazione di tutto quel movimento di volontariato e no profit che si era inizialmente sviluppato in maniera spontaneistica; si è inteso costruire il contesto normativo e fiscale (con agevolazioni particolari) all'interno del quale definire la solidarietà sociale. Lo Stato ha sostanzialmente riconosciuto, in modo progressivo, la difficoltà o l'impossibilità di gestire alcuni servizi aggiuntivi pur previsti con base costituzionale senza l'aiuto di una parte terza che non avesse gli stessi vincoli burocratici. Nella Costituzione, con la riforma del titolo V, viene allora introdotto il concetto di sussidiarietà (legge costituzionale 3/2001, primo comma articolo 118) e la connessa trasformazione del rapporto pubblico-privato nell'organizzazione nell'erogazione dei servizi alla persona che costituiscono i pilastri del nuovo modello di *welfare*. Il processo normativo si è infine concluso (anche se lascia spazio a molteplici interpretazioni) con la raccolta di tutta la precedente normativa nel testo di riforma del Terzo Settore (legge delega 106/2016) e una definizione omnicomprensiva del comparto.

Va anche precisato che il PNNR, pur con un inciso, sottolinea l'importanza di un'accelerazione della riforma del Terzo Settore e delle necessità che dello stesso si valutino tutte le attività in termini di impatto sociale. Per quanto attiene nello specifico le associazioni di pazienti, se inizialmente vi era una parte preponderante di sola erogazione di servizi, la fisionomia della stessa cambia nella creazione di un confronto attivo con le istituzioni attraverso attività di advocacy che hanno visto una sempre maggior partecipazione ai tavoli di lavoro per la costruzione dello Stato Sociale. Tuttavia, nel tempo, la dicotomia tra attività di advocacy ed erogazione di servizi si è sempre più fatta sentire con un impatto sul ruolo identitario delle associazioni. Questo è un punto da monitorare: il nostro ruolo principale dovrebbe essere quello di portare le istanze e i bisogni delle popolazioni di pazienti (e non di cittadini) che rappresentiamo alla politica e alle istituzioni e non solo renderci sussidiari alle istituzioni.

1.4.1 TERZO SETTORE E HIV

Per quanto riguarda l'HIV occorrerebbe che vi fosse l'uniformazione dei modelli di intervento nelle diverse regioni secondo il PNAIDS e le corrispondenti linee guida, ma perché questo avvenga è necessario che si superino alcune criticità:

- la regionalizzazione della sanità italiana con marcate differenze alla presa in carico anche a livello delle singole città;
- la definizione degli interventi di presa in carico su necessità organizzative e burocratiche delle strutture sanitarie a prescindere dai bisogni della persona e a prescindere dall'efficacia dell'intervento;
- il cambio generazionale tra infettivologi della "vecchia guardia" e i nuovi giovani;
- poca attenzione alle comorbidità, se non in pochi casi;
- visite spesso frettolose e che si limitano alla comunicazione dei cd4 e della viremia;
- dispensazione farmaci e assenza di controlli sulla tossicità e gli effetti collaterali;
- assenza di una cultura sul trattamento del paziente con HIV e dell'aging fuori dai reparti di infettivologia.

L'HIV è un ambito in cui si sente di frequente l'assenza dell'integrazione sociosanitaria per cui servirebbe un nuovo approccio soprattutto di tipo culturale. Inoltre, la proposta del modello di cura tende a essere univoca a prescindere dalle diverse necessità delle persone, dalle modifiche storiche al tessuto sociale, dalle specificità delle key population.

Un elemento chiave che negli anni ha acquisito una funzione fondamentale sia in tema di continuità sociosanitaria sia come collante tra le persone che vivono con HIV e la clinica, è rappresentato dal Terzo Settore; in un'ottica di sussidiarietà orizzontale saranno sempre più necessarie una progressiva sburocratizzazione dei processi e un'apertura a una progettazione partecipata a livello territoriale.

Esiste un ampio ventaglio di possibilità di integrazione di servizi del Sistema Sanitario e Terzo Settore; a titolo di esempio, nel nostro Paese, vi sono azioni già sperimentate ma che andrebbero consolidate in ottica di sussidiarietà, come la creazione di servizi community based per le popolazioni chiave e/o vulnerabili all'interno delle case di salute, nei drop-in, nei checkpoint o nell'istituzione di specifici point of care. Un altro esempio è la creazione di una clinica metabolica (o di una struttura assimilabile) per ogni regione o almeno in numeri sufficienti e ben distribuiti territorialmente.

1.5. ALTRI ELEMENTI DI PERIMETRO

1.5.1 IL CONSENSO INFORMATO

Un primo punto da affrontare – perché trasversale a tutta la discussione che caratterizza il capitolo seguente - è certamente quello sul consenso informato e la privacy, partendo da presupposto che il consenso scritto al test HIV, certamente nato come una forma di tutela, oggi rappresenti piuttosto un ostacolo.

Nella finestra temporale che va dalle prime diagnosi, segnalate più di quarant'anni fa, ai giorni correnti, il consenso informato è passato infatti dall'essere uno strumento di salute pubblica volto a proteggere le popolazioni fragili rispetto alla scelta o meno di effettuare il test, a un possibile limite per l'offerta di somministrazione nella batteria degli esami di routine. L'impatto psicologico della diagnosi, quando ancora mancavano le terapie, creava timore per il proprio futuro, paura di essere discriminati e stigmatizzati sia in ambito sanitario che dalla comunità, e il consenso informato è stato introdotto proprio per proteggere le popolazioni vulnerabili e per garantire la scelta se essere testati, permettendo al servizio sanitario di utilizzare uno strumento importantissimo da un punto di vista epidemiologico e pre-diagnostico.

All'arrivo delle terapie e con la programmazione di politiche di prevenzione mirate, però, sono iniziate a venire meno le motivazioni che avevano previsto il consenso informato scritto come forma di protezione e la possibilità di eliminarlo potrebbe rappresentare anche un primo step propedeutico per una progressiva normalizzazione della patologia, favorendo da un lato una maggior circolazione delle informazioni e dall'altro contribuendo alla riduzione dello stigma, ovviamente formando opportunamente gli operatori sanitari.

Se è vero che i principi normativi, si veda a titolo di esempio l'Art. 32 Cost. che dispone che *“nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, se non per disposizioni di legge”*, sono molto stringenti in materia di consenso informato, è vero altresì che esistono già prassi nel nostro Paese che stanno scardinando la stigmatizzazione, quali le discussioni parlamentari sul diritto all'oblio del malato oncologico una volta che la malattia è stata risolta, e a livello internazionale molti Paesi ritengono il test un'opportunità per l'individuo e per la sanità pubblica in chiave di prevenzione, screening, presa in carico (i dati delle infezioni rilevano peraltro la necessità di testare più persone possibili, andando anche oltre i cluster per i quali si fa già poca prevenzione, come le key populations, al fine anche di mettere in pratica in modo “anticipatorio” la condizione U=U).

Oggi il consenso scritto può essere ritenuto superato considerata **l'ampia tutela della privacy** assicurata come principio cardine del nostro sistema (e in particolare – per quanto attiene HIV – nel rapporto datore di lavoro e dipendente), ed è inoltre un limite alla possibilità di eseguirlo come «offerta attiva» tra test routinari anche in contesti non inerenti all'ambito infettivologico (es. ingresso in PS); risulta a maggior ragione necessario un adeguamento normativo in tal senso.

Sul tema si veda il Block Notes nella sezione “Test HIV: consenso informato e privacy”, realizzato da Fondazione The Bridge⁴.

