

PROPOSTE PER UN APPROCCIO INTEGRATO ALLA SALUTE NELLE PERSONE CHE VIVONO CON HIV: 'HIV OUTCOMES ITALIA'

Dicembre 2021

Sommario

Premessa.....	2
Le raccomandazioni di <i>HIV Outcomes</i> e lo stato dell'arte in Italia	2
Un parallelismo da non dimenticare.....	2
1. ADOTTARE UN APPROCCIO INTEGRATO BASATO SUGLI OUTCOME A LUNGO TERMINE E CENTRATO SUL PAZIENTE	3
La regionalizzazione del Servizio Sanitario Nazionale e la disparità qualitativa dei servizi	3
Checkpoint e servizi peer to peer	3
Telemedicina.....	4
Dati e privacy	4
2. ESPANDERE IL MONITORAGGIO NAZIONALE DELLA PRESA IN CARICO A LUNGO TERMINE DELLE PERSONE CON HIV E DEGLI OUTCOME.....	4
Regionalizzazione e disparità di approcci	4
Nuovi indicatori per l'invecchiamento della popolazione HIV.....	4
Il ruolo delle società scientifiche.....	5
3. FINANZIARE STUDI DI COORTE PER FORNIRE INFORMAZIONI SULLA SALUTE A LUNGO TERMINE DI PERSONE CHE VIVONO CON HIV	5
Il ruolo delle associazioni di pazienti	5
4. COMBATTERE LO STIGMA E LA DISCRIMINAZIONE IN AMBITO SANITARIO.....	5
Conoscenza mancante o obsoleta	5
Prossimità e bisogni	6
5. AUMENTARE E OTTIMIZZARE IL COINVOLGIMENTO DELLA COMMUNITY NEL DEFINIRE LE PRIORITÀ A LIVELLO NAZIONALE	7
La necessità di un ruolo maggiormente istituzionale	7
Le due anime della community.....	7
Il reperimento dei fondi: una costante problematica.....	8
Il potere di interagire concretamente	8
Allegati	9
Allegato 1. Componenti di HIV Outcomes	9
HIV Outcomes Steering Group.....	9
HIV Outcomes General Members	9
HIV Outcomes Observer Members	10
HIV Outcomes President.....	10

Premessa

Il presente documento, frutto di un percorso progettuale di sensibilizzazione, nasce con l'intenzione di rappresentare alle istituzioni italiane lo stato dell'arte della presa in carico e della qualità della vita dei pazienti HIV in relazione alle raccomandazioni riconosciute a livello europeo ed elaborate dall'iniziativa sovranazionale *HIV Outcomes*.

HIV Outcomes è una realtà **multistakeholder**¹, rappresentata da associazioni di pazienti, 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 sanitari².

È bene sottolineare come il dossier, volto a condividere informazioni su criticità e buone prassi, rappresenti solo un primo passo verso il coinvolgimento attivo dei referenti istituzionali per riflettere, in termini di opportunità strategiche e innovative, su come meglio formalizzare proposte di cambiamento che mirino all'integrazione delle componenti sanitarie e socio-assistenziali rispetto al complesso contesto di cura delle persone che vivono con l'HIV.

Le raccomandazioni di *HIV Outcomes* e lo stato dell'arte in Italia

Nel 2017 *HIV Outcomes*, al fine di indicare le direttrici da seguire per concretizzare gli obiettivi dell'iniziativa, 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.

Perseguendo gli obiettivi di coinvolgimento, sensibilizzazione e comunicazione nei confronti delle istituzioni e dei decisori politici, i membri italiani di *HIV Outcomes*, con il supporto 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.

Un parallelismo da non dimenticare

Prima di analizzare quanto emerso dal confronto tra clinici e *community*, in questa sede è importante evidenziare come, per molti aspetti, quanto declinato dalle cinque raccomandazioni di *HIV Outcomes* sia assunto a livello normativo dalle chiare indicazioni fornite dal nostro Piano Nazionale AIDS 2017-

¹ Per l'elenco dei componenti di *HIV Outcomes*, si veda l'Allegato 1

² 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.

2019 che non ha mai ricevuto piena applicazione da parte delle singole regioni. Il Piano, pur scaduto, merita ancora oggi attenzione per la sua qualità strutturale e gli obiettivi che vi sono elencati, rappresentando un documento di congiuntura tra considerazioni cliniche, sociosanitarie, sociali e strategie comunicative.

