

Con l'introduzione delle terapie antiretrovirali l'epidemia da HIV è profondamente cambiata: l'incidenza di AIDS è diminuita e con essa anche il numero dei decessi. Il numero delle persone sieropositive viventi è in aumento ed una parte di queste continua ad avere rapporti sessuali non protetti, probabilmente perché inconsapevole del proprio stato di sieropositività. Sono cambiate anche le caratteristiche delle persone colpite; è aumentata l'età mediana delle persone con AIDS e sono cambiati i fattori di rischio: la proporzione dei casi attribuibili alla tossicodipendenza è in netta diminuzione mentre i contatti eterosessuali sono in aumento.

Un fenomeno emergente è l'incremento delle persone che scoprono di essere sieropositive solo al momento della diagnosi di AIDS, ovvero ad uno stadio di malattia molto avanzato. Questo dato suggerisce che una parte rilevante di persone infette, soprattutto fra coloro che hanno acquisito l'infezione per via sessuale, ignora per molti anni la propria sieropositività: ciò gli impedisce di entrare precocemente in trattamento e di adottare quelle precauzioni che potrebbero diminuire il rischio di diffusione dell'infezione.

Per questo motivo, il 31 marzo 2008 il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali ha istituito il sistema di sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione da HIV. Tale decreto inserisce l'infezione da HIV nell'elenco delle malattie a notifica obbligatoria, facenti parte della classe III, dove era già presente l'AIDS. Nel 2010 tutte le Regioni d'Italia, tranne la Sardegna (solo la provincia di Sassari, infatti, ha istituito un sistema di sorveglianza sull'HIV), hanno implementato un sistema di sorveglianza; questi sistemi locali, pur adottando la stessa definizione di caso (persone che risultano positive per la prima volta al test HIV) si diversificano per quanto riguarda il flusso dei dati, le tipologie dei centri segnalatori e la scheda di raccolta dati. Quello che emerge è pertanto una grande disomogeneità dei sistemi di sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione da HIV.

Secondo quanto stabilito dal Parlamento Europeo (Commission Decision of 28/IV/2008 amending Decision 2002/253/EC laying down case definitions for reporting communicable diseases to the Community network under Decision No 2119/98/EC of the European Parliament and of the Council), l'Italia è obbligata a notificare i casi di HIV dal 2008 all'European Centre for Diseases Prevention and Control. Purtroppo il nostro Paese non è

ancora in linea con tale richiesta poiché non tutte le regioni raccolgono i dati richiesti dall'ECDC.

La sorveglianza HIV risponde, inoltre, al mandato di alcune organizzazioni internazionali che affermano la necessità:

di armonizzare i sistemi sorveglianza nazionali in conformità con i requisiti internazionali affinché tutti i Paesi trasmettano regolarmente relazioni sull'epidemia da HIV/AIDS sul loro territorio, come espressamente citato nel documento "Comunicazione della Commissione al Parlamento Europeo SEC(2009) 1403 del 26/10/2009";

di contribuire alla diffusione di dati sull'incidenza e sulla prevalenza, in particolare tra le persone maggiormente esposte al rischio e più vulnerabili e di sostenere la sorveglianza dei test HIV (Comunicazione della Commissione al Consiglio e al Parlamento Europeo sulla lotta contro l'HIV/AIDS nell'Unione Europea e nei Paesi vicini 2006-2009)

di finanziare e investire risorse nel miglioramento e nell'implementazione dei sistemi di sorveglianza (Dichiarazione di Dublino, 2004; Dichiarazione di Brema 2007; Dichiarazione di Vilnius, 2004);

di intensificare la sorveglianza di seconda generazione e comportamentale per comprendere meglio la dinamica dell'epidemia in Europa (UNAIDS, Monitoring the Declaration of Commitment on HIV/AIDS, Guidelines on construction on core indicators).

Con l'istituzione del Sistema di Sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione da HIV, sono presenti in Italia due sistemi di sorveglianza che raccolgono dati sull'infezione da HIV/AIDS: la sorveglianza HIV, che raccoglie informazioni al momento della prima diagnosi di infezione da HIV e il Registro Nazionale AIDS, che raccoglie informazioni al momento della diagnosi di AIDS. I due sistemi hanno schede e flussi di segnalazione diversi fra loro, ma coincidono nella raccolta di alcune informazioni.

