

luoghi dove si praticano attività sportive, nelle strutture sanitarie ed assistenziali e sul posto di lavoro.

La diretta conseguenza dello stigma è la non visibilità delle persone affette da HIV/AIDS, che nella maggior parte dei casi tendono a nascondere la propria condizione sul posto di lavoro, in famiglia e più in generale in tutti i contesti in cui si esplica la vita sociale.

Ciò produce isolamento, senso di esclusione e fa sì che la eventuale emersione della notizia della propria sieropositività sia vissuta come una grave minaccia alla propria possibilità di vivere come un normale cittadino.

La necessità di dissimulare produce, nella maggior parte dei casi, una intrinseca debolezza della persona con HIV/AIDS, che è più esposta degli altri alla discriminazione altrui. L'esigenza di non rivelare apertamente la propria condizione fa sì che, ove vi sia una aperta discriminazione o un comportamento volto ad emarginare la persona con HIV/AIDS, questa, nella maggior parte dei casi, rinunci preventivamente ad attivare le tutele che la legge pone a difesa dei suoi diritti, finendo così col subire la discriminazione.

Per contrastare un processo lesivo della persona e della società è del tutto evidente la necessità di approfondire i meccanismi attraverso cui lo stigma persiste e viene trasmesso, con particolare riferimento alle fasce più deboli della popolazione a partire da un contesto teorico attento ai mutamenti e alle trasformazioni registratisi dall'esordio della malattia ad oggi che ci deve rendere consapevoli dell'importanza di monitorare con attenzione i fenomeni sociali che intervengono a modificare la percezione e la riproduzione di dinamiche di discriminazione. In assenza di continuità il rischio e quello di validare azioni correttive non più fondate su dati di realtà e di non implementare prassi in grado di contrastare con efficacia la discriminazione e le sue conseguenze.

Pertanto, è stato affidato al Dipartimento di Psicologia Applicata dell'Università di Padova il Progetto: *Lo stigma: discriminazioni socialmente trasmissibili*". Gli obiettivi generali del progetto sono:

- definire il concetto di stigma per un corretto aggiornamento dei fenomeni di macro e micro discriminazione
- valutare l'impatto della discriminazione conseguente lo stigma sociale di cui sono portatori i pazienti HIV positivi
- individuare azioni capaci di contrastare i fenomeni di discriminazione con specifica attenzione alle fasce più deboli della popolazione.

La rilevazione della percezione dello stigma, sue caratteristiche e ambiti di discriminazione, è stata attuata attraverso un questionario e interviste semistrutturate a campione stratificato di pazienti HIV positivi, familiari e persone che condividono l'ambiente di vita ed affettivo dei suddetti pazienti.

PROGETTO ESTHER ITALIA 2009

Il Programma ESTHER è stato ideato nel 2001 dal Ministro degli Esteri francese Bernard Kourchner. Prevedeva la possibilità che centri clinici di Paesi Europei potessero "gemellarsi" con altrettanti Centri clinici africani, per portare avanti progetti comuni di assistenza ai malati affetti da HIV. Il Progetto si è esteso a diversi Paesi Europei, inclusa l'Italia che ha da subito partecipato attivamente, anche grazie ad un finanziamento del Ministero della Salute all'Istituto Superiore di Sanità, che ha coordinato l'impegno del nostro Paese (con 32 centri inizialmente partecipanti).

Le attività dei Centri italiani a livello africano sono state diverse e molto apprezzate. La maggior parte dei Centri Clinici italiani ha beneficiato di importanti co-finanziamenti perché, ovviamente, il finanziamento erogato dall'ISS è stato purtroppo esiguo, anche se è servito e serve tuttora a mantenere in rete i singoli progetti. Inoltre esperti e professionisti sia dell'ISS che dei centri associati al programma rappresentano, sempre più spesso, l'Italia in ambito internazionale (vedi Global Fund, EDCTP) e ciò costituisce un valore aggiunto del programma. Va sottolineato come l'ISS e il personale dei centri coinvolti abbiano portato avanti soprattutto un'attività di formazione in loco, attraverso le missioni del proprio personale nei paesi africani. Tale attività rinforza la capacità progettuale e scientifica italiana in ambito internazionale.

Va segnalata l'integrazione sempre maggiore del programma nazionale con la rete europea di ESTHER. Il programma Esther è organizzato in modo diverso nei vari paesi europei. In alcuni è una entità con personale dedicato e un budget di milioni di Euro, in altri costituisce un programma al quale viene dedicata l'attività di un volontario. Vi sono obiettivi comuni quali il partenariato tra Ospedali, e la presa in cura completa e continuativa dei pazienti (che comprende anche aspetti psico-sociali). Meno chiari sono i temi relativi alla nutrizione, capacity building e income generating activities. Inoltre il ruolo della ricerca clinica e/o operativa viene interpretato in modo differente dai diversi gruppi. Rimane aperta la discussione se, oltre all'HIV, includere altre malattie come prioritarie e se creare o meno una segreteria europea con partecipazione alle spese.

