

Cosa pensano clinici e community delle raccomandazioni di HIV Outcomes. Un'analisi

Sommario

INTRODUZIONE	2
EXECUTIVE SUMMARY	2
NOTA METODOLOGICA	3
ANALISI DEGLI OUTCOME	5
<i>ADOTTARE UN APPROCCIO INTEGRATO BASATO SUGLI OUTCOME A LUNGO TERMINE E CENTRATO SUL PAZIENTE</i>	5
<i>ESPANDERE IL MONITORAGGIO NAZIONALE DELLA PRESA IN CARICO A LUNGO TERMINE DELLE PERSONE CON HIV E DEGLI OUTCOME</i>	7
<i>FINANZIARE STUDI DI COORTE PER FORNIRE INFORMAZIONI SULLA SALUTE A LUNGO TERMINE DI PERSONE CHE VIVONO CON HIV</i>	8
<i>COMBATTERE LO STIGMA E LA DISCRIMINAZIONE IN AMBITO SANITARIO</i>	8
<i>AUMENTARE E OTTIMIZZARE IL COINVOLGIMENTO DELLA COMMUNITY NEL DEFINIRE LE PRIORITÀ A LIVELLO NAZIONALE</i>	10

INTRODUZIONE

L'iniziativa *HIV Outcomes* è stata promossa a livello europeo nel 2016, nell'intento di sottolineare la scarsa consapevolezza da parte sia dei decisori politici che degli operatori sanitari su alcuni degli elementi essenziali caratterizzanti la salute e l'inclusione sociale delle persone che vivono con HIV. *HIV Outcomes* è una realtà **multistakeholder**, rappresentata da associazioni di pazienti, società civile, clinici, accademici, istituzioni pubbliche e settore farmaceutico.

L'iniziativa, con l'obiettivo di migliorare la corretta risposta globale all'HIV, si propone di evidenziare l'importanza della salute a lungo termine di coloro che convivono con la condizione di sieropositività, anche nell'ottica della sostenibilità della presa in carico da parte dei sistemi sanitari.

Tale scopo può essere raggiunto con diversi strumenti, attivando *call to actions* a livello di parlamento europeo, condividendo le migliori pratiche *evidence based*, sottolineando l'importanza dell'innovazione terapeutica e contribuendo a implementare politiche sanitarie e percorsi clinici che siano rispondenti alle esigenze dei pazienti.

HIV Outcomes, al fine di indicare le direttrici da seguire per concretizzare gli obiettivi summenzionati, nel 2017 ha stilato cinque raccomandazioni, condivise con il Parlamento Europeo, di seguito trasposte in lingua italiana:

1. Adottare un approccio integrato basato sugli *outcome* a lungo termine e centrato sul paziente.
2. Espandere il monitoraggio nazionale della presa in carico a lungo termine delle persone con HIV e degli *outcome*.
3. Finanziare studi di coorte per fornire informazioni sulla salute a lungo termine delle persone che vivono con HIV.
4. Combattere lo stigma e la discriminazione in ambito sanitario.
5. Aumentare e ottimizzare il coinvolgimento della *community* nel definire le priorità a livello nazionale.

EXECUTIVE SUMMARY

Perseguendo gli obiettivi di coinvolgimento, sensibilizzazione e comunicazione nei confronti delle istituzioni e dei decisori politici, i membri italiani di *HIV Outcomes*, con la collaborazione di Fondazione The Bridge, hanno deciso di attivare un percorso progettuale di confronto attivo tra clinici e community per meglio comprendere lo stato dell'arte della presa in carico delle persone che vivono con HIV nel nostro sistema sanitario rispetto a quanto asserito delle cinque raccomandazioni.

Per rilevare come e quanto siano implementati i cinque obiettivi del programma HIV Outcomes in Italia, si è adottata una metodologia Delphi lievemente modificata, con l'obiettivo di massimizzare la convergenza e l'integrazione dei punti di vista della community e dei clinici; il percorso si è sviluppato in tre tappe: 1) un questionario a domande aperte, di carattere esplorativo, a partire dal quale è stato costruito 2) un secondo questionario a domande chiuse, per distinguere le questioni su cui c'era maggiore accordo da quelle con più disaccordo, e 3) interviste doppie, a un membro della community e a uno dei clinici, per integrare le visioni sui punti di maggiore disaccordo.

