

21 SETTEMBRE 2021

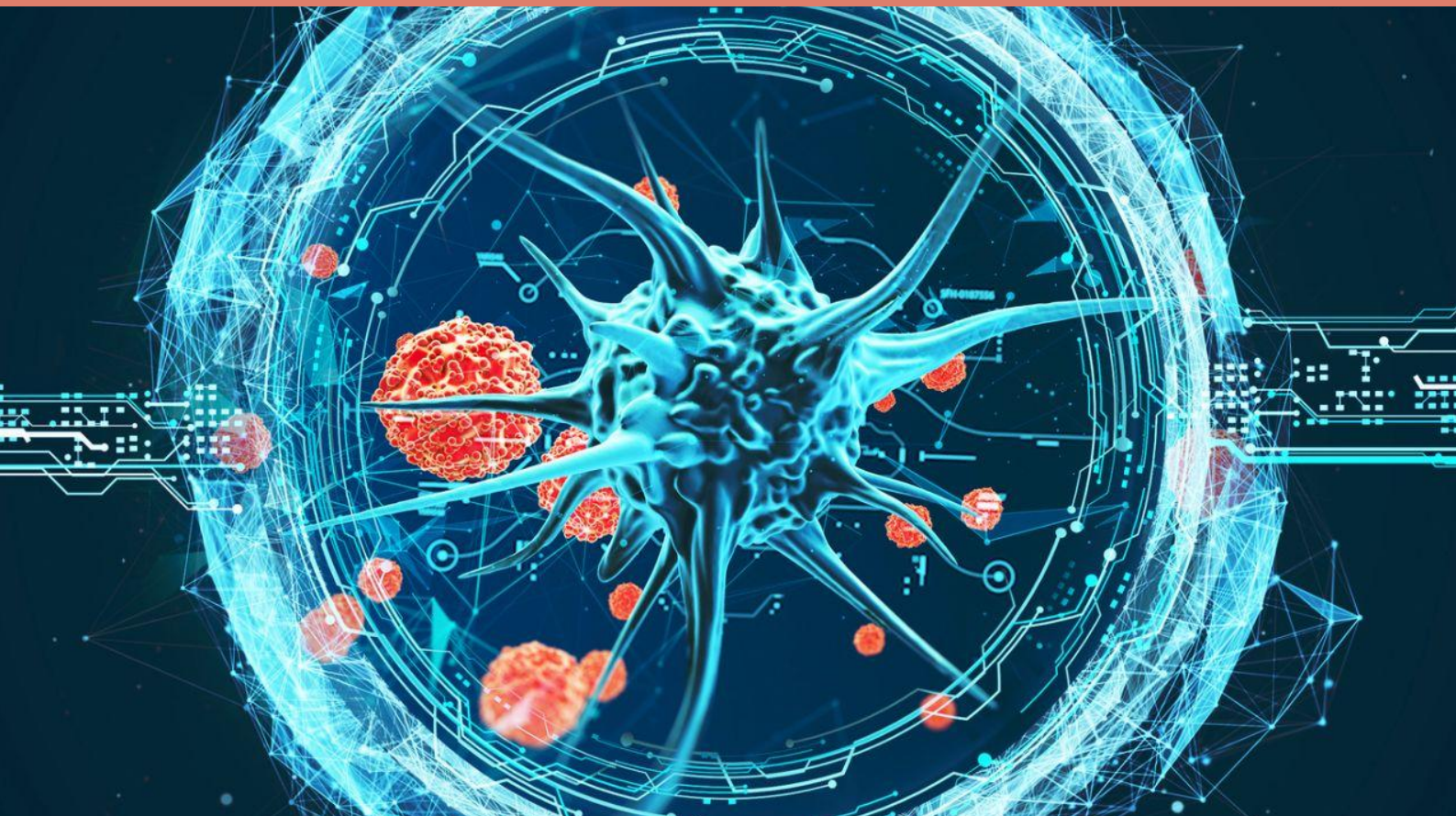
WEBINAR

FOCUS TOSCANA

HIV: UNA PANDEMIA SILENZIOSA

MIGLIORARE LA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE:
STATO DELL'ARTE E SPUNTI PER IL FUTURO

DOCUMENTO DI SINTESI



INTRODUZIONE DI SCENARIO

Il Piano Nazionale di interventi contro l'HIV e AIDS (PNAIDS) rappresenta il documento programmatico finalizzato a contrastare la diffusione dell'infezione da HIV. Previsto dalla Legge 135/90, il piano contempla interventi di carattere pluriennale riguardanti la prevenzione, l'informazione, la ricerca, l'assistenza e la cura, la sorveglianza epidemiologica e il sostegno dell'attività del volontariato. Il piano è stato approvato con intesa nella Conferenza Stato-Regioni del 26 ottobre 2017 stabilendo che il ministero, in collaborazione con le regioni debba:

- promuovere iniziative di formazione e aggiornamento degli operatori coinvolti nella cura e nell'assistenza nei luoghi di cura e sul territorio delle persone con infezione da virus HIV e con sindrome da AIDS;
- definire strategie di informazione in favore della popolazione generale e delle persone con comportamenti a rischio (popolazioni chiave).

In particolare, è stata focalizzata l'attenzione sulla lotta contro la stigmatizzazione e sulla prevenzione basata sulle evidenze scientifiche e ancorata a principi e azioni che, oltre a comprendere le campagne di informazione, l'impiego degli strumenti di prevenzione e gli interventi finalizzati alla modifica dei comportamenti, si estendono all'uso delle