Sono stati evidenziati vari livelli di cooperazione possibili in Europa tra cliniche che lavorano nello stesso paese, per scambi di programmi di formazione, soluzioni pratiche ed eventualmente anche coordinamento di missioni tra gruppi con interessi simili in paesi diversi, come nel caso di progetti di ricerca su coorti diversi o per avere campioni più numerosi nei paesi partners, presentandosi come network ESTHER sia alle autorità che ad altre NGO presenti sul territorio, nonché ad eventuali fornitori ed organismi internazionali (Global fund, UNAIDS etc).

A partire dall'anno 2000, sono state implementate un certo numero di iniziative (Global Fund, Pepfar, Programma Speciale dell'OMS) con l'obiettivo di supportare la lotta contro le malattie della povertà (AIDS, tubercolosi e malaria) che stavano devastando il Sud del Mondo, in particolare

l’Africa Sub-sahariana. Queste iniziative hanno ridisegnato le attività di cooperazione internazionale nel settore della Salute.

Grazie a questi interventi, alla fine del 2007, circa 3 milioni di persone affette da infezione da HIV nel mondo erano sottoposte a terapia antiretrovirale (HAART). Tale valore rappresenta un significativo progresso rispetto agli anni precedenti, reso possibile essenzialmente grazie allo sforzo senza precedenti della comunità internazionale. Tuttavia, tale valore rappresenta solo il 31% delle persone affette da infezione da HIV che avrebbero necessità di ricevere la HAART secondo i criteri internazionalmente accettati. Le Nazioni Unite (UNAIDS) e la Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) hanno dunque promosso l’obiettivo dell’accesso universale alla terapia antiretrovirale per il 2010. Il concetto di accesso deve essere considerato in termini ampi, non solamente riferito alla terapia farmacologica ma esteso a comprendere la sensibilizzazione della popolazione, i servizi diagnostici, il monitoraggio della efficacia e della tossicità ed i servizi di assistenza sociale all’individuo ed al nucleo familiare. Purtroppo la accessibilità completa allo spettro completo di servizi alla persona non è garantita in un gran numero di Paesi a risorse limitate a causa di (i) inadeguatezza delle risorse economiche individuali e collettive, (ii) inadeguatezza delle risorse umane qualificate, (iii) inadeguatezza delle risorse strutturali, (iv) inadeguatezza in generale del sistema sanitario nel suo complesso e, non da ultimo (v) sistema di autofinanziamento dei sistemi sanitari governativi basati sulla contribuzione individuale spesso inaccessibile da parte del singolo cittadino bisognoso.

Tali limitazioni appaiono oggi il principale ostacolo alla lotta contro la infezione da HIV/AIDS, così come contro tutte le cause di morbilità e mortalità evitabili, nei Paesi a risorse limitate. Il maggiore problema che ci si trova ad affrontare oggi è quello di continuare gli aiuti ‘verticali’ ai Paesi del Sud del Mondo, considerando tuttavia la necessità di rinforzare e riorganizzare i sistemi sanitari, che rappresentano l’unica garanzia di continuità nella lotta alle grandi malattie che devastano il Sud del Mondo.

Il contributo italiano all’alleanza europea ESTHER (alla quale partecipano attualmente dieci Paesi Europei) intende andare oltre l’aiuto puntuale di singole realtà progettuali specifiche, seppure queste rappresentano certamente un punto qualificante dell’intervento, per tentare una sintesi conoscitiva dell’approccio di sanità pubblica in essere nelle differenti realtà nazionali dove i singoli interventi sono localizzati. Il nostro Paese, è in effetti presente in diverse realtà locali, attraverso numerosi ospedali che sono gemellati con ospedali e strutture assistenziali di numerosi Paesi africani.

Gli obiettivi principali del Progetto Esther italiano 2009/2010 sono di descrivere il sistema sanitario del Paese in cui l’intervento si localizza, con la definizione dei livelli di assistenza, le previdenze sociali eventualmente in essere e la entità della contribuzione individuale secondo la

strategia del ‘cost recovery’. Altro obiettivo è descrivere la epidemia di infezione da HIV/AIDS nel Paese oggetto dell'intervento, contestualizzandola nell'ambito dei principali indicatori sanitari e socio-economici. Inoltre, descrivere le modalità di lotta contro la infezione da HIV nel Paese oggetto dell'intervento a livello dei Sistemi Sanitari locali, in particolare le modalità di erogazione dei servizi di screening, presa in carico terapeutica, monitoraggio laboratoristico e assistenza sociale dei soggetti affetti da infezione da HIV in età adulta e pediatrica. Ulteriore obiettivo è contribuire alla lotta alla infezione da HIV/AIDS a livello locale, fornendo assistenza ai sistemi di presa in carico locale, sia in termini di assistenza medica ma anche a livello dell'organizzazione sanitaria con interventi tangibili finalizzati (i) alla formazione del personale locale, (ii) al miglioramento della diagnosi precoce ed alla presa in carico delle persone affette da infezione da HIV/AIDS, (iii) alla definizione di modelli pilota di intervento e di somministrazione della terapia. Il complesso dei dati desunti dai differenti progetti finanziati da ESTHER Italia potrà consentire una ricognizione del ventaglio di strategie poste in essere dai singoli Governi dei Paesi a risorse limitate per fronteggiare la epidemia di HIV.

