



Migliorare la salute e il benessere a lungo termine tra le persone con HIV



Contenuti

SOMMARIO.....	3
RACCOMANDAZIONI PRIORITARIE.....	4
INTRODUZIONE.....	7
PREVENZIONE, TRATTAMENTO E GESTIONE DELLE COMORBIDITÀ.....	8
Salute mentale.....	9
Salute sessuale e riproduttiva.....	9
Raccomandazioni.....	10
INVECCHIARE CON HIV.....	12
Raccomandazioni.....	12
MISURAZIONE DEGLI ESITI RIFERITI DALLA PERSONA (PROS) E MONITORAGGIO DELLA QUALITÀ DELLA VITA CORRELATA ALLA SALUTE.....	13
Raccomandazioni.....	14
COMBATTERE LO STIGMA E LA DISCRIMINAZIONE.....	15
Raccomandazioni.....	17
CONTRIBUTORI AL DOCUMENTO SULLA POLITICA SUGLI ESITI DELL'HIV.....	18

Sommario

Con l'ampia disponibilità della terapia antiretrovirale, l'aspettativa di vita tra le persone con HIV si sta avvicinando a quella della popolazione generale. Eppure questo non significa sempre anni trascorsi in buona salute.

La diagnosi precoce è fondamentale per il successo nel trattamento dell'HIV[1]. Tuttavia, anche in questo caso, gli esiti sanitari possono essere influenzati negativamente dall'aderenza subottimale e dal fallimento virologico, nonché dalle co-infezioni (incluse l'epatite B e C e altre malattie a trasmissione sessuale).

Le persone con HIV sono esposte ad un rischio più elevato (rispetto alla popolazione generale) di sviluppare una serie di problematiche fisiche e mentali ulteriori (comorbidità). Tra di essi vi sono tumori, malattie cardiovascolari, malattie renali croniche, diabete, osteoporosi (con relativo rischio di fratture ossee), fragilità e altre disabilità fisiche, nonché depressione ed ansia[2]. Anche la prevalenza di una scarsa qualità della vita correlata alla salute (HRQoL) è più elevata tra le persone con HIV rispetto alla popolazione generale[3].

Per affrontare queste molteplici sfide è necessario un approccio integrato e incentrato sulla persona. L'assistenza integrata e centrata sulla persona implica capacità di risposta e sensibilità ai bisogni e alle preferenze individuali, comprese quelle associate a specifici gruppi di popolazione. E' necessario inoltre mettere fuoco il significato dell'invecchiare con l'HIV, così come lo stigma e la discriminazione a tutti i livelli (compreso lo stigma attuato, percepito e interiorizzato[4]).

L'HIV Outcomes Policy Paper, che è stato sviluppato in collaborazione con i partner nazionali di HIV Outcomes, i membri del gruppo direttivo e i membri di tutta la regione europea dell'OMS, evidenzia quattro aree chiave in cui è necessario agire per migliorare la salute e il benessere delle persone con HIV:

- Prevenzione, trattamento e gestione delle comorbidità
- Invecchiare con l'HIV
- Misurazione degli esiti riferiti dalla persona (PRO) e monitoraggio della HRQoL
- Combattere lo stigma e la discriminazione

Per compiere progressi in ciascuna di queste aree, è essenziale che le autorità sanitarie nazionali e regionali assicurino che vengano stanziati fondi sufficienti per i servizi correlati all'HIV e che venga prestata un'attenzione specifica ai bisogni delle "popolazioni chiave", che sono i gruppi più vulnerabili o più a rischio, per i quali sono necessarie risposte politiche mirate. Dovrebbero inoltre essere forniti finanziamenti stabili, sia a livello comunitario che nazionale, per la ricerca incentrata sui temi e le questioni evidenziate in questo documento.

[1] M. May, 'Better to know: the importance of early HIV diagnosis', *The Lancet Public Health* 2, 1 (2017); Y-H. Chen et al., 'Routine HIV Testing and Outcomes: A Population-Based Cohort Study in Taiwan', *American Journal of Preventative Medicine*, 62, 2 (2022)

[2] G. Guaraldi, et al. 'Premature Age-Related Comorbidities Among HIV-Infected Persons Compared with the General Population', *Clin Infect Dis.* (2011); R.A. Maciel, K.M. Klüick, M. Durand & E. Sprinz, 'Comorbidity is more common and occurs earlier in persons living with HIV than in HIV-uninfected matched controls, aged 50 years and older: A cross-sectional study' *Int. J. Infect. Dis.* 70 (2018); M.A. Donaldson, et al. 'Comorbidity and polypharmacy among women living with HIV in British Columbia'. *AIDS* 33 (2019); M.J. Kruger and T.A. Nell, 'Bone mineral density in people living with HIV: a narrative review of the literature', *AIDS Research and Therapy* (2017); J. Falutz, 'Frailty in people living with HIV', *Current HIV/AIDS Reports* 17 (2020)

[3] E.A.N. Engelhard et al. 'Health-related quality of life of people with HIV: An assessment of patient related factors and comparison with other chronic diseases' *AIDS* 32 (2018); N. Langebeek, et al. 'Impact of comorbidity and ageing on health-related quality of life in HIV-positive and HIV-negative individuals' *AIDS* 31 (2017); A. Miners et al. 'Health-related quality-of-life of people with HIV in the era of combination antiretroviral treatment: A cross-sectional comparison with the general population', *Lancet HIV* 1 (2014)

[4] World Health Organization, 'Framework on Integrated, People-Centred Health Services: Report by the Secretariat' (2016), available at: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf

RACCOMANDAZIONI PRIORITARIE



1. Prevenzione, trattamento e gestione delle comorbidità

CENTRI CLINICI PER HIV / OPERATORI SANITARI

Implementare lo screening di routine per tutte le comorbidità rilevanti in base alle caratteristiche e ai bisogni individuali, in linea con le linee guida nazionali e internazionali, utilizzando strumenti di screening brevi, facili da somministrare e convalidati.