1.5.2 TELEMEDICINA E DIGITAL HEALTH

Prima del Covid la telemedicina era una pratica poco sviluppata nel nostro Paese, basato su sistemi informativi sanitari storicamente frammentati a livello di governance, architetture e dati, con la conseguente impossibilità di analizzare e valutare con metodo scientifico i risultati e gli effetti delle iniziative di sanità

⁴ Per la sezione del Block Notes [Test HIV: consenso informato e privacy](https://www.fondazionethebridge.it/wp-content/uploads/2022/05/BLOCK-NOTES-1-A-22-1.pdf), si veda questo link <https://www.fondazionethebridge.it/wp-content/uploads/2022/05/BLOCK-NOTES-1-A-22-1.pdf>

digitale; infatti, nonostante si considerasse urgente e utile tutto ciò che è rappresentato dal digital health, la situazione era alquanto ferma.⁵

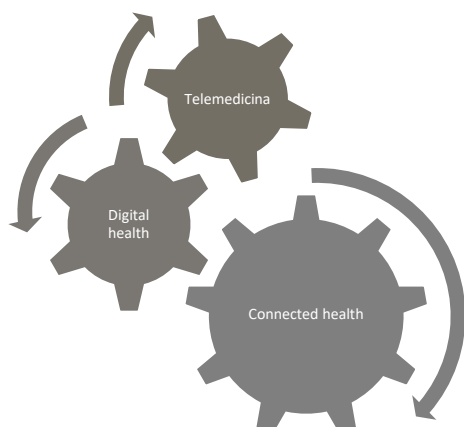
A livello europeo, l'Italia è tuttora considerata arretrata rispetto all'uso della digitalizzazione sanitaria. Da questo punto di vista, è indubbio che il Covid abbia rappresentato un acceleratore per utilizzo di alcuni strumenti come la telemedicina, come sottolineato dall'Osservatorio dell'innovazione digitale in sanità, che ha ricostruito i dati in merito all'utilizzo di questi strumenti in epoca pandemica, come riassunto nella seguente tabella.

Medici	Pazienti
+ 47% utilizzo di strumenti di telemedicina da parte di medici specialisti	Utilizzo di piattaforme digitali che permettono una collaborazione tra medico e paziente (+ 30%)
39% Adozione delle tele-visite di MMG (vs 10%)	82% favorevole ad utilizzo futuro
81% dei medici specialisti ha dichiarato di essere propenso all'utilizzo del tele-consulto e 6 medici su 10 vorrebbero utilizzare strumenti di tele-visita e tele-monitoraggio	46% ritiene di sentirsi più consapevole riguardo la propria patologia e salute grazie a una maggiore partecipazione al percorso di cura
	42% questi strumenti = aiuto per aderenza alla terapia
	96% ha dichiarato di essere intenzionato a utilizzare la messaggistica istantanea anche in futuro.

TABELLA 1. UTILIZZO DELLA TELEMEDICINA NEL 2020. NOSTRA RIELABORAZIONE DA [OSSERVATORIO INNOVAZIONE DIGITALE IN SANITÀ](#)

Il 2022 è stato l'anno della **trasformazione** anche per l'impatto del **PNRR**, come incentivo che può facilitare un progresso nel lungo periodo, sostenibile, graduale e soprattutto che coinvolga tutti e utile per tutti, e la **digitalizzazione** va accompagnata a un **ridisegno dei servizi**, a una revisione dei rapporti tra ospedale e territorio, con la costruzione di nuove **reti** tra specialisti, medici, pazienti e associazioni che rafforzino un nuovo modo di interloquire. Tutto questo può avvenire solo grazie a un **salto culturale**.

Quando si parla di questi temi c'è molta confusione a livello di terminologia: telemedicina, Digital Health e Connected Health spesso sono usati in modo incorretto, come se fossero interscambiabili⁶.



- In senso stretto la **telemedicina** riguarda l'erogazione di servizi tra medici e pazienti.
- Il **digital health** invece non riguarda solo il rapporto medico-paziente, ma comprende anche altri strumenti come applicativi, device, cartelle cliniche elettroniche.
- Il termine **connected health** invece rappresenta il vero futuro, perché indica le precedenti, ma anche ciò che permetterà ai diversi setting di entrare in una rete (sistematizzazione) di dati interoperabili e condivisibili come patrimonio comune, utili alla medicina personalizzata.

Si è già in ritardo rispetto alla velocità del processo della diffusione e del Digital Health e occorre essere consapevoli che il nostro SSN sia ancora in una fase semi-preistorica, basti pensare al fatto che la parte IT per

la sanità non ha nemmeno una voce di spesa dedicata nel conto economico di un ospedale o di un'azienda sanitaria. L'adeguamento dei sistemi e dei finanziamenti deve dunque muoversi in modo predittivo.

Nel mondo si comincia infatti a parlare del *medical IOT*, cioè l'integrazione tra tutti i sensori e device, e le piattaforme di calcolo dei dati e l'erogazione dei servizi. Esiste poi il *digital metaverse*, piattaforma di realtà virtuale aumentata di tipo immersivo che potrà essere utilizzata soprattutto per la prevenzione, per raggiungere più persone possibili. Il metaverso è da un lato un grande rischio di **spersonalizzazione** e di **abbassamento** di qualità, dall'altra è una piattaforma di "gioco", usata nel mondo da 3.4 miliardi di persone per più di 2 h al giorno.

Il paradosso dell'Italia è che ancora adesso sconta ritardi su tutta la digitalizzazione - manca la diffusione della banda larga, c'è una forte regionalizzazione, una discrepanza di accesso, problemi di competenze assenti - ma il metaverso è già la realtà, e il mercato è più veloce dell'assetto attuale.

Indubbiamente tutto questo cambierà il **rapporto medico-paziente**, e vanno tenuti da conto aspetti critici da affrontare. Ma altrettanti sono i vantaggi evidenziabili.

Per i medici	<ul style="list-style-type: none"> • Ottimizzazione gestione terapia • Migliore continuità terapeutica • Maggiore aderenza • Dati puntuali e attendibili/data base
Per i pazienti	<ul style="list-style-type: none"> • Miglioramento stato di salute • Maggiore qualità vita • Maggiore empowerment
Per i caregiver	<ul style="list-style-type: none"> • Maggiore supporto gestione terapia • Minor senso abbandono • Maggiore tempo libero • Maggiore qualità vita
Per il sistema	<ul style="list-style-type: none"> • Risparmi (M/L periodo) • Maggiore accesso alle cure • Maggiore predittività (strumenti di pianificazione sanitaria)

TABELLA 2. IL POSSIBILE VALORE GENERATO. NOSTRA ELABORAZIONE

Il *digital health* si può fare riferimento al digital health per definizione quando, secondo l'organizzazione mondiale della sanità, si usano tecnologie informatiche e la telecomunicazione a beneficio della salute umana. Negli ultimi anni la digital health ha vissuto una forte espansione mostrando chiaramente i diversi benefici e vantaggi della salute digitale sia da parte della persona paziente che dalla prospettiva del medico, oltre che per il sistema sanitario:

Il paziente non risulta un destinatario passivo delle decisioni mediche e dell'intero sistema sanitario, ma:

- è al centro del nuovo approccio;
- è al centro della comunicazione;
- è al centro dell'azione.

Per quanto riguarda i clinici:

- lo sviluppo della salute digitale può produrre notevoli benefici per i medici, non più inavvicinabili, e/o impossibilitati a monitorare le persone pazienti;
- ogni specialista potrebbe fornire una consulenza più personalizzata, più preventiva e attenta al possibile sviluppo di comorbidità.