La analisi della situazione potrà suggerire modalità innovative di supporto alla lotta contro l'HIV/AIDS in questi Paesi, sia in termini di progettualità sanitarie che di assistenza tecnica all'approccio di sanità pubblica che di formazione, realizzando al contempo un potenziale beneficio per il sistema sanitario nel suo complesso.

**PROGRAMMA DI INTERVENTI URGENTI PER LA LOTTA CONTRO L'AIDS. LEGGE 5
GIUGNO 1990, N. 135. STATO DI ATTUAZIONE**

La legge 135/90 ha stanziato £ 2.100 miliardi per un programma di costruzione e di ristrutturazione dei reparti di ricovero per malattie infettive, per la realizzazione di spazi per attività di ospedale diurno e per il potenziamento dei laboratori di virologia, microbiologia e immunologia.

La legge 492/1993 ha modificato il provvedimento, responsabilizzando le regioni nel completamento del programma stesso.

La legge 23 maggio 1997 n. 135 ha disciplinato le modalità di ridestinazione dei finanziamenti stanziati dalla legge 135/90 per i reparti di malattie infettive, residuati alla data del 31 agosto 1996, estendendone l'utilizzo anche a strutture extraospedaliere.

Ai fini dell'utilizzo della somma residua pari a £ 464.688.231.592, questo Ministero, in data 10 giugno 1997, ha inviato alle Regioni e alle province autonome una lettera circolare con la quale, considerato il carattere di urgenza del Programma, ha stabilito il termine di 30 giorni per la trasmissione delle richieste di finanziamento per la realizzazione urgente di strutture ospedaliere a completamento del programma ex lege 135/1990 per i reparti di malattie infettive nonché per garantire strutture per malati di A.I.D.S. alternative all'ospedale.

Sulla base delle richieste di finanziamento delle regioni, il Dipartimento della programmazione di questo Ministero ha formulato la proposta di riparto, approvata con deliberazione CIPE in data 6 maggio 1998, pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n.169 del 22 luglio 1998. Con tale delibera, il CIPE ha assegnato alle regioni interessate la somma di £ 270.861.646.433, accantonando la restante somma di £ 193.806.585.159 in relazione alla evoluzione della programmazione regionale in materia di investimenti di edilizia sanitaria, con particolare riferimento ai programmi delle Regioni Sicilia e Campania.

Le verifiche dell'attuazione di detta delibera sono state effettuate da questo Ministero, a seguito della devoluzione delle competenze da parte del CIPE. Gli interventi risultano quasi tutti completati o in avanzato stato di realizzazione come rappresentato nella relazione al Parlamento relativa all'anno 2003.

Nel corso del 2003 si è proceduto ad una serie di incontri con le Regioni per una verifica dello stato di attuazione delle opere pianificate nell'ambito degli Accordi di programma e di quelle previste con altri canali di finanziamento, con l'intento di offrire un solido sostegno, in particolare alle Regioni in ritardo, per superare le criticità riscontrate e migliorare la programmazione strategica degli interventi, garantendo, altresì, l'ottimizzazione delle risorse erogate dallo Stato.

Verificata la possibilità di fruire ancora delle risorse residue della Delibera CIPE 1998 attraverso la contrazione di mutui con oneri a carico dello Stato, ha provveduto a predisporre la proposta di riparto dell'accantonamento citato, di £ 193.806.585.159, pari a Euro 100.092.747, da trasmettere al CIPE.

La proposta di riparto ha preso in considerazione, da una parte, la documentazione trasmessa dalle Regioni Campania e Sicilia, e dall'altra, l'esigenza prioritaria di rilievo nazionale di rispondere alle emergenze sanitarie in tema di malattie infettive.

Le due regioni hanno espresso la volontà di venire incontro alle esigenze di una programmazione seria e condivisa e si sono impegnate a sistematizzare i rispettivi programmi AIDS in coerenza con la programmazione regionale e tenuto conto del programma straordinario degli investimenti ex art. 20 L. 67/88.

Qualora dette Regioni non rispettino il termine fissato, i finanziamenti si intenderanno revocati e potranno essere ripartiti per ulteriori esigenze del Programma, d'intesa con la Conferenza Stato Regioni.

Sul FSN 2009 sono stati accantonati, in ottemperanza alla legge n. 135/90, euro 49.063.000,00 finalizzati all'espletamento dei corsi di formazione e di aggiornamento per il personale dei reparti di ricovero per malattie infettive e degli altri reparti che ricoverano ammalati di AIDS, nonché all'attivazione di servizi per il trattamento domiciliare, rispettivamente per euro 18.076.000,00 e euro 30.987.000,00.

Si propone di ripartire la suddetta quota con gli stessi criteri utilizzati nel passato:

- quota per la formazione: numero di posti letto di day-hospital e di degenza ordinaria previsti ad inizio anno per le malattie infettive (fonte: Ministero della salute, SIS, anno 2008) e numero dei casi di AIDS (fonte: ISS, rapporto COA anno 2008 aggiornamento 31/12/2008), pesati rispettivamente per il 70% e per il 30%;
- quota per il trattamento domiciliare: numero posti di assistenza domiciliare previsto dalla L. 135/90 e numero dei casi di AIDS, rilevato come sopra, pesati in parti uguali.