- Acquisire dati individuali sulle comorbidità utilizzando le cartelle cliniche elettroniche come strumento per promuovere cure integrate e personalizzate.
- Coinvolgere colleghi e membri della community nel promuovere percorsi di prevenzione, screening, trattamento e gestione delle comorbidità.

AUTORITÀ SANITARIE NAZIONALI E REGIONALI

Sviluppare/aggiornare il sistema di monitoraggio e valutazione per la cura dell'HIV, che includa indicatori sulle comorbidità, le principali cause di mortalità e ospedalizzazione e PRO tra cui HRQoL.

- Integrare il sistema di monitoraggio nella strategia nazionale sull'HIV e garantire il finanziamento per la sua attuazione.

UNIONE EUROPEA

Ampliare il mandato dello Steering Committee sulla promozione della salute, la prevenzione delle malattie e la gestione delle malattie croniche (Steering Group on Health Promotion, Disease Prevention, and Non-Communicable Diseases - NCDs) nella direzione dello sviluppo di un work programme sulle malattie trasmissibili, come l'HIV, che comprenda la prevenzione, la diagnosi e la gestione coordinata delle comorbidità.



2. Invecchiare con l'HIV

CENTRI CLINICI PER HIV / OPERATORI SANITARI

Fornire servizi sanitari integrati e specializzati incentrati sui bisogni delle persone anziane affette da HIV, tra cui fragilità e altre sindromi geriatriche, disabilità, comorbidità legate all'età, e salute mentale (ad es. depressione).

AUTORITÀ SANITARIE NAZIONALI E REGIONALI

Sviluppare e implementare programmi di formazione per gli operatori, in particolare quelli che lavorano nelle case di riposo, incentrati sui bisogni specifici di salute e benessere delle persone anziane con HIV, inclusa la salute mentale.

UNIONE EUROPEA

Prevedere finanziamenti per studi pilota su modelli di trattamento dell'HIV che impiegano o sviluppano percorsi di intervento che includono dimensioni della salute rilevanti per le persone con HIV, tra le quali l'invecchiamento in buona salute, la fragilità, l'abilità funzionale, e che utilizzano HRQoL come misura chiave di esito. Questi percorsi dovrebbero coinvolgere in modo significativo le persone con HIV.



3. Misurazione degli esiti riferiti dalla persona (PROs) e monitoraggio della HRQoL (Qualità della vita correlata alla salute)

CENTRI CLINICI PER HIV / OPERATORI SANITARI

Fornire servizi sanitari integrati e specializzati incentrati sui bisogni delle persone anziane affette da HIV, tra cui fragilità e altre sindromi geriatriche, disabilità, comorbidità legate all'età, e salute mentale (ad es. depressione).

AUTORITÀ SANITARIE NAZIONALI E REGIONALI

Sviluppare e implementare programmi di formazione per gli operatori, in particolare quelli che lavorano nelle case di riposo, incentrati sui bisogni specifici di salute e benessere delle persone anziane con HIV, inclusa la salute mentale.

UNIONE EUROPEA

Prevedere finanziamenti per studi pilota su modelli di trattamento dell'HIV che impiegano o sviluppano percorsi di intervento che includono dimensioni della salute rilevanti per le persone con HIV, tra le quali l'invecchiamento in buona salute, la fragilità, l'abilità funzionale, e che utilizzano HRQoL come misura chiave di esito. Questi percorsi dovrebbero coinvolgere in modo significativo le persone con HIV.



4. Combattere lo stigma e la discriminazione

CENTRI CLINICI PER HIV / OPERATORI SANITARI

Garantire interventi peer-to-peer e di comunità volti ad affrontare lo stigma e la discriminazione sperimentati dalle persone con HIV, compresa l'attenzione sul fatto che una carica virale non rilevabile significa virus non trasmissibile.

AUTORITÀ SANITARIE NAZIONALI E REGIONALI

Progettare ed implementare interventi che possano rafforzare l'empatia nei confronti delle persone con HIV tra il personale sanitario e diminuire lo stigma e la discriminazione nelle strutture sanitarie. Monitorare e valutare regolarmente l'efficacia di questi interventi.

UNIONE EUROPEA

Dato l'impatto negativo dello stigma e della discriminazione sulla salute mentale, garantire che qualsiasi futura strategia dell'UE per la salute mentale includa un focus sulla riduzione dello stigma e della discriminazione tra i gruppi a rischio, comprese le persone con HIV.



Introduzione

Un tempo la soppressione virale era vista come la tappa finale del continuum di cura dell'HIV. Sebbene rimanga un obiettivo cruciale per il trattamento dell'HIV, è ora riconosciuto che vivere per molti anni con l'HIV presenta numerose altre sfide per la salute e il benessere, che i sistemi sanitari devono affrontare.

Nel novembre 2017, HIV Outcomes al Parlamento Europeo^[5] ha presentato le raccomandazioni sulla salute a lungo termine, il benessere e l'assistenza alla cronicità. Le cinque raccomandazioni erano di:

1. Adottare approcci integrati per la cura dell'HIV a lungo termine, centrati sui risultati e sulla persona
2. Espandere il monitoraggio nazionale dell'assistenza e degli esiti dell'HIV a lungo termine
3. Finanziare studi di coorte per fornire informazioni sulla salute a lungo termine delle persone affette da HIV
4. Combattere lo stigma e la discriminazione all'interno dei sistemi sanitari
5. Potenziare il coinvolgimento della comunità HIV nella definizione delle priorità a livello nazionale

Successivamente, in Germania, Italia, Svezia e Romania sono state istituite iniziative nazionali HIV OUTCOMES e, più recentemente, un gruppo di esperti multidisciplinare ha sviluppato e pubblicato una dichiarazione di consenso sul "ruolo dei sistemi sanitari nel promuovere il benessere a lungo termine delle persone con HIV"^[6].

A cinque anni dal lancio delle raccomandazioni promosse da HIV OUTCOMES, questo documento si concentra sulle continue sfide e carenze nell'assistenza alle persone con HIV e identifica le aree sulle quali clinici e servizi sanitari che si occupano di HIV, autorità sanitarie nazionali e regionali e dell'Unione Europea devono agire.