Per quanto riguarda il Sistema sanitario:

- l'eliminazione di punti deboli dell'approccio alla visita specialistica e alla cura traccia il profilo di un sistema sostenibile, efficiente ed efficace;
- le informazioni vengono interconnesse, sincronizzate, condivise e integrate mentre l'organizzazione riduce l'impatto dei percorsi assistenziali.

In questo ambito, uno strumento particolarmente rilevante per il passaggio da modello ospedale-centrico a uno "condiviso" tra ospedale e territorio è quello del *Fascicolo Sanitario Elettronico*. Se il fascicolo sanitario elettronico funzionasse in maniera ottimale, i dati dei pazienti potrebbero seguirli. Quando un medico deve visitare un paziente potrebbe infatti richiedere i record di dati precedenti, rapidamente può vedere la situazione del paziente per poi inserire le nuove informazioni a sistema.



FIGURA 2. LA FUNZIONE DEL FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO

Dal punto di vista legislativo il FSE è pronto; le sue finalità sono 3: cura, ricerca e governo.

Obiettivo	Condizione necessaria
Trattamenti per finalità di cura : Prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione	Dati e documenti, presenti nel FSE, coerentemente con i principi di indispensabilità, necessità, pertinenza e non eccedenza
Trattamenti per finalità di ricerca : studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico	Dati presenti nel FSE purché privati dei dati identificativi diretti dell'assistito e nel rispetto dei principi di indispensabilità, necessità, pertinenza e non eccedenza in relazione alle suddette finalità
Trattamenti per finalità di governo : programmazione sanitaria, verifica delle qualità delle cure e valutazione dell'assistenza sanitaria	

TABELLA 3. LE FINALITÀ DEL FSE, NOSTRA RIELABORAZIONE DEL WEBINAR DIGITAL HEALTH: ORIZZONTE POSSIBILE ANCHE PER L'HIV?, PER IL CUI CONTENUTO SI RIMANDA ALLA NOTA 8

Oggi però esistono ancora carenze gravi nella nostra sanità poiché i pochi sistemi informatici esistenti non dialogano tra loro. Inoltre, il FSE al momento è depotenziato e il concetto di telemedicina è riduttivo rispetto a quello di digital health.

Sul tema si veda il Block Notes nella sezione “Digital Health: orizzonte possibile anche per l’HIV?”, realizzato da Fondazione The Bridge⁷.

1.5.3 SPERIMENTAZIONE CLINICA

L’importanza delle sperimentazioni cliniche è indubbia in termini sia di benefici per i pazienti, che di competitività europea e internazionale. L’expertise italiano è sempre stato riconosciuto anche in ambito HIV, ma negli anni l’attrattività del nostro Paese ha risentito a causa delle lungaggini del processo, soprattutto per l’emissione dei pareri dei comitati etici e per i nodi burocratici. Inoltre, nonostante il nuovo regolamento europeo sia entrato in vigore il 31 gennaio 2022, e ci fosse un periodo di transizione della durata di un anno verso la transizione, in scadenza nei giorni in cui questo documento viene redatto, l’Italia non è ancora in piena regola rispetto alla sua implementazione. Questo comporta uno spostamento di interessi da parte delle case farmaceutiche verso realtà più performanti dal punto di vista burocratico, o verso Paesi che sono svincolati dal regolamento europeo, che possono garantire più velocità di processo, ma spesso a scapito della qualità dei risultati.

Nel 2021 è stato invece insediato il *Centro di Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici* che ha iniziato un’attività preparatoria alla futura entrata in vigore della normativa europea. Il CCNCE ha cercato di adottare linee guida e modulistica per semplificare e chiarire alcuni aspetti del regolamento; mancano ancora alcuni atti ma il lavoro è a regime.

Un altro decreto adottato riguarda le sperimentazioni cliniche no profit e osservazionali che, tuttavia, rimandando a una ulteriore determina di AIFA a suo completamento, non ancora emanata, rimane al momento non definito.

⁷ Per la sezione del Block Notes “[Digital Health: orizzonte possibile anche per l’HIV?](https://www.fondazionethebridge.it/evento/digital-health-orizzonte-possibile-anche-per-lhiv/)”, si veda questo link <https://www.fondazionethebridge.it/evento/digital-health-orizzonte-possibile-anche-per-lhiv/>

Il terzo decreto adottato riguarda l' idoneità delle strutture presso cui viene svolta la sperimentazione; anche questo, però, prevede un atto di AIFA ulteriore che ancora non è stato delineato.

Sono poi stati già individuati i tre CE a valenza nazionale ed è pronto, ma non ancora pubblicato, il decreto sulla tariffa unica a carico del promotore della sperimentazione.

È in corso di adozione il DM che prevede la revisione del numero e delle competenze dei comitati etici. Rispetto al primo si ricorda che la legge Lorenzin ha previsto la riduzione dagli attuali quasi 90 a 40; sono uscite diverse bozze di questo decreto che non è ancora stato pubblicato a causa di problemi derivanti dall'incrocio delle competenze dei comitati etici e dagli effetti della sentenza della Corte Costituzionale sul tema del suicidio assistito. Infatti, su questo ultimo punto ancora si discute su quali comitati debbano occuparsene.

La sperimentazione nella clinica HIV

La sperimentazione in ambito HIV è andata sempre più veloce negli ultimi anni, se pensiamo che si è partiti nel 1988 con la prima terapia AZT, siamo poi arrivati al 1998 con circa 20 pillole al giorno, per essere oggi all'alba dell'implementazione del long – acting.

Attualmente i farmaci per l'HIV sono tantissimi e si può personalizzare la terapia in modo efficace; tuttavia, le pipeline sono ancora molte, come le possibilità di creare ulteriore personalizzazione e si sta poi sempre più parlando di terapie eradicanti.

Oggi ci sono 5 linee terapeutiche in sperimentazione e il long-acting è entrato a regime con il SSN, e questo sta comportando necessariamente una revisione della gestione del trattamento e una modellizzazione su quelle popolazioni che non sempre sono incluse negli studi, come i pazienti anziani, quelli con comorbidità o le donne in gravidanza.

2. L'OPPORTUNITÀ DI CAMBIARE IL MODELLO DELLA PRESA IN CARICO DELLE PERSONE CON HIV

Per comprendere come e attraverso quali passaggi si possa andare verso un nuovo e più attuale modello della presa in carico delle persone che vivono con HIV bisogna partire dai principali nodi esistenti, verificando per ognun quale sia lo stato di partenza e quali le risorse necessarie per implementare il sistema attraverso l'analisi delle risorse, ma anche delle criticità esistenti.

