

approccio integrato tra la gestione degli aspetti più generali relativi alla salute della donna (salute sessuale e riproduttiva, prevenzione delle neoplasie, menopausa) e quelli dell'infezione da HIV.

Il progetto si propone, pertanto di accompagnare le pazienti e le partner a rischio di persone sieropositive in percorsi di prevenzione e diagnosi precoce, tenendo conto delle loro necessità cliniche e umane e dei loro desideri, e abbattendo le barriere organizzative, attraverso:

- la sperimentazione di un percorso assistenziale multi specialistico di prevenzione, diagnosi e trattamento nel contesto di un sistema organizzativo incentrato sulle pazienti con infezione da HIV, con le loro necessità e preferenze, attivando la costituzione di un ambulatorio dedicato che si avvarrà delle diverse figure professionali necessarie;
- l'ottimizzazione di un processo assistenziale, organizzando con anticipo le visite e programmandole nella stessa giornata allo scopo di limitare sia la dispersione di tempo e di personale, sia le ore di lavoro perse dalle pazienti nell'occuparsi della loro salute. In particolare, il servizio prevede l'impiego di un infermiere incaricato dell'organizzazione del percorso diagnostico, che comporterà la prenotazione degli esami e delle visite necessarie il più possibile in un'unica data;
- la raccolta di dati clinici all'interno di un sistema informatico dedicato di archiviazione dei dati (database istituzionale), accessibile a tutta l'equipe medico-infermieristica, anche di altre specialità, al fine di favorire la presa e il mantenimento in carico;
- la creazione di uno spazio ambulatoriale dedicato al counselling delle partner a rischio o in difficoltà di persone sieropositive, in collaborazione con associazioni di volontariato, per l'attuazione degli obiettivi previsti dal Piano Nazionale AIDS per le persone sieronegative parte di coppie discordanti.

Fattibilità/criticità delle soluzioni e degli interventi proposti

La criticità maggiore del progetto è rappresentata dal mantenere in contatto con il servizio le donne più vulnerabili, per le quali dovranno essere previsti colloqui di sostegno psicologico, allo scopo di affrontare situazioni di disagio legate alla malattia in sé o a momenti critici della vita.

Il progetto si propone a tal fine di creare rete con associazioni di volontariato attive sul territorio, per facilitare il contatto con le donne in situazioni difficili.

Una criticità può essere rappresentata dalle compatibilità del piano con la vigente legge sulla privacy, per affrontare la quale verranno considerati in sede di elaborazione del progetto tutti gli aspetti del caso.

Per valutare il livello di gradimento delle pazienti nei confronti del Percorso è previsto un questionario che verrà loro somministrato in occasione della successiva visita infettivologica.

Aree territoriali interessate e trasferibilità degli interventi

Il progetto verrà attuato in un centro ospedaliero di Milano, presso il quale vengono assistiti più di duemila PLWHA con il supporto delle associazioni di volontariato attive nell'area. Tra gli obiettivi del progetto è prevista la valutazione della trasferibilità del modello d'intervento ad altre unità operative, in applicazione del Piano Nazionale AIDS.

Al Centro afferisce un numero rilevante di donne immigrate.

Ambito istituzionale e programmatico di riferimento per l'attuazione degli interventi proposti (anche in riferimento a piani e programmi regionali)

Le linee del progetto sono pienamente corrispondenti alle indicazioni e agli obiettivi del Piano Nazionale AIDS, sia per quanto attiene ai punti riferiti all'implementazione dell'efficacia dell'assistenza, sia per quanto riguarda le azioni nei confronti di due popolazioni chiave, le persone immigrate e i partner delle persone sieropositive. Ci si propone, inoltre, di proporre il modello d'intervento sviluppato alle Regioni, per una sua applicazione nell'intero territorio nazionale. A tal fine si farà preliminarmente riferimento ai gruppi di lavoro costituiti con le Regioni per l'applicazione del PNAIDS presso il Ministero della Salute.

OBIETTIVO GENERALE:

Sviluppare un modello di offerta assistenziale woman-centered, per facilitare l'accesso e il mantenimento in cura e limitare i disagi delle donne con HIV/AIDS, secondo le indicazioni di WHO e PNAIDS.

OBIETTIVO SPECIFICO 1:

Progettare e organizzare un percorso assistenziale multispecialistico di prevenzione, diagnosi e trattamento delle comorbidità e per la gestione ottimizzata della terapia antiretrovirale nella donna.

OBIETTIVO SPECIFICO 2:

Organizzare una raccolta di dati clinici all'interno di un sistema informatico dedicato di archiviazione dei dati e alla costituzione di una cartella informatica.