I risultati hanno messo in evidenza:

- in primo luogo, la criticità di un SSN regionalizzato, che genera disparità nella qualità dei servizi;

- un problema nella gestione della privacy, estremamente burocratizzata, che diventa una barriera al flusso di informazioni tra specialisti, tra reparti e tra ospedale e territorio;
- l'emergere dei Check Point come modelli efficaci di decentramento di alcune funzioni ospedaliere sul territorio (screening e prevenzione STD) e di erogazione di servizi p2p, ma anche la mancanza di un riconoscimento istituzionale;
- la questione della salute mentale è quasi totalmente in capo alle associazioni, che però non hanno sufficienti risorse (economiche e umane) per farvi fronte;
- si avanza l'ipotesi che il monitoraggio della presa in carico a lungo termine sia guidato e coordinato dalle società scientifiche;
- la telemedicina è senz'altro promettente, ma la riflessione sulle sue potenzialità e criticità appare ancora fortemente sbilanciata a favore delle prime;
- le coorti italiane risultano solide, ma lontane da finanziamenti statali;
- rimane aperta la possibilità che la community partecipi più attivamente realizzando studi sui PROs appoggiandosi alle coorti esistenti;
- esistono buone pratiche di coinvolgimento effettivo della community, come il convegno annuale ICAR e la redazione del PNAIDS 2017;
- le sezioni M e L del CTS sono poco sinergiche e caratterizzate da squilibri in termini di capacità di esercitare influenza sui processi decisionali;
- l'attività delle associazioni ha pochi canali di auto-finanziamento, per servizi ormai strutturalmente necessari;
- l'equazione U = U non è stata sufficientemente recepita da parte di tutti i medici, ma rimane patrimonio degli adetti ai lavori.

NOTA METODOLOGICA

Il metodo Delphi fu pensato e utilizzato per la prima volta nel 1948 dalla RAND Corporation, come sistema per orientare i processi decisionali di un gruppo di esperti. Nasce dall'idea antica che "due teste pensanti sono meglio di una", in particolare in ambiti non contraddistinti da conoscenza consolidata e univoca, e si è sviluppata come alternativa alle discussioni faccia-a-faccia, dove spesso, soprattutto in presenza di esperti, possono emergere processi di: 1) influenza da parte di individui dominanti, 2) distrazioni legate al fatto che, in diverse situazioni, è stato dimostrato come l'attenzione dei partecipanti sia più nel parlare di interessi personali che risolvere il problema e la pressione al conformismo da parte del gruppo (Encyclopedia of Operations Research & Management Science).

Nel presente report, il percorso ha preso inizio da un primo questionario, a domande aperte, che ha sondato lo stato dell'arte rispetto a ogni obiettivo del programma, chiedendo di esplicitare i passaggi necessari sul piano nazionale, regionale e ospedaliero affinché la piena implementazione dell'obiettivo possa essere garantita. Il questionario è stato somministrato a un gruppo costituito dagli stakeholder più autorevoli nell'ambito dell'infettivologia e dell'associazionismo, cui ha fatto seguito un filtro di autoselezione connesso alla disponibilità effettiva a partecipare. Hanno partecipato:

- Andrea Antinori - Direttore U.O.C. Immunodeficienze Virali INMI Lazzaro Spallanzani
- Valeria Calvino– Vice Presidente ANLAIDS
- Anna Maria Cattelan – Direttrice Malattie Infettive e Tropicali, AO Università di Padova
- Massimo Cernuschi – presidente ASA Milano e Medico Infettivologo presso Ospedale San Raffaele Milano
- Antonio Di Biagio - Dirigente medico Clinica Malattie Infettive Ospedale Policlinico San Martino, Genova
- Margherita Errico – Presidente NPS Italia Onlus
- Giovanni Guaraldi - Medico Infettivologo e Professore associato di malattie infettive presso l'Università di Modena
- Sergio Lo Caputo - Professore Associato Malattie Infettive Università di Foggia, A.O.U. Policlinico Foggia
- Claudio Mastroianni - Direttore UOC Malattie Infettive, AOU Policlinico Umberto I, Roma
- Sandro Mattioli – Presidente Plus
- Cristina Mussini - Direttore della Struttura Complessa di Malattie Infettive AO Universitaria di Modena
- Massimo Oldrini – Presidente Lila

Il secondo turno è consistito in un questionario a domande chiuse, organizzate anche in questo caso in base alla pertinenza con l'obiettivo di HIV Outcomes. Le domande sono state generate a partire dai punti principali emersi nel primo turno, spaccettando argomenti complessi in specifiche domande. Per ogni item si è chiesto un grado di adesione in scala Likert a cinque passi, da "per nulla d'accordo" a "del tutto d'accordo", ed è stata predisposta la possibilità di inserire commenti.

A partire dai risultati, si sono costruiti degli indici di convergenza (basati sulla deviazione standard e sulla differenza tra medie del gruppo dei clinici e della community), che hanno mostrato gli item su cui il grado di accordo era inferiore, sia in senso assoluto all'interno del gruppo dei partecipanti che tra i due sottogruppi di clinici e associazioni. Questo ha consentito di selezionare ulteriori temi oggetto di disaccordo, su cui si sono concentrate le interviste a coppie: si sono estratti a sorte un componente del sottogruppo dei clinici e un componente della community, e li si sono intervistati insieme, invitandoli a cercare una visione integrata.

Nel testo le tematiche emerse dal confronto sono evidenziate in grigio per distinguerle dalle considerazioni aggiunte a corollario.