L'ECDC già da vari anni auspica la realizzazione di un unico sistema di raccolta dati, HIV congiunto con l'AIDS, con un'unica scheda e un unico flusso di dati, come già accade in tutti i Paesi Europei tranne che in Danimarca, Islanda, Malta, Norvegia e Spagna. Nell'ottica della realizzazione di un impianto normativo che permetta la realizzazione di un

unico sistema di sorveglianza si rende necessario armonizzare il Registro Nazionale AIDS con il nuovo sistema di sorveglianza HIV, provvedendo, in una prima fase, alla informatizzazione dell'archivio cartaceo del Registro Nazionale AIDS, costituito da più di 65.000 schede individuali, raccolte 1982 al 2011.

Pertanto, è stato finanziato il progetto: *'Sistema di sorveglianza nazionale HIV e AIDS'* vista la necessità di rendere omogenea e standardizzata la raccolta dei dati dei sistemi di sorveglianza HIV regionali al fine di ottenere un database nazionale omogeneo e l'opportunità di informatizzare l'archivio del registro Nazionale AIDS.

Obiettivo generale:

Razionalizzazione ed armonizzazione dei sistemi di sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione da HIV e del Registro Nazionale AIDS.

OBIETTIVO SPECIFICO 1:

Omogeneizzare, standardizzare e armonizzare la raccolta dati dei sistemi di sorveglianza HIV regionali

OBIETTIVO SPECIFICO 2:

Rendere coerente il sistema di sorveglianza HIV con il registro Nazionale AIDS.

Annualmente sarà diffuso un report tecnico con dati aggiornati di prevalenza e di incidenza e con indicazioni sui sottogruppi di popolazione a maggior rischio di infezione, sui quali concentrare eventuali programmi di prevenzione. I dati ottenuti dalla rete di sorveglianza saranno, inoltre, presentati a incontri nazionali ed internazionali e integrati con quelli delle altre nazioni.

JOINT ACTION ITALIANA - Azioni integrative alla Joint Action Europea sull'HIV 2013-2015

Oggi non siamo ancora in grado di bloccare la diffusione dell'HIV: Le nuove infezioni nei Paesi della Comunità Europea e nell'Est Europa rimangono numerose tra le popolazioni vulnerabili e mostrano solo deboli cenni di declino. I consumatori di sostanze per via iniettiva (IDU) continuano a essere particolarmente colpiti dall'infezione e in alcuni Paesi europei si verificano nuovi focolai. In generale, i tassi di infezione sono in aumento tra gli uomini che fanno sesso con uomini (MSM) e la trasmissione eterosessuale tra individui

provenienti da Paesi con epidemie generalizzate è tuttora elevata in alcuni degli stati membri (ECDC/WHO 2010). La Joint Action fa riferimento a un approccio di salute pubblica nella direzione di una più efficace prevenzione, fondamento della risposta all'epidemia e di documenti strategici quali la EU Communication on HIV/AIDS (2009) e la Dublin Declaration (2004). La prevenzione ha dato buoni risultati nella regione europea: gli MSM promossero l'utilizzo del preservativo fin dall'inizio e lo utilizzano tuttora in buona percentuale; gli interventi di riduzione del danno di sufficiente portata riducono la trasmissione per via iniettiva; il contrasto dello stigma sostiene tassi elevati di accesso al test e ai trattamenti, riducendo così la carica virale e le nuove infezioni; gli investimenti governativi a lungo termine si rivelano efficaci.

Per quanto concerne la situazione italiana, il nostro si conferma un Paese a incidenza medio-alta, con tutte le necessità di prevenzione che questo dato comporta. Come confermato dai dati pubblicati nel Novembre 2011 dal COA/ISS, due sono le criticità: le diagnosi tardive e la modalità di infezione, entrambe legate direttamente alla qualità dell'informazione e dei servizi rivolti alle persone. I *late presenters*, ovvero le persone che arrivano alla diagnosi di positività all'HIV tardivamente, inconsapevoli di avere da tempo contratto il virus molto tempo prima, sono stati il 54 per cento nel 2010 e il 56,4 per cento nel 2011. Un dato costantemente in aumento, che riguarda tutte le popolazioni (eterosessuali, uomini che hanno rapporti con altri uomini, consumatori di droghe per via endovenosa).

Tutto ciò premesso a livello europeo e italiano, stabilire legami causali in sfere complesse del comportamento umano, quantificare la giusta portata dei programmi e distinguere tra approcci scarsa efficacia e implementazioni inefficaci rimangono tuttora compiti difficili.