A norma della vigente legislazione vengono escluse dalla ripartizione le regioni Sardegna, Valle d'Aosta, Friuli Venezia Giulia e le province autonome di Trento e di Bolzano, mentre per la regione Siciliana sono state operate le previste riduzioni, di cui al comma 830 della articolo 1 della legge 296 del 27 dicembre 2006, pari al 49,11 %.

2. L'ATTIVITA' DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA'

PROGRAMMI E INTERVENTI DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA' MIRATI ALLA LOTTA ALL'AIDS – 2009

Le direttive di indirizzo politico-amministrativo in tema di iniziative per la prevenzione e la lotta all'AIDS sono approvate annualmente dal Comitato Amministrativo dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS).

Le attività dell'ISS nell'anno 2009, nel campo della prevenzione e della lotta contro l'AIDS, possono essere raggruppate in due grandi categorie:

I. Attività di sorveglianza e di servizio, in stretto coordinamento con istituzioni Regionali del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), o internazionali, gestite e realizzate direttamente dall'ISS con la collaborazione, ove richiesta, di Centri esterni.

II. Attività di ricerca, attuata sia 1) tramite la gestione amministrativa di Progetti di ricerca finanziati dall'ISS con il Programma Nazionale AIDS, sia 2) mediante finanziamenti, da parte dell'ISS o di altri enti o Istituzioni, nazionali ed internazionali, di progetti di ricerca presentati e condotti dai ricercatori dell'ISS.

Il primo meccanismo finanzia progetti svolti sia dai ricercatori ISS, sia da altre strutture di ricerca nazionali (dell'Università e del Servizio Sanitario Nazionale), tramite il Programma Nazionale AIDS, con l'obiettivo di svolgere attività identificate come prioritarie per potenziali ricadute applicative per il controllo ed il trattamento dell'AIDS.

Con il secondo meccanismo, i ricercatori dell'ISS compiono le proprie attività attingendo da fondi non derivanti dal Programma Nazionale AIDS, come, per esempio, i progetti finanziati dalla commissione europea (Progetti Europei) o i progetti i cui fondi derivino da altre Istituzioni (WHO, Global Fund, European Developing Countries Clinical Trial Partnership [EDCTP], Global Vaccine Enterprise (GVE), Bill & Melinda Gates Foundation, NIH...etc) o Ministeri (Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, Ministero degli Affari Esteri, Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca).

Infine, l'ISS è impegnato in altre attività nel campo dell'HIV/AIDS che vanno dalla consulenza alla formazione, al supporto ad altri centri o Istituti.

ATTIVITA' DI SORVEGLIANZA E DI SERVIZIO IN ISS

1. Il Registro AIDS (RAIDS)

In Italia, la raccolta dei dati sui casi di AIDS è iniziata nel 1982. Nel giugno 1984 è stata formalizzata in un Sistema di Sorveglianza Nazionale al quale pervengono le segnalazioni dei casi di malattia diagnosticati dalle strutture cliniche del Paese. Con decreto 28/11/86 n. 288 l'AIDS è divenuta in Italia una malattia infettiva a notifica obbligatoria. Attualmente l'AIDS rientra nell'ambito delle patologie infettive di classe III, ovvero è sottoposta a notifica speciale.

Dal 1982 al dicembre 2009 sono stati notificati 61.537 casi di AIDS. Di questi il 77,3% erano di sesso maschile, l'1,2% in età pediatrica o con un'infezione trasmessa da madre a figlio e l'8,2% stranieri. In totale a dicembre 2009, 39.253 (63,8%) pazienti risultavano deceduti per AIDS.

Nel 2009 sono stati notificati 1191 nuovi casi di AIDS. L'età mediana alla diagnosi dei casi adulti, sia maschi, sia femmine, mostra un aumento nel tempo. L'andamento dei tassi d'incidenza per anno di diagnosi mostra un incremento dei casi fino al 1995, seguito da una rapida diminuzione fino al 1999 e negli anni successivi il numero dei casi diagnosticati subisce un rallentamento. Inoltre, si nota un aumento della proporzione dei casi attribuibili alla trasmissione sessuale e una diminuzione di quella delle altre modalità di trasmissione. Solo il 33,5% dei malati ha fatto uso di terapie antiretrovirali.

I dati del Registro sono resi disponibili, criptandone l'identificazione, a studiosi italiani, e stranieri, e confluiscono, per singoli records, alla banca dati europea. Il COA (Centro Operativo AIDS) dell'ISS provvede alla diffusione di un aggiornamento annuale dei dati sui nuovi casi di AIDS che viene pubblicato sul Notiziario dell'Istituto Superiore di Sanità (reperibile nel sito www.iss.it).

Il Registro serve da base per una serie di studi collaterali, quali:

- A) Lo studio sistematico del ritardo di notifica, che ha permesso di correggere il trend e fornire dati maggiormente accurati ed aggiornati;
- B) La verifica dei decessi per AIDS (Codice ISTAT 279.1) e dello stato in vita dei pazienti con AIDS, che permette la stima della sottonotifica dei casi di AIDS e l'elaborazione di accurate stime di sopravvivenza. I risultati di questo studio hanno suggerito che meno del 10% dei casi di AIDS non viene notificato al RAIDS e che la sopravvivenza delle persone con AIDS a 2 anni dalla diagnosi è più che raddoppiata in seguito all'introduzione delle HAART nel 1996, passando dal 31% negli anni 1990-1995, al 66% nel periodo 1996-1998, per raggiungere il 75% nel 2006. E' stato rilevato, inoltre, il persistere di un rischio di morte più alto nei casi di età superiore ai 50 anni, nei tossicodipendenti e nei casi di AIDS affetti da linfomi non-Hodgkin (soprattutto i linfomi primitivi cerebrali). Rispetto alle donne della popolazione generale affette da carcinoma della

cervice uterina, le donne con AIDS presentano ancora una aspettativa di vita inferiore – una osservazione che indica la necessità di intensificare ulteriormente gli sforzi per la diagnosi precoce di questo tumore nelle donne.