ANALISI DEGLI OUTCOME

ADOTTARE UN APPROCCIO INTEGRATO BASATO SUGLI OUTCOME A LUNGO TERMINE E CENTRATO SUL PAZIENTE

Un *patchwork* di Regioni

La **regionalizzazione** del Sistema Sanitario Nazionale si è svolta in un arco temporale che copre circa un decennio, dagli anni '90 al 2000, ed è stata adoperata da diverse riforme che sono andate stratificandosi: D.Lgs. n. 502/1992 che avvia la regionalizzazione della Sanità, istituisce le Aziende Sanitarie Locali e Ospedaliere, il Decreto Legislativo n. 229/1999 (anche noto come riforma Ter) che conferma e rafforza l'evoluzione in senso aziendale e regionalizzato e istituisce i fondi integrativi sanitari per le prestazioni che superano i livelli di assistenza garantiti dal SSN e infine la riforma del Titolo V, Legge Costituzionale n. 3/2001, la tutela della salute diviene materia di legislazione concorrente Stato-Regioni: lo Stato determina i LEA, mentre le Regioni hanno competenza esclusiva nella regolamentazione e organizzazione dei servizi sanitari nel finanziamento delle Aziende Sanitarie.

Benché nata sull'onda del timore che la centralizzazione del SSN comportasse a una livellazione verso il basso, il risultato collaterale è stato da un lato l'impossibilità tra regioni di creare forme di porosità, consentendo ai pazienti di muoversi liberamente entro il territorio nazionale, dall'altro la coesistenza di regioni eccellenti, capaci di ampliare l'offerta oltre i LEA, e di regioni commissariate, con buchi di bilancio e gestioni straordinarie. L'Italia non sta offrendo un servizio omogeneo sul territorio, per esempio alcune classi di farmaci nuove arrivano in tempi diversi nelle regioni, il livello di assistenza è così un *patchwork* di qualità diverse.

La disparità qualitativa tra l'offerta regionale introduce un *pull factor* fondamentale, che porta molte persone a spostarsi e a optare per una presa in carico in regioni differenti, considerate eccellenze. Esiste la possibilità, per esempio, che un farmaco prescritto in una regione non sia erogata in un'altra, e questo spinge i pazienti a prediligere una presa in carico totale all'interno di un centro di eccellenza dislocato in altre regioni, indipendentemente dalla distanza.

L'occasione dei Check Point

Rispetto al tema della long-term care, trova anche spazio l'annoso problema del gap esistente tra ospedale e territorio. Se è vero che il paziente HIV+ arriva col tempo a considerare il reparto di malattie infettive un luogo sicuro, ripone in esso il bisogno di una presa in carico integrata, che non guardi solo agli aspetti direttamente collegati con l'infezione da HIV. Vanno lette in tal senso alcune esperienze presenti sul territorio italiano di cliniche metaboliche che si occupano di tutto ciò che concerne direttamente e indirettamente la condizione di sieropositività.

Bisogna sottolineare anche in questo ambito l'importanza del lavoro associativo, che decentra alcune funzioni dell'ospedale all'interno di strutture come i **Check Point** o nelle sedi stesse delle associazioni. I *Check Point community based* sono Centri gestiti dalle Associazioni, in collaborazione con i Comuni e con le Strutture Sanitarie territoriali, dedicati alla prevenzione dell'HIV e delle altre infezioni sessualmente trasmesse; tra i servizi erogati dai Check Point vi sono i test rapidi, tipicamente per sifilide, HIV ed epatite C, counselling, informazioni, e l'erogazione della PrEP, che attualmente non viene riconosciuta nel paniere dei servizi essenziali dell'assistenza sanitaria garantita dallo Stato.

L'abbassamento della soglia dell'accesso ai servizi corrisponde a un criterio di parziale o totale de-medicalizzazione dell'assistenza e dei servizi, che rimane un caposaldo di numerose esperienze

internazionali connesse alla gestione territoriale delle strategie di prevenzione. Benché Roma, Milano e Bologna esprimano delle punte di innovazione nell'ambito dei servizi *p2p* (non sempre riconosciuta e capitalizzata dalle istituzioni locali), non è assolutamente possibile affermare che si sia raggiunto un livello soddisfacente: il territorio italiano è per circa il 53% composto da aree interne, aree intermedie e aree ultra-periferiche, circa il 23% della popolazione italiana, secondo l'ultimo censimento, per la quale la prossimità è ancora un miraggio. Gli aspetti di salute mentale, infine, vengono presi in considerazione unicamente dalle associazioni, le quali però non dispongono di fondi sufficienti per ovviare alla mancanza di una copertura economica del SSN di servizi di consulenza e supporto psicologici o di psicoterapia.

Telemedicina

Un ulteriore orizzonte preso in considerazione è la **telemedicina**, che si è trasformata, soprattutto sulla scorta della pandemia da CoViD-19, in una *buzzword*, capace di entusiasmare quanti collochino in essa una soluzione all'annoso problema della distanza dai servizi specialistici che caratterizza moltissimi comuni italiani. Il tema non riguarda solo il rapporto medico-paziente e la possibilità di colmare vuoti tra ospedale e territorio, ma anche la più ampia area della condivisione dei dati e del loro utilizzo anche per meglio gestire e migliorare la presa in carico dei pazienti. È tuttavia necessario considerare con attenzione tutto ciò che è relativo a questo nuovo ambito, in quanto, al di là del ricorso a piattaforme di video-conferenza, la parte fondamentale del sistema rimane la possibilità di condividere dati tra nodi diversi della rete territoriale.

