

- favorire il mantenimento in cura dei pazienti diagnosticati e in trattamento;
- migliorare lo stato di salute e di benessere delle persone PLWHA;
- tutelare i diritti sociali e lavorativi delle persone PLWHA;
- promuovere la lotta allo stigma;
- promuovere l'*empowerment* e coinvolgimento attivo delle popolazione chiave.

1.4 Progetti di ricerca

Area Progettuale Prevenzione AIDS

Presso il Ministero della salute è istituito un capitolo di bilancio finalizzato a “*Spese per l’attuazione dei programmi ed interventi mirati per la lotta e la prevenzione delle infezioni da HIV e delle sindromi relative, ivi comprese le spese per rilevamenti e ricerche, per il funzionamento dei comitati, commissioni nonché l’organizzazione di seminari e convegni sulla materia*”. Nell’ambito di tale finanziamento, il Ministero ha, nel corso degli anni, realizzato, in collaborazione con diversi Enti di ricerca competenti nell’ambito delle malattie infettive, diversi interventi finalizzati ad individuare le migliori metodiche per il potenziamento delle attività di prevenzione, diagnosi e cura delle patologie correlate alla infezione da HIV.

Il progetto di sanità pubblica “***La diagnosi rapida di sifilide in ambiente extraospedaliero quale strategia di prevenzione dell’infezione da HIV mirata ai maschi che fanno sesso con maschi (MSM)***”, coordinato dall’Istituto dermatologico San Gallicano (IRCCS) di Roma, è stato finanziato dal Ministero, nel 2015. La diagnosi tardiva della sifilide rappresenta uno dei principali ostacoli al controllo della sua diffusione e delle conseguenze che determina sulla diffusione dell’infezione da HIV-1. Sulla base di evidenze scientifiche, è stato ideato e condotto un Progetto di Intervento basato su un programma di screening della sifilide mirato alla popolazione di MSM residente a Roma dietro individuazione di alcuni *Point of Care* o POC, coordinati da OnG accreditate, in contesti extraospedalieri rappresentati da luoghi di incontro della popolazione di MSM (circoli, saune, locali di incontri, ecc.).

Gli obiettivi del Progetto, basati anche sulle evidenze di uno studio longitudinale, condotto negli ultimi 25 anni nella stessa popolazione target a Roma, ha consentito di costruire un impianto metodologico che si è rivelato adeguato a raggiungere con facilità un sottogruppo di popolazione diverso da quello visibile al SSN, sia in termini demografici, sia in termini comportamentali e attitudinali verso l’utilizzazione dei test HIV e per la sifilide, e soprattutto in termini di prevalenza e incidenza dell’infezione oggetto del Progetto. La prevalenza *overall* dell’infezione da sifilide misurata con i test rapidi (8,4%) si è rivelata molto elevata, soprattutto in alcuni dei POC tra quelli identificati, ad indicare diverse tipologie di MSM in termini di rischio che hanno clusterizzato per tipologia di punto di screening.

Il programma di screening, lungo i due anni, ha consentito di diagnosticare un vasto numero di casi in individui “non consapevoli” che avevano probabilmente contribuito a mantenere elevata, per una certa quota, l’incidenza della sifilide nella comunità Gay romana, e osservata negli ultimi anni.

Le procedure proposte dal Progetto hanno ricevuto una ampia accettazione da parte della popolazione target con indici elevati di gradibilità misurati mediante le interviste faccia-a-faccia.

Inoltre il Progetto si è rivelato un efficiente modello di dialogo e collaborazione operativa tra strutture del SSN e strutture delle ONG basato su attività di prevenzione e controllo multilivello, integrando prevenzione primaria e secondaria e prevenzione alle MST con quella all’infezione da HIV-1.

Il programma di screening ha inoltre contribuito ad elevare il livello di allerta della comunità Gay romana sul rischio sifilide e a diffondere maggiore informazione sulle relazioni epidemiche tra questa infezione e l’infezione da HIV-1. Iniziative future rivolte a saggiare il livello di informazione e attitudine verso la sifilide della comunità gay romana potranno meglio misurare l’impatto di questo programma.

Solo le modalità di *depistage* dei soggetti positivi ai test rapidi nei POC verso la struttura clinica ospedaliera ha rivelato una eccessiva proporzione (21,4%) di casi mai pervenuti alla diagnosi di conferma e al trattamento, e responsabilizza a riverificare tali modalità in iniziative simili future.

Non ultimo, il modello sperimentato nei due anni del Progetto potrà consentire in futuro di disporre di strutture, di condotte di processo e di personale già trainato che potranno rivelarsi utili sul territorio di Roma, per iniziative di intervento e salute pubblica, che necessitino di raggiungere la comunità di MSM o altre popolazioni più “esterne” al SSN.

