HIV Outcomes
BEYOND VIRAL SUPPRESSION
Italy

Prendersi cura oltre la clinica in HIV

Il valore del Terzo settore e la qualità della cura

Ottobre 2025

PROGETTAZIONE DELLO STUDIO

Mario Cascio | Steering Committee HIV Outcomes Italia
Antonella d'Arminio Monforte | Steering Committee HIV Outcomes Italia
Sergio Lo Caputo | Steering Committee HIV Outcomes Italia
Silvia Negri | Steering Committee HIV Outcomes Italia
Silvia Nozza | Steering Committee HIV Outcomes Italia
Nicoletta Policek | Steering Committee HIV Outcomes Italia
Luisa Brogonzoli | Fondazione The Bridge
Rosaria Iardino | Fondazione The Bridge

AUTORI

Luisa Brogonzoli | Centro Studi Fondazione The Bridge
Umberto Restelli | LIUC Business School, Università LIUC
Elisa Sala | Centro Studi Fondazione The Bridge
Sofia Silvola | LIUC Business School, Università LIUC

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Gianna Chiocchio | Fondazione The Bridge
Simona Iardino | Fondazione The Bridge

Si ringraziano per la loro disponibilità e la partecipazione alle interviste

Antonio Boschini | Comunità San Patrignano

Mario Cascio | NPS Sicilia

Massimo Farinella | Mario Mieli

Miki Formisano | NPS Puglia

Giuseppina Giupponi | Lila

Donatella Maineri | Anlaids Lombardia

Sandro Mattioli | Plus APS

Ada Moznich | NPS

Tullio Prestileo | Anlaids Sicilia

SOMMARIO

Introduzione e obiettivi 3
Metodologia 3
1. Mappatura 4
2. Questionario 5
3. Interviste 6
4. Stima del valore del Terzo Settore in Italia 7
5. Focus group 8
1. Terzo settore e HIV: STATO DELL'ARTE 9
1.1 Caratteristiche generali 9
1.2 Le risorse 12
1.3 Tipologia di attività svolte e collaborazione con il SSN 18
1.4 Alert 26
2. IL VALORE GENERATO DAL TERZO SETTORE 28
2.1 Impatto sugli utenti 28
2.2 Stima quantitativa del valore generato dal Terzo settore 30
3. QUALITÀ DELLA CURA 34
Allegati 41
Allegato 1 Rappresentanti di associazioni intervistati 41

INTRODUZIONE E OBIETTIVI

Grazie a terapie sempre più efficaci, l'HIV è oggi una condizione cronica con una sopravvivenza paragonabile a quella della popolazione generale. Tuttavia, convivere con un'infezione cronica significa affrontare conseguenze durature sul piano sanitario, psicofisico, sociale e lavorativo. L'evoluzione della farmacoterapia, l'accessibilità alle cure, e una positiva esperienza di presa in carico restano centrali per il benessere delle persone con HIV, anche e soprattutto in relazione alle comorbidità che possono insorgere in misura maggiore con l'avanzare dell'età. Oltre alle problematiche generiche nell'accesso al Sistema Sanitario Nazionale, quali ad esempio i lunghi tempi di attesa, la distanza dei servizi dal domicilio, la mancanza di comunicazione tra specialisti, le persone che vivono con HIV possono incorrere in ulteriori ostacoli nell'accesso alle cure, in alcuni casi per la presenza di stigma in ambito sanitario, o per la mancanza di conoscenza da parte degli specialisti non infettivologi.

In questo contesto, le associazioni del Terzo settore ricoprono un ruolo fondamentale: da un lato, per soddisfare quei bisogni specifici che il Sistema Sanitario, per mancanza di risorse umane ed economiche, non riesce a colmare, dall'altro per creare empowerment nelle persone che vivono con HIV, rendendole più consapevoli rispetto ai propri bisogni di salute e al proprio percorso di cura; inoltre, le associazioni riescono a raggiungere con più facilità delle fasce target di popolazione che, a causa della propria condizione socio-economica, sono più a rischio di contrarre il virus dell'HIV e di incorrere nelle conseguenze più gravi della malattia, se non curata, ma che, proprio a causa della loro condizione socio-economica, sono più restie a rivolgersi al Sistema Sanitario Nazionale. Il Terzo settore rappresenta quindi un tassello fondamentale nella cura delle persone che vivono con HIV e una grande fonte di valore per il SSN, sia dal punto di vista sociale che economico, assumendosi l'onere di alcune prestazioni e favorendo l'emersione di nuovi casi e l'aderenza alla cura.

Per questi motivi HIV Outcomes Italia, spinoff italiano dell'iniziativa europea HIV Outcomes[1], ha deciso di realizzare una ricerca su due focus relativi al valore generato dal Terzo settore, e alla qualità della cura per le persone che vivono con HIV. Più nello specifico, gli obiettivi della ricerca sono:

- la creazione di una mappatura aggiornata di tutte le associazioni del Terzo settore che si occupano del tema HIV sul territorio nazionale;
- la valutazione del valore generato dal Terzo Settore nel contesto nazionale nell'ambito della prevenzione e del supporto alle persone con HIV, attraverso una mappatura delle associazioni operanti a livello nazionale, regionale e locale, e dell'analisi degli ambiti di intervento da loro promossi;
- l'analisi della qualità della cura delle persone che vivono con HIV, rispetto alla presa in carico ricevuta e all'evoluzione della stessa, anche rispetto a innovazioni future, sia attraverso le informazioni riferite dagli utenti alle associazioni, sia direttamente dai pazienti.

METODOLOGIA

La ricerca è stata condotta attraverso una serie di attività, con alcuni punti in comune tra i due temi di interesse del valore generato e della qualità della cura.

È stata preventivamente condotta una mappatura, tramite database e informazioni disponibili online, di tutte le associazioni che si occupano di HIV a livello nazionale, regionale e locale, poi verificate. Secondariamente, è stato condotto un processo di literature review, propedeutico alla stesura dei testi di un questionario (finalizzato anche ad approfondire la mappatura preliminare), e a un'intervista semi-strutturata

[1] HIV Outcome è un'iniziativa europea nata nel 2016 con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle persone che vivono con HIV e di rimettere l'HIV al centro del dibattito politico. Per saperne di più: https://hivoutcomes.eu/

che ha coinvolto alcuni rappresentanti delle associazioni con l'obiettivo di analizzare le principali caratteristiche delle stesse e gli ambiti di intervento promossi, e alla stesura della traccia di un focus group per indagare la qualità della cura, coinvolgendo persone che vivono con HIV direttamente interessate dai percorsi di trattamento. A partire dalle informazioni raccolte dal questionario, sono stati inoltre individuati alcuni indici finalizzati a stimare il valore economico per il SSN degli interventi del Terzo settore in ambito HIV. Vengono di seguito spiegate nel dettaglio le diverse metodologie di analisi.

1. Mappatura

Con la finalità di creare una mappatura aggiornata, puntuale e veritiera di tutte le associazioni che si occupano di HIV in Italia, è stato creato, tramite una ricerca on-desk, un database contenente dati quali i siti delle associazioni, il raggio di azione, le principali tipologie di attività svolte, nonché i contatti aggiornati ove disponibili. Le informazioni così raccolte sono state successivamente integrate e corrette sulla base delle risposte ottenute attraverso la survey. Parallelamente, per le associazioni che non hanno risposto al questionario e che non è stato possibile contattare telefonicamente, è stato svolto un ulteriore monitoraggio online, con particolare attenzione alla verifica dell'operatività attraverso canali come social media e siti ufficiali, nonché al controllo dell'attualità dei recapiti disponibili.

Sulla base di questa attività di verifica e aggiornamento, è stato possibile rilevare che, rispetto alle 184 associazioni inizialmente individuate, 40 tra le non rispondenti sembrano essere non più attive oppure, se contattate con successo, hanno dichiarato di non occuparsi più di tematiche legate all'HIV.

Tabella 1 Prima ricognizione e stato dell'arte delle associazioni individuate

Regione	Prima ricognizione	Stato dell'arte
Abruzzo	6	5
Basilicata	1	0
Calabria	2	2
Campania	9	5
Emilia Romagna	16	15
Friuli Venezia Giulia	7	5
Lazio	18	14
Liguria	5	3
Lombardia	40	30
Marche	7	7
Molise	1	1
Piemonte	15	11
Puglia	13	11
Sardegna	4	3
Sicilia	9	8
Toscana	13	9
Trentino Alto Adige	5	4
Umbria	3	2
Valle d'Aosta	1	0
Veneto	9	9
Totale	**184**	**144**

2. QUESTIONARIO

È stato strutturato un questionario composto da 22 domande, divise in 5 sezioni:

I. Informazioni generali e profilo dell'associazione: sezione dedicata a fornire informazioni prevalentemente anagrafiche e informazioni quali l'ampiezza della copertura in cui opera, i social utilizzati, la tipologia di utenza, le risorse umane a disposizione.

II. Risorse economiche: sezione focalizzata a una valutazione economico-finanziaria (budget annuale dell'associazione, principali fonti di finanziamento, allocazione delle risorse, e così via) e la presenza o meno di strumenti di misurazione d'impatto e di performance.

III. Impatto sociale e sanitario: per valutare l'impatto percepito sugli utenti in relazione alle attività svolte, la tipologia dei servizi offerti collaborando con il Servizio Sanitario Nazionale (SSN), e i principali ostacoli incontrati nello svolgere le proprie attività.

IV. Impatto economico: sezione finalizzata a esplorare il potenziale impatto economico delle attività offerte dall'associazione in conseguenza dei possibili risultati in termini di riduzione del numero di ospedalizzazioni per complicanze legate all'HIV, riduzione del numero di persone con diagnosi tardiva di HIV (late presenter), miglioramento dell'accesso alle terapie per i pazienti, altre modalità, quali strategie sono legate ad un maggiore impatto in termini di riduzione dei costi per il SSN.

V. Percezione dell'impatto avuto sulle persone con HIV, percezione degli ostacoli e della qualità della cura per le persone con HIV, raccogliendo l'opinione relativa ai principali problemi affrontati dalle persone con HIV in ambito sociosanitario, l'eventuale presenza di stigma e la conoscenza dell'HIV in ambito sanitario non infettivologico.

L'invio del questionario è stato effettuato sia utilizzando gli indirizzi e-mail generici reperibili online, sia, laddove disponibili, contattando direttamente referenti specifici. Il primo invio è stato effettuato il 27 marzo 2025, seguito da tre ulteriori solleciti fino all'11 giugno 2025. Durante questo periodo, sono stati effettuati anche dei recall mirati e ulteriori solleciti tramite i contatti diretti in possesso di Fondazione The Bridge.

IL CAMPIONE

Il questionario è stato inviato a 184 associazioni operanti sul territorio nazionale, ed è stato compilato online da parte di 62 associazioni, ma considerando che 40 delle associazioni iniziali sono state successivamente rimosse, significa il campione rappresenta il **43%** rispetto alla numerosità totale; esaminando poi la variabile dimensionale delle rispondenti[2], si evince che la rappresentatività è ancor più alta evidenziando un response rate del 73% rispetto agli enti operanti a livello nazionale e del 56% di quelli operanti a livello regionale e provinciale, come si può notare nella tabella seguente; sono dunque gli enti più piccoli a essere scarsamente rappresentati.

[2] Poiché la domanda consentiva ai rispondenti di selezionare più opzioni relative al livello di intervento (nazionale, regionale, provinciale, cittadino), ai fini dell'analisi è stata considerata unicamente la risposta corrispondente al livello più alto tra quelli indicati. Questa scelta è stata effettuata per garantire uniformità nella classificazione e facilitare la comparabilità dei dati.

Tabella 2 Rappresentatività per ambito territoriale di azione

Tipologia di associazione (n°)		Operanti	Rispondenti	%
Nazionale	29	26	19	**73 %**
Regionale/ provinciale	78	68	38	**56%**
Locale	74	50	5	**10%**

Rispetto alla rappresentatività regionale, si osserva una prevalenza di associazioni che operano in Lombardia (25,8%), seguita da Lazio e Puglia (14,5%), Piemonte (12,9%), Veneto, Emilia-Romagna e Sicilia (9,7%).

Tabella 3. Distribuzione delle associazioni rispondenti al questionario in base al contesto regionale in cui operano

Regione	Numero	%
Piemonte	8	12,9%
Valle d'Aosta	0	0,0%
Lombardia	16	25,8%
Trentino-Alto Adige	4	6,5%
Veneto	6	9,7%
Friuli-Venezia Giulia	5	8,1%
Liguria	4	6,5%
Emilia-Romagna	6	9,7%
Toscana	3	4,8%
Umbria	2	3,2%
Marche	5	8,1%
Lazio	9	14,5%
Abruzzo	1	1,6%
Molise	1	1,6%
Campania	5	8,1%
Puglia	9	14,5%
Basilicata	0	0,0%
Calabria	0	0,0%
Sicilia	6	9,7%
Sardegna	1	1,6%

3. Interviste

Per approfondire alcune tematiche legate alle risorse a disposizione delle associazioni, alle criticità legate al finanziamento, al valore del Terzo settore, all'utenza target e alla qualità delle cure, e alle prospettive future della gestione delle persone con HIV, sono state condotte nove interviste semi-strutturate.

Le interviste sono state somministrate a rappresentanti di nove associazioni, scelte sulla base della presenza in Regioni campione - preselezionate dal gruppo di lavoro per coprire diverse aree geografiche (Emilia-Romagna, Lazio, Lombardia, Puglia, Sicilia) - , e con l'obiettivo di diversificare gli ambiti di azione

nazionale, regionale e locale (vedi Allegato 1)[3]; i colloqui sono stati condotti da esperti con pluriennale esperienza nell'ambito della ricerca e con differenti background (scienze sociali, economia e management). Le interviste sono state somministrate a distanza mediante un software per videoconferenze, il testo di ogni intervista è stato trascritto e analizzato in modo adduttivo, mentre le tematiche sono state definite a priori. Quattro ricercatori hanno analizzato indipendentemente il testo delle singole interviste per identificare i messaggi chiave e li hanno assegnati ai relativi topic. Eventuali disaccordi sono stati risolti attraverso un confronto.

4. Stima del valore del Terzo Settore in Italia

La stima del valore generato dal Terzo Settore nel contesto italiano è stata quantificata sulla base delle risposte ottenute dal questionario e dalle interviste somministrate. In particolare, sono state esaminate le prestazioni erogate da parte delle associazioni che hanno risposto al questionario, erogate a favore della popolazione interessata ai servizi offerti, e le relative ricadute economiche (ove possibile).

Nello specifico, è stato stimato:

- il numero di servizi di diagnostica eseguiti e le relative conseguenze in termini di minor numero di soggetti late presenter rispetto ad early presenter;
- il numero di attività di sedute di supporto psicologico erogate;
- il numero di sessioni di gruppi di mutuo aiuto;
- il numero di accessi di assistenza domiciliare;
- il numero di attività di consegna di farmaci e di accompagnamento alle visite.

Tale quantificazione è stata operata considerando il valore coincidente con il valore intermedio, il valore teorico corrispondente al primo e terzo quartile degli intervalli considerati e, per i valori indicati come "maggiore di" il valore stesso (in ottica conservativa) e un valore pari al 150% del valore indicato.

Il costo evitato per il Servizio Sanitario Nazionale grazie alle diagnosi legate all'attività delle associazioni è stato quantificato considerando i costi sanitari diretti legati alla gestione di un soggetto con HIV early presenter rispetto ad un soggetto late presenter, come da pubblicazione di Guaraldi e colleghi (2017)[4], scontando il costo al valore relativo all'anno 2025 considerando il tasso di inflazione annuo medio di periodo, come riportato dall'International Monetary Fund[5]. In particolare, i costi sanitari diretti in soggetti con età inferiore a 40 anni sarebbero pari a 5.283 € nei soggetti early presenter e a 8.672 € nei soggetti late presenter, in soggetti con età compresa tra 41 e 50 anni pari a 6.331 € nei soggetti early presenter e a 10.901 € nei soggetti late presenter, e in soggetti con età superiore a 50 anni pari a 13.272 € in soggetti early presenter e pari a 15.855 € in soggetti late presenter. Il differenziale per le differenti fasce di età sarebbe quindi compreso tra 2.583 € e 4.570 €.

La quantificazione economica del costo di una seduta di supporto psicologico è stata stimata considerando il nomenclatore tariffario riportato nel Testo Unico della Tariffa Professionale degli Psicologi,

[3] Per quanto riguarda invece le interviste semi-strutturate, le nove associazioni intervistate presentano un ambito territoriale di riferimento eterogeneo, e varia da associazioni che operano a livello nazionale, regionale (Lombardia, Puglia, Sicilia) e locale (Bologna, Roma). Si segnala, però, che i soggetti che ricevono servizi da parte delle associazioni, anche locali, provengono da contesti territoriali anche molto distanti dalle città in cui operano le associazioni.

[4] Guaraldi G, Zona S, Menozzi M, Brothers TD, Carli F, Stentarelli C, Dolci G, Santoro A, Da Silva AR, Rossi E, Falutz J, Mussini C., *Late presentation increases risk and costs of non-infectious comorbidities in people with HIV: an Italian cost impact study*. AIDS Res Ther. 2017 Feb 16;14(1):8. doi: 10.1186/s12981-016-0129-4.

[5] International Monetary Fund. *World Economic Outlook database: April 2025*. Disponibile in: https://www.imf.org/en/Publications/WEO/weo-database/2025/april

pubblicato sul sito web del Consiglio Nazionale Ordine Psicologi[6]. In particolare, è stata considerato il servizio di "Seduta di consulenza e/o sostegno psicologico individuale", che presenta una tariffa minima pari a 35,0 € e una tariffa massima pari a 115,0 €.

Infine, è stato quantificato il costo correlato ad un accesso domiciliare per fornire assistenza, quantificato in un'ora di stipendio lordo di un infermiere e quantificato in 14,98 €, sulla base dello stipendio tabellare dell'area dei professionisti della salute indicato nel Contratto Collettivo Nazionale del Lavoro del 2025 e di un numero di ore annue lavorate stimate in 1.555, il tutto assumendo un'ottica conservativa, senza ipotizzare straordinari e considerando la sola remunerazione tabellare[7].

5. Focus group

Per approfondire il tema della qualità delle cure è stato organizzato un focus group online sincrono con dieci persone che vivono con HIV, finalizzato a indagare in modo prettamente qualitativo il legame tra presa in carico e qualità di vita. Il confronto si è sviluppato attorno a sette aree principali: informazioni generali, presa in carico, qualità dei trattamenti, comorbidità, invecchiamento, prevenzione e ostacoli alla cura.

[6] Testo Unico della Tariffa Professionale degli Psicologi. Nomenclatore Tariffario. Disponibile in https://www.psy.it/nomenclatore/

[7] Tabelle retributive CCNL Sanità. Disponibile in: https://www.contratticcnl.it/sanita/tabelle-retributive/

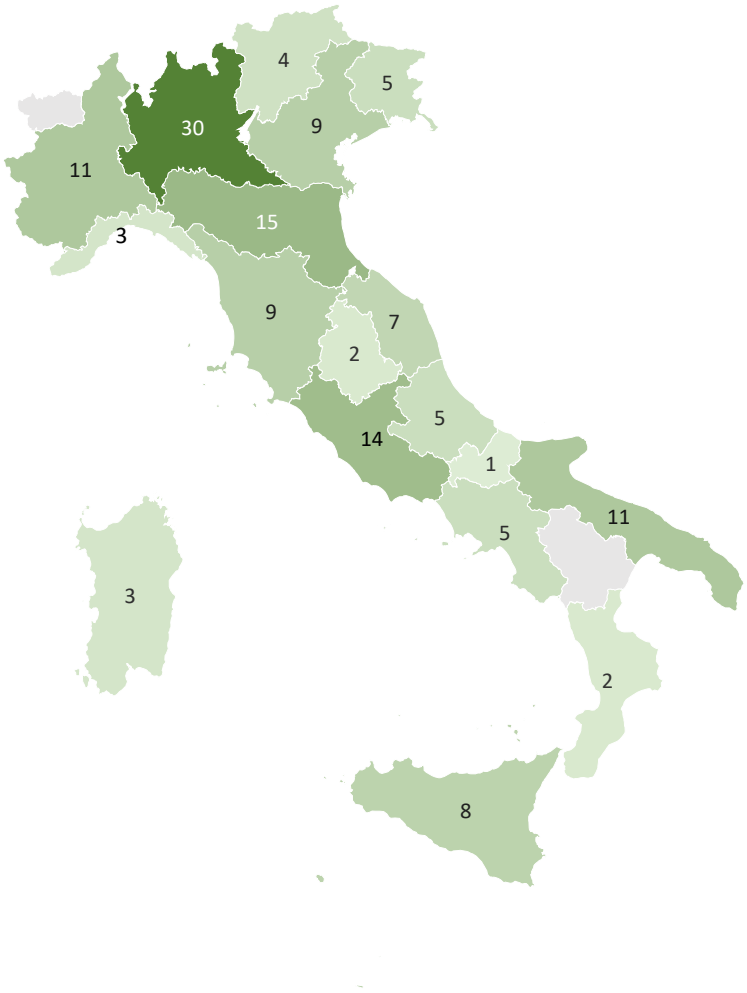
1. TERZO SETTORE E HIV: STATO DELL'ARTE

Questa sezione intende offrire una panoramica articolata e ragionata dei principali elementi emersi dalla mappatura, dall'analisi del questionario e delle interviste semi-strutturate condotte con le associazioni che si occupano di HIV sul territorio italiano. L'obiettivo è quello di restituire una visione d'insieme che, pur non volendo essere esaustiva, consenta di cogliere le tendenze più significative, le criticità ricorrenti e le pratiche virtuose segnalate dagli attori del Terzo settore coinvolti nella risposta all'HIV. Tale ricostruzione si basa sull'incrocio tra dati quantitativi e qualitativi, con l'intento di valorizzare la voce e l'esperienza diretta delle realtà associative che operano quotidianamente a stretto contatto con le persone e le comunità maggiormente interessate dal tema.