Soluzioni proposte sulla base delle evidenze

Non esiste un'unica soluzione all'ambizioso obiettivo "*Getting to Zero*"; è la combinazione di diversi approcci a contribuire alla riuscita generale (*Auerbach et al 2011*). Un lavoro di revisione a cura di ECDC di valutazioni sulla prevenzione, così come un nuovo approccio del CDC statunitense alla "prevenzione a impatto elevato" individua nella qualità degli interventi uno dei fattori determinanti per l'efficacia della prevenzione all'HIV. Una elevata qualità combinata a interventi basati su solide teorie rende la prevenzione più efficace

(Albarracin et al. 2005, Bartholomew et al 2011). La certificazione della qualità e il miglioramento degli standard di qualità (QA/QI) sono strumenti sempre più utilizzati nelle strategie di salute pubblica. Le metodologie di QA/QI derivano da processi di validazione e sviluppo basati sulle evidenze, sono stati selezionati da esperti nel campo della promozione della salute e sono stati adattati con successo e utilizzati nella prevenzione all'HIV.

La Joint Action europea ha un forte focus pratico e, a cascata, tale sarà il focus dell'azione italiana attraverso il Progetto: 'JOINT ACTION ITALIANA - Azioni integrative alla Joint Action Europea sull'HIV 2013-2015'. Il principale gruppo target è quello degli *stakeholders* che progettano, gestiscono e realizzano programmi di prevenzione mirati ai gruppi di popolazione identificati negli attuali report sulla sorveglianza: MSM, IDU, migranti provenienti da Paesi con epidemie generalizzate e PLWH. I rappresentanti di tali gruppi di popolazione sono stati loro stessi chiamati a concorrere alla Joint Action. Il loro coinvolgimento è stato cruciale ad assicurare che l'iniziativa affrontasse le problematiche di stigma e discriminazione relative all'HIV nei termini di fattori che incidono pesantemente nella qualità degli interventi preventivi. In sintesi, i gruppi target della Joint Action europea includono: 1) le organizzazioni che realizzano interventi di prevenzione all'HIV (NGO, organizzazioni "community based" e organizzazioni governative che lavorano a diretto contatto con le popolazioni sopra descritte, ivi inclusi rappresentanti delle popolazioni chiave; 2) direttori e coordinatori di programmi di prevenzione all'HIV; 3) il livello politico; 4) organizzazioni rappresentanti le popolazioni più colpite dall'HIV e 5) accademici ed esperti nella prevenzione e nella qualità degli interventi in materia di HIV.

L'azione italiana, va ad arricchire e integrare quanto messo a disposizione per l'Italia dalla JA europea, coinvolgendo più specificamente le organizzazioni non governative che realizzano interventi di prevenzione per/con i gruppi di popolazione vulnerabili.

La metodologia dell'azione italiana, che affianca il grande progetto europeo, è basata sui medesimi principi: (a) auto-riflessione - ovvero la capacità di porsi volontariamente quesiti sul proprio lavoro e di imparare dalle risposte - catalizzatore essenziale del miglioramento della qualità; (b) partecipazione, elemento cruciale dal momento che un unico punto di vista non può fornire un quadro completo e accurato dei diversi contesti della prevenzione

all'HIV o dei progetti stessi. La partecipazione dei gruppi target è particolarmente significativa: se un intervento non è strettamente legato ai propri utenti, difficilmente si rivelerà efficace. L'azione italiana si sviluppa e si connette in particolar modo con alcuni dei Work Packages della JA europea: il WP4, WP5 e WP6.

Del Work Package 4 – Tools, l'azione italiana utilizza uno o più strumenti pratici tra i tre già individuati dal progetto europeo, di QA/QI nella prevenzione all'HIV, sviluppati e adattati da un gruppo di esperti. Tali strumenti già individuati saranno introdotti nel corso dell'azione italiana dopo un workshop introduttivo a cura dell'organizzazione capofila tedesca. Si tratta dei pacchetti:

- 1) SUCCEED - strumento basato su un questionario autosomministrato, che prende origine da una ricerca sui fattori di successo nel settore della promozione della salute. Consente agli *stakeholders* di rivedere il lavoro e di migliorarlo durante la fase di implementazione
- 2) QUALITÀ NELLA PREVENZIONE (QIP) - strumento che prevede la valutazione di esperti esterni. Gli strumenti di valutazione, fondati sulle evidenze, possono inoltre essere utilizzati per l'autovalutazione; sono stati sottoposti a controllo di qualità e collaudati.
- 3) SVILUPPO PARTECIPATIVO DELLA QUALITÀ (PQD) - set di metodologie fondato sulle evidenze per la valutazione dei bisogni, la pianificazione dei progetti, la loro implementazione e valutazione. È stato applicato con efficacia nei settori della promozione della salute e prevenzione del virus HIV e sfrutta principalmente le competenze locali degli *stakeholders*, aiutandoli a utilizzarle proficuamente e a riflettervi a posteriori, per svilupparle.

