

PNRR E HIV IL RETURN TO CARE

UN NUOVO RUOLO DEL TERRITORIO NELLA GESTIONE DELLA SANITÀ

PIEMONTE, LIGURIA e LOMBARDIA

23 Giugno 2022





Con il patrocinio di





INTRODUZIONE DI SCENARIO

La recente esperienza della pandemia ha ormai convinto tutti che una riforma del sistema di cure territoriali non sia più procrastinabile e che questa debba essere fatta con i giusti investimenti ma in tempi brevi. Infatti, tutte le fragilità dichiarate da anni da alcuni attori di sistema, purtroppo però poco ascoltati, sono emerse abbattendosi sui cittadini malati cronici e fragili in tutta la loro drammaticità.

Molte sono le risorse dedicate dal PNRR a questo scopo a cui le regioni potranno attingere, ma oggi il quadro dei diversi territori regionali presenta realtà assistenziali completamente diverse con servizi per nulla affatto omogenei, che non sono in grado di garantire universalità di cure ai cittadini. Inoltre, nell'affrontare i problemi della sanità territoriale, nonostante le revisioni legislative, i tavoli di trattativa e i più o meno ampi coinvolgimenti degli stakeholder interessati, ha prevalso spesso uno spirito corporativo basato sulla difesa di specifici interessi e segnato dalla mancanza di trasversalità degli intenti.

Noi vorremmo lasciarci alle spalle tutto questo nell'interesse prima di tutto dei cittadini. La domiciliarità era ed è la scelta auspicata dalle persone, quella più desiderata e anche la più sostenibile per il Sistema; le diverse esperienze di gestione della pandemia ci hanno dimostrato che è anche la più corretta in termini di sicurezza e benessere dei cittadini. Ma per governare questi cambiamenti in tempi rapidi ed in maniera efficiente è necessario che tutti gli attori si mettano in gioco andando incontro insieme alle esigenze di un mondo profondamente cambiato dove orizzonti e saperi devono combinarsi. Tutte le componenti che a livello territoriale agiscono (MMG, PLS, infermieri, farmacisti, assistenti sociali, ginecologi, ostetriche, psichiatri, neuropsichiatri infantili, medici delle dipendenze e psicologi, fisiatristi e terapisti della riabilitazione, educatori professionali e tutti gli altri professionisti e operatori sanitari) devono raggiungere una vera integrazione.

E in tutto questo percorso, un passaggio fondamentale sarà non solo la presenza al tavolo decisionale delle associazioni di pazienti, ma anche dell'industria che produce tecnologia ed innovazione (farmaci e devices), due componenti spesso messe a margine delle decisioni strategiche che impattano sull'intero sistema. Cristallizzando e sedimentando tutte le esperienze fatte in questi anni, la Direzione Scientifica di Motore Sanità vorrebbe proporvi la grande sfida di raccogliere idee realizzabili subito: dalla diagnostica, alla presa in carico, al follow-up, alla condivisione dati, al supporto tecnologico.



SCENARIO ATTUALE E OBIETTIVI FUTURI

- In Italia si registrano 125.000-130.000 casi di infezioni da HIV con circa 102.000 pazienti trattati* ma i soggetti che vivono con HIV senza saperlo sono l' 11-13%, in linea con dati di altri paesi
- L'Italia inoltre non ha ancora raggiunto gli obiettivi OMS:
 - 90% delle persone con l'infezione diagnosticata (88% in Italia al 2018)
 - 90% delle persone diagnosticate in terapia ARV (88% in Italia al 2018)
 - 90% con soppressione virologica (87% in Italia al 2018)
- Recentemente Global Aids Strategy per il periodo 2021-2026 ha definito come target entro il 2030: 95-95-95. Purtroppo, la recente pandemia ha peggiorato la situazione → contrazione dell'attività ospedaliera/erogazione delle prestazioni, peggiorando il gap verso i 3 obiettivi sopracitati.