Per approfondimenti su Razionale, Obiettivi, Metodi e Risultati attesi, consultare la Relazione al Parlamento 2015, alla pagina 20 del seguente link:

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2542_allegato.pdf

Composizione generale dei costi:

VOCE	EURO
1 Personale medico ed infermieristico da utilizzare “on site” (18 mesi)	41.100,00
2 Beni e Servizi (reattivi e consumabili)	21.000,00
3 Spese di funzionamento	6.400,00
TOTALE	68.500,00

È tuttora in corso il progetto finanziato nel 2016 *‘Percorso diagnostico-assistenziale delle IST: individuazione di criticità ed inappropriately nei percorsi; proposte operative di implementazione del sistema territoriale per un corretto inquadramento diagnostico-assistenziale’*, della durata di 24 mesi, coordinato dall’Istituto Superiore di Sanità. Le altre strutture coinvolte sono: Dipartimento di Sanità Pubblica e Malattie Infettive, Università Sapienza, Roma; AOU Città della salute e della Scienza, SC Microbiologia e Virologia, Torino; Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica, Università di Firenze e SOD Microbiologia e Virologia Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze; Laboratorio di Malattie Sessualmente Trasmesse -Sezione di Dermatologia e Venereologia – Dipartimento di Medicina Clinica e Chirurgia – Università di Napoli Federico II; Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico P. Giaccone Palermo. U.O.C. 81.01.0 - Analisi di microbiologia, virologia e parassitologia- Università degli Studi di Palermo: Dipartimento PROSAMI.

L’obiettivo generale del progetto è quello di analizzare e migliorare l’assistenza sanitaria destinata alle persone con IST e HIV secondo i bisogni assistenziali del cittadino, al fine di garantire la qualità delle cure, migliorare l’appropriatezza diagnostico-terapeutica e ottimizzare le risorse economiche.

In modo assolutamente innovativo, lo studio propone l’analisi del percorso diagnostico-assistenziale delle IST a partenza dai Centri di microbiologia, con il coinvolgimento degli specialisti del settore, articolandolo in due fasi:

- 1) Studio retrospettivo: Verranno coinvolti 4 Centri di riferimento per la diagnosi delle IST, situati in grandi strutture universitarie, in stretta contiguità con specialisti infra-struttura che vedono pazienti con sospetta IST; ogni Centro produrrà, utilizzando i dati archiviati di richieste di analisi, un elenco di specialisti infra-struttura che hanno richiesto accertamenti di laboratorio per IST nei 12 mesi precedenti.
- 2) Studio prospettico: Verrà realizzata una rete di specialisti infra-struttura identificati tramite lo studio retrospettivo che verranno formati per l’effettuazione dello studio; questi specialisti arruoleranno in modo prospettico persone con un sospetto di IST. Per ogni persona arruolata verranno raccolti dati individuali socio-demografici-clinici essenziali e verrà ricostruito, sulla base dell’anamnesi patologica prossima, il percorso già effettuato dal paziente in termini di visite, indagini microbiologiche e/o sierologiche e terapia. Lo specialista riporterà quindi l’esito delle eventuali ulteriori indagini diagnostiche e trattamenti che prescriverà al paziente, nonché l’efficacia della terapia valutata attraverso il follow-up. A tutte le persone incluse nello studio verrà proposto il

test HIV; alle persone che risulteranno HIV positive verrà effettuato il test di avidità anticorpale per stimare il tempo intercorso dall'infezione.

(Per approfondimenti riguardanti 'Informazioni generali sulla procedura - Esito della valutazione dei progetti relativi a: Miglioramento del percorso diagnostico-assistenziale delle infezioni sessualmente trasmesse, consultare i seguenti link:

http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_4_1.jsp?lingua=italiano&id=148

http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_4_2_1.jsp?lingua=italiano&id=170)

Per approfondimenti su Razionale, Obiettivi, Metodi e Risultati attesi, consultare la Relazione al Parlamento 2016, alla pagina 21 del seguente link:

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2630_allegato.pdf

PIANO FINANZIARIO GENERALE

TOTALE GENERALE PER UNITA' OPERATIVE
UNITA' OPERATIVA 1: ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA' – Centro operativo AIDS – Dipartimento Malattie Infettive, Parassitarie e Immunomediate - Dr.ssa Barbara Sullgoi € 39.890,00
UNITA' OPERATIVA 2: UNIVERSITA' SAPIENZA Roma – Dipartimento di Sanità Pubblica e Malattie Infettive - Prof.ssa Anna Teresa Palamara € 50.000,00
UNITA' OPERATIVA 3: UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI TORINO – Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche - Prof.ssa Rossana Cavallo € 19.620,00
UNITA' OPERATIVA 4: UNIVERSITA' DI FIRENZE E SOD MICROBIOLOGIA E VIROLOGIA AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITA' CAREGGI – Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica - Prof. Gian Maria Rossolini € 19.600,00
UNITA' OPERATIVA 5: UNIVERSITA' DI NAPOLI FEDERICO II - Dipartimento di Medicina Clinica e Chirurgica – Sezione di Dermatologia e Venereologia – Laboratorio di Malattie Sessualmente Trasmesse - Prof. Giuseppe Monfrecola € 18.000,00
UNITA' OPERATIVA 6: AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA POLICLINICO P. GIACCONO PALERMO – U.O.C. 81.01.0 – Analisi di microbiologia, virologia e parassitologia - Prof.ssa Anna Giammanco € 20.000,00
TOTALE COMPLESSIVO € 167.110,00

Nel 2017 è stato finanziato il progetto: **“Studio di fattibilità per la sorveglianza HIV/AIDS verso la costruzione di un’unica piattaforma nazionale”**, assegnato all’Istituto Superiore di Sanità – Centro Operativo AIDS (COA). La durata del progetto è di 18 mesi, in corso. Il recente Piano Nazionale di interventi contro l’HIV e AIDS (PNAIDS), riporta l’odierna situazione epidemiologica e socio-assistenziale italiana e indica azioni per migliorare la prevenzione dell’HIV e far fronte alle attuali esigenze della popolazione che vive con HIV e AIDS. L’infezione da HIV costituisce tutt’ora un problema di salute sia per la persona sieropositiva, che per la sanità pubblica. Ogni anno, infatti, in Italia si osservano circa 4.000 nuove diagnosi di HIV e 800 casi di AIDS e negli ultimi dieci anni il trend delle nuove diagnosi di HIV e di AIDS è rimasto tendenzialmente stabile.

Il quadro attuale dell’epidemiologia HIV/AIDS è descritto dai dati che confluiscono annualmente ai due sistemi di sorveglianza:

1. Registro Nazionale AIDS (RNAIDS);
2. Sistema di sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione da HIV.

Nello specifico, il Registro Nazionale dei casi AIDS (RNAIDS) che raccoglie i dati nominativi sulle nuove diagnosi di AIDS notificate dai medici che pongono la diagnosi, è stato istituito con il Decreto Ministeriale del 28 novembre 1986 (Gazzetta Ufficiale n. 288 del 12 Dicembre) anno in cui l’AIDS è divenuta in Italia una malattia infettiva a notifica obbligatoria.

Il sistema nazionale di sorveglianza delle nuove diagnosi di infezioni da HIV è attivo dal 2008 ed è stato istituito dal Decreto Ministeriale del 31 marzo 2008, Gazzetta Ufficiale n. 175 del 28 luglio 2008 (DM 2008) per rispondere alle indicazioni dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dell’European Centre of Disease Prevention and Control (ECDC) che raccomandavano con forza l’implementazione e l’armonizzazione dei sistemi di sorveglianza nazionali HIV per monitorare l’infezione in tutti i paesi Europei e ottenere così informazioni aggiornate e comparabili sulla diffusione, l’andamento e le caratteristiche delle infezioni. Quest’ultimo sistema raccoglie i dati sulle persone che ricevono per la prima volta una diagnosi di HIV, i dati individuali vengono raccolti con codice anonimo dal centro segnalatore e inviati al centro regionale di riferimento e da questo al COA. Il sistema ha copertura nazionale dal 2012.

Entrambi i sistemi sono gestiti dal Centro Operativo AIDS (COA) dell’Istituto Superiore di Sanità (ISS). Negli anni più recenti l’ECDC ha raccomandato a tutti i paesi europei l’utilizzo di un unico sistema di rilevazione per le infezioni di HIV e i casi di AIDS. Diversi paesi europei hanno già aderito a tale raccomandazione. In Italia nella stessa direzione si collocano gli interventi proposti nel PNAIDS per la sorveglianza HIV/AIDS come:

- l'unificazione dei due sistemi di sorveglianza HIV e AIDS con implementazione di una scheda di segnalazione, uniforme per tutte le regioni, utilizzata sia per la prima diagnosi di HIV che per la prima diagnosi di AIDS;
- l'utilizzo di una piattaforma di inserimento dati nazionale e centralizzata che preveda dei must-enter per evitare i missing nelle variabili principali e che segnali in automatico i duplicati di casi diagnosticati in anni o in regioni diverse.

Allo stato dell'arte, come emerge dall'attività di gestione da parte del COA, co-esistono 22 differenti sistemi di sorveglianza di cui uno per le nuove diagnosi di AIDS e 21 per le nuove diagnosi di infezione da HIV (ciascuno in ogni regione e provincia autonoma).