I malintesi sulla *privacy*

Altro tema emerso nell'indagare i vari aspetti inerenti questa prima raccomandazione, è la questione della *privacy*, in parte legata al problema di una stigmatizzazione non ancora elaborata. La **privacy** è soggetta a un doppio codice di interpretazione: quello tecnico non sempre coincide con quello dell'opinione pubblica. In particolare, sembra che a livello di senso comune il tema della *privacy* coincida con il timore di violare o veder violate informazioni che potrebbero essere in effetti soggette a pregiudizio sociale, e questo la trasforma in un tema spinoso, che molti soggetti cercano di evitare. Questo stato di cose può riguardare i medici, che evitano in diversi casi di condividere informazioni da reparto a reparto, e adottano quindi sistemi informatici di raccolta dati incapaci di comunicare gli uni con gli altri; ma può investire anche i pazienti, per i quali la *privacy* viene a sovrapporsi col desiderio di sfuggire a forme di controllo da parte dello Stato, nel quale vengono collocati diversi timori e ansie.

Come spesso accade, quando si creano cortocircuiti tra valori e azioni, si viene a creare un sistema sommerso che funge da compensazione per le inefficienze della gestione a monte: in termini concreti, l'impossibilità di disporre in modo sereno di alcune informazioni, di poterle inviare tramite canali ufficiali e condividerle tra clinici stessi e tra clinici e pazienti porta a usufruire di canali non ufficiali come WhatsApp per la consegna di referti.

ESPANDERE IL MONITORAGGIO NAZIONALE DELLA PRESA IN CARICO A LUNGO TERMINE DELLE PERSONE CON HIV E DEGLI OUTCOME

Governance multilivello: un coordinamento oneroso

Una prima questione legata alla possibilità di un monitoraggio nazionale della presa in carico a lungo termine sta proprio nel termine “nazionale”, che fa riferimento a una centralità che in Italia è estranea al SSN. Principalmente, quando si parla di monitoraggio a lungo termine, si prende in considerazione la **natura regionale** del sistema sanitario italiano, che fa sì che, di fatto, esistano ventun sistemi sanitari diversi, uniti solo da una cornice. Questo significa che esistono ventun modi di gestire la spesa sanitaria, ventun sistemi di prioritizzazione, ventun modelli di presa in carico, ventun modi di articolare la componente ospedaliera con quella territoriale.

La regionalizzazione dell’offerta sanitaria comporta che, nella cornice costituita dai LEA, ogni regione declini un proprio PDTA, con punte di eccellenza in alcune regioni, ma anche gravi mancanze in altre. Le elaborazioni del Comitato Tecnico Sanitario, sia nella sua articolazione più clinica (sezione L) che in quella più comunitaria (sezione M), una volta assunte e veicolate dalla Conferenza Stato-Regioni, non vengono assunte necessariamente dalle regioni, e questo segna un ulteriore diaframma tra i due livelli.

In questo senso, si può assumere come esempio la redazione del PNAIDS del 2017, che ha visto la partecipazione di un gruppo unitario nella volontà e capace di integrare i punti di vista: in primo luogo, un simile processo si è potuto sviluppare non sulla scorta di una procedura standard, ma per una volontà politica precisa, che ha dato avvio al percorso, e questa è una prima evidenza; in secondo luogo, in quella situazione il risultato del dialogo tra le due componenti del Comitato Tecnico Sanitario per la lotta contro l’AIDS è risultato effettivo. Tuttavia, la capacità di costruire sinergie dipende ancora eccessivamente dalla **visione individuale**, di singoli attori tecnici o politici, dalla capacità di esercitare una leadership e di creare network, e questo fa sì che all’avvicinarsi di figure corrisponda una variazione importante della qualità dei processi istituzionali e della loro concretizzazione in termini di offerta.

Le nuove esigenze delle PLWHIV

La popolazione HIV invecchia, indice del successo della strategia italiana, ma le persone anziane a volte non ricevono il sostegno di cui hanno bisogno; il panorama dell’infezione da HIV sta cambiando, accompagnandosi a nuove priorità, nuovi interessi e nuove problematiche, ma l’esistenza di numerose frizioni tra livelli di governance frantuma di fatto la possibilità di un’organizzazione sistematica centrata sui bisogni del paziente.

Un sistema di monitoraggio potrebbe essere un ottimo viatico per un miglioramento della situazione attuale, cogliendo gli snodi organizzativi in cui i processi si bloccano o si duplicano, generando inefficienze. Ancora una volta, però, la questione rimane la definizione del soggetto cui dovrebbe spettare un’attività di monitoraggio e controllo: se centrale (come il Ministero della Salute, o l’Istituto Superiore di Sanità) o periferico (a livello regionale o di ASL).

A chi spetta controllare?

