

Commissione consultiva tecnico-scientifica per gli  
interventi di prevenzione e lotta contro l'AIDS

**Relazione tecnica  
sulla prevenzione e la cura  
dell'HIV-AIDS  
in Emilia-Romagna**

*Marzo 2015*

La relazione è stata realizzata grazie al contributo dei componenti della Commissione consultiva tecnico-scientifica per gli interventi di prevenzione e lotta contro l'AIDS (Deliberazione della Giunta Regionale n. 283/2014), composta da:

Giacomo Magnani (Presidente), Nadialina Assueri, Bruna Baldassarri, Andrea Boschi, Dario Bragadin, Michela Bragliani, Alessandro Cavassi, Vincenzo Colangeli, Alessandra de palma, icilio Dodi, Giuseppe fattori, Simonetta Ferretti, Mila Ferri, Alba Carola Finarelli, Luisa Garofani, Stefania Guidomei, Simone Marcotullio, Erika Massimiliani, Sandro Mattioli, Rossana Mignani, Angela Miniaci, Maria Luisa Moro, Cristina Mussini, Alberto Nico, Vanda Randi, Maria Carla Re, Cosetta Ricci, Fabio Rumpianesi, Ester Sapigni, Diego Scudiero, Laura Sighinolfi, Anna Maria Testa.

Si ringraziano per le collaborazioni garantite:

Vanni Borghi, Bruna Borgini, Silvana Borsari, Roberto Cagarelli, Andrea Donatini, Franca Francia, Andrea Mattivi, Vittorio Sambri, Alessio Saponaro, Maria Bona Venturi.

Bologna, marzo 2015

1. EPIDEMIOLOGIA .....	5
1.1 Dati relativi ai sistemi di sorveglianza delle nuove diagnosi di infezioni da HIV e AIDS.....	5
1.2 Emosorveglianza .....	9
<i>Messaggi chiave e proposte</i> .....	10
2. ASSISTENZA.....	11
2.1 Assistenza ospedaliera.....	11
2.2 Assistenza extra-ospedaliera.....	14
<i>Messaggi chiave e proposte</i> .....	22
3. IL RICORSO AL TEST PER LA DIAGNOSI DI INFEZIONE DA HIV .....	23
3.1 Il ricorso al test per la diagnosi di infezione del virus dell'immunodeficienza acquisita .....	23
3.2 Il ricorso al test dai dati dei laboratori.....	24
3.3 Le infezioni recenti.....	25
3.4 Risultati dal Telefono verde AIDS .....	26
<i>Messaggi chiave e proposte</i> .....	27
4. OFFERTA DEL TEST PER LA DIAGNOSI DI INFEZIONE HIV .....	30
4.1 Gravidanza, IVG e Procreazione medicalmente assistita.....	30
4.2 Tossicodipendenza.....	32
4.3 Carceri.....	34
4.4 Offerta del test HIV basato su indicatori clinici .....	36
4.5 MSM e BLQ Checkpoint .....	39
4.6 Iniziative per la sensibilizzazione della popolazione generale al test HIV e lotta allo stigma	41
<i>Messaggi chiave e proposte</i> .....	44
5. INTERVENTI DI PROMOZIONE DELLA SALUTE .....	47
5.1 Progetti adolescenti/giovani.....	47
5.2 Immigrati .....	51
5.3 Carceri.....	52
5.4 Interventi di riduzione del rischio e del danno in luoghi di aggregazione .....	52
5.6 Interventi attuati con le Farmacie.....	53
5.7 Telefono verde AIDS .....	54
5.8 HelpAIDS .....	56
<i>Messaggi chiave e proposte</i> .....	59
6. APPROFONDIMENTI SULLA QUALITÀ DELLE CURE .....	61
6.1 Approfondimento da nuovo flusso informativo su farmaci .....	61
6.2 Sicurezza sangue .....	63
6.3 Nuovi nati .....	65

6.4 Protocollo regionale tutela della salute psico-fisica dei bambini adottati .....	69
<i>Messaggi chiave e proposte</i> .....	71
7. ATTIVITÀ DEL TERZO SETTORE.....	73
<i>Messaggi chiave e proposte</i> .....	75
8. I PROGETTI DI RICERCA NELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA.....	77
<i>Messaggi chiave e proposte</i> .....	78

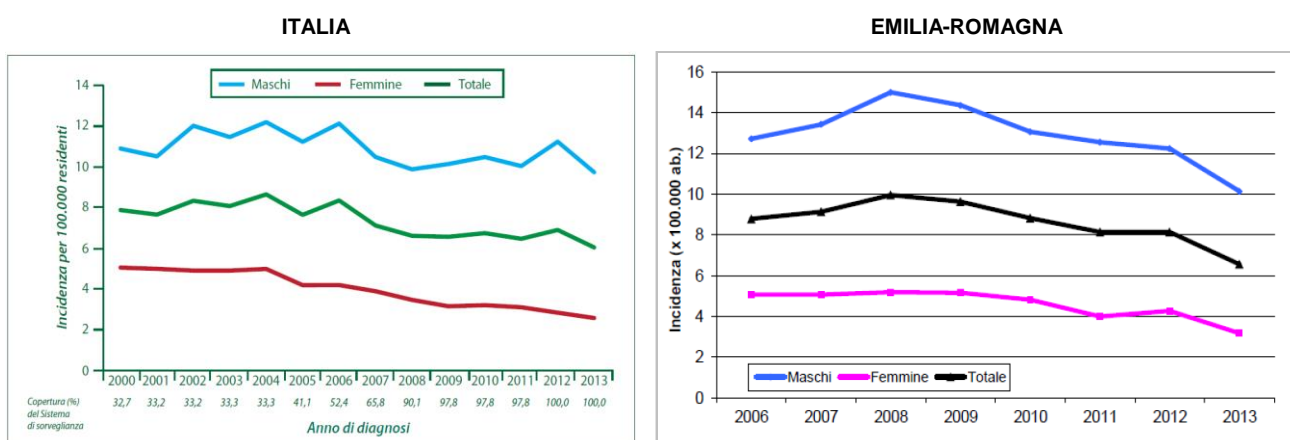
# 1. EPIDEMIOLOGIA

## 1.1 Dati relativi ai sistemi di sorveglianza delle nuove diagnosi di infezioni da HIV e AIDS

Dai dati dell'Osservatorio regionale HIV/AIDS, gestito dal Servizio Sanità pubblica della Regione Emilia-Romagna, nel 2013 le nuove diagnosi di infezione da HIV tra i residenti sono state 300, in calo rispetto al numero medio di diagnosi osservate nel periodo 2006-2013, pari a circa 387 diagnosi. Le persone sieropositive osservate nel periodo 2006-2013 sono prevalentemente: maschi (72,7%), di età compresa tra i 30 e i 39 anni (33,5%), di nazionalità italiana (70,9%).

L'incidenza media annuale di nuove diagnosi di infezione da HIV in Emilia-Romagna mostra un calo coerente con quello che si osserva a livello nazionale (Figura1).

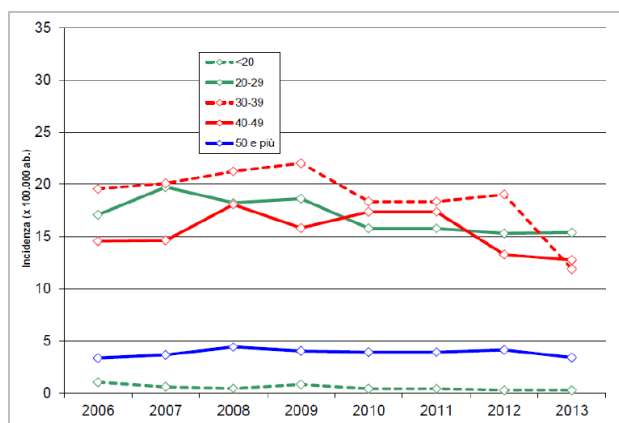
**Figura 1 – Incidenza delle nuove segnalazioni di HIV in Italia ed Emilia-Romagna, distinta per sesso. (per 100.000 abitanti)**



Nella stessa figura 1 è possibile apprezzare anche la diversa proporzione di diagnosi distinte per sesso: nel periodo 2006-2013 l'incidenza media è pari rispettivamente a 13,0 per 100.000 abitanti nei maschi, 4,6 casi per le femmine. L'andamento registrato mostra un calo negli anni e l'incidenza per sesso mostra come gli uomini abbiano sempre un valore più elevato rispetto alle donne. Non è costante invece il rapporto maschi/femmine che appare in leggero aumento e registra nel 2013 un valore pari a 2,8 maschi sieropositivi per ogni donna.

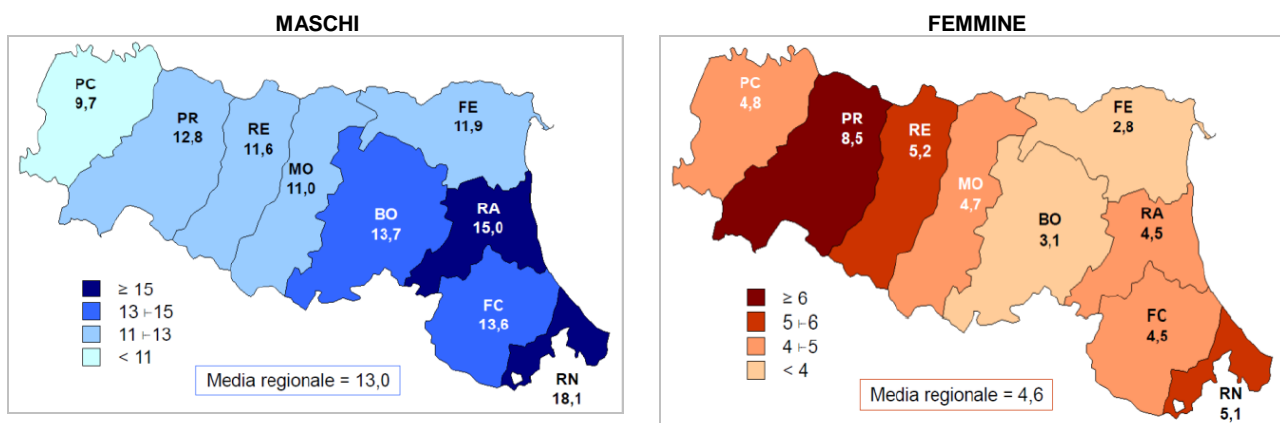
L'età mediana delle persone al momento della diagnosi di infezione HIV è pari a 41 anni e appare in leggero incremento nel corso del periodo osservato (37 anni nel 2006). La fascia di età più rappresentata è quella compresa tra i 30 e i 49 anni (61,6% dei casi) e tale proporzione è imputabile principalmente alla quota rilevante di maschi appartenenti a questa specifica classe di età. La rappresentazione dell'incidenza per classi età, distinta per anno di diagnosi, illustra come il fenomeno sia appena rilevabile per i giovanissimi con meno di 20 anni e al di sotto dei 5 casi ogni 100.000 abitanti per gli ultra cinquantenni. Per le persone di età compresa tra i 20 e 49 anni i casi incidenti hanno un andamento pressoché stabile negli anni, con un decremento registrato nel 2013 per coloro che hanno tra i 30 e i 39 anni (Figura 2). Le donne inoltre, che scoprono in età più giovane rispetto ai maschi l'infezione da HIV, mostrano un aumento dell'incidenza nella fascia di età 20-29.

**Figura 2 – Incidenza di nuove diagnosi di infezione da HIV, per fasce di età e anno di diagnosi. Emilia-Romagna, 2006-2013.**



Il confronto tra aree sub-regionali conferma una maggiore incidenza di infezione da HIV negli uomini, in particolare in alcune province della Romagna – area peraltro già nota per la maggiore diffusione della malattia conclamata. I dati evidenziano inoltre un'incidenza di infezione da HIV nelle donne superiore alla media regionale nelle province di Parma e Reggio Emilia. (Figura 3).

**Figura 3 – Incidenza media delle nuove diagnosi di infezione da HIV, per provincia di residenza. Emilia-Romagna, 2006-2013.**

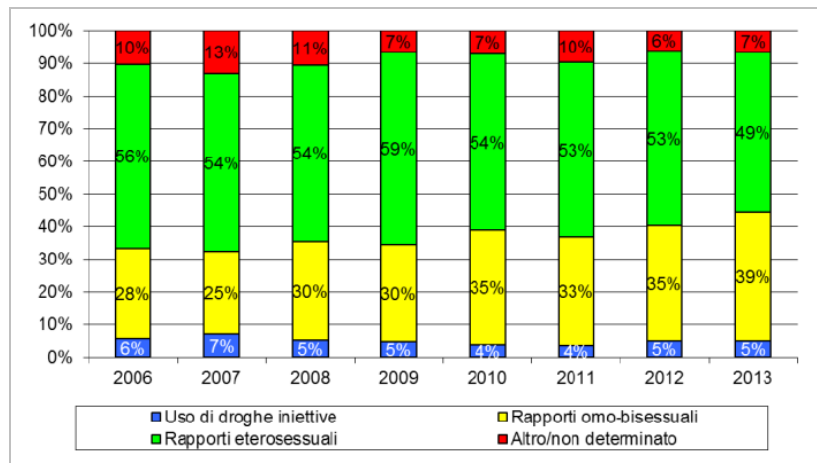


Le persone residenti in Emilia-Romagna nate all'estero, a cui viene diagnosticata una infezione da HIV, sono il 29,1% del totale, e sono sensibilmente più giovani rispetto ai residenti nati in Italia e prevalentemente di sesso femminile (53,3%). L'età mediana alla diagnosi è di 36 anni per i maschi stranieri contro i 41 degli italiani; nelle femmine la differenza si accentua maggiormente: 32 anni per le straniere contro i 41 anni delle donne italiane sieropositive.

Da metà degli anni '80 a oggi, le modalità di trasmissione prevalenti hanno subito un notevole cambiamento: i dati nazionali evidenziano come la proporzione di nuove diagnosi legate all'utilizzo di droghe iniettive, storicamente fattore di rischio preponderante per questa infezione, sia calata drasticamente dal 76,2% registrato nel 1985, fino ad un valore pari al 4,5% nel 2013. In Emilia-Romagna, negli otto anni di osservazione, tale percentuale non è mai superiore al 7% e pari al 5% nel 2013. D'altro canto, la proporzione dei casi attribuibili a trasmissione sessuale è invece aumentata: si è passati dall'84% nel 2006 all'88% nel 2013 (Figura 4). La modalità di trasmissione risente dell'effetto del Paese di nascita: nei residenti nati all'estero è più bassa la proporzione di nuove diagnosi correlate all'uso di droghe iniettive e a rapporti omo-bisessuali, mentre si rileva una proporzione molto alta (76,1%) di persone che si sono infettate attraverso rapporti eterosessuali. Si

evidenza infine che nella sola provincia di Bologna la modalità con frequenza più alta risulta essere quella dovuta a rapporti omo-bisessuali non protetti, mentre nelle altre province prevale la via di trasmissione eterosessuale.

**Figura 4 – Distribuzione percentuale delle nuove diagnosi di infezione da HIV per modalità di trasmissione e anno di diagnosi. Emilia-Romagna, 2006-2013.**

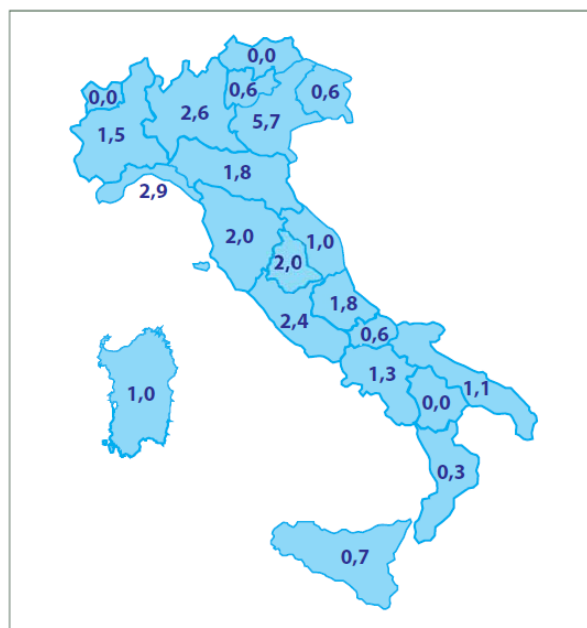


Il 48,2% dei casi complessivi ha eseguito il test HIV per sospetta patologia HIV-correlata o per sospetta Malattia Sessualmente Trasmissibile (MST). In oltre un quinto delle diagnosi totali (23,8%) il test è stato eseguito per percezione del rischio, ossia la persona aveva la consapevolezza di essersi esposto all'infezione a causa di una situazione o di un comportamento a rischio. Nel 6,3% dei casi l'infezione è stata diagnosticata in uno dei due genitori in occasione di un controllo ginecologico in gravidanza; in pochi, ma significativi casi (7 casi pari allo 0,2%), la diagnosi è stata definita in seguito all'identificazione di uno stato di sieropositività HIV nella mamma o nel bambino. Le donne che hanno scoperto la sieropositività durante la gravidanza sono il 20,0% del totale dei casi femminili, fenomeno però relativo quasi esclusivamente a donne nate all'estero.

Infine, se si considera il fenomeno del ritardo di diagnosi di HIV si nota che i *late presenters* (coloro che giungono tardivamente alla diagnosi di infezione da HIV con AIDS conclamato e/o con un numero di linfociti CD4 inferiore a 350 cellule/mm<sup>3</sup>) sono una quota consistente: il 50,3% delle diagnosi HIV nel periodo 2006-2013, senza variazioni notevoli nel periodo; mentre a livello nazionale il valore di tale proporzione è più alto e si attesta nel 2013 al 57,6%. Non emergono sostanziali differenze nella modalità di trasmissione rispetto alla popolazione generale, infatti permane prevalente la trasmissione sessuale (86,5% dei casi). Tra i *late presenters* con trasmissione sessuale si nota poi una proporzione minore di casi dovuti alla trasmissione omo-bisessuale (24,2%) rispetto a quanto rilevato nei dati complessivi (31,7%), aspetto che conferma come questo sottogruppo sia più consapevole del rischio di trasmissione, comportando un minore ritardo alla diagnosi.

Il tradizionale sistema di sorveglianza dei casi di AIDS documenta un trend in lieve calo, unito ad una diminuzione della mortalità e ad un parallelo incremento del numero delle persone che vivono con AIDS. I dati del Centro Operativo AIDS (COA) dell'Istituto Superiore di Sanità, aggiornati al 31/12/2013, documentano come in Italia ci siano stati 66.336 casi di AIDS dall'inizio dell'epidemia. In Emilia-Romagna, nel periodo 1984-2013, sono 6.969 i casi di AIDS notificati da parte delle strutture sanitarie regionali, mentre i malati di AIDS residenti in regione sono 6.360. Nel biennio 2012-2013 i nuovi casi in AIDS residenti in Emilia-Romagna sono stati 174, determinando, per il solo anno 2013 un tasso di incidenza pari a 1,8 casi per 100.000 abitanti. Questo dato pone l'Emilia-Romagna al 7° posto tra le regioni con più segnalazioni di AIDS per numero di residenti (Figura 5).

**Figura 5 – Incidenza di AIDS (per 100.000 residenti), per regione di residenza. Italia, 2013.**



Il Registro Italiano per l'Infezione da HIV in età pediatrica, istituito nel dicembre 1985 nell'ambito della Società Italiana di Pediatria, costituisce la fonte principale dei dati epidemiologici, immunologici e clinici relativi alla diffusione dell'infezione da HIV nei bambini e negli adolescenti. Raccoglie i dati di 106 centri pediatrici diffusi su tutto il territorio nazionale.

L'adozione di protocolli di prevenzione basati sul trattamento della donna con combinazioni ottimali di farmaci antiretrovirali, sulla somministrazione di adeguata profilassi antivirale al neonato per le prime 6 settimane di vita, sull'espletamento del parto mediante taglio cesareo elettivo e sull'allattamento artificiale ha efficacemente ridotto il rischio di trasmissione perinatale dell'infezione, che è passato, secondo i dati del Registro, dal 16.7% relativo agli anni antecedenti al 1994 all'1 % nell'ultimo quinquennio

Gli ultimi dati disponibili in Italia quantificano in circa 9.900 i nati da madre HIV positiva dal 1985 al 31.12.2010 e in 1.535 i bambini infetti da HIV di cui 727 ancora in vita, con un'età media 13 anni. I dati del Registro evidenziano come l'infezione da HIV rappresenti un problema tuttora attuale, che coinvolge nel nostro Paese un numero di bambini e adolescenti più elevato rispetto a quanto risulta dalle notifiche del COA.

Per quanto riguarda l'Emilia-Romagna, i bambini riscontrati sieropositivi nel periodo 2006-2013 sono stati 15: di questi 7 si sarebbero infettati per via verticale, 4 all'estero e 3 in Italia e 8 in seguito a trasfusione (della quale manca comunque documentazione certa) effettuata all'estero. Nel periodo 2010-2013 non si sono registrati casi positivi alla nascita.

Nel 2014 è stata segnalata una bambina riscontrata sieropositiva a distanza di alcuni mesi dalla nascita. La trasmissione presumibilmente è comunque verticale poiché la mamma era tossicodipendente.

Per un approfondimento dei dati epidemiologici si rimanda al report regionale "Lo stato dell'infezione da HIV/AIDS in Emilia-Romagna, aggiornamento al 31/12/2013," al report nazionale COA "Aggiornamento nuove diagnosi di infezione HIV e dei casi di AIDS 2013" e al lavoro "De Martino M, Tovo PA, Gabiano C et al. Registro Italiano per l'infezione da HIV in Pediatria: rapporto al 31 dicembre 2010"



## 1.2 Emosorveglianza

La sorveglianza epidemiologica delle malattie trasmissibili con la trasfusione è lo strumento su cui si basa la valutazione della sicurezza del sangue e degli emocomponenti donati. La sorveglianza della popolazione dei donatori sotto il profilo infettivologico è strumento necessario per monitorare la situazione epidemiologica regionale e nazionale e per valutare l'efficienza delle tecniche impiegate nello screening del sangue e degli emocomponenti nei Servizi Trasfusionali (ST).

Il Sistema Informativo dei Servizi Trasfusionali (SISTRA), coordinato dal Centro Nazionale Sangue (CNS) in collaborazione con il Ministero della Salute, le Regioni e le Province Autonome (PA), è lo strumento attraverso il quale, vengono registrate e gestite le informazioni relative alla sorveglianza epidemiologica della popolazione dei donatori. Tale sistema fornisce dati relativi al numero totale di donatori, suddivisi per fascia di età, sesso e tipologia di donatore (aspirante donatore, donatore alla prima donazione non differita, donatori alla prima donazione differita, donatori periodici). È possibile inoltre produrre elaborazioni e rapporti periodici sulle positività riscontrate, correlate alla CATEGORIA di appartenenza del donatore ed ai possibili fattori di rischio infettivo. Le informazioni elaborate si riferiscono ai donatori riscontrati positivi agli esami di qualificazione biologica, obbligatori per legge, finalizzati alla ricerca degli anticorpi verso HIV1-2 (HIV1-2Ab) e dell'acido nucleico HIV1(HIV1 RNA) mediante tecnica NAT (Nucleic Acid Amplification Technology).

Per gli anni 2012 e 2013, in Regione Emilia-Romagna, i dati eseguiti sui donatori sono riportati nella tabella 1 che segue, distinguendo i donatori *first time tested* (aspiranti donatori e donatori alla prima donazione non differita) dai donatori *repeat tested* (donatori periodici e donatori alla prima donazione differita): in tal modo si distinguono le nuove positività riscontrate in donatori che per la prima volta effettuano il test da quelle evidenziate nella coorte dei donatori periodici.

Mentre il tasso in quest'ultima è sempre oscillante attorno al 4-5 per 100.000, e quindi assai più basso di quello riscontrato nella popolazione generale, come ci si può aspettare da un gruppo selezionato e periodicamente controllato, nel primo gruppo il tasso mostra variazioni importanti nei due anni, sicuramente in relazione alla diversa popolazione che si è avvicinata per la prima volta ai controlli per l'avvio alla donazione.

**Tabella 1 – Positività individuate negli anni 2012 e 2013, per tipo di donatore**

		2012			2013		
		Persone testate	Positività	Positività/Test *100.000	Persone testate	Positività	Positività/Test *100.000
FIRST TIME TESTED	maschi	14.387	5	34,7	12.722	2	15,7
	femmine	12.201	3	24,6	11.256	0	
	<b>TOTALE</b>	<b>26.588</b>	<b>8</b>	<b>30,1</b>	<b>23.978</b>	<b>2</b>	<b>8,3</b>
REPEAT TESTED	maschi	101.410	7	6,9	102.850	6	5,8
	femmine	41.876	1	2,4	43.158	0	
	<b>TOTALE</b>	<b>143.286</b>	<b>8</b>	<b>5,6</b>	<b>146.008</b>	<b>6</b>	<b>4,1</b>

Complessivamente si evidenzia come le positività riscontrate siano assai più frequenti nel genere maschile: 20 versus 4.

## EPIDEMIOLOGIA

### Messaggi chiave

Il sistema di sorveglianza sulle nuove diagnosi di infezioni da HIV, a cura dell'Osservatorio regionale HIV/AIDS, permette di tracciare un quadro preciso e tempestivo dell'infezione e evidenziarne le variazioni temporali. La diminuzione del tasso di incidenza riscontrata negli ultimi anni è sicuramente positiva ma ancora oggi gran parte delle nuove diagnosi si riferiscono alla malattia in fase avanzata. I *late presenters* sono attorno al 50%, valore certamente inferiore al dato nazionale (57,6% nel 2013) ma ancora assai rilevante.

Il nuovo Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018 prevede, all'interno del capitolo "Ridurre la frequenza di infezioni/malattie infettive prioritarie", uno specifico obiettivo riguardante il miglioramento della diagnosi precoce dell'infezione da HIV al fine di diminuire la proporzione di *late presenters* tra le persone con nuova diagnosi.

Per meglio comprendere l'impatto delle varie strategie sulla diffusione del virus nella popolazione (quali il trattamento antiretrovirale in fase precoce, le misure di prevenzione, gli interventi formativi e comunicativi sulla sessualità) è opportuno disporre di informazioni sul livello di viremia raggiunto e mantenuto per ciascuna persona sieropositiva all'HIV, al fine di evidenziare la percentuale di persone con carica viremica sotto il livello di rilevabilità laboratoristica (*undetectable*) e definire il *Community Viral Load*, cioè il tasso viremico complessivo della popolazione analizzata.

### Le proposte

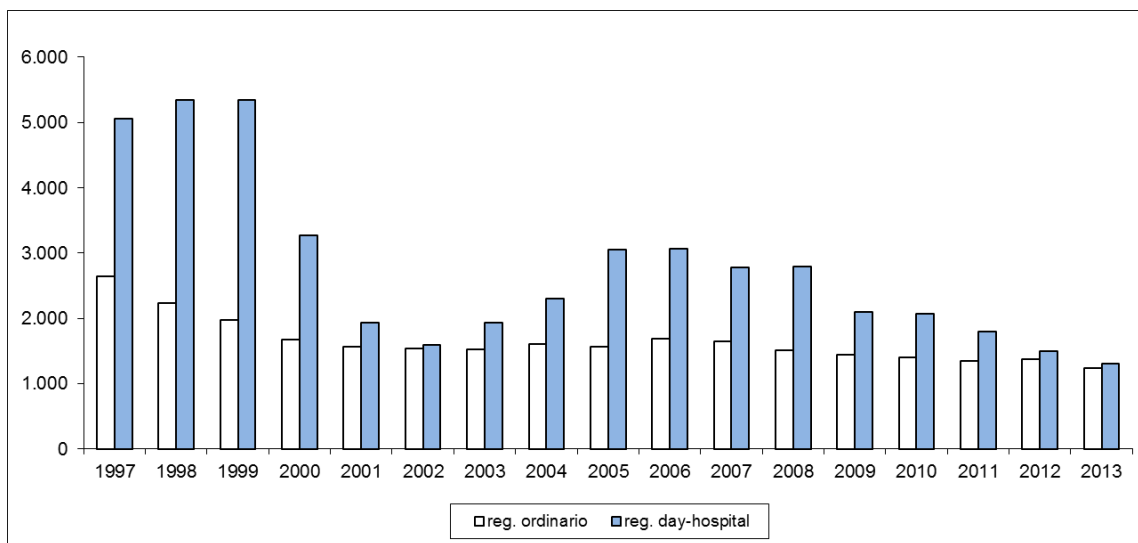
- Mantenere e potenziare l'Osservatorio Regionale HIV/AIDS per continuare a descrivere puntualmente l'epidemiologia delle infezioni da HIV/AIDS;
- potenziare gli interventi su setting a rischio, per promuovere l'offerta di test in persone con condizioni cliniche con prevalenza attesa elevata di infezioni da HIV;
- valutare la fattibilità di azioni per arricchire il sistema di sorveglianza regionale con informazioni sul livello di viremia nella popolazione complessivamente considerate con infezione da HIV.