2. Sorveglianza dell'infezione da HIV

Le limitate conoscenze dell'effetto delle nuove terapie sulla durata dell'infezione, la mancanza di dati precisi sull'uso dei farmaci antiretrovirali e sulle eventuali differenze nei singoli sottogruppi, rendono problematica la stima della curva epidemica delle infezioni da HIV. I dati dei sistemi locali di sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione da HIV, che diversamente dai dati sui casi di AIDS non sono influenzati dall'accesso alle terapie antiretrovirali né dall'aumento della sopravvivenza dei pazienti con AIDS, forniscono oggi delle informazioni essenziali sull'epidemia di HIV nel nostro Paese.

Il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali, con Decreto in data 31.03.2008 (GU n. 175 del 28.07.08), ha promosso l'attivazione del sistema di sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione da HIV, provvedendo ad aggiungere l'infezione da HIV all'elenco della Classe III delle malattie infettive sottoposte a notifica obbligatoria. Come indicato nel decreto, l'Istituto Superiore di Sanità ha il compito di raccogliere, gestire e analizzare tali dati e di assicurare un pronto ritorno delle informazioni.

Già da vari anni alcune regioni e province si sono organizzate in modo autonomo e hanno raccolto informazioni sulle nuove diagnosi di infezione da HIV, inviandole periodicamente al COA.

Le regioni che, ad oggi, hanno istituito un sistema di sorveglianza sono: il Lazio (dal 1985), il Veneto (dal 1988), il Friuli-Venezia Giulia (dal 1985), il Piemonte (dal 1999), la Liguria (dal 2001), la Puglia (dal 2007), le Marche (dal 2007), l'Emilia-Romagna (dal 2008) e la Valle d'Aosta (dal 2008); inoltre sono disponibili i dati delle province autonome di Trento (dal 1985), di Bolzano (dal 1985) e delle provincie di Sassari (dal 1997) e di Catania (dal 2007). In attesa di dati nazionali sui casi di infezione da HIV, i casi segnalati da queste regioni e province non rappresentano certamente tutti i casi di nuove infezioni da HIV, ma possono fornire un'utile indicazione sulla diffusione dell'HIV nel nostro paese e su alcuni cambiamenti temporali dell'epidemia da HIV in Italia. Nel 2008, gli abitanti di regioni e province in cui è stato attivato un sistema di sorveglianza rappresentano la metà (50,5%) della popolazione totale italiana e i casi di AIDS osservati in queste aree corrispondono anch'essi alla metà del totale delle segnalazioni effettuate a livello nazionale. Nel periodo 1985-2008 sono state riportate, nelle 13 regioni/province, 42.747 nuove diagnosi di infezione da HIV (30.297 maschi, 12.436 femmine, 14 genere non noto). Nel 2008 sono state segnalate 2.012 nuove diagnosi di infezioni.

L'incidenza totale di nuove diagnosi nel 2008 è stata del 6,7 per 100.000 residenti; l'incidenza più bassa è stata osservata nella provincia autonoma di Bolzano, mentre quella più alta nella regione Emilia-Romagna.

L'incidenza delle nuove diagnosi ha visto un picco di segnalazioni nel 1987, per diminuire fino al 1998 e stabilizzarsi successivamente. Questo andamento è stato simile tra maschi e femmine. Tuttavia la proporzione di donne è aumentata progressivamente negli anni: il rapporto maschi/femmine che era di 3,5 nel 1985 è di 2,9 nel 2008.

Similmente a quanto precedentemente riportato tra i casi di AIDS, anche tra le nuove diagnosi di infezione da HIV si osserva un aumento dell'età mediana al momento della diagnosi di infezione (aumentata da 23 anni nel 1986 a 37 anni nel 2008), nonché un cambiamento analogo delle categorie di trasmissione: la quota di tossicodipendenti è diminuita dal 74,6% nel 1985 al 7,7% nel 2008, mentre i casi attribuibili a trasmissione sessuale (eterosessuale e omosessuale) nello stesso periodo sono aumentati dal 7,8% al 75,7%.

Per una parte delle persone con una nuova diagnosi di infezione da HIV, che nel 2008 è arrivata al 16,6%, non è stato possibile stabilire la modalità attraverso la quale è stata contratta l'infezione.

Commento

La diminuzione dell'incidenza dei casi di AIDS osservata a partire dalla metà del 1996 sembra ormai tendere alla stabilizzazione. Nel 2009 i casi di diagnosi attesi (tenendo conto del ritardo di notifica) sono praticamente gli stessi di quelli del 2008.