Incidenza a Livello Regionale

Numero di nuove diagnosi di infezione da HIV e variazioni percentuali 2017-2020 per Regione di segnalazione e Incidenza per anno di diagnosi (2012-2020)

Regione	Anno inizio raccolta dati											Variazioni %			Totale
		2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2018 vs 2017	2019 vs 2018	2020 vs 2019		
Piemonte	1999	270	320	274	237	255	263	192	135	72	-27	-30	-47	2.018	
Valle d'Aosta	2008	8	6	7	3	8	4	4	9	5	0	125	-44	54	
Liguria	2009	107	75	95	113	114	112	97	74	64	-13	-24	-14	851	
Lombardia	2009	1.103	996	879	872	777	740	689	558	112	-7	-19	-80	6.726	
PA* di Trento	1985	39	23	24	15	33	24	20	30	19	-17	50	-37	227	
PA* di Bolzano	1985	17	18	20	15	19	15	4	7	7	-73	75	0	122	
Veneto	1988	313	278	282	268	226	240	164	159	99	-32	-3	-38	2.029	
Friuli Venezia Giulia	1985	63	64	74	36	43	41	26	41	18	-37	58	-56	406	
Emilia-Romagna	2006	436	345	376	323	329	310	250	243	156	-19	-3	-36	2.768	
Toscana	2009	291	322	327	286	342	277	225	174	144	-19	-23	-17	2.388	
Umbria	2009	67	57	61	56	54	59	42	38	35	-29	-10	-8	469	
Marche	2007	85	60	87	72	116	93	64	56	24	-31	-13	-57	657	
Lazio	1985	645	618	622	554	586	521	463	351	227	-11	-24	-35	4.587	
Abruzzo	2006	47	58	65	54	53	67	85	34	8	27	-60	-76	471	
Molise	2010	3	7	12	10	12	27	13	7	6	-52	-46	-14	97	
Campania	2008	243	190	180	201	188	227	239	159	112	5	-33	-30	1.739	
Puglia	2007	131	133	121	146	169	194	155	160	83	-20	3	-48	1.292	
Basilicata	2009	13	5	14	16	17	18	7	8	0	-61	14	-100	98	
Calabria	2009	9	12	24	30	17	12	9	4	0	-25	-56	-100	117	
Sicilia	2009	185	199	229	235	281	282	215	200	93	-24	-7	-54	1.919	
Sardegna	2012	88	60	63	58	54	61	49	26	19	-20	-47	-27	478	
Totale		4.163	3.846	3.836	3.600	3.693	3.587	3.012	2.473	1.303	-16%	-18%	-47%	29.513	
Incidenza per 100.000 residenti (calcolata per anno di diagnosi sulla popolazione residente)		6,9	6,4	6,4	6,0	6,1	6,0	5,0	4,1	2,2					

Si sottolinea che i dati relativi al 2020 possono aver risentito dell'emergenza COVID-19