## 2. ASSISTENZA

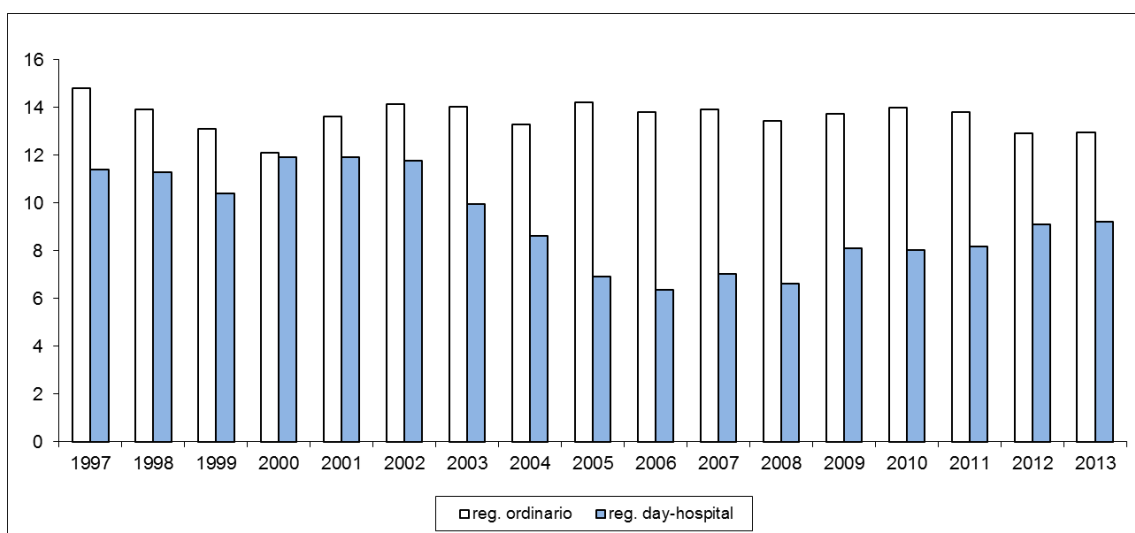
### 2.1 Assistenza ospedaliera

I grafici 1 e 2 forniscono un quadro sull'utilizzo delle strutture ospedaliere della nostra Regione da parte dei pazienti con diagnosi di infezione da HIV (quindi non riferito esclusivamente ai malati di AIDS) indipendentemente dal motivo principale di ricovero. Da sottolineare inoltre che i dati proposti si riferiscono ai ricoveri e non ai ricoverati: ciascuna persona può aver effettuato più ricoveri negli anni in esame.

**Grafico 1 - Numero ricoveri per infezione da HIV in regime ordinario e day-hospital - Anni 1997 - 2013**



**Grafico 2 - Degenza media (in giorni) dei ricoveri per infezioni da HIV in regime ordinario e day-hospital - Anni 1997 - 2013**



Considerando i dati relativi al periodo 1997-2013, si può evidenziare che il numero di ricoveri in regime ordinario ha subito un brusco decremento quasi dimezzandosi dal 1997 al 2000 (da più di 2.600 ricoveri a circa 1.600 nel 2000) per poi rimanere abbastanza stabile fino al 2013; nello stesso periodo si è complessivamente ridotta anche la degenza media (che si attesta nel 2013 attorno ai 13,0 giorni rispetto ai 14,8 del 1997).

L'assistenza ospedaliera in regime di day-hospital mostra un andamento altalenante negli anni evidenziando un leggero incremento nei primi 3 anni presi in esame per poi calare bruscamente fino al 2002; di nuovo in crescita fino al 2006 e poi in costante calo sino a raggiungere nel 2013 un numero di ricoveri pari a circa 1.300. L'incremento così consistente visto fino al 2006 è imputabile soprattutto all'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena in cui i ricoveri in day-hospital hanno subito un brusco aumento a seguito dell'attivazione dell'ambulatorio multispecialistico di clinica metabolica rivolto ai pazienti con infezione da HIV e lipodistrofia, centro unico in Italia e pertanto con un'utenza prevalentemente extraregionale.

L'attività ospedaliera in regime ordinario e in regime di day-hospital distinta per le diverse Aziende Sanitarie della regione mostra una importante variabilità nella percentuale di infezioni da HIV in diagnosi principale rispetto al totale delle diagnosi, probabilmente attribuibile a una disomogeneità nell'applicazione dei criteri di classificazione.

Nel 2013 la quota di ricoveri in regime ordinario relativa ai non residenti seppure consistente è rimasta stabile attorno al 12%; come già evidenziato rispetto agli anni passati, si è invece notata una diminuzione della percentuale di residenti fuori regione ricoverati in day-hospital, che costituiscono circa il 14% di tutti i pazienti.

Nella successiva tabella 1 sono mostrati i ricoveri ordinari e in day-hospital per infezioni da HIV nel 2013 distinti per reparto di dimissione (ordinati in base al carico assistenziale sopportato, ossia al numero totale di giornate di ricovero): l'81,4% delle giornate di ricovero totali avvengono nei reparti di Malattie Infettive. Si osserva una grande variabilità della degenza media dei ricoveri ordinari e del numero medio di accessi in day-hospital nelle Unità Operative delle diverse discipline.

**Tabella 1 - Ricoveri in regime ordinario e di day-hospital per infezioni da HIV distinti per reparti di dimissione - Anno 2013**

Discipline	Ricoveri ordinari			Ricoveri in D.H.			Totale ricoveri	
	N.	%	Degenza media (gg)	N.	%	N. medio accessi	N.	Giornate di ricovero
MALATTIE INFETTIVE E TROPICALI	817	66,0	14,3	1.172	89,5	9,5	1.989	22.863
MEDICINA GENERALE	140	11,3	9,4	2	0,2	2,5	142	1.322
LUNGODEGENTI	15	1,2	38,8	-	-	-	15	582
CHIRURGIA GENERALE	57	4,6	7,9	7	0,5	1,3	64	457
PSICHIATRIA	30	2,4	9,8	-	-	-	30	295
DAY HOSPITAL	-	-	-	39	3,0	7,4	39	290
ONCOLOGIA	5	0,4	10,6	16	1,2	13,3	21	266
NEUROLOGIA	9	0,7	25,8	1	0,1	8,0	10	240
PEDIATRIA	9	0,7	7,2	28	2,1	6,1	37	236
PNEUMOLOGIA	16	1,3	12,5	2	0,2	7,0	18	214
TERAPIA INTENSIVA	12	1,0	13,8	-	-	-	12	166
NEURO-RIABILITAZIONE	1	0,1	146,0	-	-	-	1	146
ORTOPEDIA E TRAUMATOLOGIA	18	1,5	7,4	2	0,2	1,0	20	135
ALTRE	108	8,7	6,2	40	3,1	4,7	148	859
<b>Totale</b>	<b>1.237</b>	<b>100,0</b>	<b>13,0</b>	<b>1.309</b>	<b>100,0</b>	<b>9,2</b>	<b>2.546</b>	<b>28.071</b>

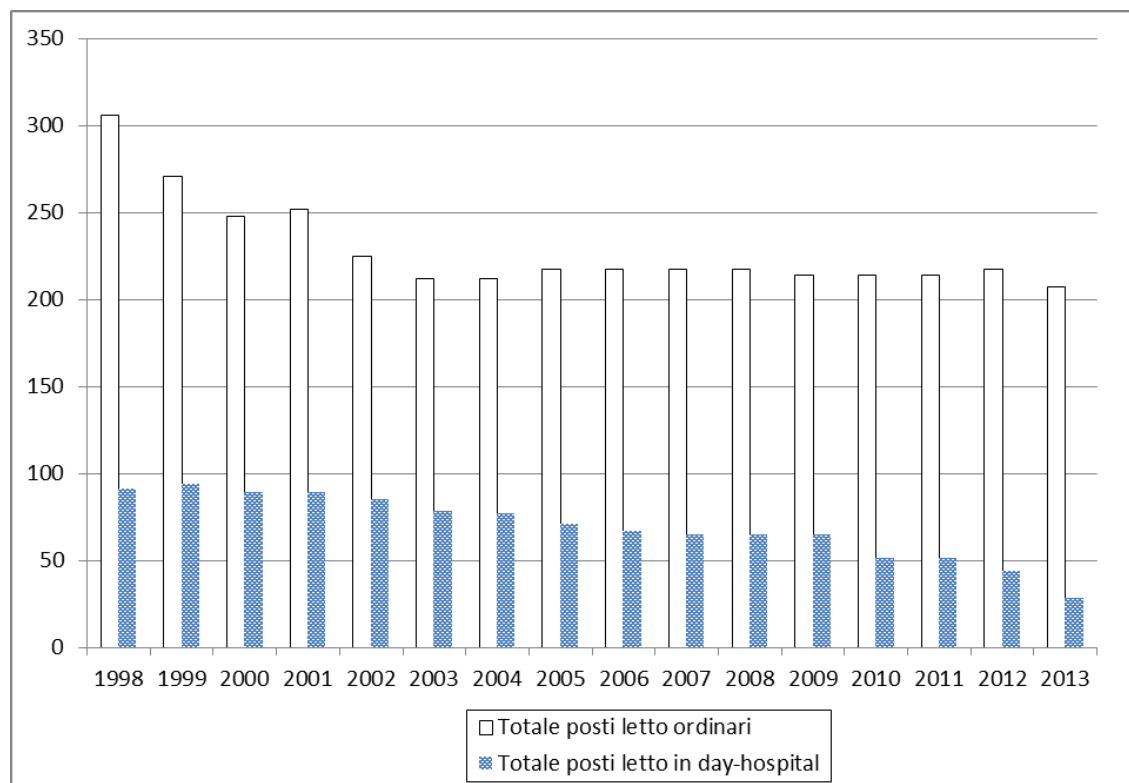
Se esaminiamo esclusivamente le Unità Operative di Malattie Infettive che, come già detto, ricoverano la maggior parte dei pazienti HIV/AIDS, notiamo che anche in questi reparti i ricoveri per la malattia in esame hanno subito un notevole decremento nel corso degli ultimi quattordici anni: nel '99 le giornate di ricovero per infezioni da HIV erano 81.416, nel 2013 sono 22.863. Tale diminuzione, soprattutto a carico del day-hospital (Tabella 2), è correlata da una parte alle migliori condizioni di salute delle persone con HIV/AIDS, dall'altra ad un aumento dell'attività specialistica ambulatoriale poiché con tale modalità è possibile l'erogazione dei farmaci a domicilio e il monitoraggio clinico-laboratoristico dei pazienti senza un impegno del day-hospital. Purtroppo l'uso del regime ambulatoriale per pazienti HIV/AIDS non è documentabile con l'attuale sistema informativo regionale.

**Tabella 2 - Ricoveri nei reparti di malattie infettive della Regione Emilia-Romagna. Anni 1999 e 2013.**

Regime di ricovero	N. ricoveri totale		N. ricoveri per infezioni da HIV		% ricoveri per infezioni da HIV sui ricoveri totali		Giornate di ricovero per infezioni da HIV	
	1999	2013	1999	2013	1999	2013	1999	2013
Ordinario	6.811	5.662	1.569	817	23,0	14,4	25.772	11.716
Day Hospital	8.340	2.404	5.070	1.172	60,8	48,8	55.644	11.147
<b>Totale</b>	<b>15.151</b>	<b>8.066</b>	<b>6.639</b>	<b>1.989</b>	<b>43,8</b>	<b>24,7</b>	<b>81.416</b>	<b>22.863</b>

La Tabella 3 illustra il totale dei posti letto (articolati in regime ordinario e day-hospital) per la disciplina Malattie Infettive nelle Aziende Sanitarie della nostra Regione nel periodo 1998-2013. Il numero dei posti letto in regime ordinario è diminuito (passando da 306 nel 1998 a 207 nel 2013), mentre il numero dei posti letto in day-hospital ha registrato un picco nel 1999 (94 posti letto) e poi ha subito una costante diminuzione nel corso degli anni. Da notare che negli ultimi quattro anni si è registrato il calo più consistente: si è passati da 51 posti letto del biennio 2010-2011 a 44 nel 2012 sino a 28 nel 2013.

**Tabella 3 - Monitoraggio Posti letto in regime ordinario e day-hospital per la disciplina 024 Malattie infettive e tropicali - Anni 1998 - 2013**



## 2.2 Assistenza extra-ospedaliera

### Organizzazione e finanziamento

Nel 1990 lo Stato italiano ha approvato una legge per la prevenzione e lotta all'AIDS (L. 135/1990) che prevedeva l'attivazione, a livello regionale, di servizi per il trattamento a domicilio e presso residenze collettive o case alloggio dei pazienti affetti da AIDS. Nel 1991 la Regione Emilia-Romagna ha recepito le indicazioni nazionali approvando un programma regionale per l'attivazione di:

- *Assistenza domiciliare* per pazienti (i) con AIDS in fase terminale e consenso della famiglia al trasferimento domiciliare oppure (ii) HIV Ab positivi sintomatici con necessità di assistenza sanitaria erogabile in regime domiciliare
- *Residenze collettive* per pazienti con AIDS senza famiglia o con famiglia problematica al di fuori delle fasi acute di malattia per le quali rimaneva invece necessario il ricovero ospedaliero.

L'offerta iniziale è stata poi integrata, nell'ultimo decennio, con l'attivazione di centri diurni dedicati, sviluppando così anche l'assistenza semiresidenziale.

In Regione Emilia-Romagna, l'assistenza extra-ospedaliera ai malati di AIDS viene attualmente erogata con il coinvolgimento di associazioni di volontariato e strutture del privato sociale con le quali, annualmente, le Aziende USL stipulano una convenzione. L'offerta complessiva è di 89 posti residenziali e 46 posti-semiresidenziali (Tabella 1) ai quali si aggiunge l'assistenza domiciliare erogata direttamente dalle Aziende USL. L'assistenza a domicilio è garantita da un'equipe composta da medici infettivologi, infermieri, psicologi, assistenti sociali, con possibilità di fornire anche i farmaci antiretrovirali.

**Tabella 1 – Offerta di posti letto residenziali e semi-residenziali - 2014**

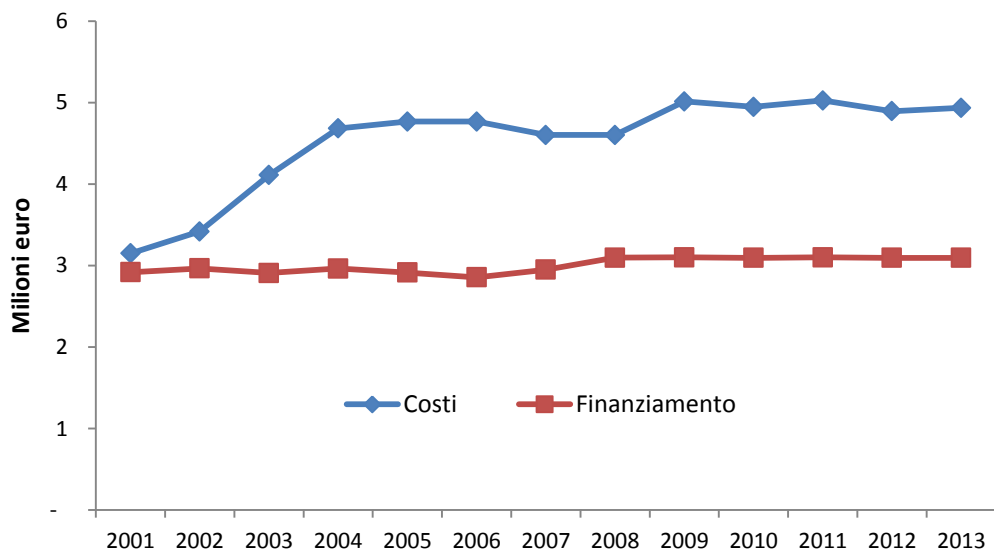
Azienda USL	Associazione	N. posti letto	N. posti di assistenza diurna
Piacenza	La Ricerca	10	-
Parma	Betania	12	-
Reggio Emilia	C.E.I.S.	10	-
Modena	Casa S.Lazzaro	15	2
Bologna	Casa Padre Marella	12	-
	Azienda USL	-	24
Romagna	Comunità di S. Patrignano (RN)	30	20
<b>Totale</b>		<b>89</b>	<b>46</b>

L'assistenza extraospedaliera ai malati di AIDS ha visto nel tempo un aumento e un miglioramento dell'integrazione multidisciplinare delle équipes assistenziali e dei servizi di aiuto sociale alla persona, mediante il contributo di organizzazioni del privato sociale e/o degli Enti locali. Gli interventi sociali necessitano di un rinforzo ulteriore in quanto, in molte fasi della malattia anche per i pazienti a cui finora erano erogati principalmente interventi medico-infermieristici, i bisogni sociali assumono un rilievo prioritario.

I costi annuali per l'erogazione di queste attività sono in parte coperti con un finanziamento vincolato, a valere sul FSN, pari a circa 31 milioni €, ripartito tra le Regioni sulla base del numero

di pazienti affetti da AIDS e al numero di posti per l'assistenza domiciliare. Per l'Emilia-Romagna il finanziamento annuo è pari a circa 3 milioni di €. È importante segnalare che mentre il finanziamento è rimasto sostanzialmente stabile tra il 2001 ed il 2013 (+ 6,1%), i costi, anche a causa dell'incremento di pazienti presi in carico sull'intero territorio regionale, sono cresciuti negli anni in modo particolare nel periodo 2001-2004 e 2008-2009, passando da circa 3 milioni di € nel 2001 a quasi 5 milioni di € nel 2013 (+57%).

**Figura 1 – Assistenza extra-ospedaliera AIDS: costi e finanziamento – 2001-2013**



Fonte: rendicontazioni aziendali annuali e delibere regionali di assegnazione del finanziamento

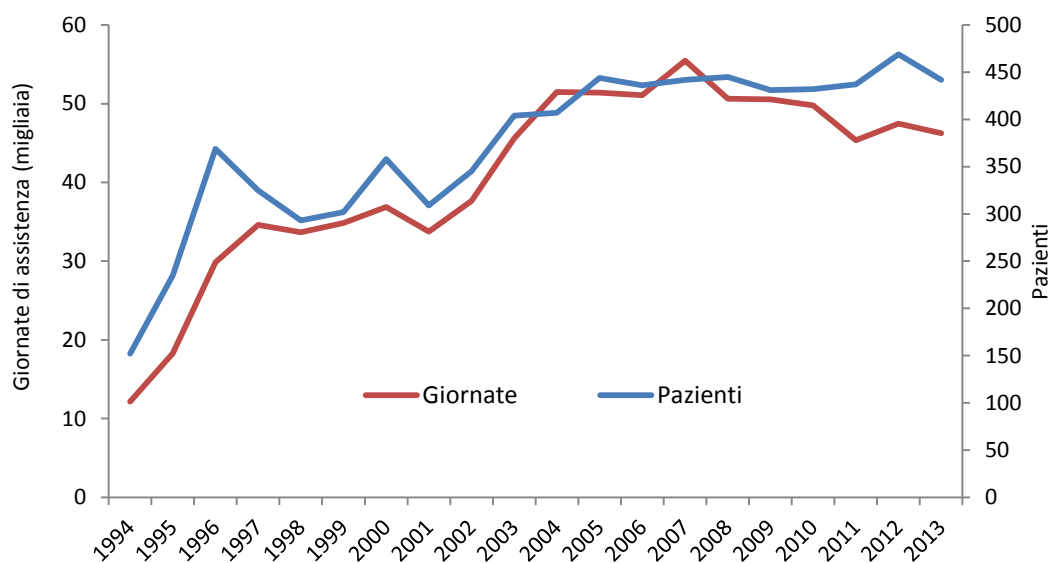
### Attività

Il programma regionale per l'assistenza extra-ospedaliera ai malati di AIDS, caratterizzato da un'intensa attività sanitaria integrata con il sociale, ha fornito assistenza ad una quota crescente di pazienti: da 152 nel 1994 ad oltre 300 alla fine del 2000, fino alle oltre 400 persone mediamente assistite dal 2003 a oggi. Parallelamente, le giornate di effettiva assistenza erogate (cioè le giornate in cui il malato ha ricevuto prestazioni al proprio domicilio oppure è stato ospite presso un centro residenziale o semiresidenziale), seppur con un andamento altalenante negli anni, risultano complessivamente aumentate e in particolare si rivelano più che quadruplicate: da 12.184 nel 1994 a 46.258 nel 2013 (Tabella 2 e Figura 2).

**Tabella 2 – Pazienti in carico e giornate di assistenza effettiva (1994 - 2013)**

Anno	Pazienti residenti assistiti (N)			Giorni effettiva assistenza (N)		
	Assistenza domiciliare	Casa Alloggio	Totale	Assistenza domiciliare	Casa Alloggio	Totale
1994	95	57	152	4.208	7.976	12.184
1995	171	64	235	8.242	10.037	18.279
1996	249	120	369	12.593	17.276	29.869
1997	191	134	325	14.858	19.765	34.623
1998	158	135	293	13.572	20.088	33.660
1999	169	133	302	13.458	21.379	34.837
2000	187	171	358	14.603	22.276	36.879
2001	172	137	309	12.659	21.080	33.739
2002	169	176	345	12.967	24.691	37.657
2003	185	219	404	13.887	31.726	45.613
2004	211	196	407	16.068	35.413	51.481
2005	244	200	444	18.021	33.388	51.409
2006	224	212	436	16.637	34.443	51.080
2007	227	215	442	17.140	38.324	55.464
2008	212	233	445	14.848	35.765	50.613
2009	204	227	431	13.906	36.636	50.542
2010	201	231	432	13.299	36.482	49.781
2011	195	242	437	11.363	33.973	45.336
2012	210	259	469	12.423	35.057	47.480
2013	197	245	442	10.384	35.874	46.258

**Figura 2 – Assistenza extra-ospedaliera AIDS: pazienti in carico e giornate di assistenza (1994 - 2013)**



Fonte: rendicontazioni aziendali annuali

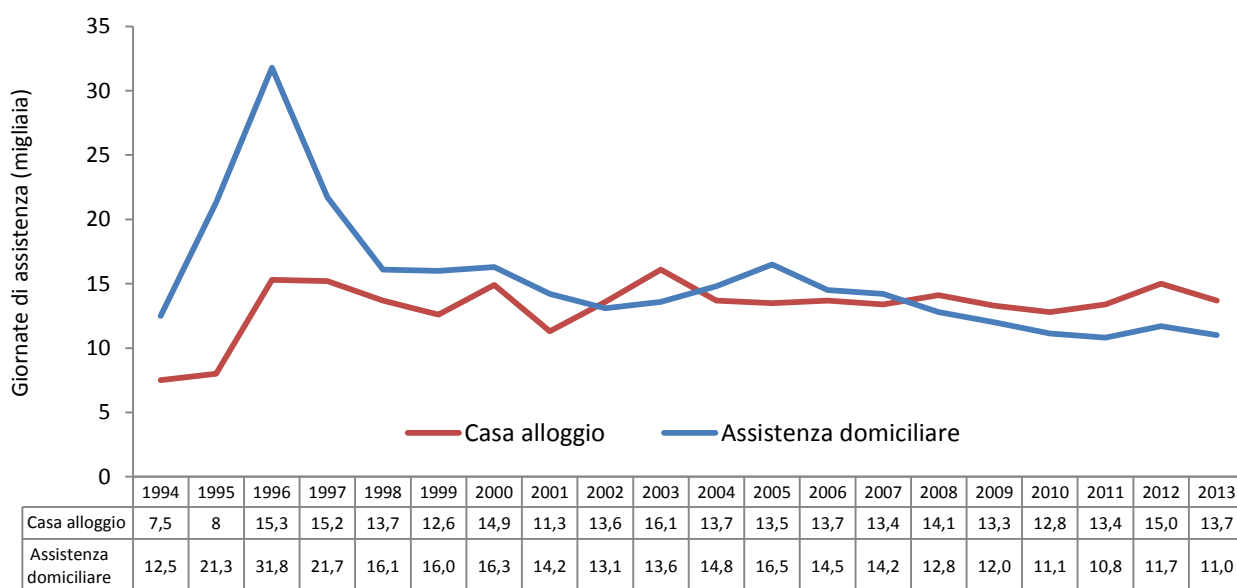
I dati permettono anche di quantificare la copertura assistenziale a favore dei pazienti affetti da AIDS, ovvero la percentuale di pazienti seguiti in regime residenziale/semi-residenziale oppure in



ambito domiciliare sul totale dei pazienti affetti da AIDS residenti in Regione Emilia-Romagna. Questi ultimi sono forniti annualmente dall'Istituto Superiore di Sanità.

Tranne il 1996 che presenta un valore anomalo, in tutti gli altri anni la quota di pazienti affetti da AIDS presa in carico dalla rete assistenziale (assistenza domiciliare, case alloggio e centri diurni) è sempre oscillata attorno al 30%. È inoltre interessante osservare la progressiva inversione nelle scelte assistenziali tra il 1994 ed il 2013: fino al 2002 la copertura assistenziale relativa all'assistenza domiciliare era superiore a quella assicurata con l'assistenza presso case alloggio; dal 2002 e, soprattutto dal 2007, l'assistenza presso case alloggio o centri diurni risulta essere la modalità più frequente di presa in carico

**Figura 3 – Assistenza extra-ospedaliera AIDS: copertura assistenziale – 1994-2013**



Fonte: rendicontazioni aziendali annuali

La Tabella 3 illustra l'attività di assistenza extraospedaliera per singola Ausl erogata nel 2013

**Tabella 3 - Assistenza extra-ospedaliera ai malati di AIDS - Anno 2013**

Aziende USL	Pazienti assistiti a domicilio	Pazienti assistiti in casa alloggio	Casi prevalenti 31/12/2012	Assistiti a domicilio/casi prevalenti (%)	Assistiti in casa alloggio/casi prevalenti (%)	Assistiti totali / casi prevalenti (%)
Piacenza	5	8	124	4,0	6,5	10,5
Parma	17	18	177	9,6	10,2	19,8
Reggio Emilia	41	14	141	29,1	9,9	39,0
Modena	33	25	254	13,0	9,8	22,8
Bologna	48	131	298	16,1	44,0	60,1
Imola	1	1	71	1,4	1,4	2,8
Ferrara	16	6	121	13,2	5,0	18,2
Ravenna	24	8	254	9,4	3,1	12,6
Forlì	8	-	105	7,6	0,0	7,6
Cesena	4	3	65	6,2	4,6	10,8
Rimini	-	31	178	0,0	17,4	17,4
<b>TOTALE</b>	<b>197</b>	<b>245</b>	<b>1.788</b>	<b>11,0</b>	<b>13,5</b>	<b>24,6</b>

## Assistenza a domicilio

Il numero di pazienti assistiti a domicilio è rimasto quasi sempre al di sotto delle 200 unità fino ai primi anni 2000 per poi aumentare in modo importante negli ultimi anni; analogamente la durata media della presa in carico è progressivamente incrementata indicando una maggiore funzione di sostegno da parte dei Servizi, mentre la contestuale riduzione dei giorni di effettiva assistenza e del numero dei pazienti che necessitano di un ricovero durante il periodo di presa in carico sono in relazione alle migliori condizioni di salute dei malati assistiti.