Il parallelismo tra quanto previsto dal PNAIDS e le considerazioni di seguito esposte come sviluppo delle singole raccomandazioni, potrebbe rappresentare per i decisori politici un efficace stimolo per contribuire al miglioramento della qualità della vita e della presa in carico delle persone con HIV.

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

La regionalizzazione del Servizio Sanitario Nazionale e la disparità qualitativa dei servizi

A seguito dell'entrata in vigore del D.Lgs. n. 502/1992 il nostro Paese ha avviato il processo di regionalizzazione della sanità, processo che, negli anni - culminando con la riforma del Titolo V della Costituzione – ha comportato la necessità di mantenere un difficile equilibrio tra le esigenze di universalismo ed equità dettate dal nostro Sistema Sanitario e le intrinseche diversità territoriali. La Legge Costituzionale n. 3/2001 rende la tutela della salute materia di legislazione concorrente tra Stato e Regioni: se il primo determina i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), le seconde hanno competenza esclusiva nella regolamentazione e organizzazione dei servizi sanitari e nel finanziamento delle Aziende Sanitarie.

Se negli intenti del legislatore la regionalizzazione fu pensata per scongiurare il timore che la centralizzazione del Servizio Sanitario Nazionale potesse comportare una livellazione della qualità delle prestazioni verso il basso, il risultato collaterale è stato quello di costituire un'offerta disomogenea, con la coesistenza di Regioni eccellenti, capaci di ampliare l'offerta oltre i LEA, e di Regioni, al contrario, in gravi difficoltà economiche, spesso sottoposte a gestioni straordinarie.

La disparità qualitativa dell'offerta regionale porta molte persone a spostarsi e a optare per una presa in carico in Regioni differenti, indipendentemente dalla distanza.

Checkpoint e servizi peer to peer³

Per quanto riguarda l'HIV, a fronte della suddetta disparità di servizi offerti dalla Regioni, un ruolo di primaria importanza è stato assunto dagli sforzi delle associazioni di pazienti, in grado di decentrare alcune funzioni ospedaliere anche in ambito territoriale, sia nelle proprie sedi che in strutture specializzate come i Check Point⁴, ad oggi attivi solo in pochissime città italiane; tra i servizi erogati dai Check Point – ma anche da altre realtà associative - vi sono i test rapidi (es. per sifilide, HIV ed epatite C), il *counselling*, lo scambio di informazioni e l'erogazione della profilassi pre-esposizione (PrEP), attualmente non riconosciuta tra i servizi essenziali dell'assistenza sanitaria garantita dallo Stato.

Queste realtà, come sottolineato, sono ancora poche e tendenzialmente non sempre riconosciute e capitalizzate come risorse fondamentali dalle istituzioni locali. La maggior parte delle realtà associative deve far fronte a un'organizzazione della presa in carico decisamente ospedalocentrica, andando a colmare, per quanto possibile e nei limiti delle proprie capacità economiche e di personale, quei vuoti di prossimità che, prescindendo dalle realtà urbane, caratterizzando la metà del territorio italiano, composto per il 53% da aree interne, intermedie e ultra-periferiche.

³ Il supporto tra pari può essere definito come supporto emotivo e pratico mutualmente offerto da soggetti affetti da una determinata patologia o disabilità ad altri nelle medesime condizioni

⁴ I Check Point di comunità 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

Telemedicina

Un ulteriore orizzonte da tenere in considerazione nell'ambito della presa in carico a lungo termine è rappresentato dalla **telemedicina** che si è trasformata, soprattutto sulla scorta della pandemia da CoViD-19, in un tema capace di entusiasmare quanti collochino in essa una soluzione all'annoso problema della distanza dai servizi specialistici, caratterizzante moltissimi comuni italiani. È tuttavia necessario considerare con attenzione tutto ciò che è relativo a questo 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.

Dati e privacy

Proprio rispetto al tema della condivisione e dell'accessibilità ai dati, emerge la questione della **privacy**, soggetta un doppio codice di interpretazione: da una parte quello prettamente tecnico-giuridico e dall'altra quello dell'opinione pubblica, non sempre coincidenti. 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. Questo stato di cose può riguardare sia i medici, che evitano in diversi casi di condividere informazioni da reparto a reparto, adottando 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.