OBIETTIVO SPECIFICO 3 :

Progettazione di un modello per un centro di counselling ed assistenza delle partner sieronegative in difficoltà e in generale delle donne a rischio di infezione.

OBIETTIVO SPECIFICO 4:

Sperimentazione delle attività e valutazione del livello di gradimento del percorso tramite un questionario.

PIANO FINANZIARIO GENERALE

Risorse	Totale in €
<i>Personale</i>	16.000,00 €
<i>Beni</i>	5.000,00 € 2.492,61 €
<i>Servizi</i>	12.000,00 €
<i>Missioni</i>	1.500,00 €
<i>Spese generali</i>	2.784,39 €
Totale	39.777,00 €

1.5 Programma CCM – Area Progettuale 2018

È stato adottato con DM 24 settembre 2018 (http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_bandi_192_listaFile_itemName_0_file.pdf) il Programma annuale di attività per il 2018 del CCM.

Anche per quest'anno è stata confermata la suddivisione in due ambiti operativi: area progettuale e azioni centrali. Nell'ambito dell'area progettuale sono stati identificati tre ambiti di intervento: patologie trasmissibili, patologie non trasmissibili e azioni di sistema per un totale di otto linee di intervento. Tali linee di intervento rappresentano una priorità di Governo, sono coerenti con le disposizioni del Piano Nazionale della Prevenzione e con i recenti Piani nazionali approvati e coordinati dal Ministero della salute - Direzione generale della prevenzione sanitaria, sono rilevanti per la sanità pubblica e presentano elementi, procedure e azioni la cui evidenza di efficacia fa prevedere un impatto misurabile.

Della disponibilità economica per il 2018 pari a 5.456.9952 €, salvo accantonamenti, il 50% è stato ripartito a favore delle linee progettuali e il restante 50% sulle cosiddette azioni centrali.

Il 26 novembre 2018, si è concluso l'iter di valutazione dei progetti di attuazione del programma CCM 2018. Quest'anno gli Enti partner hanno trasmesso un totale di 34 proposte.

Il Comitato Scientifico del CCM, sulla base dei criteri riportati nel programma stesso, ha assegnato un voto finale a ciascuno dei 34 progetti esecutivi pervenuti. In virtù della graduatoria conclusiva e tenuto conto degli importi dei singoli progetti e della disponibilità economica dell'area progettuale del programma CCM 2018, pari ad euro 2.728.497,00, risultano ammessi al finanziamento sette progetti esecutivi. L'elenco è consultabile al seguente link:

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_bandi_192_listaFile_itemName_6_file.pdf

Per approfondimenti consultare:

http://www.salute.gov.it/portale/ministro/p4_10_1_1_atti_1_1.jsp?lingua=italiano&id=192

È stato finanziato nel 2018 dal Ministero della salute il Progetto: *Definizione di strategie di controllo della tubercolosi associata ad HIV in Italia nel contesto di una strategia di eliminazione della malattia tubercolare*, affidato alla Regione Lazio, della durata di 24 mesi, il costo dell'iniziativa è di **Euro 450.000,00**.

Le attività di coordinamento generale del progetto sono affidate all'Istituto Nazionale Malattie Infettive L. Spallanzani IRCCS – UOC Epidemiologia clinica – Roma, le altre Unità operative sono:

Istituto Nazionale Malattie Infettive L. Spallanzani IRCCS – UOS Seresmi- Servizio Regionale per l'Epidemiologia, Sorveglianza e controllo delle Malattie Infettive; Fondazione Policlinico A. Gemelli, IRCCS – Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma; Servizio di riferimento regionale di Epidemiologia per la sorveglianza, la prevenzione e il controllo delle malattie infettive (SEREMI) – ASL Alessandria; Microbiologia e Virologia Ospedale Amedeo di Savoia ASL Città della Salute Torino; Servizio Prevenzione Collettiva e Sanità Pubblica – Regione Emilia Romagna; Microbiologia Clinica- AAST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda – Milano; Dipartimento di Scienze Mediche, Chirurgiche e Sperimentali, Università degli Studi di Sassari, Sassari; Centro Operativo AIDS, Istituto Superiore di Sanità, Roma; Unità Patogeni Batterici Emergenti - Ospedale San Raffaele, Milano.

Descrizione ed analisi del problema

La tubercolosi (TB) resta a livello globale la principale complicanza clinica e la più frequente causa di morte per le persone con infezione da HIV. L'OMS stima che nel 2017 si siano verificati 900.000 casi di TB associata ad HIV pari al 9% del numero globale di casi con circa 300.000 morti che rappresentano il 18% di tutti i decessi dovuti alla TB (WHO 2018). Nella regione europea OMS si stimano per il 2016 25.844 casi di TB con positività per HIV, pari al 13.4 % di casi testati, mentre nei soli paesi EU-EEA sui 19.988 casi di TB testati per HIV (69.0% del totale), 895, pari al 4.5% risultavano positivi (ECDC 2018).