Il documento è stato sviluppato con la collaborazione dei membri di HIV Outcomes (appartenenti alle iniziative nazionali e Europee, i membri del gruppo direttivo e membri osservatori) in tutta la regione europea dell'OMS, garantendo in tal modo competenze multidisciplinari e una partecipazione equilibrata che comprende le organizzazioni che rappresentano le persone con HIV, i medici, gli accademici, i professionisti della sanità pubblica e industria.

Le raccomandazioni contenute in questo documento programmatico mirano ad integrare iniziative esistenti incentrate sulla prevenzione dell'HIV, sui test, sull'accesso universale alle cure e all'assistenza (anche per migranti, rifugiati e persone senza dimora) con l'obiettivo di "arrivare a zero": zero nuove infezioni, zero AIDS decessi correlati e zero discriminazioni, poiché in molti paesi europei sono ancora necessari sforzi significativi in tale direzione.

[5] HIV Outcomes Recommendations, available at: <https://hivoutcomes.eu/annual-report-2020/recommendations/>

[6] J.V. Lazarus et al., 'Consensus statement on the role of health systems in advancing the long-term health and well-being of people living with HIV', Nature Communications 12 (2021), available at: <https://www.nature.com/articles/s41467-021-24673-w>

AREA D'INTERESSE 1



Prevenzione, trattamento e gestione delle comorbidità

Con l'ampia disponibilità della terapia antiretrovirale, l'aspettativa di vita tra le persone con HIV che iniziano tempestivamente il trattamento può essere uguale a quella della popolazione generale. Eppure questo non significa sempre anni trascorsi in buona salute.

Anche con la soppressione virale, le persone con HIV hanno spesso multimorbidità in età più giovane rispetto a quelle senza HIV, a causa in parte dell'infiammazione cronica del sistema immunitario e di altri determinanti sociali, comportamentali ed ambientali[7]. Un numero più elevato di comorbidità è correlato a risultati di salute peggiori e maggiori costi per i sistemi sanitari[8].

Nel 2016, la Global Health Sector Strategy sull'HIV dell'Organizzazione mondiale della sanità ha incluso l'"assistenza cronica" come ulteriore fase del continuum assistenziale ("oltre la soppressione virale"), evidenziando la necessità di affrontare "esigenze di salute più ampie", comprese le malattie non trasmissibili, la salute mentale e disturbi da uso di sostanze[9].

La strategia globale di UNAIDS per il 2021-26 include un obiettivo sanitario generale per le persone con HIV, in particolare che il 90% delle persone con HIV dovrebbe "avere accesso a servizi integrati o coordinati per il trattamento dell'HIV e malattie cardiovascolari, cancro cervicale, salute mentale, diagnosi e trattamento del diabete, educazione su stili di vita sani anche in tema di tabagismo ed esercizio fisico[10].

Le raccomandazioni 2017 di HIV OUTCOMES sollecitavano per le persone con HIV l'adozione di un'assistenza integrata e incentrata sulla persona e hanno identificato gli "elementi" chiave di tale approccio integrato e incentrato sulla persona: i. prevenzione, trattamento e gestione delle comorbidità; ii. assistenza coordinata attraverso un piano di assistenza personalizzato; iii. Integrazione dei servizi per la salute mentale e il deterioramento neurocognitivo; iv. la necessità di una costante attenzione alla salute sessuale e riproduttiva; e v. crescita della partecipazione sistematica delle persone con HIV nelle decisioni relative alla loro cura.

Due di questi temi sono ripresi in maggior dettaglio di seguito: la salute mentale e la salute sessuale e riproduttiva[11].

[7] C.A Sabin & P. Reiss, 'Epidemiology of ageing with HIV: What can we learn from cohorts?' AIDS 31 (2017); D. Costagliola, 'Demographics of HIV and aging', Curr. Opin. HIV AIDS 9 (2014).

[8] M.B. Millar, T.J. Starks, S. Gurung & J.T. Parsons, 'The Impact of Comorbidities, Depression, and Substance Use Problems on Quality of Life Among Older Adults Living With HIV' AIDS Behav. 21, (2017); A.T. Rodriguez-Penney et al. 'Co-morbidities in persons infected with HIV: Increased burden with older age and negative effects on health-related quality of life', AIDS Patient Care STDS 27 (2013); L. Emuren et al. 'Health-related quality of life among military HIV patients on antiretroviral therapy', PLoS One 12 (2017); C. Liu et al. 'Predictors for lower quality of life in the HAART era among HIV-infected men' Acquir. Immune Defic. Syndr. 42 (2006).

[9] WHO, Global Health Sector Strategy on HIV, 2016-2021: Towards Ending AIDS (2016), available at: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-AIDS-strategy-2021-2026_en.pdf

[10] UNAIDS. End Inequalities. End AIDS. Global AIDS Strategy 2021-2026 (2021), available at: <http://www.infocop.es/pdf/global-AIDS.pdf>

[11] See HIV Outcomes Recommendations: <https://hivoutcomes.eu/annual-report-2020/recommendations/>

SALUTE MENTALE

La salute mentale rimane una sfida molto significativa per le persone con HIV, in parte a causa degli effetti dello stigma e della discriminazione, che possono compromettere ulteriormente i comportamenti in tema di salute mentale. Le problematiche in tema di salute mentale comuni tra le persone con HIV includono depressione, ansia e disturbi cognitivi[12]. Uno studio di Public Health England ("Positive Voices") ha rilevato che le persone con HIV hanno il doppio delle probabilità rispetto alla popolazione generale di provare depressione o ansia[13].