Come suggerito da alcune simulazioni (con dei modelli matematici) sull'andamento dei casi di AIDS, la repentina diminuzione di casi verificatasi negli ultimi anni non è attribuibile a una riduzione delle nuove infezioni da HIV, ma soprattutto all'effetto delle terapie antiretrovirali combinate. Tale effetto è stato osservato in tutte le categorie di trasmissione. Tuttavia, è necessario sottolineare che l'accesso alle terapie prima dell'AIDS è ritardato o addirittura assente nelle persone che non sono a conoscenza della propria sieropositività HIV.

Al momento attuale, quindi, le limitate conoscenze sulla durata dell'effetto delle nuove terapie, la mancanza di dati precisi sull'uso dei farmaci antiretrovirali e sulle eventuali differenze di accesso alla terapia nei singoli sottogruppi, rendono più problematica la stima della curva epidemica delle infezioni da HIV basata sui casi di AIDS.

Viceversa, i dati dei sistemi locali di sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione da HIV, che diversamente dai dati sui casi di AIDS non sono influenzati dall'accesso alle terapie antiretrovirali né dall'aumento della sopravvivenza dei pazienti con AIDS, forniscono oggi delle informazioni essenziali sull'epidemia di HIV nel nostro Paese. Tali dati rivelano che, dopo un massimo di infezioni verificatosi alla fine degli anni '80, vi è stata una progressiva diminuzione dei nuovi casi

di infezione fino alla fine degli anni '90. Successivamente il numero di nuove infezioni si è stabilizzato, ma negli ultimi anni appare in aumento in alcune zone; questo andamento potrebbe preludere a una riattivazione dell'epidemia in varie aree del nostro Paese.

Le caratteristiche di coloro che oggi si infettano con l'HIV sono completamente diverse da quelle di coloro che si infettavano dieci o venti anni fa: non si tratta più di persone giovani e prevalentemente tossicodipendenti, ma di adulti maturi che si infettano attraverso i rapporti sessuali. Tra questi la maggior parte delle donne acquisisce l'infezione da un partner che sapeva di essere HIV-positivo. Negli anni è aumentata progressivamente la quota di soggetti che scopre di essere infetta solo in fase avanzata di malattia, costituendo quindi, a loro insaputa, una possibile fonte di diffusione del virus. Si stima che circa un quarto dei soggetti HIV-positivi in Italia non sappia di essere infetto e più della metà dei soggetti con AIDS ignori la propria sieropositività al momento della diagnosi di AIDS, principalmente persone che hanno acquisito l'infezione attraverso rapporti, sia omosessuali, sia eterosessuali.

L'incidenza di HIV appare elevata in alcune province e regioni (Emilia-Romagna e Lazio), ove è attivo un sistema di sorveglianza HIV, ma non è possibile sapere come si collochino questi dati nell'ambito di un quadro nazionale che purtroppo non è ancora disponibile. Questi risultati sottolineano la necessità di implementare interventi informativi e preventivi anche nei confronti di popolazioni non appartenenti alle classiche categorie a rischio per HIV.

È quindi necessario non abbassare la guardia e rafforzare, a livello nazionale, i sistemi di sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione da HIV che costituiscono una fonte insostituibile di informazioni sulle dinamiche attuali di diffusione dell'infezione.

3. L'Unità Operativa "Telefono Verde AIDS"

L'Unità Operativa "Telefono Verde AIDS", da oltre ventidue anni opera all'interno dell'Istituto Superiore di Sanità, integrando l'attività di counselling telefonico per l'HIV/AIDS con quella della ricerca in campo psico-socio-comportamentale, del coordinamento di Reti nazionali, nonché con quella della formazione su aspetti riguardanti la comunicazione efficace e il counselling e della consulenza scientifica su tematiche relative alla prevenzione dell'infezione da HIV nella popolazione generale e in target specifici.

Attività di counselling telefonico per l'HIV/AIDS

Nell'ambito degli interventi di informazione personalizzata sull'infezione da HIV, il counselling si è rivelato un valido strumento operativo. Tale metodo, che coinvolge un operatore opportunamente

formato e una persona/utente, è caratterizzato dall'applicazione di conoscenze specifiche, di qualità personali, di abilità, quali l'ascolto attivo e l'empatia, nonché di strategie e tecniche comunicative del professionista finalizzate all'attivazione e alla riorganizzazione delle potenzialità (empowerment) della persona. Ciò per rendere possibili scelte e cambiamenti in situazioni percepite come difficili dall'individuo stesso o per affrontare, in modo attivo, problemi e difficoltà che lo riguardano.

Quanto sopra riportato è alla base dell'attività di HIV/AIDS counselling telefonico erogata dall'Unità Operativa “Telefono Verde AIDS” (TVA). Tale Unità, istituita nel 1987 dalla Commissione Nazionale per la lotta contro l'AIDS e co-finanziata dal Ministero della Salute e dall'Istituto Superiore di Sanità, ha costituito la prima esperienza di “AIDS helpline” pubblica, a copertura nazionale, impegnata nella prevenzione primaria e secondaria dell'infezione da HIV rivolta alla popolazione generale italiana e straniera. Da marzo 2007 a dicembre 2008 è stato, infatti, attivo, all'interno del TVA, un Servizio di counselling telefonico “transculturale” che con l'apporto di mediatori linguistico-culturali, opportunamente formati ha consentito di rispondere in sette lingue (inglese, francese, romeno, spagnolo, arabo, cinese e russo) anche a quelle persone straniere, presenti in Italia, che non parlassero la lingua italiana.