Sono utilizzati criteri basati sulle evidenze per valutare l'applicabilità degli strumenti e la fattibilità di quanto ci si è proposti di realizzare. Saranno inoltre resi disponibili dai partner europei linee guida e raccomandazioni specifiche che metteranno in grado gli esperti italiani di comprendere, mettere a confronto e selezionare gli strumenti più adeguati a situazioni e setting specifici.

Il Work Package 5 (Capacity Building) è quello che la JA europea dedica al training degli esperti nell'applicazione degli strumenti di valutazione QA/QI. Poiché il training europeo non avrà luogo prima della metà del 2014, l'azione italiana, che prevede una tempistica diversa, ha previsto l'organizzazione un workshop introduttivo in Italia nel secondo semestre del 2013, per l'acquisizione delle competenze necessarie al lavoro di applicazione degli strumenti o, in alternativa, la trasferta di uno o più esperti italiani presso l'organizzazione tedesca che gestisce la formazione, con lo stesso obiettivo di sviluppo di competenze ma a costi decisamente più contenuti. La possibilità di organizzare un workshop italiano potrebbe concretizzarsi in abbinamento a una riunione della Consulta delle Associazioni di lotta contro l'AIDS del Ministero della Salute, allargata ad altri *stakeholders* già operativi in azioni di prevenzione rivolte ai gruppi target. Ciò consentirebbe di contenere i costi delle trasferte.

Gli esperti, acquisite le competenze, saranno così in grado di fornire guida e assistenza tecnica nell'applicazione degli strumenti di QA/QI a livello nazionale e/o regionale.

Il Work Package 6 (Practical Application) è quello cui farà principalmente riferimento l'azione Italiana poiché è quello che prevede e coordina l'applicazione pratica degli strumenti e che consente la raccolta dei dati. Il lavoro potrebbe prevedere la distribuzione di questionari di valutazione e il trasferimento di feedback qualitativi, anche laddove non specificamente richiesti. Il data-base che ne risulterà verrà utilizzato per una comparazione incrociata degli outcomes di QA/QI, a seconda delle tipologie degli interventi preventivi e di popolazioni target. Le applicazioni pratiche dovranno essere documentate sistematicamente.

OBIETTIVO GENERALE:

L'obiettivo generale dell'azione Italiana è il miglioramento della qualità della risposta all'HIV/AIDS nel nostro Paese. Sulla base di quanto è in fase di realizzazione con la Joint Action europea, ci si propone di elevare il grado di efficacia nella prevenzione all'HIV attraverso l'utilizzo di strumenti pratici di Quality Assurance (QA) e Quality Improvement (QI) e la loro applicazione a interventi preventivi in essere in Italia, rivolti alle popolazioni vulnerabili identificate (MSM, IDU, migranti, PLWH).

OBIETTIVO SPECIFICO 1:

Identificare e formare uno o più esperti italiani che possano successivamente contribuire allo sviluppo di competenze e all'assistenza tecnica in programmi e progetti preventivi sui quali applicare gli strumenti di QA/QI adattati alla prevenzione all'HIV, per migliorarne l'efficacia.

OBIETTIVO SPECIFICO 2:

Applicare le competenze e gli strumenti QA/QI acquisiti a 3-4 interventi italiani e raccogliere dati ed evidenze su processo e risultati, rendendoli successivamente fruibili ai partner della JA europea e facendoli confluire nelle riflessioni generali.

OBIETTIVO SPECIFICO 3:

Essere punto di raccordo e diffusione delle riflessioni elaborate dai partecipanti alla JA europea sulle strategie, politiche e azioni di prevenzione all'HIV, disseminando a livello nazionale e locale il risultato delle lezioni apprese, così da raggiungere un livello comune e condiviso con gli altri partner e Stati Membri.

ICONA (ITALIAN COLOR NAIVE ANTIRETROVIRALS)

Nel corso degli ultimi quindici anni, la disponibilità di terapie antiretrovirali altamente efficaci ha drasticamente ridotto la morbilità e la mortalità associata alla infezione da HIV/AIDS, modificandone la presentazione e l'evoluzione clinica. Questo cambiamento ha determinato un aumento della popolazione prevalente di persone con infezione da HIV, ed il progressivo cambiamento dell'assistenza da ospedaliera ad ambulatoriale. E nel contesto di quest'ultima si è registrato un progressivo e costante incremento dei costi.

Dalle modificazioni della storia naturale della malattia da HFV è inoltre derivato un incremento dell'incidenza di altre patologie, infettive e non, alcune delle quali condizionate dai trattamenti farmacologici. I dati derivanti dalle sperimentazioni cliniche su farmaci non rappresentano la situazione reale, causa del periodo di osservazione previsto dai trial clinici e non tengono in debita considerazione i fattori derivanti da un lato dall'incremento delle popolazione assistita e dall'altro del sovrapporsi di più patologie.