Una cattiva salute mentale, specialmente se determinata dall'esperienza dello stigma e della discriminazione, può avere ripercussioni in tutto il continuum di assistenza per l'HIV, tra cui ritardo nella diagnosi e nell'accesso all'assistenza, rispetto del piano terapeutico e regolarità nella assunzione dei farmaci (con il risultato che diventa più difficile per mantenere non rilevabile la carica virale). [14]

L'accesso a servizi specializzati di salute mentale per l'HIV dovrebbe essere fondamentale per un approccio alla cura dell'HIV integrato e incentrato sulla persona. In particolare:

- Un professionista della salute mentale specializzato in HIV dovrebbe idealmente essere incluso all'interno di un team di assistenza multidisciplinare. Laddove ciò non avvenga o non sia possibile, dovrebbero essere implementati percorsi di invio ai servizi di salute mentale chiari ed efficaci.
- Ai clinici dell'HIV dovrebbero essere fornite le conoscenze e gli strumenti necessari per poter effettuare lo screening dei problemi di salute mentale, fare riferimento a specialisti della salute mentale e promuovere percorsi di prevenzione e/o non progressione delle problematiche di salute mentale.
- Ai professionisti della salute mentale dovrebbe essere fornita una formazione specifica sull'HIV al fine di garantire una maggiore conoscenza, comprensione e consapevolezza dei legami tra HIV e salute mentale, in particolare in relazione all'impatto dello stigma e della discriminazione.
- L'incremento dei finanziamenti a favore dei servizi di salute mentale è essenziale per garantire che le persone con HIV abbiano accesso a cure e cure adeguate.

SALUTE SESSUALE E RIPRODUTTIVA

Le persone con HIV dovrebbero avere accesso a controlli regolari, consulenza e servizi di supporto in tema di salute sessuale, nonché ad informazioni e consigli accurati sulla trasmissione dell'HIV e di altre infezioni sessualmente trasmissibili e sui metodi contraccettivi, nonché sul concepimento, il parto e le opzioni genitoriali. Tali servizi dovrebbero essere sensibili alle esigenze specifiche dei diversi gruppi di popolazione.

Per le donne con HIV è particolarmente importante l'accesso ai servizi per la pianificazione familiare e la gestione della menopausa. L'HIV è associato a una bassa densità minerale ossea ed è particolarmente preoccupante per le donne in post-menopausa[15]. Sono quindi necessari interventi di screening e prevenzione, compresa una guida sull'autonoma gestione della propria condizione, l'esercizio fisico e una dieta ricca di calcio.

[12] See European AIDS Treatment Group, HIV and Mental Health (2021), available at: <https://www.eatg.org/publications/briefing-paper-mental-health-of-people-living-with-hiv/>

[13] Public Health England, 'Positive Voices: The National Survey of People Living with HIV', 2017 survey (2020), available at: <https://www.gov.uk/government/publications/hiv-positive-voices-survey>

[14] UNAIDS, 'Integration of mental health and HIV interventions: Key considerations' (2022) available at:

https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/integration-mental-health-hiv-interventions_en.pdf; R. Reimen, 'The impact of mental health across the HIV care continuum', Psychology and AIDS Exchange Newsletter (2018)

[15] M.J. Kruger and T.A. Nell, 'Bone mineral density in people living with HIV: a narrative review of the literature', AIDS Research and Therapy (2017); F. Finnerty et al., 'Osteoporosis in postmenopausal women living with HIV', Maturitas 95 (2017)

Raccomandazioni

CENTRI CLINICI PER L'HIV / OPERATORI SANITARI

- Implementare lo screening di routine per tutte le comorbidità rilevanti in base alle caratteristiche e ai bisogni individuali, in linea con le linee guida nazionali e internazionali, utilizzando strumenti di screening brevi, facili da somministrare e convalidati.
 - Acquisire dati individuali sulle comorbidità utilizzando le cartelle cliniche elettroniche come strumento per supportare cure integrate e personalizzate.
 - Coinvolgere colleghi o membri della comunità per promuovere la prevenzione, lo screening, il trattamento e la gestione delle comorbidità.
- Garantire adeguata formazione ai responsabili dell'assistenza affinché siano in grado di valutare i risultati degli screening sulla salute mentale e percorsi di invio all'assistenza specialistica nel caso in cui risulti necessaria. Prendere in considerazione l'inclusione di un professionista della salute mentale specializzato in HIV nel team multidisciplinare di cura dell'HIV.
- Promuovere una vita sana (esercizio fisico, alimentazione, ecc.) e mettere a disposizione materiali per migliorare l'alfabetizzazione sanitaria tra le persone con HIV.
- Creare e implementare servizi sanitari come parte dell'assistenza di routine per le donne con HIV, compresa la pianificazione familiare (con accesso gratuito a misure contraccettive personalizzate); servizi di salute sessuale e riproduttiva; salute sessuale post-riproduttiva, compresa la menopausa.
- Pur garantendo piena tutela della privacy, adottare strumenti digitali (come app e dispositivi elettronici) per la raccolta e la gestione dei dati individuali, inclusi i dati PRO, e per semplificare l'accesso ai servizi sanitari da parte delle persone con HIV (ad es. Paesi Bassi l'Happy App).
 - Monitorare e valutare l'uso di strumenti digitali nell'assistenza clinica per garantire che forniscano i benefici previsti e per identificare (e se necessario rispondere a) eventuali conseguenze impreviste.
 - Per evitare l'esclusione digitale, l'uso di tali strumenti dovrebbe tenere conto dei diversi livelli di alfabetizzazione sanitaria e del fatto che tali strumenti potrebbero non essere appropriati per tutte le persone/popolazioni. Particolare attenzione è necessaria per evitare l'esclusione digitale dei gruppi vulnerabili.