L'Equipe coordinata da un responsabile scientifico, psicologo, nel 2009 ha visto la collaborazione di ricercatori e consulenti con diverse professionalità e un collaboratore tecnico di ricerca.

L'impatto positivo di tale impostazione è da ricercare nell'opportunità di erogare all'utente, attraverso un colloquio specialistico mirato e non direttivo, informazioni scientifiche trasformate in messaggi personalizzati, utili per facilitare la messa in atto di modifiche comportamentali e decisionali necessarie per la diminuzione del disagio, nonché per permettere l'attuazione di lifeskills finalizzate ad evitare comportamenti a rischio.

L'HIV/AIDS counselling telefonico è svolto in anonimato e gratuitamente, dal lunedì al venerdì, dalle ore 13.00 alle ore 18.00.

Tale intervento proposto dall'equipe del Telefono Verde AIDS consente all'utente di esprimere dubbi, perplessità, paure e di ricevere informazioni conformi alle sue reali necessità e rappresenta una vera e propria relazione professionale tra un operatore, con competenze tecnico-scientifiche e comunicativo-relazionali specifiche e una persona/utente che esprime una richiesta, un bisogno, una necessità.

Dal giugno 1987 a dicembre 2009, il TVA ha ricevuto un totale di 650.612 telefonate; di queste il 73,4% sono pervenute da utenti di sesso maschile.

La distribuzione per classi di età evidenzia che 507.849 (78,1%) telefonate sono state effettuate da utenti di età compresa tra i 20 e i 39 anni (il 47,6% ha un'età tra i 20 e i 29 anni e il 30,5% tra i 30 e i 39 anni).

Per quanto riguarda la distribuzione geografica delle telefonate, dal Nord ne sono giunte 303.700 (46,6%), dal Centro 185.224 (28,5%), dal Sud 115.725 (17,8%), dalle Isole 40.695 (6,3%). Per 5.268 (0,8%) telefonate l'informazione è mancante. Il calcolo dei tassi delle telefonate (per 100.000 abitanti) per aree geografiche evidenzia che dalle regioni del Centro Italia sono pervenute la maggior parte delle telefonate.

I gruppi di utenti più rappresentati sono persone, non tossicodipendenti, che hanno avuto contatti eterosessuali (355.589 - 54,7% del totale, in tale numero sono inclusi anche i clienti di prostitute che ne rappresentano circa 1/4) e persone che non hanno avuto fattori di rischio (NFDR) (199.231, 30,6%). La restante proporzione riguarda persone che dichiarano di essere:

- omo-bisessuali 39.217 (6,0%)
- sieropositivi 23.611 (3,6%)
- tossicodipendenti 4.785 (0,7%)
- emotrasfusi 2.052 (0,3%)
- volontari vaccino anti TAT 2.354 (0,4%).
- altro/non indicato 23.733 (3,7%)

Il numero totale dei quesiti formulati agli esperti del TVA è di 1.704.540 e riguarda in particolar modo (52,4%) due argomenti specifici:

- modalità di trasmissione 458.522 (27,0%)
- informazioni sul test 433.053 (25,4%)

Il totale delle telefonate che hanno usufruito dell'intervento di counselling telefonico nel solo anno 2009 è riportato nella tabella 1.

Tabella 1. Sintesi dei dati relativi all'attività di counselling telefonico svolta nell'anno 2009

		<i>Numero</i>	<i>Percentuale (%)</i>
<i>TOTALE TELEFONATE</i>		22.885	
<i>TOTALE QUESITI</i>		62.471	
<i>SESSO</i>	Maschi	20.151	88,1
	Femmine	2.734	11,9
<i>CLASSE D'ETA' PIU' RAPPRESENTATA</i>	20-39 anni	18.139	79,3
<i>DISTRIBUZIONE</i>	Nord	10.592	46,3
	Centro	6.722	29,4
<i>PERCENTUALE PER</i>	Sud	4.093	17,9
<i>AREE GEOGRAFICHE</i>	Isole	1.468	6,4
	Non Indicato	10	0,0
<i>DISTRIBUZIONE</i>	Eterosessuali	14.713	64,4
	NFDR	5.934	25,9
<i>PERCENTUALE PER</i>	Omo-bisessuali	1.356	5,9
<i>GRUPPI DI UTENTI</i>	Sieropositivi	617	2,7
	Volontari vaccino anti TAT	134	0,6
	Tossicodipendenti	72	0,3
	Emotrasfusi	55	0,2
	Altro/Non Indicato	4	0,0
<i>DISTRIBUZIONE</i>	Modalità trasmissione	21.687	34,8
	Informazioni sul test	12.540	20,1
<i>PERCENTUALE PER</i>	Aspetti psicosociali	11.385	18,2
<i>GRUPPI DI QUESITI</i>	Disinformazione	9.088	14,5
	Prevenzione	2.301	3,7
	Sintomi	2.518	4,0
	Virus	1.613	2,6
	Terapia e Ricerca	586	0,9
	Vaccino TAT	318	0,5
	Altro	435	0,7