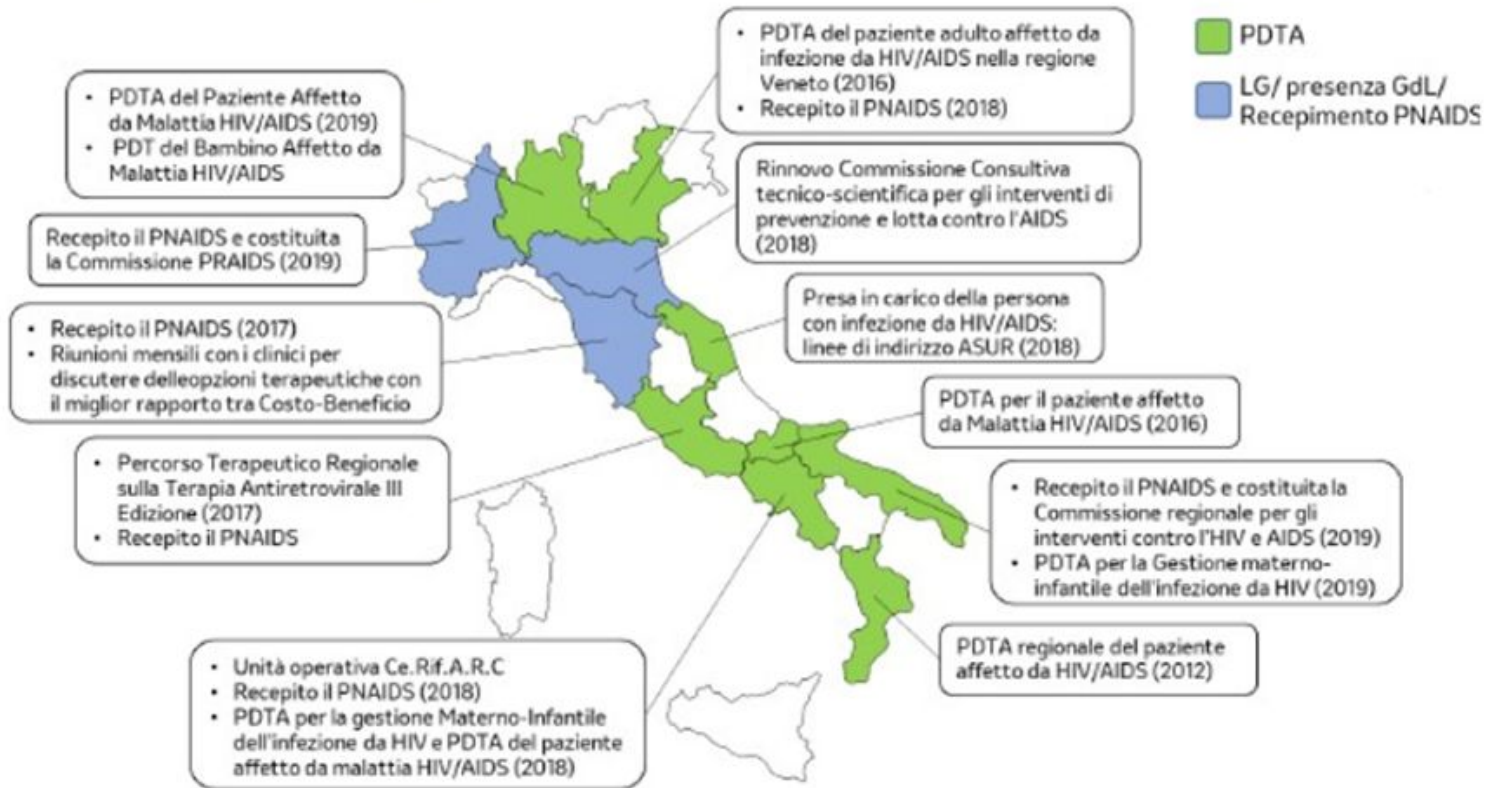
Numero di nuove diagnosi di infezione da HIV, per Regione di segnalazione e Regione di residenza. Incidenza per Regione di residenza (2020)

Regione	Segnalati	% sul totale	Residenti	% sul totale	Incidenza per 100.000 residenti
Piemonte	72	5,5	78	6,0	1,8
Valle d'Aosta	5	0,4	5	0,4	4,0
Liguria	64	4,9	60	4,6	3,9
Lombardia	112	8,6	117	9,0	1,2
Provincia Autonoma di Trento	19	1,5	20	1,5	3,7
Provincia Autonoma di Bolzano	7	0,5	8	0,6	1,5
Veneto	99	7,6	95	7,3	1,9
Friuli Venezia Giulia	18	1,4	9	0,7	0,7
Emilia-Romagna	156	12,0	140	10,7	3,1
Toscana	144	11,1	115	8,8	3,1
Umbria	35	2,7	30	2,3	3,4
Marche	24	1,8	26	2,0	1,7
Lazio	227	17,4	207	15,9	3,6
Abruzzo	8	0,6	7	0,5	0,5
Molise	6	0,5	6	0,5	2,0
Campania	112	8,6	112	8,6	2,0
Puglia	83	6,4	80	6,1	2,0
Basilicata	0	0,0		0,0	0,0
Calabria	0	0,0	2	0,2	0,1
Sicilia	93	7,1	98	7,5	2,0
Sardegna	19	1,5	20	1,5	1,2
Residenza estera			9	0,7	
Residenza non riportata			58	4,5	
Comunità			1	0,1	
Totale	1.303	100,0	1.303	100,0	2,2



PDTA: una situazione eterogenea

Figura 2. PDTA e Linee Guida in tema di HIV a livello regionale



Mentre la Lombardia ha già varato un PDTA del paziente affetto da malattia HIV AIDS e un PDT del bambino affetto da malattia HIV/AIDS, il Piemonte e la Liguria devono ancora creare percorsi specifici per la malattia sia per i pazienti adulti che per i pazienti pediatrici o le madri con HIV/AIDS.