terapie ARV come prevenzione (TasP), con conseguente ricaduta sulla riduzione delle nuove infezioni e il rispetto dei diritti delle popolazioni maggiormente esposte all'HIV. Uno dei punti principali è la formazione del personale dedicato e l'azione sui cittadini HIV positivi e/o pazienti HIV e su coloro che non sanno di essere positivi, sommerso importante da far emergere. Gli interventi formativi sono mirati a:

- Applicare misure di prevenzione disponibili anche di natura farmacologica;
- Favorire l'accesso al test e la diagnosi precoce, percorso di cura e trattamento;
- Migliorare la qualità e la sicurezza delle cure;
- Contrastare lo stigma e la discriminazione nelle cure, anche attraverso la conoscenza e la corretta valutazione dei rischi inerenti alla sicurezza degli operatori.

Se quanto approvato nel PNAIDS rappresenta un impegno con obiettivi condivisibili e con una presa in carico dei pazienti più formalizzata e delineata a livello nazionale e regionale, la pandemia da COVID ha in molta parte interrotto questo processo virtuoso per cui risulta necessario fare il punto nel futuro post pandemico su:

- La situazione della presa in carico del malato HIV pre e post Covid;
- I nuovi indicatori previsti dal PNAIDS;
- Il cluster pilota di popolazioni come le carceri, i SERD per l'emersione del sommerso e l'azione preventiva e curativa nei confronti dell'HIV, aderenza compresa;
- Il paradigma di patologia cronico-virale con una presa in carico trasversale del cittadino positivo e/o paziente e sulle criticità in essere.