- Tutti i dati sopra riportati sono stati estrapolati dal “Rapporto Attività di Counselling telefonico Giugno 1987 – Dicembre 2009”. Tale Rapporto può essere richiesto al seguente indirizzo email: tvaids@iss.it

ATTIVITA' DI RICERCA IN ISS

L'attività ISS di ricerca sull'AIDS comprende: 1) la ricerca intramurale ed extramurale, finanziata dal Programma Nazionale AIDS; 2) la ricerca finanziata dall'ISS al di fuori del Programma Nazionale AIDS (per es. i Progetti finalizzati e i Progetti per Giovani Ricercatori, finanziati dal Ministero della Salute) o finanziata da Programmi di diverse Istituzioni nazionali ed internazionali per attività specifiche svolte dall'ISS.

1. Il Programma Nazionale di ricerca sull'AIDS

Il Programma Nazionale di Ricerca sull'AIDS ha consentito all'Italia di acquisire un ruolo d'assoluta preminenza nel panorama scientifico internazionale, come dimostrato dai numerosi riconoscimenti in ambito internazionale ottenuti dai ricercatori italiani. Grazie anche al Programma Nazionale di Ricerca sull'AIDS si è selezionata, nel corso degli anni, una popolazione di ricercatori d'alta qualità, molto attivi ed inseriti nei circuiti internazionali, i quali hanno realizzato laboratori di ricerca d'elevato livello.

Il Programma Nazionale di Ricerca sull'AIDS, avviato alla fine degli anni '80 dalle autorità politiche del Paese, ha usufruito, all'inizio, di investimenti di significativa entità, mantenuti allo stesso livello, con periodicità annuale, fino alla metà degli anni '90. Purtroppo, dalla fine degli anni '90, l'entità del finanziamento si è costantemente ridotta e, soprattutto, ha perso la periodicità annuale. Gli effetti dello scarso finanziamento del Programma Nazionale AIDS porteranno inevitabilmente, ad una più bassa qualità della ricerca italiana sull'AIDS e, potenzialmente, ad un ruolo di secondo piano dell'Italia nella scienza biomedica in campo internazionale. Si aggiunga, inoltre che, nel periodo 2006-2008, non sono stati stanziati nuovi fondi, mentre nel 2009 è stato indetto un call for proposal per nuovi progetti o per la continuazione di progetti in corso. Tuttavia, alla fine del 2009, nessuna decisione in merito ai progetti da finanziare, presentati regolarmente, era ancora arrivata.

Dal 2009, l'ISS non è più coordinatore del Programma Nazionale di Ricerca sull'AIDS. Il coordinamento è gestito dalla Direzione Generale della Ricerca del Ministero della Salute. All'ISS è rimasta la gestione dei fondi.

La struttura del Programma, per il biennio 2009-2010, in macroaree, è la seguente:

1. Epidemiologia
2. Eziologia, patogenesi e sviluppo di vaccini
3. Clinica e terapia
4. Infezioni opportunistiche

Nonostante l'assenza di finanziamenti dal 2006, nel 2009 alcuni progetti del Programma Nazionale AIDS sono proseguiti grazie all'abnegazione e all'impegno personale dei ricercatori ISS. Tra gli argomenti più rilevanti si segnalano:

Epidemiologia dell'HIV/AIDS

Studi sulla storia naturale dell'infezione da HIV. Nel 2009 è proseguito uno studio di coorte su persone di cui si conosce la data della sieroconversione (Italian Seroconversion Study) (finanziato nell'ambito del Programma AIDS), con i seguenti obiettivi:

- stimare la distribuzione dei tempi di incubazione dell'AIDS e della sopravvivenza nelle persone con infezione da HIV;
- identificare i determinanti di progressione clinica (indicatori clinici o marcatori di laboratorio in grado di predire l'evoluzione della malattia da HIV);
- valutare l'effetto sulla popolazione delle nuove terapie antiretrovirali e la proporzione di pazienti in terapia. Tale studio è strettamente collegato ad altri progetti di carattere europeo (il progetto CASCADE che comprende altre 22 studi di pazienti HIV). In questo ambito lo studio italiano ha dato un contributo particolare per valutare l'effetto della immunodepressione pre-terapia sulla risposta immunologica.

Utilizzo del test di avidità per la diagnosi di infezioni recenti in individui infettati da diversi sottotipi di HIV. Nel corso del 2009 sono proseguiti gli studi, condotti dal Reparto “Infezioni da Retrovirus nei paesi in via di sviluppo” del Centro Nazionale AIDS, iniziati nel 2005, per valutare l'incidenza dell'infezione da HIV tramite la determinazione dell'indice di avidità (AI) in individui italiani ed africani. Essendo relativamente economico e standardizzato, il saggio AI viene utilizzato nei paesi in via di sviluppo per stime di prevalenza ed incidenza dell'infezione da HIV in popolazioni definite, in particolare in Sudafrica e Swaziland. In questi paesi sono proseguiti, nel 2009, gli studi di collaborazione mirati a determinare l'incidenza di infezione da HIV in popolazioni selezionate nell'ambito degli studi preliminari a futuri trial clinici per la valutazione dell'immunogenicità e dell'efficacia di vaccini contro l'HIV/AIDS.