1.1 CARATTERISTICHE GENERALI

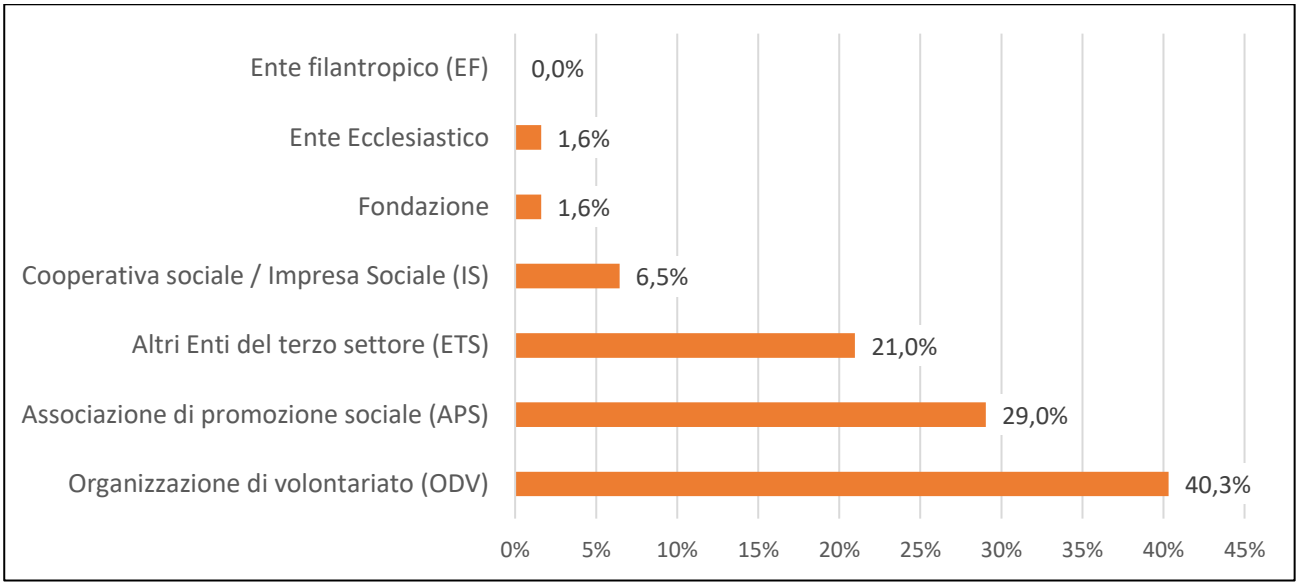
In Italia, le associazioni operanti sono ad oggi 144. Le Regioni con una più ampia presenza di associazioni sono Lombardia (30 associazioni), Emilia-Romagna (15 associazioni), Lazio (14 associazioni), e Piemonte e Puglia (11 associazioni). Non risultano essere presenti organizzazioni del Terzo settore che si occupano di Hiv in Valle d'Aosta e Basilicata. In generale, le Regioni del nord Italia sembrano essere le più popolate da questa tipologia di associazioni, mentre al Sud e Isole sembrano essere meno.

Figura 1 Associazioni che si occupano di HIV in Italia.



Per quanto attiene alla **forma giuridica**, si evince che la grande maggioranza delle rispondenti sono organizzazioni di volontariato (40,3%) e associazioni di promozione sociale (29%); il 6,5% sono cooperative sociali o imprese sociali. La restante parte sono fondazioni, enti ecclesiastici o altri enti del terzo settore.

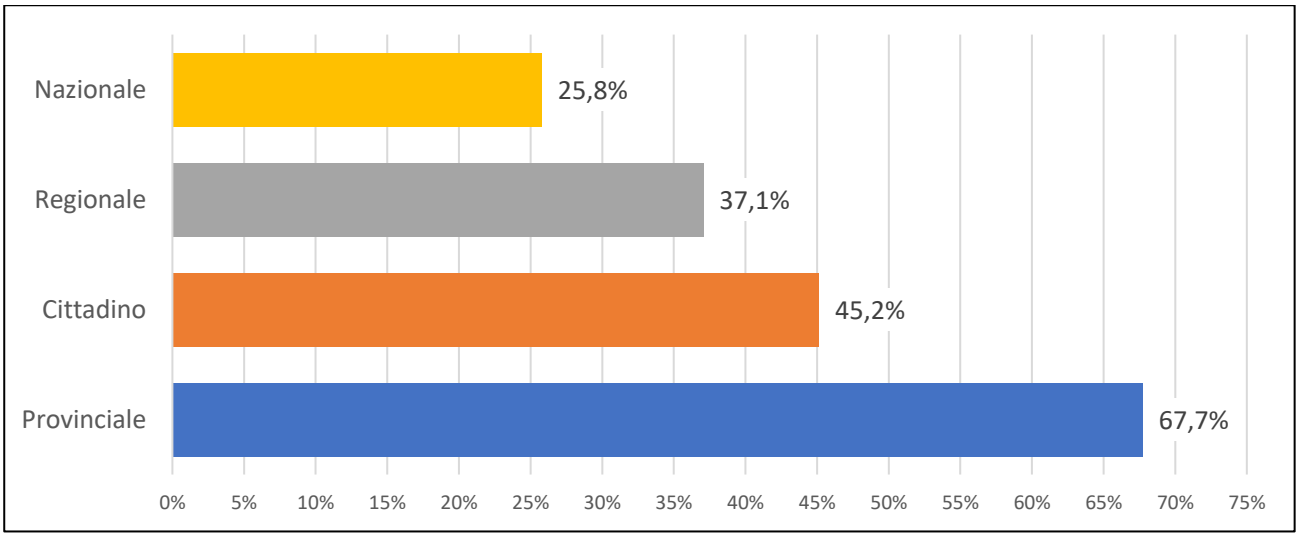
Figura 2. Distribuzione delle associazioni rispondenti al questionario in base alla forma giuridica



L'80,6% risultano iscritte al RUNTS.

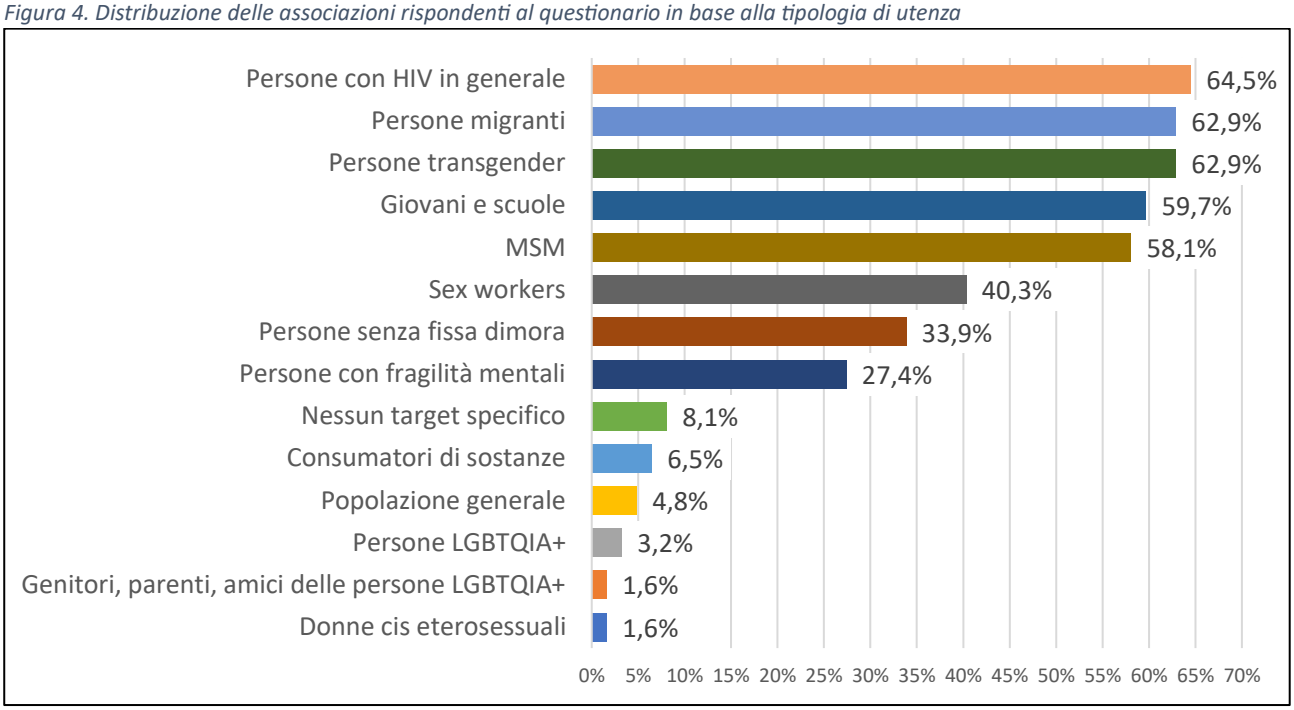
Per quanto riguarda l'**ambito territoriale di intervento**, la maggior parte delle associazioni ha indicato **più di un livello operativo**, segnalando quindi un'attività che si estende su diversi territori. In particolare, esse operano prevalentemente a livello provinciale (67,7%), seguite dagli ambiti cittadino (45,2%), regionale (37,1%) e nazionale (25,8%).

Figura 3. Distribuzione delle associazioni rispondenti al questionario in base al contesto territoriale in cui operano



L'**utenza target** prevalente è quella delle persone con HIV in generale (64,5%), seguita dalle persone migranti e dalle persone transgender (62,9%), giovani e scuole (59,7%), MSM (Men who have Sex with Men) (58,1%), sex worker (40,3%), persone senza fissa dimora (33,9%) e persone con fragilità mentale (27,4%).

Figura 4. Distribuzione delle associazioni rispondenti al questionario in base alla tipologia di utenza



In relazione agli **strumenti di comunicazione utilizzati**, più dell'80% dichiara di utilizzare prevalentemente i social (soprattutto Facebook e Instagram) e il proprio sito internet; altre modalità molto utilizzate sembrano essere anche l'organizzazione di eventi periodici, e l'invio di newsletter e il posizionamento di materiali in sedi sociosanitarie. Intorno al 30% delle associazioni riferisce di utilizzare YouTube e la pubblicità su carta stampata, mentre circa il 20% produce regolarmente una rassegna stampa. Infine vengono utilizzati gli altri social, da LinkedIn (17,7%) a TikTok (8,1%).

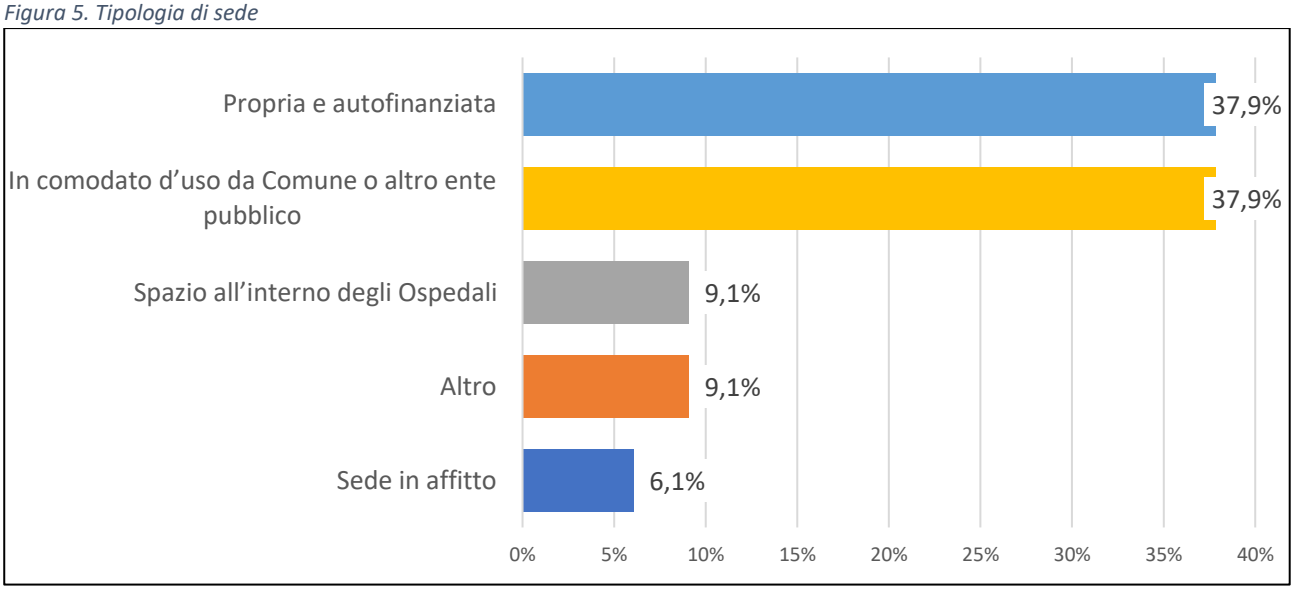
Tabella 4. Strumenti di comunicazione dell'associazione

Strumenti di comunicazione	**%**
Facebook	91,9%
Instagram	85,5%
Sito internet	79,0%
Eventi periodici	58,1%
Newsletter	45,2%
Posizionamento materiali in sedi sociosanitarie	45,2%
YouTube	30,6%
Pubblicità su carta stampata e su web	29,0%
Rassegna stampa	19,4%
LinkedIn	17,7%
X	9,7%
Redazionali ad hoc	9,7%
Altro	9,7%
TikTok	8,1%

1.2 LE RISORSE

In relazione alla **sede dell'associazione**, emerge una suddivisione piuttosto netta tra le associazioni che sostengono autonomamente i costi di uno spazio e quelle che ne dispongono senza dover pagare un affitto. In particolare, il 37,9% dichiara di avere una sede propria autofinanziata e un ulteriore 6,1% opera in locali in affitto, per un totale di circa il 44% delle associazioni che si fa carico direttamente delle spese per la sede. Di contro, un altro 37,9% usufruisce di spazi concessi in comodato d'uso gratuito da enti pubblici, mentre il 9,1% opera all'interno di ospedali e un altro 9,1% in sedi di altra natura, generalmente senza costi diretti. In sintesi, circa la metà delle associazioni copre autonomamente i costi legati alla propria sede, mentre l'altra metà beneficia di spazi messi a disposizione gratuitamente.

Figura 5. Tipologia di sede



In termini di **risorse umane**, appare evidente che il numero di dipendenti e volontari risulta essere estremamente eterogeneo tra le associazioni, come si può evincere dalla seguente tabella.

Tabella 5. Dipendenti e volontari

Risorsa	Media	Deviazione standard	Mediana	Quartile 1	Quartile 3	Intervallo interquartile	Minimo	Massimo	N
Dipendenti full time	2,66	±5,51	0	0	1	1	0	23	62
Dipendenti part time	1,18	±2,14	0	0	2	2	0	11	62
Volontari	15,26	±19,72	8	4	24	20	0	100	62

Considerando i **dipendenti full time**, il **numero medio è pari a 2,7**, con una deviazione standard pari a ±5,51[8]. Considerando gli indici di posizione è possibile osservare come il primo quartile e la mediana siano pari a 0, il che indica che almeno il 50% delle associazioni non ha nessun dipendente. Il terzo quartile è pari a 1, con un intervallo interquartile pari a 1, il che mostra come considerando il 75% delle associazioni, queste abbiano al massimo 1 dipendente. Il **numero massimo** di dipendenti full time è pari a **23**.

Considerando i **dipendenti part time**, il **numero medio è pari a 1,2**, con una deviazione standard pari a ±2,14. Considerando gli indici di posizione è possibile osservare come il primo quartile e la mediana siano pari a 0, il che indica che almeno il 50% delle associazioni non ha nessun dipendente part-time. Il terzo

[8] La deviazione standard va interpretata come un indice di variabilità tra le risposte: più il numero è alto, più i rispondenti hanno dato risposte variegate; in questo caso specifico, una deviazione standard pari a 5,5 implica che, in media, ciascun rispondente ha dato una risposta comprendente 5 dipendenti in più, o in meno, dell'altro.

quartile è pari a 2, con un intervallo interquartile pari a 2, il che mostra come considerando il 75% delle associazioni, queste abbiano al massimo 2 dipendenti part-time. Il **numero massimo** di dipendenti part time è pari a **11**.

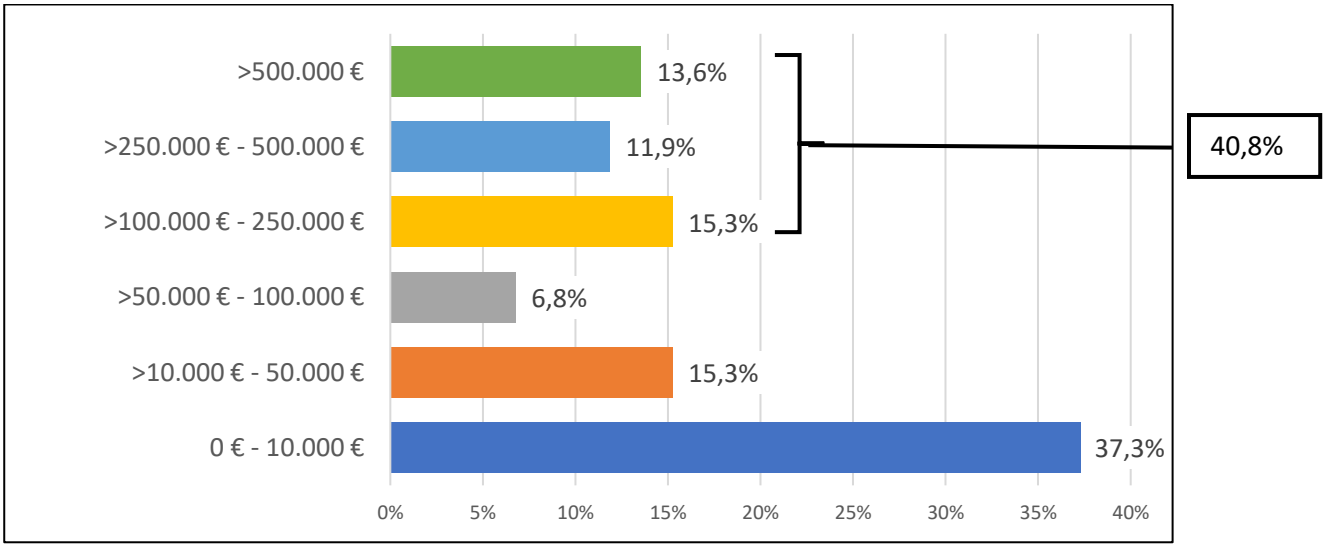
Considerando i **volontari**, il **numero medio** è pari a **15,3**, con una deviazione standard pari a ±19,72. Considerando gli indici di posizione, quartili e mediana si evince che almeno il 25% delle associazioni ha fino a 4 volontari, almeno il 50% delle associazioni ha fino a 8 volontari e che almeno il 75% delle associazioni ha fino a 24 volontari. Il **numero massimo** di volontari è pari a **100**.