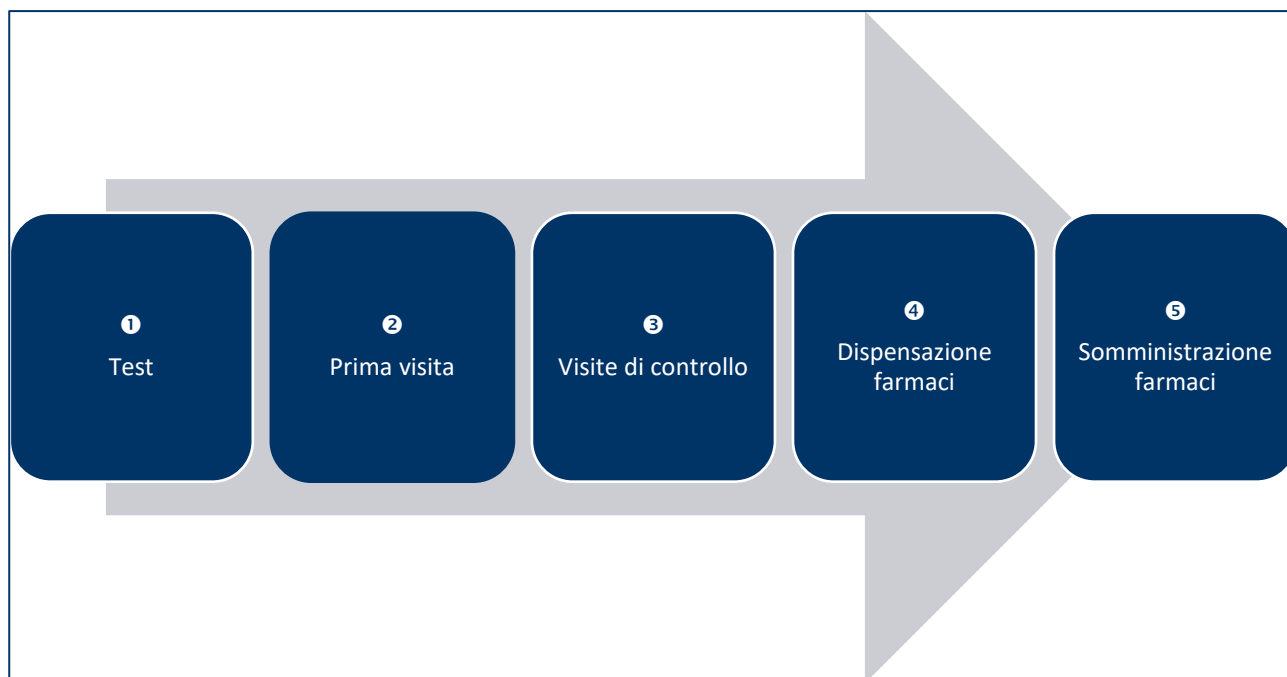


FIGURA 3. GLI STEP DA RICONSIDERARE PER LA NUOVA PRESA IN CARICO DELLE PERSONE CHE VIVONO CON HIV

È necessario riconsiderare il rapporto tra ospedale e territorio anche rispetto a quanto a suo tempo previsto dal DM 70 di cui era girata una bozza di revisione poi immediatamente ritirata. Dovrebbe essere cambiata la logica dei posti letti per specialità, passando a un sistema di complessità progressiva dei pazienti che dovrebbe auspicabilmente essere ripensata con una logica di tipo dipartimentale con l'idea del vero e proprio ospedale (l'ospedale generale o specialistico classicamente inteso «adeguato») che si estende funzionalmente anche alle realtà sanitarie territoriali. Si rende necessario sfatare il rischio, peraltro esistente, che ci siano contrapposizioni tra ospedale e territorio in rapporto dicotomico.

Sono necessari indubbiamente cambiamenti strutturali e culturali, tenendo conto del fatto che, quali che siano le riforme e le successive decisioni, il ruolo dello specialista infettivologo rimane di rilevanza strategica nel sistema di presa delle persone con HIV.

2.1 SCREENING E SOMMINISTRAZIONE DEL TEST

Per quanto riguarda la somministrazione del test, dell'HIV - ma anche più in generale delle infezioni sessualmente trasmesse -, emerge la necessità di capillarizzare l'offerta, così come indicato anche dall'OMS⁸, e coinvolgere più strutture; il gruppo di lavoro ha identificato le seguenti:

- Centro di infettivologia
- Check point
- Unità di strada/servizi di prossimità (risposta a intercettazione di alcune key population)
- Accesso strutture ospedaliere (PS), da aggiungere ad altri test di routine
- Strutture ospedaliere, sensibilizzando altri specialisti.
- Casa della comunità.

Dunque, oltre a luoghi di offerta già al momento esistenti, se ne aggiungono di nuovi o se considera importante migliorarne il funzionamento.

Ad esempio, si reputa come rilevante la possibilità che all'accesso nelle strutture ospedaliere (ad es. per emergenze in pronto soccorso⁹ o per altre visite specialistiche) i test siano proposti come offerta routinaria attiva.

Come conseguenza a tale proposta, i soggetti di riferimento per la somministrazione saranno i clinici e gli infermieri operanti presso i centri di infettivologia, gli operatori del Terzo Settore, gli specialisti e il personale sanitario operante in altre discipline nonché gli MMG.

Tuttavia, affinché questo ampliamento possa ritenersi fattibile devono attuarsi alcune condizioni necessarie innanzitutto da punto di vista formativo e informativo. Infatti, previo aggiornamento delle linee guida di altre discipline, il personale ospedaliero non specializzato in infettivologia, per supportare l'offerta attiva dei test ed essere in grado di motivarne la presenza all'interno di esami diagnostici routinari, dovrà essere formato all'accompagnamento del paziente tanto da un punto di vista clinico (anche se in termini essenziali) quanto di tipo psicologico. A tal fine, sarebbe opportuno attivare un percorso di sensibilizzazione e di formazione in accordo con le società scientifiche principali e con il Ministero della Salute.

Per quanto attiene, poi, nello specifico, come anticipato nel capitolo precedente, il test dell'HIV si deve considerare l'eliminazione dell'obbligo del consenso informato scritto (previsto dalla Legge 135/90), sia per facilitare l'offerta attiva che per una progressiva «normalizzazione» dell'HIV, che favorirebbe tanto la maggiore circolazione informazioni, quanto l'abbassamento dello stigma.

Chiaramente ciò implica un'analisi dei percorsi perseguibili per una revisione normativa e, a maggior ragione, un'adeguata formazione degli operatori sanitari afferenti ad altre discipline.

Rispetto all'allargamento alla possibilità della community di essere soggetto promotore dei test, si deve ritenere come propedeutica l'implementazione di una rete integrata tra i soggetti del terzo settore e i centri di presa in carico. Durante il periodo pandemico il DM 17/3/2021¹⁰, al fine di mantenere e diversificare il livello di offerta dei test HIV/IST su tutto il territorio nazionale, ha dato la possibilità agli enti del terzo settore di eseguire i test stessi comunicandone l'esito; questo, tuttavia, solo in contesti di comprovata esperienza e/o da operatori non appartenenti alle professioni sanitarie ma comunque opportunamente formati.

⁸ OMS, Consolidated guidelines on HIV testing services, dicembre 2019.

⁹ Per un approfondimento, si rimanda al paragrafo successivo.

¹⁰ 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. (21A02416) ([GU Serie Generale n.98 del 24-04-2021](#))

FOCUS: TEST NELLE CdC

Le Case della Comunità potrebbero rappresentare un luogo privilegiato per l'effettuazione del test per svariati motivi.

- Orari flessibili
- Luoghi non stigmatizzanti
- Presenza di professionisti sanitari
- Luoghi di counselling

Innanzitutto, rispetto ai tradizionali Centri Clinici, le CdC consentono alle persone di recarsi ad orari più ampi per poter effettuare test di screening. Il paziente potrà accedervi, ad esempio, dopo il lavoro, nei weekend, nei giorni sia feriali che festivi. Ad oggi, gli ospedali che offrono gratuitamente i test di screening per le malattie sessualmente trasmesse garantiscono orari limitanti.

Inoltre dovrebbe essere possibile poter accedere ai test di screening per le malattie sessualmente trasmesse ogni qual volta un cittadino si rechi alla CdC per qualsiasi altro motivo di salute. Ad oggi, negli ospedali che offrono test di screening esistono dei luoghi dedicati, spesso nelle UOC di Malattie Infettive o in palazzine dedicate e ciò risulta uno scoglio all'accesso per alcuni pazienti.