Tutto ciò comporta variabilità e disomogeneità tra i vari sistemi regionali con conseguenti difficoltà nell'unificazione e nell'analisi dei dati epidemiologici, nonché, l'impossibilità di linkare i dati notificati al RAIDS con quelli notificati alla Sorveglianza HIV in quanto il flusso informativo, la scheda di raccolta dati e l'identificativo individuale sono diversi.

Per migliorare la conoscenza dell'epidemiologia dell'infezione da HIV ed impostare piani di diagnosi, assistenza, cura e prevenzione più adeguati si rende necessario uniformare i sistemi attualmente esistenti.

Obiettivo generale del progetto è quello di valutare la fattibilità dell'implementazione di una piattaforma unica nazionale per la sorveglianza HIV/AIDS.

Obiettivi specifici sono:

- Costruzione della scheda unica di segnalazione, uniforme per tutte le regioni da utilizzare sia per la prima diagnosi di HIV che per la prima diagnosi di AIDS.
- Condivisione dei contenuti della scheda (stratificazioni in variabili essenziali) con le Regioni/Province Autonome e con organizzazioni impegnate nelle azioni di intervento contro HIV e AIDS.
- Individuazione del codice identificativo univoco da utilizzare per la notifica delle nuove diagnosi di HIV e AIDS.
- Identificazione dei parametri necessari alla realizzazione della piattaforma unica nazionale come ad esempio la definizione del flusso dei dati e la linkabilità con la serie storica dei dati HIV/AIDS ricavabili dai sistemi attuali. Nonché, la linkabilità con altri registri come il

registro di mortalità ISTAT, per l'aggiornamento dello stato in vita delle persone con HIV e la linkabilità con il registro Tumori per indagini sulle patologie HIV correlate.

La fattibilità del progetto è garantita dalla ormai consolidata esperienza del COA nel management dei dati che storicamente confluiscono e vengono gestiti dal COA per entrambi i sistemi di sorveglianza HIV e AIDS, nonché dall'expertise del COA a livello nazionale ed internazionale nel campo dell'epidemiologia e della sorveglianza epidemiologica dell'infezione HIV e dell'AIDS. Infatti, dal 1982 il COA coordina la raccolta sistematica dei dati AIDS, raccolta che nel giugno 1984 è stata formalizzata in un Sistema di sorveglianza nazionale assegnato al COA. Inoltre, dal 2008 il COA coordina il sistema di sorveglianza nazionale dell'infezione da HIV che raccoglie le notifiche delle persone che risultano positive per la prima volta al test HIV. Il COA è ECDC contact point per l'Italia per la sorveglianza dell'HIV, dell'AIDS e delle infezioni sessualmente trasmesse.

Le criticità consistono essenzialmente nella difficoltà di uniformare la sorveglianza HIV, essendo alcuni sistemi regionali attivi da oltre 10 anni ed ormai consolidati, e nella necessità di trovare un identificativo univoco che consenta la linkabilità dei dati tra registri (HIV, AIDS, morte, tumori, ecc).

PIANO FINANZIARIO GENERALE

Risorse	Totale in €
<i>Personale</i>	<i>0,00</i>
<i>Beni e servizi</i>	<i>22.000,00</i>
<i>Missioni</i>	<i>20.000,00</i>
<i>Incontri/Eventi formativi</i>	<i>20.000,00</i>
<i>Spese generali</i>	<i>5.987,00</i>
Totale	<i>67.987,00</i>

1.5 Programma CCM – Azioni Centrali 2016

È stato finanziato nel 2016 dal Ministero della salute il Progetto ‘*Gestione e trasferimento progressivo sorveglianze*’ tra le sorveglianze è previsto il “**Sistema di sorveglianza nazionale HIV e AIDS**”, assegnato all’Istituto Superiore di Sanità – Centro Operativo AIDS (COA). La durata del progetto è di 12 mesi.

Il Sistema di sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione da HIV e il Registro Nazionale AIDS (RNAIDS) costituiscono due basi di dati che vengono permanentemente aggiornate dall’afflusso continuo delle segnalazioni inviate dalle regioni e dai centri segnalatori al Centro Operativo AIDS (COA) dell’Istituto Superiore di Sanità (ISS).

I dati raccolti dai due Sistemi di Sorveglianza, AIDS e HIV, vengono annualmente inviati all’European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC).

Il COA pubblica annualmente un fascicolo del Notiziario dell’Istituto Superiore di Sanità dedicato all’aggiornamento di questi due flussi di sorveglianza. Il Notiziario del 2017 ha presentato i dati nazionali delle nuove diagnosi di infezione da HIV aggiornati al 31 dicembre 2016 e pervenuti al COA entro il 31 maggio 2017. Alla stesura del fascicolo del Notiziario hanno contribuito anche i componenti dell’Advisory Board sulla Sorveglianza delle infezioni da HIV/AIDS (costituito da rappresentanti delle due Sezioni del CTS e del Ministero della salute).