AUTORITÀ SANITARIE NAZIONALI E REGIONALI

- Promuovere la raccolta sistematica di dati sulle comorbidità tra le persone con HIV utilizzando uno strumento convalidato.
- Sviluppare/aggiornare un quadro di monitoraggio e valutazione per la cura dell'HIV, che includa indicatori sulle comorbidità, le principali cause di mortalità e ospedalizzazione e PRO tra cui HRQoL.
- Integrare il quadro nella strategia nazionale contro l'HIV e garantire i finanziamenti per la sua attuazione.
- Garantire che tutti i professionisti della salute mentale ricevano una formazione sulle sfide specifiche che le persone con HIV devono affrontare in tema di salute mentale, tra cui lo stigma e la discriminazione, i disturbi cognitivi e le sfide alla salute mentale e al benessere che interessano le popolazioni chiave.
- Adottare ed espandere i servizi integrati di assistenza primaria e HIV in luoghi, tempi e condizioni che riducano le barriere di accesso per i gruppi emarginati e vulnerabili. Sperimentare modelli integrati di assistenza per questi gruppi in coordinamento col sistema sanitario formale, compresi servizi sanitari e psicosociali di comunità e programmi di sostegno tra pari.
- Tenendo conto del diverso livello di digitalizzazione dei sistemi sanitari dei paesi, promuovere e sostenere l'implementazione di servizi digitali/di telemedicina che possono migliorare l'assistenza integrata e multidisciplinare, migliorare l'accesso ai servizi sanitari (in particolare per le persone che vivono in aree remote) e rafforzare l'adesione alle cure.
- Dovrebbe essere attivato lo scambio protetto di dati sanitari tra medici specialisti, a garanzia della privacy. I benefici rispetto ai servizi più tradizionali (cioè di persona) dovrebbero essere attentamente monitorati e valutati per garantire che non creino nuove disuguaglianze sanitarie.

L'UNIONE EUROPEA

- Ampliare il mandato del gruppo direttivo per la promozione della salute, la prevenzione delle malattie e la gestione delle malattie non trasmissibili per avviare programmi di lavoro sulle malattie trasmissibili come l'HIV, compresa la prevenzione, la diagnosi e la gestione coordinata delle comorbidità.
- Garantire finanziamenti sostenibili per studi di coorte per fornire informazioni sulla salute a lungo termine delle persone affette da HIV, comprese le comorbidità e l'HRQoL.

AREA D'INTERESSE 2



Invecchiare con l'HIV

Con l'avanzare dell'età, le persone sono ad aumentato rischio di fragilità e altre sindromi geriatriche (come limitazione funzionale, depressione e deterioramento cognitivo) e polifarmacia[16]. L'HIV aumenta ulteriormente la complessità assistenziale man mano che le persone invecchiano, a cui le autorità sanitarie nazionali e regionali devono rispondere con servizi sanitari su misura.

Ciò include la garanzia che gli operatori socio-assistenziali e i care giver siano adeguatamente formati e attrezzati per soddisfare le esigenze degli anziani con HIV e che i servizi di assistenza sanitaria specialistica siano disponibili ed accessibili, ad esempio attraverso la creazione di "cliniche per l'invecchiamento" per le persone con HIV.

L'azione volta ad affrontare le esigenze delle persone anziane affette da HIV dovrebbe fare riferimento alla relazione mondiale dell'OMS sull'invecchiamento e la salute (2015), che sottolinea che il mantenimento della "capacità funzionale" richiede un'attenzione costante alla salute fisica e mentale, nonché agli ambienti in cui vivono e lavorano le persone con HIV[17]. Nel caso dell'HIV, ciò dovrebbe includere una forte attenzione alla prevenzione e allo screening per comorbidità, fragilità e altre sindromi geriatriche.

Il decennio delle Nazioni Unite per l'invecchiamento in buona salute - UN Decade of Healthy Ageing - costituisce anche un importante spazio per la riflessione sulle sfide legate all'invecchiamento con l'HIV e per lo scambio delle migliori pratiche.

È fondamentale che si prendano in considerazione anche modi per affrontare il "divario digitale", in modo che gli anziani con HIV non siano esclusi dai servizi sanitari digitali (e di altro tipo).

Raccomandazioni

CENTRI CLINICI PER L'HIV /OPERATORI SANITARI

- Fornire servizi sanitari specializzati e integrati centrati sulle esigenze degli anziani con HIV, tra cui fragilità e altre sindromi geriatriche, disabilità, comorbidità legate all'età e salute mentale (ad esempio depressione).

AUTORITÀ SANITARIE NAZIONALI E REGIONALI

- Sviluppare e attuare programmi di formazione per gli operatori socio-assistenziali, in particolare quelli che lavorano nelle case di riposo, rispetto alle esigenze specifiche di salute e benessere degli anziani affetti da HIV, compresa la salute mentale.

UNIONE EUROPEA

- Fornire finanziamenti per studi pilota su modelli di cura dell'HIV nell'ambito dell'invecchiamento in salute, la fragilità, la capacità funzionale e altre dimensioni della salute rilevanti per le persone con HIV, utilizzando HRQoL come indicatore di esito. Le persone con HIV dovrebbero essere coinvolte in modo significativo in questi sforzi

[16] On geriatric syndromes, see S.K. Inouye, 'Geriatric Syndromes: Clinical, Research and Policy Implications of a Core Geriatric Concept', J Am Geriatr Soc. 55, 5 (2007)

[17] WHO, World Report on Ageing and Health (2015), available at: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/186463>

AREA D'INTERESSE 3



Misurazione degli esiti riferiti dalla persona (PROs) e monitoraggio della qualità della vita correlata alla salute

I PROM sono questionari utilizzati per accertare la percezione di un individuo rispetto alla propria salute e qualità della vita correlata alla salute[18]. Ciò include dimensioni fisiche, mentali e sociali, come l'energia e la fatica, la salute mentale e cognitiva, il sonno e il riposo, il dolore e il disagio, la salute sessuale e riproduttiva e l'isolamento sociale. [19]

A livello individuale, i PROM possono essere utilizzati per monitorare i risultati di salute nel tempo, per migliorare la comunicazione tra le persone e i loro medici, nonché per supportare il processo decisionale e il monitoraggio, rafforzando così l'assistenza centrata sulla persona. I dati PRO aggregati possono anche essere utilizzati per iniziative di miglioramento della qualità a livello clinico[20].

Tuttavia, l'esperienza dei membri di HIV Outcomes suggerisce che sono stati compiuti progressi molto limitati nell'integrazione dei PROM nella cura di routine per l'HIV. Le ragioni di ciò includono: pressione su tempo e risorse; una mancanza di familiarità con gli strumenti di misurazione (nonché con le modalità di interpretazione/analisi delle risposte); e fattori culturali più ampi, in considerazione del fatto che i PROM che non sono generalmente utilizzati all'interno del sistema sanitario.