Le CdC sono luoghi di counselling, e questo tema risulta cruciale; è esperienza comune quella di trovarsi con pazienti che hanno bisogno di porre domande ed avere delle risposte, e il ruolo del sanitario dovrebbe essere quello di indirizzare correttamente i pazienti non solo all'esecuzione dei test, ma a prevenire le malattie sessualmente trasmesse.

Infine, per garantire la continuità del servizio sarà necessario disporre di personale formato sul tema; Resta dibattuto se la figura addetta a questo servizio debba essere medica o infermieristica, ma per garantire contestualmente efficienza e sostenibilità si è ipotizzato che l'infermiere possa porsi come figura centrale nell'esecuzione dei test di screening nella CdC. Gli infermieri dovranno essere correttamente informati e formati per eseguire i test di screening per le malattie sessualmente trasmesse in qualsiasi ambulatorio della CdC, non solo per l'esecuzione, ma soprattutto per dare e fornire le corrette informazioni.

In sostanza, ogni CdC dovrebbe avere un operatore sanitario dedicato al counselling, ogni paziente può recarsi liberamente presso questo servizio e venire indirizzato verso i test di screening, e gli operatori sanitari che prestano servizio in ogni ambulatorio devono essere formati e pronti ad eseguire i test di screening per malattie sessualmente trasmesse ed anche malattie croniche non infettive (misurare la pressione arteriosa, glucostick) alla richiesta esplicita del paziente, così da non dover necessariamente essere dirottato verso gli ambulatori di malattie infettive. Ma non solo: la formazione dovrebbe essere indirizzata anche verso il counselling.

FOCUS: TEST NEI PRONTO SOCCORSO

Il coinvolgimento dei dipartimenti di emergenza-urgenza nell'esecuzione dei test c'è sempre stato, ma è diventato preponderante dopo la pubblicazione delle raccomandazioni del CDC del 2006¹¹. Ciò nonostante, ad oggi nei Pronto Soccorso (d'ora in poi PS, nda), sul totale di pazienti a rischio per malattie infettive sessualmente trasmissibili, la percentuale a cui si offre la possibilità di fare il test è ancora molto bassa per mancanza di meccanismi consolidati, per una competenza non chiara sul counseling e perché il test si percepisce come time-consuming.

I motivi per cui il test non viene eseguito sono molteplici, sia da parte del personale sanitario sia da quella del paziente, e si possono motivare come riassunto nella seguente tabella.

Da parte dell'operatore sanitario	Da parte del paziente
<ul style="list-style-type: none"> - mancanza di meccanismi consolidati per garantire il follow-up; - percezione di non sufficiente competenza per fornire HIV- prevention counseling; - convinzione che il processo di test sia troppo time-consuming; - limiti di tempo (tempo di visita – process time); - disagio nel discutere il comportamento a rischio dell'HIV nel setting dell'urgenza (non idoneità dei luoghi, open space, scarsa privacy...). 	<ul style="list-style-type: none"> - bassa auto-percezione del rischio; - paura della stigmatizzazione; - ridotta self-efficacy (capacità cognitiva generativa atta ad orientare le singole sotto-abilità cognitive, sociali, emozionali e comportamentali in maniera efficiente per assolvere a scopi specifici).

TABELLA 4. SCARSITÀ TEST NEI PS: PRINCIPALI MOTIVI. NOSTRA ELABORAZIONE DA WEBINAR TEST HIV: CONSENSO INFORMATO E PRIVACY PER CUI SI RIMANDA ALLA NOTA 14

Una review sottolinea come lo screening mirato dell'HIV in ED può essere di grande impatto, fattibile e ben accetto, ma spesso richiede **finanziamenti** e **personale** aggiuntivi.

Le indicazioni CDC 2006 raccomandano che in tutte le strutture sanitarie, lo screening per l'infezione da HIV dovrebbe essere eseguito di routine per tutti i pazienti di età compresa tra 13 e 64 anni, e gli operatori sanitari dovrebbero avviarlo fino a una resa diagnostica di <1 per 1.000 punto in cui tale screening non è più giustificato. Negli Stati Uniti sono state adottate con ottimi risultati; in Italia, per un'adozione, esistono problemi di privacy. Infatti, le raccomandazioni hanno portato alla luce due sfumature legali che possono avere **conseguenze** per la pratica della salute pubblica:

- In primo luogo, il test sugli **adolescenti** che sono minori non emancipati potrebbe richiedere il consenso dei genitori.
- In secondo luogo, è necessario uno specifico approccio legale per l'implementazione degli **opt-out screenings**, visto che il CDC raccomanda che i pazienti siano testati a meno che non rifiutino (consenso implicito).

¹¹ Il CDC raccomanda che il test diagnostico dell'HIV e lo screening dell'HIV opt-out facciano parte dell'assistenza clinica di routine in tutte le strutture sanitarie, preservando al contempo la possibilità del paziente di rifiutare il test HIV e garantendo una relazione medico-paziente favorevole. Le raccomandazioni sono destinate a tutte le strutture sanitarie, compresi i Pronto Soccorsi (ED) ospedalieri, gli ambulatori, i servizi di degenza.

In particolare, il PS può rappresentare un'opportunità unica di intervento per le popolazioni vulnerabili, tra le quali si rilevano i giovani di età compresa tra 13 e i 34 anni, le persone che abusano di sostanze stupefacenti, che rivelano fragilità mentale e disagio sociale.

Per migliorare la somministrazione dei test, bisogna **operare sulle barriere attualmente esistenti**, riguardanti l'operatore e il paziente, ma anche barriere strutturali rispetto ai luoghi di somministrazione.

Rispetto al "come", sarebbe auspicabile adottare logiche di

- target screening mirato: Esecuzione di un test HIV per sottopopolazioni di persone a più alto rischio, tipicamente definite sulla base di caratteristiche comportamentali, cliniche o demografiche;
- opt-out screening: Esecuzione del test dell'HIV a tutti i pazienti (tra i 13 e i 64 anni), che accedano ai Servizi di emergenza o in qualsiasi altra struttura sanitaria, dopo opportuna informativa rispetto al fatto che verrà eseguito il test di fronte alla quale il paziente può scegliere di rifiutarne o rinviarne l'esecuzione. In questo caso, l'assenso viene dedotto a meno che il paziente non rifiuti il test.

Queste modalità di informazione nel consenso possono anche aumentare la self-efficacy e l'autoconsapevolezza del rischio¹².

Inoltre, il test dovrebbe essere somministrato attraverso il percorso del paziente alla registrazione, attraverso il triage e la sala d'attesa, nella camera visita. Le barriere e i vantaggi della somministrazione di test sono diverse nelle diverse aree.

Sul tema si veda il Block Notes nella sezione "Digital Health: orizzonte possibile anche per l'HIV?", realizzato da Fondazione The Bridge

Focus: AUTOTEST

Merita un approfondimento il tema legato all'autotest di cui si riconosce l'utilità, ma rispetto al quale si evidenziano alcune criticità legate principalmente ai falsi negativi, che sembrano caratterizzare maggiormente la terza generazione di test, in quanto ricercano solo gli anticorpi anti-Hiv.

Per un utilizzo efficace e corretto sarebbe necessario rifarsi a test di quarta generazione, ovvero test "combinati" che ricercano sia gli anticorpi anti-HIV prodotti dall'individuo che parti di virus, come l'antigene p24, e che hanno una finestra temporale inferiore rispetto al risultato, con un impatto che dovrebbe essere migliore rispetto alla gestione dell'ansia da esito (si noti a tal proposito che sarebbe necessario poter implementare i test di quarta generazione in tutti i contesti diversi dall'ospedale).