In Italia non esistono dati raccolti sistematicamente sull'infezione da HIV tra i pazienti con TB. I dati del registro AIDS mostrano una diminuzione nel tempo del numero assoluto di casi di AIDS con TB alla diagnosi, che passano da 325 nel 1993 a 79 nel 2010. D'altra parte la diminuzione del numero di casi di TB-AIDS è meno spiccata di quella del numero totale di casi di AIDS, e quindi i casi di TB-AIDS passano dal 6.8% del totale nel 1993 all' 11.0% nel 2010.

La diffusione della terapia antiretrovirale di combinazione (cART) ha avuto un enorme impatto sul rischio di ammalare di TB per le persone con HIV, che in studi condotti in paesi ad alta o a bassa incidenza risulta ridotto di almeno il 60% (Shutar 2012) tuttavia anche in persone in terapia antiretrovirale il rischio di TB appare più elevato di quello della popolazione generale nello stesso paese (Girardi 2005). Ad esempio in Italia i dati della coorte ICONA mostrano tassi di incidenza di TB durante la cART di 40 e 260 per 100.000 anni persona rispettivamente in persone nate in Italia e nate all'estero (Girardi 2018).

Interventi rivolti alle persone con HIV sono essenziali nell'ambito di una strategia di eliminazione per i paesi a bassa incidenza di tubercolosi. Tra questi interventi vanno ricordati lo screening dell'infezione da HIV tra i pazienti con TB e la terapia preventiva della TB in pazienti con HIV.

Inoltre, per migliorare la qualità delle informazioni su questo fenomeno è stato suggerito di sperimentare sistemi basati sul *crosslinkage* di diversi sistemi di sorveglianza (Lonnroth, 2015).

L'implementazione di strategie efficaci in questo ambito richiede una conoscenza delle caratteristiche della coinfezione HIV-TB nei diversi contesti epidemiologici. In Italia attualmente i dati disponibili sono molto carenti. In primo luogo non esiste una stima affidabile a livello nazionale della prevalenza di infezione da HIV tra le persone con TB, e di incidenza della malattia TB tra pazienti con infezione da HIV. Non è noto inoltre quale sia la proporzione di casi dovuta a contagio recente e quale a riattivazione, informazione rilevante in quanto solo questi ultimi sono prevenibili con uno screening e trattamento sistematico dell'infezione latente. Infine non ci sono dati attendibili su quale sia la reale implementazione di interventi di controllo raccomandati quali lo screening per HIV dei pazienti con TB o lo screening ed il trattamento sistematico della infezione tubercolare latente nelle persone con HIV; la carenza di questi dati rende difficile definire la necessità e la programmazione di eventuali interventi formativi.

Soluzioni ed interventi proposti sulla base delle evidenze scientifiche

Il primo intervento che ci si propone è finalizzato a migliorare la comprensione delle caratteristiche epidemiologiche della TB associata ad HIV tramite il *cross linkage* di registri esistenti come suggerito nell'ambito di strategie di eliminazione della tubercolosi per paesi a bassa incidenza. (Lonnroth 2015). A livello nazionale verrà eseguito l'incrocio dei registri delle notifiche di TB, AIDS e infezione da HIV. Tale incrocio permetterà di stimare con buona accuratezza il numero e la proporzione di casi di TB che si verificano in persone con HIV e viceversa, le sue variazioni nel tempo e la tempistica del verificarsi della TB rispetto alla diagnosi di HIV/AIDS, ed all'inizio della terapia anti-HIV. A livello regionale questa analisi potrà essere integrata da un *cross-linkage* del registro delle notifiche di TB e HIV/AIDS con quello delle SDO che riportano gli ICD di TB, HIV e AIDS, ottenendo così anche informazioni su una possibile sottonotifica della TB-HIV associata.

Un secondo intervento può essere realizzato a partire da collezioni esistenti a livello regionale e da una raccolta prospettica durante il periodo del progetto di isolati clinici di *M. tuberculosis*. L'analisi molecolare di questi ceppi permetterà di determinare quanti dei ceppi isolati da pazienti con TB-associata ad HIV si ritrovano all'interno di cluster o meno, quindi la proporzione di casi di malattia dovuta ad infezione recente o a riattivazione di infezione latente, questi ultimi prevenibili con lo screening e la terapia preventiva. Il progetto si propone di raccogliere in ogni regione partecipante i