In termini concreti, quanto qui rappresentato comporta di fatto l'impossibilità di disporre in modo sereno di alcune informazioni, di poterle inviare tramite canali ufficiali e permetterne la condivisione tra clinici e pazienti.

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

Regionalizzazione e disparità di approcci

Un primo ostacolo legato alla possibilità di un monitoraggio nazionale della presa in carico a lungo termine delle persone con HIV, si riscontra proprio nella qualificazione "nazionale" che rimanda al bisogno di una omogeneità di indicatori al momento frammentata. Anche in questo caso, infatti, nella cornice costituita dai LEA, le Regioni possono mostrare sia punte di eccellenza che gravi mancanze; l'esistenza di numerose frizioni tra diversi livelli di governance frantuma di fatto la possibilità di un'organizzazione sistematica centrata sui bisogni del paziente.

Nuovi indicatori per l'invecchiamento della popolazione HIV

Se da un lato possiamo considerare l'invecchiamento della popolazione HIV un indubbio indice di successo della strategia italiana di presa in carico e abbattimento della viremia, dall'altro è necessario rilevare le nuove priorità e le nuove problematiche delle persone HIV interconnesse proprio al prolungamento della vita. Una vita che, comunque, è spesso accompagnata da comorbidità, che si basa su un'aderenza terapeutica perenne e che, ancora oggi, risente di una stigmatizzazione molto forte.

Un sistema di monitoraggio che tenga in dovuto conto le esigenze summenzionate potrebbe essere un ottimo strumento per migliorare la presa in carico, cogliendo quegli snodi organizzativi in cui i processi si bloccano o si duplicano, generando inefficienze. È, in ogni caso, necessario poter stabilire a priori il soggetto preposto a svolgere le attività di monitoraggio e controllo, optando tra una scelta centralizzata (presso il Ministero della Salute o l'Istituto Superiore di Sanità, ad esempio) o periferica (a livello regionale o di azienda sanitaria).

Il ruolo delle società scientifiche

Le società scientifiche, la cui natura prettamente tecnica potrebbe essere garanzia della neutralità delle posizioni assunte, possono fungere da stimolo nel delineare gli elementi tecnici necessari a definire un'ottimale presa in carico a lungo termine e gli indicatori per attivarne il monitoraggio.

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.

3. FINANZIARE STUDI DI COORTE⁵ PER FORNIRE INFORMAZIONI SULLA SALUTE A LUNGO TERMINE DI PERSONE CHE VIVONO CON HIV

Tra le coorti italiane di più grandi dimensioni, la coorte ICONA⁶ è quella maggiormente riconosciuta anche a livello internazionale in quanto ampia e dotata di una stratificazione per genere e territorio che riflette i dati del Centro operativo AIDS (CoA) dell'ISS⁷. Oltre a queste grandi realtà, sarebbe opportuno considerare la possibilità di svolgere anche studi e approfondimenti a livello locale, in singoli centri clinici.

Le coorti italiane nascono e lavorano grazie a finanziamenti europei, e questo ne tutela la neutralità poiché l'eventuale sponsorizzazione delle case farmaceutiche riguarda solo l'organizzazione di eventi divulgativi come congressi, seminari o webinar. Ciò che va sottolineato, tuttavia, è la completa o scarsa assenza di un impegno pubblico statale per il sostegno della ricerca.

La mancanza di un interesse istituzionale si mostra anche in relazione all'assenza di una strategia condivisa al livello nazionale rispetto alla circolazione ed elaborazione dei dati raccolti dagli studi o alla possibilità di adottare, per i pazienti arruolati, una cartella clinica integrata.

Il ruolo delle associazioni di pazienti

Dal confronto con clinici e rappresentanti della *community*, è emerso il valore aggiunto che le associazioni di pazienti potrebbero apportare alle attività di ricerca. Potrebbe essere interessante inserire nelle coorti un gruppo di soggetti che partecipino a studi sui vari aspetti della qualità della vita, permettendo alla *community* di partecipare attivamente alla costruzione di indicatori appositi per rilevare i bisogni dei pazienti.

4. COMBATTERE LO STIGMA E LA DISCRIMINAZIONE IN AMBITO SANITARIO

Conoscenza mancante o obsoleta

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*

⁵ Per studio di coorte si intende uno studio di tipo osservazionale che segue un gruppo di pazienti (una coorte, appunto) per un periodo di tempo anche molto prolungato. Le coorti sono composte da individui che vengono selezionati in base a specifiche caratteristiche condivise.