SALUTI DELLE AUTORITÀ

Le sfide principali che oggi i decisori sono chiamati ad affrontare rappresentano l'emersione del sommerso, identificare quindi i casi sconosciuti attraverso strategie di screening e prevenzione, e la creazione e la messa in atto di percorsi diagnostico terapeutici ed assistenziali mirati alle necessità delle persone con HIV/AIDS.

Per riuscire nel primo punto, l'emersione del sommerso, serve una forte cooperazione tra tutti gli attori: decisori, SSR, terzo settore. In questo contesto le case della salute, gli ospedali di comunità e tutte le nuove strutture previste per il PNRR saranno cruciali nei prossimi anni per poter aumentare l'offerta di screening.



RETURN TO CARE IN HIV E IMPORTANZA DELLA PRESA IN CARICO TEMPESTIVA

Una recente analisi del EEHTA del CEIS ha evidenziato come il ritardo di trattamento potrebbe generare un peggioramento della condizione clinica dei pazienti ed aumento della mortalità HIV correlata. Una ripresa tempestiva del trattamento per i pazienti HIV+ potrebbe permettere di evitare 296, 454 e 687 decessi rispettivamente al terzo, al quinto ed al decimo anno di analisi.

Il trattamento tempestivo dei pazienti HIV+ naïve e la ripresa dei trattamenti per i pazienti in switch rappresenterebbe un investimento tanto sotto il profilo economico quanto in termini di qualità di vita e complicanze evitate. Infatti, l'investimento da effettuare genererebbe una riduzione dei costi cumulati associati alla gestione dei pazienti con HIV pari a circa € 78,9 milioni. Occorre anche e soprattutto garantire una presa in carico precoce con trattamenti efficaci anche nel futuro prossimo.

La presa in carico precoce garantisce inoltre effetti importantissimi in termini di risparmi di costi diretti (associati alla gestione della malattia) e indiretti (associati alla perdita di produttività, alla maggiore richiesta di assistenza sociale, eccetera).

Queste le proposte delle società scientifiche: implementazione di personale specializzato necessario per le attività multidisciplinari richieste all'interno dei Servizi per le Dipendenze (SerD); organizzazione strutturale degli spazi funzionali messi a disposizione dei SerD, per favorire le proprie attività multidimensionali sia in favore della popolazione adulta, sia di quella adolescenziale; organizzazione e gestione dei SerD come Point of Care per la diagnosi rapida e la cura con percorsi agevolati e rapidi delle patologie infettive dei suoi pazienti; attivazione della telemedicina e del teleconsulto per pazienti in assistenza domiciliare e con i centri specialistici per incrementare la compliance dei pazienti e l'outcome degli interventi; istituzione dei Dipartimenti per Dipendenze autonomi, in collaborazione e integrazione con il privato accreditato.



Gli effetti della pandemia sulla presa in carico del paziente

Da una recente analisi condotta da EEHTA del CEIS su un totale di 3.875 soggetti con infezione da HIV, è risultato un aumento delle visite perse dal 5% all'8%; una riduzione del numero di nuove diagnosi di HIV da 6,4 nel 2019 a 2,5 al mese nel 2020; un calo della dispensazione delle terapie antiretrovirali e un aumento dei pazienti affetti da HIV ospedalizzati a causa di Covid-19. Il peggioramento della condizione clinica dei soggetti con infezione da HIV potrebbe altresì generare un incremento del numero dei decessi.

Occorre a questo proposito garantire una ripresa tempestiva dei trattamenti, che permetterebbe di evitare 296, 454 e 687 decessi rispettivamente al terzo, al quinto e al decimo anno di analisi.

Quali saranno le conseguenze nel caso di un ulteriore ritardo nella ripresa dei trattamenti dei pazienti con infezione da HIV?