Tale eterogeneità emerge anche dalle interviste semi-strutturate alle associazioni: la loro dimensione in termini di risorse umane include associazioni con un numero limitato di dipendenti part time (1 o 2) e di volontari (circa 10), ad associazioni che includono circa 30 dipendenti e circa un centinaio di volontari.

Analizzando i dati relativi al **budget annuo** per l'anno 2024, tra le associazioni rispondenti, emerge una **forte eterogeneità nelle disponibilità economiche**. La **quota più consistente** (37,3%) ha dichiarato un **budget fino a 10.000 euro**; il 15,3% ha riferito un budget compreso tra 10.000 e 50.000 euro, mentre il 6,8% si colloca nella fascia 50.000 - 100.000 euro; un ulteriore 15,3% ha dichiarato un budget compreso tra 100.000 e 250.000 euro, l'11,9% tra 250.000 e 500.000 euro, e infine il 13,1% ha avuto a disposizione un budget superiore a 500.000 €.

Questi dati evidenziano una **significativa polarizzazione** (37,3% al livello più basso e il 40,8% con un budget superiore a 100.000€), con una parte rilevante di associazioni che operano con risorse molto limitate, accanto a una minoranza con capacità economiche decisamente più ampie.

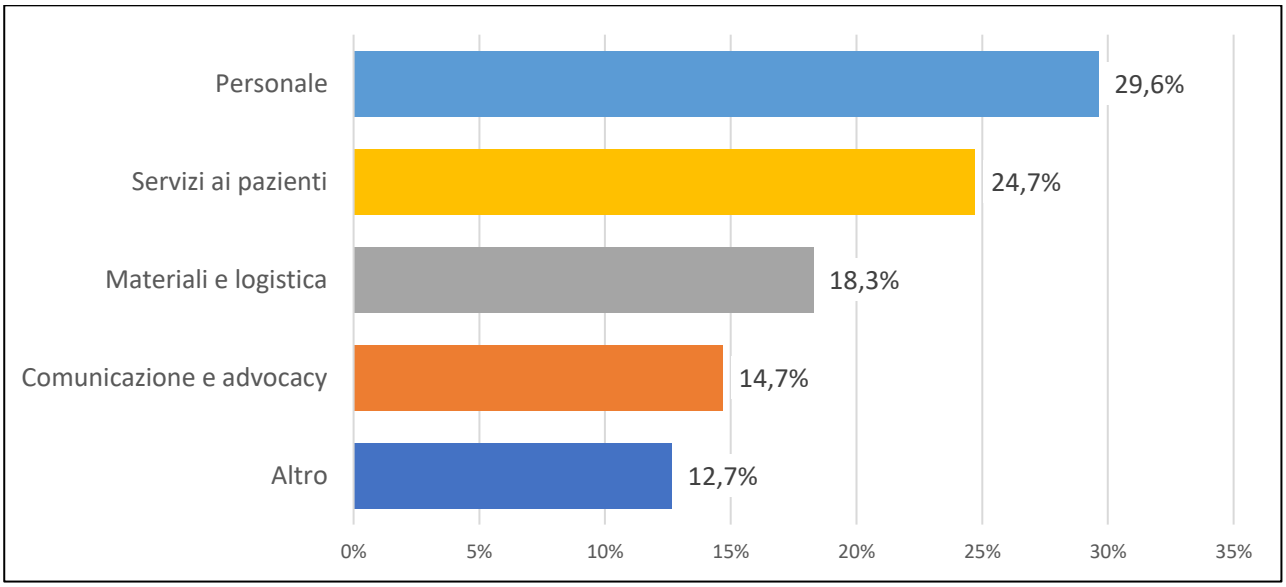
Figura 6. Distribuzione delle associazioni rispondenti al questionario in base al budget annuale



Per quanto riguarda l'**allocazione del budget**, in media le risorse vengono così distribuite: il 29,6% è destinato alle spese per il personale, il 24,7% a servizi rivolti ai pazienti, il 18,3% a materiali e logistica, il 14,7% ad attività di comunicazione e advocacy, mentre il restante 12,7% viene impiegato per altre voci di spesa.

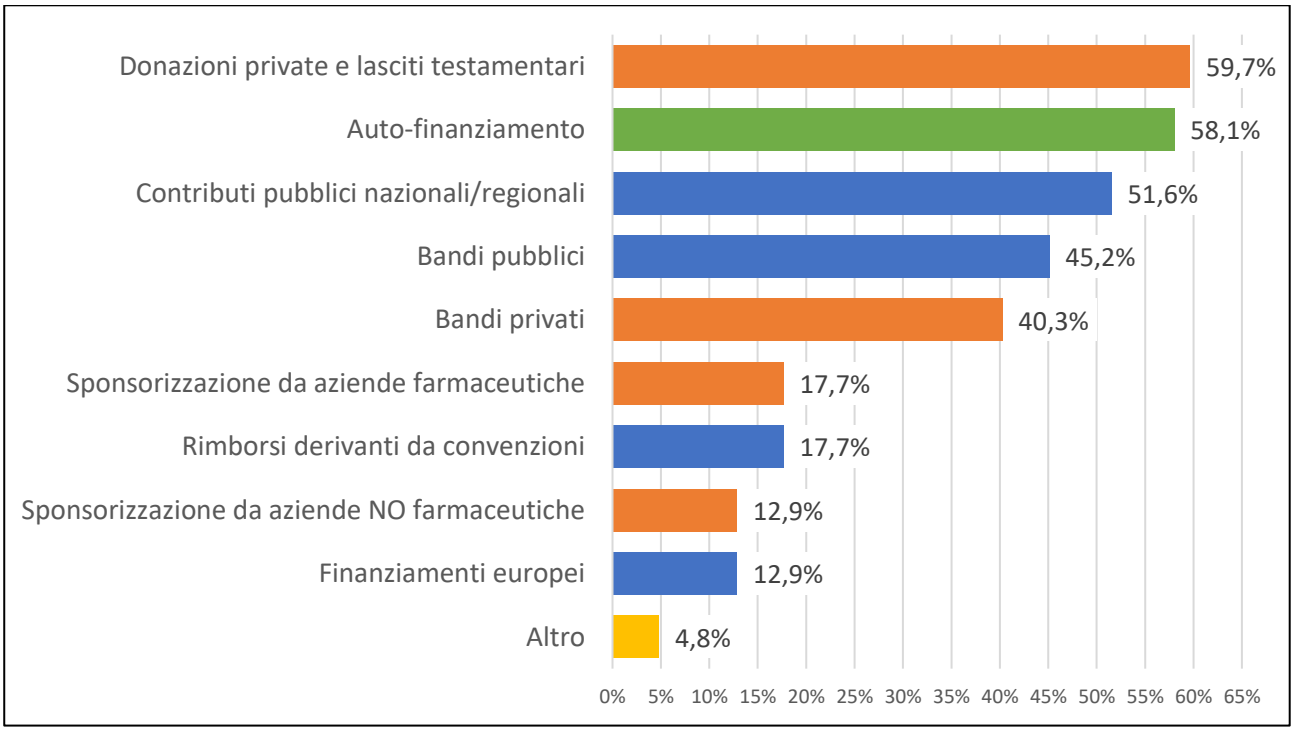
Questa ripartizione suggerisce che una parte significativa delle risorse viene investita nel capitale umano e nell'erogazione diretta di servizi, a testimonianza dell'impegno delle associazioni nel garantire continuità operativa e interventi mirati per le persone con HIV. Allo stesso tempo, le quote destinate alla comunicazione, all'advocacy e alla logistica indicano una certa attenzione anche agli aspetti di sensibilizzazione e supporto strutturale, pur restando meno prioritarie in termini di investimento economico.

Figura 7 Allocazione del budget, distribuzione percentuale



I dati evidenziano un'elevata eterogeneità nelle fonti di finanziamento delle associazioni, con una leggera prevalenza di risorse di origine privata rispetto a quelle pubbliche. Donazioni private, lasciti testamentari (59,7%), auto-finanziamento (58,1%) e raccolta 5‰ rappresentano infatti le voci più frequentemente citate, segnalando un forte radicamento nel territorio e una certa capacità di mobilitare risorse dirette da parte della comunità o dei soci.

Figura 8. Tipologia di fonte di finanziamento



Legenda:
- Fonte pubblica
- Fonte privata
- Autofinanziamento

I contributi pubblici, sia nazionali che regionali (51,6%) e i e i finanziamenti europei (12,9%), insieme ai bandi pubblici (45,2%) e privati (40,3%), continuano a svolgere un ruolo importante, ma non esclusivo, nel sostenere le attività delle associazioni. Questo mix suggerisce una strategia di finanziamento relativamente diversificata, che può rappresentare un punto di forza in termini di resilienza.
Le sponsorizzazioni da aziende farmaceutiche (17,7%) e non farmaceutiche (12,9%) risultano mediamente marginali. Tuttavia, la bassa incidenza di fonti strutturali come i rimborsi da convenzioni (17,7%) fa emergere una certa fragilità sul piano della stabilità economica nel medio-lungo termine.

Mediamente le fonti pubbliche di finanziamento rappresentano il 41,3% del finanziamento totale, quelle private il 32,7% e l'autofinanziamento il 26,0%.

Tabella 6. Fonti di finanziamento, distribuzione percentuale

Fonte di finanziamento	Media	Deviazione standard	Mediana	Quartile 1	Quartile 3	IQR	Minimo	Massimo	N
Fonte pubblica	41,3%	±0,395	25,5%	0,3%	87,8%	87,5%	0,0%	100%	62
Fonte privata	32,7%	±0,338	24,0%	1,3%	57,5%	56,3%	0,0%	100%	62
Autofinanziamento	26,0%	±0,338	5,5%	0,0%	50,0%	50,0%	0,0%	100%	62

Considerando le fonti di **finanziamento pubbliche**, la percentuale media è pari a 41,3%, con una deviazione standard pari a circa ± 40 punti percentuali: ciò implica una forte variabilità nel campione dei rispondenti, con associazioni che arrivano ad avere una quasi totalità di finanziamenti da fonti pubbliche, e altre nessuna; ciò è rilevabile anche nell'IQR[9] pari a quasi l'88%. La mediana si presenta come di molto più bassa della media (25,5%), che implica una distribuzione caratterizzata da più valori piuttosto bassi e da sporadici valori molto alti, che conseguentemente alzano la media generale.

Una distribuzione simile è presente anche per le fonti di **finanziamento private**, dove la media delle percentuali di finanziamento indicate dalle associazioni è pari al 32,7%; in questo caso la deviazione standard è pari a circa ± 34 punti percentuali, mentre la mediana è pari a 24% e l'IQR a 56,3%: ciò indica anche in questo caso variabilità tra i rispondenti, ma inferiore rispetto a quella riscontrabile nelle fonti di finanziamento pubbliche.

Infine, per quanto riguarda l'**autofinanziamento**, la media si attesta sul 26%, inferiore rispetto a quella delle altre tipologie di finanziamenti. La deviazione standard è elevata, pari a circa ± 34 punti percentuali; la mediana è pari al 5,5%, molto distante dalla media: ciò indica la presenza di molte risposte al di sotto di questa fascia, e pochi valori alti che alzano la media. Anche l'IQR del 50% è un'ulteriore riprova di questa variabilità.

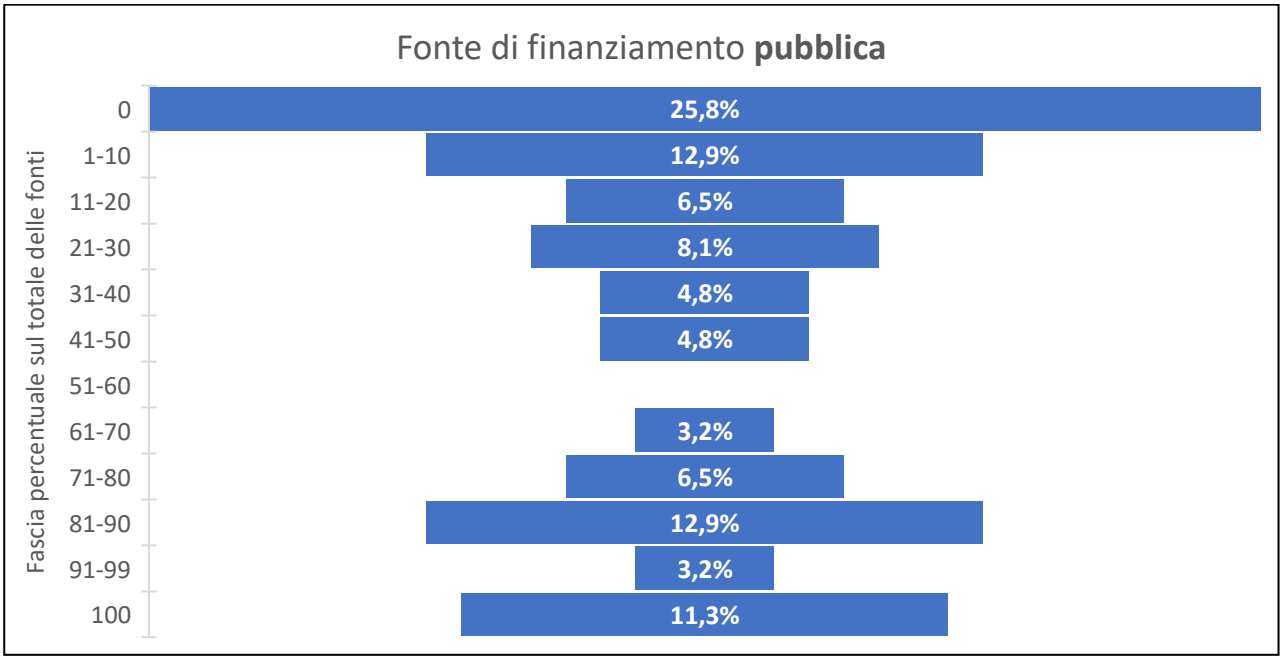
Per tutte e tre le categorie di finanziamento, il valore minimo pari allo 0% e il massimo al 100% indica che ci sono associazioni che non si avvalgono affatto di tale fonte, e altre che si avvalgono esclusivamente di una di esse.

Questa variabilità trova riscontro anche nell'indicazione di fasce di finanziamento da parte delle associazioni: più di un quarto del campione (il 25,8%) dichiara di non ricevere alcun **finanziamento pubblico**, mentre l'11,3% asserisce che questo rappresenta il 100% delle fonti; altre fasce significative sono quelle che comprendono le associazioni per cui i finanziamenti pubblici rappresentano tra l'1 e il 10% delle entrate (12,9%) e tra l'81 e il 90% (12.9%). Ciò indica la presenza di soggetti svincolati del tutto o quasi dai

[9] L'IQR (Interquartile Ratio) è la misura ottenuta sottraendo Q3 e Q1, cioè il 75° e il 25° percentile dei dati, che dà un'indicazione rispetto alla concentrazione centrale dei dati, avendo quindi eliminato i valori più alti e più bassi: quanto più alto l'IQR, tanto più ci sarà variabilità nei valori centrali della distribuzione.

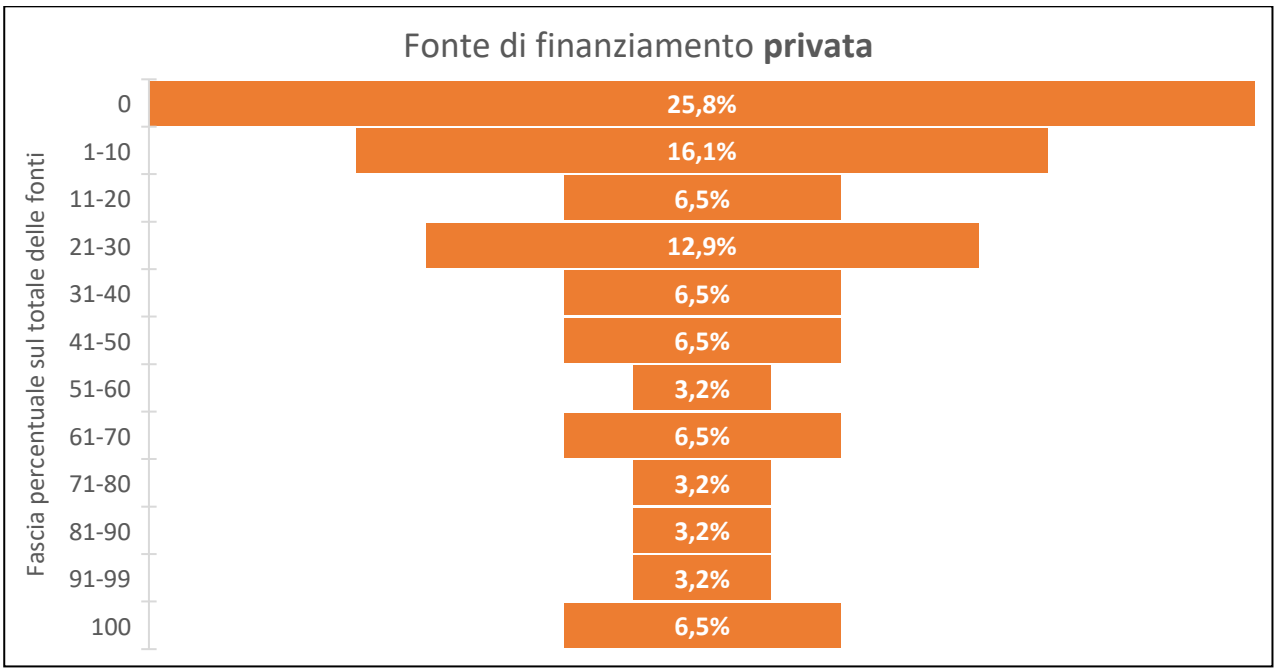
finanziamenti pubblici, e altri completamente o quasi dipendenti da essi. Complessivamente, ciò riconferma la media percentuale presentata nella tabella precedente.

Figura 9. Fonti di finanziamento: distribuzione percentuale delle associazioni per fasce percentuali di finanziamento pubblico



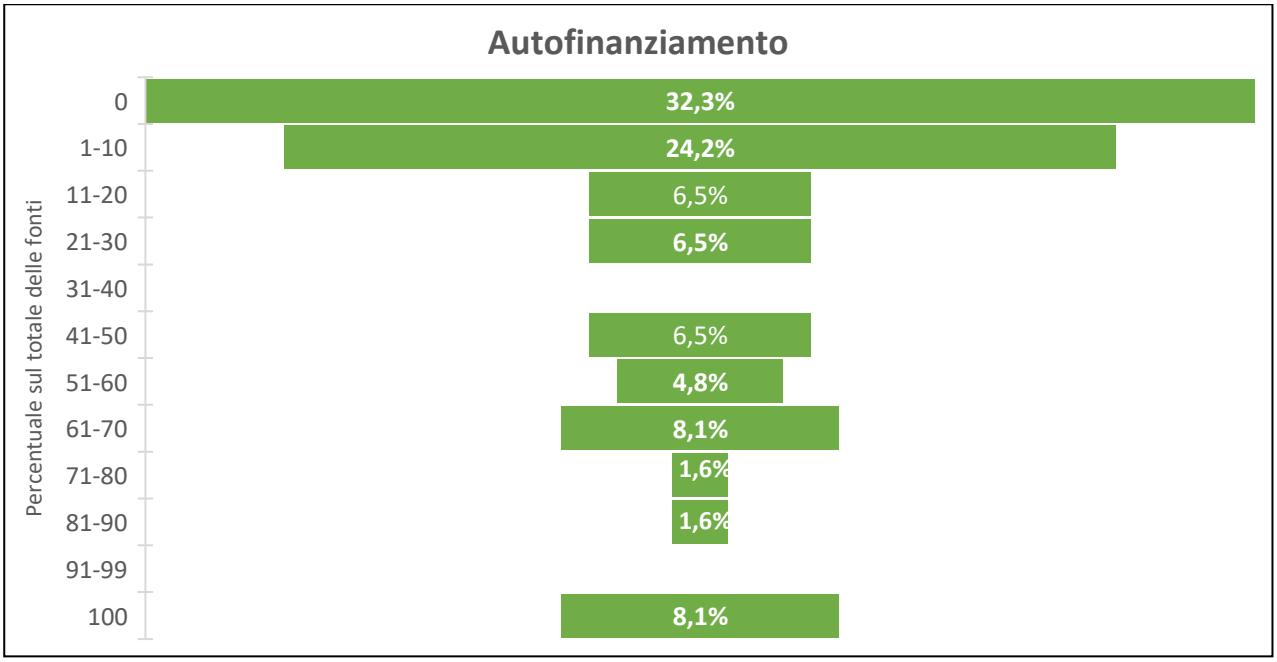
Il 25,8% delle associazioni dichiara di non ricevere alcun **finanziamento privato**, mentre il 6,5% dichiara che il finanziamento privato rappresenta il 100% delle fonti. Per questa tipologia di finanziamento, la distribuzione delle associazioni è molto sbilanciata verso le fasce più basse: è il caso della fascia tra l'1 e il 10% (16,1%) e della fascia tra il 21 e il 30% (12,9%), percentuali non nulle, ma rappresentanti molto meno della metà del budget. Anche in questo caso i risultati sono in linea con la media generale presentata nella tabella precedente.