⁶ "Lo studio Icona è nato nel 1997 come studio osservazionale condotto su di una ampia coorte di persone HIV-positive. È uno studio che ha in sé diversi elementi di originalità. Attualmente, la casistica di Icona è costituita da oltre 18.800 persone HIV-positive. L'unico criterio di inclusione è rappresentato dal non avere mai assunto farmaci antiretrovirali. Icona nasce pertanto come coorte nazionale di soggetti 'naives' per la terapia antiretrovirale." <https://www.fondazioneicona.org/new2/pages/publicArea/laCoorteICONA/>

⁷ Il Centro operativo AIDS (CoA) dell'Istituto superiore di sanità dal 1984 raccoglie i dati relativi alle notifiche di AIDS e dal 2008 i dati delle nuove diagnosi di infezione da HIV che dal 2012 sono a copertura nazionale.

una categoria sociale minoritaria o dominata per il solo fatto di appartenere a quella categoria⁸. Per quanto riguarda l'HIV, se in passato in ambito clinico le discriminazioni erano diffuse, sistematiche e palesi, oggi si manifestano attraverso l'assenza di una conoscenza diffusa di alcune informazioni fondamentali per la gestione dei pazienti, come ad esempio la nozione dell'equazione U=U (*Undetectable = Untransmittable*).⁹

Clinici infettivologi e associazioni di pazienti hanno chiaramente denunciato la mancata consapevolezza di assiomi riconosciuti a livello internazionale come l'U=U da parte dei medici non specializzati in materia. Si rileva in tal senso l'inadeguatezza della formazione universitaria e di percorsi di specializzazione che rimangono chiusi rispetto alla contaminazione di tematiche trasversali come l'HIV.

Stigma e discriminazione, tuttavia, continuano a rilevarsi maggiormente al di fuori dall'ambito sanitario o, quantomeno, all'esterno dei centri di infettivologia, e questo fattore può riferirsi ad alcune evidenze concrete:

- L'assenza di un movimento politico di sensibilizzazione in ambito HIV condiviso da tutti i *key opinion leaders*
- La difficoltà di reclutare personale da parte delle associazioni di pazienti.
- Lo stato di completo isolamento in cui molte persone sieropositive versano, soprattutto - ma non solo - all'interno di territori periferici, lontani dalle aree metropolitane.

Prossimità e bisogni

La ricerca di prossimità consiste, da un lato, nell'avvicinare le risposte ai bisogni nel luogo fisico in cui questi sono espressi e, dall'altro, nel rendere sempre più orizzontale la relazione di ascolto, assistenza e cura delle persone che vivono con HIV attraverso un approccio *peer-oriented*¹⁰. Tale approccio è sicuramente molto importante per le cosiddette *key population*¹¹ che, spesso trattenute dal rivolgersi ai servizi per timore di un doppio stigma, sono maggiormente sottoposte al rischio di diagnosi tardive; non bisogna, però, dimenticare che molte persone sieropositive non appartengono ad alcuna categoria specifica e questo, talvolta, crea ulteriore marginalizzazione per l'assenza di una community di riferimento¹².

Si avverte, allora, la necessità di un associazionismo di tipo 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 compatto di associazioni e gruppi informali.

⁸ Secondo quanto definito dal glossario redatto dalla Consulta sui Diritti Umani dell'Ordine degli Psicologi della Lombardia

⁹ La sigla U=U sta per *Undetectable = Untransmittable* (in italiano Non rilevabile = Non trasmissibile) e indica la condizione clinica di quelle persone che sotto terapia antiretrovirale hanno riscontrato il raggiungimento e il mantenimento stabile, per almeno sei mesi, di una carica virale non rilevabile, rendendo pressoché nullo il rischio di trasmissione sessuale dell'infezione da HIV al proprio partner sieronegativo.

¹⁰ V. nota 2

¹¹ Altrimenti indicate come popolazioni target, con tale locuzione si ricomprendono, solitamente, i migranti, i sex workers, la popolazione transgender, le persone che fanno uso di droghe iniettabili, gli uomini che hanno rapporti sessuali con altri uomini e i detenuti.