Lo scenario caratterizzato da un ritardo di trattamento pari a 12 mesi per i pazienti con livello di $CD4 \geq 500$, pari a 6 mesi per i pazienti con $350 \leq CD4 < 500$, pari a 3 mesi per i pazienti con $200 \leq CD4 < 350$ e pari ad 1 mese per i pazienti con $CD4 < 200$, rispetto allo scenario di tempestiva ripresa della terapia, comporterebbe, con riferimento al terzo anno di analisi, un incremento del numero di pazienti con $CD4 < 200$ pari a 1719 ed una riduzione del numero di pazienti con $CD4 \geq 500$ pari a 6751.



COME IMPOSTARE LA GESTIONE DIAGNOSTICO CLINICA DELLE PERSONE CON INFEZIONE HIV (2017)

La continuità di cura descrive un percorso costituito dalla diagnosi, la presa in carico nel progetto di cura, l'inizio della terapia e l'aderenza ai farmaci, il mantenimento in cura. È un concetto peculiare dell'infezione da HIV/AIDS, estendibile ad altre condizioni infettive e non, come ad esempio l'epatite B e C, che richiedono l'erogazione di assistenza per un periodo lungo, talvolta indefinito, subito dopo aver posto la diagnosi e indipendentemente dall'aver avuto accesso al trattamento.

Il monitoraggio della continuità di cura:

1. è un fattore essenziale per raggiungere e/o mantenere il successo terapeutico al fine di garantire il benessere della persona;
2. può essere considerato un'importante misura di qualità dell'assistenza erogata;
3. laddove applicabile, risulta essere un fattore cruciale per la riduzione della diffusione di malattie trasmissibili.

Si comprende, quindi, come l'intervento attivo sulle fasi della continuità di cura è la vera sfida per questa patologia, al fine di garantire non solo un percorso di salute "virtuoso" per il singolo, ma anche una risposta complessiva di intervento di sanità pubblica.

È cruciale il coinvolgimento attivo del personale sanitario che ruota attorno al paziente al fine di renderlo protagonista del "progetto di cura" stesso. La capacità di empatia degli operatori sanitari, così come la personalizzazione degli interventi, sono elementi favorevoli alla riuscita del percorso.

È necessario un nuovo paradigma per affrontare la multimorbilità in PLHIV. La concettualizzazione della fragilità in sanità geriatrica suggerisce un quadro per identificare il PLHIV che è più ad alto rischio di esiti negativi per la salute. Migliorare HRWoL ha il potenziale per migliorare i risultati clinici, l'aderenza e il mantenimento delle cure.



PIEMONTE

In Piemonte, soprattutto sul territorio, c'è un ampio margine di azione per la concretizzazione di un nuovo modello di presa in carico del paziente cronico Hiv positivo.

Nel modello attuale è l'infettivologo che gestisce nel complesso il paziente Hiv, avvalendosi al bisogno della consulenza di altri specialisti. Il ruolo del territorio è ancora debole, ma migliorato negli anni grazie ad una maggiore coscienza del problema da parte dei professionisti territoriali, maggiore collaborazione da parte dei medici di medicina generale.

Il problema maggiore è costituito dal fatto che manca un'organizzazione strutturata di presa in carico territoriale del paziente cronico Hiv, ora lasciata molto alla libera iniziativa e alla sensibilità dei medici di medicina generale e degli altri attori coinvolti nelle cure primarie.

Allo stato attuale sono poche le Regioni che hanno un PDTA per la presa in carico del paziente Hiv (per esempio Lombardia, Lazio, Campania). Inoltre, per la telemedicina c'è ampio spazio di implementazione, in particolare modo per garantire una continuità di assistenza ai pazienti Hiv e una costante possibilità di accesso senza dover effettuare un passaggio fisico presso gli ambulatori ospedalieri, migliorandone, in ultima analisi, la qualità di vita.

Per tutti questi motivi il PNRR costituisce senz'altro una grande opportunità che non può essere sprecata, per arrivare a un nuovo modello di gestione territoriale del paziente cronico Hiv positivo.