Figura 10. Fonti di finanziamento, distribuzione percentuale delle associazioni per fasce percentuali di finanziamento privato



Infine, per quanto riguarda i fondi derivanti dall'**autofinanziamento**, il 32,3% delle associazioni dichiara di non avere alcun autofinanziamento, mentre l'8,1% dichiara che l'autofinanziamento rappresenta il 100% delle fonti di finanziamento. In questo caso, le associazioni che fanno affidamento per nulla o poco sull'autofinanziamento rappresentano più della metà del campione, con la fascia tra 1 e 10% rappresentata dal 24,2% delle associazioni, per un totale di 56,5% di associazioni per cui l'autofinanziamento rappresenta dallo 0 al 10% delle fonti.

Figura 11. Fonti di finanziamento, distribuzione percentuale delle associazioni per fasce percentuali di autofinanziamento



Complessivamente, il quadro restituisce un Terzo settore[10] che si sostiene ancora in buona parte grazie alla prossimità con il territorio e a risorse volontarie o occasionali; sarebbe auspicale un miglioramento nell'accesso a fondi strutturati e a finanziamenti europei, spesso più stabili e programmabili.

Infine, è interessante notare che quasi il 70% degli Enti redigono il **bilancio sociale**[11], oltre alla rendicontazione economica.

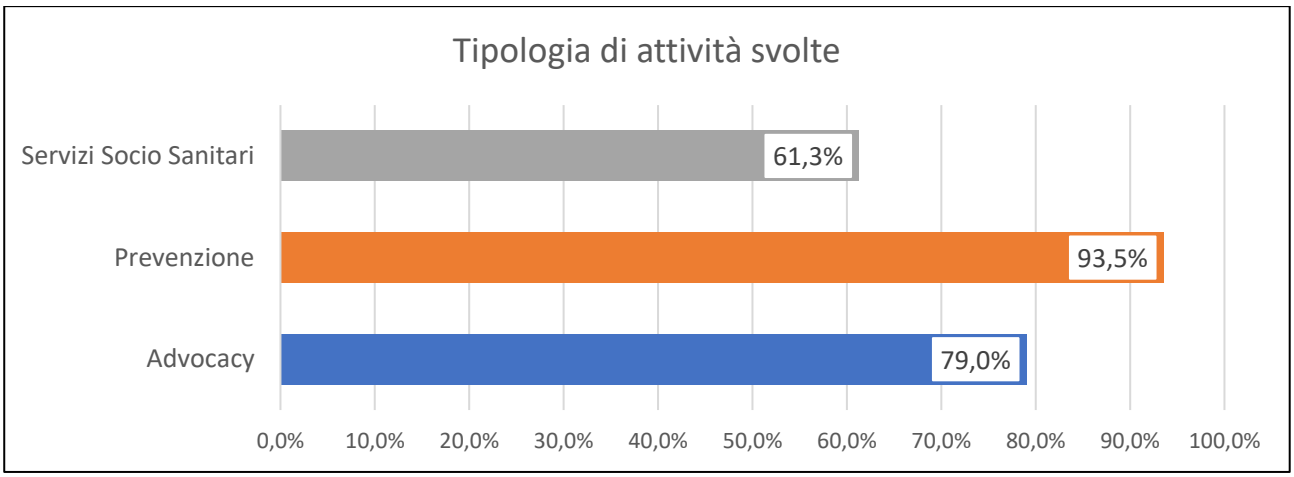
[10] Le interviste confermano la forte varietà delle fonti di finanziamento: autofinanziamento (vendita di prodotti, partecipazione ad eventi e quote associative), partecipazione a bandi pubblici nazionali e internazionali, donazioni e lasciti, pagamento di rette per i servizi delle case alloggio, sponsorizzazioni (anche da aziende farmaceutiche, sulla base di una carta etica che garantisca l'indipendenza degli enti non profit. Rispetto a quest'ultima fattispecie emerge, d'altro lato, la preoccupazione degli enti che lamentano la concentrazione dei bandi prevalentemente su alcune tematiche, quali ad esempio la prevenzione, che non rappresentano per tutte il core delle attività, costringendo le associazioni o a rinunciare alla partecipazione ai bandi o a inserire progettualità ad hoc.

[11] Nel corso dell'intervista semi-strutturata, è stato anche chiesto alle associazioni se portassero avanti un monitoraggio del livello di soddisfazione degli utenti: non tutte le associazioni intervistate svolgono un'attività strutturata di customer satisfaction. In alcuni casi la soddisfazione degli utenti viene valutata in modo indiretto sulla base della continuità del contatto con gli stessi e con feedback qualitativi informali, mentre in alcuni casi viene proposta una modalità di rilevazione della soddisfazione tramite la compilazione di un form online e viene monitorato annualmente il tasso di abbandono. Tra gli elementi di soddisfazione raccolti sono presenti la profondità degli interventi, la capacità di mettere in rete più servizi, la rapidità di risposta, la diversità di servizi (es. psicologo) e il fatto di sentirsi accolti in un ambiente sicuro.

1.3 Tipologia di attività svolte e collaborazione con il SSN

In relazione alle attività svolte, la parte delle associazioni rispondenti (93,5%) è impegnata in iniziative legate alla prevenzione; un'ampia quota (79%) svolge anche attività di advocacy e il 61,3% offre servizi sociosanitari. Questo dato conferma il ruolo multidimensionale delle associazioni, attive sia sul fronte della promozione della salute che nella tutela dei diritti e nell'erogazione di supporto diretto alle persone.

Figura 12. Percentuale di associazioni che erogano servizi di advocacy, prevenzione e offrono servizi sociosanitari



Prevenzione

Partendo dai risultati della survey, e focalizzando l'attenzione sulle attività di prevenzione, tra le 58 associazioni (pari al 93,5% del campione) che dichiarano di operare in questo ambito, quasi tutte (98,3%) svolgono attività di informazione e sensibilizzazione generale sull'HIV e sulle infezioni sessualmente trasmissibili (IST), e buona parte (74,1%) fornisce test per l'HIV e servizi di counselling. L'86,2% promuove iniziative specifiche di informazione e sensibilizzazione sulla Pre Exposure Prophylaxis (PrEP). Molte offrono percorsi formativi, sia ai volontari (il 77,6%), sia a persone con HIV (53,4%).

Le associazioni che hanno indicato di svolgere ulteriori attività nell'ambito della prevenzione hanno specificato una serie di interventi diversificati, mirati a rispondere ai bisogni di target differenti. Tra le attività segnalate figurano:

- iniziative di promozione del benessere sessuale e del "safer sex";
- percorsi di educazione alla salute sessuale nelle scuole superiori e nei Centri Provinciali per l'Istruzione degli Adulti (CPIA);
- attività di informazione e sensibilizzazione su HIV e IST rivolte alla popolazione detenuta;
- interventi formativi sul chemsex[12] e strategie di riduzione dei rischi;
- gestione di un Centro di Accoglienza e Diagnosi (CAD);
- attivazione di servizi drop-in medici, accessibili senza appuntamento;
- supporto psicologico individuale e percorsi di psicoterapia;
- distribuzione gratuita di preservativi;
- attività di prevenzione legate al consumo di sostanze.

[12] Il chemsex (o altrimenti detto "Party and Play", PnP) è la pratica di usare sostanze (generalmente mefedrone, GHB/GBL, cocaina basata, metamfetamine e altro) prima o durante il sesso fra uomini per aumentare il piacere, l'eccitazione e la disinibizione. Solitamente il chemsex si svolge nell'ambito di party in locali o case private.
Per saperne di più: https://core-action.eu/sites/default/files/2025-07/AAE%20ChemSex%20Manual-Italian.pdf

Questi dati evidenziano un approccio alla prevenzione ampio e articolato, che combina azioni informative, interventi diretti e momenti educativi, relazionali e di riduzione del danno rivolti sia alla comunità che ai soggetti più coinvolti.

Figura 13. Distribuzione delle associazioni rispondenti al questionario in base alla tipologia di attività di prevenzione

Con l'obiettivo di dare una misura a queste attività di prevenzione, per ciascuna di esse è stato chiesto di stimare il numero di utenti annui raggiunti, e il numero di servizi erogati.

Le **attività di informazione e formazione su HIV e IST**, portate avanti dal 98,3% delle associazioni, si caratterizzano per un'ampia capacità di coinvolgimento: oltre un terzo delle associazioni (36,8%) dichiara di raggiungere più di 500 utenti all'anno, mentre un ulteriore 29,8% ne serve tra 101 e 500. Valori più contenuti si osservano nelle fasce inferiori (14,0% tra 51 e 100 e 12,3% tra 1 e 50).

Questo coinvolgimento trova conferma anche osservando il numero di servizi erogati, dove prevalgono nettamente le realtà che offrono oltre 50 interventi annui (49,1%). Tuttavia, la seconda fascia più rappresentata, comunque in percentuale molto minore, è quella delle associazioni che erogano tra 1-10 (15,8%) servizi annui, e tra 21-50 (14,0%) servizi annui; ciò potrebbe suggerire che si tratti di iniziative che coinvolgono un alto numero di utenti, ma contemporaneamente, ad esempio, tramite open days sul tema.

Un quadro analogo emerge per le **iniziative di informazione e sensibilizzazione sulla PrEP**: la maggior parte delle associazioni (32,7%) serve annualmente tra 101 e 500 utenti, seguita da quelle con 51-100 (28,6%) e oltre 500 utenti (18,4%). Solo una quota minore raggiunge un'utenza più ridotta (12,2%). Anche in questo caso, la frequenza delle attività risulta elevata, con quasi quattro associazioni su dieci (38,8%) che dichiarano di erogare più di 50 servizi annui, a conferma di una crescente attenzione verso questo strumento di prevenzione.

Figura 14. Distribuzione delle associazioni rispondenti in base alla tipologia di servizi di prevenzione offerti e al numero di utenti annui serviti: Informazione e sensibilizzazione generale su HIV e IST e su PrEP

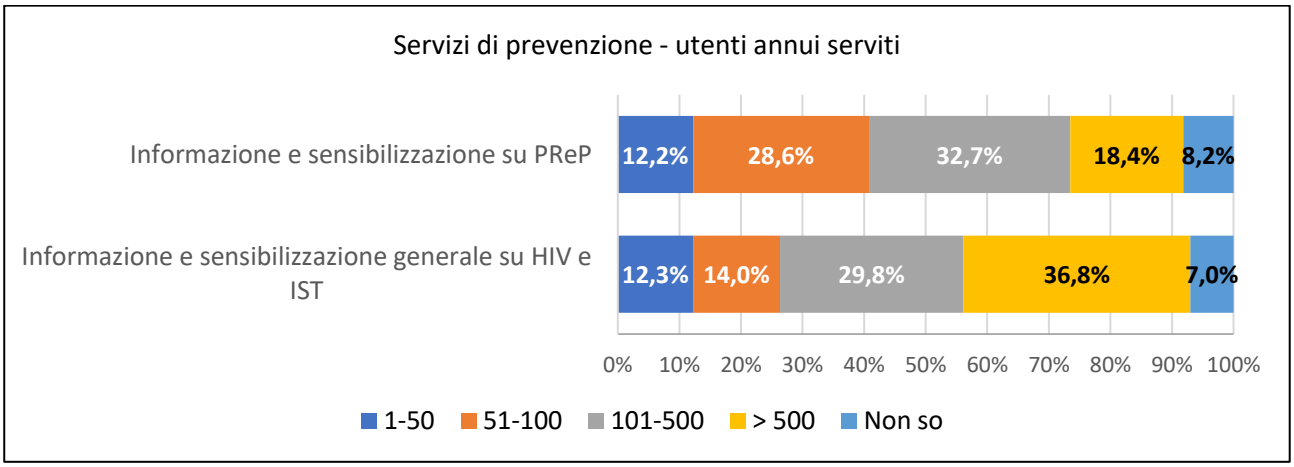
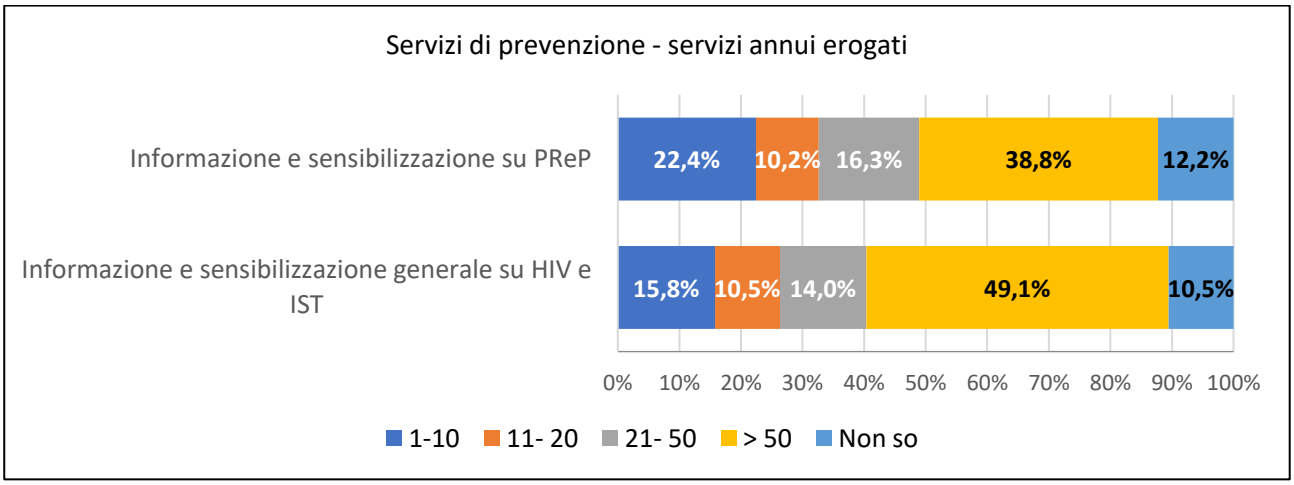


Figura 15. Distribuzione delle associazioni rispondenti al questionario in base alla tipologia di servizi di prevenzione offerti e al numero di servizi annui erogati: Informazione e sensibilizzazione generale su HIV e IST e su PrEP



Per quanto riguarda invece le **iniziative di formazione**, le risposte delle associazioni mostrano un coinvolgimento significativo sia dei volontari sia delle persone con HIV.

Tra le associazioni che realizzano percorsi formativi per volontari, la quota maggiore (33,3%) dichiara di formare oltre 20 persone l'anno, seguita da quelle che coinvolgono tra 6 e 10 volontari (26,7%) e infine 17,8% nelle fasce 1-5 e 11-20. In termini di servizi annui, le attività formative rivolte ai volontari risultano svolte con frequenze diversificate: la quota più ampia di associazioni (31,1%) realizza da uno a tre interventi l'anno, seguita da quelle che ne organizzano oltre 10 (28,9%) o tra 4 e 5 (22,2%). Questo potrebbe indicare un'intensità delle iniziative variabile, dipendente ad esempio dalle dimensioni e dalle risorse delle organizzazioni, ma anche dalla modalità di erogazione di questa formazione, probabilmente erogata attraverso corsi annuali dedicati ai volontari.

Per la formazione rivolta a persone con HIV, prevale la fascia 6-10 partecipanti annui (35,5%), seguita da quella oltre 20 (25,8%) e 1-5 (19,4%). Il dato suggerisce un impegno diffuso ma generalmente concentrato su gruppi contenuti, che potrebbe consistere in attività di tipo laboratoriale.

La distribuzione del numero dei servizi annui erogati è simile a quella caratterizzante la formazione per i volontari, con ancora una prevalenza della fascia 1-3 servizi (35,5%), seguita da oltre 10 (29,0%) e 4-5 (16,1%).

Figura 16. Distribuzione delle associazioni rispondenti al questionario in base alla tipologia di servizi di prevenzione offerti e al numero di utenti annui serviti: Formazione

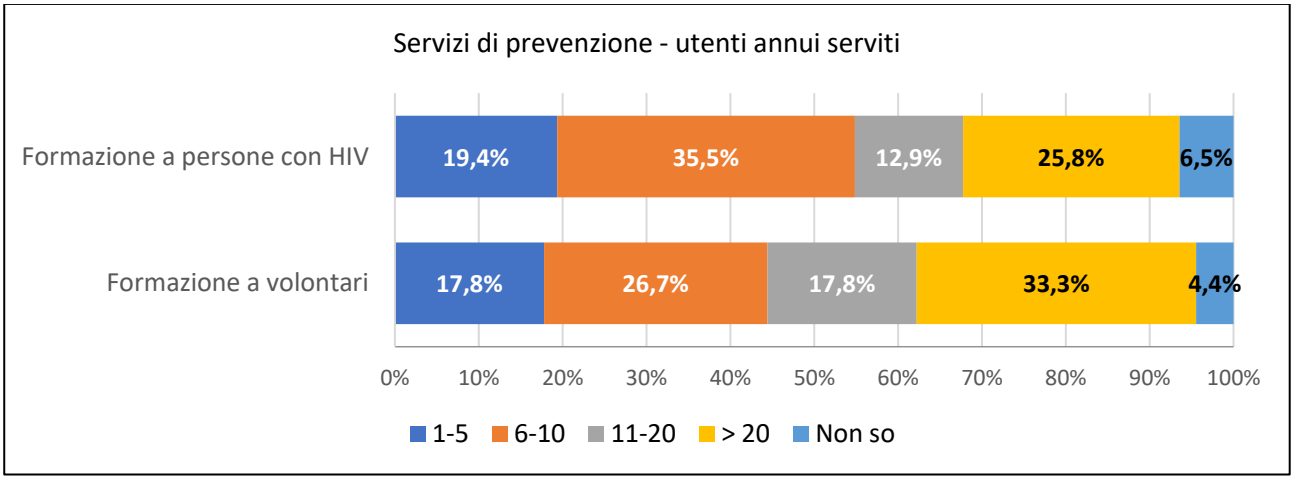
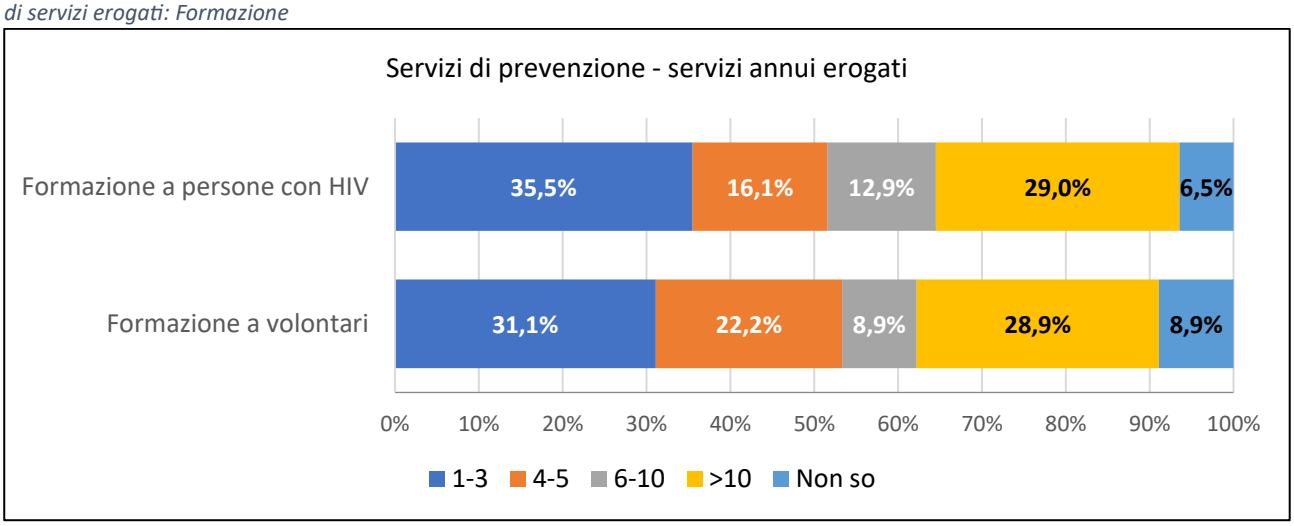


Figura 17. Distribuzione delle associazioni rispondenti al questionario in base alla tipologia di servizi di prevenzione offerti e al numero di servizi erogati: Formazione



Infine, per quanto riguarda le **iniziative di test e counselling**, quasi un quarto delle associazioni rispondenti offre questi servizi a più di 50 utenti annui (67,4%), mentre quote minori operano su volumi più contenuti (11,6% tra 21 e 50 utenti, 9,3% tra 1 e 10, e 4,7% tra 11 e 20): ciò conferma l'importanza delle associazioni per le strategie di prevenzione e per la sanità pubblica. Per quanto riguarda invece il numero di servizi erogati, la distribuzione del campione appare più frammentata, con percentuali simili per ciascuna fascia indicata; ciò potrebbe essere dovuto alla diversità di scala delle associazioni, con alcune operanti su scala estesa (es. nazionale) e altre più ridotta.