Le **società scientifiche** possono fungere da stimolo nel definire gli elementi tecnici (a livello centrale) necessari a definire un’ottimale presa in carico a lungo termine, per la quale al momento è assente una norma; la natura prettamente tecnica delle società scientifiche potrebbe essere garanzia della neutralità delle posizioni assunte. Questo significherebbe per le società scientifiche la possibilità di interloquire con

le istituzioni nazionali e garantire una ricaduta a livello locale, essendo loro stesse organizzazioni articolate in componenti regionali.

L'interlocuzione dovrebbe svolgersi su due mandati: un primo di monitoraggio e segnalazione dell'offerta reale erogata a livello regionale, un secondo di spinta all'innalzamento della qualità dell'offerta, per porre un contrappeso alla naturale negoziazione al ribasso espressa dal Ministero della Salute e da alcune Regioni.

FINANZIARE STUDI DI COORTE PER FORNIRE INFORMAZIONI SULLA SALUTE A LUNGO TERMINE DI PERSONE CHE VIVONO CON HIV

Grandi fatiche per grandi risultati

Le coorti italiane stanno avendo sempre maggiore rilevanza, anche maggiore degli studi di *trial*, che invece operano una selezione a priori dei soggetti. Tra le quattro coorti nostrane, la coorte ICONA è quella maggiormente riconosciuta come solida, in quanto ampia, dotata di una stratificazione per genere e territorio che riflette i dati del COA; viene considerata un vanto nazionale, capace di produrre studi in grado di competere nel panorama europeo e mondiale. Ciò che ancora rimane come primo margine di miglioramento è la possibilità di svolgere studi e approfondimenti a livello locale, in singoli centri clinici. In secondo luogo, le coorti italiane nascono e lavorano grazie a finanziamenti europei, e questo tutela la loro neutralità: infatti, la sponsorizzazione delle case farmaceutiche riguarda solo l'organizzazione di congressi; tuttavia, manca un impegno pubblico nel sostenere la ricerca, con fondi a beneficio dell'intero sistema-Paese.

Lo stato di **isolamento** delle coorti non riguarda solo il tema del canale di finanziamento, ma anche il ricorso a strumenti di raccolta dati come il registro delle infezioni da HIV, che ha trovato un muro politico importante, o la possibilità di una cartella clinica integrata. **Viene evidenziato anche in questo caso come gli input agli studi di coorte nasca a livello individuale, mentre non vi sono direzioni di lavoro di carattere generale e sistematico.** Ancora una volta, la mancanza di un interesse istituzionale o l'estrema burocratizzazione del controllo portano a forme di personalizzazione del processo, che rende aleatori i risultati in termini di qualità.

I possibili contributi della *community*

Importante è anche la partecipazione delle associazioni alle attività di ricerca; **da sola la *community* non è del tutto autonoma nell'esprimere competenze di ricerca, e per portare avanti studi - per esempio - sulla qualità della vita si appoggiano molto sui clinici;** sarebbe possibile per la stessa appoggiarsi a istituzioni universitarie, se ci fossero fondi disponibili. Potrebbe essere interessante inserire nelle coorti un gruppo apposito sui PROs, centrato sugli aspetti di **qualità della vita**, che veda la partecipazione attiva della *community*, oltre che la promozione di forme di sponsorizzazione diretta da parte delle coorti, tenendo presente la necessità che il processo sia snello.

COMBATTERE LO STIGMA E LA DISCRIMINAZIONE IN AMBITO SANITARIO

Non tutti sanno che...

Secondo il glossario redatto dalla Consulta sui Diritti Umani dell'Ordine degli Psicologi della Lombardia, la discriminazione può essere definita come un «Comportamento che agisce un pregiudizio di fondo nei confronti di un gruppo minoritario o dominato, ovvero condotta che mette in difficoltà componenti di una categoria sociale minoritaria o dominata per il solo fatto di appartenere a quella categoria». In passato in ambito clinico le discriminazioni erano diffuse e sistematiche, basti pensare che alcuni specialisti si rifiutavano di fare operazioni come gastroscopie e broncoscopie; quello che si rileva oggi, invece, è l'assenza di una conoscenza diffusa in ambito clinico di alcune informazioni fondamentali per la gestione delle persone con HIV, come l'equazione $U = U$.

Sono numerosissime le esperienze raccolte dalle associazioni e dai clinici di medici che non conoscono l'equazione $U = U$, e la pandemia da CoViD-19 lo ha reso in un certo senso più evidente, portando a casi di discriminazione vaccinale in alcuni hub. Si rileva in tal senso la mancanza di una formazione universitaria adeguata, di percorsi di specializzazione aperti alle contaminazioni formative, nonché la disponibilità dei reparti e dei gruppi di lavoro estranei all'infettivologia di aprirsi ad approfondimenti formativi.