I dati sulla sorveglianza dell’infezione da HIV e dell’AIDS sono disponibili online agli indirizzi: http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=198&area=aids&menu=vuoto
www.iss.it/ccoa

1.6 Progetti di ricerca finanziati con i fondi previsti dalla Legge 27 dicembre 2006, N. 296

La Sezione del volontariato per la lotta contro l'AIDS (Sez. M) del Comitato Tecnico Sanitario, ha proposto la realizzazione di diversi progetti di ricerca, finanziati con i fondi previsti dalla Legge 27 dicembre 2006, n. 296, nell'ambito dei quali sono stati realizzati interventi in tema di lotta contro la diffusione dell'epidemia da HIV.

I progetti sono stati stipulati dal Ministero della salute con enti pubblici, operanti nel settore sanitario, sul tema delle materie proposte dalla Sezione.

I risultati finali dei progetti, presentati alle sezioni del CTS, costituiscono un utile riferimento per le associazioni che operano nel settore e un aggiornamento per la popolazione interessata alle strategie di prevenzione innovative e mirate.

Inoltre, tali risultati possono supportare gli operatori sanitari ad individuare i bisogni di salute e i problemi di carattere sociale delle persone ammalate.

È possibile consultare l'elenco dei progetti e degli enti pubblici che li hanno realizzati alla pagina:
http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=200&area=aids&menu=vuoto

Nel 2015 è stato finanziato il seguente progetto: “***IRI.D.E.: Interventi di riduzione del danno efficaci secondo le Linee Guida Internazionali 2013. Una ricerca intervento nelle carceri***“, coordinato dall'Università di Torino, della durata di 18 mesi. Il progetto è terminato nel 2017.

L'attività di ricerca svolta nell'ambito del progetto ha inteso analizzare se e come vengano applicati, all'interno degli istituti di pena italiani, i principi e le strategie di riduzione del danno intesa come prevenzione della diffusione di malattie infettive, con un focus particolare all'HIV/AIDS. Nello specifico, l'analisi si è concentrata sul livello di applicazione delle 15 azioni raccomandate nel documento congiunto di UNODC-ILO-UNPD-WHO-UNAIDS “*HIV prevention, treatment and care in prisons and other closed settings: a comprehensive package of interventions*“, in alcuni ambiti territoriali individuati.

Il contesto carcerario costituisce un *setting* particolarmente significativo in tema di prevenzione della diffusione di malattie infettive. La stessa OMS riporta nel documento sopra citato che nel mondo la prevalenza di HIV e IST, HBV e HCV, tra la popolazione detenuta è da 2 a 10 volte, e in alcuni paesi anche 50 volte, maggiore rispetto alla popolazione generale. Per questo da più parti è

stata sollevata la richiesta di avviare, all'interno delle carceri, degli interventi volti a contrastare la diffusione dell'HIV e delle IST.

Nella programmazione e realizzazione di questo studio, una prima criticità è stata la difficoltà di accesso ai dati. Se, infatti, l'istituzione penitenziaria è un contesto sociale che, per sua natura, risulta impermeabile e di non agevole accesso da parte del ricercatore esterno, al contempo è noto come l'indisponibilità di dati riguardi specificatamente l'ambito sanitario penitenziario, soprattutto in seguito all'entrata in vigore della riforma della sanità penitenziaria. Come noto, tale riforma ha trasferito la gestione del servizio sanitario penitenziario al Servizio Sanitario Nazionale, scorporandolo quindi dall'amministrazione penitenziaria, che ne era responsabile fino all'entrata in vigore della legge (con il DPCM 1 aprile 2008). Tale riforma ha determinato un impatto tale da produrre degli effetti in tutti gli ambiti dell'erogazione delle prestazioni sanitarie, compresa la complessa area della prevenzione. In tal senso, nell'analizzare l'oggetto di indagine del progetto, non è possibile ignorare la portata e le implicazioni che quel passaggio ha determinato, anche sulla questione della prevenzione e, conseguentemente, sulla riduzione del danno intesa nell'accezione di cui sopra. Si è scelto di adottare una metodologia di indagine prettamente di carattere qualitativo. Anche in considerazione delle criticità dell'oggetto di indagine e delle esigenze di carattere esplorativo, si è valutato di coinvolgere un campione di persone detenute, operatori sanitari e operatori penitenziari, in quanto tutte figure interessate, a vario titolo, dall'implementazione di interventi di carattere sanitario all'interno degli istituti di pena. Nello specifico, si è scelto di utilizzare gli strumenti dell'intervista semi-strutturata (individuale e collettiva) con gli operatori e del *focus group* con le persone detenute utenti del servizio sanitario. Nel disegno della ricerca si è ipotizzato di coinvolgere 9 istituti di pena. Gli istituti sono stati scelti in maniera tale da coprire una rappresentanza territoriale ampia e tale da abbracciare Nord, Centro e Sud Italia. In una prima fase si era ipotizzato di coinvolgere un universo di 50 operatori (nello specifico, per i due terzi circa del campione, il personale sanitario, per il restante terzo, il personale penitenziario) e di realizzare un *focus group* con persone detenute in ognuno dei 9 istituti coinvolti. Il primo risultato, del progetto, seppur non misurabile con indicatori oggettivi, è stato sicuramente quello di “aver aperto le porte” del carcere alla tematica della riduzione del danno e dei rischi connessi alla prevenzione delle infezioni da HIV e IST. Tale tema non era e non è tuttora affatto scontato in un'Istituzione chiusa, dove persistono forti tabù e pregiudizi.