Figura 18 Distribuzione delle associazioni rispondenti al questionario in base alla tipologia di servizi di prevenzione offerti e al numero di utenti annui serviti: test e counselling:

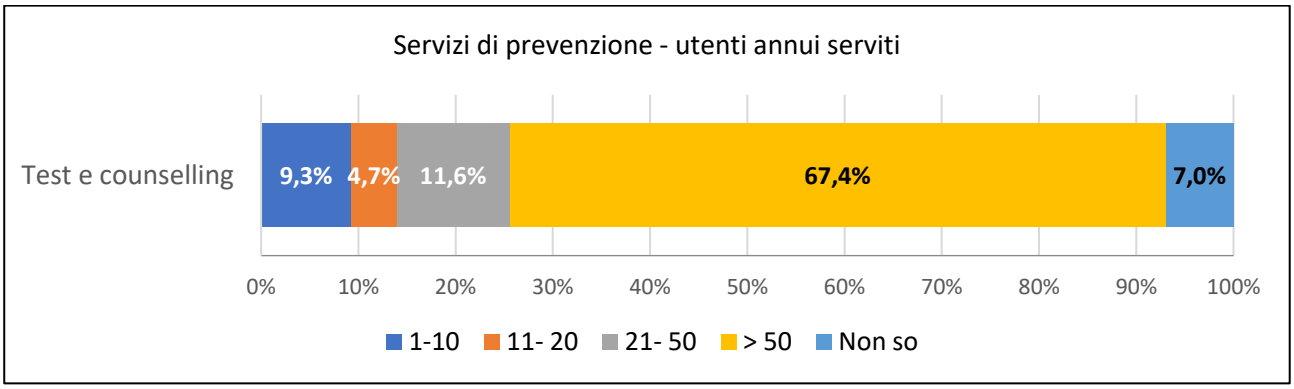
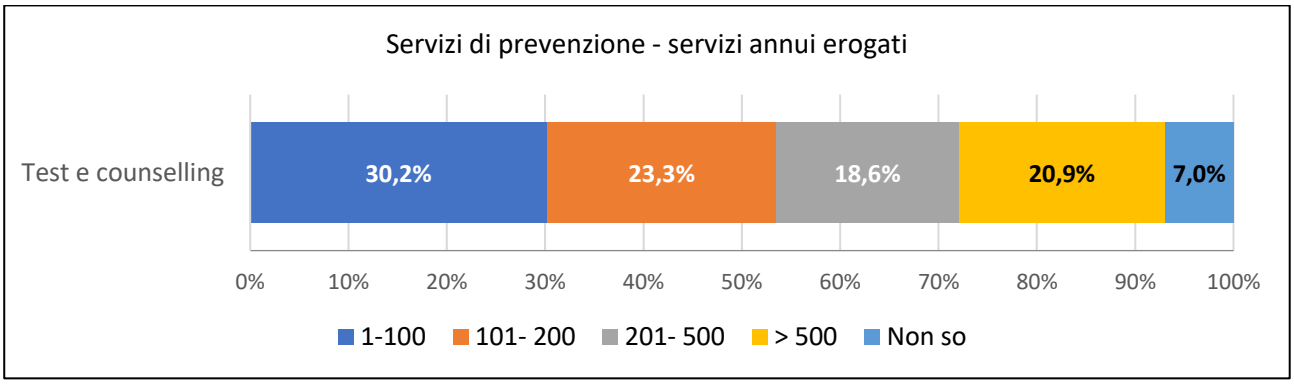


Figura 19 Distribuzione delle associazioni rispondenti al questionario in base alla tipologia di servizi di prevenzione offerti e al numero di servizi erogati: test e counselling



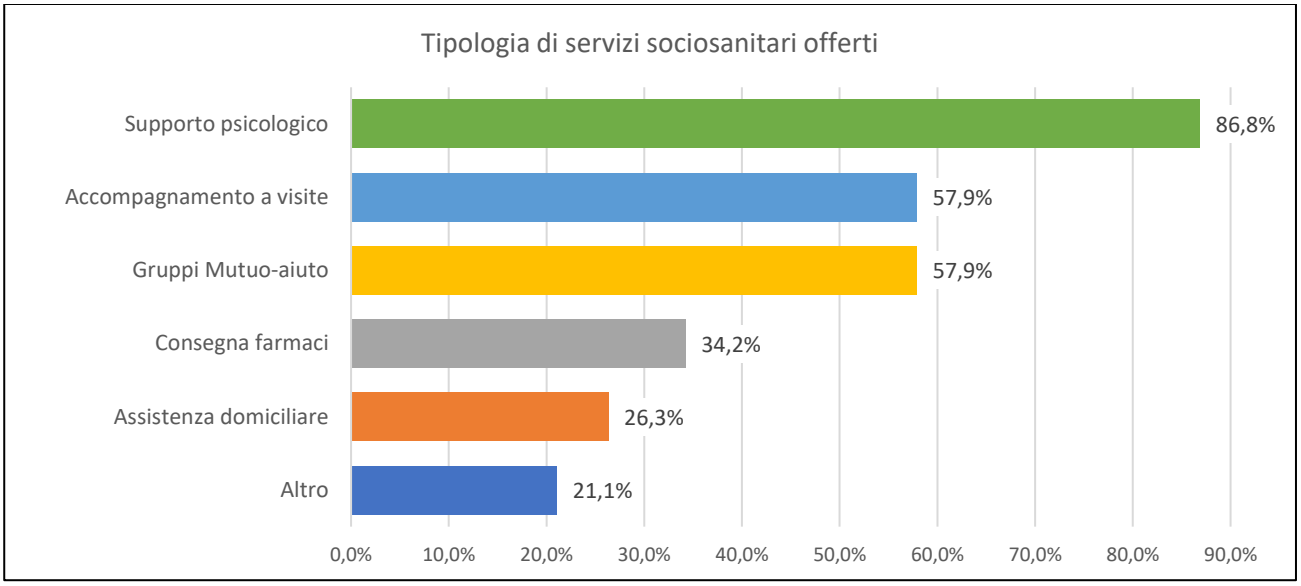
SERVIZI SOCIOSANITARI

Tra le 38 associazioni (pari al 61,3% del campione) che dichiarano di offrire servizi sociosanitari, la maggior parte (86,8%) fornisce supporto psicologico, a conferma della centralità dell'assistenza emotiva e relazionale nelle risposte territoriali all'HIV. Seguono l'accompagnamento a visite mediche e l'organizzazione di gruppi di mutuo aiuto e peer support (57,9%) e, in misura minore, la consegna di farmaci (34,2%), l'assistenza domiciliare (26,3%) e altri servizi (21,1%); tra questi vengono segnalate esperienze più specifiche, come ad esempio l'accoglienza residenziale in casa o comunità alloggio (4 associazioni), l'accoglienza di persone con HIV/AIDS, l'assistenza medica e possibilità di ricovero, servizio di overnight taxi[13].

Questi dati restituiscono un quadro variegato dell'offerta sociosanitaria, che va ben oltre il supporto clinico, includendo servizi di prossimità, accompagnamento e accoglienza, fondamentali per garantire una presa in carico realmente integrata e personalizzata.

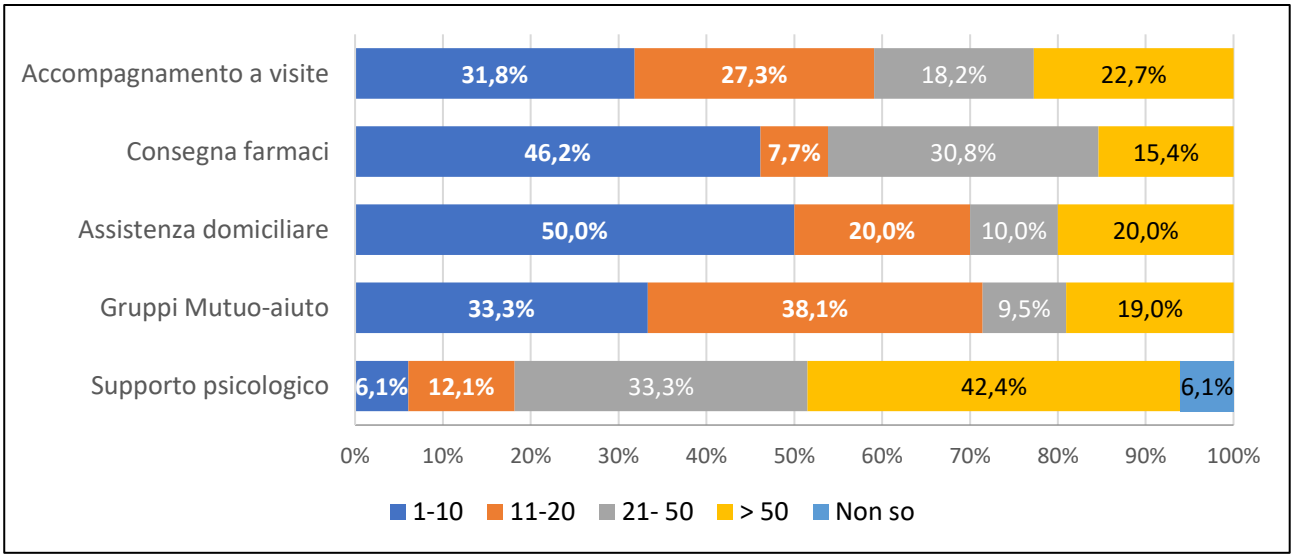
[13] Il termine "overnight" viene usato in senso letterale "durante la notte" (overnight = durante la notte) e "taxi" si riferisce al mezzo di trasporto. È riferibile a due fattispecie di servizi: il servizio di taxi attivo durante le ore serali e notturne, spesso utilizzato per garantire il trasporto sicuro di persone, come giovani, donne, o anche pazienti, quando i mezzi pubblici non sono disponibili; il servizio di buoni-taxi gratuiti o scontati, offerti ai giovani durante le ore notturne, per promuovere una mobilità sicura dopo le serate e prevenire rischi legati ad alcol, sostanze o guida in stato alterato.

Figura 20. Distribuzione delle associazioni rispondenti al questionario in base alla tipologia di servizi sociosanitari offerti



Anche in questo caso, alle associazioni è stato chiesto di stimare il numero di utenti raggiunti e di servizi erogati.

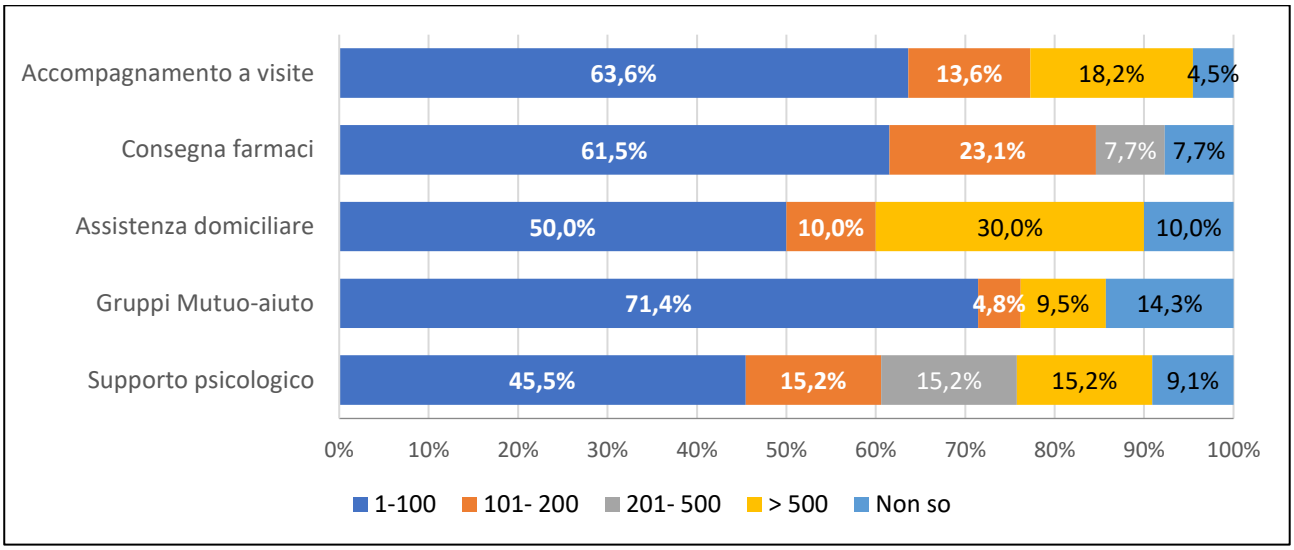
Figura 21. Numero utenti annui a cui vengono offerti servizi sociosanitari



Considerando il supporto psicologico, offerto dall'86,8% delle associazioni rispondenti, tale attività sembra essere quella che raggiunge più soggetti, con il 42,4% delle associazioni che offrono tale servizio a più di 50 utenti all'anno, e il 33,3% che la offre a tra 21 e 50 utenti annui; per quanto riguarda invece il numero di servizi erogati, la fascia prevalente è quella tra 1 e 100 servizi.

Per quanto riguarda un'altra attività prevalente, fornita dal 57,9% delle associazioni, dell'accompagnamento a visite, la distribuzione delle associazioni per utenti annui serviti sembra essere più omogenea, con percentuali simili tra le diverse fasce disponibili; tale servizio viene erogato in più di metà dei casi tra 1-100 volte l'anno. Questa distribuzione negli utenti serviti è molto simile a quella presente nel servizio di mutuo aiuto, che è inoltre la categoria che presenta la minore varietà per quanto riguarda invece il numero di servizi erogati annualmente (nel 71,4% dei casi tra 1 e 100).

Figura 22. Numero servizi annui erogati

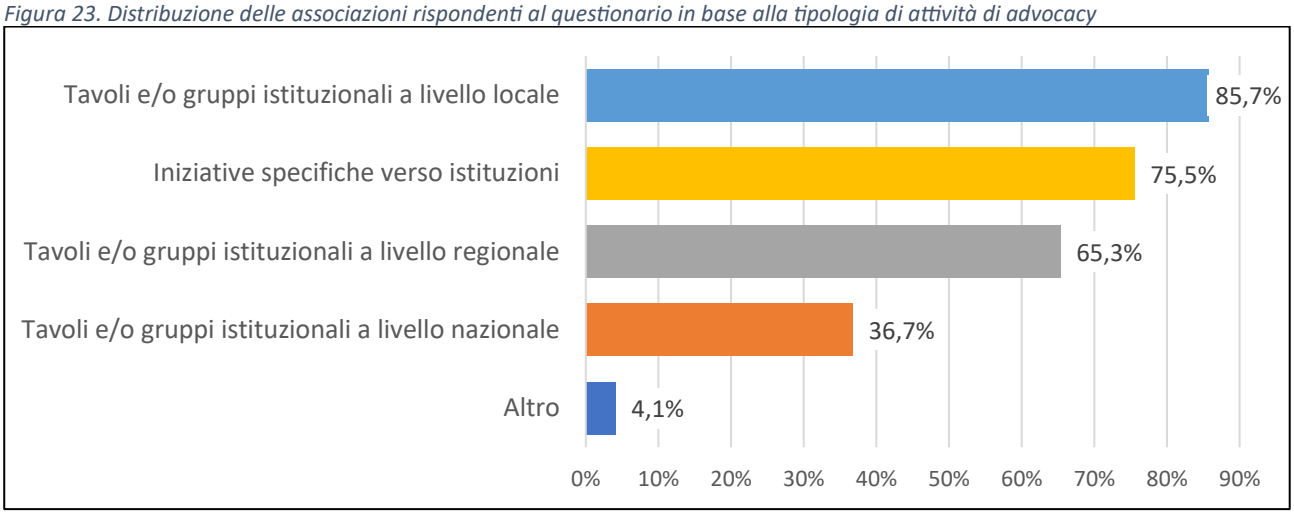


Mentre sembra esserci eterogeneità tra le diverse associazioni rispondenti e tra i diversi servizi rispetto al numero di utenti annui serviti (probabilmente in parte dovuta alla diversità intrinseca delle prestazioni), la fascia prevalente per quanto riguarda il numero di servizi annui erogati è, per tutte le prestazioni proposte, tra 1-100: ciò potrebbe testimoniare da un lato la fatica, in termini di risorse umane ed economiche, ad erogare più prestazioni da parte delle associazioni, ma dall'altro, soprattutto in relazione al numero di utenti annui serviti molto eterogeneo per ciascuna prestazione, la presenza costante in diversi ambiti di azione. La varietà di servizi offerti dalle associazioni è già di per sé una testimonianza dell'impegno profuso per adiuvare le difficoltà del SSN.

ADVOCACY

Tra le 49 associazioni (pari al 79% del totale) che hanno dichiarato di svolgere attività di advocacy, la maggior parte è coinvolta in processi di interlocuzione con le istituzioni a vari livelli; in particolare, l'85,7% partecipa a tavoli e/o gruppi istituzionali a livello locale, il 65,3% è attivo anche a livello regionale attraverso la partecipazione a tavoli e/o reti istituzionali, mentre una quota più contenuta (36,7%) è coinvolta in attività di advocacy a livello nazionale. Inoltre, il 75,5% promuove o collabora a iniziative specifiche rivolte alle istituzioni.

Figura 23. Distribuzione delle associazioni rispondenti al questionario in base alla tipologia di attività di advocacy



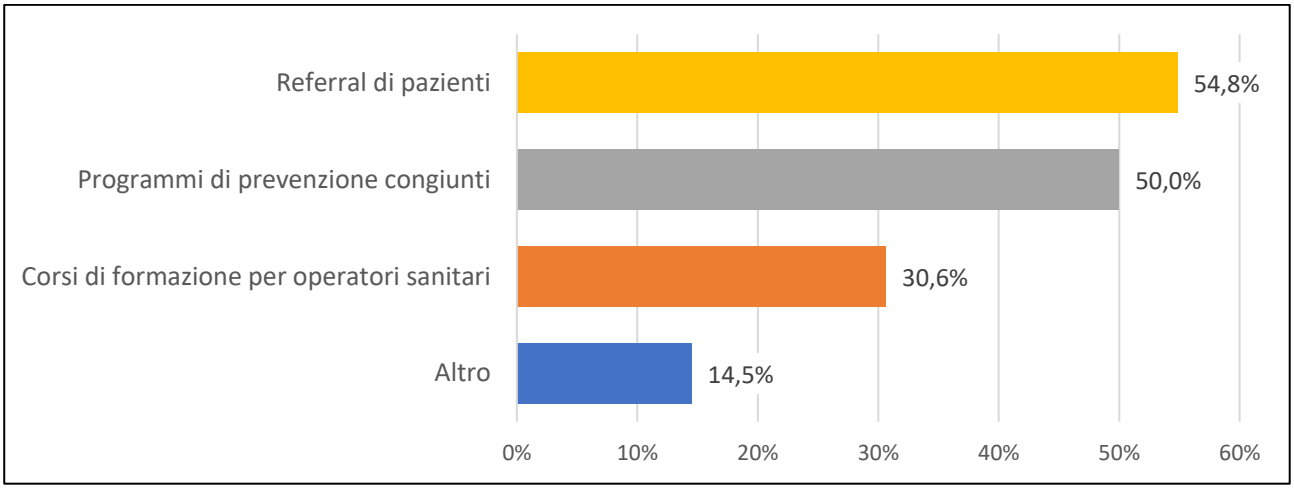
COLLABORAZIONE CON SSN

La collaborazione tra associazioni e servizi sanitari pubblici emerge come un elemento centrale nel modello di intervento del Terzo settore. Il fatto che oltre l'87% delle associazioni dichiari di offrire servizi in sinergia con il sistema sanitario evidenzia il ruolo cruciale di queste realtà come **ponte tra le istituzioni sanitarie e la comunità**.