Pochi ma buoni, ma pochi

Lo stigma maggiore esiste al di fuori dell'ambito sanitario, o comunque al di fuori delle mura dei reparti di infettivologia, e lo si può ricavare da alcune evidenze concrete:

- 1) sembra che le associazioni abbiano raggiunto un massimale di partecipazione, nel senso che diventa sempre più difficile reclutare nuove persone;
- 2) l'assenza di un grande movimento, storicamente capace di lotta e di pressione in Italia;
- 3) lo stato di completo isolamento in cui molte persone sieropositive versano, all'interno soprattutto - ma non solo - di territori periferici, lontani dalle aree metropolitane.

Quando tra gli anni '80 e '90 in Italia si è diffusa la notizia della pandemia da HIV, nonostante le istituzioni abbiano colto l'importanza del fenomeno e si siano attivate in termini di campagne di comunicazione (non scovre da criticità), vi è stata poca aggregazione; una possibile interpretazione è che fosse importante la componente di persone con problemi di dipendenza da sostanze tra le prime persone con HIV, e questo ha comportato una faticosa difficoltà nell'organizzare un movimento politico di pressione e lotta; le persone omosessuali sieropositive, invece, hanno optato per la rinuncia alla *disclosure*, al fine di evitare un doppio stigma: è infatti noto che all'epoca in Italia si parlasse molto poco di omosessualità, e l'interpretazione del fenomeno era affidata interamente al senso comune, carico di pregiudizi.

In-target e out-target

La ricerca di **prossimità**, cui si è fatto riferimento in precedenza, consiste da un lato nell'avvicinare le risposte ai bisogni, nel luogo fisico in cui questi vengono e incorporati dai soggetti, dall'altro nel rendere sempre più orizzontale la relazione di ascolto, assistenza e cura, attraverso un approccio *peer-oriented*. Le cosiddette popolazioni target, come migranti, sex worker e msm, sono spesso trattenute dal rivolgersi ai servizi per timore dello stigma, e questo le tiene lontane dalla possibilità di ricevere una diagnosi precoce. Allo stesso tempo, si deve sottolineare anche la criticità di un approccio centrato solo sulle popolazioni

target, che rischia di circoscrivere le possibilità di contagio solo a chi adotti stili di vita già oggetto di pregiudizio, come assunzione di sostanze stupefacenti o attività sessuale libera.

Gli aspetti sociali dell'infezione da HIV sono vari, trovano riscontro in sotto-popolazioni diverse e non sempre sono equamente rappresentati, in quanto molto dipende dalla capacità dei singoli gruppi di incamerare e portare istanze specifiche: ad esempio, alcune associazioni hanno come target specifico la popolazione MSM, e hanno espresso un'ottima capacità di *minority influence*, mentre i temi legati alla convivenza col virus per le donne sono sottorappresentati a livello politico e a livello di senso comune. Si avverte anche in questo ambito la necessità di un associazionismo pluralista, che, pur non perdendo le proprie specificità, maturi una sempre maggiore capacità di mettere in rete le proprie richieste, a favore di un ecosistema di associazioni e gruppi informali compatto.

AUMENTARE E OTTIMIZZARE IL COINVOLGIMENTO DELLA COMMUNITY NEL DEFINIRE LE PRIORITÀ A LIVELLO NAZIONALE

Uniti ma divisi

Diversi documenti istituzionali invitano, se non impongono, a coinvolgere rappresentanti della community nel definire le priorità a livello nazionale, a cominciare dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. Esistono in tal senso diverse esperienze a livello nazionale e locale che possono rappresentare buone pratiche, a partire dal convegno annuale ICAR, che vede la partecipazione attiva della community all'interno del board organizzativo, fino alla stesura del Piano Nazionale AIDS del 2017-2019, che ha creato una piattaforma di collaborazione interessante, dalla quale è emerso un documento che integra il punto di vista delle associazioni in quello clinico.

Tuttavia, in diversi ambiti istituzionali permane una condizione di **differenziazione** tra il mondo clinico e quello associativo, come nel caso del Comitato Tecnico Sanitario, diviso in due sezioni, L (*Sezione CTS per la lotta contro l'Aids*) e M (*Sezione CTS del volontariato per la lotta contro l'Aids*), che operano su funzioni diverse, in particolare:

- la **sezione L** si occupa di sorvegliare l'erogazione dell'assistenza sul territorio nazionale, raccoglie i bisogni e le istanze delle persone con HIV, coordina le misure necessarie a contenere la diffusione del virus e definisce le priorità a livello formativo e comunicativo;
- la **sezione M** si occupa di esprimere pareri e formulare proposte, con particolare attenzione alle questioni informativo-educative, psico-sociali, etiche, dell'assistenza e della prevenzione.

Il Comitato Tecnico Sanitario raccoglie le funzioni della Commissione Nazionale per la lotta contro L'AIDS (CNA) e quelle della Consulta delle associazioni per la lotta contro l'AIDS. La riorganizzazione ha avvicinato i due organi al Ministero della Salute, ma non riorganizza le funzioni in modo tale da consentire ai due ambiti di sviluppare una maggiore porosità. Di fatto, viene riconosciuto un ruolo alle associazioni per tutto ciò che è residuale rispetto al campo d'azione dell'ospedale, ossia la prevenzione, la presa in carico dei bisogni psicologici e sociali, il contatto con l'opinione pubblica; rimane a carico dell'ospedale, invece, tutto ciò che concerne la terapia e la presenza ai tavoli politici viene demandata ai clinici.