A ulteriore dimostrazione di questo occorre sottolineare il perdurare di una forte chiusura rispetto all'eventualità di distribuire profilattici e soprattutto siringhe sterili, in quanto attività connesse a due

comportamenti non ammissibili all'interno dell'istituzione carceraria – la sessualità e l'uso di droga. Ad oggi, la distribuzione di materiale di profilassi è stata possibile solo al momento dell'uscita dal carcere, quindi quando la persona ritorna allo stato libero, e da parte del personale sanitario. La percepita scabrosità dei comportamenti associati alla prevenzione di HIV, può essere superata dall'avvio di azioni più capillari per innescare un cambiamento culturale, cambiamento comunque già avviato dal progetto. Sia l'attività di ricerca che la proposta di sperimentare azioni di questo tipo hanno infatti confermato la necessità di lavorare all'individuazione di strategie di superamento degli ostacoli, in primis di carattere culturale, in tal senso. L'esperienza dello scambio di buone prassi sembra vada in questa direzione. La possibilità offerta dal progetto, rappresentata dall'incontro tra le direzioni penitenziarie e sanitarie di carceri italiane con la direzione e i referenti sanitari di un istituto penitenziario di Barcellona, ha permesso di innescare dinamiche innovative su modelli di successo registrati nell'Unione Europea.

Inoltre, se era ampiamente prevedibile la difficoltà rappresentata dalla possibilità di distribuire materiali di profilassi, occorre però sottolineare che in quasi tutti gli altri punti delle linee guida sono emerse talune criticità nell'implementazione. Dalla mappatura sulle attività formative/informative realizzate negli istituti oggetto della ricerca, è emersa, pur con una significativa disomogeneità tra struttura e struttura, una sostanziale diffusa mancanza di sistematicità nell'offerta formativa. Corsi, eventi, progetti, vengono in genere proposti e realizzati in maniera estemporanea e, soprattutto, raggiungono un numero molto limitato di persone detenute. Questa frammentarietà dell'offerta informativa e formativa all'interno delle carceri italiane, congiuntamente alla scarsità di risorse messe strutturalmente a disposizione per questo tipo di attività, paradossalmente è stato un elemento che ha favorito gli interventi progettuali, unitamente all'attualità delle tematiche, sovente poco discusse negli ambiti detentivi. In particolare, l'attualità dei temi legati alla prevenzione e riduzione dei rischi di HIV e IST, ha suscitato molto interesse da parte dei detenuti, rendendo ancora più interessanti, stimolanti e graditi (unitamente alla competenza degli operatori) gli input offerti dagli incontri stessi.

Tuttavia, la sostanziale impossibilità di accedere in maniera libera e spontanea alle varie attività proposte all'interno del carcere, fa sì che in genere la selezione da parte delle amministrazioni penitenziarie veda il coinvolgimento di persone più "strutturate", magari già inserite in percorsi trattamentali di vario livello, spesso già dotate di maggiori strumenti personali e sociali, con la conseguenza che restano escluse le persone che forse avrebbero più bisogno di formazione su questi

temi. Il caso delle persone detenute straniere (pari a circa un terzo del totale della popolazione detenuta), con tutte le difficoltà linguistiche e di integrazione culturale che le accompagna, è emblematico in tal senso. La grande scarsità di mediatori culturali, riscontrata in tutti gli istituti penitenziari, rappresenta un forte ostacolo all'accesso ai diritti, soprattutto in campo sanitario.

Un'altra criticità emersa riguarda la difficoltà ad avere dati sulle trasmissioni di malattie infettive all'interno del carcere. La permanenza nel sommerso di comportamenti a rischio, unitamente alla scarsa possibilità di realizzare degli screening in itinere, di fatto impedisce di avere un quadro dettagliato della trasmissione di HIV e altre malattie infettive all'interno del carcere e, di conseguenza, del carattere patogeno di tale istituzione.