PIANO NAZIONALE AIDS

A distanza di due anni dall'approvazione del Piano nazionale AIDS, il progetto APRI "Aids Plan Regional implementation" realizzato dal CERGAS SDA Bocconi ha fotografato in modo puntuale lo stato di avanzamento nel recepimento del PNAIDS 2017-2019 all'interno dei vari contesti regionali. Emergono cinque principali criticità che, anche alla luce di quanto è emerso durante l'emergenza Covid-19, risultano prioritarie per perseguire gli obiettivi di contenimento e cura dell'HIV/AIDS: 1. il recepimento del PNAIDS resta non uniforme e solo parziale: solo la metà delle Regioni (52%) ha nominato la Commissione Regionale AIDS (Campania, Emilia-Romagna, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Molise, Piemonte, Puglia, Sicilia e Veneto). 2. La presa in carico è ancora molto baricentrica nei Centri HIV (come previsto dalla legge 135/90) e manca una integrazione con i servizi territoriali, con gli attori extra ospedalieri e i servizi di prevenzione e sanità pubblica. 3. Manca un percorso di presa in carico continuativo: solo il 28% delle Regioni ha declinato il PDTA per l'HIV a livello regionale (Calabria, Campania, Marche, Lazio, Lombardia e Veneto) 4. Ad oggi i sistemi di sorveglianza HIV e AIDS "non sono ancora parlanti", né unificati, né compatibili e in essi non sono storicizzate una serie di informazioni potenzialmente utili a contrastare le infezioni e la malattia. 5. I programmi e le strategie di sensibilizzazione e comunicazione non sono strutturate: solo il 37% delle Regioni realizza programmi di comunicazione mirata volta a sensibilizzare le popolazioni target e difficilmente si ricorre a progetti sperimentali. La Regione Toscana è stata storicamente molto attiva nella lotta contro HIV/AIDS, avendo istituito il registro regionale AIDS dal 1985. Rispetto all'implementazione del PNAIDS la regione ha recepito il Piano nel 2017, tuttavia ad oggi la nuova commissione regionale AIDS non risulta ancora nominata. A livello regionale sono presenti da una parte progettualità innovative per l'accesso al test (Check point e progetti sperimentali di accesso al test anche nel contesto universitario), ma poche azioni di comunicazione per popolazioni target dall'altra parte. In linea con le priorità evidenziate a livello nazionale, si sottolineano tre priorità regionali:

1. Nominare la commissione regionale AIDS, quale strumento importante richiesto dal Piano e fondamentale per la sua applicazione.
2. Continuare a investire in campagne di comunicazione e sensibilizzazione della popolazione generale sulla percezione del rischio e in particolare in alcune fasce della popolazione.
3. Intervenire sui modelli di presa in carico per la cronicità ad alta complessità, definendo un percorso condiviso con i vari attori che intervengono nella presa in carico del paziente (dal MMG, agli infettivologi, sanità pubblica), oltre che con le associazioni dei pazienti.

IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DELLA VITA DEI PAZIENTI: IL 4° 90

La disponibilità di nuove terapie, efficaci e ben tollerate, con l'indicazione al trattamento di tutti le persone HIV positive a prescindere dal livello dei CD4, ha portato negli ultimi anni ad una progressiva riduzione delle nuove infezioni e la "cronicizzazione" dell'infezione. Anche se sono necessari ulteriori sforzi per ridurre ulteriormente la circolazione del virus, migliorare i risultati raggiunti in termini di qualità della vita e prevenzione/riduzione delle comorbidità diventa il gradino successivo nella gestione dell'infezione da HIV. E' questo il così detto 4/90: favorire, nei pazienti in cui è stato raggiunto il controllo viro-immunologico, il mantenimento di una vita attiva riducendo l'insorgenza di comorbidità che sappiamo essere molto frequenti nei pazienti in terapia cronica; in questo approccio complessivo non possono non essere considerati anche gli aspetti sociali e psicologici a cui facciamo riferimento parlando di 'stigma' e "U=U".

L'UTILIZZO DELLA TELEMEDICINA E DELLE NUOVE TECNOLOGIE NELLA DIAGNOSI, CURA E FOLLOW UP DELL'HIV IN REGIONE TOSCANA

Secondo gli esperti intervenuti nel corso del panel è iniziata una nuova fase, per certi aspetti inedita, visto che alcuni cambiamenti indotti dalla pandemia sono diventati o diventeranno strutturali; ma siccome la pandemia ha posto in un cono d'ombra molte altre patologie, è fondamentale che le Società scientifiche, il Governo, le Regioni rimettano nella loro agenda le tematiche legate alla cronicità, in particolare il paziente HIV/AIDS. Così da offrire la miglior presa in carico in uno scenario caratterizzato da nuove soluzioni e opportunità, per un paziente che - in attesa della cura eradicante - deve convivere con una patologia caratterizzata, fino a pochi anni fa, da altissima mortalità. In questo scenario di lungo sopravvivenza e cronicizzazione della malattia però si sviluppano nuove problematiche come il trattamento delle numerose malattie croniche che possono colpire il malato HIV. In questo contesto le nuove tecnologie di telemedicina, tediagnosi etc. possono giocare un ruolo fondamentale per la diagnosi la cura ed il follow up dei pazienti. La Regione Toscana ha intenzione di sfruttare le expertise digitali già presenti nel SSR ed unirle alle nuove opportunità di investimento nella medicina territoriale derivanti dai fondi del PNRR per poter sfruttare tutte le possibilità tecnologiche e portare più vicino le cure al paziente con HIV/AIDS.