Altra criticità è rappresentata dalla scarsa conoscenza da parte degli utenti delle modalità e delle tempistiche dell'infezione, il che talvolta rende inefficace il test o innesca nelle persone stati emotivi molto negativi. Da ciò deriva l'importanza del garantire in qualche modo un sistema di counselling a cui poter accedere (sostegno psicologico e informazioni /percorso), la cui mancanza può essere molto dannosa tanto in termini psicologici, quanto di efficace presa in carico da parte del SSN.

Sul tema si veda il Block Notes nella sezione "Test HIV: consenso informato e privacy", realizzato da Fondazione The Bridge¹³.

¹² Aronson I.D., Zhang J., Rajan S., (2021), The importance of content and choice in a technology-based intervention to increase HIV testing, in International Journal of Health Promotion and Education, Volume 59, 2021, Issue 6, <https://doi.org/10.1080/14635240.2021.1918568>

¹³ Per la sezione del [Block Notes Test HIV: consenso informato e privacy](#), si veda questo link <https://www.fondazionethebridge.it/wp-content/uploads/2022/05/BLOCK-NOTES-1-A-22-1.pdf>

3. PRIMA VISITA

Una volta identificata la positività dello screening, il paziente dovrebbe essere indirizzato direttamente dalla figura che informa sull'esito del test, presso un centro clinico ospedaliero per una prima visita con un infettivologo. Sarà compito dell'infettivologo, dopo aver debitamente informato e supportato il paziente alla comprensione dell'infezione e degli steps successivi, predisporre tutti gli esami pre-terapia (dai test di tipizzazione alle ulteriori indagini quali TAC, visita oculistica etc) e stabilire la terapia più adeguata. Una volta completato l'iter e stabilizzata la persona, in ospedale dovrà essere impostato un follow-up individualizzato a seconda delle necessità del singolo PLWH.

4. ANALISI E VISITE DI CONTROLLO

Ragionamento più ampio può essere fatto per le fasi di controllo e follow-up; quindi, in una condizione in cui si sono già verificate stabilizzazione e retention in cure poiché per queste risulta che i luoghi deputati alla presa in carico potrebbero essere parimenti i centri di infettivologia e le Case della Comunità.

Mentre la scelta del luogo dovrà essere affettuata rispetto a criteri più legati al singolo (prossimità a una delle strutture, paziente naive o di più lungo corso), l'attenzione deve essere posta sul soggetto preposto alla presa in carico; si ritiene che, indipendentemente dal luogo di cura, la regia dovrà continuare a essere nelle mani di un infettivologo, possibilmente inserito in una dimensione multistakeholder laddove vi fossero comorbidità.

Si ipotizza, affinché sia sostenibile, che vi sia la figura di un infettivologo territoriale a rotazione facente parte dello stesso gruppo che giornalmente lavora nella struttura ospedaliera, al fine di garantire la continuità territoriale del follow-up. In quest'ottica verrebbe garantita la cura appropriata del PLWH, che ricerca la visita con lo specialista di riferimento, direttamente nella comunità compenetrata in un contesto di cura e supporto di altri malati di malattie croniche ed evitando lo stigma di frequentare un reparto ospedaliero dedicato. In tal modo, la PWH potrebbe essere agevolato nella propria organizzazione delle attività quotidiane afferendo ad una struttura sul territorio, potenzialmente più vicina a casa, ma godrebbe di un ambulatorio con specialista dedicato. Nelle CdC la PLWH potrà inoltre effettuare i test laboratoristici e le visite con altri specialisti presenti in sede qualora richieste, avendo garantite le stesse possibilità dei pazienti cronici attualmente già seguiti nei poliambulatori (es. cardiopatici) ed accedere in ospedale solo quando strettamente necessario.

Il confronto sulla possibilità di prevedere una declinazione territoriale rappresenta perciò un'occasione utile per provare a ragionare, in senso ampio, sulle diverse opzioni per rendere ancor più efficace la presa in carico di un "paziente complesso" e, a tal proposito, è più volte tornato il tema dell'aging, del quale si è esposto sopra. Emergono dei quesiti che riguardano specialmente la creazione dell'equipe multidisciplinare e la possibilità per le CdC di rappresentare un'opportunità per sperimentare un nuovo modello.

Si potrebbe in questo senso immaginare un modello che preveda e metta in rete:

- Case della Comunità, capillari sul territorio, che si occupino dei follow up
- Centri di infettivologia, che si occupino dei controlli più approfonditi, della verifica del piano terapeutico, ecc.
- Centri specializzati (1 per gruppo di regioni) che si occupino, ad esempio annualmente, di aspetti specifici.

Anche in questo caso, affinché la presa in carico nella fase di controllo e follow-up possa essere attivata tanto nei centri di infettivologia quanto nelle case della comunità, si rendono necessarie alcune condizioni:

1. Presenza di un infettivologo e/o rapporto stretto.
2. Il passaggio di una persona dal Centro di infettivologia alla casa della comunità deve essere avallato dalla valutazione bio-psico-sociale del proprio infettivologi di riferimento.
3. Libertà di scelta per la PLWH, pur tenendo conto di un'ottica di efficienza gestionale.
4. Nella stesura delle regole e linee guida per creare la rete si dovrà tenere conto della complessità della patologia e dell'impatto sulla qualità della vita delle PLWH.
5. Ugualmente, nella stesura del modello si dovrebbero considerare l'impianto del PNRR (e ss) un'opportunità di riformulazione della presa in carico del paziente HIV+ in un'ottica multidisciplinare, elemento da massimizzare presso la CdC.
6. Nell'ottica di una riformulazione territoriale e da quanto previsto dal DM 77, un elemento centrale sarà individuare e proporre un'adeguata definizione di CRONICITA' rispetto all'HIV, una definizione che tenga conto delle peculiarità (infezione), della complessità e della relativa necessaria gestione molto peculiare; da questo punto di vista un suggerimento che ha visto tutti concordi è stata quella di inserire il tema (clinico) della FRAGILITA'.

Occorre parimenti che venga uniformata l'implementazione di strumenti di medicina digitale potenziando la digitalizzazione del SSN principalmente attraverso l'omogeneizzazione degli standard di raccolta dati e cartelle cliniche e del Fascicolo Sanitario Elettronico a livello nazionale e che venga innovata, attualizzandola, la formazione per i giovani specializzandi in infettivologia (tema che viene appositamente approfondito nel punto successivo).

L'intento di garantire una continuità specialistica permetterebbe alle PWH di non percepire la CdC come un downgrading rispetto all'ospedale, ma piuttosto una modalità più accessibile alle stesse cure. Il punto è di fondamentale rilevanza perché si è visto come spesso, il percepito da parte delle PLWH, sia che l'ospedale sia l'unico luogo deputato alla cura, e che tutto ciò che accade al di fuori di esso abbia efficacia minore. Il tema della territorialità e della stratificazione, ovvero di come cluster specifici di PLWH potrebbero invece essere presi in carico fuori dall'ospedale, è un tema non solo sanitario ma anche culturale, che presuppone un corretto dialogo medico-paziente.

Fermo restando la difficoltà organizzativa/contrattuale dei centri ospedalieri HIV che lavorano indipendentemente dalle ASL, l'infettivologo "territoriale" costituirebbe un ponte tra l'ospedale e la comunità rappresentando anche una ricca possibilità di apprendimento per lo specialista in formazione in malattie infettive.

Al fine di poter prendersi cura dei pazienti a 360° queste strutture dovrebbero però essere dotate di un sistema informatizzato per accedere agli esami e i test effettuati presso l'ospedale o altri CdC, quali "piattaforme informatizzate uniche" e disporre eventualmente di strumenti di telemedicina per supportare i PLWH che per motivi fisici non possono afferire al CdC.