Sono inoltre incomplete le informazioni sugli effetti a medio e lungo termine delle terapie, come anche le conoscenze sulle caratteristiche della popolazione di persone che entrano in trattamento e sull'incidenza in questi pazienti di patologie non considerate indicative di

AIDS o HIV correlate. Inoltre non esistono studi sull'evoluzione dei costi della terapia condotti su campioni di pazienti rappresentativi a livello nazionale.

Gli studi osservazionali e gli studi sugli esiti (outcome research) forniscono informazioni strategiche tratte dalla normale pratica medica, con particolare rilevanza sugli outcomes clinici. Inoltre, consentono di misurare i bisogni di salute della popolazione, valutare la qualità delle cure sanitarie (ricerca di esito e valutazione dei processi decisionali sanitari), definire le modalità di impiego dei farmaci (farmacoutilizzazione) ed i costi associati e l'effectiveness dei trattamenti testati in studi sperimentali. Il progetto '*ICONA (Italian Cohort Naive Antiretrovirals)*' si è proposto di fornire informazioni aggiornate sull'evoluzione delle caratteristiche della popolazione con infezione da HIV in Italia a partire dai dati raccolti nell'ambito dello studio osservazione multicentrico ICoNA (Italian Cohort Naive Antiretrovirals). Inoltre, utilizzando la banca biologica dello studio, il progetto si è proposto di contribuire all'analisi dei possibili determinanti dell'insorgenza di patologie non AIDS definenti.

La coorte ICoNA a novembre 2012 aveva arruolato 10226 pazienti in oltre 50 Centri clinici distribuiti su tutto il territorio nazionale. Di questi 3936 sono stati arruolati a partire dal 2007. Il database di questa coorte ha quindi la potenzialità di fornire una rappresentazione ampia ed aggiornata della popolazione dei pazienti con infezione da HIV assistiti in Italia. Le altre UO coinvolte nel progetto hanno già una consolidata esperienza nella conduzione di analisi sui dati della coorte ICoNA, sia per quanto riguarda gli aspetti clinici e di laboratorio che per gli aspetti epidemiologici ed economici.

OBIETTIVO GENERALE:

Fornire un quadro aggiornato della evoluzione del profilo clinico, delle necessità assistenziali e dei costi del trattamento nelle persone con infezione da HIV in Italia.

OBIETTIVO SPECIFICO 1:

Raccogliere dati clinici aggiornati sulle persone con infezione da HIV assistite in Italia.

OBIETTIVO SPECIFICO 2:

Stimare l'evoluzione dei costi della terapia per le persone con infezione da HIV.

OBIETTIVO SPECIFICO 3:

Stimare incidenza e prevalenza ed analizzare i determinanti delle patologie non AIDS-definienti nelle persone con HIV incluse le patologie neoplastiche, patologie epatiche e patologie cardio-cerebro vascolari.

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

La Consulta delle Associazioni 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 Consulta.

I risultati finali dei progetti, presentati alla Consulta e alla Commissione nazionale Aids, 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.

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

Nel 2012 sono stati finanziati i seguenti progetti:

"*Cosa Ne Sai?*" sul grado di conoscenza dell'HIV/AIDS nella popolazione generale con focus nella fascia di età 14/18 anni e nella popolazione sessualmente attiva.

"*DOMUS*" sull'accesso all'assistenza domiciliare per i malati di AIDS.

I dati epidemiologici sembrano confermare l'opinione diffusa che negli ultimi anni si stia assistendo ad una diminuzione dell'attenzione generale nei confronti dell'HIV/AIDS e del livello di informazione sulle attuali modalità di trasmissione della malattia, con la conseguenza che non si è assistito alla prevista diminuzione del numero dei nuovi contagi e che è costantemente molto elevato il numero di persone che scoprono di aver contratto il virus in una fase molto avanzata della malattia.

La lunga esperienza nella creazione di partenariati locali e nazionali dell'Università Ca' Foscari è stata messa a frutto con la realizzazione del progetto "*Cosa Ne Sai?*", che si è sviluppato in sei Regioni (Veneto, Sicilia, Lombardia, Campania, Toscana, Emilia

Romagna) che presentano notevoli diversità quanto ad incidenza del fenomeno delle infezioni da HIV e che hanno una organizzazione molto diversificata dei servizi socio sanitari, in grado di incidere sulle modalità di intervento per il contrasto delle infezioni da HIV.