Finanziamenti dovrebbero anche essere destinati a studi che possano supportare l'interpretazione e l'attuabilità delle PRO per le persone con HIV e migliorare l'impatto dell'integrazione PROM sulla qualità delle cure, ad esempio per quanto riguarda il miglioramento della comunicazione tra le persone con HIV e il loro medico, la soddisfazione per le cure e persino i risultati di salute.

Inoltre, l'utilizzo a livello aggregato (ad esempio regionale o nazionale) delle indagini annuali sulle persone che accedono ai servizi sanitari, comprese le domande sulla HRQoL, consentirebbe di comprendere meglio le sfide incontrate dalle persone con HIV e quindi informare le politiche volte a migliorare l'assistenza all'HIV e i risultati di salute.

Tali indagini sono state utilizzate in alcuni paesi (ad esempio in Inghilterra e Svezia) per migliorare il monitoraggio regionale e nazionale della qualità della cura dell'HIV e per identificare le aree di miglioramento[21]. Tuttavia, questi esempi sembrano essere l'eccezione. Nel 2018 solo cinque dei 48 paesi europei che hanno risposto al monitoraggio della Dichiarazione di Dublino sul partenariato per combattere l'HIV/AIDS in Europa e in Asia centrale hanno riferito di aver incluso la HRQoL nel loro monitoraggio dell'HIV.[22]

Lo sviluppo di registri nazionali dell'HIV potrebbe contribuire a migliorare il monitoraggio della HRQoL e di altri aspetti della cura dell'HIV "al di là della soppressione virale". Si dovrebbero inoltre compiere sforzi per standardizzare la raccolta dei dati tra i paesi come base per le analisi transnazionali e l'apprendimento condiviso. Lo spazio europeo dei dati sanitari - European Health Data Space - ha un potenziale particolare in questo contesto.

[18] K. Churruca et al., 'Patient-reported outcome measures (PROMs): A review of generic and condition-specific measures and a discussion of trends and issues', *Health expectations* 24, 4 (2021)

[19] K. Bristowe et al., 'The development and cognitive testing of the positive outcomes HIV PROM: a brief novel patient-reported outcome measure for adults living with HIV', *Health and Quality of Life Outcomes* 18 (2020)

[20] Churruca et al. (2021)

[21] Public Health England, 'Positive Voices: The National Survey of People Living with HIV', 2017 survey (2020), available at:

<https://www.gov.uk/government/publications/hiv-positive-voices-survey>; HIV Outcomes case study, 'Sweden - InfCare, available at:

https://hivoutcomes.eu/case_study/sweden-infcarehiv/

[22] K. Safreed-Harmon et al., 'Ability to Monitor National Responses to the HIV Epidemic "Beyond Viral Suppression": Findings from Six European Countries' (Capacità di monitorare le risposte nazionali all'epidemia di HIV "Oltre la soppressione virale": risultati provenienti da sei paesi europei". *Fronte. Guarigione pubblica.* 8, 36 (2020).

Raccomandazioni

CENTRI CLINICI PER L'HIV / OPERATORI SANITARI

- Identificare dove, quando e come nel percorso di cura debba venire inserita la misurazione PROM, compresi i questionari PRO da utilizzare e come sarà organizzata la raccolta dei dati.
- Integrare la misurazione PRO nella pratica clinica, che può quindi essere utilizzata per il processo decisionale condiviso con coloro che vivono con l'HIV, per adattare gli interventi alle esigenze e alle preferenze individuali e per monitorare i risultati di salute

AUTORITÀ SANITARIE NAZIONALI E REGIONALI

- Istituire indagini annuali sulle persone con HIV per raccogliere e documentare i dati sulla HRQoL e sulle esperienze di stigmatizzazione e discriminazione nelle strutture sanitarie.
- In linea con il principio GIPA di "sostenere un maggiore coinvolgimento delle persone affette da HIV/AIDS a tutti i livelli", coinvolgere pienamente la comunità HIV nella definizione del percorso di monitoraggio e valutazione della HRQoL che possa fornire la base per indagini annuali.
- Incorporare obiettivi e traguardi sulla HRQoL nella strategia nazionale per l'HIV e garantire finanziamenti per la sua attuazione.
- Fornire supporto finanziario (e, ove applicabile, amministrativo/tecnico) per la creazione di registri HIV. Questi possono a loro volta supportare la raccolta di dati, la ricerca e il monitoraggio sull'assistenza a lungo termine e sulla HRQoL delle persone con HIV. La standardizzazione tra paesi rafforzerebbe il monitoraggio e il confronto internazionali.

UNIONE EUROPEA

- Stanziare fondi per l'inclusione dell'HIV nell'ambito dell'iniziativa di Parigi dell'OCSE per fornire dati standardizzati e comparabili sulle PRO e sulle esperienze in tutti i paesi



AREA D'INTERESSE 4



Combattere lo stigma e la discriminazione

Lo stigma correlato all'HIV è costituito da "credenze, sentimenti e atteggiamenti negativi nei confronti delle persone con HIV, dei gruppi ad esse associati (ad esempio le loro famiglie) e di altre popolazioni chiave a più alto rischio di infezione da HIV, come le persone che si iniettano droghe, i sex workers, gli uomini che hanno rapporti sessuali con uomini e le persone transgender".[23]

Lo stigma può essere messo in atto / vissuto, percepito e interiorizzato. Lo stigma interiorizzato è quando un individuo "diventa consapevole dello stigma pubblico, è d'accordo con esso e applica gli atteggiamenti discriminatori verso se stesso"[24]. Lo stigma correlato all'HIV può portare al sottoutilizzo dei servizi sanitari e sociali, nonché a risultati di salute peggiori, compresa la salute mentale[25]

La discriminazione correlata all'HIV è "il trattamento ingiusto (in termini di atto o di omissione) nei confronti di un individuo basato sulla sua condizione reale o percepita di HIV"[26]. La discriminazione correlata all'HIV è una conseguenza comportamentale dello stigma perché esprime o mette in atto lo stigma in contesti sociali. Nell'Europa orientale e in Asia centrale, in particolare, è essenziale rimuovere le barriere giuridiche e politiche, che limitano l'accesso ai servizi sanitari tra le popolazioni chiave.[27]

Affrontare la stigmatizzazione e la discriminazione della società richiede un approccio intersettoriale – che includa ad esempio l'istruzione e l'occupazione – con interventi su misura richiesti in ciascun settore/area politica. L'attenzione in questo documento è sullo stigma e la discriminazione all'interno dei sistemi sanitari e sulle azioni necessarie in tale contesto.