Mandati espliciti e mandati effettivi

Il mandato che le associazioni si danno, tuttavia, è più ampio rispetto ai soli aspetti collaterali delle terapie e della gestione clinica; non essendo possibile nel perimetro del presente lavoro ricostruire l'effettivo campo d'azione delle associazioni nella sua reale ampiezza, si cercherà di approssimarlo facendo sintesi tra quanto dichiarato negli statuti, pur sapendo che questo fornirà solo una visione parziale; emerge un campo d'azione segmentato in quattro aree principali:

- azione politica, che si realizza nell'attività di advocacy e di monitoraggio della qualità dei servizi erogati dal sistema socio-sanitario;
- cambiamento culturale, perseguito attraverso attività di informazione e sensibilizzazione rivolte alla popolazione generale o a target specifici;
- attività professionali, come servizi di supporto e formazione;
- beneficenza, finanziando attività e progetti sia a livello nazionale che internazionale.

	advocacy	monitoraggio	sensibilizzazione	informazione	erogazione e di servizi	formazione	fund raising / funding
migliorare la presa in carico sanitaria	ANLAIDS PLUS NPS	PLUS NPS		PLUS NPS ASA	LILA PLUS	ANLAIDS PLUS NPS	LILA
andare incontro a bisogni psicologici					LILA ASA		LILA
andare incontro a bisogni sociali	ANLAIDS		ASA		LILA	ASA	LILA
contrastare lo stigma	LILA		LILA ANLAIDS PLUS	LILA ANLAIDS	NPS		
prevenzione	PLUS ASA	PLUS	PLUS	LILA ASA	LILA ANLAIDS	PLUS LILA	
ricerca	ASA	NPS		PLUS ASA	PLUS		LILA ANLAIDS
cooperazione							ANLAIDS

internazionale		
empowerment	PLUS	
	LILA	

Tab. 1 - Si rappresenta in riga gli ambiti di intervento, in colonna gli obiettivi strategici, così come estrapolati dall'analisi degli statuti delle associazioni che hanno partecipato al presente percorso

La coesistenza di attività politica di erogazione di servizi è fonte di ambivalenza, un tema trattato in letteratura in relazione a tutto il Terzo Settore, che nell'avvicinarsi progressivamente alla forma e all'operatività dell'impresa sociale sta progressivamente abbandonando le componenti di lotta e di advocacy che l'avevano caratterizzato nel secolo scorso; creare reti, gestire piattaforme complesse di stakeholder, costruire percorsi autentici di collaborazione risulta difficile quando non è chiara la natura degli attori che vi prendono parte e quando si percepisce il rischio di strumentalizzazioni politiche.

Una possibile evoluzione, che consentirebbe un'uscita dall'*impasse* attuale, sarebbe una scelta identitaria, dichiarata, che renda immediatamente identificabile il mandato che ogni associazione si attribuisce: se si costituisce come gruppo di pressione o erogatore di servizi. **Tuttavia, questo costituirebbe una perdita in termini di capitale di conoscenza**, in quanto è proprio tramite i servizi che le associazioni erogano che diviene possibile individuare le priorità sentite dalle persone, i loro bisogni, i diritti esigibili ancora insoddisfatti. Una seconda possibilità potrebbe essere quella di distinguere in modo evidente la componente più politicamente orientata delle associazioni, i cui componenti si qualificano come attivisti, da quella più vocata alla fornitura di servizi, i cui partecipanti si qualificano come soci. Si sottolinea comunque l'importanza del mantenere le due anime, creando tra loro un rapporto di circolarità: **le istanze raccolte nel contatto con il pubblico diventano istanze portate ai tavoli politici e istituzionali.**

Competenze non riconosciute

Uno dei problemi che più mettono in affanno le associazioni è il **reperimento dei fondi**, che nel campo dell'HIV possono derivare da bandi nazionali, degli enti locali o delle case farmaceutiche. Nel primo caso, il grosso problema è la rarità dei bandi stessi e la mole di lavoro richiesta per la partecipazione (redazione del progetto, definizione del budget, inserimento dell'anagrafica...); nel secondo caso, il problema maggiore sta nel fatto che nella dipendenza dall'ente locale il tema dell'HIV rischia di affondare, nel senso che sono pochi i Comuni o gli ambiti/distretti socio-sanitari interessati a finanziare progetti in questo campo. D'altro canto, le aziende farmaceutiche promuovono progettualità che non sempre corrispondono ai bisogni locali, ma che hanno più a che vedere con una lettura interna all'azienda stessa delle priorità.