¹² Se, ad esempio, alcune associazioni di pazienti, avendo come target specifico la popolazione MSM (Acronimo per Men who have Sex with Men - uomini che hanno rapporti sessuali con altri uomini), hanno espresso un'ottima capacità di influenza minoritaria adottando l'approccio peer to peer, i temi legati alla convivenza col virus sono assai sottorappresentati sia a livello politico e che sociale per quanto riguarda la popolazione femminile.

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

La necessità di un ruolo maggiormente istituzionale

Per quanto riguarda l'ambito HIV, sono diversi gli interventi internazionali che invitano a coinvolgere rappresentanti della *community* nel definire le priorità dei singoli Stati, a cominciare da quanto pubblicato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità già nel 2008¹³. In Italia si possono annoverare alcune buone prassi in tal senso, come il convegno annuale ICAR (*Italian Conference on AIDS and Antiviral Research*), che vede la partecipazione attiva della *community* all'interno del *board* organizzativo, o il processo di stesura del Piano Nazionale AIDS del 2017-2019, documento che integra il punto di vista delle associazioni con quello prettamente clinico.

Tuttavia, in ambito istituzionale, la differenziazione nella percezione dei ruoli tra rappresentanti della *community* e clinici è ancora forte. Si pensi al caso del Comitato Tecnico Sanitario istituito presso il Ministero della Salute che, sul tema HIV, ha accorpato in due sezioni distinte¹⁴ le funzioni della Commissione Nazionale per la lotta contro l'AIDS (CNA) e della Consulta delle associazioni per la lotta contro l'AIDS; la riorganizzazione ha sì avvicinato i due organi al Ministero della Salute, ma non avendo previsto modifiche in quelli che erano i compiti originari, ha di fatto impedito che le due realtà potessero agire in maggior concerto.

Le due anime della community

Di fatto, attualmente, alle associazioni viene riconosciuto un ruolo informale per tutto quanto può dirsi residuale rispetto al campo d'azione delle aziende ospedaliere e sanitarie, ossia la prevenzione, la presa in carico dei bisogni psicologici e sociali, il contatto con l'opinione pubblica.

Tuttavia, rispetto a questo quadro, il mandato che le stesse associazioni si danno è molto più ampio e, confrontando gli statuti fondativi delle stesse, emerge un campo d'azione segmentato in quattro aree principali:

- azione politica, attività di *advocacy* e di monitoraggio della qualità dei servizi erogati dal sistema sociosanitario;
- 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.

La coesistenza di attività di tipo politico e dell'erogazione di servizi è fonte di ambivalenza per quanto concerne tutto il Terzo Settore: creare reti integrate con gli enti del territorio, 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 dell'attuale *impasse* identitaria potrebbe ravvisarsi in una rinnovata scelta dichiarata di intenti che renda immediatamente intuibile il principale mandato che ogni associazione si attribuisce: azione politica o erogazione di servizi. Tuttavia, una così forte dicotomia costituirebbe

¹³ WHO, *Operations Manual for Delivery of HIV Prevention, Care and Treatment at Primary Health Centres in High-Prevalence, Resource-Constrained Settings*, 2008

¹⁴ 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.

una perdita in termini di capitale di conoscenza, in quanto è proprio tramite i servizi erogati che diviene possibile per le associazioni individuare le priorità delle persone, i loro bisogni, i diritti esigibili ancora insoddisfatti.

Allora, una valida alternativa potrebbe essere quella di distinguere in modo evidente, all'interno della stessa realtà, la componente più politicamente orientata delle associazioni da quella più vocata alla fornitura di servizi, mantenendo così le due anime e garantendo un rapporto di circolarità: le istanze raccolte nel contatto con il pubblico diventano istanze portate ai tavoli politici e istituzionali.

Il reperimento dei fondi: una costante problematica

Uno dei problemi che più mettono in affanno le associazioni operanti nell'ambito HIV è il reperimento dei fondi, che possono derivare da bandi nazionali, degli enti locali o delle case farmaceutiche. Nel primo caso, va evidenziata la rarità dei bandi stessi e la mole di lavoro burocratico richiesto per la partecipazione; nel secondo caso, nella dipendenza dall'ente locale il tema dell'HIV rischia di affondare, in quanto sono ben pochi i Comuni o i distretti sociosanitari interessati a finanziare progetti in questo campo. D'altro canto, le aziende farmaceutiche promuovono progettualità che non sempre corrispondono ai bisogni locali e che, comunque, tendono naturalmente a rispondere a esigenze di profitto.