ceppi isolati consecutivamente da pazienti con diagnosi di tubercolosi per un periodo minimo di 18 mesi. Ove non siano disponibili raccolte sistematiche di ceppi o di estratti di DNA che coprano il periodo immediatamente precedente l'inizio del progetto, la raccolta sarà attuata prospetticamente su pazienti di nuova diagnosi per il periodo minimo previsto di 18 mesi. Ove tali raccolte siano disponibili, si procederà alla loro caratterizzazione per un periodo di 12-24 mesi precedenti l'inizio del progetto ed alla raccolta e caratterizzazione prospettica per un periodo minimo di 12 mesi da pazienti di nuova diagnosi durante il progetto. In tale modo per ogni regione sarà disponibile un periodo di analisi di 18-36 mesi nell'arco del medesimo periodo di calendario di 3,5 anni. Ciò consentirà di ottenere una buona probabilità di identificare cluster di trasmissione, ottimizzando l'impiego di risorse.

Lo screening per infezione latente è attualmente raccomandato dalle linee guida italiane per tutte le nuove diagnosi di infezione da HIV (SIMIT 2018), in accordo con quanto raccomandato dall'OMS (WHO 2018b). In altri paesi, come ad esempio nel Regno Unito, c'è invece l'indicazione di sottoporre a screening solo le persone con HIV a più alto rischio (BHIVA 2017). Ci si propone quindi di costruire un modello di simulazione con dati relativi alla situazione italiana che valuti la possibile resa dell'applicazione di diverse strategie di intervento. Il modello simulerà l'incidenza di tubercolosi in una coorte di persone con HIV dal momento della prima rilevazione di positività. La coorte avrà una distribuzione per età sesso, livello di immunodepressione (conta linfociti CD4) e paese di nascita che rispecchia quella dei casi di nuova diagnosi notificati in Italia negli ultimi 5 anni. Verranno applicati i tassi di incidenza di tubercolosi rilevati in coorti cliniche italiane, e simulate diverse strategie di screening e trattamento della infezione tubercolare latente (universale, basata sulla conta dei linfociti CD4, basata sul paese d'origine) e stimati i casi di tubercolosi evitabili con le diverse strategie. Il parametro principale che verrà considerato sarà il numero di persone da sottoporre a screening per evitare un caso di malattia con le diverse strategie.

Infine, un quarto intervento riguarderà la rilevazione delle pratiche correnti nei centri clinici relativamente allo screening per infezione latente nelle persone con nuova diagnosi di infezione da HIV ed allo screening per HIV di persone con TB. Sulla base di quanto rilevato sarà possibile delineare necessità e contenuti di interventi formativi per il personale sanitario.

Fattibilità /criticità delle soluzioni e degli interventi proposti

Le unità operative partecipanti sono state selezionate con l'intento di fornire una corretta rappresentazione geografica, una copertura delle aree territoriali a più elevata incidenza attesa di TB HIV-associata, il coinvolgimento di strutture dei servizi sanitari regionali deputate al controllo della TB, la presenza di competenze tecniche in grado di garantire una solida base scientifica agli

interventi proposti. Queste premesse rendono altamente plausibile la fattibilità delle azioni proposte nel progetto. Alcune potenziali criticità, comunque, vanno adeguatamente affrontate.

Le attività di *cross-linkage* dei registri avverranno su basi dati esistenti ed accessibili da parte delle UO del progetto. La principale criticità riguarda il rispetto dei principi di privacy per i quali andranno sviluppati protocolli specifici di anonimizzazione dati ed analisi. Inoltre si ritiene che l'avvio di questa attività, in particolare per quanto riguarda il livello centrale, debba avvenire dopo aver acquisito il parere dell'Autorità Garante per la Protezione dei Dati Personali. L'Autorità Garante ha di recente autorizzato altre attività di *cross-linkage* che coinvolgono il registro AIDS e quindi si ritiene si possa ottenere un parere favorevole anche relativamente all'attività proposta per il presente progetto. Tuttavia, nel caso il parere non venisse emesso in tempo utile per poter completare l'attività nei tempi previsti dal progetto, le informazioni verranno acquisite tramite una survey retrospettiva. In questa survey verranno coinvolti almeno 20 centri clinici nelle 5 regioni partecipanti. Verranno inclusi nella rilevazione tutti i casi di tubercolosi diagnosticati per un periodo di 5 anni e verrà rilevata: status per HIV, momento di diagnosi di HIV relativamente alla diagnosi di tubercolosi, momento di diagnosi di AIDS relativamente alla diagnosi di tubercolosi, informazioni demografiche (età, sesso, paese di nascita).

Per quanto riguarda gli studi di epidemiologia molecolare, l'obiettivo è quello di coprire un periodo di almeno 24 mesi per le aree interessate. Questo potrà avvenire con la raccolta prospettica degli isolati ma anche, dove disponibile, ricorrendo a raccolte già consolidate di isolati consecutivi ottenuti sistematicamente. L'adesione alle survey sulle pratiche correnti non dovrebbe comportare problemi particolari e potrebbe essere integrata, per quanto riguarda i dati sui pazienti con TB, da informazioni raccolte ad hoc nel contesto delle inchieste epidemiologiche.