Quello dei fondi e delle risorse è un tema tutt'altro che secondario, in quanto la prevalenza di lavoro volontario nella community fa sì che, in partenza, clinici e associazioni abbiano diverse possibilità di partecipare a tavoli istituzionali, riunioni, eventi, oltre che alla stessa erogazione di prestazioni: **banalmente**, svolgere attività istituzionale (che spesso richiede competenze tecniche) a regime gratuito consente di dedicare meno tempo di quello che riesce a dedicare un clinico, per il quale invece la stessa attività è retribuita. Inoltre, la mole di burocrazia per far avanzare i processi connessi all'interlocuzione con le istituzioni richiede un lavoro altamente specialistico e oneroso, per il quale la formula del volontariato rischia di essere inefficiente e di desertificare le energie della community stessa. Paradigmatica in tal senso è l'esperienza dei Check Point, luoghi di prevenzione e informazione presenti in alcune metropoli italiane,

la cui natura è pressoché volontaristica; si tratta di esperienze innovative, consolidate in Paesi come il Regno Unito, che ricevono finanziamenti da aziende farmaceutiche, senza un contributo pubblico. Tale condizione non corrisponde necessariamente al principio di sussidiarietà, in quanto non pone la cittadinanza in grado di gestire autonomamente un'attività di interesse generale, così come scritto nell'art. 118 della Costituzione.

Strade interrotte

In figura 1 viene indicato un ideale percorso che parte dalla capacità di *fund raising*, essenziale all'esistenza della categoria o del gruppo di lavoro/associazione, e arriva alla partecipazione ai tavoli istituzionali; viene illustrato il grado di potere effettivo che clinici e community sentono di avere in ciascuna fase con il metodo del termogramma: in rosso si indica un potere maggiore, in blu un potere limitato. Il grafico rappresenta una sintesi di quanto segnalato dai soggetti partecipanti al percorso Delphi. Si noti come in termini assoluti la categoria dei clinici goda di un effettivo potere maggiore, anche se a questo non fa seguito un'effettiva e sistematica ricezione delle indicazioni fornite da parte del decisore politico, e si noti inoltre come la distribuzione del potere tra community e clinici sia complementare. Una possibilità è che tra clinici e community si stabiliscano alleanze strategiche prima della partecipazione ai tavoli politici, in modo da costituire un unico fronte, coerente e compatto, su questioni rilevanti come la presa in carico a lungo termine, la gestione delle terapie.

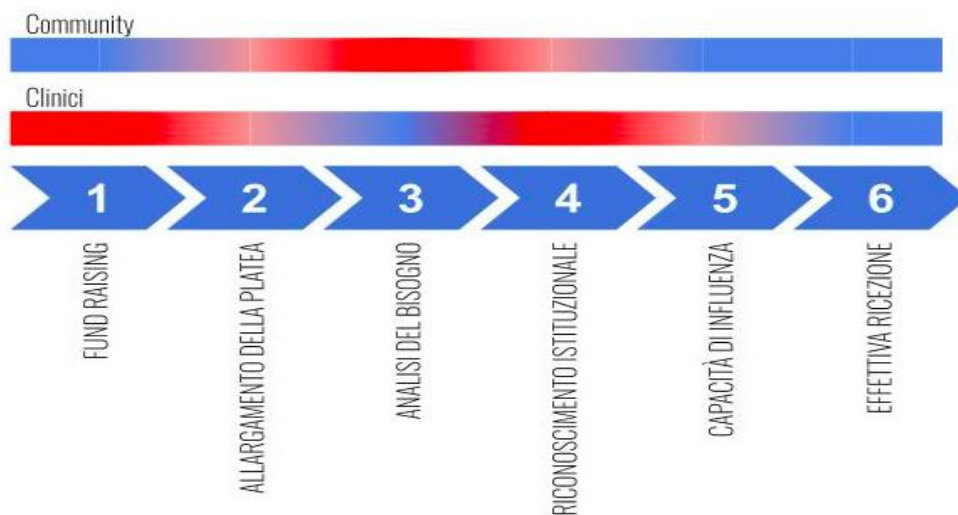


Fig. 1 - Termogramma che indica il potere che si concentra in diverse fasi del percorso di partecipazione, per la community e i clinici; in rosso si indica la concentrazione massima, in rosa la concentrazione intermedia e in blu la concentrazione minima.

Un'ultima questione è connessa alla qualità della partecipazione, che anche laddove abbia un riconoscimento ufficiale (non economico, ma in termini di convocazione da parte delle istituzioni) non sempre corrisponde a un'autentica condivisione del **potere**: sono noti numerosi casi di tavoli regionali o anche comunali che hanno dato luogo a esperienze sporadiche di incontro tra istituzioni e community, e comunque insoddisfacenti sotto il profilo della reale capacità influenzare i processi decisionali. Quest'ultimo è un dato che accomuna anche i clinici, i quali rilevano, allo stesso modo delle associazioni,

che non sempre il parere tecnico-scientifico risulta determinante nelle scelte politiche, che bilanciano diversi fattori che nulla hanno a che vedere con i modelli e le previsioni dei medici e degli esperti. In generale, quindi, c'è bisogno di un cambio di passo circa la qualità dei processi democratici, in quanto allo stato attuale agiscono una fumosa commistione tra direttrici *bottom-up* e *top-down* che deprime la partecipazione e genera alienazione.