Il potere di interagire concretamente

Da quanto emerso durante il confronto con clinici e associazioni di pazienti, mentre i primi percepiscono più fortemente la propria capacità di interazione istituzionale, anche se spesso non corrispondente a un'effettiva e sistematica ricezione da parte del decisore politico delle indicazioni scientifiche fornite, la *community* risente di minori opportunità di influenza.

A fronte di ciò entrambe le realtà potrebbero giovare di alleanze strategiche, da stabilirsi antecedentemente all'eventuale 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 e il miglioramento della qualità della vita delle persone con HIV.

Ovviamente bisogna sottolineare come la qualità della partecipazione, laddove abbia un riconoscimento ufficiale da parte delle istituzioni, debba corrispondere anche a un'autentica condivisione dei poteri decisionali. Sono noti, infatti, numerosi casi di tavoli regionali o anche comunali che hanno dato luogo a esperienze sporadiche di incontro tra istituzioni e *community*, 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. In generale, quindi, c'è bisogno di un effettivo cambio di passo circa la qualità dei processi democratici.

Allegati

Allegato 1. Componenti di HIV Outcomes

HIV Outcomes Steering Group

- **Sini Pasanen** | AIDS Action Europe
- **Anke van Dam** | AFEW International
- **Vladimir Zhovtyak** | East Europe & Central Asia Union of PLWH (ECUO)
- **Mario Cascio** | European AIDS Treatment Group (EATG)
- **Jane Anderson** (*Steering Group Co-Chair*) | Homerton University Hospital NHS Foundation Trust, London
- **Nikos Dedes** | Positive Voice (*Greek association for PLHIV*)
- **Jeffrey Lazarus** (*Steering Group Co-Chair*) | ISGlobal, Hospital Clinic, University of Barcelona Richard Stranz - Coalition PLUS
- **Georg Behrens** | Hannover Medical School
- **Antonella d'Arminio Monforte** | University of Milan
- **Industry: Claire Albano** | Gilead Sciences and Rhon Reynolds | ViiV Healthcare

HIV Outcomes General Members

- **Adhara Asociación VIH/SIDA (ADHARA)**: represented by Diego García and Alejandro Bertó Morán
- **Children's HIV Association (CHIVA)**: represented by Amanda Ely and Amanda Williams
- **Correlation – European Harm Reduction Network [C-EHRN]**: represented by Roberto Pérez-Gayo
- **Dr Casper Rokx**, Erasmus MC
- **Dr Diana Barger**, University of Bordeaux
- **Dr Patrizia Carrieri**, French Institute of Health and Medical Research (INSERM)
- **GAMIAN-Europe**: represented by Nigel Olisa
- **Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT Portugal)**: represented by Luis Mendão
- **Igor Gordon**, Eurasian Harm Reduction Association
- **Kelly Safreed Harmon**, ISGlobal
- **Maryam Said**
- **National AIDS Trust (NAT)**: represented by Deborah Gold
- **National HIV Nurses Association (NHIVNA)**: represented by Shaun Watson
- **Prof Alan Winston–Okeefe**, Imperial College London
- **Prof Anna Mia Ekström**, Karolinska Institutet
- **Prof Caroline Sabin**, University College London

- **Prof Giovanni Guaraldi**, University of Modena and Reggio Emilia (UNIMORE)
- **Prof Kyriakos Souliotis**, University of Peloponnese & Health Policy Institute
- **Prof Lars E Eriksson**, Karolinska Institutet
- **Prof Richard Harding**, King's College London
- **Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA (SEISIDA)**: represented by Dr. María José Fuster-Ruíz de Apodaca
- **Supporting Women with HIV Information Network (SWIFT Network)**: represented by Yvonne Gilleece
- **SKUK-Magnus**: represented by Miran Solinc
- **Terrence Higgins Trust (THT)**: represented by Richard Angell

HIV Outcomes Observer Members

- **European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC)**
- **Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS)**
- **European AIDS Clinical Society (EACS)**
- **Fast Track Cities Europe**
- **UNITE Global Parliamentarians Network (UNITE)**

HIV Outcomes President

- **John Bowis**

Percorso realizzato grazie al contributo non condizionato di



Si ringrazia per il sostegno