CONCLUSIONI

È necessario ritornare a parlare delle molte malattie rimaste sotto traccia durante il Covid. L'infezione da HIV è una di queste malattie, che per la natura della sua trasmissione non può rimanere sconosciuta al grande pubblico. Infatti, prevenzione ed alfabetizzazione sanitaria sono ancora oggi le armi migliori per prevenire quella che viene definita una "pandemia silenziosa". A riportare al centro della discussione l'HIV però non devono essere soltanto gli operatori dell'informazione ma anche e soprattutto le istituzioni sanitarie a cui spetta il compito di scrivere i nuovi percorsi sanitari per questi pazienti che grazie ai nuovi farmaci sono sempre più cronicizzati.

IL PANEL CONDIVIDE

- La telemedicina svolge un ruolo fondamentale per la gestione del paziente HIV cronicizzato.
- Lo stigma legato all'HIV è troppo presente, campagne di sensibilizzazione sono necessarie.
- La comorbidità è il vero driver dei costi della patologia.
- Il self-test in farmacia durante il periodo Covid non ha dato i risultati sperati.
- La prevenzione, insegnata sin dalla scuola dell'obbligo, rimane l'arma più efficace per evitare il diffondersi dell'HIV. Sanitari, Istituzioni, Associazioni e operatori dell'informazione devono riuscire a trasmettere alle nuove generazioni i rischi legati all'HIV.
- I percorsi per il paziente HIV devono coinvolgere il territorio nella gestione del paziente.

ACTION POINTS

1. L'aspettativa di vita del paziente HIV si avvicina sempre di più alla sua controparte sana, questo però deve comportare un cambiamento nel modello di presa in carico del paziente.
2. Bisogna progettare nuovi modelli di cura per i pazienti HIV con comorbidità.
3. I dati a disposizione indicano da un lato una diminuzione delle infezioni da HIV ma un aumento delle malattie sessualmente trasmissibili. È necessario tornare a sensibilizzare la popolazione sui rischi dei rapporti "non sicuri" prima che il trend dei contagi HIV aumenti.
4. Il MMG svolge un ruolo fondamentale nella presa in carico del paziente HIV, è necessario creare sinergie e canali di comunicazione stabili tra lo specialista e queste figure territoriali.

SONO INTERVENUTI NEL CORSO DELL'EVENTO (I NOMI RIPORTATI SONO IN ORDINE ALFABETICO):

Andrea Belardinelli, Direttore del Settore Sanità Digitale e Innovazione della Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale di Regione Toscana

Sabrina Bellini, Presidente LILA Toscana

Massimo Di Pietro, Presidente SIMIT Toscana (Società Italiana Malattie Infettive e Tropicali)

Lucia Ferrara, Lecturer Government Health & Not for profit Division, SDA Bocconi

Paolo Guzzonato, Direzione Scientifica Motore Sanità

Alessandro Malpelo, Giornalista

Francesco Menichetti, Direttore di Unità Operativa - U.O. Malattie Infettive azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana

Clara Nebiolo, Redazione Mondo Sanità

Enrico Sostegni, Presidente III Commissione tutela della salute Consiglio regionale Regione Toscana

Danilo Tacconi, Direttore dipartimento malattie infettive Ospedale San Donato Arezzo

*Il webinar è stato organizzato da **Motore Sanità** con il patrocinio di **Regione Toscana, Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana - Servizio Sanitario della Toscana***

Con il contributo incondizionato