Lo stesso accesso alle cure in caso di HIV e altre malattie infettive, seppur garantito in generale con modalità equivalenti all'esterno, presenta in alcuni casi preoccupanti criticità in termini di continuità delle cure (soprattutto in ingresso), tanto da arrivare, in uno degli istituti coinvolti nella ricerca, alla sostanziale impossibilità per i medici di prescrivere terapie utilizzate prima dell'ingresso. Uno dei più importanti esiti del progetto è stato non solo mettere in evidenza il rapporto dissociato tra il Servizio sanitario interno al carcere e quello esterno per la continuità delle terapie antiretrovirali, ma soprattutto favorire lo scambio di informazioni e di buone prassi tra le istituzioni coinvolte, arrivando alla stesura di un protocollo condiviso.

Più in generale, il mancato rispetto del principio di equivalenza delle cure, prescritto dalle linee guida così come dalle normative nazionali e internazionali in tema di tutela della salute in carcere, è emerso in vari aspetti: dalla violazione del diritto alla privacy, alla stigmatizzazione che permea l'ambiente carcerario, alla sfiducia trasversale che connota la relazione medico-paziente detenuto. Uno dei maggiori ostacoli con cui si è scontrato il progetto è lo scetticismo sulla validità (e quindi sulla reale efficacia) espresso da parte delle Direzioni Penitenziarie e talvolta anche da quelle Sanitarie, relativamente agli interventi raccomandati dalle Linee Guida internazionali. La diffusa non conoscenza delle stesse, la difficoltà ad attribuire alle stesse una valenza scientifica e soprattutto il fatto che alcuni operatori non ritengano tale tema prioritario nelle carceri, ha rallentato i tempi di realizzazione delle attività, arrivando in un caso ad impedirle.

Un altro dei maggiori limiti del progetto è stata la tempistica progettuale. Sensibilizzare i destinatari, sia finali che intermedi, che risultano essere in parte o del tutto a digiuno delle informazioni riportate e degli interventi efficaci, che dovrebbero essere quindi realizzati nell'ambito della prevenzione e riduzione dei rischi, necessita di tempi più ampi. Non ha favorito il trasferimento e la nomina di

alcuni dirigenti di sezione, e spesso degli stessi Direttori Penitenziari, figure cui si è fatto riferimento per la presentazione e avvio delle attività progettuali. Il turnover dei direttori ha determinato che ogni volta bisognasse “ripartire da capo” perché il cambio determinava una soluzione nella continuità. Inoltre, le difficoltà comunicative tra le varie figure preposte all’organizzazione e gestione degli istituti penitenziari ha determinato una conseguente lentezza nell’attivazione degli interventi, nonché un grande impiego di risorse umane per l’organizzazione degli incontri propedeutici alla realizzazione delle attività progettuali.

In conclusione, il progetto sottolinea la necessità e l’urgenza di strutturare interventi di carattere culturale come premessa indispensabile all’implementazione di attività di prevenzione e sensibilizzazione sulla trasmissione di malattie infettive, anche in considerazione del fatto che la riforma dell’ordinamento penitenziario, tra le varie misure, prevede l’emanazione di norme in materia di diritto all’affettività delle persone detenute. Per intervenire in maniera efficace in termini di prevenzione all’interno del contesto penitenziario, la formalizzazione di documenti programmatici, accordi e protocolli operativi con l’amministrazione penitenziaria, volti al superamento degli ostacoli strutturali, sembra dunque rappresentare un aspetto centrale e prioritario, pur nel pieno rispetto delle autonomie di competenza sancito dalla riforma della sanità penitenziaria.

Per approfondimenti su Dati relativi al fenomeno, Obiettivi, Metodi e Risultati attesi, consultare la Relazione al Parlamento 2015, alla pagina 40 del seguente link:

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2542_allegato.pdf

Il report finale è consultabile al seguente link:

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_200_listaFile_itemName_6_file.pdf

Voci di costo	Totale	Richiesto al Ministero
BENI E SERVIZI	67800	67800
PERSONALE		
Personale dipendente UNITO	9.936	0
Personale a contratto	35.200	35.200
MISSIONI	6.000	6.000
SPESE GENERALI		
Costi pubblicazione	4.000	4.000
TOTALE	122.936	113.000

Nel 2016 è stato finanziato il seguente progetto: **‘I.RI.DE 2: una ricerca intervento per definire, confrontare e valutare modelli di intervento efficaci e trasferibili di riduzione del danno e dei rischi di trasmissione di HIV nella popolazione carceraria’** coordinato dall’Università di Torino, della durata di 18 mesi, ancora in corso. Le regioni coinvolte sono 15 rappresentando tutto il territorio italiano. Sono coinvolte 9 associazioni, il Coordinamento Nazionale Comunità di Accoglienza, CNCA, operante in 18 regioni, ha il ruolo di associazione Capofila e fa parte del Comitato Tecnico Sanitario, sezione M.