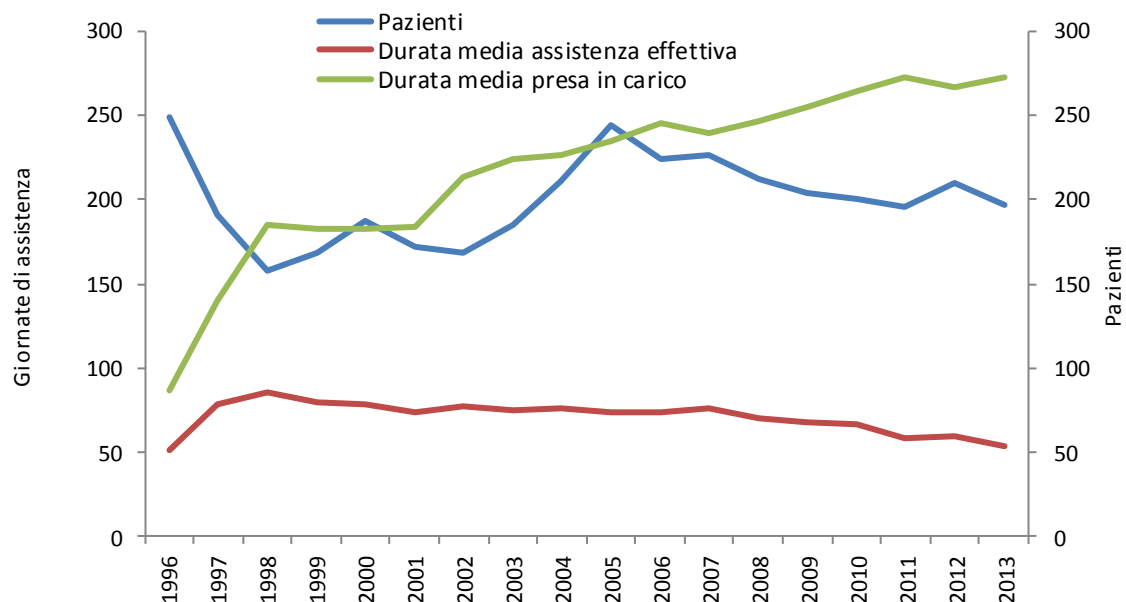
La Tabella 4 e la Figura 4 illustrano tali andamenti

**Tabella 4 – Principali indicatori relativi all'assistenza a domicilio ai malati di AIDS - Anni 1996 - 2013**

Anno	Pazienti (N)	Giorni effettiva assistenza (N)	Durata assistenza effettiva (media)	Intensità assistenziale in % (^)	Durata presa in carico (media)	Pazienti con ricovero intercorso		Durata ricoveri intercorsi (media)
						N.	%	
1996	249	12.593	51	58	87	147	59	30
1997	191	14.858	78	55	140	108	57	31
1998	158	13.572	86	46	185	63	40	27
1999	169	13.458	80	44	183	54	32	23
2000	187	14.603	78	43	183	70	37	22
2001	172	12.659	74	40	184	54	31	24
2002	169	12.967	77	36	213	54	32	24
2003	185	13.887	75	34	224	46	25	30
2004	211	16.068	76	34	227	53	25	25
2005	244	18.021	74	31	235	59	24	20
2006	224	16.637	74	30	246	57	25	31
2007	227	17.140	76	32	239	67	30	28
2008	212	14.848	70	28	247	37	17	25
2009	204	13.906	68	27	255	42	21	27
2010	201	13.299	66	25	264	48	24	26
2011	196	11.363	58	21	273	38	19	25
2012	210	12.423	59	22	267	46	22	16
2013	197	10.384	53	19	273	37	19	19

(^): n. gg effettiva assistenza / n. gg presa in carico %

**Figura 4 – Assistenza extra-ospedaliera AIDS: pazienti in carico e giornate di assistenza – 1994-2013**

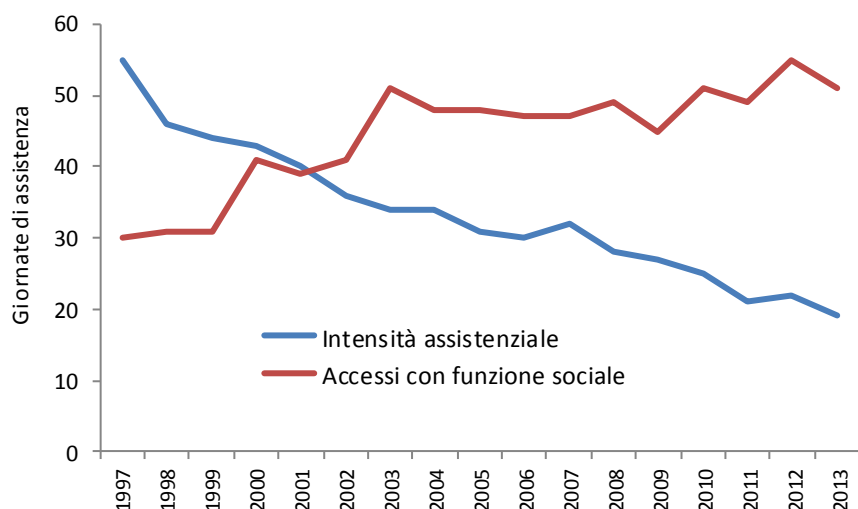


La tabella seguente mostra l'evoluzione del profilo assistenziale medio di un paziente affetto da AIDS in alcuni anni compresi nel periodo 1997-2012. Le figure coinvolte nel processo assistenziale sono il medico infettivologo, l'infermiere, il terapeuta della riabilitazione, lo psicologo, gli operatori dei servizi sociali e/o i volontari. È evidente il notevole incremento, a fronte di una progressiva riduzione dell'intensità assistenziale, della quota di accessi non legata ai medici o agli infermieri (da 30% nel 1997 al 56% nel 2012) rimasta, negli ultimi otto anni, stabilmente sopra il 40%.

**Tabella 5 – Profilo medio assistenziale in assistenza domiciliare per alcuni anni - Anni 1997-2012**

	1997	2000	2003	2006	2009	2012
<b>Durata presa in carico (media)</b>	140	183	224	246	255	267
<b>Durata effettiva assistenza (media)</b>	78	78	75	74	68	59
<b>Intensità assistenziale (%)</b>	55	43	34	30	27	22
<b>Accessi domiciliari complessivi</b>	115	103	92	102	90	70
<i>di cui medici</i>	17 (15%)	12 (12%)	3 (3%)	8 (8%)	9 (10%)	8 (11%)
<i>di cui infermieristici</i>	64 (55%)	49 (47%)	42 (46%)	46 (45%)	41 (45%)	23 (33%)
<i>di cui altri accessi</i>	35 (30%)	42 (41%)	47 (51%)	48 (47%)	40 (45%)	39 (56%)

**Figura 5 – Assistenza extra-ospedaliera AIDS: intensità assistenziale – Anni 1994 - 2013**



La successiva Tabella 6 riporta informazioni sull'attività di assistenza domiciliare erogata nel corso del 2013, declinata per Azienda UsI

**Tabella 6 - Assistenza a domicilio ai malati di AIDS - Anno 2013**

Aziende UsI	N. Pazienti assistiti	N. Giorni effettiva assistenza	N. Giorni presa in carico	N. Giorni ricovero ordinario intercorsi
Piacenza	5	846	891	27
Parma	17	367	4.625	81
Reggio Emilia	41	898	12.253	35
Modena	33	2.556	9.820	52
Bologna	48	3.195	11.213	370
Imola	1	171	365	
Ferrara	16	277	4.576	60
Ravenna	24	1.959	6.873	
Forlì	8	76	2.412	94
Cesena	4	39	838	1
Rimini	-	-	-	-
<b>TOTALE</b>	<b>197</b>	<b>10.384</b>	<b>53.866</b>	<b>720</b>

#### Assistenza residenziale

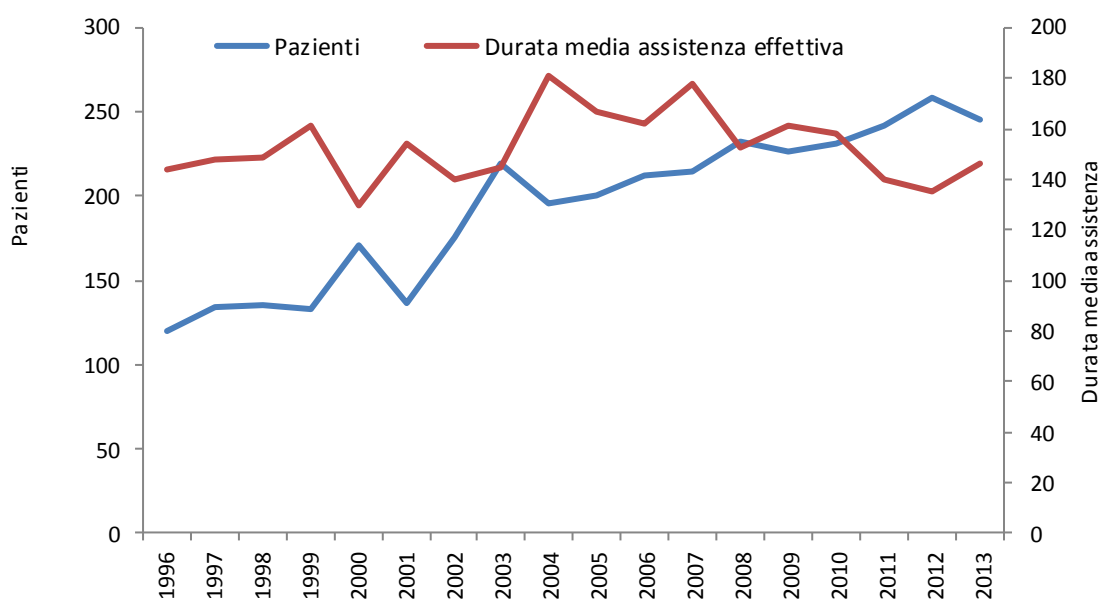
Anche per quanto riguarda l'assistenza presso case alloggio, sia il numero dei pazienti assistiti sia il numero delle giornate di effettiva assistenza hanno mostrato un andamento crescente nel corso degli anni.

Il numero di pazienti assistiti si è stabilizzato attorno ai 240 l'anno, con un numero di giornate di assistenza di poco superiori alle 35.000 e una durata media di effettiva assistenza di circa 4-5 mesi. È interessante evidenziare come all'aumento del numero di pazienti assistiti (passato da 120 nel 1996 a 245 nel 2013; +104%) sia corrisposta una sostanziale stabilità della durata media di assistenza, che dopo un picco a 181 giorni nel 2004, è tornata ai livelli del 1996 con 146 giorni.

**Tabella 7 – Principali indicatori relativi all'assistenza presso case alloggio ai malati di AIDS residenti in Emilia-Romagna - 1994-2013**

Anno	Numero pazienti residenti assistiti	Numero giorni effettiva assistenza	Durata media effettiva assistenza (giorni)	% nuovi ingressi rispetto agli assistiti nell'anno precedente
1994	57	7.976	140	n.r.
1995	64	10.037	157	n.r.
1996	120	17.276	144	n.r.
1997	134	19.765	148	57,5
1998	135	20.088	149	47,4
1999	133	21.379	161	50,4
2000	171	22.276	130	53,8
2001	137	21.080	154	49,6
2002	176	24.691	140	54,0
2003	219	31.726	145	51,6
2004	196	35.413	181	48,0
2005	200	33.388	167	46,5
2006	212	34.443	162	47,2
2007	215	38.324	178	50,7
2008	233	35.765	153	48,5
2009	227	36.636	161	36,1
2010	231	36.482	158	26,4
2011	242	33.973	140	23,1
2012	259	35.057	135	30,9
2013	245	35.874	146	26,5

**Figura 6 – Assistenza extra-ospedaliera AIDS: pazienti in carico e giornate di assistenza – 1994-2013**



## ASSISTENZA

### Messaggi chiave

Dal 2000 in poi il numero di posti letto ordinari in Malattie infettive, dopo un decremento significativo, si è stabilizzato attorno a 200 (nel 2013 erano 207); parallelamente anche la degenza media si è ridotta. Il numero di posti letto in *Day Hospital* ha subito un decremento significativo e continuo arrivando a 28 nel 2013.

A fronte dei chiari benefici apportati dalla terapia antiretrovirali, ancora oggi il 25% dei ricoveri nei reparti di Malattie infettive riguarda persone con infezione da HIV (circa 15% in caso di ricovero ordinario e 49% nel *Day Hospital*).

Molta dell'assistenza viene svolta in attività ambulatoriale e in *day service*. Peraltro, non esistono attualmente sistemi di monitoraggio regionali che permettano di offrire un quadro dell'attività svolta con tali modalità che invece rivestono attualmente un ruolo di primo piano nella cura.

L'assistenza domiciliare è profondamente cambiata negli anni e ormai la componente sociale è la più rilevante rispetto agli interventi medici e infermieristici. Occorre caratterizzare meglio la popolazione cui viene rivolta tale forma di assistenza, meglio integrarla in quella complessivamente organizzata nelle Aziende Usl e ridefinire i parametri per l'accoglienza in assistenza domiciliare.

L'assistenza presso case alloggio, assicurata per la gran parte tramite convenzioni con il privato sociale, riveste un'importanza strategica per offrire cure più adeguate alle esigenze di parte dei malati di AIDS ed evitare costi inappropriati di ospedalizzazione.

### Le proposte

- Valutare la fattibilità di sistemi di monitoraggio regionali dell'attività assistenziale per persone con infezione HIV svolta in ambulatorio e *day-service* in modo da meglio definire l'impatto gestionale su risorse e personale;
- attivare iniziative per meglio caratterizzare i bisogni sociali delle persone con infezione HIV in assistenza domiciliare e per integrare interventi sanitari e sociali;
- ridefinire i parametri per l'accoglienza in assistenza domiciliare, eventualmente stabilendo forme di compartecipazione alla spesa;
- trovare strumenti atti a mantenere l'assistenza presso case alloggio anche al venir meno dei finanziamenti nazionali dedicati per l'assistenza extra ospedaliera, come evidenziato dal Patto per la Salute 2014-2016 (intesa Stato-Regioni e PP.AA. del 10 luglio 2014).

### 3. IL RICORSO AL TEST PER LA DIAGNOSI DI INFEZIONE DA HIV

#### 3.1 Il ricorso al test per la diagnosi di infezione del virus dell'immunodeficienza acquisita

Il progressivo cambiamento del quadro epidemiologico dell'infezione da HIV è caratterizzato da un significativo aumento della trasmissione di HIV-1 mediante rapporti sessuali e da un crescente numero di infezioni riscontrate in soggetti immigrati da Paesi in via di sviluppo [1]. I dati oggi disponibili suggeriscono la comparsa in Italia di nuovi sottotipi e forme ricombinati (CRFs) [2] e mettono in evidenza due priorità fondamentali: incrementare l'adesione al test in situazioni di rischio di trasmissione, rendendo l'accesso al test per la diagnosi sempre più agevole, e sensibilizzare la popolazione, indipendentemente dall'età, dal sesso e dalla nazionalità, ad effettuare il test.

Questa duplice esigenza nasce dal fatto che ogni anno, nel nostro paese, un numero non trascurabile di persone (una percentuale variabile dal 20 al 55%) viene a conoscenza del proprio stato sierologico solamente in una fase avanzata dell'infezione, caratterizzata da alti livelli di replicazione virale e da un patrimonio immunologico già in parte o totalmente compromesso [3-4-5].

Una diagnosi tardiva, oltre a sottolineare un grado di percezione del rischio di infezione da HIV estremamente basso [6-7-8], può portare a un decorso clinico non ottimale, caratterizzato da una risposta parziale al trattamento farmacologico, da una progressione più rapida e da un rischio più elevato di mortalità [9-10-11]<sup>1</sup>.

La mancata sensibilizzazione non riguarda, a nostro avviso, solo il singolo cittadino, ma non infrequentemente anche il medico (sia di medicina generale, sia specialista) che spesso non richiede questo tipo di esame o non trasmette adeguate informazioni al proprio paziente.

Anche i dati della regione Emilia-Romagna evidenziano il fenomeno della diagnosi tardiva: come già ricordato, nel periodo 2006-2013 il 50,3% delle persone con nuova diagnosi ha scoperto la propria sieropositività già in AIDS e/o con livelli significativamente bassi di CD4 [3]. In Italia nell'anno 2013 tale quota è pari al 57,6% [12].

I *late presenter*<sup>2</sup> possono contribuire - anche involontariamente - a diffondere l'infezione. Infatti, l'accesso alle cure e la possibilità di seguire una terapia antiretrovirale diminuiscono drasticamente la possibilità di trasmettere l'infezione [13-14].

#### La diagnosi di infezione

In questo contesto, la diffusione, la disponibilità e la cultura del test per la diagnosi di infezione rappresentano una priorità unica.

La diagnosi di infezione da virus dell'immunodeficienza acquisita, nell'adulto, si basa fondamentalmente sulla ricerca di anticorpi specifici<sup>3</sup> prodotti nei confronti del virus. Oggi esistono test sierologici con alti livelli di sensibilità e specificità, sia per quanto riguarda lo screening sia per quanto riguarda la conferma di risultati dubbi o positivi.

L'iter per la diagnosi sierologica di infezione da HIV prevede un *test di screening*, basato su un metodo immunoenzimatico di quarta generazione, in grado di evidenziare gli anticorpi anti-HIV-1/2

---

<sup>1</sup> In particolare, l'efficacia terapeutica, in termini di qualità e quantità del recupero immunologico non è paragonabile a quello ottenuta, in un soggetto in cui il trattamento venga iniziato precocemente. Inoltre, il costo della terapia, correlato anche all'ospedalizzazione e alla presenza di co-infezioni e di comorbidità, sembra essere molto più elevato nei soggetti che accedono tardivamente al trattamento antiretrovirale.

<sup>2</sup> Con il termine *late presenters* si definiscono coloro che giungono tardivamente alla diagnosi di infezione da HIV con AIDS conclamato e/o con un numero di linfociti CD4 inferiore a 350 cellule/mm<sup>3</sup>.

<sup>3</sup> La presenza di anticorpi specifici diretti nei confronti di proteine strutturali del virus può essere messa in evidenza durante tutto il periodo dell'infezione, dall'inizio della fase acuta o immediatamente dopo, fino allo stadio finale dell'AIDS.

e contemporaneamente la presenza dell'antigene p24 di HIV-1). Nel caso di risultato dubbio o positivo, è necessario eseguire un secondo test di screening, preferibilmente con metodo diverso, di sensibilità almeno equivalente, e il test di conferma [15].

Grazie all'implemento delle biotecnologie, il periodo finestra (periodo di tempo che intercorre dal momento del contagio alla presenza evidenziabile di anticorpi specifici) si è significativamente ridotto (15-25 giorni) [16-17] e solo in rari casi è necessario ricorrere ai test virologici (HIV-DNA e/o HIV-RNA).

Sono stati approvati negli ultimi anni dalla FDA diversi test rapidi per la ricerca di anticorpi anti HIV sia su goccia di sangue che su saliva (questi ultimi molto più costosi). Tali test possono offrire un risultato in circa 30 minuti. In caso di accertata reattività necessitano comunque prove successive di conferma con test tradizionali sul sangue (ELISA e Western Blot). In alcuni casi è stato segnalato, almeno per quanto riguarda i test effettuabili sulla saliva, una minore sensibilità, avendo una *performance* diagnostica simile a quella dei test di seconda o terza generazione. La minore sensibilità nell'infezione acuta e il costo elevato limitano il loro utilizzo e ne consigliano l'applicazione solo in contesti non sanitari o in gruppi che mostrano una maggiore difficoltà all'accesso al test tradizionale.

## Il test

In Emilia-Romagna è possibile effettuare il test HIV, in maniera anonima e gratuita, sia recandosi presso gli ambulatori "testing and counselling" HIV ad accesso diretto, cioè senza avere bisogno dell'impegnativa del medico curante, (informazioni dettagliate sul sito [www.helpaids.it](http://www.helpaids.it)) sia telefonando al Numero Verde Regionale AIDS (800.856080)<sup>4</sup>. Inoltre il test viene richiesto, su indicazione medica, in pazienti ricoverati o non, in caso di patologie cliniche HIV correlate o situazioni che rappresentano contesti a maggior rischio di infezione da HIV.

Il numero dei test effettuati in Emilia-Romagna non è desumibile dai flussi correnti. Infatti i dati relativi alle prestazioni individuali di specialistica ambulatoriale e di diagnostica strumentale e laboratorio (disponibili dal 2002) non comprendono i test effettuati in ospedale; comunque non è possibile risalire al numero di persone che effettuano il test in quanto, nel rispetto del regolamento sulla privacy, non è possibile assegnare un codice che identifichi il paziente. Le prestazioni ripetute, pertanto, non sono evidenziate.

Per avere idea sul numero complessivo di test richiesti si è effettuato un approfondimento presso due realtà: quella della Romagna e l'intera provincia di Modena, a partire dai dati forniti direttamente dai laboratori.

### 3.2 Il ricorso al test dai dati dei laboratori

L'Azienda Sanitaria della Romagna, che comprende le province di Rimini, Ravenna e Forlì-Cesena (un'area con oltre 1.100.000 abitanti), può rappresentare un osservatorio privilegiato per la raccolta di dati epidemiologici per malattie infettive, quali l'HIV.

A favorire un'armonizzazione nella raccolta dei dati, è la presenza nell'Azienda di soli 4 Centri di Malattie Infettive (Ravenna, Rimini, Forlì e Cesena; questi ultimi due si sono recentemente uniti in un unico centro) e la caratteristica che tutti gli esami fatti nell'AUSL della Romagna riguardanti l'infezione da HIV (sierologia, HIV-RNA, sottopopolazioni linfocitarie), vengono eseguiti presso il Laboratorio Unico del Centro Servizi di Pievesestina.

La Tabella 1 mostra un lieve incremento dei test eseguiti che interessano complessivamente oltre il 4% della popolazione residente.

---

<sup>4</sup> Il Telefono Verde Regionale AIDS, gestito dall'Azienda USL di Bologna, è impegnato nell'attività di counselling telefonico, prenotazione test, consegna referti e *counselling* post test. La prenotazione test avviene per l'intera regione, in modo anonimo e gratuito



**Tabella 1. Tasso esecuzione del test HIV in Romagna (%)**

	2010	2011	2012	2013
Test effettuati	46.066	47.693	47.961	47.908
Persone che hanno effettuato il test	40.118	40.229	40.080	40.726
Popolazione residente	1.107.103	1.117.188	1.124.866	1.128.570
% persone che hanno effettuato il test su popolazione residente	3,62	3,60	3,56	3,60
% test su popolazione residente	4,16	4,26	4,26	4,24

Approfondendo l'analisi per classi di età e sesso si rileva una maggior frequenza del test nelle femmine, soprattutto nella fascia di età 25-49 anni in cui si raggiungono valori attorno al 10%, mentre l'analoga classe di età nei maschi si attesta attorno al 5%.

**Tabella 2 Tasso esecuzione del test HIV per classi di età e sesso in Romagna (%)**

	Maschi			Femmine		
	15-24	25-49	>49	15-24	25-49	>49
2010	4,5	5,0	0,8	7,8	10,2	0,5
2011	3,5	4,6	0,3	6,4	9,3	1,2
2012	3,2	4,6	1,9	6,2	11,5	1,4
2013	3,0	5,0	1,9	5,9	9,4	1,3

Passando invece alla realtà modenese i dati illustrati nella Tabella 3, desunti dai laboratori delle Aziende sanitarie di Modena, sono disponibili dal 2008 e documentano un incremento dei test e delle persone che hanno effettuato l'esame fino al 2010 (+16,46% nel confronto tra il dato medio dell'ultimo quadriennio e il biennio 2008-9) e successiva stabilizzazione degli stessi.

**Tabella 3 Test eseguiti nella provincia di Modena nel periodo 2008-2013**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Test Elisa eseguiti	26.402	28.736	34.647	32.896	31.316	31.569
Popolazione residente	677.672	688.286	694.580	700.914	705.164	706.417
% test su residenti	3,9	4,17	4,98	4,69	4,44	4,46

### 3.3 Le infezioni recenti

Il sistema di sorveglianza dell'infezione da HIV, basato su dati clinici e immunologici, non è in grado di fornire dati precisi di incidenza sulle infezioni recenti (<6 mesi). La datazione dell'infezione è di fondamentale importanza sia per scopi epidemiologici (conoscere l'incidenza delle nuove infezioni e i sottogruppi maggiormente colpiti) sia per scopi di prevenzione (adattare gli interventi di comunicazione, di screening e le misure preventive all'epidemiologia locale) sia per scopi clinici (individuazione dei partner recenti, informazione sulla trasmissione di virus farmaco resistenti).

Partendo da queste considerazioni è stato finanziato un progetto regionale tra il 2013 e il 2014 sull'uso del Test di avidità che permette di distinguere le infezioni recenti (inferiori a 6 mesi) da quelle croniche (datanti >6 mesi)

Sono stati inclusi nello studio tutti i campioni di sangue di soggetti riscontrati per la prima volta positivi al test HIV (test di 1° livello + test di conferma), provenienti dai Centri Regionali Partecipanti (CRP)<sup>5</sup>. Tutti i campioni sono stati esaminati presso il Laboratorio Retrovirus UO Microbiologia, *Centro Virologico Regionale di Riferimento per l'AIDS* di Bologna.

Sono stati quindi esaminati 242 sieri provenienti dai CRP mediante il test di avidità anticorpale [18-19-20-21] partendo dal principio che durante il corso dell'infezione da HIV, così come in molte altre infezioni virali, l'avidità degli anticorpi (classe IgG) aumenta progressivamente nei mesi successivi all'infezione primaria, per rimanere elevata nelle infezioni croniche. Di conseguenza lo stabilire il livello di maturazione degli anticorpi, permette di discriminare tra un'infezione recente e un'infezione presente da lungo tempo, utilizzando un unico campione di sangue.

I risultati ottenuti hanno certificato infezioni croniche in oltre l'80% dei casi esaminati senza una differenza sostanziale tra i vari CRP allo studio.

Come mostrato in Tabella 1, nella maggior parte dei casi (198 su 242) l'infezione risaliva ad almeno sei mesi prima dell'analisi effettuata nel centro di riferimento. Nei casi rimanenti (44 su 242) l'infezione poteva, invece, essere datata come recente (meno di sei mesi) in base ai dati di letteratura disponibili [18-20]. Nell'ambito dei sieri analizzati, la maggior parte appartenevano a soggetti di sesso maschile e indipendentemente dalla datazione dell'infezione, l'età media dei pazienti risultava essere piuttosto elevata (39 e 41 anni).

**Tabella 1 - Presenza di infezioni recenti e pregresse mediante determinazione dell'indice di Avidità**

<b>Totale sieri esaminati</b>	<b>Infezioni recenti</b>	<b>Infezioni pregresse</b>
<b>242</b>	44 (18%)	198 (82%)
Età media	39.6	41.6
Genere	Maschi 35 (80%)	Maschi 151 (76%)

In base ai risultati ottenuti, è stato finanziato il proseguimento dello studio anche per il 2015. Il progetto inoltre prevede un approfondimento i dati già disponibili correlandoli ai dati anagrafici, sierologici, virologici e immunologici dei soggetti coinvolti con lo scopo di individuare le dinamiche delle nuove infezioni, e valutare anche i ceppi in circolazione, con una puntuale caratterizzazione molecolare.

L'ottimizzazione dei procedimenti diagnostici di laboratorio, con elevato rapporto costo-beneficio, lo studio epidemiologico e il controllo dell'infezione e notifica dei ceppi circolanti, la creazione di una rete regionale tra centri di malattie infettive e laboratori di microbiologia permetteranno di ottenere informazioni cruciali per la pratica clinica.

### **3.4 Risultati dal Telefono verde AIDS**

I dati a disposizione relativi al Telefono Verde evidenziano un traffico telefonico negli anni dal 2008 al 2013, pari a circa 13.400 telefonate all'anno. Tra tutte le chiamate ricevute 3.400 utenti richiedono di parlare con un operatore e circa un migliaio prenota il test HIV.

Analizzando le tabelle riepilogative desunte dal risponditore automatico del Numero verde AIDS si nota come nei 3 anni considerati le richieste più numerose riguardino le informazioni relative al test e quelle sui centri di prelievo, come evidenziato nella tabella sottostante.

<sup>5</sup> Relativamente al periodo maggio 2013-maggio 2014, i CRP sono stati Bologna, Ferrara, Parma, Pievesestina (Cesena) e Reggio Emilia.

**Tabella 1 - Informazioni su test e centri prelievo nelle chiamate in ingresso - Anni 2011 - 2012 - 2013**

	2011	2012	2013
Chiamate in ingresso	13.101	12.230	13.707
Informazioni sul test	1.106 (8,4%)	911 (7,4%)	1.093 (7,8%)
Informazioni su Centri di prelievo	2.506 (19,6%)	2.356 (19,6%)	2.896 (21,2%)

Fonte: Albero IVR Telefono Verde AIDS

Molti degli utenti che parlano con l'operatore chiedono di poter effettuare il test (23% nel 2011 e 28,5 nel 2013).