4.1 Quali operatori sanitari in futuro per la presa in carico delle PWH

Dunque, indipendentemente dal luogo della presa in carico e quali che siano le figure prevedibili per il futuro, si è ritenuto che la "regia" debba continuare ad essere nelle mani dell'infettivologo.

Nella prospettiva futura, tuttavia, che tenga conto contestualmente dei due poli del servizio (centro di infettivologia e case della comunità), sarà necessario ragionare in termini di Unità di retention in care, come equipe diffusa.

Da questo punto si valuta l'importanza di definire e creare un «dipartimento integrato» che preveda la condivisione di protocolli per tutti i soggetti della presa in cura. La proposta è quella di una sorta di affiliazione delle case di comunità e delle altre realtà previste a livello territoriale con i Centri infettivologia in una logica dipartimentale diffusa, tra dipartimento aziendale e dipartimento territoriale di riferimento. Questo non sarà facile in tutti i territori ma è quantomeno opportuno individuare standard minimi omogenei.

Ugualmente importante sarà formare in maniera adeguata le persone che più staranno sul territorio: infermiere di comunità e “infettivologo territoriale”.

Rispetto a questo tema, il primo passaggio fondamentale sarà di tipo culturale e vede la necessità di chiarire l'importanza del ruolo territoriale al pari di quello ospedaliero. Per attuare tale cambiamento, il principale propulsore è individuato nei cicli di studio; considerato, però, che al momento i corsi universitari sono lacunosi circa i temi della medicina di territorio si ritiene utile, come fattore facilitante, introdurre nuovi contenuti formativi, prevedendo anche la possibilità di fare esperienza nel territorio.

Sono poi state fatte alcune riflessioni e avanzate alcune proposte futuribili sino a ipotizzare la possibilità di istituire una vera e propria figura di “infettivologo territoriale”, da inserire ipoteticamente all'interno delle case della comunità o garantendone una presenza routinaria. Inoltre, questa figura potrebbe, in futuro, affiancare il terzo settore per attività di prevenzione, testing e somministrazione dei farmaci.

L'infettivologo territoriale, o di di prossimità, è una figura che occorre costruire anche a livello di formazione, e che va pensata come referente di una ipotetica unità di “retention in care”, dal centro ospedaliero alle differenti realtà previste, ad esempio, dal DM 77 e che, però, non può essere libero professionista. Questo non sarà facile in tutti i territori ma è necessario collaborare e integrare professionalità diverse, decidere degli standard di base che siano il più omogenei per tutti; la pandemia, da questo punto di vista, ci ha di molto aiutato.

4.2 ATTENZIONE ALLA QUALITÀ DELLA VITA

Il tema della qualità della vita è rilevante dal punto di vista del paziente, ma non meno da quello dello specialista, al punto che il dialogo su questo aspetto sta assumendo una crescente consistenza come evidenziato anche dalla forte attenzione riservata dalla letteratura scientifica.

Emerge come sia la definizione che il management della Quality of Life siano di difficile definizione e interpretazione perché implicano una parte altamente soggettiva, occorre possedere dunque una serie di altre conoscenze di fondamentale importanza per una visione globale della persona.

Le informazioni oggettive dei clinici e quelle soggettive dei pazienti dovrebbero integrarsi e completarsi vicendevolmente e questa azione, la cui attuazione non è procrastinabile, trova una sponda importante nei PROs¹⁴, la cui applicazione si fonda su indicatori oggettivi e confrontabili.

¹⁴ I Patient Reported Outcomes (PRO), sono criteri utili alla valutazione del beneficio per il paziente e del valore di soluzioni terapeutiche per patologie che si sono cronicizzate grazie alla disponibilità di trattamenti efficaci.

In questo contesto, uno dei temi che emerge con maggiore urgenza è quello dell'**AGING**. A più di quarant'anni dalle prime diagnosi, poter parlare di aging in HIV è un risultato importante e incoraggiante, ma occorre considerare diversi aspetti nell'approccio a questo tema.

La popolazione italiana invecchia rapidamente: si stima che nel 2050 più del 35% delle persone avrà più di sessantacinque anni e bisogna tenerne conto quando si affronta il processo di cronicizzazione in ambito HIV per le persone in età geriatrica, soprattutto in virtù del fatto che attualmente l'aspettativa di vita di chi ha contratto il virus è assimilabile a quella della popolazione generale, fatta sempre salva l'aderenza alla terapia. Un punto importante da tenere in considerazione però, è che l'HIV si sta cronicizzando grazie alle terapie antiretrovirali, ma è nello sviluppo delle comorbidità, per la maggior parte di tipo cronico, che ci si deve focalizzare per una corretta presa in carico in tema di aging. Il persistere del virus nel corpo umano sollecita, infatti, il sistema immunitario a uno stato cronico di attivazione e di infiammazione latente che aumenta le possibilità di sviluppare altre patologie, soprattutto nella fascia di età anziana, con un impatto sulla qualità della vita e l'invecchiamento in buona salute¹⁵.

Secondo quanto riportato in un articolo di Lancet¹⁶, si prevede che i pazienti diagnosticati in fase iniziale di infezione abbiano ora tra i 50 e i 60 anni e che la percentuale degli over 50 aumenterà dal 28% nel 2010 al 73% nel 2030, e sono dati che richiedono una valutazione di tipo terapeutico, che includa dunque il concetto di riorganizzazione e innovazione, ma anche di una serie di riflessioni relative alla presa in carico della persona da parte del sistema sociosanitario in relazione tanto alla sua funzionalità psicofisica quanto alla qualità della sua vita.

Il tema del politrattamento è insito in quello dell'aging, e riguarda principalmente le interazioni farmacologiche (col relativo impiego di equipe multidisciplinari) che potrebbero facilmente essere intercettate con l'ausilio di strumenti informatici centralizzati e interoperabili che consentirebbero una migliore gestione e immediate e possibili risposte a eventuali dubbi terapeutici.

In quest'ottica, un'occasione da non perdere riguarda inoltre la ridefinizione del ruolo che il farmacista ospedaliero potrebbe ricoprire in questo ambito, e si potrebbe dunque arrivare a un suo coinvolgimento attivo unitamente a un'apertura maggiore rispetto all'impiego di un team multidisciplinare, all'identificazione del ruolo del farmacologo e all'interazione efficace coi medici di medicina generale.

5. DISPENSAZIONE FARMACI

Tenendo ferma la possibilità di libera scelta da parte delle PWH, garantendo privacy e azioni che non possano innescare leve stigmatizzanti, il gruppo concorda la possibilità di immaginare svariate modalità di dispensazione dei farmaci:

- farmacia ospedaliera;
- farmacia territoriale (per conto di);
- Casa della comunità;
- consegna a domicilio / e-commerce;
- erogatore.

¹⁵ Iardino, R. Brogonzoli, L. Guaraldi, G., Gori, A. et al., Invecchiamento in HIV: quali prospettive?, Quaderno di Fondazione The Bridge, 2022, consultabile AL LINK <https://www.fondazionethebridge.it/wp-content/uploads/2022/02/QUADERNO-HIV.pdf>

¹⁶ Tran D.N., Barber T., Njuguna B., et al., How health systems can adapt to a population ageing with HIV and comorbid disease, in Lancet HIV, in The Lancet HIV, Series, Ageing With HIV, vol. 9, n.4, 2022, pp. 281-292, DOI: [https://doi.org/10.1016/S2352-3018\(22\)00009-1](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(22)00009-1)

Dunque, fermo restando la scelta libera delle PWH di afferire al centro più comodo nel rispetto della privacy scevro da environment stigmatizzanti, le opzioni futuribili per la dispensazione dei farmaci potrebbero essere molteplici: al fuori della farmacia ospedaliera convenzionale che potrebbe attivare dei sistemi di dispensazione territoriale, le case di comunità potrebbero essere utilizzate come farmacie esse stesse o come punto di dispensazione della farmacia ospedaliera o di hub regionali. Inoltre, la presenza di un farmacista, al momento non prevista nel piano, potrebbe garantire il monitoraggio alla dispensazione come anche la valutazione di interazioni con la terapia quotidiana ed effetti collaterali riportati.