Un elemento critico, nelle tradizionali iniziative per individuare il grado di conoscenza della popolazione sulle modalità di trasmissione del virus dell'HIV e sui corretti metodi di prevenzione, è di non riuscire a definire in che misura le conoscenze teoriche abbiano una effettiva ricaduta in termini di comportamenti pratici, poiché gli abituali strumenti d'indagine quali interviste, sondaggi o questionari generici permettono uno scarso approfondimento sull'effettiva conoscenza del problema e consapevolezza delle possibili conseguenze dovute a comportamenti errati.

Questo aspetto può invece essere efficacemente affrontato approfondendo le conoscenze in specifiche tipologie di popolazione, con una metodologia di analisi maggiormente basata sull'utilizzo strumentale e flessibile di supporti per l'indagine quali-quantitativa e con il ricorso ad approfondimenti ad hoc.

Un ulteriore elemento critico è dato dalla necessità di rispettare le credenze e la cultura delle popolazioni non autoctone, non sempre inclini ad affrontare in modo diretto le tematiche legate alla prevenzione delle infezioni da virus dell'HIV.

Questo progetto è quindi stato ideato per poter approfondire, con la metodologia della ricerca/azione e con una particolare attenzione agli elementi culturali presenti nelle persone di altre nazionalità, le conoscenze nella popolazione sessualmente attiva, con un focus specifico sulla fascia di età 14-18, in diversi luoghi di aggregazione, nella comunità LGBT, Lesbiche-Gay-Bisessuali-Transgender e in quelle delle persone straniere.

Questo progetto è stato finalizzato ad individuare il grado di conoscenza dell'HIV/AIDS nella popolazione generale attraverso un approccio metodologico non tradizionale in grado di migliorare la qualità della risposta e di evidenziare il livello di percezione del rischio derivante dalle conoscenze possedute (obiettivo 1), oltre ad approfondire le conoscenze nella fascia d'età 14/18 anni attraverso un metodo di intervento riconducibile alla 'ricerca-azione', finalizzato non solo a comprendere in che misura il livello di conoscenza incida sui comportamenti concreti ma anche a migliorare contestualmente il livello di conoscenza e

consapevolezza delle persone contattate (obiettivo 2), ad approfondire e migliorare il grado di conoscenza/consapevolezza sia nella popolazione LGBT (obiettivo 3) sia nella popolazione immigrata (obiettivo 4).

Ulteriore finalità è stata individuare se, in che misura e con che modalità negli ultimi anni sia stata sviluppata, nelle sei Regioni prese in considerazione, una politica di prevenzione dell'AIDS, e se in qualche misura l'organizzazione regionale dei servizi incida sulle modalità operative adottate.

Da un punto di vista organizzativo-gestionale, la finalità generale è la costruzione di un'ampia rete tra associazioni e università in grado di sviluppare nuove conoscenze e competenze negli interventi di prevenzione dell'HIV/AIDS (obiettivo 5).

Primi beneficiari diretti del progetto sono le persone contattate nel corso dell'indagine generale: 1.000 persone selezionate secondo una campionatura che tiene conto di numerosi elementi (età, Regione di residenza, genere, incidenza dell'AIDS a livello regionale, ...). Queste persone possono percepire la rilevanza del tema trattato dal tenore delle domande formulate, orientate ad evidenziare l'esistenza di un problema di prevenzione relativamente all'infezione da virus dell'HIV.

Molto rilevante è l'utilità del progetto sia per i giovani da 14 a 18 anni che per le persone LGBT, con cui è stato messo in atto un intervento di approfondimento dialogico a carattere formativo, attraverso il quale definire il loro grado di conoscenza/consapevolezza del problema e di comprendere il livello di accettazione del rischio. Il progetto ha raggiunto complessivamente 5.000/6.000 ragazzi e 12 gruppi di persone appartenenti alla comunità LGBT.

Il progetto è utile anche alle persone immigrate, con cui è stato trattato il tema della infezione da HIV anche attraverso strumenti di mediazione culturale e linguistica. Il progetto ha raggiunto complessivamente 120 persone immigrate.

Beneficiarie del progetto sono anche le 13 organizzazioni coinvolte, in grado di sviluppare un rete di conoscenza e collaborazione reciproca e con l'Università Cà Foscari.

Il progetto ha affrontato il tema della conoscenza dell'HIV/AIDS con modalità innovative supportate da strumenti e tecniche di comprovata efficacia quali: questionari, focus group, interviste, brain storming, questionari on line, definizione di campioni statistici.

Il ricorso a strumenti consolidati, pur utilizzati per sviluppare un'indagine innovativa relativamente agli obiettivi ed al livello di approfondimento dei dati, ha reso il progetto non soggetto a particolari difficoltà di natura tecnica.