Non tutti coloro che prenotano il test poi lo eseguono: infatti il 18% degli utenti rinuncia; tra i test effettuati si sono riscontrate alcune positività con un trend in aumento calcolato sui test effettuati.

**Tabella 2 - Chiamate all'operatore, test prenotati ed effettuati - Anni 2011 -2012 -2013**

	2011	2012	2013
Chiamate all'operatore	3.098	3.126	3.417
Test prenotati	863 (27,9%)	761 (24,3)	979 (28,6%)
Test effettivamente effettuati	702 (81,3%)	634 (83,3%)	801 (80,9%)

Fonte: schede di rilevazione counselling

Tra i test effettuati una percentuale variabile tra lo 0,6 e 1,1% è risultata positiva al test di screening, documentando che la popolazione che si rivolge a questo servizio è davvero più a rischio rispetto alla popolazione complessiva.

## **RICORSO AL TEST PER LA DIAGNOSI DI INFEZIONE HIV**

### **Messaggi chiave**

Le metodiche di laboratorio in uso in Emilia-Romagna e l'esistenza di un laboratorio regionale di riferimento permettono di effettuare una diagnosi di alta affidabilità di infezione da HIV sia in caso di infezione datata che di infezione recente. L'effettuazione del test di avidità nei nuovi riscontri di infezione permette di meglio descrivere le dinamiche di diffusione dell'infezione; la caratterizzazione molecolare dei ceppi di riscontro nei nuovi infetti contribuirà ulteriormente a tale scopo ma anche a fini terapeutici.

L'accesso al test per la diagnosi di HIV continua a essere assicurato in tutte le Aziende sanitarie: il tasso di ricorso al test si è mantenuto costante negli anni attorno al 4-5%. Sempre più Internet e in specifico il sito regionale *Helpaids* garantiscono l'accesso a tutte le informazioni per prenotare il test, anche in anonimato, nel territorio regionale. Anche il Telefono Verde consente di accedere al test garantendo un contatto con operatori qualificati; i risultati confermano che la popolazione che vi si rivolge ha un rischio molto più elevato rispetto alla popolazione complessiva.

### **Le proposte**

- Promuovere l'effettuazione del test di avidità e la caratterizzazione molecolare dei ceppi nei nuovi riscontri di infezione;
- Continuare a garantire l'accesso al test in tutte le Aziende Sanitarie ed il contributo di *Helpaids* e Telefono Verde per la corretta informazione della popolazione.

## Riferimenti bibliografici

1. Miri L, Wakrim L, Kassar H, Hemminki K, Khyatti M Impact of Immigration on HIV-1 Molecular Epidemiology in West Africa, Maghreb and Southern Europe. *AIDS Rev.* 2014 16(2):109-16.
2. Ciccozzi M, Santoro MM, Giovanetti M, Andrissi L, Bertoli A, Ciotti M. HIV-1 non-B subtypes in Italy: a growing trend. *New Microbiol.* 2012 Oct;35(4):377-86. Epub 2012 Oct 1. Review.
3. Massimiliani E., Finarelli A.C., Moschella L. Lo stato dell'infezione da HIV/AIDS in Emilia-Romagna. Aggiornamento sull'epidemia al 31/12/2012. Regione Emilia-Romagna [http://www.saluter.it/documentazione/rapporti/hiv\\_rer\\_2013.pdf](http://www.saluter.it/documentazione/rapporti/hiv_rer_2013.pdf)
4. Antinori A, Coenen T, Costagliola D, Dedes N, Ellefson M, Gatell J, Girardi E, Johnson M, Kirk O, Lundgren J, Mocroft A, D'Arminio Monforte A, Phillips A, Raben D, Rockstroh JK, Sabin C, Sönnnerborg A, De Wolf F; European Late Presenter Consensus Working Group. Late presentation of HIV infection: a consensus definition. *HIV Med.* 2011 Jan;12(1):61-4.
5. Ankiersztejn-Bartczak M, Firląg-Burkacka E, Czeszko-Paprocka H, Kubicka J, Cybula A, Horban A, Kowalska J. Factors responsible for incomplete linkage to care after HIV diagnosis: preliminary results from the Test and Keep in Care (TAK) project. *HIV Med.* 2014 Aug 15.
6. D'Arminio Monforte A, Antinori A, Girardi E, Ceccherini-Silberstein F, Marchetti G, Sabin CA, Montaner JS. HIV- Infected Late Presenter Patients. *AIDS Res Treat.* 2012.
7. Metallidis S, Pilalas D, Skoura L, Haidich AB, Tsachouridou O, Papaioannou M, et al.,. Time trends and correlates of late presentation for HIV care in Northern Greece during the decade 2000 to 2010. *J Int AIDS Soc.* 2012 Oct 11;15(2):17395.
8. Camoni L, Raimondo M., Regine V, Salfa MC, Suligo B and the regional representatives of the HIV Surveillance System. Late presenters among persons with a new HIV diagnosis in Italy, 2010–2011 *BMC Public Health* 2013a, 13:281
9. Krentz HB, Auld MC, Gill MJ. The high cost of medical care for patients who present late (CD4 <200 cells/microL) with HIV infection. *HIV Med.* 2004 Mar;5(2):93-8.
10. Jensen-Fangel S, Pedersen L, Pedersen C et al. Low mortality in HIV-infected patients starting highly active antiretroviral therapy: a comparison with the general population. *AIDS* 2004;18:89-97.
11. Costagliola D. Demographics of HIV and aging. *Curr Opin HIV AIDS.* 2014 May 13.
12. Hall HI, Halverson J, Wilson DP, Suligo B, Diez M, Le Vu S, Tang T, McDonald A, Camoni L, Semaille C, Archibald C. Late diagnosis and entry to care after diagnosis of human immunodeficiency virus infection: a country comparison. *PLoS One.* 2013 Nov 5;8(11):e77763.
13. Leutscher PD, Laursen T, Andersen B, Ostergaard L, Laursen A, Larsen CS. HIV late presenters in Denmark: need for increased diagnostic awareness among general practitioners. *Dan Med Bull.* 2011 Apr;58(4):A4253.
14. Lazarus JV, Jürgens R, Weait M, Phillips A, Hows J, Gatell J, Coenen T, Sönnnerborg A, Raben D, Lundgren JD Overcoming obstacles to late presentation for HIV infection in Europe. *HIV Med.* 2011 Apr;12(4):246-9.
15. Iweala OI. HIV diagnostic tests: an overview. *Contraception* 70, 141-147, 2004.
16. Murphy G, Parry JV. Assays for the detection of recent infections with human immunodeficiency virus type 1. *Euro Surveill.* 2008 Sep 4;13(36).
17. CDC: BC Centre for Disease Control, An Agency of the Provincial Health Services Authority STI/HIV Prevention & Control: STI/HIV PREVENTION AND CONTROL. HIV Laboratory Testing: a Resource for Health Professionals. Available at [www.bccdc.ca](http://www.bccdc.ca) (June 2010)
18. Suligo B, Galli C, Massi M, Di Sora F., Sciandra M, Pezzotti P, et al., Precision and accuracy of a procedure for detecting recent human immunodeficiency virus infections by calculating the antibody avidity index by an automated immunoassay-based method. *J. Clin. Microbiol.* 40, 4015-4020, 2002
19. Suligo B., Massi M., Galli C, Sciandra M, Di Sora F., Pezzotti P et al. Identifying recent HIV infections using the avidity index and an automated enzyme immunoassay. *J. Acquir. Immune Defic. Syndr.* 32, 424-428, 2003

20. Re MC, Schiavone P, Vitone F, Bon I, De Crignis E, Biagetti C, Alessandrini F, Gibellini D. Low avidity antibody: a reliable method to diagnose a recent HIV-1 infection. *New Microbiol.* 2008 Jan;31(1):19-26.
21. Re MC, Schiavone P, Bon I, Vitone F, De Crignis E, Biagetti C, Gibellini D. Incomplete IgG response to HIV-1 proteins and low avidity levels in recently converted HIV patients treated with early antiretroviral therapy. *Int J Infect Dis.* 2010 Nov;14(11):e1008-12

## 4. OFFERTA DEL TEST PER LA DIAGNOSI DI INFEZIONE HIV

Attualmente, almeno uno su tre delle persone che vivono con infezione da HIV in Europa sono inconsapevoli del proprio stato di sieropositività [1] e al momento della diagnosi di infezione, la metà di essi presentano già patologie indicative di AIDS conclamato o un numero di linfociti CD4+ inferiore a 350 cellule/ $\mu$ l, dato che li classifica come *late presenter* [2]. Come in altre aree dei paesi dell'Europa occidentale, la numerosità dei *late presenter* è correlata sia alla bassa percezione del rischio di contagio, soprattutto fra chi si infetta per via sessuale e fra gli stranieri [3], che alle barriere degli operatori sanitari per l'implementazione delle indicazioni all'effettuazione del test in popolazione ad alta prevalenza di HIV, rappresentati principalmente da maschi che hanno rapporti con maschi (MSM), tossicodipendenti in endovena (IDU), carcerati, immigrati da aree endemiche e in soggetti con condizioni cliniche specifiche. In condizioni quali la gravidanza, la diagnosi di infezione è fondamentale per la messa in atto di interventi preventivi mirati e tempestivi così da evitare la trasmissione al nascituro. Verranno di seguito prese in considerazione le situazioni sopraelencate per riferire quanto in atto in regione e le prospettive possibili. Verrà riferito anche sulle azioni di sensibilizzazione e "normalizzazione" del test HIV e di lotta allo stigma rivolte alla popolazione generale.

### 4.1 Gravidanza, IVG<sup>1</sup> e Procreazione medicalmente assistita

Le Linee Guida Italiane sull'utilizzo dei farmaci antiretrovirali e sulla gestione diagnostico-clinica delle persone con infezione da HIV-1 raccomandano di eseguire il test HIV nelle gravide con stato sierologico ignoto e simultaneamente nel partner (forza della raccomandazione AIII) [4]. Il test HIV in gravidanza va effettuato nel primo trimestre e, se la donna presenta fattori di rischio o se non si è a conoscenza dello stato sierologico del partner, va ripetuto nel terzo trimestre (< 36 settimane).

L'effettuazione del test è obbligatoria inoltre in caso di interventi di villocentesi o amniocentesi (diagnosi prenatale di anomalie del cariotipo fetale), qualora non sia stata eseguita nel primo trimestre.

I dati epidemiologici italiani indicano che vi è ancora un alto numero di donne che scoprono in gravidanza la loro condizione di sieropositività o che giungono al termine senza avere effettuato il test. Continuano quindi ad essere segnalati, anche se in numero molto limitato, casi di trasmissione verticale di HIV.

Per quanto riguarda l'Emilia-Romagna, l'analisi dei volumi di prestazioni HIV (codice 91.22.4) erogate a donne con codice esenzione MXX - identificativo dell'epoca della gravidanza (FONTE ASA) evidenzia che nel 2013 sono stati effettuati 47.744 test HIV in donne in gravidanza e che nel 2012 i test effettuati sono stati 45.525 (Tabella 1)

---

<sup>1</sup>DECRETO 10 settembre 1998. Aggiornamento del decreto ministeriale 6 marzo 1995 concernente l'aggiornamento del decreto ministeriale 14 aprile 1984 recante protocolli di accesso agli esami di laboratorio e di diagnostica strumentale per le donne in stato di gravidanza ed a tutela della maternità.

ALLEGATO A: Prestazioni specialistiche per la tutela della maternità responsabile, escluse dalla partecipazione al costo, in funzione preconcezionale

Prestazioni specialistiche per la coppia: 91.22.4 VIRUS IMMUNODEF. ACQUISITA HIV 1-2 ANTICORPI

ALLEGATO B: Prestazioni specialistiche per il controllo della gravidanza fisiologica, escluse dalla partecipazione al costo All'inizio della gravidanza, possibilmente entro la 13a settimana, e comunque al primo controllo: 91.22.4 VIRUS IMMUNODEF. ACQUISITA (HIV 1-2) ANTICORPI

Fra la 33a e la 37a settimana: 91.22.4 VIRUS IMMUNODEF. ACQUISITA (HIV 1-2) ANTICORPI in caso di rischio anamnestico

**Tabella 1 - Analisi volumi di prestazione a donne con codice di esenzione Mxx - Anni 2012 e 2013 -**

	Anno 2013	Anno 2012
<b>M00</b> - Esente per esami preconcezionali	3.158	2.951
<b>M01-41</b> - esente x gravidanza fisiologica 1-41 sett. + <b>M50</b> esente per gravidanza a rischio + <b>M52</b> ulteriori prestazioni in gravidanza erogate al personale navigante + <b>M99</b> gravidanza ordinaria	44.586	42.574
<b>TOTALE</b>	47.744	45.525

Dall'elaborazione del 2012 e aggiornata al 2013 si evidenzia che non è possibile associare la singola donna che ha partorito alla codifica che individua la esecuzione del test HIV, ciò a causa della normativa sulla privacy.

La circolare ASA<sup>2</sup> infatti riporta: "*Per garantire il rispetto delle regole relative alla Privacy, si chiede di non individuare il paziente tramite C.F. relativamente alle seguenti prestazioni:--> prestazioni che individuano specificatamente patologie correlate all'HIV o dipendenze, codice prestazioni: 91.22.4...*" Lo stesso dicasi per gli esami preconcezionali : nel 2013 il volume di prestazione HIV (codice 91.22.4) è risultato pari a 3.158, nel 2012 era pari a 2.951.

<b>Regione Emilia-Romagna: n. parti SDO 2012</b>	<b>38.392</b>	
prog_paz in ASA 2012 con esenzione m00...m50	<b>34.664</b>	
prog_paz in ASA 2012 con esenzione m00...m50 e 91.22.4 test HIV	<b>6.584</b>	<b>17%</b>
<b>Regione Emilia-Romagna: n. parti SDO 2013</b>	<b>37.236</b>	
prog_paz in ASA 2013 con esenzione m00...m50	<b>32.909</b>	
prog_paz in ASA 2013 con esenzione m00...m50 e 91.22.4 test HIV	<b>3.218</b>	<b>9%</b>

Pur risultando più elevato il numero dei test HIV effettuati nei due anni rispetto al numero di parti, dal momento che il test HIV viene ripetuto durante la gravidanza in specifiche situazioni, dai dati ricavati non è quantizzabile il grado di copertura di esecuzione del test nelle gravide.

#### **Interruzione volontaria della gravidanza**

Le donne che richiedono l'interruzione di gravidanza (IVG) non sono sottoposte, a meno che non lo richiedano, al test HIV.

Secondo il documento di Consenso sulle politiche di offerta e le modalità di esecuzione del test per HIV in Italia "[5] il test andrebbe offerto attivamente a tutte le donne che si sottopongono ad IVG nel contesto degli accertamenti di laboratorio richiesti per tale intervento, anche in caso si tratti di IVG farmacologica. Quando possibile, il test HIV andrebbe offerto anche al partner sessuale.

<sup>2</sup> Circolare 2/2011 prot. 43168 del 16/02 della Direzione Sanità "*Integrazioni alla Circolare Regionale n. 9 del 28/11/2008 "Specifiche tecniche relative alla trasmissione e tracciato del flusso relativo all'assistenza specialistica ambulatoriale (ASA)""*

## Procreazione medicalmente assistita

Al 31/12/2014 in Emilia Romagna sono 21 i centri autorizzati (10 pubblici e 11 privati) ad effettuare la procreazione medicalmente assistita (PMA); di questi, 8 (4+4) utilizzano tecniche di primo livello (inseminazione artificiale) e i rimanenti tecniche di secondo-terzo livello (FIVET e ICSI)<sup>3</sup>.

Nel 2014 in Regione sono state sottoposte a PMA 988 donne con tecniche di primo livello e 4.459 con tecniche di secondo e terzo livello. Anche se è prevista l'offerta attiva del test HIV alla donna e al partner tra le indagini da effettuarsi prima della PMA [6]., nel flusso del registro nazionale PMA e anche a livello regionale questi dati però non sono tracciati. In Regione è attivo un solo Centro, presso l'ASMN-IRCCS di Reggio, che effettua la PMA, con tecniche di secondo livello e lavaggio preliminare del liquido seminale con eliminazione del virus, per le coppie "discordanti" cioè uomo infettato HIV e donna suscettibile o uomo e donna infetti. In quattro anni di attività, dal gennaio 2010 al dicembre 2013 sono state sottoposte a PMA 127 donne con 24 gravidanze totali. Non è stato osservato nessun caso di trasmissione di HIV tra le donne suscettibili e i neonati [7].

## 4.2 Tossicodipendenza

Gli utenti dei Servizi per le Tossicodipendenze (SerT) per i loro comportamenti e stili di vita, sono ancora una categoria a rischio a cui il test HIV deve essere proposto con regolarità [5].

La Regione Emilia-Romagna ha licenziato con circolare n. 11/2012 le "Linee guida regionali per i percorsi di tutela della salute degli utenti dei servizi per le dipendenze", nelle quali il test HIV è oggetto di particolare attenzione.

Le indicazioni di tale circolare hanno permesso di rafforzare ulteriormente le azioni dei SerT che, nel corso degli ultimi anni, hanno potenziato l'offerta del test, e contestualmente hanno lavorato sulla motivazione all'esecuzione dello stesso fino all'accompagnamento dei pazienti con impraticabilità venosa al centro prelievi. Dove possibile i prelievi vengono, infatti, effettuati direttamente presso il Sert.

Tutto ciò ha comportato un aumento degli screening effettuati sia nel gruppo degli utenti già in carico (tutti i controlli sullo stato di salute vengono eseguiti annualmente) sia in quello dei nuovi. Viceversa la proporzione dei pazienti con test "mai effettuato" si è ridotta progressivamente a livello regionale, passando dal 36,6% del 2010 al 27,7% del 2013 (Tabella 1, Grafico 1, Figura 1).

**Tabella 1 – Pazienti in carico ai SerT suddivisi per esecuzione dell'esame HIV, anni 2010-2013**

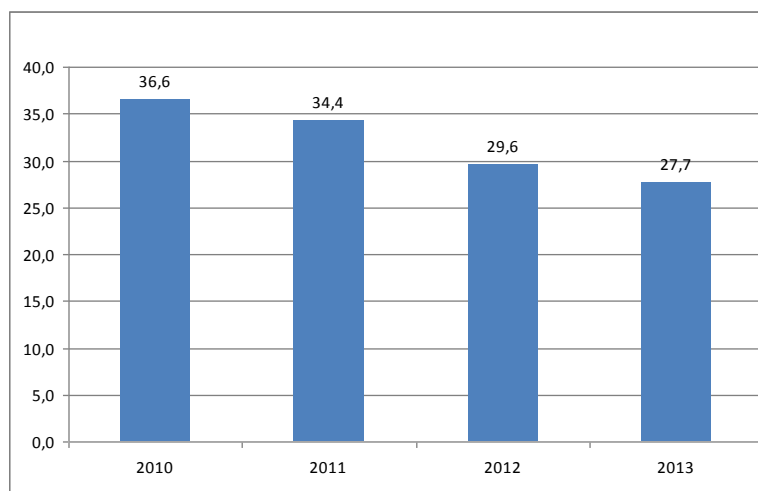
Esito dell'esame	n.				%			
	2010	2011	2012	2013	2010	2011	2012	2013
Mai effettuato	4529	4249	3569	3298	36,6	34,4	29,6	27,7
Positivo	507	513	499	489	4,1	4,2	4,1	4,1
Negativo	6869	7023	7272	7272	55,5	56,8	60,4	61,2
Indeterminato	255	222	250	261	2,1	1,8	2,1	2,2
Rifiuto/prescritto ma non eseguito	208	361	454	573	1,7	2,9	3,8	4,8
Totale	12368	12368	12044	11893	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte SIDER

<sup>3</sup> FIVET= Fertilizzazione In Vitro e Trasferimento Embrione; ICSI= iniezione intracitoplasmatica dello spermatozoo

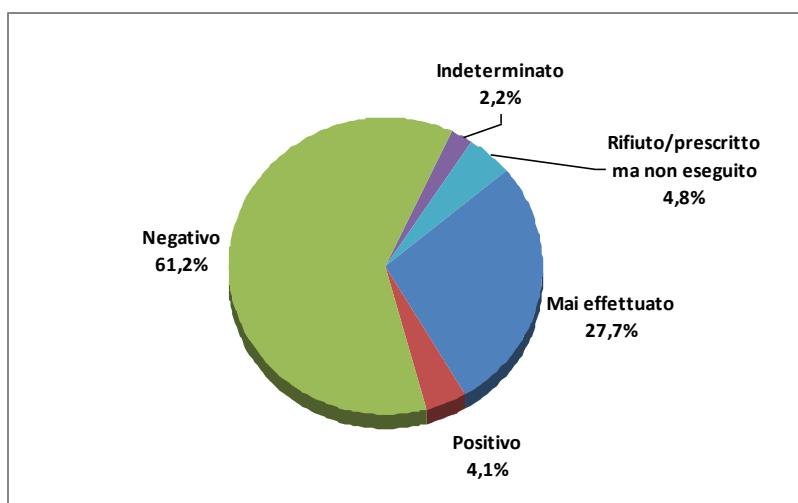


**Grafico 1 - % di utenti che non hanno mai effettuato l'esame per anno**



Tale miglioramento ha interessato quasi tutte le sedi SerT anche se in maniera disomogenea; il risultato migliore, che deve costituire un riferimento per gli altri Servizi, è stato ottenuto dal SerT di Modena dove la proporzione di pazienti con test “mai effettuato” si è ridotta di oltre 25 punti percentuali, passando da circa 36,3% nel 2010 a 11,1% del 2013.

**Figura 1 – Proporzione di pazienti in carico ai SerT suddivisi per esecuzione dell'esame HIV - Anno 2013**

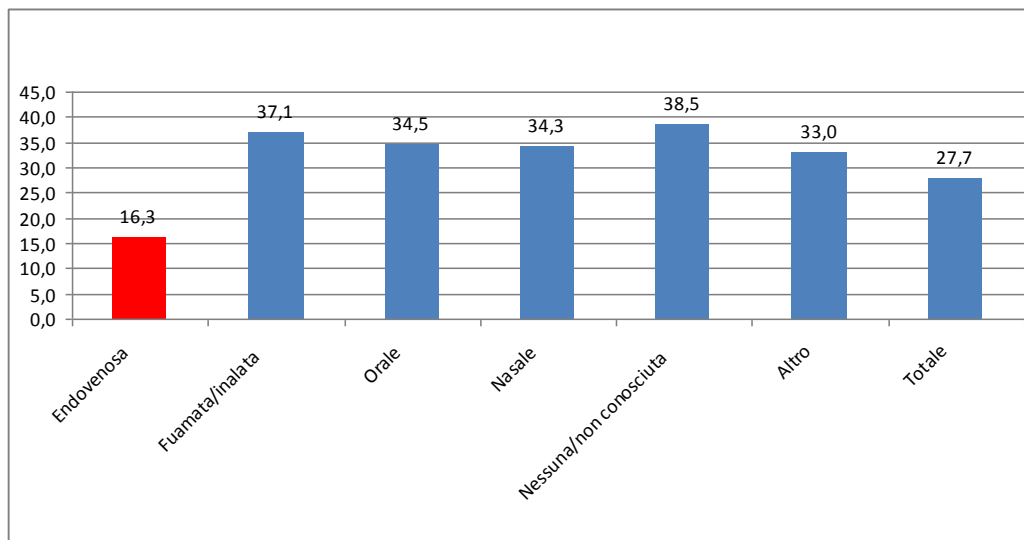


I pazienti sottoposti allo screening con esito noto sono aumentati dal 59,6% del 2010 al 65,3% del 2013.

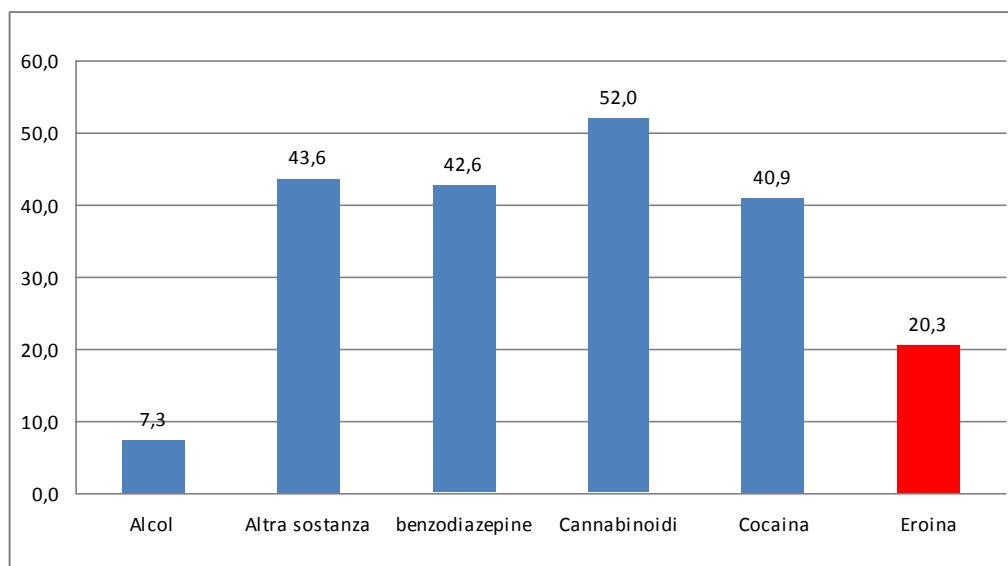
Negli ultimi anni, inoltre, si sono modificate le modalità di assunzione delle sostanze. Si è passati, infatti, da un uso prevalente endovena (eroina) a un uso fumato o inalato di quasi tutte le droghe, e di conseguenza, si è quasi azzerato lo scambio di siringhe usate: si può ragionevolmente immaginare che questo abbia contribuito alla riduzione dei nuovi casi di HIV. I dati recenti indicano che anche in pazienti che fanno uso di sostanze stupefacenti per via non endovenosa è l'attività sessuale non protetta e promiscua la maggior causa di nuove infezioni da HIV: per questo deve essere continuata nei SerT l'opera di prevenzione con educazione alla salute e incentivo alla esecuzione del test. L'introduzione dei test rapidi con prelievo capillare di IV generazione potrebbe facilitare la regolarità di effettuazione dello screening in questa popolazione. [8-9]

Nei Grafici 2 e 3 è rappresentata la percentuale di utenti che, nell'anno 2013, non hanno mai effettuato il test distinti, rispettivamente, per le modalità di assunzione della sostanza e per sostanza primaria assunta.

**Grafico 2 - % di utenti che non hanno mai effettuato il test distinti per modalità di assunzione della sostanza primaria - Anno 2013**



**Grafico 3 - % di utenti che non hanno mai effettuato il test distinti per sostanza primaria assunta - Anno 2013**



### 4.3 Carceri

Nelle linee-guida regionali in ambito di salute nelle carceri (Circ 15/2012 "Percorso clinico-assistenziale delle persone detenute" e IDGR n.588/2014 "Programma regionale salute nelle carceri") sono presenti specifiche indicazioni riguardanti la Sanità pubblica, che prevedono obiettivi per la prevenzione delle "Malattie infettive in carcere", perseguendo la trasversalità degli interventi

anche in termini di integrazione, formale e operativa, tra i diversi attori interessati: operatori dell'assistenza primaria, infettivologo e medico igienista.

L'interazione tra le varie figure professionali all'interno delle carceri (infermieri, medici, specialisti, promotori della salute, personale penitenziario, mediatori culturali) diventa un elemento fondamentale perché si tratta di un contesto in cui ottenere l'adesione dei pazienti non è immediato. Vista l'alta percentuale di detenuti di nazionalità straniera, la maggior presenza di mediatori culturali permetterebbe un counselling più adeguato, una maggiore adesione da parte dei detenuti alle norme comportamentali per evitare l'acquisizione di patologie infettive all'interno del carcere stesso e, in caso di diagnosi, una migliore comprensione della stessa da parte dell'interessato, con ricadute positive sia sul decorso della patologia che sulla salute pubblica.

Nel contesto di un counselling motivazionale, vanno offerti a tutte le persone detenute gli screening per HIV, HBV, HCV, Lue e TB. Il programma prevede un sistema di monitoraggio attraverso la costruzione di un sistema di indicatori. Relativamente al monitoraggio dell'HIV è stato definito il seguente indicatore:

Numero di detenuti ancora presenti a 14 o più giorni dall'ingresso in carcere che hanno effettuato lo screening HIV sul totale degli ingressi con detenzione superiore ai 14 giorni.