Vi sono ampie evidenze che lo stigma e la discriminazione legati all'HIV rimangono un tema da affrontare per i sistemi sanitari europei. In un sondaggio condotto su 1000 persone con HIV in Germania, ad esempio, il 56% degli intervistati ha riportato almeno un'esperienza negativa (correlata alla propria condizione di sieropositività) nei 12 mesi precedenti. L'esperienza più comunemente riportata è stata quella di avere una cartella clinica contrassegnata a causa dello stato di HIV. [28]

[23] UNAIDS, 'Guidance note: reduction of HIV-related stigma and discrimination' (2014)

[24] Lau, Y. W. et al. 'Stigma resistance and its association with internalised stigma and psychosocial outcomes among psychiatric outpatients' *Psychiatry Res.* 257 (2017); M. Pantelic, L. Sprague, A Stangl, 'It's not "all in your head": critical knowledge gaps on internalized HIV stigma and a call for integrating social and structural conceptualizations' 19 (2019)

[25] S. Rueda, S. Mitra, and S. Chen et al. 'Examining the associations between HIV-related stigma and health outcomes in people living with HIV/AIDS: a series of meta-analyses', *BMJ Open* 6, 7 (2016)

[26] UNAIDS, 'Guidance note: reduction of HIV-related stigma and discrimination' (2014)

[27] Avert, "HIV and AIDS in Eastern Europe and Central Asia Overview", disponibile all'indirizzo: <http://www.sidaventure.org/hiv-and-aids-eastern-europe-central-asia-overview.html>

[28] Deutsche Aidshilfe, "Positive stimmen 2.0: Living with HIV, breaking down discrimination" (2021), disponibile all'indirizzo: https://hiv-diskriminierung.de/sites/default/files/documents/broschuere_englisch_final.pdf/broschuere_englisch_final.pdf (hiv-diskriminierung.de)

Inoltre:

- Il 21% ha riferito di aver ricevuto un appuntamento in orario speciale (ad esempio alla fine della giornata)
- Il 17% ha dichiarato di aver ricevuto una domanda inappropriata sulla propria infezione da HIV (ad esempio la via di trasmissione)
- Il 10% ha riferito di essersi visto rifiutare un sussidio sanitario a causa della propria condizione di sieropositività
- Il 9% ha dichiarato che la loro condizione di sieropositività è stato divulgata contro la loro volontà.

In Spagna, un recente sondaggio su 500 persone con HIV ha rilevato che il 24% degli intervistati aveva sperimentato il rifiuto, il 27% percepiva di essere stato trattato in modo diverso dalle altre persone; mentre il 23% delle persone aveva evitato di farsi visitare da un medico.[29]

Nei paesi vengono realizzate, o sono previste nell'ambito delle strategie nazionali per l'HIV, azioni per combattere la stigmatizzazione e la discriminazione. Queste si concentrano, in particolare, sull'istruzione e la formazione degli operatori sanitari, migliorando la consapevolezza delle vie di trasmissione dell'HIV e U = U (non rilevabile = non trasmissibile) [30]. Gli operatori sanitari competenti dovrebbero essere formati per identificare potenziali casi di discriminazione, ad esempio ponendo alle persone con HIV domande sul loro lavoro, salute, assicurazione sanitaria o di altro tipo, e status giuridico all'interno del paese.

Il coinvolgimento di pazienti esperti – membri di organizzazioni di rilievo che si occupano di persone con HIV e formati per essere in grado sia di offrire supporto e consiglio su tutti gli aspetti dello stigma e della discriminazione, che sulle modalità di comunicazione più adeguate ed empatiche nella relazione con altre persone con HIV – fornirebbe ulteriori strumenti e risorse per combattere lo stigma e la discriminazione sia all'interno che all'esterno del sistema sanitario.

In Francia, ci sono state azioni promosse da organizzazioni di comunità per ridurre l'auto-stigma, responsabilizzare le persone con HIV e consentire loro di limitare l'impatto dello stigma e della discriminazione sulle loro vite.

I governi dovrebbero fornire risorse e capacità amministrative per migliorare la raccolta dei dati e la segnalazione della stigmatizzazione e della discriminazione – all'interno del sistema sanitario e all'interno della società in generale (ad esempio, in relazione all'occupazione) – in linea con il monitoraggio UNAIDS. Dovrebbero essere sviluppate strategie per affrontare la stigmatizzazione e la discriminazione in questi diversi contesti.

[29] Fuster-Ruizde Apodaca et al., 'Percepción de las personas con VIH sobre la calidad de la atención médica y su impacto en la calidad de vida relacionada con la salud', Congreso GESIDA. Málaga 2021

[30] Dichiarazione di consenso a seguito di una conferenza tenutasi in Italia nel novembre 2019: "Italian Consensus Conference on UequalsU (U=U)", disponibile all'indirizzo: <https://www.salute.gov.it/portale/hiv/dettaglioPubblicazioniHIV.jsp?lingua=italiano&id=2903>

Raccomandazioni

CENTRI CLINICI PER L'HIV / OPERATORI SANITARI

- Offrire interventi peer-to-peer e di comunità per affrontare lo stigma e la discriminazione vissuti dalle persone con HIV, concentrandosi anche sul fatto che una carica virale non rilevabile significa virus non trasmissibile.
- Sono inoltre necessari servizi peer-to-peer focalizzati su popolazioni chiave – tra cui persone transgender, sex workers, persone che si iniettano droghe e persone incarcerate – per affrontare e rispondere in modo più efficace allo stigma e alla discriminazione subiti da tali popolazioni.