L’obiettivo generale del progetto è quello di effettuare un’analisi dei modelli di intervento di prevenzione HIV e riduzione del danno nelle carceri attualmente in corso, implementazione e ulteriore sviluppo degli stessi, coinvolgendo più attori istituzionali e non, al fine di ottenere un consenso che aumenti il grado fattibilità e trasferibilità, e faciliti una disseminazione capillare del modello in un numero maggiore di carceri italiane.

Per approfondimenti su Dati relativi al fenomeno, Obiettivi, Metodi e Risultati attesi, consultare la Relazione al Parlamento 2016, alla pagina 30 del seguente link:

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_publicazioni_2630_allegato.pdf

Piano finanziario generale

Risorse	Totale in euro
Personale	51.500,00
Beni e servizi	57.000,00
Missioni	2.500,00
Incontri formativi	3.000,00
Spese generali	2.248,00
TOTALE	116.248,00

Nel 2017 è stato finanziato il seguente progetto: **“Linkage to care in HIV. Un ulteriore tassello all’analisi del continuum of care in HIV in Italia”**, coordinato dall’Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani – IRCCS, della durata di 18 mesi.

Gli interventi finalizzati a favorire una diagnosi tempestiva e l’accesso ed il mantenimento in cura delle persone con infezione da HIV nelle strutture sanitarie specializzate sono divenute negli ultimi anni un aspetto centrale delle strategie di controllo dell’infezione da HIV. Un appropriato “Continuum delle Cure” delle persone con infezione da HIV infatti è rilevante sia per la prognosi di

ogni paziente (Mugavero 2013) che per ridurre la trasmissione di HIV a livello di comunità (Das 2010). Questa impostazione è stata fatta propria dal Programma delle Nazioni Unite su HIV/AIDS (UNAIDS) che ha lanciato l'obiettivo "90-90-90", secondo il quale entro il 2020 a livello globale il 90% delle persone che vivono con HIV dovrebbe ricevere una diagnosi, il 90% delle persone che ha ricevuto una diagnosi dovrebbe essere in terapia con farmaci antiretrovirali ed il 90% delle persone trattate dovrebbe raggiungere una soppressione virale (UNAIDS 2014).

La continuità delle cure per l'infezione da HIV può essere compromessa in varie fasi e influenzata da diversi fattori che comprendono la diagnosi tardiva di HIV, insufficiente contatto con l'ambiente di cura (Linkage to Care - LtC), inizio tardivo della terapia antiretrovirale (ART), cura irregolare e scarso mantenimento nel progetto di cura ("Retention in Care") (Gardner 2011). Ne consegue che anche nei Paesi industrializzati il continuum delle cure per HIV è lontano dall'essere ottimale. I dati degli Stati Uniti relativi al 2014 mostrano che la proporzione di persone con HIV con soppressione virologica è pari al 49% (<https://www.cdc.gov/nchhstp/newsroom/2017/HIV-Continuum-of-Care.html>), mentre un'analisi dei dati relativi ad 11 Paesi europei per il 2013 ha rilevato una proporzione del 60% e comunque al di sotto dell'obiettivo UNAIDS (Gourlay A, et al. Clin Infect Dis. 2017).

Numerosi studi negli ultimi anni hanno esaminato i fattori correlati a mancato o ritardato LtC, che possono essere classificati in tre categorie: fattori legati all'organizzazione dei servizi sanitari, fattori sociali e fattori individuali (Bauman LJ, 2013; Broaddus MR 2015).

Per quanto riguarda la situazione nel nostro Paese, molto limitati sono i dati per quanto riguarda la quantificazione del mancato o ritardato LtC e dei relativi determinanti.

Uno studio condotto alcuni anni or sono su persone con HIV arruolate nella coorte ICONA, aveva rilevato come il 26% avesse avuto accesso a cure specialiste oltre 6 mesi dopo la diagnosi di infezione da HIV, ed aveva identificato l'uso di sostanze come il principale determinante di ritardato LtC (Girardi 2004). Più recentemente, uno studio condotto nell'ambito del sistema di sorveglianza HIV di Modena (Lazzaretti 2012) su 962 adulti residenti in provincia di Modena diagnosticati tra il gennaio 1996 e dicembre 2011 mostrava che 891 (92,6%) erano legati alle cure. Altri dati preliminari provengono da uno studio pilota condotto all'Istituto Nazionale Malattie Infettive "L. Spallanzani" su 881 adulti che avevano ricevuto una diagnosi di HIV nel periodo 2005-2011 (Fusco FM. ICAR 2014). Di questi, 83 (9,4%) non erano legati alle cure.