Sono stati definiti anche gli standard di riferimento per gli anni del programma triennale Salute nelle carceri: 2014  $\geq 60\%$  di esame effettuato, 2015  $\geq 70\%$ , 2016  $\geq 80\%$ .

#### **La cartella clinica informatizzata unica regionale SISP**

Con il passaggio delle competenze della tutela della salute dei detenuti dal Ministero della Giustizia al Ministero della Salute, uno degli aspetti su cui la Regione Emilia-Romagna ha particolarmente investito è la cartella sanitaria unica regionale per la gestione delle informazioni sulla salute dei pazienti. Lo stesso DPCM 1/04/2008 evidenzia come necessario l'attivazione di un «sistema informativo alimentato da cartelle cliniche informatizzate», con l'obiettivo di rispondere principalmente anche alle funzioni di supporto alle attività gestionali, e in particolare alla gestione del rischio infettivo.

La cartella informatizzata SISP – Sistema Informativo Sanità Penitenziaria - è stata installata in tutte le aree sanitarie degli Istituti penitenziari della Regione Emilia-Romagna nel mese di maggio-giugno 2013.

Lo screening infettivologico costituisce uno degli aspetti centrali del percorso clinico assistenziale del paziente detenuto, definito dalla circolare n. 15/2012 che, tra le indicazioni, prevede già in fase di accoglienza uno Screening di primo ingresso con l'obiettivo di valutare il soggetto rispetto a malattie quali TBC, Epatiti, Lue e HIV. Tale screening dovrebbe poi essere periodicamente ripetuto con cadenza annuale, salvo che la Valutazione periodica (annuale) del rischio escluda la presenza del rischio stesso, durante la carcerazione del detenuto in quanto la permanenza stessa può essere considerata fattore di rischio di trasmissione delle patologie infettive sopra indicate.

La cartella SISP è dotata di una specifica sezione dedicata a registrare gli *screening* infettivologici eseguiti dal detenuto. Tale sezione è il risultato di un percorso di collaborazione tra gli infettivologi e gli igienisti delle Aziende USL e il Servizio regionale Sanità Pubblica, i quali hanno fornito le specifiche per il contenuto clinico ed informativo per la sua implementazione.

In questa scheda (riportata in Figura 1 a titolo esemplificativo) sono riportati gli esami infettivologici più frequentemente proposti ai detenuti (quello sull'HIV, oltre agli esami sulle epatiti e la intradermoreazione sec. Mantoux) così come individuati dal gruppo di specialisti. La cartella è così in grado di seguire la fase di screening nei suoi passaggi, dalla prescrizione degli esami, anche con la composizione della ricetta rossa, alla registrazione del risultato (positivo, negativo o rifiutato dal paziente).

**Figura 1 - Cartella informatizzata SISP – Scheda Screening infettivologico**

Screening Infettivologico

Ultimo Esito: POSITIVO, NON EFFETTUATO, RIFIUTATO, NEGATIVO

Cerca | Nuovo | Storico tutti marker

Storico Marker	Compilatore	Data Rilevazione	Marker	Esito	Note
	Utente Medico	31/01/2014 10:22:00	MANTOUX	POSITIVO 11 mm	-
	Utente Medico	11/08/2014 15:29:00	HBsAg	NEGATIVO	-
	Utente Medico	11/08/2014 15:29:00	HBsAb	NEGATIVO	-
	-		HBcAb (CORE)	-	-
	-		HCVAb	-	-
	-		HCV-RNA	-	-
	Utente Medico	28/02/2014 12:37:00	HIV	POSITIVO	-
	Utente Medico	11/08/2014 15:29:00	RPR	NEGATIVO 1:	-
	Utente Medico	11/08/2014 15:29:00	TPHA	NEGATIVO 1:	-
	-		HAVAb-IgG	-	-
	-		HAVAb-IgM	-	-
	-		HDVAb	-	-
	-		HEVAb	-	-

Nuovo | Storico tutti marker

WICKET AJAX DEBUG

Ogni volta che il detenuto è sottoposto ad esami di tipo infettivologico ciascun esame e il relativo risultato sono registrati nella cartella, rappresentando così la situazione temporalmente più aggiornata, ma mantenendo uno storico delle precedenti esami effettuati.

L'obiettivo da raggiungere entro il 2015 è il monitoraggio degli esami infettivologici relativi all'HIV.

In occasione di un trasferimento da un istituto ad un altro della regione Emilia-Romagna, la cartella clinica informatizzata segue il detenuto; pertanto l'esito degli esami, ovunque effettuati, è sempre consultabile dai professionisti.

È stato, inoltre, implementato un alert che permette al medico che accede alla cartella di essere avvisato se il paziente non ha ancora eseguito gli esami di screening al fine di aumentare l'esecuzione dello screening stesso.

Attualmente è attivo un sistema di monitoraggio degli esami relativi agli screening delle malattie infettive di particolare interesse per la comunità negli IIPP.

Dalla prima rilevazione effettuata sulle persone detenute negli IIPP dal 1° gennaio 2014 al 30 novembre 2014, emerge una notevole variabilità della copertura del test HIV nei singoli istituti (da un minimo di 13,9% ad un massimo di 74,3%).

Tali differenze sottendono sia elementi culturali che organizzativi, comprensivi dei livelli di utilizzo della cartella informatizzata, che sarà necessario approfondire per il superamento delle criticità e il raggiungimento degli standard regionali indicati.

#### 4.4 Offerta del test HIV basato su indicatori clinici

La diagnosi tardiva di infezione da HIV si associa a grave compromissione del sistema immunitario e comporta una prognosi peggiore per il paziente e maggiori rischi di trasmissione dell'infezione alla popolazione.

Diagnosticare più precocemente l'infezione è quindi cruciale per controllare l'epidemia, a tal fine gli USA hanno adottato una strategia di offerta universale del test HIV a tutti gli individui di età compresa tra 13 e 64 anni che accedono al servizio sanitario (strategia "opt-out"). Le analisi dei risultati non sono peraltro incoraggianti: nella realtà il test è offerto in maniera variabile (27-72%) ai potenziali utenti e, anche se > 90% di essi accetta di effettuarlo, i tassi di positività ottenuti sono generalmente bassi (0,19 -0,69%) [10]. In Europa è stato proposto, a partire dal 2009, un approccio più mirato, con l'offerta attiva del test basata oltre che sulla presenza di fattori epidemiologici e comportamentali di rischio, sulla individuazione di patologie:

1. associate ad una prevalenza di infezione da HIV > 0.1%. (Tabella 1), soglia alla quale l'effettuazione del test HIV si è dimostrato avere un rapporto costo-beneficio favorevole.
2. soggette a trattamenti la cui efficacia e sicurezza possono essere fortemente influenzate dalla presenza di HIV: tumori, trapianti, malattie autoimmuni da trattamento immunosoppressivo, lesioni cerebrali occupanti spazio, porpora idiopatica/trombotica trombocitopenica [11-12].

Un'analisi dell'affidabilità di questa strategia arriva dagli studi HIDES (*HIV Indicators Diseases across Europe Study*) 1 e 2. Lo studio pilota HIDES 1 condotto tra il 2009 ed il 2011 in 14 Paesi europei, ha arruolato 3.588 persone con 8 condizioni "sentinella" ed ha evidenziato una prevalenza di HIV nella popolazione studiata dell'1.8%, superiore 0,1% in tutte le 8 condizioni studiate (Tabella 2). Tra i soggetti positivi l'83% erano maschi, il 58% MSM, 9% tossicodipendenti. La conta dei CD4 alla diagnosi era di 400 cell/μl, suggerendo che la strategia di testare i soggetti che presentano queste patologie è utile per far diagnosi ad uno stadio precoce dell'infezione [13].

Nello studio HIDES 2, condotto dal gennaio 2012 al luglio 2014 negli stessi 14 paesi europei suddivisi in 4 aree (nord, sud, est ed ovest) su 5852 persone, è stata valutata l'entità di offerta ed accettazione del test in sei condizioni (tubercolosi, linfoma non Hodgkin, cancro anale, cancro della cervice, epatite B e C, esofagite da candida). L'offerta del test è stata elevata nei casi di epatite (97%), di tubercolosi e di esofagite da candida (86%), ridotta nel cancro anale e della cervice (31%). Il test è stato accettato nel 95% dei casi, ma il tasso complessivo di offerta è stato inferiore a quanto ipotizzato, evidenziando la presenza di barriere nell'operatore sanitario. La percentuale di positività per HIV è risultata più alta tra chi aveva tubercolosi (74%) o epatite (67%), rispetto a chi aveva linfoma o cancro anale o della cervice (42%) [14].

### **Progetto di "Offerta del Test HIV basata su indicatori clinici nei reparti ospedalieri" della Regione.**

Con riferimento al documento di consenso sulle "Politiche di offerta e le modalità di esecuzione del test per HIV in Italia" [5], con la nota regionale del 15/09/2012 "Gratuità e anonimato per le prestazioni correlate alla diagnosi di HIV o alla patologia conclamata" sono state fornite indicazioni ai MMG ed ai medici dipendenti/convenzionati sulle modalità di effettuazione del test HIV presso i punti prelievo pubblici. Nel documento "Protocollo operativo per la diagnosi di laboratorio di 1° livello dell'infezione da HIV" del 31/05/2013 sono state fornite indicazioni a chi offrire preferenzialmente il test "*L'offerta generalizzata del test HIV non appare una strategia attualmente giustificata in Italia. Il test va invece offerto in modo attivo alle popolazioni ad alto rischio di infezione o che presentano specifiche circostanze epidemiologiche o cliniche*". Non sono state attivate, tuttavia, azioni per l'implementazione del test nella pratica clinica e non è in atto un sistema di sorveglianza per valutare la copertura e l'efficacia dell'offerta nei reparti ospedalieri.

Esperienze sia americane che europee hanno evidenziato l'esistenza di barriere da parte dell'operatore sanitario che possono influenzare negativamente l'attitudine a richiedere il test e indirettamente anche quella dei pazienti ad accettarlo. Prevalgono aspetti legati all'inadeguatezza del "ruolo" (scarse conoscenze o mancanza di informazioni), difficoltà o ansie nel parlare di HIV e temi correlati quali sesso e droga, complessità del counselling e dell'ottenimento del consenso, mancanza di tempo per instaurare un rapporto confidenziale con il paziente e infine l'incapacità (o la paura) di gestire una diagnosi di positività per HIV [15].

Si propone di attivare un progetto di offerta attiva del test in ambito ospedaliero in caso di individuazione di patologie associate ad una prevalenza di HIV > 0,1%.

Il progetto dovrebbe prevedere la formazione specifica del personale sanitario coinvolto, la definizione di un percorso strutturato di presa in carico da parte del medico infettivologo dei pazienti riscontrati HIV positivi, il monitoraggio della efficacia dell'intervento mediante specifici indicatori, quali il tasso di offerta ed accettazione del test e lo stato clinico ed immunologico dei soggetti riscontrati HIV positivi.

**Tabella 1 - Condizioni cliniche associate ad una prevalenza di infezione da HIV > 0.1%**

Offerta del test fortemente raccomandata	Offerta del test HIV consigliata
Infezioni a trasmissione sessuale Linfoma maligno Cancro o displasia dell'ano o della cervice Herpes zoster Epatite acuta o cronica B o C Sindrome simil mononucleosica Leuco o trombocitopenia >4 settimane Dermatite seborroica Infezione invasiva da pneumococco Febbre di origine ignota Candidemia	Tumore polmonare primitivo Meningite linfocitaria Leucoplachia orale cappelluta Psoriasi grave o atipica Sindrome di Guillain-Barrè Mononeurite Demenza sottocorticale Neuropatia periferica Calo ponderale da causa non definita Linfadenopatia superficiale persistente Candidosi orale ricorrente Diarrea cronica Insufficienza renale da causa non definita Epatite A Polmonite comunitaria

Fonte: IV in Europe initiative. HIV Indicators conditions: Guidance for implementing HIV testing in Adults in Health Care settings - [www.hiveurope.eu](http://www.hiveurope.eu)

**Tabella 2 - Efficacia del test HIV guidato dalle patologie “indicatrici”**

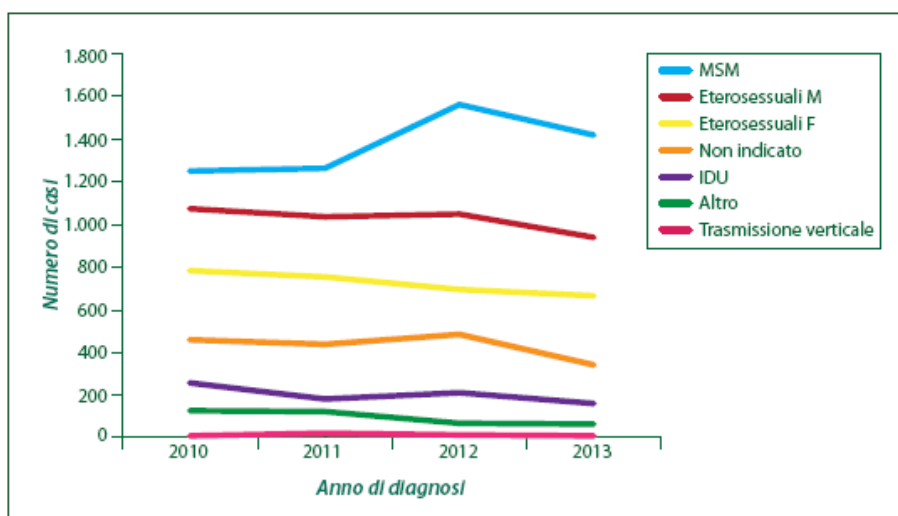
Patologie indicatrici	Soggetti testati	Risultati positivi	Prevalenza (IC 95%)	N.di sondaggi
Infezioni a trasmissione sessuale	764	31	4,06 (2,78-5,71)	4
Linfoma maligno	344	1	0,29 (0.006-1,61)	5
Displasia o cancro anale o cervicale	542	2	0,37 (0.04-1,32)	4
Herpes zoster	207	6	2,89 (1,07-6,21)	5
Epatite B e C	1099	4	0,36 (0,10-0,93)	6
Sindrome simil mononucleosica	441	17	3,85 (2,6-6,10)	7
Leucocitopenia Trombocitopenia	94	3	3,19 (0,66-9,04)	7
Dermatite seborroica/esantema	97	2	2,06 (0,25-7,24)	4
<b>Totale</b>	<b>3588</b>	<b>66</b>	<b>1,84</b> <b>(1,42-2,34)</b>	<b>39</b>

Fonte: HIDES I e HIDES II - [www.hiveurope.eu](http://www.hiveurope.eu)

#### 4.5 MSM e BLQ Checkpoint

La significatività che l'infezione da HIV ha avuto e sta avendo tuttora all'interno della comunità LGBT<sup>4</sup> italiana ed in particolar modo nella comunità MSM<sup>4</sup>, è preoccupante. Da tempo infatti, i bollettini COA<sup>5</sup> dell'ISS segnalano l'importanza e l'incremento delle infezioni nella comunità MSM che registra una costanza di nuove infezioni nell'ultimo anno (Figura 1).

**Figura 1 Aggiornamento delle nuove diagnosi di infezione da HIV e dei casi di AIDS in Italia al 31 dicembre 2013. Supplemento Notiziario ISS vol. 27 - N.9, Suppl. 1 - 2014**



<sup>4</sup> LGBT= Lesbian Gay Bisexual Transgender      MSM = Men Sex with Men

<sup>5</sup> COA = Centro Operativo Aids

Recenti studi epidemiologici, di derivazione europea, collocano tra il 6 % ed il 10 % [16-17] la prevalenza dell'infezione da HIV negli MSM, significativamente più elevata di quella riscontrata (0,3‰) nella popolazione generale adulta e molti centri clinici segnalano l'alto numero di *late presenters* tra i MSM. In Regione Emilia-Romagna, nel periodo 2006-2013 [5], su 947 (43,2% su 2.190 uomini) MSM con nuovo riscontro di infezione, solo il 41,6% aveva eseguito il test per percezione del rischio. Questo dato conferma le difficoltà da parte della popolazione MSM ad accedere regolarmente al test HIV, che risulta particolarmente accentuata dalla concomitanza di fattori psicosociali (stigma interiorizzato, invisibilità o visibilità parziale, sindromi da rimozione).

Per affrontare questo problema, sull'esempio del "Checkpoint" di Barcellona aperto nel 2007, in diversi stati dell'UE (Danimarca, Olanda, Francia, Svizzera, Grecia, Serbia, Portogallo)<sup>6</sup> ed in Canada, sono nati negli ultimi anni centri "community based" dove viene offerto, in modo anonimo, preceduto e seguito da *counselling* e supporto emozionale, un test rapido a prelievo capillare per HIV e per altre infezioni sessualmente trasmesse ed è possibile attuare un'azione preventiva, specificamente mirata alle popolazioni più colpite, tesa a sviluppare una cultura della prevenzione e della *positive prevention*. Caratteristica evidente in tali azioni, è l'utilizzo di mezzi di comunicazione e di un linguaggio proprio delle popolazioni colpite, in particolare degli MSM [18].

In considerazione di queste esperienze positive e del fatto che l'area di Bologna vede una alta quota di persone contagiate attraverso rapporti omosessuali (48,6 % dei casi notificati), maggiore rispetto al resto della regione, l'associazione Plus Onlus - Persone LGBT Sieropositive, ha chiesto un interessamento della Regione Emilia-Romagna per lo start-up di un centro, *BLQ Checkpoint*, gestito dalla comunità, in convenzione con Azienda USL di Bologna ed il Comune di Bologna, sulla falsariga di quanto in atto nel resto dell'UE. L'interessamento della Regione si è concretizzato con la delibera di Giunta Regionale n. 768 del 10/06/2013 con la quale è stata approvata nell'ambito del "XV programma di attività formative in applicazione dell'art.1 comma 1 lett.D L.135/90 per la prevenzione e lotta contro l'Aids" *il progetto di formazione intervento BLQ - Bologna Check-Point, sostenuto dalla Commissione tecnica regionale di prevenzione e lotta all'AIDS e presentato dall'Azienda USL di Bologna in collaborazione con l'Associazione PLUS, che ha l'obiettivo di promuovere la cultura della prevenzione e di implementazione dell'offerta del test per l'HIV, attraverso l'utilizzo di test rapidi a prelievo capillare, in particolare per persone ad alto rischio.*

Con delibera del 01/04/2014, la Giunta del Comune di Bologna ha quindi approvato la convenzione fra Plus, Ausl e Comune per la realizzazione del Check-Point ed assegnato al soggetto attuatore il locale per lo svolgimento delle attività.

Compito dell'AUSL di Bologna è di:

- garantire la formazione (specifica sull'integrazione tra personale sanitario e membri dell'Associazione Plus Onlus e agli operatori sanitari che effettueranno il test),
- l'effettuazione del test HIV da sangue capillare con personale infermieristico dedicato
- la fornitura di beni di consumo e materiale sanitario necessario,
- la presa in carico clinica delle persone risultate reattive al test,
- la raccolta ed elaborazione dati corrispondenti.

Compito dell'Associazione Plus (in rete con i servizi socio sanitari e le risorse sociali e umane disponibili sul territorio) è:

- curare l'accoglienza al Servizio e fornire formazione specifica su counseling tra pari, counselling pre e post test agli utenti che accederanno,
- elaborare e produrre campagne di prevenzione delle infezioni a trasmissione sessuale,
- attivare workshop sui temi dello stigma, rivolti al personale sanitario e socio-assistenziale,

---

<sup>6</sup> <http://www.bcncheckpoint.com/>;  
<http://www.checkpointlx.com>

<https://www.aidsfondet.dk/hivtest>;

<http://athcheckpoint.gr>;<http://www.spy.org.rs/>;



- raccogliere informazioni e diffondere competenza circa le best practices esistenti in Italia e all'estero sui percorsi terapeutici (link to care, retention in care, ecc).

Le esperienze internazionali hanno dimostrato l'efficacia di interventi effettuati da strutture community based rivolti ai gruppi esposti. Vista la recente apertura del centro al momento non sono disponibili dati di utilizzo dei servizi offerti e di impatto clinico ed epidemiologico (ad es. diminuzione dei late presenters)

In prospettiva, l'apertura del *BLQ - Bologna Check-Point* rappresenta un passo importante nell'ambito di un programma di prevenzione e di *positive prevention* che vede l'inclusione delle comunità maggiormente esposte al rischio di contagio. È senz'altro auspicabile attivare altri progetti di sussidiarietà orizzontale tesi ad utilizzare il know how delle associazioni di settore, così da poter raggiungere anche target che, per linguaggio, circuiti frequentati, network, ecc. non potrebbero mai essere raggiunti da campagne o materiali tradizionali. È importante orientare la ricerca verso la comprensione dei bisogni sociali delle persone con HIV, oltre che quelli clinico-sanitari; inoltre occorre investire nella diffusione di una cultura che rompa con la discriminazione e lo stigma verso le persone MSM-HIV+ e verso le persone sieropositive in generale, una cultura tesa a raccogliere i bisogni delle persone dei vari gruppi esposti.

#### **4.6 Iniziative per la sensibilizzazione della popolazione generale al test HIV e lotta allo stigma**

##### **Diffusione HIV Test Day - HIV Testing Week**

L'accesso al test può essere ostacolato da una scarsa informazione e dalla paura di auto attribuirsi lo stigma associato ad HIV. Questa paura continua ad aleggiare nonostante i benefici che il test offre in termini di anonimità e di precocità di diagnosi. È necessario, quindi, sia migliorare le conoscenze della popolazione riguardo ad HIV per lottare contro lo stigma, sia far comprendere quanto sia semplice e importante sottoporsi al test con azioni dimostrative e continuative. Nel "Documento di consenso sulle politiche di offerta e modalità di esecuzione del test", già nel 2011, si dichiarava *l'importanza di favorire la conoscenza dello stato sierologico per HIV anche al di fuori delle strutture sanitarie* [5] per favorire una più ampia diffusione del test in contesti particolarmente vulnerabili. La realizzazione di test day/testing week sul nostro territorio è stata mutuata da esperienze quali la HIV testing week (ultima settimana di novembre) lanciata da "HIV in Europe" nel novembre 2013 (<http://www.hivtestingweek.eu/>) e la National HIV Testing Week ([www.hivpreventionengland.org.uk](http://www.hivpreventionengland.org.uk)) sviluppatasi in Inghilterra, ecc. tese a facilitare l'accesso al test nella popolazione generale.

Nella nostra Regione le azioni messe in atto si sono svolte in setting diversificati e con la collaborazione di numerosi partner pubblici e privati, coordinate dalla Commissione consultiva tecnico-scientifica regionale AIDS ed, a cascata, dalle Commissioni provinciali.

Applicando i criteri della coerenza delle informazioni e della continuità/ripetitività, sul territorio le modalità di coinvolgimento della popolazione sono state:

- adattamento, con l'inserimento delle iniziative locali in programma, della locandina che ha contrassegnato la campagna regionale nel triennio 2011-2013 "In una storia d'amore la tua storia ti accompagna sempre. Tieni fuori l'Aids" e di quella che l'ha sostituita nel 2014 "Proteggersi sempre, discriminare mai"
- effettuazione in luoghi pubblici, generalmente nelle principali piazze dei capoluoghi di provincia e comunali del test HIV su sangue o del test rapido salivare o del test combinato HIV, HBV, HCV e lue su sangue (HIV test day or testing week)
- distribuzione di materiale informativo (cartolina), gadget per promuovere il Telefono Verde
- spettacoli teatrali e concerti (per es. Beatles and Friends)
- video

- concorsi (per es: Idee Giovani contro l'HIV, Write Aids Story)
- negozi vestiti a tema
- biblioteche con libri in evidenza su HIV/AIDS
- mostre di elaborati grafici
- coinvolgimento come *testimonials* contro HIV e contro lo stigma di gruppi/leader sportivi -

L'organizzazione a livello locale di HIV Test Day nella giornata dell'1 dicembre (Giornata Mondiale lotta all'AIDS) e/o del HIV Testing Week nella settimana precedente, ha avuto una progressiva estensione su tutta la regione a partire dal 2012. L'ampio numero di partecipanti registrati in ogni provincia indica che anche il pubblico ha ritenuto utile questa iniziativa che è stata anche una buona occasione per implementare servizi di counselling e di prevenzione in situazioni non usuali. L'impatto della iniziativa può essere dedotta anche dalla incrementata attività del Numero Verde Regionale in concomitanza con le iniziative del 1 dicembre con un picco di chiamate nel 2012 pari a 812, e nel 2013 a 1668.

L'utilizzo del test rapido si è dimostrato uno strumento ottimale per il test in sé e per le informazioni sulla prevenzione, sia per chi lo effettuava la prima volta che per le persone abituate a testarsi. Il test combinato è servito per far passare il concetto della necessità di una prevenzione globale delle infezioni che si trasmettono con le stesse modalità e che possono favorire la trasmissione di HIV. La scelta di un'offerta del test extra-servizi sanitari, in luoghi ben visibili, ha avuto lo scopo di farne comprendere la semplicità e la usabilità. Sul sito Helpaids è stata sviluppata una sezione che documenta con foto, locandine, materiali, ecc. i Test Day effettuati nel corso degli ultimi due anni (Figura 1).

Nel periodo 2011-2014 sono state attuate anche altre iniziative tese a sensibilizzare la popolazione al test HIV, in concomitanza con importanti eventi pubblici locali (ad es Notti Bianche, Festival della Filosofia a Modena, ecc.), attraverso il Numero Verde regionale, il sito Helpaids che fornisce un counselling on line e risposte riguardanti la geolocalizzazione dei punti prelievo ed ha sviluppato una App: per smartphone e tablet iOS ed Android che consente di cercare gli ambulatori "testing and counselling" ad accesso diretto, anonimo.

La condivisione di strategie ed esperienze che si è avviata fra le Commissioni provinciali ha consentito di far emergere attività che, da locali, si sono estese ai diversi territori. Il patrimonio di collaborazioni che si è venuto a costruire con associazioni di volontariato, sportive, di categoria, ha consentito di realizzare eventi capaci di coinvolgere la popolazione grazie alla trasversalità e, nel contempo, integrazione delle azioni. Tutto questo deve portare alla costruzione di progettualità condivise su tutto il territorio regionale per rendere omogenei gli interventi e ad una continuità d'azione durante tutto l'anno, e non solo nella settimana del test HIV, con eventi locali strutturati nel tempo.

Il sito HelpAids ospiterà un'area di contrasto allo stigma che potrà diventare "il luogo virtuale" per la raccolta delle progettualità espresse dalle Commissioni Aziendali.

**Figura 1** Iniziative svolte nelle varie aree della Regione Emilia-Romagna in occasione della HIV testing week 2013 - Fonte: Helpaids ([www.Helpaids.it](http://www.Helpaids.it))



## “Protegersi sempre - Discriminare mai”: la campagna regionale di comunicazione 2014-2015

Per il biennio 2014-2015, la Regione Emilia-Romagna ha realizzato una campagna di comunicazione che con il messaggio “Protegersi sempre - Discriminare mai” affronta anche il tema dello stigma, come indicato nel Piano di comunicazione istituzionale 2014 della Giunta regionale, oltre a sensibilizzare la popolazione regionale sui rischi di trasmissione del virus Hiv e su come ridurre la diffusione.

La campagna, i cui obiettivi e strumenti sono stati condivisi in un gruppo di lavoro all'interno della Commissione regionale per la lotta all'Aids, si articola in due fasi e prevede il coinvolgimento di tutte le Aziende sanitarie, le Commissioni Aids provinciali, la collaborazione delle farmacie pubbliche e private, il mondo del volontariato.

La prima fase è stata lanciata alla fine di novembre 2014 immediatamente a ridosso della Giornata mondiale del 1° dicembre, e ha previsto la diffusione sulle principali emittenti radiofoniche dell'Emilia-Romagna di uno spot di 30 secondi, unitamente alla distribuzione di manifesti con differenti misure nelle sale d'attesa dei servizi delle Aziende sanitarie, nelle farmacie regionali, e in occasione delle iniziative locali durante le Testing week organizzate dalle Commissioni Aids provinciali.

Per la seconda fase, a partire dai primi mesi del 2015, è pianificata una campagna web della durata iniziale di un mese che utilizza le piattaforme YouTube e Google per promuovere uno spot video di 30", annunci testuali e banner web, tutti strumenti coordinati nella grafica e nei contenuti con quanto già realizzato per la prima fase. La scelta di investire nell'acquisito modulato di spazi di web advertising è in linea con i recenti orientamenti operativi delle campagne regionali di comunicazione per la salute del Piano di comunicazione istituzionale 2014, dove sono stati privilegiati canali diffusione on line di spot video appositamente creati rispetto alla produzione di strumenti cartacei, che risultano ormai sempre più onerosi nella gestione logistico-distributiva e sempre meno efficaci sotto il profilo comunicativo.