LIGURIA

La Liguria è molto avanti dal punto di vista della rete di malattia specifica per l'HIV. Molte azioni sono state compiute per favorire l'efficacia della rete, che è dotata di un sistema che lavora per migliorare la qualità di vita delle persone con infezione da Hiv; il PNRR può essere la risorsa che aiuta a lavorare meglio medici, infermieri, dirigenti, seppur non ci sia bisogno di tanto perché c'è già molto, ma è necessario sfruttare al meglio le risorse soprattutto per quanto riguarda l'area territoriale.

Inoltre, va sottolineato come le strutture di malattie infettive della Liguria hanno mantenuto uno standard di cura e di qualità per tutte le persone con Hiv durante la pandemia, probabilmente alcuni centri hanno patito di più il Sars-cov-2, quelli più attrezzati hanno costruito un modello che anche nelle avversità di una pandemia come questa hanno saputo gestire l'emergenza. I fondi del PNRR, quindi, potrebbero servire anche per uniformare le diverse strutture.



LOMBARDIA

La Lombardia grazie ai suoi centri specialistici ed ai PDTA specifici per i pazienti con HIV/AIDS è all'avanguardia per la diagnosi e presa in carico di questi pazienti. Come però evidenziato dalla pandemia da Covid-19, la Regione soffre di un sotto finanziamento del sistema territoriale di cure; aspetto fondamentale per garantire standard elevati di cure e una migliore qualità della vita dei pazienti con HIV/AIDS.

Il PNRR offre enormi opportunità per potenziare il territorio, sarà quindi necessario non solo investire nel migliore dei modi i fondi messi a disposizione ma dovranno essere investiti anche in funzione di questa popolazione di pazienti.

Gli investimenti però non serviranno a niente se non accompagnati da nuovi modelli gestionali in grado di gestire la complessità che caratterizza i pazienti HIV/AIDS ed un modello gestionale che sappia creare una reale continuità tra ospedale, principale polo di assistenza per questi pazienti, ed il territorio.

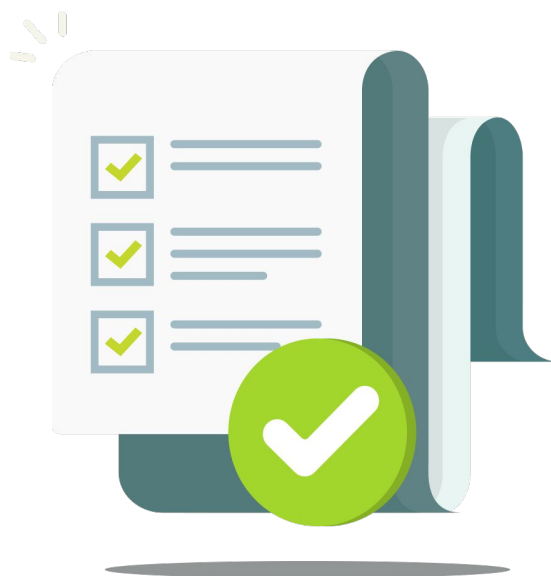


CONCLUSIONI

È necessario ritornare a parlare delle molte malattie rimaste sottotraccia durante l'immensa tragedia che è 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.

Riuscire ad aumentare la consapevolezza dei cittadini su questa malattia non è l'unica grande sfida del momento. Infatti, con una maggiore conoscenza scientifica della malattia ed un armamentario terapeutico sempre più efficace l'aspettativa di vita del paziente HIV si avvicina sempre di più alla sua controparte sana.

Questa situazione però deve comportare un cambiamento nel modello di presa in carico del paziente e per riuscire in questo sarà necessario anche un utilizzo oculato dei fondi destinati dal PNRR alla sanità.