Punto di forza del progetto è stato quello di sviluppare un'indagine approfondita che ha utilizzato le logiche della ricerca-azione. La ricerca-azione rappresenta uno strumento di indagine particolarmente efficace in un progetto di questo tipo, in quanto unisce sia l'elemento di ricerca, necessario alla raccolta delle informazioni indispensabili per ricostruire il livello di informazione sull'HIV/AIDS delle popolazioni target, sia momenti di analisi e confronto con i partecipanti all'azione di progetto, in grado di sviluppare immediatamente attenzione, informazione e consapevolezza e di approfondire elementi più profondi in merito alla relazione tra conoscenza e comportamento agito.

Il progetto, rivolgendosi in parte a persone minorenni, necessita di una serie di autorizzazioni e di attenzioni per il rispetto della privacy che hanno allungato i tempi di lavoro. Un elemento di complessità è dato dal fatto che la relazione con le scuole, soprattutto quando ci si interfaccia con allievi minorenni, comporta spesso tempi di realizzazione piuttosto lunghi e fortemente dipendenti dal calendario scolastico.

La costruzione di una rete tra Università e associazionismo, presente in 6 Regioni, ed il suo coordinamento rappresenta da un lato un elemento di grande rilievo ma ha comportato difficoltà per la definizione e condivisione di un linguaggio ed un approccio comune ai problemi.

Sia per l'Università proponente che per le associazioni e organizzazioni coinvolte, il Progetto ha offerto opportunità di collaborazione e conoscenza reciproca, sui metodi di lavoro e sulle rispettive mission e vision. Il Progetto ha offerto alle associazioni e organizzazioni la possibilità di sviluppare azioni di intervento sul loro territorio che normalmente sono precluse dalla scarsità di risorse economiche e professionali. La rete costruita con il progetto potrà essere efficacemente mantenuta in seguito per interventi specifici o per la partecipazione ad altre iniziative nazionali o internazionali.

Assistenza domiciliare

La possibilità di curare in ambito familiare i pazienti ammalati di tumore, di patologie croniche, anche infettive, è oggi vista con crescente interesse in molte parti del mondo. Non è difficile pensare che i pazienti affetti da malattia cronica *scompensata*, quando particolarmente gravi e limitati nell'autosufficienza, possano essere assistiti a domicilio come accade per tanti malati terminali.

Questa strategia assistenziale è parte integrante del processo di trasformazione dei sistemi sanitari europei e, risulta compresa nel Piano sanitario nazionale 1998-2000. Incentivando l'assistenza domiciliare ci si augura di contribuire a fornire cure sempre più appropriate e diversi livelli di intensità di assistenza al paziente affetto da AIDS - in rapporto allo stadio della malattia, alle complicanze e all'autosufficienza - lungo un percorso che dovrebbe avere come tappe l'ambulatorio del Medico di medicina generale e specialistico, il Day-Hospital, la degenza ordinaria, l'unità di terapia intensiva e, in particolare, la cura domiciliare.

I Paesi europei hanno contribuito a determinare, da secoli, l'evoluzione della sanità e della medicina in Italia. Dopo la seconda guerra mondiale l'Italia è entrata nell'orbita anglosassone, soprattutto per l'importanza della ricerca nord-americana e protagonista di importanti scambi nell'ambito della ricerca biomedica e della sanità pubblica. Era quindi inevitabile che il modello italiano di assistenza sanitaria attingesse, in termini di scambio, dal modello inglese e scandinavo (modello Beveridge) nei quali il sistema di sicurezza sociale è concepito come un diritto al completamento di un percorso di piena cittadinanza e presupposto per l'esercizio consapevole dei diritti civili e di cittadinanza.

Nonostante le diversità fra i sistemi sanitari europei (Paesi con servizio sanitario nazionale e Paesi con sistema di assicurazione sociale), i Paesi dell'Unione devono affrontare problematiche analoghe che porteranno in futuro ad una parziale omogeneizzazione fra i vari sistemi. Infatti, la gran diffusione delle riforme sanitarie suggerisce che esse sono generate da tendenze di lungo periodo che superano le frontiere nazionali essendo parte di sforzi più ampi lesi a riformare i diversi sistemi di welfare. Le principali questioni che i Paesi europei devono affrontare riguardano il progressivo invecchiamento della popolazione (con verosimile aumento dei consumi sanitari), la necessità di contenere le spese sanitarie (in costante incremento dagli anni sessanta agli anni novanta), l'esigenza di assicurare, anche

in ambito sanitario, maggiore efficienza e managerialità, il modificarsi della domanda di salute e, infine, la necessità di contenere i ricoveri in ospedale.