Aree territoriali interessate e trasferibilità degli interventi

Il progetto si articola su di un livello centrale, e sul coinvolgimento di 5 regioni. Le attività a livello centrale sono disegnate per fornire informazioni rappresentative a livello nazionale ma permetteranno anche una analisi per singola regione utilizzabile per fini programmatori locali. Le regioni interessate dalle attività a livello periferico sono 5: Piemonte, Lombardia, Emilia-Romagna, Lazio e Sardegna, selezionate al fine di rappresentare le diverse aree del paese e di fornire informazioni di maggior dettaglio relative alle aree dove è attesa una incidenza più elevata della patologia analizzata. I dati prodotti dal progetto nelle Regioni interessate potranno essere utilizzati

nella programmazione regionale degli interventi. In particolare l'analisi della resa e delle criticità di implementazione di un sistema di sorveglianza che utilizzi i dati di epidemiologia molecolare potranno rivelarsi di estrema utilità nel rendere routinario questo sistema e nell'estenderlo ad altre regioni.

Ambito istituzionale e programmatico di riferimento per l'attuazione degli interventi proposti (anche in riferimento a piani e programmi regionali)

Il progetto si inserisce in due azioni programmate a livello nazionale ed articolate a livello regionale. Da una parte contribuisce alle azioni di miglioramento del controllo della tubercolosi, previste dal Piano Nazionale di Prevenzione nel contesto delle azioni sulle malattie trasmissibili. Dall'altra contribuisce a quanto previsto dal Piano Nazionale AIDS riguardo il miglioramento degli interventi assistenziali e produrrà informazioni utili per quanto attiene alla formazione del personale e la pianificazione delle strategie di intervento. Sulla base delle informazioni epidemiologiche ottenute nel progetto, della stima dell'impatto di diversi approcci agli interventi di controllo e dei gap di attuazione degli interventi attualmente raccomandati, verranno definiti dei moduli formativi, destinati in primo luogo ai medici infettivologi. L'obiettivo formativo di questi moduli sarà quello di aggiornare i medici che assistono persone con HIV sulle caratteristiche attuali della coinfezione HIV-TB, sulla rilevanza di affrontare questo problema nel contesto delle strategie di eliminazione della tubercolosi, e sugli interventi di controllo indicati sulla base delle evidenze scientifiche e della situazione epidemiologica. Le informazioni saranno inoltre utilizzabili dalle commissioni regionali che dovranno occuparsi della implementazione a livello regionale delle azioni previste dal Piano. In particolare le Regioni partecipanti potranno definire, sulla base dei risultati del progetto, piani operativi per le attività di screening e trattamento dell'infezione tubercolare latente per le persone con infezione da HIV, che saranno trasferibili ad altre Regioni. In definitiva il progetto potrebbe portare ad un incremento delle persone con infezione da HIV che vengono sottoposte a screening e a trattamento dell'infezione tubercolare latente secondo indicazioni adattate alla realtà epidemiologica italiana e quindi, nel medio periodo, ad una diminuzione dei casi di TB HIV-associata.

Infine, un ulteriore prodotto del progetto sarà quello di testare fattibilità e criticità di un sistema di sorveglianza di epidemiologia molecolare della TB, non limitato alla TB associata, la cui implementazione appare sicuramente rilevante nel contesto del miglioramento dei sistemi di sorveglianza raccomandato nell'ambito dei piani di eliminazione della TB nei paesi a bassa incidenza (Lonnroth 2015).

Obiettivo Generale: Valutare le caratteristiche epidemiologiche ed il potenziale impatto degli interventi di controllo per la tubercolosi associata ad HIV

Obiettivo Specifico 1: Analizzare il potenziale informativo dell'incrocio di diversi sistemi informativi correnti

Obiettivo Specifico 2: Valutare l'applicabilità e la resa informativa di un sistema di sorveglianza di epidemiologia molecolare nel controllo della tubercolosi associata ad HIV

Obiettivo Specifico 3: Valutare diverse strategie di prevenzione della tubercolosi associata ad HIV

Obiettivo Specifico 4: Valutare il livello di applicazione degli interventi attualmente raccomandati per il controllo della tubercolosi associata ad HIV

PIANO FINANZIARIO GENERALE

Risorse	Totale in €
<i>Personale*</i>	
-	180.000
<i>Beni</i>	
-	47.600
<i>Servizi</i>	
-	159.000
<i>Missioni</i>	
-	34.800
<i>Spese generali</i>	
-	28.600
Totale	450.000

** Le spese complessive della voce di personale non potranno essere superiori al 40% del costo totale del progetto*

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 2018 è terminato il seguente progetto: ***'I.Ri.D.E 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. Le regioni coinvolte sono state 15 rappresentando tutto il territorio italiano. Sono state 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.