CALL TO ACTION

- È necessario garantire la presenza ai tavoli decisionali delle associazioni pazienti e dell'industria che produce tecnologia ed innovazione (farmaci e devices), componenti spesso messe a margine delle decisioni strategiche che impattano sull'intero sistema.
- È fondamentale per i singoli SSR raggiungere vera integrazione per tutte le componenti a livello territoriale: Medici delle dipendenze e psicologi, Infettivologi, Fisiatri e terapisti della riabilitazione, MMG, PLS, Infermieri, Farmacisti, Educatori professionali, Assistenti sociali, Ginecologi, Ostetriche, Psichiatri, Neuropsichiatri infantili.
- Gli investimenti del PNRR per il territorio dovranno essere destinati anche in funzione delle necessità complesse dei pazienti HIV/AIDS; gli investimenti inoltre dovranno essere accompagnati da nuovi modelli gestionali in grado di mettere a fattor comune le strutture ospedaliere e le nuove strutture territoriali previste con il PNRR.
- Screening e diagnosi precoce restano due aspetti fondamentali per un efficace approccio alla malattia, questi aspetti però devono essere promossi e potenziati maggiormente sia a livello regionale che nazionale.
- Come dimostrato dalle analisi degli esperti è di fondamentale importanza recuperare ciò che è stato interrotto a causa della pandemia. Bisogna quindi riprendere il prima possibile i trattamenti anti-HIV per evitare progressione di malattia/complicanze.
- I dati a disposizione indicano da un lato una diminuzione delle infezioni da HIV ma un aumento delle malattie sessualmente trasmissibili. È necessario quindi tornare a sensibilizzare la popolazione sui rischi dei rapporti "non sicuri" prima che il trend dei contagi HIV torni ad aumentare.
- Il MMG svolge un ruolo fondamentale nella presa in carico del paziente HIV, è necessario quindi creare sinergie e canali di comunicazione stabili tra lo specialista e queste figure territoriali. Bisogna regolamentare maggiormente il Test-HIV per riuscire ad intercettare già al primo contatto con il SSR tutte le persone affette da HIV e non ancora diagnosticate.



- I SSR ed il SSN devono riuscire ad implementare soluzioni digitali nella presa in carico del paziente per garantire supporto da remoto.
- I PDTA rappresentano il miglior strumento organizzativo e gestionale per garantire equità e qualità nelle cure; è fondamentale quindi che ogni regione si doti di un PDTA dedicato all'HIV. Il PDTA deve essere inoltre accompagnato da indicatori di monitoraggio che ponga il paziente al centro.
- Il supporto psicologico è un fondamentale aiuto per il paziente con HIV, ancora oggi però questo supporto non viene garantito in maniera omogenea.
- Un coordinamento clinico regionale, una rete di malattie infettive legata alle tematiche dell'HIV, potrebbe essere molto utile per uniformare i comportamenti anche in termini di terapia.



SONO INTERVENUTI (I NOMI RIPORTATI SONO IN ORDINE ALFABETICO):

Laura Avalle, Giornalista Mondosanità

Matteo Bassetti, Direttore Malattie Infettive Ospedale Policlinico San Martino -
Coordinatore DIAR Malattie Infettive Regione Liguria

Stefano Bonora, Professore Malattie Infettive, Dipartimento Scienze Mediche, Università
degli Studi Torino

Matteo Corradin, Responsabile Unità Organizzativa Polo Ospedaliero Regione Lombardia

Margherita Errico, Presidente NPS Italia Onlus

Francesco Gabrielli, Direttore Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove
Tecnologie Assistenziali (ISS)

Andrea Gori, Presidente ANLAIDS Lombardia

Francesco Paolo Guastamacchia, FIMMG Torino

Rosaria Iardino, Presidente Fondazione The Bridge

Alessandro Malpelo, Giornalista Scientifico

Francesco Saverio Mennini, Professore di Economia Sanitaria e Economia Politica,
Research Director-Economic Evaluation and HTA, CEIS, Università degli Studi di Roma
"Tor Vergata"

Michele Orlando, Direttore Sanitario Alisa Regione Liguria

Carlo Picco, Direttore Generale ASL Città di Torino. Commissario Azienda ZERO Regione
Piemonte Piemonte

Roberto Ranieri, Infettivologo penitenziario e responsabile UO Sanità Penitenziaria della
Regione Lombardia

Franco Ripa, Responsabile Programmazione Sanitaria e Socio-sanitaria, Vicario Direzione
Sanità e Welfare Regione Piemonte



Con il contributo non condizionante di



IT-MeD