L'attività di referral di pazienti (svolte dal 54,8% del campione), in particolare, rappresentano un meccanismo fondamentale per facilitare l'**accesso alle cure** da parte di persone che, per motivi sociali, culturali o economici, rischiano di rimanere ai margini dei percorsi di presa in carico. I programmi di prevenzione congiunti (50,0% del campione), l'erogazione di corsi di formazione per operatori sanitari (30,6%) e di altri servizi mostrano inoltre la capacità delle associazioni di contribuire non solo all'**erogazione di servizi**, ma anche al rafforzamento delle competenze e della cultura dell'accoglienza all'interno del sistema sanitario stesso.

In questo senso, le associazioni non si limitano a colmare i vuoti, ma assumono un ruolo **complementare e proattivo**, promuovendo una visione della salute come bene collettivo, integrato e accessibile.

Figura 24. Distribuzione delle associazioni rispondenti al questionario in base all'offerta di servizi in collaborazione con il Servizio Sanitario Nazionale



Tuttavia, questo quadro di intensa collaborazione appare in **apparente contraddizione** con la **bassa incidenza di fonti strutturali**, come i **rimborsi da convenzioni**, nella composizione dei bilanci delle associazioni (▶ vd Figura 8). Nonostante il contributo significativo che queste realtà forniscono al sistema di welfare sociosanitario, manca spesso un riconoscimento formale e continuativo in termini economici. Ciò evidenzia una **fragilità strutturale** del Terzo settore, che continua a sostenere servizi essenziali spesso senza un adeguato sostegno pubblico stabile, con conseguenze sulla sostenibilità delle attività nel medio-lungo periodo.

Quanto emerso dai questionari è stato confermato dalle interviste semi-strutturate con le associazioni: i servizi erogati sono molteplici e spaziano dalla prevenzione, alla fornitura di servizi socio-sanitari, alle attività di advocacy. Tali attività si affiancano all'offerta di servizi del SSN e integrano servizi non sufficientemente capillari o assenti, facilitando l'accesso agli stessi con orari maggiormente flessibili e offrendo servizi di prossimità (i.e. unità di strada), riuscendo a raggiungere i target più difficilmente raggiungibili da parte del SSN.

Il numero di soggetti supportati dalle associazioni intervistate varia in relazione al contesto in cui operano, alla popolazione target e alla tipologia di servizi offerti. A titolo esemplificativo, per comprendere

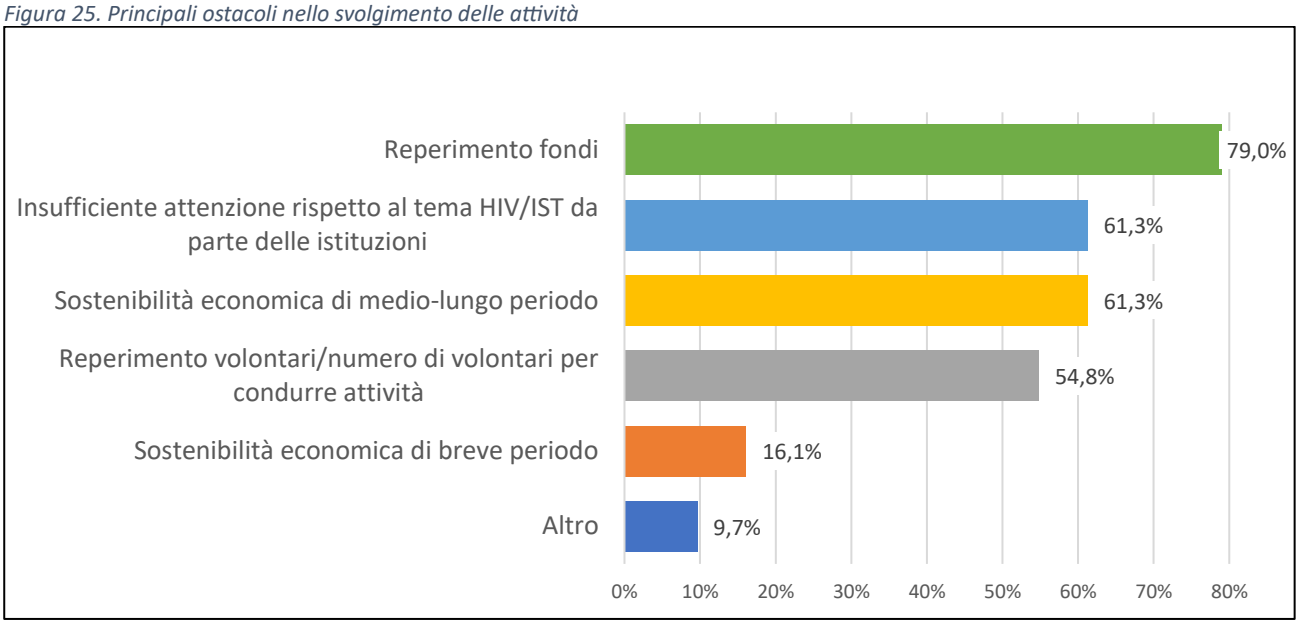
l'importante ruolo svolto da queste associazioni, tra quelle operanti in contesto locale / cittadino, si arriva ad offrire attività di testing a più di 2.500 persone all'anno, con un numero annuo di test effettuati superiore ai 9.000, avendo circa 400 di soggetti in contatto costante per ricevere supporto tra pari e colloqui psicologici. In relazione a quest'ultima attività, il servizio è valutato come generalmente accessibile, ma vengono riportati problemi a livello organizzativo legati agli orari in cui il servizio è offerto e ad elementi logistici che possono rivelarsi problematici per alcuni utenti. Inoltre, viene rilevato uno scarso coinvolgimento della medicina territoriale nella promozione dell'attività di screening.

1.4 ALERT

Il tema delle risorse, economiche e umane, rappresenta la maggiore criticità individuata dalle associazioni, sia da parte delle rispondenti al questionario, che per quelle intervistate.

Le principali difficoltà segnalate dalle associazioni riguardano, in primo luogo, il reperimento di fondi, indicato dal 79% dei rispondenti. Seguono, a pari livello (61,3%), la scarsa attenzione da parte delle istituzioni verso i temi legati all'HIV e alle infezioni sessualmente trasmesse (IST), e la difficoltà di garantire una sostenibilità economica nel medio-lungo periodo. Un altro ostacolo rilevante è rappresentato dalla carenza del numero di volontari per condurre le attività e la difficoltà di reperirne nuovi (54,8%). Infine, il 16,1% segnala criticità legate anche alla sostenibilità economica di breve periodo.

Figura 25. Principali ostacoli nello svolgimento delle attività



Quanto emerso è stato confermato anche nel corso delle interviste: un tema ricorrente è quello del reperimento delle risorse, considerato da molte associazioni una delle criticità principali; in particolare, è stata evidenziata una progressiva riduzione, negli ultimi anni, dei fondi destinati sia all'erogazione dei servizi alle persone con HIV, sia alle attività di prevenzione. Tale contrazione è percepita come conseguenza di un generale calo di attenzione pubblica e istituzionale nei confronti dell'HIV rispetto al passato; questo contesto rende ancor più difficile attrarre sponsor, testimonial e sostenitori per promuovere le attività delle associazioni.

A ciò si aggiunge la natura discontinua dei bandi pubblici e privati che non garantiscono una copertura stabile nel tempo, limitando la possibilità per le associazioni di programmare di programmare interventi a lungo termine. Questi elementi si associano anche a un progressivo decremento delle risorse pubbliche disponibili e in una diminuzione delle donazioni da parte di privati.

Per le associazioni più piccole e meno strutturate, inoltre, uno degli ostacoli principali è rappresentato dalla difficoltà nel reperire competenze necessarie per la stesura dei progetti e la gestione degli aspetti burocratici legati ai bandi di finanziamento; la complessità amministrativa, unita alla scarsità di risorse, penalizza in particolare le realtà con minori capacità organizzative.

Il contesto attuale, caratterizzato da una costante presenza di bisogni a fronte di un progressivo calo dei finanziamenti, ha portato molte associazioni a ridimensionare le ambizioni progettuali.

Oltre alla difficoltà di finanziare interventi specifici, numerose organizzazioni segnalano una crescente fatica nel reperire fondi non solo per progettualità specifiche, ma anche per la gestione ordinaria e la copertura delle spese di funzionamento; in particolare, viene sottolineata l'assenza, in Italia, di un sistema strutturato di sostegno al non profit che garantisca la sostenibilità delle attività generali e della stessa esistenza organizzativa delle associazioni. Questo scenario alimenta un senso di incertezza sul futuro, nonostante la forte tradizione di volontariato e impegno civile.

Infine, è interessante rilevare come diverse associazioni abbiano dichiarato un incremento delle collaborazioni con altri enti e realtà del Terzo settore per la partecipazione congiunta a bandi di finanziamento. Questo dato riflette non solo una crescente propensione alla costruzione di reti, ma anche una strategia resa quasi indispensabile: per molte organizzazioni, soprattutto quelle di dimensioni più ridotte o con risorse limitate, fare rete rappresenta infatti l'unico modo concreto per riuscire a partecipare efficacemente ai bandi e avere reali possibilità di successo. Le partnership permettono di mettere in comune competenze, risorse umane e capacità tecniche, aumentando così la competitività delle proposte progettuali.

Le difficoltà evidenziate dalle associazioni restituiscono un quadro complesso in cui le sfide economiche si intrecciano con dinamiche istituzionali e organizzative. Il dato più rilevante – il reperimento di fondi, indicato da quasi l'80% delle rispondenti – segnala una persistente fragilità finanziaria, spesso legata alla natura discontinua e progettuale dei finanziamenti disponibili.

Accanto a questo, emerge in modo significativo la percezione di un'**insufficiente attenzione istituzionale** verso i temi dell'HIV e delle IST. Questo aspetto non solo ostacola il riconoscimento del lavoro delle associazioni, ma può anche influenzare negativamente l'accesso a risorse, spazi di confronto e inclusione nelle politiche sanitarie e sociali.

La preoccupazione per la **sostenibilità economica di medio-lungo periodo**, segnalata da oltre il 60% delle associazioni, suggerisce che molte realtà operano in una condizione di incertezza strutturale, che rende difficile la pianificazione e il consolidamento delle attività. A ciò si aggiunge la difficoltà nel **reperire volontari**, un elemento cruciale per molte organizzazioni del Terzo settore, che fa emergere il rischio di un progressivo indebolimento della base associativa e operativa.

Nel complesso, le associazioni si trovano a operare in un contesto in cui la scarsità di risorse si somma a un riconoscimento istituzionale non sempre adeguato e alla fatica di mantenere viva una partecipazione attiva e stabile. Queste criticità pongono una sfida importante per la tenuta e l'efficacia della risposta comunitaria all'HIV in Italia.

2. IL VALORE GENERATO DAL TERZO SETTORE

L'obiettivo di questa sezione è dare una **valutazione**, sia quantitativa che qualitativa, delle attività svolte dal Terzo settore, mettendo in luce il loro impatto diretto sull'utenza e il potenziale contributo in termini di risparmio per il Servizio Sanitario Nazionale.

In generale, le associazioni intervistate riconoscono al Terzo Settore un ruolo fondamentale e complementare rispetto al SSN, in particolare negli ambiti della prevenzione e del supporto alle persone con HIV. Come illustrato nella sezione precedente, il Terzo Settore si distingue per un'ampia tipologia di servizi offerti, fornendo una voce ai pazienti, soprattutto quelli più emarginati, rispondendo in modo capillare e integrato ai bisogni delle persone che vivono con HIV. A motivo di ciò, il Terzo settore viene spesso descritto come un **ponte tra la società civile e le istituzioni**, in grado di dare voce alle persone con HIV e di rappresentarne le istanze, colmando le distanze tra cittadini e sistema pubblico, sia in termini relazionali che operativi.

Il valore del Terzo Settore è quindi declinabile in diversi livelli:

- **sociale**, attraverso la gestione di comunità e case alloggio, la costruzione di reti solidali e il contrasto allo stigma;
- **psicologico**, grazie alla presa in carico e alla promozione dell'empowerment;
- **clinico**, mediante l'erogazione di servizi di prevenzione e screening (testing, informazione e formazione), la facilitazione del referral e il sostegno all'accesso ai servizi sanitari; in particolare, il supporto materiale, logistico ed emotivo risulta spesso cruciale sia nella fase iniziale dell'accesso ai servizi – quando lo stigma sociale può rappresentare un ostacolo rilevante o si deve accettare la diagnosi – sia nel successivo inserimento nei percorsi di cura del SSN, promuovendo una presa in carico più efficace e personalizzata e una maggiore aderenza.

2.1 IMPATTO SUGLI UTENTI

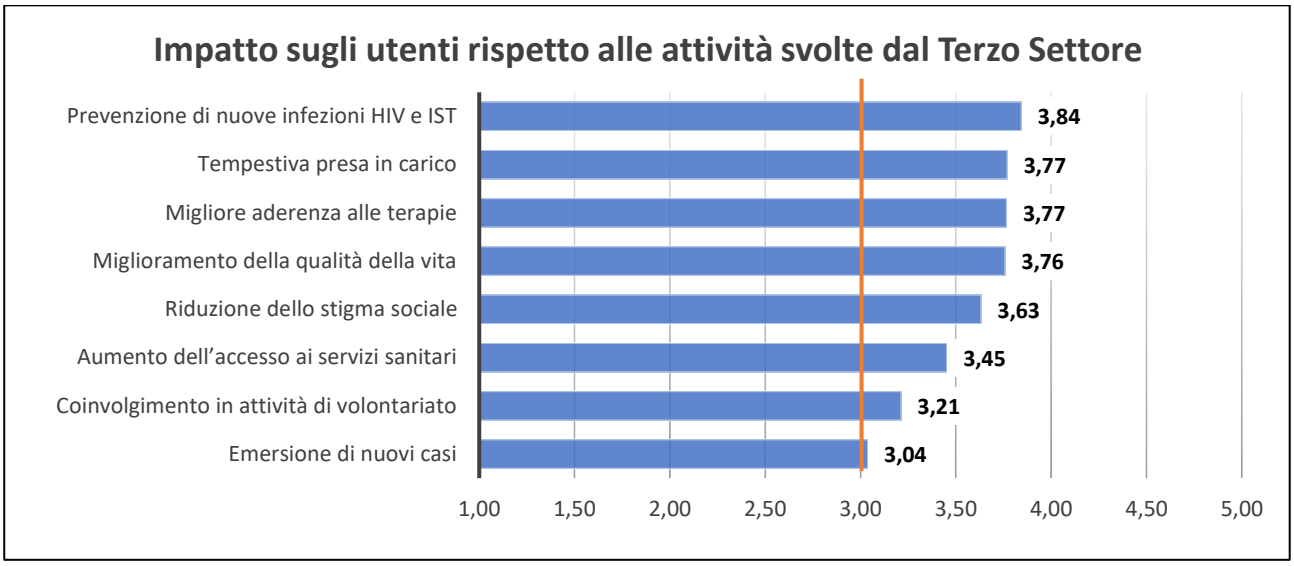
*Le figure e tabelle seguenti presentano i risultati emersi delle risposte fornite dalle associazioni al questionario, con particolare riferimento alla **valutazione dell'impatto delle attività svolte dal Terzo Settore sugli utenti**; a questo scopo, è stata utilizzata una **scala Likert a 5 punti**, uno strumento comunemente impiegato nelle indagini sociali per misurare opinioni e percezioni. Alle associazioni è stato chiesto di indicare il livello d'impatto percepito, dove **1** indicava il un impatto "nullo" e **5** un impatto "molto positivo". I valori sopra a 3 – evidenziati graficamente con una linea – possono quindi essere considerati indicativi di un impatto almeno "sufficiente"[14], mentre i valori più alti suggeriscono un impatto "positivo" o "molto positivo".*

[14] In una **scala di valutazione da 1 a 5**, la **soglia della sufficienza** è comunemente considerata il **valore 3** e non 2,5, come viene comunemente pensato. Il motivo sta nel fatto che la scala è spesso interpretata come segue:

- 1 = per nulla adeguato / molto negativo
- 2 = poco adeguato
- 3 = sufficiente / neutro / adeguato
- 4 = buono
- 5 = molto buono / eccellente

Quindi, **il punteggio 3 rappresenta il minimo valore accettabile**, ovvero un giudizio che segnala che una prestazione o servizio è **"sufficiente" o "accettabile"**, anche se migliorabile.

Figura 26. Impatti sugli utenti delle attività svolte



Tutte le attività oggetto di valutazione sono state complessivamente **promosse**, riportando un punteggio medio superiore al valore di soglia (3) sulla scala Likert.

L'impatto giudicato come mediamente più significativo riguarda la prevenzione di nuove infezioni da HIV e IST, con un punteggio medio di 3,84, seguito dalla tempestiva presa in carico (3,77), dalla migliore aderenza alle terapie (3,77) e dal miglioramento della qualità di vita (3,76); seguono, con punteggi comunque molto positivi, la riduzione dello stigma sociale (3,63), l'aumento dell'accesso ai servizi sanitari (3,45), il coinvolgimento in attività di volontariato (3,21) e, infine, l'emersione di nuovi casi (3,04).

Tabella 7. Impatto sugli utenti delle attività svolte

Come valuteresti l'impatto sugli utenti rispetto alle attività svolte dal Terzo Settore?	Media	Deviazione standard	Mediana
Emersione di nuovi casi	3,04	1,36	3
Prevenzione di nuove infezioni HIV e IST	3,84	1,14	4
Tempestiva presa in carico	3,77	1,48	5
Migliore aderenza alle terapie	3,77	1,31	4
Riduzione dello stigma sociale	3,63	1,09	4
Aumento dell'accesso ai servizi sanitari	3,45	1,17	4
Miglioramento della qualità della vita	3,76	1,15	4
Coinvolgimento in attività di volontariato	3,21	1,25	3

L'analisi della deviazione standard, che misura la variabilità delle risposte, mostra che – sebbene la tempestività di presa in carico risulti tra le dimensioni con il punteggio medio più alto - presenta allo stesso tempo anche un grado relativamente alto di dispersione nelle valutazioni; ciò suggerisce **una minore omogeneità di percezione** tra le associazioni su questo specifico aspetto, e di conseguenza un livello di consenso più basso rispetto ad altre aree.

2.2 Stima quantitativa del valore generato dal Terzo settore

Il numero di prestazioni erogate da parte delle associazioni che hanno risposto al questionario somministrato è stato quantificato come riportato nella sezione metodologica in tre scenari: basso, medio e alto.

Tabella 8. Stima del numero di prestazioni erogate da parte delle associazioni rispondenti al questionario somministrato

Prestazione	Numero di prestazioni erogate		
	Scenario basso	Scenario medio	Scenario alto
Testing e counselling	8.287	10.590	12.892
Supporto psicologico	4.900	6.425	7.950
Gruppi di mutuo aiuto	1.529	2.210	2.889
Assistenza domiciliare	1.750	2.280	2.800
Consegna farmaci	875	1.250	1.625
Accompagnamento a visite periodiche e/o specialistiche	2.750	3.700	4.550

Testing e counselling

L'attività di **testing e counselling** viene erogata a favore dell'utenza prevalentemente offrendo test rapidi per l'infezione da HIV, ma la tipologia di test è relativa anche ad altri tipi di infezioni sessualmente trasmissibili, (i.e. gonorrea). I test sono solitamente forniti da parte del Servizio Sanitario Regionale; pertanto, non impattano da un punto di vista economico sullo stesso in termini differenziali, ma è necessario sottolineare come il fatto che le associazioni siano in grado di raggiungere un tipo di utenza a rischio, tipicamente non intercettata da parte del Servizio Sanitario, e ciò implichi quindi una **maggiore capacità diagnostica**.