Dal momento che le CdC avranno una maggiore copertura sul territorio si potrebbero utilizzare come punto di riferimento, più vicino al domicilio, dove prelevare i farmaci prescritti. In tal modo oltre le visite, il centro offrirebbe un ulteriore servizio da espletare contestualmente alla visita e in fasce orarie più ampie rispetto alle farmacie ospedaliere.

Quali che siano le scelte, andrebbe ridotta quella considerata oggi la principale criticità, ossia la scarsa quantità di farmaci consegnabili ogni volta e, di conseguenza, la necessità di recarsi spesso presso le farmacie ospedaliere. In più, tale caratteristica, non si manifesta con gli stessi empi in tutta Italia.

In parte tale criticità potrebbe essere resa meno grave dalla disponibilità di punti di ritiro più capillari sul territorio, dall'altra andrebbe analizzata per capirne le cause.

6. SOMMINISTRAZIONE DEI FARMACI

Per esprimersi sul tema, ci si rifà a un'analisi sulle principali caratteristiche dei farmaci long-acting e delle relative peculiarità gestionali:

- procedura di somministrazione complessa che implica il fatto che possa essere eseguita solo da operatori sanitari e che non si possa ipotizzare una qualsivoglia forma di autosomministrazione;
- conservazione.

Dall'altro lato vanno considerate le key-population che, come noto, almeno in parte potrebbero rappresentare il target più interessante per i farmaci innovativi (si pensi, ad esempio, a persone con dipendenze, sex worker, senza fissa dimora e persone con fragilità mentale).

All'arrivo dei long-acting, la somministrazione nelle CdC potrebbe costituire un'agevolazione per gli utenti, considerando i giorni e gli orari di apertura e la più facile accessibilità in particolare per alcune fasce della popolazione che presentano difficoltà a muoversi sul territorio (principalmente per assenza di caregiver). Ancora una volta, favorirebbe la compliance del paziente alla nuova terapia.

Rispetto a questo punto, le criticità ravvisabili riguardano la somministrazione dei long-acting nelle CdC, che dovrebbe prevedere un'adeguata formazione del personale medico ed infermieristico, parte integrante della formazione che più volte è stata nominata nel documento; inoltre, la gestione logistica dei nuovi farmaci e la loro conservazione dovrà adeguatamente essere valutata per verificarne la fattibilità concreta e la sostenibilità nel tempo, con un'adeguata definizione delle responsabilità.

Pensando al futuro, è necessaria una riflessione circa l'opportunità di un coinvolgimento del III settore:

- costruendo una pianificazione in rete con centri di infettivologia e/o CdC;
- caratterizzato da competenze specifiche e/o creando delle equipe miste prevedendo la presenza di infettivologi.

I soggetti del III settori deputati potrebbero essere:

- Check point;

- Unità di strada;
- Point of care;
- SERT (pur esprimendo dubbi visto il fallimento di un'esperienza simile in passato e la scarsità di personale che oggi mancanza di personale).

CONCLUSIONI

Sono emerse alcune **criticità**, di seguito elencate.

- Diffusione: il nuovo modello dovrà essere fatto conoscere a livello territoriale, regionale e nazionale, per garantirne un corretto funzionamento. Dovrà essere riconosciuto come parte integrante del sistema sanitario, con un corretto flusso di invio del paziente dall'ospedale al territorio e viceversa e dal territorio al territorio (il coinvolgimento dei MMG sarà altrettanto importante). I possibili mezzi di diffusione della conoscenza del nuovo modello sono stati identificati nei seguenti:
 - ✓ Aziende sanitarie: costituiscono, insieme ai MMG, le strutture territoriali a cui la popolazione accede per motivi di salute, pertanto la perfetta occasione per far conoscere le CdC
 - ✓ Comuni: è la massima capillarità che l'informazione può ricevere
 - ✓ Associazioni pazienti, in quanto molto attente e vicine alla popolazione, anche grazie alle attività "peer to peer".
- Differenza tra regioni e territori (piccoli/medi/grandi centri urbani): è stata ribadita più volte la possibile difficoltà di applicare il nuovo modello organizzativo a realtà estremamente diverse, come si possono trovare tra differenti regioni, ma anche tra differenti aree della stessa regione. Sarà necessario un grande impegno e collaborazione ad ogni livello per poter adeguare lo stesso modello a situazioni fortemente discrepanti.
- Scarse risorse umane: il fatto di impiegare gli specialisti infettivologi ospedalieri nelle CdC, prevederebbe una turnazione tra ospedale e territorio. Tale turnazione necessita di personale in numero adeguato a garantire i servizi in ogni struttura sanitaria. Non in tutte le attuali realtà ospedaliere è al momento applicabile tale modello.

A fronte di tutto ciò vi sono però possibili **vantaggi** che riguardano la maggiore accessibilità, per le ragioni più volte elaborate nel documento, la continuità assistenziale e possibilità di supportare l'empowerment del paziente, la contaminazione con la medicina generale (il coinvolgimento del territorio nella presa in carico delle infezioni croniche è stato all'unanimità considerato come una svolta nella gestione olistica del paziente), la riduzione della pressione sugli Ospedali, che sarebbero sgravati da molte attività per poter focalizzare le risorse per la presa in carico delle acuzie e l'utilizzo di PNRR e DM77 come strumenti per maggiore uniformità territoriale: nell'ambito delle importanti diversità presenti sul territorio nazionale, il nuovo modello organizzativo potrebbe costituire l'occasione per cercare di uniformare il servizio offerto al paziente per la gestione delle infezioni e delle altre patologie croniche.

Identificare un modello di presa in carico tra ospedale e territorio per i pazienti HIV può essere, inoltre, considerato un utile "esercizio" replicabile: il nuovo modello organizzativo potrà essere utilizzato come "modello pilota", non solo per altre infezioni, sia croniche sia di presa in carico a lungo termine, ma anche per altre patologie croniche, per quanto riguarda i seguenti ambiti:

- in altri ambiti clinici, come modello di integrazione tra territorio e struttura ospedaliera: le CdC e l'ospedale dovranno essere considerate come parte della stessa struttura sanitaria e il personale specialistico operante nelle CdC sarà di provenienza dall'ospedale di riferimento, in modo che il paziente sia seguito dallo stesso team medico in entrambi i luoghi di cura.

- in altre patologie come occasione di potenziamento dell'attività di empowerment del paziente: la delocalizzazione della continuità di cura sul territorio e l'approccio olistico sono mirati a migliorare la consapevolezza e la partecipazione attiva dei pazienti alla presa in carico della loro patologia cronica.

MAINSTONE

1. Accordo sull'utilità della trasformazione del sistema di presa in carico rendendo più capillari sul territorio alcune fasi
2. Non esiste uniformità regionale
3. Inadeguatezza numerica risorse umane e formazione adeguata
4. Necessario cambiamento culturale per operatori sanitari, pazienti, cittadini
5. Innovazione tecnologica e digitale
6. Nuovo rapporto medico - paziente