Il progetto "I.Ri.D.E 2" si pone in linea di continuità con il precedente *"I.Ri.D.E.: Interventi di Riduzione del Danno Efficaci secondo le Linee Guida Internazionali 2013. Una ricerca-intervento nelle carceri italiane"*, al quale si ricollega sia dal punto di vista teorico che empirico.

Per quanto concerne l'azione di ricerca, con il precedente progetto era stata realizzato uno studio di carattere qualitativo su 9 istituti di pena italiani (Torino, Milano Bollate, Padova, Bologna, Firenze, Roma Rebibbia femminile, Perugia, Napoli Poggioreale, Lecce), attraverso la somministrazione di interviste semi-strutturate e focus group a un campione di operatori sanitari, operatori penitenziari e persone detenute. L'analisi era volta a misurare il livello di applicazione, dentro gli istituti di pena italiani, dei 15 interventi chiave raccomandati dal documento a firma congiunta UNODC, ILO,

UNDP, WHO e UNAIDS “HIV prevention, treatment and care in prisons and other closed settings: a comprehensive package of interventions”.

Dalla ricerca realizzata nell’ambito del progetto “I.Ri.D.E”, era emerso un quadro di riferimento variegato in riferimento al grado di accettabilità dei possibili interventi di prevenzione HIV e riduzione del danno all’interno del contesto penitenziario.

Tra gli obiettivi del progetto “I.Ri.D.E 2” si annoverano:

- la descrizione degli interventi trattamentali per HIV, HCV e dipendenza da droghe negli istituti di pena;
- la descrizione degli interventi di prevenzione e riduzione del danno tra 15 interventi chiave raccomandati dalle Linee Guida dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) 2013;
- l’analisi dei potenziali elementi che favoriscono gli interventi di prevenzione e riduzione del danno.

Lo studio, che ha avuto una durata di 15 mesi, si è svolto attraverso la somministrazione di un questionario a risposta chiusa, versione semplificata dell’IHRA tool kit. Lo strumento è stato etero somministrato da parte di intervistatori formati appartenenti alle associazioni che hanno aderito al progetto: Gruppo Abele: Piemonte; San Benedetto: Liguria; CNCA: Lombardia, Toscana, Umbria, Abruzzo, Basilicata; Arcigay: Veneto e Campania; LILA: Lombardia, Emilia Romagna, Sardegna, Sicilia; Anlaid: Marche; Antigone: Puglia; Mario Mieli: Lazio.

Dall’analisi dei dati raccolti emerge che il tema della prevenzione della diffusione di HIV e altre malattie infettive all’interno del carcere si conferma essere cartina di tornasole delle più generali criticità che riguardano la tutela della salute nel contesto carcerario.

Con l’approvazione della riforma della sanità penitenziaria entrata in vigore con il DPCM 1 aprile 2008, il legislatore italiano ha fatto proprio un principio, quello dell’equivalenza delle cure, su cui vari organismi internazionali si erano più volte espressi.

La ricerca empirica ha tuttavia dimostrato come tra il piano formale e l’applicazione sostanziale del principio permangano vari gap. L’analisi della prevenzione e della riduzione del danno dentro al carcere costituisce un esempio paradigmatico in tal senso, anche in relazione al persistere di stereotipi e pregiudizi caratterizzanti la cultura penitenziaria che, unitamente alle condizioni strutturali degli istituti penitenziari, rendono la piena affermazione dell’equivalenza delle cure più un

miraggio che un obiettivo realmente perseguibile. Numerose sono le criticità incontrate durante la ricerca in tal senso.

Innanzitutto la mancanza di farmaci salvavita come il naloxone in 11 degli 81 istituti oggetto della ricerca; in alcuni degli istituti, poi, siti in Campania, Puglia e Sardegna, non è possibile addirittura avere accesso alla terapia sostitutiva degli oppiacei durante il periodo detentivo. Ed ancora, non è possibile avere accesso alle cure palliative nel 30% dei casi.