Le spese elevate necessarie per la gestione degli ospedali, sia come personale sia come tecnologie, richiedono un uso più intensivo e mirato di queste strutture e la cronicità delle patologie prevalenti sollecita la ricerca di soluzioni, sul piano sociale e su quello sanitario, per il trattamento dei pazienti nel loro ambiente di vita quando possibile.

Da queste premesse deriva quindi una riduzione, già in atto da anni in tutti i Paesi europei, del numero dei posti letto e della durata della degenza con la parallela ricerca di soluzioni alternative come i Day-Hospital, l'ospedalizzazione a domicilio e l'assistenza domiciliare. In Italia il Servizio sanitario nazionale è stato oggetto di riforma a partire dall'inizio degli anni novanta: la trasformazione in aziende delle unità del sistema si è accompagnata ad un processo di decentramento delle funzioni e all'assunzione della centralità dell'utente. Nonostante alcuni progressi (crescita dell'importanza dei Day-Hospital e riduzione della degenza media) l'ospedale è rimasto il punto nevralgico del sistema pubblico di cura e stentano a diffondersi nuovi servizi come l'assistenza domiciliare, appunto, e le residenze sanitarie che dovrebbero orientare il sistema verso un nuovo modello d'assistenza sanitaria fortemente integrata nel territorio che risponda in modo più tempestivo ai bisogni dei cittadini.

Il Piano sanitario nazionale 1998-2000 ha assunto, come "idee forti", nove punti qualificanti: fra questi il sesto "aiutare a convivere attivamente con la cronicità" indica come garantire continuità alle cure e fino a quando è possibile, consentire il permanere a casa delle persone malate croniche non autosufficienti fornendo cure domiciliari, interventi di sostegno alle famiglie e assistenza domiciliare integrata.

Il Piano sanitario nazionale dichiara anche l'obiettivo di migliorare l'assistenza alle persone che affrontano la fase terminale della vita potenziando, tra l'altro, l'assistenza medica ed infermieristica a domicilio. La garanzia dei livelli essenziali d'assistenza implica una riorganizzazione del sistema che permetta il riequilibrio all'interno del Sistema sanitario nazionale fra i diversi settori d'intervento. In particolare dovrà essere dedicato impegno alla redistribuzione delle risorse dall'assistenza ospedaliera all'assistenza territoriale con la diffusione dell'assistenza a domicilio.

La cura di malattie infettive che dalla fase acuta (sintomatica o asintomatica) evolvono in fase cronica per la persistenza dell'agente etiologico (es. HIV, HBV, HCV) rappresenta un "*continuum*"

nel processo di cronicizzazione e progressione della patologia.

A questa considerazione preliminare si correla sia il crescente impegno assistenziale delle U.O. di Malattie Infettive nei confronti dei malati cronici affetti da patologia iniettiva (degenza, DH, ambulatorio) sia il bisogno, di fornire supporto assistenziale domiciliare al paziente cronico in fase di avanzata progressione clinica e/o terminale al fine di limitare ricorrenti o prolungate degenze spesso motivate da fattori non prettamente medicali quali ad esempio la difficoltà di dimettere i malati cronici subordinatamente alla disponibilità dei familiari.

Inizialmente, in forza della legge 135/90, tale procedura di erogare cure a domicilio da parte di una "equipe" di Malattie Infettive è stata indirizzata ai pazienti affetti da AIDS in fase conclamata e successivamente è stata estesa anche ai pazienti, sempre più numerosi, affetti da malattia cronica del fegato, da infezione virale con evoluzione in insufficienza epatica terminale o ai pazienti co-infettati: per questi pazienti piuttosto che continui ricoveri in ospedale si è dimostrato di maggior valore aggiunto sulla qualità di vita, assicurare prestazioni sanitarie clinico-terapeutiche nel "comfort" domiciliare.

I primi interventi a domicilio sono stati improntati ad un "motu" di spontaneo volontariato da parte dei medici infettivologi e/o di associazioni di volontariato, ma successivamente per formalizzare ed istituzionalizzare tali iniziative, si è reso indispensabile, per assicurare agli utenti sia la necessaria assistenza sanitaria che uno standard qualitativo della vita più appropriato, regolamentare la modalità di svolgimento di questa attività qualificante nella consapevolezza dell'evoluzione sfavorevole dello stato di malattia e dell'inutilità di ulteriori ricoveri ospedalieri.

Infine, per quanto concerne l'infezione da HIV, nel nostro Paese un'infezione a prevalenza medio alta, in cui si stima vivano circa 160.000 persone infettate dal virus, bisogna segnalare: l'invecchiamento progressivo della popolazione italiana colpita: le evidenze scientifiche che attestano lo stato di costante infiammazione generato dalla presenza del virus, che induce uno stress cellulare con conseguente invecchiamento precoce dei