Non sono disponibili dati relativi alle diagnosi dei soggetti che hanno svolto attività diagnostica con il supporto delle associazioni, pertanto, non è possibile quantificare il numero di diagnosi di infezioni legate a tale attività. Considerando, però, l'incidenza riportata nell'ultimo Bollettino del Centro Operativo HIV AIDS dell'Istituto Superiore di Sanità, pari a 4,0 per 100.000 residenti[15], e considerando che l'attività diagnostica viene erogata credibilmente a favore di soggetti con fattori di rischio, il rischio di infezione può essere considerato 23 volte maggiore rispetto alla popolazione generale[16]. È possibile quindi stimare un **numero di soggetti con nuova diagnosi** emersi grazie all'attività condotta compreso tra **8 e 12**, che rappresentano rispettivamente lo 0,3% e lo 0,5% delle diagnosi annue in Italia. Inoltre, dal momento che tali soggetti difficilmente sarebbero stati intercettati dal Servizio Sanitario, è plausibile ipotizzare che sarebbero stati diagnosticati negli anni successivi, presentandosi pertanto come late presenters. Nel medio-lungo periodo, quindi, il fatto di aver consentito una **diagnosi precoce** potrebbe aver comportato minori costi sanitari diretti in un orizzonte temporale quinquennale per il Servizio Sanitario Nazionale compresi tra **98.464€ e 271.016€**. Inoltre, tale stima non tiene conto delle **infezioni secondarie evitate** grazie alla diagnosi precoce; pertanto, il risparmio complessivo in termini di costi sanitari per il SSN potrebbe essere significativamente **più elevato** rispetto a quanto calcolato.

[15] Istituto Superiore di Sanità. Notiziario dell'Istituto Superiore di Sanità. Volume 37 - Numero 11. Novembre 2024. Disponibile in: https://www.epicentro.iss.it/aids/pdf/coa-2024.pdf

[16] Li R, Gao Y, Song T, Li N, Deng R, Jiao F, Yan C, Chen Y. Global and regional molecular epidemiology of HIV-1 among men who have sex with men: a systematic review and meta-analysis. AIDS Res Ther. 2025 Aug 30;22(1):86. doi: 10.1186/s12981-025-00776-y.

SUPPORTO PSICOLOGICO E GRUPPI DI MUTUO AIUTO

L'attività di **supporto psicologico**, in termini di minori prestazioni erogate da parte del SSN, si tradurrebbe in minori costi sanitari diretti compresi tra **171.500€ e 1.073.250€**. Tali costi potrebbero essere sostenuti direttamente dai soggetti target in termini **out of pocket**, con una ricaduta positiva da evidenziare a livello sociale per le associazioni.

I **gruppi di mutuo aiuto**, pur rappresentando un'attività centrale svolta dalle associazioni del Terzo Settore, non sono stati inclusi nella stima dei costi evitati per il Servizio Sanitario Nazionale, in un'ottica volutamente in un'ottica volutamente prudenziale. Tuttavia, è importante sottolineare che, **in assenza dell'impegno del privato sociale, tali servizi probabilmente non esisterebbero affatto**, o comunque non verrebbero garantiti in modo strutturato dal sistema pubblico, con una conseguente perdita in termini di supporto psicosociale e continuità assistenziale per le persone con HIV. Al contrario, se fossero offerti, ciò comporterebbe **costi organizzativi e gestionali** a carico del SSN. Questa considerazione è particolarmente rilevante anche in considerazione dell'elevato numero di prestazioni effettivamente erogate, offerte, stimate in un numero compreso tra **1.529 e 2.889**. Sebbene non quantificato in modo puntuale, questo contributo evidenzia ancora una volta l'importanza delle associazioni nel **sostenere e alleggerire il sistema pubblico**, non solo sul piano clinico, ma anche sotto il profilo psicologico, relazionale e comunitario.

ASSISTENZA INTEGRATA ALLA CONTINUITÀ DI CURA

L'attività di **assistenza domiciliare** erogata viene stimata come riportato nella sezione metodologica, considerando conservativamente il solo costo medio orario di una figura assistenziale. I costi sanitari diretti non sostenuti da parte del SSN sono quindi stimati in un intervallo compreso tra **26.215€ e 41.944€**.

In relazione alla **consegna di farmaci e all'accompagnamento alle visite**, anche in questo caso le ricadute positive, che confermerebbero ulteriormente il valore del Terzo settore, non sono state quantificate. È però necessario riportare alcune riflessioni.

Il fatto di facilitare l'accesso alle visite di controllo e specialistiche ha una ricaduta positiva in termini di **monitoraggio dell'infezione** e delle potenziali patologie concomitanti. Una **migliore gestione** delle stesse tipicamente è associata ad un minor numero di eventi acuti che potrebbero impattare negativamente sia in termini di qualità di vita per l'utente, sia in termini organizzativi ed economici per il Servizio Sanitario Nazionale. Inoltre, il fatto di facilitare l'accesso alle terapie ha un'ulteriore ricaduta positiva in termini di **aderenza alla terapia**. Questi aspetti sono sostenuti dall'elevato numero di prestazioni erogate, in relazione alla consegna di farmaci comprese tra 875 e 1.625, e in relazione all'accompagnamento alle visite, comprese tra 2.750 e 4.550.

NOTA GENERALE

È importante sottolineare che le stime sopra riportate sono da considerarsi **ulteriormente conservative**, in quanto le associazioni che hanno risposto al questionario rappresentano circa il 50% degli enti del Terzo settore attivi nell'ambito dell'HIV, offrendo servizi di supporto alle persone con HIV o servizi diagnostici e formativi ai soggetti potenzialmente a rischio di contrarre l'infezione. Pertanto, le **ricadute positive**, sia in termini di **costi sanitari** diretti evitati per il Servizio Sanitario Nazionale, sia in termini **benefici per i destinatari dei servizi**, sono **verosimilmente superiori** a quanto stimato.

A ciò si aggiunge il fatto che, in assenza dell'intervento del Terzo Settore, molte persone avrebbero bisogno di **un maggiore coinvolgimento** di **caregiver familiare o professionale**, con il rischio di un impatto aggiuntivo sul piano economico e sociale: ad esempio, la rinuncia a ore lavorative per l'assistenza e l'accompagnamento potrebbe generare **costi indiretti** non trascurabili, evitati grazie all'offerta di prestazioni da parte delle associazioni.

PrEP

Infine, per quanto riguarda la **gestione dei centri PrEP** da parte delle associazioni, anche in questo caso non è possibile quantificare con precisione l'impatto in termini di infezioni da HIV effettivamente prevenute.

Tuttavia, è utile riportare i risultati pubblicati da Nurchis e colleghi (2020)[17] relativi a un'analisi di costo-utilità della PrEP condotta nel contesto italiano.

Lo studio ha dimostrato che l'utilizzo della PrEP in popolazioni a rischio è una **strategia costo-efficace**, con un costo pari a **4.346 € per anno di vita in piena salute (Quality Adjusted Life Year - QALY)** guadagnato dai soggetti aderenti. Questo valore è **ampiamente al di sotto dei valori soglia** abitualmente considerati per il contesto italiano, portando gli autori a concludere che la PrEP rappresenta una **scelta economicamente vantaggiosa** per il SSN se utilizzata in una popolazione a rischio, potendo prevenire la trasmissione dell'infezione da HIV, riducendo così il tasso di incidenza dell'infezione. Pertanto, il **coinvolgimento del Terzo Settore nella promozione e nella gestione dell'adesione alla PrEP** nei soggetti a rischio non solo contribuisce a **migliorare la qualità di vita** degli utenti, ma rappresenta anche una **modalità efficiente di allocazione delle risorse pubbliche**.

Il percepito del Terzo settore

Queste stime sono confermate a livello qualitativo da quanto emerge dalle interviste condotte ai rappresentanti delle associazioni.

- **Da un punto di vista sociale**, il Terzo Settore offre servizi volti all'accoglienza e al reinserimento dei soggetti marginalizzati. In particolare, l'attività svolta dalle associazioni di contrasto allo stigma sociale, attraverso la creazione di ambienti accoglienti per le persone con HIV o vittime di discriminazioni, e supporto da parte di pari, fornisce un contesto adatto al superamento dell'isolamento sociale. L'interazione con pari e operatori, inoltre, contribuisce a normalizzare il rapporto con l'infezione da HIV, favorendo l'accettazione di sé e abbattendo barriere culturali e sociali. Vengono offerti anche servizi che consentono il reinserimento sociale e lavorativo ai soggetti che negli anni hanno subito una progressiva marginalizzazione a causa della loro condizione. Inoltre, l'offerta di progetti educativi nelle scuole e in altri contesti consente di lavorare sui fattori predisponenti all'uso di droghe, come bullismo e disturbi alimentari, contribuendo a educare alla salute e al rispetto.

  A livello sociale, quindi, il valore del Terzo settore è duplice: da un lato migliora la qualità della vita dei beneficiari diretti e dall'altro rafforza il tessuto sociale, coinvolgendo volontari e cittadini in un processo di solidarietà attiva.

- **In relazione all'aspetto psicologico** il Terzo settore agisce come spazio di ascolto e cura degli aspetti legati alla salute mentale, ambito non sempre adeguatamente considerato nell'offerta di servizi da parte del SSN. Le associazioni garantiscono counseling psicologico, sportelli di ascolto (anche all'interno di ospedali) e supporto tra pari, fondamentali per rafforzare la consapevolezza rispetto alla patologia e migliorare l'aderenza terapeutica. La gestione di strutture (case alloggio) offre non solo assistenza sanitaria, ma anche supporto emotivo, favorendo lo sviluppo di fiducia, autostima e motivazione negli ospiti. Inoltre, i servizi offerti consentono alle persone che usufruiscono degli stessi di passare da una condizione di passività a una posizione attiva nella gestione della propria salute e della propria vita grazie all'attività di empowerment personale svolta.

  Questo ambito, anche in relazione alla presa in carico, è cruciale in considerazione della carenza di psicologi negli ospedali, sebbene prevista dalla legge 135/90. Tale carenza è stata colmata dalle

[17] Nurchis, M. C., Riccardi, M. T., Sapienza, M., Pascucci, D., & Damiani, G. (2020). Moving forward: Cost-Effectiveness of PrEP in HIV prevention for Men Who Have Sex with Men in Italy. European Journal of Public Health, v365-v365. https://doi.org/10.1093/eurpub/ckaa165.994

associazioni, apportando un contributo significativo e continuo nel colmare le lacune lasciate dal servizio sanitario pubblico.

Il positivo impatto psicologico si ripercuote direttamente sulla qualità di vita degli utenti, anche grazie all'aumentata propensione ad essere aderenti alle terapie e ai percorsi di cura.

☛ Il Terzo Settore contribuisce inoltre a **facilitare l'accesso da parte degli utenti ai servizi offerti dal SSN** e alle terapie, superando le barriere che impediscono a molte persone di usufruire degli stessi.
Le associazioni aiutano a livello materiale e logistico ad accedere a visite mediche, a ritirare terapie e farmaci attraverso servizi di accompagnamento e la consegna diretta dei farmaci. In relazione a questo ambito, è di interesse riportare l'esperienza di una associazione che, grazie a un lungo confronto con le istituzioni ospedaliere, ha ottenuto una riduzione della frequenza dei ritiri (da uno a due mesi). Le associazioni favoriscono anche l'accesso alle terapie e l'aderenza alle stesse grazie all'attività di empowerment svolta, con positive conseguenze sia in termini di qualità di vita per gli utenti, sia in termini di sostenibilità per il SSN. Sempre in relazione all'aderenza terapeutica, il contatto costante con i soggetti che afferiscono alle associazioni consente un monitoraggio continuo, identificando potenziali fattori di rischio per l'abbandono delle terapie (es. perdita del lavoro, fine di una relazione) e intervenendo con un lavoro di rete e supporto mirato.

A livello territoriale, inoltre, la presenza capillare garantisce l'accesso a servizi di prevenzione, informazione e testing, consentendo il raggiungimento anche di soggetti a rischio, ma non intercettati dal SSN. Sempre in quest'ottica, le associazioni riescono a coinvolgere nell'offerta di servizi soggetti fragili, grazie ad attività di mediazione culturale e alla presenza di sportelli dedicati a minori, ambiti che non sempre il SSN riesce a gestire in modo puntuale, e alla collaborazione con i servizi sociali.

Le attività offerte in termini di formazione e informazione e di testing, inoltre, consentono di incrementare il numero di diagnosi precoci e, contestualmente, di ridurre il numero di late presenter, con conseguenze positive in termini di qualità di vita per l'utente e di minore costo per il SSN per la gestione delle complicanze dell'infezione (minori ospedalizzazioni, minore incidenza di infezioni opportunistiche). Inoltre, una puntuale attività di testing e di prevenzione (sportelli PrEP e formazione) consente di ridurre il numero di nuove infezioni, riducendo l'incidenza delle stesse.

Il tema della riduzione del numero di infezioni e dei late presenter è difficilmente quantificabile da parte delle associazioni. È però interessante rilevare come da parte di una associazione venga dichiarato che, mentre quando è iniziata l'attività di testing per HIV la percentuale di test positivi si attestava a 2%/3%, oggi si è abbassata e risulta essere intorno allo 0,5%; questo potrebbe essere in parte dovuto all'attività svolta dall'associazione in termini di prevenzione e accesso ai test. Nel contesto bolognese, all'interno del cui contesto cittadino opera una delle associazioni intervistate, i dati pubblicati dall'ASL mostrano un calo negli anni di diversi punti percentuali sia dei late presenter, sia degli early presenter.

Senza il contributo del Terzo settore, molte necessità sarebbero a carico del SSN, se non dei pazienti stessi, o ci sarebbe una minor risposta in termini di salute.

3. QUALITÀ DELLA CURA

Come anticipato, il tema della qualità dell'assistenza è centrale per la presa in carico delle persone che vivono con HIV, in particolare a causa dei problemi di salute che possono sorgere con il progressivo avanzare dell'età.
Il tema è stato indagato sia all'interno del questionario e dell'intervista semi-strutturata alle associazioni, chiedendo opinioni sulla qualità dell'assistenza e sui problemi che possono incontrare le persone che vivono con HIV nel contesto sanitario, sia con uno specifico focus group con i pazienti stessi.

IL GIUDIZIO SULLA QUALITÀ DELL'ASSISTENZA

In generale, le **persone con HIV** partecipanti al focus group hanno espresso una **valutazione positiva della qualità della cura ricevuta**.

La **scelta iniziale della struttura** è stata in alcuni casi motivata dalla **reputazione del centro** o dalla **fiducia nelle sue competenze specialistiche** e nei confronti dei singoli specialisti. Una volta intrapreso il percorso terapeutico, il legame con il servizio è rimasto generalmente **stabile e affidabile.**

Il **rapporto con il centro di riferimento** è percepito come elemento centrale del percorso di assistenza e cura. Alcuni partecipanti hanno cambiato struttura nel tempo, ma sempre per ragioni logistiche, e comunque senza riscontrare peggioramenti nella qualità delle prestazioni ricevute.

In diversi casi è stata mantenuta una **continuità con lo stesso infettivologo per molti anni**, favorendo un rapporto di fiducia; in altri casi, soprattutto nei contesti ospedalieri universitari, la **rotazione dei professionisti** ha comportato l'alternanza di diversi medici. Tuttavia, questa variabilità non è stata vissuta negativamente, poiché i pazienti hanno riscontrato **elevati livelli di competenza e ascolto da parte del personale sanitario.**

I partecipanti si sentono **ascoltati e coinvolti nelle scelte terapeutiche**, anche se alcuni segnalano un'eccessiva focalizzazione sui soli parametri virologici, a discapito di una visione più ampia e integrata della salute complessiva.

Le **visite di controllo** avvengono di norma ogni 6–8 mesi e prevedono prelievi seguiti da un colloquio con l'infettivologo. La qualità del monitoraggio è ritenuta **soddisfacente**, ma emerge come **criticità** la **mancanza di un dialogo diretto tra medico di medicina generale, o altri specialisti, e l'infettivologo**: spesso, infatti, è il paziente stesso a fungere da intermediario, trasmettendo referti o informazioni tra i diversi livelli di cura. Questo modello, pur funzionando, viene percepito come un **limite** rispetto a una presa in carico **più integrata e coordinata** tra i diversi attori del sistema sanitario.

Nel tentativo di restituire una fotografia della **qualità dell'assistenza percepita** anche dalle associazioni, è stato chiesto loro, tramite il questionario, di valutare – attraverso una scala Likert il livello di adeguatezza di alcune specifiche prestazioni sanitarie rivolte alle persone con HIV, dove **1** rappresentava il valore più negativo (per nulla adeguata) e **5** il migliore (molto adeguata).

Le risposte raccolte delineano un quadro articolato, in cui **solo alcune aree superano la soglia della sufficienza** (punteggio 3). Il giudizio più positivo riguarda il **reperimento dei farmaci**, con una media di 3,37, a conferma del fatto che la disponibilità e l'accesso alla terapia antiretrovirale rappresentano oggi un punto di forza dell'assistenza. A seguire, ottengono valutazioni relativamente positive anche gli **ambulatori e le visite di follow-up** (3,35) e il **primo accesso a un percorso di cura dedicato** (3,10), che superano anch'essi la soglia della sufficienza.

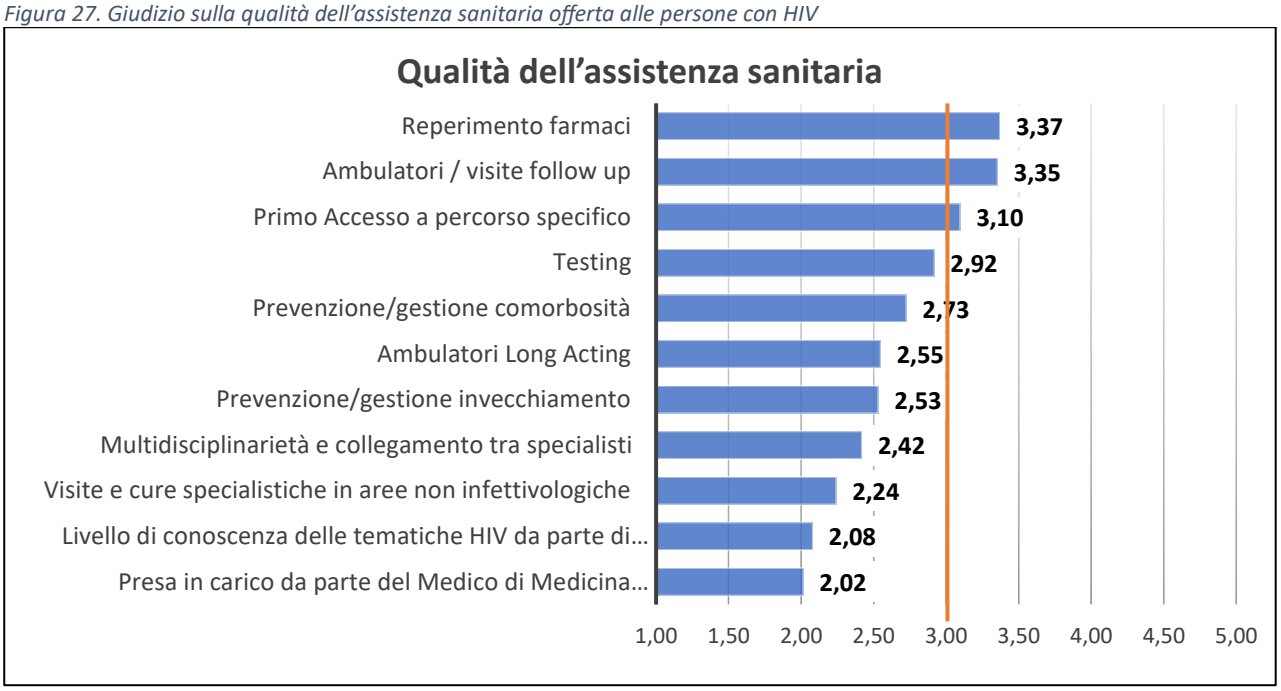
Al di sotto di questa soglia, il livello di adeguatezza percepito cala progressivamente: il **testing** si attesta su una media di 2,92, seguito dalla **prevenzione e gestione delle comorbidità** (2,73) e dagli **ambulatori per**

le terapie long-acting (2,55), che evidenziano come l'innovazione terapeutica non sia ancora pienamente accessibile o strutturata in modo soddisfacente.

Ancora più critici risultano gli ambiti legati all'**invecchiamento delle persone con HIV (2,53)** e alla **multidisciplinarietà**, intesa come coordinamento tra specialisti (2,42). Le **cure specialistiche non infettivologiche** (2,24) e il **livello di conoscenza delle tematiche HIV da parte degli specialisti di altre aree cliniche** (2,24) rappresentano invece i punti più deboli del sistema secondo la valutazione delle associazioni.

Nel complesso, emerge una **percezione di qualità non uniforme**, dove alcune aree fondamentali della presa in carico risultano ben consolidate, mentre altre – soprattutto quelle legate alla complessità clinica, all'invecchiamento e all'integrazione tra professionisti – mostrano **ampie aree di miglioramento**.