Un altro dato emerso riguarda l'ingerenza di questioni "penitenziarie" nelle cure sanitarie: in un terzo degli istituti si tiene conto del fine pena per decidere il tipo di trattamento da somministrare, una variabile del tutto estranea alla sfera sanitaria del soggetto detenuto e che eppure incide sul diritto alla salute dello stesso. Dalla ricerca si rileva inoltre come l'assenza di raccordo e di cooperazione tra servizi medici dentro e fuori dal carcere, in particolare per ciò che attiene al trattamento delle dipendenze (si vedano nello specifico i casi delle Regioni Campania, Piemonte e Sardegna) inficia la continuità delle cure dentro-fuori, con gravi ripercussioni sul diritto alla salute soprattutto dei soggetti in terapia. La mancanza di continuità si riscontra peraltro non solo nel momento del rilascio in libertà ma anche in quello del trasferimento presso un altro istituto penitenziario (circostanza piuttosto frequente considerati gli alti tassi di turnover e mobilità della popolazione detenuta nel nostro paese).

La presenza di comportamenti a rischio, quantunque spesso minimizzata in carcere anche nell'ottica di giustificare la non necessità di interventi di riduzione del danno, emerge in realtà da alcuni dati dell'analisi: l'osservazione dello scambio di aghi o siringhe e l'uso in comune degli stessi da parte della popolazione detenuta, la segnalazione di 3 casi di overdose nell'ultimo anno (2 a Sassari e 1 a Padova), la profilassi post-esposizione somministrata 35 volte a detenuti e 12 al personale nello scorso anno.

Anche le attività formative ed informative sulla riduzione del danno appaiono disomogenee e carenti: emerge una sostanziale diffusa mancanza di sistematicità nell'offerta formativa, una pressoché totale assenza di mediatori culturali che possano contribuire alla diffusione delle informazioni ed una limitatissima attività di peer education, contrariamente a quanto prescritto dall'OMS. Sono inoltre numerosi i dati strutturali che incidono sulla salute: nel 18% dei casi non sono garantiti i 3mq a persona nelle celle, nel 10% dei casi il wc si trova in ambiente non separato dalla zona in cui è presente il letto e si cucina, in 9 istituti manca del tutto il riscaldamento ed in molti istituti manca l'accesso all'acqua potabile. La ricerca conferma dunque il carattere patogeno del carcere in sé e come qualunque intervento di carattere sanitario debba tener conto delle condizioni strutturali che possono ostacolare una piena affermazione del diritto alla salute.

Azioni di sperimentazione

Nelle carceri di Sanremo, Genova Marassi, Piacenza, Perugia, Roma Rebibbia, Velletri, Napoli Poggioreale, Taranto, Catania e Cagliari sono stati programmati interventi informativi rivolti ai detenuti, in accordo con le Direzioni dei suddetti Istituti Detentivi.

Nelle carceri di Sanremo, Marassi (Genova), Perugia, Napoli Poggioreale, Velletri e Taranto sono stati programmati interventi informativi rivolti al personale penitenziario, in accordo con le Direzioni dei suddetti Istituti Detentivi.

Nel Carcere di Lecce N.C. un'Associazione locale ha realizzato un laboratorio di tatuaggio mediante una serie di incontri al fine di rendere consapevoli i detenuti sui rischi del tatuaggio senza strumenti adeguati e sterili, seguiti da lezioni di tipo pratico in cui i detenuti più interessati saranno chiamati a tatuare, sotto la guida di un tatuatore esperto con strumenti adeguati.

Vista le resistenze, prevalentemente di carattere culturale, rilevate nel precedente progetto IRIDE è stata poi condotta un'analisi di fattibilità che prevede la distribuzione di materiale di profilassi (profilattici, siringhe/aghi) alle persone in uscita dal carcere per ovviare alle difficoltà sia logistiche sia istituzionali (in termini di autorizzazioni da parte dell'amministrazione penitenziaria centrale e/o regionale). Tale attività ha previsto propedeuticamente la formazione degli operatori e la supervisione da parte della Cooperativa Lotta contro l'Emarginazione, gruppo federato del CNCA. Nelle Carceri di Bergamo, Genova Marassi, Roma Rebibbia e Piacenza si sono e si stanno attualmente organizzando (al di fuori quindi del progetto e con budget propri delle associazioni) interventi al momento dell'uscita dal carcere. In particolare tale intervento prevede la distribuzione a tutti i detenuti dimittenti di un kit "safer sex", ovvero un opuscolo informativo abbinato ad alcuni preservativi. In caso di detenuti tossicodipendenti oltre al kit, si distribuiscono, qualora il medico SerD lo ritenga appropriato, siringhe sterili e naloxone, con allegata una mappa del territorio all'interno della quale individuare i centri e le istituzioni in grado di operare nella direzione della riduzione del danno, nonché i servizi di trattamento.