Una versione muta ma con grafica testuale dello spot video è prevista anche nei palinsesti monitor dei circuiti “Grandi stazioni” e “Cento stazioni” delle stazioni ferroviarie della regione per una settimana a inizio marzo, oltre che nei monitor delle sale d'attesa delle strutture e nei canali YouTube e siti delle Aziende sanitarie.

E' prevista in questa seconda fase anche la produzione di un segnalibro dotato di dispenser da distribuire presso i Servizi delle Aziende sanitarie, sale d'attesa, farmacie e associazioni di volontariato, studi di medici di medicina generale, anch'esso coordinato nella grafica e nei contenuti con i messaggi creati appositamente nella prima fase della campagna.

Si ritiene che lo strumento segnalibro disponibile in dispenser, nonostante sia tratto sempre di un supporto cartaceo, possa comunque veicolare meglio i messaggi della campagna rispetto a una semplice post card o depliant, proprio grazie all'utile funzione aggiuntiva. Questi strumenti cartacei verranno stampati su carta con certificazione FSC (carta da fonti gestite in maniera responsabile).



Per informazioni e per prenotare il test HIV  
gratuito e anonimo:  
Servizio Aids 800 800000  
Per informazioni e prenotazioni online:  
www.regione.emilia-romagna.it

Regione Emilia-Romagna

Assessorato Regionale alla Sanità



## OFFERTA DEL TEST PER LA DIAGNOSI DI INFEZIONE HIV

### Messaggi chiave

La bassa prevalenza dell'infezione da HIV nella popolazione generale della nostra regione rende non giustificata l'offerta generalizzata del test; l'offerta va invece fortemente raccomandata in presenza di situazioni epidemiologiche, comportamentali o in presenza di specifiche condizioni cliniche con una prevalenza stimata di sieropositività > 0.1%.

#### *Gravidanza, PMA e IVG*

Non sono attualmente disponibili in regione dati di copertura sul test HIV in gravidanza in quanto l'attuale sistema di rilevazione non è in grado di tracciare i singoli casi. L'offerta del test andrebbe assicurata a tutte le gravide in quanto il riscontro tempestivo dell'infezione può permettere la messa in atto di misure in grado di ridurre o azzerare il rischio di trasmissione al nascituro. Le linee guida nazionali e regionali prevedono che l'offerta del test HIV sia inclusa tra gli accertamenti fortemente consigliati, sia per la gravidanza fisiologica che per la PMA. L'offerta del test HIV dovrebbe essere estesa anche alle coppie che accedono all'IVG con percorsi che non ostacolano la procedura.

#### *Tossicodipendenza*

La copertura annuale del test negli utenti dei SerT è aumentata progressivamente negli anni arrivando al 65,26% nel 2013. Tale percentuale è da ritenersi peraltro non ancora soddisfacente. L'introduzione dei test rapidi con prelievo capillare, effettuabili direttamente nei SerT, come metodologia di indagine complementare al test tradizionale con prelievo da vena periferica, potrebbe facilitare la regolarità di effettuazione dello screening nei pazienti difficili nei quali il prelievo venoso è impossibile per rifiuto o per difficoltà tecniche nel reperimento della vena.

L'applicazione delle indicazioni regionali sul sostegno alla adesione al test da parte di un'utenza così a rischio, quali sono gli assuntori di sostanze che condizionano fortemente le abitudini di vita e i comportamenti delle persone, comincia a mostrare miglioramenti che vanno perseguiti con tenacia. La disponibilità di un sistema informativo omogeneo a livello regionale permette di monitorare l'attività dei servizi e evidenziare situazioni critiche per l'utenza su cui intervenire con pratiche di provata efficacia che possono permettere di garantire cure appropriate e tempestive.

#### *Carceri*

Nell'ambito del programma triennale "Salute nelle carceri" 2014-2016 è stato definito di raggiungere una copertura di screening per HIV nei detenuti presenti da ≥14 giorni pari a ≥60% nel 2014, ≥70% nel 2015 e ≥80% nel 2016. Nel 2014 si è osservata una notevole variabilità di copertura nei singoli istituti (da un minimo di 13,9% ad un massimo di 74,3%), dovuta a differenze culturali ed organizzative. Entro il 2015 dovrebbe essere attivato il monitoraggio tramite la cartella clinica informatizzata regionale SISIP- Sistema Informativo Sanità Penitenziaria -installata in tutte le aree sanitarie degli Istituti penitenziari della Regione Emilia-Romagna nel maggio-giugno 2013. La cartella è dotata di una specifica sezione dedicata a registrare gli screening infettivologici con sistemi di ALERT per sollecitare l'esecuzione di esami. Il limite attuale della cartella è che i dati da monitorare devono essere caricati manualmente.

#### *Offerta del test HIV basato su indicatori clinici*

L'offerta del test HIV basata sul riscontro di condizioni cliniche (ad es. infezioni a trasmissione sessuale, linfoma maligno, cancro o displasia anale o della cervice uterina, etc) che si associano ad una prevalenza presunta di infezione da HIV > 0.1% si è dimostrata una strategia utile per far diagnosi ad uno stadio precoce dell'infezione e ridurre il rischio di trasmissione del virus alla popolazione. È dimostrata peraltro l'esistenza di barriere di conoscenza, formative o psicologiche da parte dell'operatore sanitario che possono influenzare negativamente l'attitudine a richiedere il test e indirettamente anche quella dei pazienti ad accettarlo.

#### *MSM e BLQ-Checkpoint*

L'infezione da HIV sta avendo tuttora all'interno della comunità MSM (maschi che hanno rapporti con maschi) un andamento epidemiologico preoccupante, con il mantenimento di una alta incidenza di nuovi riscontri. Il mancato controllo dell'infezione negli MSM sembra legato alle difficoltà nell'effettuazione del test per motivi psicologici e sociali (stigma) e al mantenimento di comportamenti a rischio. Sull'esempio dei altri centri europei "community based" (al di fuori delle strutture sanitarie) dove viene offerto in modo anonimo, preceduto e seguito da *counselling* e supporto emozionale, un test rapido a prelievo capillare per HIV e per altre infezioni sessualmente trasmesse è stato aperto nel 2014 il BLQ-Bologna Check-Point, gestito dall'associazione Plus Onlus - Persone LGBT Sieropositive dalla comunità, in convenzione con Azienda USL di Bologna con il supporto economico della Regione; in tale Centro è possibile anche attuare una attività tesa a sviluppare una cultura della *positive prevention* (orientata per temi e linguaggio alle popolazioni degli MSM).

#### *Iniziative per la sensibilizzazione della popolazione al test HIV e lotta allo stigma*

Nel periodo 2011-2014 sono state messe in atto in regione diverse iniziative, coordinate dalla Commissione consultiva tecnico-scientifica regionale AIDS ed, a cascata, dalle Commissioni provinciali, tese a sensibilizzare la popolazione al test HIV. Soprattutto nella giornata mondiale di lotta all'AIDS del 1 dicembre e nell'ultima settimana di novembre, in tutte le principali piazze delle città della regione è stata attuata l'offerta del test HIV (test tradizionale venoso, test rapido salivare, test combinato HIV/HV/HBV/Lue) alla popolazione generale, con la collaborazione delle associazioni ed il supporto di numerosi partner pubblici e privati. La scelta di un'offerta del test extra-servizi sanitari, in luoghi ben visibili, ha avuto lo scopo di farne comprendere la semplicità e la usabilità. La sensibilizzazione al test avviene inoltre in modo strutturato tutto l'anno attraverso il Numero Verde regionale e il sito *Helpaids* che offre un servizio di *counselling* on line, e altri strumenti WEB che consentono di cercare gli ambulatori "testing and counselling" ad accesso diretto, anonimo. Per il biennio 2014-2015, la Regione Emilia-Romagna ha programmato una campagna di comunicazione che con il messaggio "Proteggersi sempre - Discriminare mai" che affronta anche il tema dello stigma, come indicato nel Piano di comunicazione istituzionale 2014 della Giunta regionale, oltre a sensibilizzare la popolazione sui rischi di trasmissione del virus HIV e su come ridurre la diffusione.

#### **Le proposte**

- Istituire un sistema di monitoraggio sul test per l'infezione HIV in gravidanza nei punti nascita, valutando l'opportunità di una raccolta sistematica del dato o la rilevazione dei mancati esami.
- Promuovere l'introduzione nei SerT dei test rapidi con prelievo capillare, effettuabili direttamente in loco.
- Supportare (rendendo in questo modo efficiente il sistema) il collegamento della cartella clinica informatizzata regionale SISP-Sistema Informativo Sanità Penitenziaria al sistema SOLE con scaricamento automatico dei dati di laboratorio richiesti. Incentivare l'intervento dell'infettivologo per l'applicazione di efficaci misure preventive e di altre figure professionali, quali il mediatore culturale per l'alta presenza di stranieri.
- Attivare un progetto regionale specifico per l'offerta attiva del test in ambito ospedaliero in presenza di specifici indicatori clinici, che includa la formazione del personale sanitario coinvolto e la definizione di un percorso strutturato di presa in carico da parte del medico infettivologo dei pazienti riscontrati HIV positivi. Attivare un sistema di monitoraggio della efficacia dell'intervento mediante la raccolta sistematica dei dati con indicatori, quali il tasso di offerta ed accettazione del test e lo stato clinico ed immunologico dei soggetti riscontrati HIV positivi.
- Sostenere iniziative mirate all'offerta del test al di fuori delle strutture sanitarie, per promuovere l'accesso e la prevenzione declinata in ragione delle specifiche esigenze delle comunità.
- Continuare a promuovere iniziative per la sensibilizzazione della popolazione al test HIV e la lotta allo stigma.

## Riferimenti bibliografici

1. ECDC/WHO Europe, HIV/AIDS surveillance in Europe 2012. 2013
2. Mocroft A, et al. Risk factors and outcomes for late presentation for HIV-positive persons in Europe. Results from the Collaborative of Observational HIV Epidemiological Research Europe Study (COHERE) PloS Med 2013; 10 (9) E1001510
3. Lo stato dell'infezione da HIV/AIDS in Emilia-Romagna. [www.regione.emilia-romagna.it//il-report-sullhiv-in-emilia-romagna-2013](http://www.regione.emilia-romagna.it//il-report-sullhiv-in-emilia-romagna-2013)
4. Ministero della salute . Linee Guida Italiane sull'utilizzo dei farmaci antiretrovirali e sulla gestione diagnostico-clinica delle persone con infezione da HIV-1. Novembre 2013.
5. Ministero della salute. Documento di consenso sulle politiche di offerta e le modalità di esecuzione del test per HIV in Italia. Giugno 2012
6. Ministero della Salute Legge 40/2004 art 7 "Linee Guida contenenti le indicazioni delle procedure e delle tecniche di procreazione medicalmente assistita.
7. <http://www.asmn.re.it/allegati/progetto%20pma%20in%20hiv%20reggio%20emilia%20versione%20per%20il%20web.pdf>
8. Brauer M, et al Evaluation of the Determine fourth generation HIV rapid assay J Virol Meth 2013; 189:180-183-
9. PalteL p, et al. Rapid HIV screening: missed opportunities for HIV diagnosis and prevention. J Clin Virol. 2012;54:42-7.
10. Scognamiglio P, et al. The potential impact of routine testing of individuals with HIV indicator diseases in order to prevent late HIV diagnosis. BMC Infect Dis 2013; 13: 473
11. CDC. HIV testing: increasing uptake and effectiveness in the Europe Union, 2010
12. IV in Europe initiative. HIV Indicators conditions: Guidance for implementing HIV testing in Adults in Health Care settings. Copenhagen, 2012
13. Sullivan AK, et al. Feasibility and effectiveness of indicator conditions-guided testing for HIV: Results from HIDES I PloS ONE 2013;8: Issue I e52845.
14. Kutsyna G. Which conditions are indicator for HIV testing across Europe? Results from the HIDES II Study. HepHIV 2014 Barcelona. [www.hiveurope.eu](http://www.hiveurope.eu)
15. Deblonde J, et al. Barriers to HIV testing in Europe: a systematic review. Eur J Public Health 2010; 20: 422-32
16. Studio Emis <http://emis-project.eu/conferences>
17. Beyrer C et al, Global epidemiology of HIV infection in men who have sex with men. Lancet 2012;380 :367-377,
18. <http://www.aides.org/>
19. Camoni L et al Aggiornamento delle nuove diagnosi di infezione da HIV e dei casi di AIDS in Italia al 31 dicembre 2013 - Supplemento Notiziario ISS vol. 27 - N.9, Suppl. 1 - 2014



## **5. INTERVENTI DI PROMOZIONE DELLA SALUTE**

### **5.1 Progetti adolescenti/giovani**

I dati di recenti ricerche (SIGO 2007, Marmocchi 2012, HBSC 2014) indicano come stiano aumentando in Italia la percentuale di adolescenti che iniziano la sessualità in età precoce (entro 14 anni) senza possedere informazioni e competenze sufficienti per proteggersi dai rischi di gravidanze indesiderate e infezioni sessualmente trasmesse.

La letteratura ha da anni segnalato (Jessor, 1998; Rosenthal, 1999) come la precocità sessuale si accompagni all'assunzione di maggiori comportamenti a rischio e sia un fenomeno diffuso soprattutto fra gli adolescenti più fragili (secondo generazioni, studenti di corsi professionali, adolescenti con situazioni socio-familiari problematiche).

In mancanza di una legge che preveda, come in altri paesi europei, l'attivazione strutturata di percorsi di educazione sessuale nelle scuole la Regione Emilia-Romagna sostiene e finanzia da anni nelle scuole secondarie superiori di primo e secondo grado progetti e interventi di promozione della salute con particolare riferimento all'educazione affettiva e sessuale.

L'interesse della Regione a favore di interventi di riduzione dei rischi di contagio HIV-AIDS in consumatori di sostanze psicoattive si esplicita invece nel consolidamento di interventi di prossimità nei diversi luoghi di aggregazione dei giovani anche per coloro che non frequentano la scuola.

Particolare attenzione la Regione la riserva ai nuovi mezzi di comunicazione (social network, chat, media, siti dedicati, counselling telefonico ecc.) diffusi tra i giovani per trasmettere informazioni corrette comprese quelle sulla prevenzione dei comportamenti a rischio utilizzando anche la modalità della peer education.

#### **Indagine HBSC 2014 : Adolescenti e sessualità**

L'indagine HBSC 2014 è stata realizzata su un campione di 657 ragazzi che frequentavano la seconda superiore (età media 16 anni). Il campione era costituito da 340 maschi e 317 femmine, il 91% dei quali nati in Italia.

Da una prima analisi sulle interviste effettuate è risultato che il 24,5% dei maschi ed il 24,7% delle femmine dichiara di aver avuto rapporti sessuali (hanno risposto a questa domanda 565 ragazzi/e ossia l'86% del campione). Le femmine risultano essere più precoci rispetto ai maschi. Questi ultimi sembrano avere maggiore attenzione rispetto all'utilizzo del preservativo: il 66,7% dichiara di aver usato un preservativo nell'ultimo rapporto avuto contro il 63,5% delle femmine. Sia per i maschi che per le femmine si riscontra una diminuzione dell'utilizzo del preservativo rispetto all'indagine del 2010 dove risultava che il 79,5% dei maschi e il 76% nelle femmine utilizzava il preservativo.

Tra i metodi usati per evitare la gravidanza il preservativo è quello più utilizzato in egual misura tra maschi e femmine, seguito dall'interruzione del rapporto (43,1% delle femmine rispetto al 22,6% dei maschi) e dalla pillola.

Gli amici risultano essere coloro ai quali più frequentemente gli adolescenti si rivolgono per avere informazioni sul sesso, a seguire mamma, cugini, papà, fratelli, internet, MMG/PLS e infine gli insegnanti.

#### **Progetto regionale W l'Amore**

La necessità di lavorare con la fascia dei preadolescenti (11-14 anni) emerge in modo evidente dai dati di letteratura e dalle ricerche promosse anche a livello regionale e internazionale (Marmocchi 2012, HBSC 2010 e 2014).

Il Progetto della Regione Emilia-Romagna *W l'amore*, realizzato dagli Spazi Giovani consultoriali, vuole offrire ai ragazzi e alle ragazze delle scuole secondarie di primo grado la possibilità di affrontare con gli adulti di riferimento i temi legati alla crescita, alle relazioni, all'affettività e alla sessualità.

*W l'amore* prende ispirazione dal progetto *Long live love*, a cura di Soa Aids Nederland e Rutger WFP, attivo già da 20 anni nelle scuole dei Paesi Bassi. Il progetto, monitorato e valutato nella sua efficacia, propone un ruolo attivo dei docenti nella trattazione di questi temi con le classi. Il percorso formativo con adulti e ragazzi è costituito da 5 lezioni, le prime 4 unità svolte da insegnanti ed educatori, l'ultima da operatori degli Spazi Giovani. I materiali del progetto olandese (rivista per studenti e manuale per insegnanti) sono stati rivisti e adattati al contesto locale e sperimentati nell'anno scolastico 2013-2014 in tre scuole (Bologna, Forlì e Reggio Emilia,) a seguito anche di una prima formazione specifica rivolta ad educatori ed insegnanti delle 3 classi delle province sopracitate.

E' stata quindi effettuata una ulteriore edizione della formazione che si è tenuta a Riccione il 5 ed il 6 giugno 2014 a cui hanno partecipato gli operatori degli spazi giovani della regione (circa 60) che intendevano sperimentare il progetto, nell'anno scolastico 2014/2015, almeno in una classe delle scuole secondarie di primo grado.

Il suddetto lavoro di sperimentazione, valutazione e revisione effettuato con i docenti, i genitori e i ragazzi e le ragazze delle 3 scuole coinvolte ha portato quindi all'attuale formulazione del progetto, che nell'anno scolastico 2014-2015 si sta realizzando in 17 Distretti della Regione (eccetto le ex AUSL di Cesena e Rimini), con un coordinamento e monitoraggio regionale. Per diffondere quindi una modalità di lavoro omogenea ed efficace in tutto il territorio regionale, è stato consegnato, a settembre 2014 ai referenti degli Spazi Giovani della regione, il materiale prodotto e testato per il progetto *W l'amore*, compresa una brochure di presentazione.

Il monitoraggio del progetto prevede la rilevazione di : numero di scuole aderenti al progetto per distretto, numero del personale formato, numero delle classi coinvolte sul totale delle classi presenti.

Con l'applicazione della Delibera n. 1832/2014, di assegnazione alle aziende sanitarie dei finanziamenti per la realizzazione del XVI programma di attività formative per la prevenzione e lotta contro l'AIDS, il progetto *W l'amore* a partire dall'anno scolastico 2015-2016 sarà esteso gradualmente a tutto il territorio regionale e vedrà quindi la partecipazione attiva di tutti gli Spazi Giovani del territorio regionale .

### **Buone Pratiche per la prevenzione dei comportamenti sessuali a rischio fra gli adolescenti di origine straniera**

Presso lo Spazio Giovani di Bologna è stato attivato (su finanziamento regionale) un progetto di ricerca "Adolescenti stranieri" finalizzato a conoscere le caratteristiche di questi ragazzi e ragazze e a valutarne i fattori di rischio e i fattori di protezione al fine di costruire interventi di prevenzione mirati. Il progetto ha visto una prima fase di ricerca realizzata attraverso la somministrazione di un questionario a un campione di circa 500 adolescenti di origine straniera, residenti nella provincia di Bologna, che ha indagato le aree delle informazioni, atteggiamenti e dei comportamenti in campo sessuale. La fase qualitativa della ricerca ha permesso un successivo approfondimento realizzato tramite interviste, focus group e osservazioni di campo con adolescenti di origine straniera e adulti del contesto. A partire dai principali elementi della ricerca, che potevano rappresentare utili indicazioni per percorsi di prevenzione, si sono realizzati interventi specifici in tre diversi contesti (una scuola secondaria di primo grado, un corso professionale e dei centri socio-educativi), dove è alta la presenza di adolescenti di origine straniera e rilevante il numero di giovani con comportamenti a rischio nell'area della sessualità.

A partire da questa esperienza si è ritenuto utile identificare delle linee strategiche per la prevenzione dei comportamenti a rischio degli adolescenti più vulnerabili condivise ed applicabili in tutti gli altri spazi giovani della regione.



Le principali buone pratiche emerse dal lavoro svolto sono le seguenti:

1. in riferimento ai documenti dell'OMS si ritiene necessario la presenza di Centri (Spazi Giovani, Consulitori Adolescenti) e sportelli di ascolto per adolescenti facilmente accessibili e rivolti non esclusivamente ai ragazzi stranieri in quanto per gli adolescenti va privilegiato l'aspetto generazionale;
2. identificazione dei contesti dove è alta la presenza di adolescenti stranieri (corsi professionali, istituti professionali) e in cui è indispensabile lavorare/intervenire;
3. presenza di figure educative al fine di assicurare una continuità di rapporto e di relazione educativa. Importante è la formazione agli insegnanti per poter affrontare questi temi (investire di più nel lavoro con gli insegnanti) e/o con gli educatori dei gruppi socio-educativi;
4. conoscenza diretta e fisica dello Spazio Giovani, a cui gli adolescenti anche stranieri possono rivolgersi;
5. attivazione di una rete tra servizi che si occupano di adolescenti stranieri (servizi educativi, sociali e sanitari, educatori di quartiere, associazioni di stranieri e giovani stranieri, comunità per minori, gruppi appartamento, ecc);
6. presenza di una rete di adulti competenti uniti dalla condivisione di obiettivi e progetti comuni;
7. coinvolgimento delle famiglie è indispensabile per poter affrontare il tema della sessualità: difficoltà nel raggiungere le famiglie straniere. L'esperienza di Bologna nei corsi professionali ha indicato l'utilità di un contatto diretto telefonico dei tutor con la famiglia e la necessità di prevedere figure che possano svolgere il ruolo di mediatori.

Le fasi principali del progetto sono state così individuate: creazione del gruppo di progetto, analisi del contesto, progettazione comune, formazione degli insegnanti/educatori, supervisione agli insegnanti/educatori, coinvolgimento dei genitori, lavoro con le classi e i gruppi extrascolastici, valutazione del progetto, condivisione del progetto.

L'11 dicembre 2013 le buone pratiche per la prevenzione dei comportamenti sessuali a rischio fra gli adolescenti di origine straniera sono state presentate ufficialmente in un convegno a Bologna dal titolo "L'amore a colori". Tali pratiche sono poi state implementate in tutti gli interventi promossi e realizzati dagli spazi giovani della Regione.

#### **Le attività degli Spazi giovani dei Consulitori familiari delle Aziende Usi**

Nell'anno 2013 sono attivi in Regione 36 Spazi Giovani: vi è almeno uno Spazio Giovani in ogni distretto ad eccezione dell'AUSL di Parma dove è stata fatta la scelta di avere un unico spazio giovani aziendale, in quella di Reggio Emilia dove sono presenti 3 Spazi Giovani (Reggio Emilia, Montecchio Emilia e Castelnovo Né Monti) ed in quella di Piacenza dove sono presenti 2 Spazi Giovani (Piacenza e Val Tidone).

Gli Spazi sono aperti in media per 7,3 ore settimanali per singola sede, le ore totali settimanali degli operatori sono pari a 1.384.

Gli utenti che si sono rivolti agli spazi giovani nell'anno 2013 sono 14.674 e rappresentano il 4,1% di tutti gli utenti afferenti alle strutture consultoriali: 16,7% risultano di origine straniera ed il 4,2 sono maschi.

Le attività di educazione alla salute svolte all'interno dello Spazio Giovani hanno coinvolto 17.810 ragazzi/ragazze per un totale di 420 prestazioni di gruppo.

Il 19,2% dei ragazzi/e raggiunti/e da iniziative formative è stato coinvolto in attività di educazione alla salute riguardante il controllo della fertilità/prevenzione HIV e MST, il 15,1% la sessuologia, l'8,9% l'area della ginecologia/andrologia e il 53,4% delle attività è stato ricompreso nel campo "Altro" che include ad esempio progetti rivolti alla conoscenza dei servizi, allo sviluppo di competenze relazionali e per la prevenzione violenza di genere.

Questi dati (provenienti dalla rilevazione Sistema informativo Consultori familiari SICO<sup>1</sup> anno 2013) sono sottostimati: molte Aziende infatti, ancora in difficoltà ad alimentare questo flusso informativo avviato nel 2012, non hanno inviato nel 2013 i dati relativi a tale attività.

Per integrare le informazioni relative alle attività di educazione alla salute presenti nel SICO si è proceduto quindi ad una ricognizione, mediante questionario rivolto agli Spazi Giovani della Regione, dei progetti, offerti alle scuole nell'anno scolastico 2013/2014, rivolti ai preadolescenti e agli adolescenti con attività di educazione affettiva e sessuale. Data la novità del questionario e la difficoltà da parte degli Spazi Giovani di reperire le informazioni a posteriori, l'elaborazione dei dati è ancora in fase di attuazione.

Considerata l'importanza di conoscere i progetti offerti alle scuole, il numero di ragazzi coinvolti ed il numero delle ore impiegate nelle attività di educazione affettiva e sessuale, in accordo con i referenti degli Spazi Giovani, si è stabilito di utilizzare il questionario come nuovo strumento di monitoraggio annuale.

Inoltre tale ricognizione permetterà di potere aggiornare il sito dei consultori familiari [www.consultoriemiliaromagna.it](http://www.consultoriemiliaromagna.it) nato anche per potere rendere accessibili agli operatori tutte le esperienze ed i progetti attivi all'interno dei consultori familiari della regione. Nel sito è inoltre presente un link alla sezione "Giochi da ragazzi"<sup>2</sup> in cui si possono trovare e scaricare diversi materiali suddivisi per parole chiave e per tipologia di supporto (film, attivazione, video, documento) utili a chi si occupa di educazione socio-affettiva e sessuale di adolescenti e preadolescenti quali ad es. operatori sanitari, educatori, psicologi, insegnanti, peer educators.

### **"Social Net Skills", un aiuto ai giovani con i social network**

Gli adolescenti oggi raccontano dubbi, timori e angosce nei social network e negli altri luoghi di internet, cercando conferme e risposte su ogni tipo di esperienza: gli affetti, il primo amore, le prime esperienze con alcol e sostanze, lo sbalzo, i contrasti con i genitori, il mondo che sembra crollare addosso. Ora un aiuto ai teenager arriva da giovani come loro, solamente un po' più grandi. Giovani che hanno vissuto le stesse difficoltà, adeguatamente formati per rispondere, e che, soprattutto, interagiscono attraverso profili creati su Facebook e le chat.

La Regione Emilia-Romagna ha, infatti, aderito a "Social Net Skills" (rete sociale dei bisogni), un progetto interregionale finanziato dal Ministero della Salute che ha come capofila la Toscana e al quale partecipano anche Lombardia, Liguria, Puglia, Lazio, Umbria e Campania. Un logo - "Youngle", acronimo di young (giovane) e jungle (giungla), con sottotitolo "You in the jungle" - contrassegna due profili (e due pagine) e una chat: "Younglecorsairs" (<https://www.facebook.com/youngle.corsairs?fref=ts>) (Youngle corsari) gestito dal Sert di Forlì, "Youngleloveaffairs" (<https://www.facebook.com/youngle.loveaffair>) (Youngle affari di cuore) gestito dalle Aziende Usl di Parma e Modena e "Youngleiocisono", sul portale [www.drogaonline.it](http://www.drogaonline.it) del Centro Solidarietà (CEIS) di Reggio Emilia (<https://www.facebook.com/YoungleHereIAm>).

Sui profili intervengono dei pari (peer), ragazzi giovani, anche se tutti maggiorenni, di età media sui 20-21 anni che sono affiancati da operatori dei servizi in qualità di tutor. Per il profilo di Modena e Parma, ad esempio, gli operatori-tutor sono lo psicologo dello Spazio giovani di Parma e una psicologa del Centro Adolescenza dell'Azienda Usl di Modena. In pratica, quando i ragazzi sono online lo sono anche gli operatori, pronti ad intervenire ogni volta che ce n'è bisogno. Le chat funzionano solo in alcuni giorni e in determinati orari, ma coprono praticamente tutta la settimana, dal lunedì al venerdì. Per il momento le chat sono su Facebook e sono individuali, peer to peer, ma se il caso lo richiede, i ragazzi che rispondono possono invitare chi ha posto la domanda a rivolgersi anche a uno degli operatori, entrando in chat con psicologi o educatori professionali.