Figura 27. Giudizio sulla qualità dell'assistenza sanitaria offerta alle persone con HIV



Inoltre, un ulteriore calcolo delle deviazioni standard indica un generale livello di accordo rispetto alle risposte date.

Tabella 9. Giudizio sulla qualità dell'assistenza sanitaria offerta alle persone con HIV

Qualità dell'assistenza sanitaria offerta alle persone con HIV	Media	Deviazione standard	Mediana	Quartile 1	Quartile 3	IQR	Minimo	Massimo	N
Testing	2,92	1,01	3	2	3	1	1	5	62
Primo Accesso a percorso specifico	3,10	1,04	3	3	4	1	1	5	62
Reperimento farmaci	3,37	1,13	3	3	4	1	1	5	62
Ambulatori / visite follow up	3,35	1,09	3	3	4	1	1	5	62
Prevenzione/gestione invecchiamento	2,53	1,07	2	2	3	1	1	5	62
Prevenzione/gestione comorbidità	2,73	1,09	3	2	3	1	1	5	62
Ambulatori Long Acting	2,55	1,08	2	2	3	1	1	5	62
Multidisciplinarietà e collegamento tra specialisti	2,42	1,17	2	2	3	1	1	5	62
Visite e cure specialistiche in aree non infettivologiche	2,24	1,02	2	2	3	1	1	5	62
Livello di conoscenza delle tematiche HIV da parte di specialisti in aree non infettivologiche	2,08	1,08	2	1	3	2	1	5	62

Presa in carico da parte del Medico di Medicina Generale	2,02	1,05	2	1	3	2	1	5	62

Rispetto al giudizio emerso dal questionario, il fatto che il reperimento dei farmaci sia una prestazione che sembra funzionare, trova conferma anche da parte dei pazienti partecipanti al focus group, che giudicano le modalità di ritiro dei farmaci in generale semplici e funzionali. In alcune situazioni, i servizi hanno dimostrato flessibilità, sulla base delle necessità del paziente.

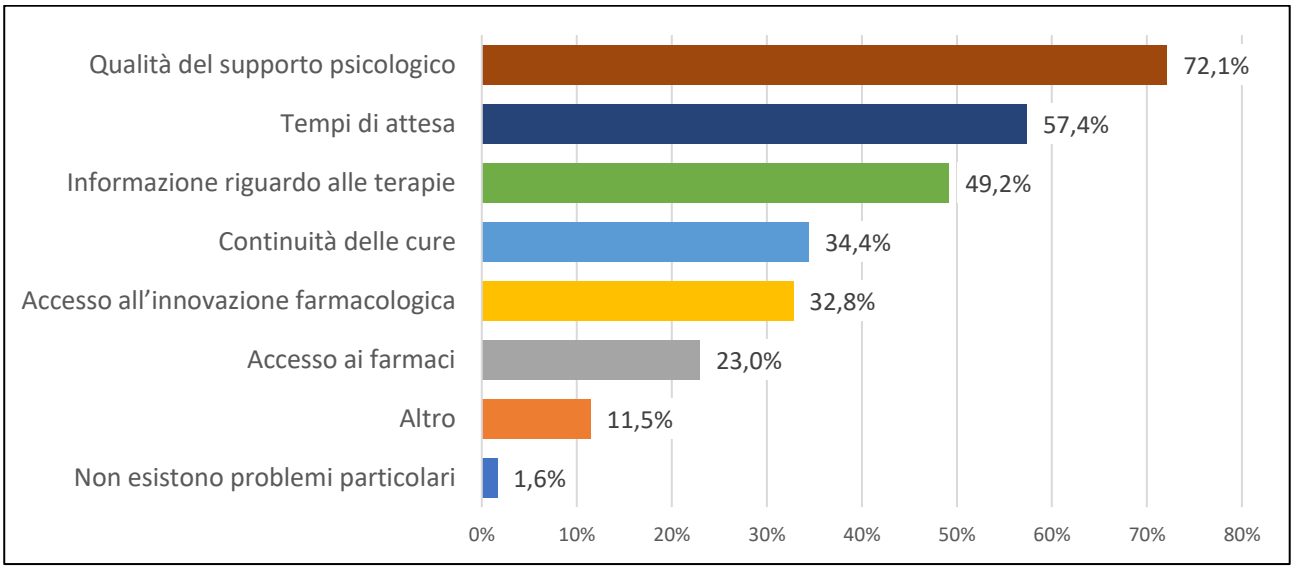
Dall'altro lato, in relazione all'accesso alle terapie, uno degli aspetti più critici emersi dalle interviste riguarda la **centralizzazione della distribuzione** e la **rigidità delle procedure** previste. In particolare, le associazioni sottolineano come l'obbligo per molti pazienti di **ritirare mensilmente le terapie antiretrovirali** possa rappresentare un ostacolo concreto per i soggetti in trattamento, specialmente per coloro che vivono lontano dai centri di distribuzione o che si trovano in situazioni di vulnerabilità. Questa modalità organizzativa, oltre a creare disagi logistici, **può influire negativamente sull'aderenza terapeutica**, aumentando il rischio di interruzioni nel trattamento.

Il tema **dell'approvvigionamento e della distribuzione dei farmaci** viene dunque indicato non solo come una criticità attuale, ma anche come **una delle principali sfide organizzative per il futuro.** Le associazioni auspicano una maggiore **flessibilità e territorializzazione** del servizio, in quanto potrebbe essere organizzato in modo maggiormente fruibile dall'utenza, ad esempio con una distribuzione più capillare a livello territoriale, con un maggior intervallo di apertura dei punti di ritiro e la possibilità di **consegnare più confezioni alla volta**, riducendo così la frequenza degli accessi richiesti al paziente.

È interessante notare come il **giudizio espresso dalle associazioni sia in generale più critico** rispetto a quello emerso dai focus group con persone con HIV **non affiliate ad associazioni**. Questo potrebbe riflettere una **visione più ampia e sistemica** da parte degli enti del Terzo Settore, che – essendo quotidianamente coinvolti nella presa in carico – tendono a cogliere più facilmente **le lacune strutturali o organizzative** dell'assistenza, oltre all'esperienza individuale dei singoli pazienti.

In merito alle principali criticità riscontrate nell'ambito sociosanitario per le persone con HIV, le associazioni rispondenti al questionario hanno evidenziato diverse problematiche.

Figura 28. Principali problemi per le persone con HIV in ambito sociosanitario



La problematica più segnalata riguarda la **qualità del supporto psicologico**, indicata dal il **72,1%**, seguita dai **tempi di attesa** per accedere ai servizi (57,4%) e dalla **scarsa chiarezza o accessibilità delle informazioni riguardo alle terapie** (49,2%). Per quanto riguarda i tempi di attesa, questi sono stati riscontrati come criticità anche dai pazienti partecipanti al focus group, specialmente in combinazione con rigidità

organizzative: alcuni soggetti hanno riferito difficoltà nel conciliare visite ed esigenze lavorative, altri un'attesa considerata eccessiva per svolgere esami specialistici. Viene riportato come un controllo di routine può richiedere anche 4 anni per essere erogato. Questi ritardi, percepiti come inaccettabili, costringono spesso a rivolgersi al centro di riferimento per valutare come gestire tali criticità.

Altri aspetti critici emersi includono la **mancanza di continuità nelle cure** (34,4%), le difficoltà di **accesso all'innovazione farmacologica** (32,8%) e, in misura minore, i già succitati problemi legati all'**accesso ai farmaci** (23,0%).

In aggiunta, alcune associazioni hanno indicato ulteriori problematiche selezionando la voce "altro" e specificando temi rilevanti spesso trascurati, tra cui:

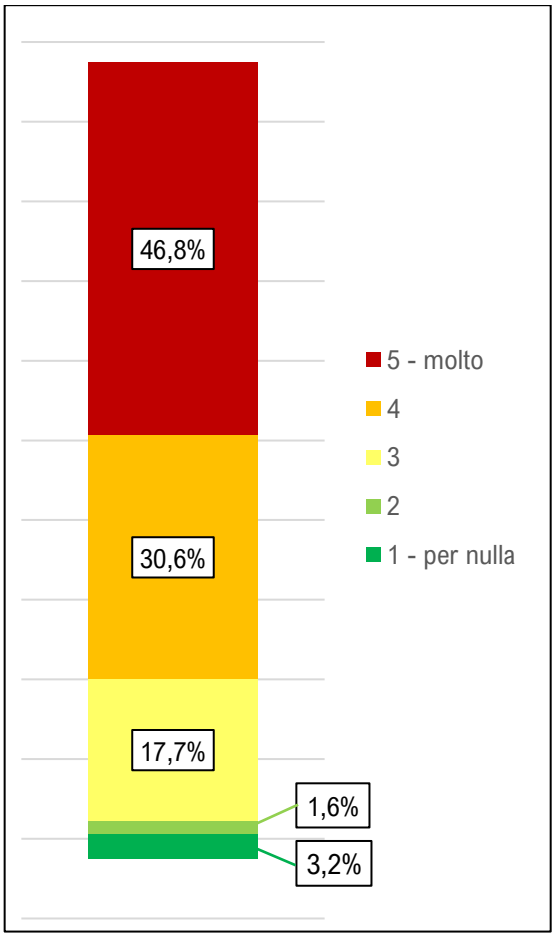
- la **mancanza di una presa in carico effettiva** in ambito preventivo e assistenziale, con particolare riferimento all'assistenza domiciliare;
- le **difficoltà di accesso ai servizi da parte delle persone migranti**;
- la **gestione delle comorbidità e dell'invecchiamento**, inclusa la mancanza di supporto adeguato per le **persone anziane con HIV;**
- la **presenza persistente dello stigma**, sia in generale che legato all'orientamento sessuale.

Queste segnalazioni mettono in luce dimensioni cruciali dell'assistenza che vanno oltre l'aspetto strettamente clinico, evidenziando la necessità di un approccio realmente integrato e inclusivo.

STIGMA

Lo stigma continua a rappresentare una delle principali criticità percepite dalle associazioni, in particolare all'interno del contesto sanitario non infettivologico. Secondo quanto emerso dalla survey, su una scala da 1 (per nulla) a 5 (molto), la **percezione della presenza di stigma** da parte del personale sanitario non specializzato in HIV **raggiunge un valore medio di 4,16**, segnalando un livello alto e significativamente preoccupante.

Figura 29. Presenza di stigma in ambito sanitario non infettivologico



Questo dato conferma quanto già emerso in altre sezioni dell'indagine: lo stigma, ancora radicato in ambito sanitario, **non solo compromette la qualità della presa in carico**, ma può anche generare effetti negativi sul benessere psicologico delle persone con HIV e ostacolare il pieno accesso ai servizi sanitari, soprattutto in ambiti diversi dall'infettivologia.

Il tema dello stigma è stato evidenziato anche nel corso delle interviste ai rappresentanti delle associazioni come elemento di criticità ad oggi ancora presente. Viene rilevato come questo sia presente anche tra professionisti sanitari (i.e. medici di medicina generale, dentisti, specialisti non infettivologi, spesso disinformati o discriminanti). Un ulteriore elemento critico evidenziato dalle associazioni riguarda la **resistenza,** da parte di alcuni infettivologi, a riconoscere la validità del concetto "undetectable = untransmittable" **(U=U)**, ovvero il concetto secondo cui una persona con HIV in terapia efficace, con carica virale non rilevabile, **non può trasmettere il virus per via sessuale**, mentre altri specialisti non infettivologi non ne sarebbero proprio a

conoscenza. Il mancato riconoscimento di questo principio scientificamente validato non solo contribuisce a perpetuare **stereotipi e paure infondate**, ma può alimentare **forme di stigma istituzionalizzato**, compromettendo la relazione medico-paziente e la fiducia nei servizi sanitari. Il tema dello stigma emerge così come **una barriera trasversale**, che può incidere su più livelli: esistono ancora persone con HIV che, per timore di essere riconosciute o giudicate, preferiscono recarsi presso altre regioni per ricevere servizi pur di tutelare la propria privacy; in altri casi, lo stigma percepito può indurre le persone a non rivolgersi al proprio medico di medicina generale per paura di essere giudicati o scoperti da familiari, rinunciando a cure o a percorsi diagnostici, con un impatto diretto sulla qualità della presa in carico e sulla gestione complessiva dell'infezione.

Dal confronto con i pazienti partecipanti al focus group, emerge invece una **sfumatura diversa**: lo stigma sociale viene vissuto come **un peso interiore e costante**, legato più al timore di dover rivelare la propria condizione che a reali esperienze di discriminazione in ambito sanitario. Diversi partecipanti hanno dichiarato di non aver mai percepito **atteggiamenti** discriminatori da parte di medici o altri operatori sanitari accedendo ai servizi sanitari, anche quando hanno scelto di comunicare apertamente la propria condizione a specialisti di altre aree.

Questo scarto tra la **percezione delle associazioni** e quella **di alcune persone con HIV** suggerisce l'esistenza di **una realtà frammentata**, in cui convivono esperienze positive e contesti ancora segnati da pregiudizi, con impatti diversi a seconda del territorio, della formazione degli operatori sanitari e della vulnerabilità individuale dei pazienti.

AGING

Un altro aspetto considerato critico dalle associazioni riguarda l'**invecchiamento e la mancanza di specializzazione dei medici in ambito HIV.**

La mancata specializzazione e l'insufficiente conoscenza delle peculiarità della gestione delle persone con HIV da parte dei medici specialisti non infettivologi viene segnalata da diversi intervistati come elemento di criticità. Questo aspetto risulta essere ulteriormente evidenziato nel contesto del progressivo invecchiamento delle persone con HIV, con conseguente maggiore richiesta di prestazioni sanitarie in altre specialità.

Un collegamento strutturato tra i differenti specialisti viene identificato come necessario per una corretta gestione delle persone con HIV. I percorsi, infatti, necessiterebbero di una presa in carico multidisciplinare, per poter gestire correttamente le comorbidità presenti (anche in considerazione delle interazioni tra farmaci), mentre spesso ciò non avviene. In particolare, sarebbe necessario integrare le figure di supporto nella gestione di tali utenti.

Anche l'ambito della medicina primaria non risulta essere sufficientemente formato per gestire le patologie concomitanti nelle persone con HIV, e viene rilevata una mancanza di collegamento con la figura dell'infettivologo.

Per quanto riguarda invece l'opinione dei pazienti, le esperienze riportate sono eterogenee. Con il crescere dell'età, cresce la richiesta di un approccio maggiormente multidisciplinare, che includa controlli preventivi su funzionalità del sistema muscolo-scheletrico, nutrizione, metabolismo e patologie legate all'invecchiamento. Tale necessità è percepita come a volte trascurata all'interno del percorso di presa in carico. Alcuni partecipanti, infatti, hanno segnalato una scarsa attenzione da parte dei professionisti sanitari rispetto a problematiche non strettamente legate all'infezione da HIV.

Sempre da parte dei pazienti, il tema della prevenzione è stato ritenuto centrale ma ancora poco sviluppato. In base all'esperienza dei soggetti partecipanti al focus group, sono state garantite vaccinazioni soprattutto attraverso il centro ospedaliero di riferimento (es. Covid-19, herpes zoster e altre), senza

necessità di passare dal medico di medicina generale. Tuttavia, è emersa la richiesta di una maggiore attenzione preventiva e proattiva, non lasciata esclusivamente all'iniziativa del paziente.

GESTIONE TERRITORIALE

L'offerta di servizi a livello territoriale (i.e. tramite case di comunità, case della salute) presenta sia elementi di valore, sia criticità. In particolare, la possibilità di distribuire i farmaci presso questi enti e la possibilità di somministrare farmaci long-acting in questi contesti potrebbero essere elementi di valore, che semplificherebbero l'accesso alle terapie per gli utenti.

I principali timori emersi sono legati al possibile minore livello qualitativo dei servizi offerti rispetto all'ambito ospedaliero, richiedendo quindi la presenza in servizio di un infettivologo che possa gestire la presa in carico dell'utente a livello territoriale. Altro potenziale elemento di criticità segnalato è il fatto che tali contesti potrebbero essere ambienti poco protetti, presentando il rischio di una nuova stigmatizzazione.

Anche per quanto riguarda le prospettive future, la decentralizzazione della presa in carico a livello territoriale è ritenuta un elemento di garanzia della qualità di vita delle persone con HIV, grazie alla "normalizzazione" delle attività necessarie per la presa in carico, quali le visite di follow-up, che sarebbero percepite come meno "medicalizzate".

Questi aspetti vengono ritenuti positivi e in linea con l'idea che si possa cominciare a parlare, non solo all'interno della comunità, ma anche in generale, di HIV come di una infezione cronica. Diventare pazienti cronici può offrire un senso di maggiore leggerezza. Sarà necessario verificare quali servizi verranno portati presso le Case della Comunità e in quali tempi.

Si ritiene fondamentale la presenza di un adeguato livello di conoscenza e professionalità anche a livello territoriale per poter offrire servizi adeguati all'utenza. Viene infatti portato all'attenzione il fatto che una mancanza di adeguata expertise potrebbe portare al fallimento di tale gestione decentrata.

LONG-ACTING

L'opinione delle associazioni intervistate riguardo l'utilizzo di terapie long-acting, è positiva, ma ritengono che questi siano poco promossi dai clinici. Inoltre, una non adeguata comunicazione con l'utenza riguardo alla disponibilità di queste terapie genera timori, soprattutto nelle persone con lunga storia di infezione. In relazione invece alle prospettive future relative a queste terapie, viene sollevata l'opportunità da parte di un'associazione di offrire tali terapie ai soggetti che presentano bassa aderenza, mentre viene rilevato che oggi vengono spesso offerte alla popolazione già aderente. Tali trattamenti sono considerati un elemento di miglioramento della qualità di vita per le persone con HIV.

Anche per quanto riguarda i pazienti partecipanti al focus group le nuove opportunità terapeutiche, tra cui i farmaci long-acting, suscitano interesse: la maggior parte dei partecipanti le considera un'opportunità per ridurre gli effetti collaterali e migliorare la qualità di vita, a patto di ricevere informazioni chiare sui benefici e sui rischi. Alcuni hanno già discusso con i propri medici la possibilità di accedervi e si sono detti disponibili a questa opzione, preferendo inizialmente la somministrazione in ospedale piuttosto che in strutture territoriali.

EMPOWERMENT

Il tema dell'**empowerment delle persone con HIV** è stato sottolineato dalle associazioni intervistate come non ancora sufficientemente valorizzato nel contesto attuale. Nonostante i progressi clinici e terapeutici, un'ampia percentuale di persone (stimata attorno al 20%) convive con l'infezione senza una reale

consapevolezza della propria condizione e ignorando informazioni di base come i farmaci assunti o il proprio stato sierologico.

In molti casi, subito dopo la diagnosi, per molti, soprattutto i giovani, la ricerca di informazioni avviene in autonomia attraverso il web; questa modalità evidenzia la necessità ormai imprescindibile di garantire la disponibilità di informazioni affidabili e aggiornate, per evitare che lacune informative vengano colmate con fonti non verificate o parziali.

Secondo le associazioni, il primo punto di riferimento per l'informazione e per creare empowerment dovrebbe essere l'infettivologo, che, tuttavia, sempre più spesso non dispone del tempo necessario per un'informazione approfondita e personalizzata.

In questo contesto, emerge con forza la necessità che **la promozione dell'empowerment** diventi una responsabilità **condivisa** del sistema sanitario, con un ruolo importante anche da parte delle associazioni. In assenza di un modello strutturato, **le associazioni del Terzo Settore si fanno carico di questa funzione cruciale**, accompagnando le persone nella comprensione della propria condizione, nel percorso terapeutico e nella gestione quotidiana della malattia. Il loro intervento non solo **colma un vuoto informativo**, ma **rafforza la capacità delle persone di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la propria salute**, contribuendo in modo determinante alla qualità della presa in carico.

ALLEGATI

ALLEGATO 1 RAPPRESENTANTI DI ASSOCIAZIONI INTERVISTATI

Ambito	Associazione	Rappresentante
Nazionale	Lila	Giuseppina Giupponi
Nazionale	NPS	Ada Moznich
Emilia-Romagna	Plus APS	Sandro Mattioli
Emilia-Romagna	Comunità San Patrignano	Antonio Boschini
Lombardia	Anlaids Lombardia	Donatella Maineri
Lazio	Mario Mieli	Massimo Farinella
Puglia	NPS Puglia	Miki Formisano
Sicilia	NPS Sicilia	Mario Cascio
Sicilia	Anlaids Sicilia	Tullio Prestileo