Il CNCA ha organizzato a Roma presso Auditorium del Ministero della Salute per il giorno 23 Ottobre 2018 il Convegno Finale a conclusione del progetto. È stata presentata una fotografia degli interventi di riduzione del danno e della loro efficacia in Europa, dove in alcuni paesi, come descritto dagli operatori del carcere di Barcellona (Spagna) presenti al convegno, sono da anni attivi programmi di scambio siringhe per detenuti tossicodipendenti e programmi di distribuzione di

profilattici. A Barcellona, infatti, ha prevalso l'aspetto pragmatico più di quello "punitivo" o, peggio, di quello che nasconde la testa sotto la sabbia. I dati dell'OMS infatti mostrano come la prevalenza di HIV, IST, HBV e HCV tra la popolazione detenuta sia mediamente da 2 a 10 volte maggiore rispetto alla popolazione generale, ed è innegabile che in carcere possano essere messi in atto comportamenti a rischio di infezione quali uso aghi non sterili (per tatuaggi o assunzione di droghe per via endovenosa) e attività sessuale non protetta. Sono stati presentati i dati raccolti da una ricerca qualitativa e quantitativa, svolta dall'Università di Torino, Dip.to di Giurisprudenza ente titolare del progetto, su un campione di Istituti Penitenziari Italiani (81 rispondenti su 167 selezionati), che hanno messo in luce alcuni aspetti problematici quali la non sempre garantita continuità della cura tra dentro e fuori dal carcere, la non attenzione alle situazioni di rischio e la mancata denuncia di tali comportamenti. Ciononostante, le esperienze raccontate direttamente dagli operatori delle associazioni, dai referenti sanitari e dagli operatori penitenziari dove si sono svolte le sperimentazioni hanno offerto un panorama di possibili interventi, attuabili e accolti positivamente dalla popolazione detenuta e dall'Istituzione del Carcere.

In sintesi il progetto ha mostrato come le Associazioni per la lotta all'AIDS possano svolgere un ruolo di «agenti di cambiamento» all'interno delle carceri, lavorando in sinergia con le UOC delle ASL competenti e con le Direzioni Penitenziarie. Il progetto ha messo in evidenza come ancora sia necessario far sedimentare e rendere consapevoli gli operatori degli effetti della riforma della Sanità Penitenziaria, che a dieci anni dalla sua emanazione, ancora presenta difficoltà di applicazione. Il mero scarico di responsabilità da parte dei medici nella compilazione dello strumento di indagine, ci fa capire che ancora non a tutti gli operatori siano chiare le competenze dell'una e dell'altra amministrazione.

Un esito positivo del progetto riguarda gli interventi (in)formativi per i detenuti che, oltre ad avere aumentato le conoscenze in generale, sono risultati più efficaci per le donne e per la classe di età 25-34, ovvero i più giovani, categorie più esposte al rischio. Gli interventi che hanno riguardato gli operatori e agenti, se non supportati dalla Direzione, rischiano di essere sottovalutati, anche per la difficoltà degli stessi a partecipare. La partecipazione su base volontaria infatti potrebbe essere un bias, per cui solo le persone più sensibili alla tematica, e che quindi presumibilmente hanno già un buon livello di conoscenze, hanno deciso di partecipare. La sperimentazione del laboratorio di tatuaggio è risultata essere efficace, trasferibile e ben accettata sia da parte dei detenuti che del personale sanitario e penitenziario. L'aspetto critico risiede nella necessità di impiegare un tatuatore esperto, ovvero di un professionista esterno, abbassando il rapporto di costo-efficacia e rendendo difficilmente sostenibile l'attività se non si hanno fondi ad hoc.

Diversamente, gli interventi «Esci in sicurezza» sono fattibili e sostenibili. L'esperienza ha infatti valorizzato la sinergia con le ASL territoriali, che oltre a coordinare le attività, le hanno fatte proprie, creando un circuito virtuoso con le associazioni, assicurando ai detenuti gli stessi diritti di salute della popolazione libera, come previsto dalla riforma della Sanità Penitenziaria del 2008.

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_pubblicazioni_2630_allegato.pdf

La relazione finale completa è disponibile al seguente link:

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_200_listaFile_itemName_7_file.pdf

Per approfondimenti riguardanti Avviso pubblico, Bando, Informazioni generali sulla procedura - Esito della valutazione dei progetti, graduatoria, relativi al progetto, consultare i seguenti link:

http://www.salute.gov.it/portale/ministro/p4_10_1_1_atti_1_1.jsp?lingua=italiano&id=141

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_bandi_141_listaFile_itemName_3_file.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

È in corso 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, con proroga di 6 mesi.

Le seguenti associazioni partecipano al progetto: ANLAIDS onlus, ARCIGAY – Associazione LGBT Italiana, Caritas Italiana, Circolo di cultura omosessuale “Mario Mieli”, Coordinamento Italiano Case alloggio per persone con HIV/AIDS (C.I.C.A.), CNCA, Fondazione Villa Maraini, LILA, NADIR, NPS Italia onlus-Network Persone Sieropositive, PLUS onlus.