Il profilo 'Youngleloveaffair' delle Aziende sanitarie di Parma e Modena si occupa prevalentemente di temi legati all'affettività. A febbraio 2015 ha 654 amici e 386 like sulla pagina. La chat è attiva martedì e venerdì dalle 20 alle 22 e mercoledì dalle 15 alle 17, da due mesi è disponibile anche il numero telefonico 366 6332747 per contatti su WhatsApp. Le chat svolte finora sono 242, di cui 20

<sup>1</sup> <http://salute.regione.emilia-romagna.it/siseps/sanita/sico>

<sup>2</sup> <http://www.ausl.bologna.it/pro/spazio-giovani>

su WhatsApp. con temi principali le prime relazioni affettive, i conflitti familiari, l'omo-affettività. Nel 72% dei casi le persone che accedono al profilo hanno dai 13 ai 24 anni e il 38% di queste sono minorenni.

La domanda che viene posta più frequentemente è sulle prime relazioni affettive, anche perché, quasi nel 40 per cento dei casi si tratta di minorenni. Negli altri due profili chi entra in chat è maggiorenne e spesso ha più di 25 anni, e in questo caso la domanda principale riguarda un amore respinto, non corrisposto, o magari contrastato dai genitori, e si chiedono consigli su come comportarsi. Le domande su contraccezione e rapporti sessuali sono poche, probabilmente perché i ragazzi sanno di poter ricevere risposte a queste domande nello Spazio giovani del consultorio, un servizio molto pubblicizzato nelle scuole e molto utilizzato dai nostri ragazzi. C'è poi il tema dell'omo-affettività, quindi i rapporti omosessuali, e domande del tipo 'Mi piace un ragazzino, vuol dire che sono omosessuale?' sono molto frequenti da parte degli adolescenti.

Gli altri due profili sono più caratterizzati dal tema dei comportamenti a rischio.

'Younglecorsairs', gestito dal Sert di Forlì, ha 677 amici e 222 like sulla pagina. Si può entrare in chat lunedì e venerdì dalle 21 alle 23 e mercoledì dalle 15 alle 17. Le chat svolte finora sono 38. La domanda principale riguarda i comportamenti a rischio di vario tipo; i ragazzi che rispondono si sono organizzati in modo da proporre ogni settimana un argomento e sul profilo vengono lanciate idee e proposte sul tema (testi, film, poesie), chiedendo a chi legge di esprimere la propria opinione. Fra i temi trattati: alcol, eccessi nell'alimentazione, bullismo, cyberbullismo, uso di sostanze, sessualità.

Il profilo di Reggio Emilia 'Youngle locisono' è collegato a <http://www.drogaonline.it/> un sito di informazione sulle sostanze ormai storico per la nostra realtà regionale. A gennaio 2015 ha 244 like sulla pagina. La chat è attiva il mercoledì dalle 20,30 alle 22,00 e finora ne sono state svolte 8.

## 5.2 Immigrati

Tutte le Aziende Sanitarie Regionali hanno previsto una informativa multilingue e organizzato servizi di mediazione culturale per indirizzare e favorire l'accesso ai Servizi Sanitari. Per quanto riguarda la componente più fragile della popolazione immigrata, rappresentata dagli irregolari, rifugiati e richiedenti asilo, tutte le Aziende Sanitarie regionali assicurano l'assistenza agli stranieri temporaneamente presenti mediante la attribuzione del codice STP (Straniero Temporaneamente Presente).

Gli ambulatori dedicati (25 strutture ambulatoriali nell'intero territorio regionale) hanno adottato diverse modalità organizzative nelle differenti realtà; 8 su 25 vedono anche il coinvolgimento delle Associazioni/Organizzazioni no profit, in convenzione con le Aziende Sanitarie territoriali. Le Aziende USL di Ferrara, Imola e Cesena non presentano Ambulatori per STP. Presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara è attivo un progetto che prevede la collaborazione fra U.O.Malattie Infettive e Cooperativa Sociale Camelot che si occupa della assistenza ed integrazione dei rifugiati/richiedenti asilo. Viene effettuato un intervento di educazione sanitaria, con particolare riguardo alla informazione sulla trasmissione di HIV ed MST, e offerta la esecuzione del test.

Le linee guida raccomandano l'offerta del test HIV per le popolazioni immigrate provenienti da zone ad alta endemia o con altri fattori di rischio per infezione da HIV; pertanto a fianco dell'informazione sull'uso e l'accesso ai servizi va promossa l'adesione al test HIV in maniera sistematica e agevole, evitando accessi ripetuti all'utente.

Non esiste un monitoraggio sull'offerta e sull'accettazione al test HIV per tali gruppi di utenza; analizzando le informazioni derivanti dal Progetto Regionale "Monitoraggio della risposta dei servizi sanitari a favore delle persone straniere" del 2013 e quanto riportato dalla rete GrIS Emilia-Romagna (Gruppo Immigrazione Salute- SIMM), si è valutata la tipologia di prestazioni offerte, con particolare riguardo allo screening per HIV ed MST, ma non sono ricavabili informazioni sui percorsi organizzati e dati relativi all'offerta sistematica e all'adesione raggiunta per le popolazioni ad alto rischio.

Appare opportuno realizzare un'indagine mirata tesa a verificare e promuovere percorsi semplificati per l'utenza (possibilmente con prelievo nel Centro e invio diretto all'ambulatorio) con un corretto counselling pre e post test e presa in carico in caso di riscontro di positività.

### 5.3 Carceri

La Regione Emilia-Romagna - Salute nelle carceri – realizza interventi di promozione della salute in tutti gli istituti penitenziari (10 in regione). Nell'ambito del progetto: Interventi di tutela e promozione della salute in carcere attraverso la presenza, nelle sezioni degli Istituti Penitenziari, della figura del "Promotore di salute" , avviato un anno fa, finanziato dal Ministero della Salute (CCM 2012), sono operativi 17 Promotori di salute che svolgono, tra le altre cose, azioni di prevenzione HIV.

In ogni Istituto viene attuato un programma trasversale "Promozione screening" dedicato ai nuovi giunti che arrivano in carcere. L'obiettivo è promuovere l'adesione agli screening infettivologici in ingresso: le persone che non aderiscono allo screening vengono coinvolte dal Promotore di salute in attività individuali o di gruppo di informazione sulle malattie infettive. Viene svolto un monitoraggio periodico (ogni 2 mesi) dei recuperi. Nei primi mesi di attività si è rilevata una % di adesione in progressivo aumento.

In ogni Istituto il Promotore distribuisce materiale informativo sul tema: utilizzo materiale delle campagne informative regionali o dell'AUSL di riferimento, ma anche produzione di nuovo materiale informativo adattato al target e tradotto in lingua. In più della metà degli Istituti sono svolte azioni specifiche di rilevazione dei bisogni, sanitari e non, della popolazione detenuta.

Dalla relazione dei promotori di salute dell'Istituto penitenziario di Bologna: "... la popolazione detenuta è di norma inconsapevole delle specificità legate ad ogni patologia sessualmente trasmissibile. ...Si è notata una forte discriminazione verso le persone ritenute HIV+ o affette da epatiti virali, discriminazione basata sulla scarsa conoscenza delle modalità di trasmissione e delle conseguenze della patologia."

### 5.4 Interventi di riduzione del rischio e del danno in luoghi di aggregazione

In Emilia-Romagna sono attivi 24 progetti di Unità di Strada (UDS) che intervengono nel mondo della Notte e del divertimento e operano nella direzione della Riduzione del Danno (RDD).

Le UDS fanno riferimento al sistema regionale delle funzioni di prossimità introdotte dalla Delibera di Giunta n. 1533 del 6/11/2006 "*Approvazione prime linee di indirizzo regionali in tema di prevenzione e di contrasto del consumo/abuso di sostanze psicotrope*". Nel Piano Sociale e Sanitario 2008-2010 della Regione Emilia-Romagna e nella Legge Regionale 14/2008 "*Norme in materia di politiche per le giovani generazioni*", le funzioni di prossimità svolte dalle UDS sono riconosciute formalmente all'interno di una più vasta area di attività e di interventi rivolti alla popolazione giovane. Promosse da AUSL ed Enti locali e gestite da AUSL, Enti locali e Terzo Settore, le UDS si sono affermate nel panorama degli interventi regionali di prevenzione dei comportamenti a rischio.

La riduzione del danno (RDD) è rivolta a persone tossicodipendenti nel contesto di strada e di piazza, con gli obiettivi di ridurre il rischio di possibili danni derivanti dall'utilizzo di sostanze, con particolare attenzione alle overdose, diminuire il contagio per le possibili patologie correlate all'uso iniettivo e *sniffing*, operare un avvicinamento ai servizi o un sostegno e *counselling* in un contesto non ambulatoriale. Attività importante è la distribuzione di materiali di siringhe, profilattici e materiale informativo.

Gli interventi di informazione, sensibilizzazione e riduzione dei rischi della notte e nei luoghi del divertimento si svolgono in contesti quali stabilimenti balneari estivi, discoteche, club, circoli

giovanili, birrerie, feste ed eventi vari. Alle postazioni degli operatori i giovani possono accedere volontariamente per la prova dell'etilometro, per reperire materiale informativo su sostanze, alcol, servizi, malattie sessualmente trasmesse, oltre a profilattici ed etiltest monouso.

Gli operatori entrano in contatto con migliaia di persone, con approfondimenti, informazioni e interventi in situazioni di criticità. Inoltre, sono stati attivati e si sono consolidati rapporti di confronto e di collaborazione con gestori e organizzatori di eventi al fine di migliorare la tutela della salute dei partecipanti, anche nell'ambito di protocolli locali appositamente stipulati.

**Tabella 1 - Contatti UDS e materiale distribuito**

	2011	2012	2013 (*)
Contatti	71.150	66.241	58.315
Profilattici distribuiti	53.266	53.610	48.627
Siringhe consegnate	42.146	39.424	18.424
Siringhe ritirate	28.608	28.999	11.076

(\*) La UDS di Piacenza ha temporaneamente sospeso l'attività; l'UDS di Bologna non ha fornito i dati

Nella nostra Regione sono attivi due centri Drop-In, (uno a Parma e uno a Reggio Emilia) e si configurano come centri a bassa soglia dove i consumatori attivi di sostanze possono accedere anche se non hanno manifestato l'intenzione di interrompere il loro consumo di sostanze pesanti, in primo luogo l'eroina.

Nel corso del 2013 il Drop-In di Parma ha realizzato 10.661 contatti, ha distribuito 1.724 profilattici; rispetto alle siringhe ne ha ritirate 8.016 e consegnate 24.082; così come ha consegnato 14.178 aghi, 9.300 salviette, 3798 fiale di acqua distillata, 408 lacci emostatici e 6 fiale di Narcan.

Sempre nel 2013 quello di Reggio Emilia è stato in rapporto con 515 utenti di cui 31 femmine e 484 maschi; si tratta per la maggior parte stranieri (289) tutti extra Ue, e 226 italiani di cui 197 di Reggio Emilia e provincia. Sono stati distribuite 12.749 siringhe contro le 8.625 ritirate; gli aghi consegnati sono stati 5579 e quelli ritirati 3191. Sono stati consegnati: 1367 condom, 472 stagnole e 125 fiale di Narcan

## 5.6 Interventi attuati con le Farmacie

Le farmacie sono un importante luogo di promozione della salute e sensibilizzazione in tema di prevenzione delle malattie trasmissibili e costituiscono pertanto un importante luogo per la diffusione mirata di materiale e per l'ascolto.

A partire dal 2007 le iniziative di comunicazione regionali organizzate in occasione della giornata mondiale di lotta contro l'AIDS prevedono la partecipazione attiva delle farmacie pubbliche e private, grazie alla collaborazione con le principali associazioni di categoria. In occasione del primo dicembre, e per tutto il mese, all'interno dei locali vengono affisse le locandine con il visual della campagna: dal 2012 sono state arricchite con i loghi delle associazioni aderenti sul territorio regionale (Assofarm, Federfarma, Ascomfarma). Inoltre i farmacisti distribuiscono materiale dedicato in tema di promozione, gli opuscoli della campagna in corso e i fiocchetti in raso, simbolo internazionale della lotta all'AIDS. Grazie all'interessamento attivo presso le case produttrici sono disponibili preservativi monoconfezione che vengono distribuiti gratuitamente il 1° dicembre, mentre per tutto il mese di dicembre viene applicato uno sconto, fino al 30%, sulle normali confezioni.

In molte realtà provinciali e di Area vasta le associazioni di categoria collaborano con la Commissione interaziendale per la lotta all'AIDS e l'impegno si protrae così per tutto l'anno: vengono realizzati corsi di formazione e aggiornamento sull'evoluzione dell'infezione da HIV rivolti ai farmacisti, è stata concordata una cartolina che gli addetti al banco distribuiscono, a fronte di

una richiesta di ascolto, che riporta i riferimenti ai principali canali di ascolto/informazione istituzionali (numero verde regionale, sito helpaids, QR APP); le stesse informazioni sono riportate in una card tascabile distribuita attraverso i canali istituzionali e presso le farmacie in occasione della campagna estiva di rinforzo sull'attenzione al rischio di trasmissione di Hiv/Aids. Infine in collaborazione con le farmacie pubbliche e private è stata predisposta una Google map che fornisce la [georeferenziazione dei distributori automatici](#) di preservativi nella provincia di Modena.

## **5.7 Telefono verde AIDS**

Il Telefono Verde Regionale, gestito dall'Azienda USL di Bologna, impegna 6 operatori (infermieri e psicologi) nell'attività di informazioni generali sull'infezione da AIDS - HIV e Infezioni a trasmissione sessuale, counselling telefonico, prenotazione test, consegna referti e counselling post test.

Il Telefono è attivo 24 ore su 24 tramite call center e nei seguenti orari con l'operatore: dal lunedì al venerdì dalle 14.00 alle 18.00, e il lunedì mattina anche dalle 9.00 alle 12.00.

È disponibile un sistema automatico di risposta che, digitando sulla tastiera telefonica il numero che viene indicato, fornisce informazioni di carattere generale su AIDS, HIV, Centri ed effettuazione del test.

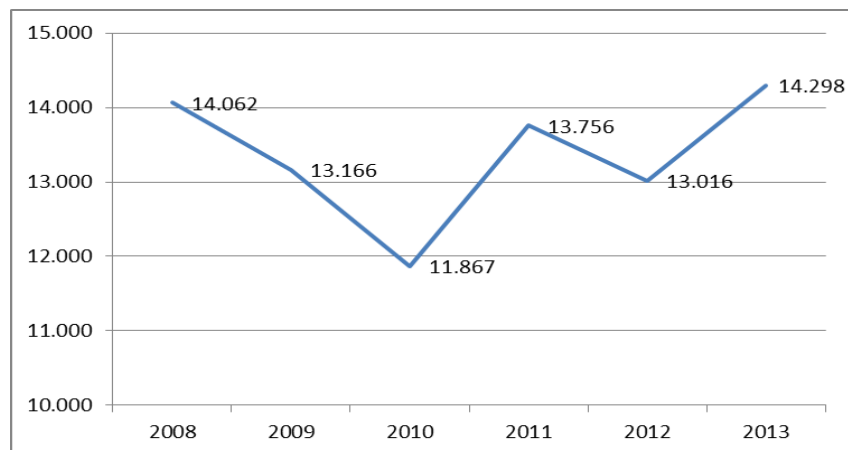
La prenotazione del test avviene per l'intero territorio regionale, garantendo l'anonimità e la gratuità del servizio.

Il Telefono Verde Regionale fa parte di Rete AIDS, network di servizi di counselling telefonico HIV/AIDS presenti sul territorio nazionale e appartenenti a strutture pubbliche e ONG impegnate in interventi di prevenzione primaria e secondaria dell'infezione da HIV/AIDS.

La promozione del Telefono Verde Regionale avviene in diversi contesti sociali e di vita, oltre che in tutte le iniziative informative promosse dalla Regione e, localmente, dalle Commissioni aziendali AIDS; anche il sito regionale Helpaids contribuisce a diffondere la conoscenza del servizio, nello specifico attraverso i canali digitali: in effetti gli utenti segnalano la rete Internet come fonte di conoscenza per eccellenza di questo Servizio (fin dal 2010 oltre il 65% degli utenti che hanno usufruito del Servizio di counselling con risposta dell'operatore riferisce di aver aver conosciuto l'esistenza del Telefono verde attraverso Internet, dato in aumento fino all'80% del 2014).

I dati di attività sul traffico telefonico complessivo del Telefono Verde Regionale AIDS (risponditore automatico e risposta da operatore) dal 2008 al 2013 mostrano un aumento significativo del traffico negli ultimi anni. Un contributo importante a tale incremento è legato alle attività di rilancio effettuate in tale periodo in occasione del 1° dicembre, Giornata Mondiale della lotta all'AIDS, quali la diffusione di spot radiofonici trasmessi sulle principali emittenti locali, la distribuzione di materiale informativo durante le iniziative locali diffuse su tutto il territorio regionale e in particolare durante le iniziative svolte in Piazza Maggiore a Bologna nel mese di dicembre 2012-2014, finalizzate all'offerta del test rapido salivare per verificare la reattività al virus dell' HIV.

**Grafico 1 - Traffico telefonico Telefono Verde AIDS - Anni 2008 - 2013**



Fonte: tabulati TELECOM Italia

Analizzando i tabulati Telecom risulta che la provincia con il maggior numero di chiamate negli anni 2011 e 2012 era Bologna, seguita da Parma e Modena; la rendicontazione della distribuzione per provincia a partire dal 2013 non è stata effettuata in quanto risulta una chiara prevalenza di chiamate da cellulare, fenomeno presente anche negli anni precedenti ma non in maniera così marcata.

Le informazioni più frequenti richieste tramite risponditore automatico riguardano nell'ordine i centri di prelievo, le modalità di trasmissione del virus HIV e le modalità per effettuare il test.

A partire dall'anno 2011 si evidenzia un progressivo aumento delle chiamate trasferite all'operatore (Tabella 1), trend auspicabilmente stabile negli anni a venire. Si precisa che per ogni contatto l'operatore compila una scheda di counselling,

**Tabella 1 - Chiamate in ingresso e trasferite all'operatore**

	2011	2012	2013
Chiamate in ingresso	13.766	13.016	14.298
Chiamate trasferite all'operatore	3.098	3.126	3.417

Fonte: tabulati TELECOM Italia e schede di rilevazione counselling

La Tabella 2 mostra che la maggior parte dei rispondenti risulta di sesso maschile (tra il 75 e l'80%), mentre per quanto riguarda la distribuzione per età (Tabella 3) dai dati dichiarati si nota una diminuzione del numero di persone di età fino ai 19 anni ed un aumento del numero di persone di età pari a 30-39 anni; inoltre circa il 90% delle chiamate risulta appartenere a nuovi utenti.

Negli anni è praticamente costante la distribuzione per età degli utenti chiamanti

**Tabella 2 - Distinzione per sesso degli utenti chiamanti**

	Anno 2011		Anno 2012		Anno 2013	
	N.	%	N.	%	N.	%
Maschi	2.406	77,66	2.357	75,40	2.555	74,77
Femmine	692	22,34	768	24,57	859	25,14
Dato mancante	0	0,00	1	0,03	3	0,09
Totale	3.098	100,00	3.126	100,00	3.417	100,00

Fonte: schede di rilevazione counselling



**Tabella 3 - Distribuzione per età degli utenti chiamanti**

	Anno 2011		Anno 2012		Anno 2013	
	N.	%	N.	%	N.	%
fino a 19 anni	89	2.9	73	2.3	64	1.9
20-29 anni	1.395	45.0	1486	47.5	1.481	43.3
30-39 anni	929	30.0	792	25.3	1.006	29.4
40 anni e oltre	568	18.3	578	18.5	640	18.7
Dato mancante	117	3.8	197	6.3	226	6.6
Totale	3.098	100.00	3.126	100.00	3.417	100.00

Fonte: schede di rilevazione counselling

## 5.8 HelpAIDS

HelpAids, sin dalle sue origini, offre ai navigatori informazioni sia di contenuto scientifico sia sui servizi, associazioni di volontariato, ecc. e propone un servizio di counselling on line attraverso il quale gli utenti, in assoluto anonimato, possono formulare a risponditori esperti dubbi e domande sul problema della prevenzione e del controllo sull'infezione da HIV.

Lo scopo del portale è quello di fornire una informazione articolata ed efficace sul tema HIV per ridurre i rischi della discriminazione ed emarginazione dei soggetti a rischio.

Le persone che navigano sono anche in grado di utilizzare internet per trovare informazioni riguardanti le MST e l'HIV (Rietmeijer CA, Mc Farlane M. 2009) e questo può contribuire a raggiungere quel "sommerso" che per timore non accede direttamente ai servizi. Oggi la paura di essere stigmatizzati continua ad essere un problema a livello globale che "deruba molte persone affette o a rischio da HIV dei loro diritti fondamentali" (Rana S, Parikh C, 2014). La metà, infatti, di coloro che vivono con l'HIV hanno ricevuto la diagnosi in ritardo – con conseguente dilazione dell'accesso alle cure. Ciò significa che molte persone non vengono testate prima che si manifestino i sintomi. L'accesso al test può essere ostacolato da diverse cause (difficoltà di accesso ai servizi/percorsi sanitari, scarsa informazione, ecc.), una di queste è la paura di auto attribuirsi lo stigma associato all'HIV, perché il sottoporsi al test equivale, per la società, ad affermare l'adozione di comportamenti a rischio (<http://www.hivtestingweek.eu/>). Internet, quindi per le sue caratteristiche, che si tratti di web 1.0 (come flusso unidirezionale d'informazioni) e/o di web 2.0 (come flusso bi/pluridirezionale di comunicazione), è un luogo importante per la prevenzione dell'HIV.

In HelpAids l'attività di counselling on line ([Chiedi all'esperto](#)) è garantita da una equipe composta da infettivologi, psicologi, ostetriche, ginecologi e dermatologi.

Per facilitare ulteriormente l'accesso ai servizi in assoluto anonimato, è stata sviluppata per smartphone e tablet [la app di HelpAids](#). Da essa è possibile cercare gli ambulatori "testing and counselling" Hiv ad accesso diretto, cioè senza avere bisogno dell'impegnativa del medico curante, in cui è possibile eseguire il test in maniera anonima e gratuita. L'applicazione rileva il punto in cui si trova l'utente, visualizza su mappa i centri più vicini e fornisce indicazioni su come raggiungerli.

Le attività realizzate da ciascuna delle Commissioni aziendali AIDS per la prevenzione delle MST costituiscono un forte valore per la comunità emiliano-romagnola, sia considerata dal lato dei professionisti che da quello dei cittadini. Per facilitare il confronto, lo scambio di progettualità, formazione e materiali è nata una sezione apposita del sito HelpAIDS che mette insieme tutte queste informazioni. In particolare, è stata sviluppata la sezione riguardante i Test day effettuati nel corso del 2013, con foto, locandine, materiali di lavoro utilizzati per questo tipo di attività. La condivisione di strategie ed esperienze ha contribuito a rendere possibile la realizzazione di queste



iniziative in molte città della regione, nonché a far emergere attività ad esse correlate, come quelle di contrasto allo stigma.

Le Commissioni aziendali AIDS, hanno raccolto le progettualità attuate con diverse modalità ed in differenti setting (sezione [Progetti locali](#)).

Il supporto alla formazione è fornito attraverso la resa on line dei materiali didattici/approfondimento (slides, sintesi, interviste, video integrali degli interventi dei relatori, ecc) utilizzati durante convegni, seminari svoltisi durante l'anno in regione sui temi: test HIV, stigma, genere, ecc.

È stata sviluppata, inoltre, un'Area riservata del sito, contenente leggi, delibere, ecc., alla quale accedere con username e password.

Nello storico dell'utilizzo del sito, occorre sottolineare che specifiche iniziative e collaborazioni hanno comportato crescite notevoli degli accessi e complessivamente dell'utilizzo dei servizi che il portale offre. Tale situazione, almeno per quanto riguarda il mondo digitale, si è verificata anche in corrispondenza di iniziative più recenti e diffuse su scala regionale, come i [Test Day](#) effettuati in numerose province nel 2013 a ridosso della Giornata mondiale dell'AIDS. Alcuni esempi concreti: il 1 dicembre 2012 gli accessi al sito sono stati 815, il 1 dicembre 2013 1.836 (+125%). Il 2 dicembre 2012 si sono avute 644 visualizzazioni, mentre il 2 dicembre dell'anno successivo sono state 1.668 (+159%). Nel complesso, confrontando gli interi mesi di novembre (in diverse città i test day sono stati effettuati prima) e dicembre dei due anni, l'aumento di visualizzazioni è stato del 73%, con una variazione degli utenti pari a +81%.

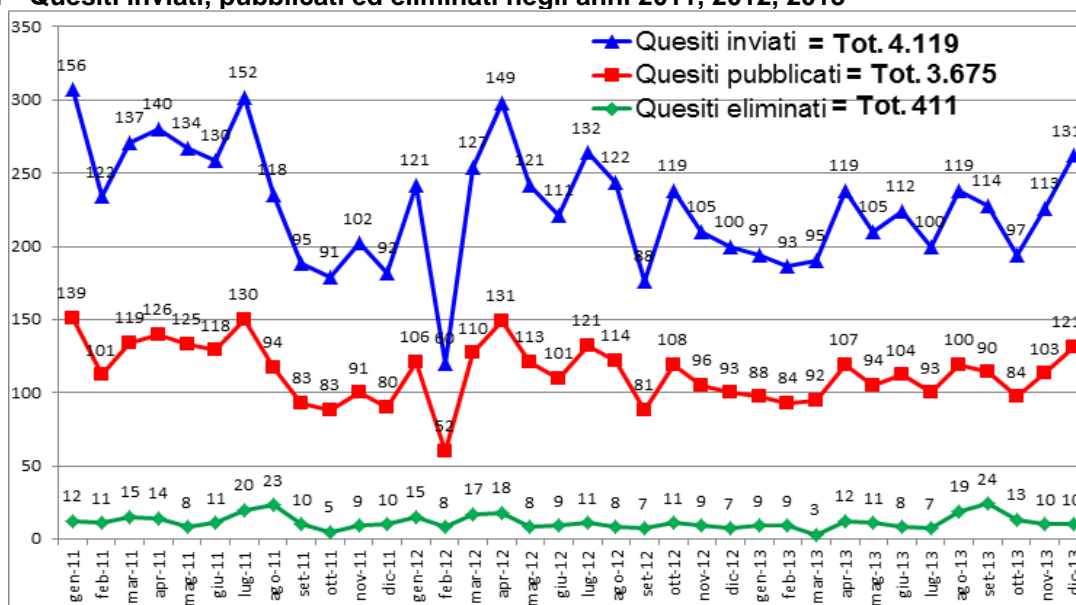
Per quanto riguarda le pagine visualizzate nel triennio (2011-2013):

- la home page del portale: 92.804 visualizzazioni
- la pagina "[Domande e risposte](#)", contenente FAQ sui comportamenti a rischio per la contrazione dell' HIV/AIDS e sul test per la diagnosi, ha ricevuto 108.950 visualizzazioni;
- la pagina [Chiedi all'esperto](#): 78.038 sono state le visualizzazioni; 4.119 i quesiti pervenuti nel triennio 2011-2013; 3.675 quelli pubblicati (ovvero ai quali è stata data risposta con relativa pubblicazione sul sito o via e-mail, o con entrambe le modalità); 411 quesiti sono stati eliminati, perché non coerenti con le finalità del servizio; 114,41 è stata la media mensile dei quesiti inviati. Nel particolare: i servizi "Archivio quesiti" ha ottenuto 158.928 visualizzazioni.
- la pagina dedicata al [test per l'HIV](#) ha avuto 61.096 accessi (settima pagina più vista in assoluto).

La App, sviluppata in un primo tempo solo per Apple/IOS, è stata adattata anche per i sistemi operativi Android. La diffusione, inoltre, di un apposito QR (abbreviazione di Quick Response code) rimanda agli store semplificando l'accesso a tale risorsa.

Nel grafico sono rappresentati i quesiti inviati (cioè pervenuti), pubblicati (ovvero a cui è stata fornita risposta con relativa pubblicazione sul sito helpAids o via e-mail o con entrambe le modalità) ed eliminati (rimossi perché non coerenti con le finalità del servizio).