AUTORITÀ SANITARIE NAZIONALI E REGIONALI

- Progettare e implementare interventi che possano rafforzare l'empatia nei confronti delle persone con HIV tra il personale sanitario e ridurre lo stigma e la discriminazione nelle strutture sanitarie. Monitorare e rivedere regolarmente l'efficacia di questi interventi.
- Fornire una formazione che consenta agli operatori sanitari di rilevare/identificare potenziali casi di discriminazione nella vita delle persone con HIV.
- Fornire supporto e finanziamenti per interventi che coinvolgono colleghi e membri della comunità.
- Rafforzare la raccolta di dati e la segnalazione di stigma e discriminazione in linea con il monitoraggio UNAIDS

UNIONE EUROPEA

- Dato l'impatto negativo della stigmatizzazione e della discriminazione sulla salute mentale, garantire che qualsiasi futura strategia dell'UE in materia di salute mentale includa un focus sulla riduzione della stigmatizzazione e della discriminazione tra i gruppi a rischio, comprese le persone affette da HIV.
- Tale strategia dovrebbe adottare un approccio di comunità per combattere la stigmatizzazione e la discriminazione, in particolare tra i gruppi vulnerabili e all'interno dei sistemi sanitari.
- L'UE dovrebbe fornire orientamenti agli Stati membri sulle azioni volte a combattere la stigmatizzazione e la discriminazione, attingendo alle migliori pratiche di tutta l'UE.

Contributori al documento sulla politica sugli esiti dell'HIV

HIV OUTCOMES EUROPE

MEMBRI DEL GRUPPO DIRETTIVO

- Antonella d'Arminio Monforte: University of Milan
- AIDS Action Europe: represented by Sini Pasanen
- Children's HIV Association (CHIVA): represented by Amanda Ely
- European AIDS Treatment Group (EATG): represented by Mario Cascio
- Jane Anderson: Homerton University Hospital NHS Foundation Trust, London (Steering Group Co-Chair)
- National AIDS Trust (NAT): represented by Cheryl Gowar
- Nikos Dedes: Positive Voice (Greek association for PLHIV) (Steering Group Co-Chair)
- Richard Harding: King's College London
- Jeffrey Lazarus: ISGlobal, Hospital Clinic, University of Barcelona (Steering Group Co-Chair)
- Stéphan Vernhes: AIDES & Coalition PLUS
- Industry represented by: Andrea Zanaglio (Gilead Sciences) and Rhon Reynolds (ViiV Healthcare)

GENERAL MEMBERS - membri

- Adhara Asociación VIH/SIDA (ADHARA): represented by Diego García and Alejandro Bertó Morán
- AFEW International: represented by Yulia Komo
- 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)
- East Europe & Central Asia Union of PLWH (ECUO): represented by Vladimir Zhovtyak
- European Sex Workers' Rights Alliance (ESWA): represented by Jules James
- GAMIAN-Europe: represented by Nigel Olisa
- Georg Behrens: Hannover Medical School
- Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT Portugal): represented by Luis Mendão
- Igor Gordon: Eurasian Harm Reduction Association
- Maryan Said 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
- Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA (SEISIDA): represented by Dr. María José Fuster-Ruiz 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

I MEMBRI OSSERVATORI

- 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)

PRESIDENTE

- John Bowis: former MEP and Health Minister

AMBASCIATORE

- Dr. Vytenis Andriukaitis: WHO Special Envoy for the European Region & former EU Health Commissioner

Contributori al documento sulla politica sugli esiti dell'HIV

INIZIATIVE NAZIONALI DI HIV OUTCOMES

HIV OUTCOMES GERMANIA

- Robin Rösenberg: Managing Director, dagnä (German Association of HIV Specialists in Private Practice)
- Matthias Kuske: Independent Coach and Project Manager

HIV OUTCOMES ITALIA

- Mario Cascio: European AIDS Treatment Group Member
- Antonella d'Arminio Monforte: Professor in Infectious Diseases, Director Infectious Diseases Unit, Department of Health Sciences, ASST Santi Paolo e Carlo University Hospital
- Rosaria Iardino: President, Fondazione The Bridge
- Luisa Brogonzoli: Head of the Research Centre, Fondazione The Bridge
- Chiara Crepaldi: Researcher, Fondazione The Bridge
- Martina Sacchi: Researcher, Fondazione The Bridge
- Sergio Milano: Head of Institutional Relations, Fondazione The Bridge

HIV OUTCOMES ROMANIA

- Prof. Dr. Adrian Streinu-Cercel: University of Medicine and Pharmacy "Carol Davila" Bucharest
- Dr. Mariana Mărdărescu: National Institute of Infectious Diseases "Prof. Dr. Matei Balș"
- Dr. Roxana-Carmen Cernat: Regional Treatment Center, Constanta County
- Dr. Florentina Dumitrescu: Regional Treatment Center, Craiova
- Dr. Teodora Moisil: Regional Treatment Center, Timisoara County
- Daniela Biris: Regional Treatment Center, Timisoara County
- Ana Maria Schweitzer: Baylor Black Sea Foundation
- Nicoleta Dascălu: AIDS Romanian Association (ARAS)
- Iulian Petre: National Union of Organisations of People living by HIV/AIDS (UNOPA)
- Daniel Scoarta: National Union of Organisations of People living by HIV/AIDS (UNOPA).

HIV OUTCOMES SPAGNA

- Dr María José Galindo Puerto: Vicepresident of the Fundación SEISIDA.
- Dr Jordi Puig Pla: SEISIDA
- Dr María José Fuster Ruíz de Apodaca: SEISIDA
- Maite Manzanera Rodríguez: SEISIDA

In collaborazione con



Si ringrazia per il supporto



Progetto realizzato grazie al contributo incondizionato di