**Grafico 1 - Quesiti inviati, pubblicati ed eliminati negli anni 2011, 2012, 2013**



Fonte: HelpAids

In prospettiva il sito HelpAids dovrà essere uno strumento sempre più funzionale alla creazione di un contesto sociale non stigmatizzante grazie al patrimonio di collaborazioni consolidate negli anni. HelpAids, già oggi, portale di riferimento della Regione Emilia-Romagna per quanto riguarda la diffusione, la condivisione e l'aggiornamento di informazioni volte alla prevenzione e al contrasto dell'HIV/AIDS, in un'ottica di miglioramento continuo, sempre al passo con i tempi, si pone obiettivi di miglioramento come:

- Valorizzare e promuovere i servizi regionali
- Integrarsi con la campagna regionale di contrasto allo stigma
- Raccogliere e condividere le diverse progettualità espresse dalle Commissioni Aziendali ed i materiali/prodotti informativi
- Accogliere e favorire lo sviluppo di progetti in nuovi setting quali:
- Progetti di comunità
- Case della Salute
- Scuole che Promuovono Salute (HPS)
- Palestre Etiche e Sicure
- Biblioteche
- Teatri
- Web 2.0
- altro

L'intervento di restyling consentirà di:

- Ottenere un sito coerente e integrato con le altre testate on-line Regionali
- Creare un canale che risponda alle più sviluppate e recenti esigenze comunicative ("Ad Hoc") di tutti i soggetti coinvolti nella prevenzione dell'HIV/AIDS
- Aumentare il grado di interazione fra esperti di settore e cittadinanza, anche grazie all'implementazione del web 2.0 e delle tecnologie mobile
- Migliorare la chiarezza e intuitività dei contenuti, suddividendo il portale in Aree "Tecniche", e Aree "Divulgative"
- Creare una vera e propria "Vetrina Virtuale" dove diffondere e divulgare materiali/prodotti informativi "multimediali"
- Selezionare e raggiungere con i mezzi moderni e più efficaci target specifici di popolazione
- Creare comunicazioni in tempo reale "Real Time"

- Passare da un sito di tipo “Desktop” ad un sito definito “Responsive”, in grado di soddisfare le esigenze degli utenti con dispositivi mobile ed essere al passo con le nuove tecnologie
- Aumentare la facilità di utilizzo “User Friendly” da parte di tutti gli utenti
- Assicurare l’organizzazione, sia in ordine alla responsabilità dei contenuti sia per gli aspetti tecnico/amministrativi, che consenta la manutenzione/aggiornamento del sito
- Migliorare l’integrazione, in termini di coerenza delle risposte, con il Telefono Verde Regionale.

## **INTERVENTI DI PROMOZIONE DELLA SALUTE**

### **Messaggi chiave**

#### *Progetti adolescenti/giovani*

I dati delle indagini nazionali e regionali mettono in evidenza l'esigenza di proseguire e rafforzare gli interventi di promozione della salute nella fascia adolescenziale, poiché a fronte di una sempre maggiore precocità dei rapporti sessuali per entrambi i sessi i comportamenti di salute diminuiscono, in particolare negli ultimi anni sembra essersi ridotto l'uso del preservativo. È importante quindi continuare a sostenere interventi precoci nelle scuole di primo grado che coinvolgano maggiormente gli adulti di riferimento (genitori, insegnanti, educatori), promuovere messaggi positivi e di informazione attiva nei social network maggiormente utilizzati dai ragazzi e dalle ragazze: il progetto W l'amore, che ha tali caratteristiche, nell'anno scolastico 2014/2015 è in corso di realizzazione in 17 distretti della regione.

Per adeguarsi alle nuove modalità comunicative dei ragazzi, che vedono ora i più giovani preferire Whatsapp a Facebook, si sono sperimentate le adesioni alle Social Net Skills finanziate dal Ministero della Salute, orientate in tal senso. Inoltre è in corso di sviluppo un'applicazione per smartphone/tablet contenente informazioni sugli spazi giovani regionali, i luoghi di aggregazione e luoghi istituzionali ai quali i ragazzi si potranno rivolgere: questo progetto potrà essere sviluppato con il supporto di finanziamenti regionali.

#### *Immigrati*

Tutte le Aziende Sanitarie Regionali hanno previsto una informativa multilingue e organizzato servizi di mediazione culturale per indirizzare e favorire l'accesso ai Servizi Sanitari e assicurano l'assistenza agli stranieri temporaneamente presenti mediante la attribuzione del codice STP (Straniero Temporaneamente Presente) per la componente più fragile della popolazione immigrata. I 25 Centri presenti nel territorio regionale offrono il test HIV in maniera differenziata; non è disponibile tuttavia una ricognizione che evidenzia l'adozione diffusa di una buona pratica quale la sistematica offerta del test per le persone provenienti da zone ad alta endemia o in presenza di fattori di rischio aumentato per HIV.

#### *Carceri*

Gli interventi di promozione della salute già in atto presso gli Istituti Penitenziari ubicati nella regione Emilia-Romagna vanno incentivati e sostenuti continuando il monitoraggio dell'adesione agli screening infettivologici all'ingresso.

#### *Interventi di riduzione del rischio e del danno*

Le Unità di strada che si rivolgono al mondo della notte e del divertimento e gli interventi di Riduzione del danno dedicati ai tossicodipendenti rappresentano interventi di prossimità per agire efficacemente nei confronti di situazioni a rischio e verso una popolazione minoritaria molto fragile.

#### *Telefono verde regionale - Helpaids*

La Regione Emilia-Romagna da tempo si è dotata di due strumenti di comunicazione con la popolazione unici nel panorama italiano: sia il *Telefono verde regionale* dedicato che il sito *Helpaids* sono infatti molto frequentati e permettono il counselling on line e telefonico, nonché l'accesso anonimo e agevole al test HIV.

Il monitoraggio presente sugli accessi e in particolar modo la consultazione di alcune sezioni del

sito, quali le FAQ sui comportamenti a rischio e sul test, testimoniano l'interesse da parte degli utenti. Occorre ricordare inoltre che i test HIV effettuati tramite Telefono Verde negli ultimi anni hanno permesso di evidenziare percentuali di positività variabile tra lo 0,6 e 1,1%, documentando così che la popolazione che si rivolge a questo servizio è davvero più a rischio rispetto alla popolazione complessiva

### **Le proposte**

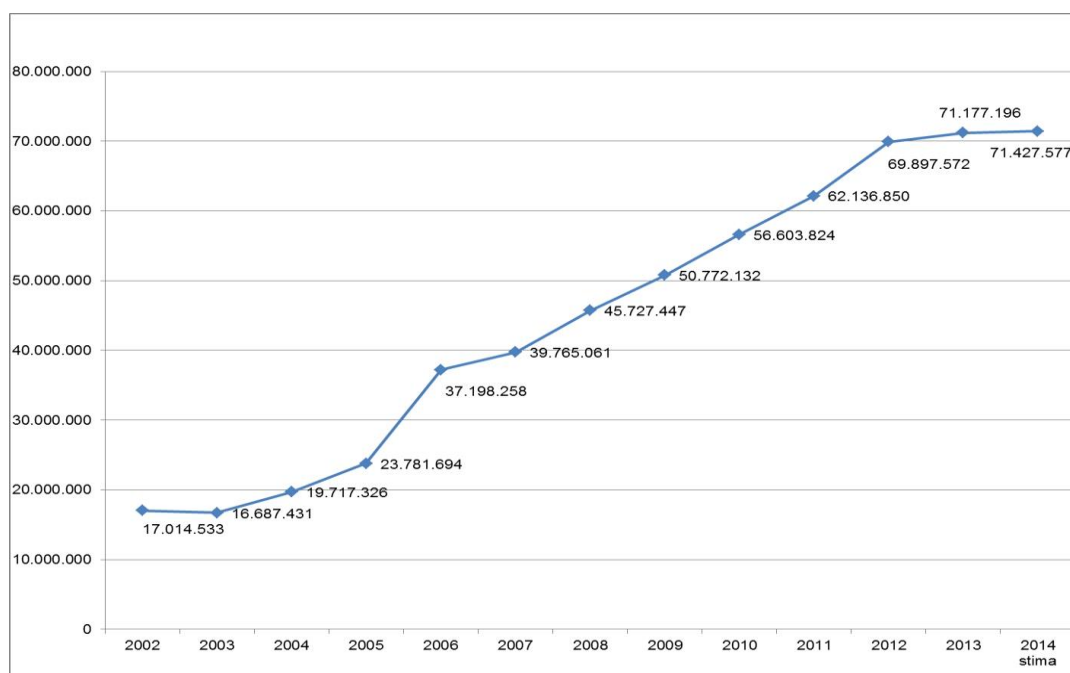
- Continuare a sostenere interventi precoci di educazione affettiva e sessuale nelle scuole di primo grado ed interventi nelle scuole di secondo grado da parte di educatori degli spazi giovani; estendere il progetto W l'amore in tutto il territorio regionale a partire dall'anno scolastico 2015/2016;
- incrementare la diffusione di messaggi positivi e di informazione attiva nei social network maggiormente utilizzati dagli adolescenti e continuare a supportare economicamente il progetto Social Net Skills, prevedendo anche applicativi su smartphone/tablet contenenti informazioni sugli spazi giovani regionali, i luoghi di aggregazione e luoghi istituzionali ai quali i ragazzi si potranno rivolgere;
- ridurre le difficoltà d'accesso a una protezione sicura, promuovendo ad esempio la distribuzione di preservativi in contesti opportuni;
- definire percorsi omogenei tra le varie USL nell'effettuazione del test HIV negli immigrati, promuovendo la semplificazione degli accessi per l'utenza (possibilmente con prelievo nel Centro e invio diretto al laboratorio), il corretto counselling pre e post test e la presa in carico in caso di riscontro di positività;
- continuare a supportare gli interventi di promozione alla salute negli Istituti penitenziari e gli interventi di prossimità da parte delle Unità di strada;
- garantire l'aggiornamento continuo del sito web regionale Helpaids e del telefono Verde regionale e il coordinamento delle informazioni fornite.

## 6. APPROFONDIMENTI SULLA QUALITÀ DELLE CURE

### 6.1 Approfondimento da nuovo flusso informativo su farmaci

La prescrizione dei farmaci per il trattamento farmacologico dell'infezione da HIV nella regione Emilia-Romagna, a partire dall'anno 2002, ha avuto un andamento crescente sino all'anno 2012, quando ha iniziato a stabilizzarsi attorno a valori pari a circa 71 milioni di euro all'anno (Grafico 1). Tale flessione potrebbe essere collegata all'evoluzione dei regimi terapeutici nelle diverse fasi della malattia e alla disponibilità di alcune formulazioni prive di copertura brevettuale.

**Grafico 1 - Andamento spesa farmaci HIV - Regione Emilia-Romagna (anni 2002-2014)**



I flussi regionali correnti della farmaceutica pongono limiti di osservazione nell'analisi dei dati di impiego dei farmaci contro l'HIV, a causa dell'anonimizzazione dei trattamenti, prevista da disposizione di legge. L'esigenza di giungere a più approfondite analisi, volte a visualizzare gli schemi terapeutici prescritti ai singoli cittadini per rilevare eventuali difformità di trattamento nel territorio regionale, nonché la volontà di giungere a omogenei percorsi di accesso al farmaco, hanno portato la Commissione Consultiva Tecnico Scientifica per gli interventi e lotta contro l'AIDS, nell'anno 2013, a sperimentare una nuova modalità di rilevazione dei dati prescrittivi tramite opportune modifiche al flusso regionale FED (Flusso Erogazione Diretta). E' stato quindi chiesto ai centri di cura delle Aziende sanitarie collaborazione affinché alle prescrizioni fossero attribuiti:

- un codice di setting di cura, e in particolare
  - o profilassi post esposizione;
  - o terapia di 1° linea (regime terapeutico);
  - o terapia di seconda linea (semplificazione o tossicità);
  - o dopo fallimento virologico;
- un progressivo anonimo paziente, per seguire nel tempo il paziente con piano terapeutico per la cura HIV

Le Aziende sanitarie della regione, ancorché con tempi di risposta differenti in relazione ai sistemi organizzativi locali, hanno aderito al progetto; sono state pertanto avviate le nuove modalità di

rilevazione affiancate da analisi di qualità dei dati raccolti. Da gennaio 2014 a ottobre 2014 si è giunti ad una raccolta dei dati, tramite le nuove modalità sopra descritte, con una completezza pari al 70% circa del totale dei trattamenti prescritti. È previsto, entro febbraio 2015, il completamento della rilevazione dei dati per l'anno 2014, avendo attivato, nelle singole realtà, richieste specifiche di risoluzione dei problemi.

Oltre alla natura dei trattamenti col nuovo flusso è possibile rilevare il dato corrispondente alla prevalenza dei casi di infezione da HIV nel nostro territorio; questo dato si affianca alla rilevazione dei casi incidenti, attivato nella nostra regione da anni in risposta a flussi ministeriali.

La nuova modalità di rilevazione dei trattamenti contro l'HIV ha messo in evidenza che, nei 10 mesi di osservazione (gennaio-ottobre 2014), il costo medio dei trattamenti a livello regionale calcolato su un totale di 7993 pazienti, in 1° linea è stato pari circa a 7.400 euro/paziente, in 2° linea/semplificazione a 7.300 euro/paziente, mentre dopo fallimento virologico a 10.400 euro a paziente.

La distribuzione dei casi trattati tra i diversi setting di cura mostra il 26% dei pazienti in trattamento 1° linea, il 58% dei casi in 2° linea/semplificazione e solo il 12% dei casi in trattamento dopo fallimento virologico.

Il numero stimato dei casi prevalenti regionali, sulla base dei dati disponibili come sopra riportato, è pari a 9.200 casi, con una prevalenza pari a 209/100.000 abitanti (popolazione ISTAT al 30/6/2014).

Tra i casi prevalenti il 31,5% è di genere femminile, e quindi il 68,5% di genere maschile; le fasce di età comprese tra i 40 e i 59 anni assorbono il 70% dei casi; il 91% dei soggetti trattati è residente in regione, il 6,7% è residente in altre regioni, l'1,8% è estero (Tabella 1).

**Tabella 1: distribuzione in % degli assistiti per residenza, genere ed età**

Regione di residenza assistito	Totale in %	Cittadinanza assistito	
		Italiana	Straniera
RER	91,50%	82,30%	9,20%
Altre regioni	6,70%	6,30%	0,40%
Estero	1,80%	0,40%	1,40%
TOTALE	100,00%	89,00%	11,00%

Età assistito	Totale in %	Genere assistito	
		M	F
fino a 29	4,1	1,6	2,5
30_39	14,1	5,1	8,9
40_49	36,1	13,2	22,9
50_59	33,9	9,1	24,8
60_69	8,5	1,7	6,8
70 e oltre	3,3	0,7	2,6
TOTALE	100	31,5	68,5

Prime analisi della tipologia dei farmaci prescritti nei diversi setting di cura, mostrano che il 48% dei pazienti in 1° linea è stato trattato con inibitori della proteasi e *backbone*; un ulteriore 48% dei casi è stato posto in trattamento con inibitori non nucleosidici della trascrittasi inversa e *backbone*. Il *backbone* risulta rappresentato nella maggioranza dei casi da tenofovir+emtricitabina o da

abacavir+ lamivudina

In tre schemi di trattamento (differenti combinazioni di farmaci), tra i primi 10 schemi utilizzati (nel 64% dei casi in 1° linea), erano presenti farmaci a brevetto scaduto.

Per quanto riguarda la 2° linea, il 45% dei pazienti è stato trattato con inibitori non nucleosidici della trascrittasi inversa e *backbone*; il 40% con inibitori della proteasi e *backbone*.

I dati mostrano maggiore variabilità nella scelta degli schemi di cura rispetto alla 1° linea e la presenza di farmaci generici, tra i primi 10 più prescritti, in 2 schemi di cura.

Dopo fallimento virologico, nel 51% dei casi la scelta è ricaduta su inibitori della proteasi e *backbone* e nel resto dei casi gli schemi di terapia riguardano varie combinazioni tra tutte le categorie di farmaci a disposizione nel Prontuario terapeutico regionale.

Preciso obiettivo regionale è il completamento dei dati per l'anno 2014 e la prosecuzione piena della rilevazione dei dati delle prescrizioni farmacologiche nel trattamento dell'infezione HIV nella regione Emilia- Romagna. La nuova modalità di rilevazione consentirà un alto livello di confronto tra le diverse realtà, l'eventuale sviluppo di Linee di indirizzo prescrittive, nonché la promozione dell'utilizzo dei farmaci generici, come già avviene nella nostra regione in altri ambiti di cura. Un obiettivo da porre in un futuro prossimo è la rilevazione dei dati di soppressione virologica, quindi di beneficio clinico e di riduzione della trasmissibilità, associata a quella dei trattamenti farmacologici.

## 6.2 Sicurezza sangue

Ad oggi, e ancora per lungo tempo, il sangue non può essere “fabbricato” e la sua disponibilità dipende unicamente dalla generosità di comuni cittadini che decidono di diventare donatori.

La donazione è un gesto di grande altruismo, ma anche un atto sanitario soggetto a severe normative regionali, nazionali ed europee per la tutela del ricevente e del donatore.

La sicurezza del sangue e degli emocomponenti donati è basata sulla sorveglianza della popolazione dei donatori sotto il profilo infettivologico, attraverso due strumenti fondamentali:

- 1) la procedura di selezione del donatore, con espressione del giudizio di idoneità, ad ogni accesso
- 2) l'esecuzione dei test di qualificazione biologica su ogni unità donata

### La selezione e il giudizio di idoneità del donatore di sangue

La selezione e il giudizio di idoneità alla donazione di sangue ed emocomponenti vengono effettuati dal personale medico dei Servizi di Immunoematologia e Medicina Trasfusionale (SIMT) regionali, dopo un'attenta valutazione clinica, laboratoristica e comportamentale del donatore.

Ormai in tutti i Servizi Trasfusionali della Regione Emilia-Romagna la selezione del donatore di sangue viene effettuata attraverso una procedura che viene definita di “donazione differita”, come previsto dal Piano Sangue e Plasma Regionale, 2013-2015; in pratica, chi aspira a diventare donatore si presenta presso le sedi del Servizio Trasfusionale, viene invitato a compilare un questionario, ha poi un colloquio con un Medico durante il quale viene informato di tutti gli aspetti inerenti alla donazione, viene visitato, gli viene effettuato un prelievo di sangue per l'effettuazione degli esami ematochimici e viene sottoposto ai necessari controlli strumentali.

Dopo la valutazione dei risultati di tutte le indagini eseguite viene espresso dal medico il giudizio di idoneità, o di non idoneità, alla donazione e quindi, a distanza di qualche settimana, il soggetto viene invitato ad effettuare la sua prima donazione.

Tale procedura viene adottata per garantire al meglio la salute del donatore (non sottoporre alla procedura di donazione un soggetto che risultasse non in buone condizioni di salute) e per garantire anche la maggiore sicurezza per il malato che riceve la trasfusione perchè quel sangue è già stato controllato due volte per i parametri che ne studiano le caratteristiche immunologiche e

inerenti alle malattie trasmissibili.

La procedura di selezione del donatore (compilazione del questionario, visita medica con anamnesi ed esame obiettivo, accertamento dei requisiti fisici ed ematochimici) e la procedura di validazione biologica dell'unità donata vengono effettuate tutte le volte che il soggetto effettuerà una donazione.

Viene chiesto al donatore di compilare un questionario anamnestico che sarà valutato e firmato contestualmente con il medico in sede di visita.

La visita e il colloquio con il medico avviene in ambiente idoneo e riservato.

L'importante è che il donatore doni con consapevolezza e responsabilità.

A questo scopo è importante che il donatore legga e compili con attenzione il questionario, ponendo al personale sanitario eventuali dubbi o richieste di chiarimenti. Le domande relative ad alcuni aspetti molto personali delle abitudini di vita (rapporti sessuali a rischio, uso di sostanze stupefacenti) sono molto importanti e necessitano di risposte veritiere.

Queste domande non vengono poste con l'intento di invadere la vita privata e il diritto alla riservatezza del donatore, ma per garantire una maggiore sicurezza trasfusionale in quanto l'esecuzione dei test sierologici per il virus dell'epatite B e C, per il virus dell'AIDS e per la sifilide può, in alcuni casi, non essere sufficiente.

Ad esempio per quanto riguarda i rapporti sessuali si prevede: una sospensione definitiva in caso di comportamento sessuale ad alto rischio di contrarre malattie infettive (soggetti il cui comportamento sessuale abituale e reiterato è caratterizzato da promiscuità, occasionalità, rapporti sessuali a pagamento o droga) che li espone ad elevato rischio di contrarre malattie infettive trasmissibili con il sangue, ed una sospensione temporanea di 4 mesi in caso di rapporti con partner occasionali e in caso di cambio di partner.

### **Test di qualificazione biologica su ogni unità donata**

Alcune malattie infettive, causate da microrganismi (virus, batteri, protozoi) possono essere trasmesse da un individuo all'altro attraverso il sangue: la trasfusione di sangue, plasma o piastrine e l'utilizzo di farmaci plasmaderivati (albumina, fattori della coagulazione, immunoglobuline) rappresentano pertanto procedure a "rischio infettivo".

Attualmente, i test di qualificazione biologica, obbligatori per legge, effettuati sui donatori sono costituiti dalla ricerca dei marcatori sierologici e del genoma virale per l'infezione da virus dell'epatite B, dell'epatite C e dell'HIV, e dalla ricerca del marcatore sierologico della lue (DD. MM. 03/03/2005).

Attualmente i test di laboratorio per la diagnosi di queste malattie sono estremamente sensibili e specifici e consentono di rilevare la presenza del virus nel sangue poco tempo dopo l'infezione.

Le nuove tecniche di biologia molecolare possono addirittura ricercare la presenza di frammenti del genoma virale nel sangue: il rischio, quindi, di trasmettere un'infezione è veramente molto basso.

Ciononostante non si è ancora giunti al rischio zero.

Esiste infatti un piccolo lasso di tempo in cui il virus è presente nell'organismo, ma non è rilevabile anche dai test più sofisticati: è il cosiddetto periodo di finestra diagnostica. E' proprio per ovviare a questo limite dei test che durante il colloquio viene attribuita particolare attenzione ad alcuni comportamenti considerati a maggior rischio (assunzione di sostanze stupefacenti rapporti sessuali a rischio, occasionali, rapporti sessuali con soggetti positivi per epatite B, epatite C o AIDS).

Il donatore potrebbe infatti essere prelevato durante il periodo della finestra diagnostica, momento in cui è infettante, ma risulta ancora negativo ai test di screening. I più recenti test diagnostici, effettuati con tecniche di biologia molecolare (NAT), hanno enormemente ridotto la durata della fase finestra la cui durata media si considera oggi per l'epatite C di 12 giorni, per l'HIV di 11 giorni e per l'epatite B di 24-38 giorni.



Inoltre, la presenza di eventuali sintomi o segni indicativi di uno stato infettivo o il contatto con soggetti infetti devono essere sempre posti all'attenzione del medico. La presenza di uno stato infettivo (i cui segni possono essere anche un banale raffreddore o il mal di gola) in fase acuta possono dar luogo ad una transitoria viremia, cioè alla presenza di virus nel circolo sanguigno.

Il SIMT dell'AUSL di Bologna, in rappresentanza della Regione Emilia-Romagna, da fine 2012 partecipa ad un progetto nazionale multicentrico del Ministero della Salute, in collaborazione con il Centro Nazionale Sangue: "Studio prospettico tra i donatori di sangue in Italia: comportamenti a rischio di infezione da HIV e qualità delle informazioni fornite dal donatore durante la fase di selezione". Il progetto prevede l'utilizzo di un nuovo questionario anamnestico, estremamente dettagliato rispetto ai comportamenti e stili di vita che possono rappresentare un rischio di trasmissione di malattie infettive.

I lavori sono giunti ad una fase conclusiva e si attende l'elaborazione dei dati.

### 6.3 Nuovi nati

Per quanto riguarda i soggetti in età pediatrica, l'infezione da HIV si trasmette, nella quasi totalità dei casi, dalla madre al feto-bambino nel corso della vita intrauterina o al momento del parto o durante l'allattamento [1].

Nei Paesi a basse risorse economiche l'infezione da HIV è tuttora fra le più frequenti cause di morbilità e mortalità infantile. Nei Paesi ad elevato sviluppo socio-economico, la messa in atto di strategie preventive, rappresentate dalla terapia antiretrovirale di combinazione (ART) alla madre in gravidanza, dall'espletamento del parto mediante taglio cesareo elettivo e dall'allattamento artificiale hanno reso la nascita di un bambino infetto da HIV un evento eccezionale [2-3].

In Italia più del 90% dei bambini infetti riconosce la trasmissione verticale come tipo di contagio; i restanti casi di infezione sono per lo più di origine trasfusionale. A partire dal biennio 1997-1998, tuttavia, non è stato più notificato alcun caso di infezione HIV post-trasfusionale in età pediatrica [4].

Il Registro Italiano per l'Infezione da HIV in età pediatrica, istituito nel dicembre 1985 nell'ambito della Società Italiana di Pediatria, costituisce la fonte principale dei dati epidemiologici, immunologici e clinici relativi alla diffusione dell'infezione da HIV nei bambini e negli adolescenti. Raccoglie i dati di 106 centri pediatrici diffusi su tutto il territorio nazionale [5].

Le informazioni raccolte dal Registro delineano un quadro epidemiologico più dettagliato rispetto a quello ricavabile dai dati dell'ISS poiché vengono segnalati tutti i nati da madre sieropositiva al momento del parto e i bambini sieropositivi; si tratta di un registro frutto della collaborazione fra professionisti e quindi potrebbe non essere completo. Tutti i pazienti in età pediatrica esposti all'infezione, sia infetti che sieronegativi, vengono sottoposti ad un periodico follow-up clinico e laboratoristico.

I dati del Registro comprendono la classificazione di ciascun caso, il decorso dell'infezione e della malattia, la gestione terapeutica, la sopravvivenza. Vengono raccolti periodicamente tramite schede di segnalazione e di *follow-up* inviate da ogni centro al coordinamento nazionale.

#### Descrizione sintetica dell'attività e risultati

Tutti le madri in gravidanza dovrebbero eseguire il test HIV. Le donne con infezione ricevono la ART secondo le linee guida nazionali già durante la gravidanza. I dati del Registro consentono anche di delineare le caratteristiche della donna infetta in età fertile: la maggior parte delle pazienti sieropositive hanno contratto l'infezione per via sessuale o provengono da aree ad elevata endemia.

Il parto viene eseguito con taglio cesareo elettivo (cioè senza travaglio). Durante il cesareo elettivo viene eseguita infusione continua di zidovudina. Attualmente, alle donne, che per tutta la

gravidanza hanno effettuato correttamente la ART, con viremia HIV persistentemente soppressa e non hanno patologie correlate, è possibile offrire il parto per via vaginale.

Il bambino nato da madre con infezione da HIV esegue la profilassi farmacologica per un totale di 6 settimane secondo una stima del rischio di trasmissione (basso, medio ed alto rischio) come illustrato nella Tabella 1 e viene avviato il monitoraggio clinico-laboratoristico che proseguirà per tutto il primo anno di vita, per confermare o escludere la diagnosi di infezione da HIV. I soggetti infettati inizieranno la ART secondo le linee guida pediatriche PENTA (Pediatric European Treatment of AIDS) [6], mentre i soggetti sieronegativizzati proseguiranno negli anni successivi il follow-up clinico-laboratoristico secondo i protocolli del Registro Italiano per l'infezione da HIV in pediatria. Attualmente tutti i nati da madre HIV positiva vengono allattati con latte artificiale per evitare il rischio di contrarre l'infezione attraverso il latte materno. Il latte viene fornito gratuitamente dai servizi sociali territoriale per i primi 6 mesi di vita del bambino (decreto del Ministero della Sanità del 1° luglio 1982).

**Tabella 1 - Profilassi neonatale in funzione del rischio di trasmissione perinatale dell'infezione da HIV-1**

Categorie di rischio	Criteri	Profilassi post-natale
Basso	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Terapia anti-retrovirale in gravidanza o nessuna terapia; viremia non rilevabile o &lt; 1000 copie/ml</li> <li>2. ZDV <i>ev intra-partum</i></li> <li>3. Parto cesareo elettivo</li> <li>4. Allattamento artificiale</li> </ol> <p style="text-align: center;"><b>Tutti i criteri vanno soddisfatti</b></p>	<p><b>ZDV</b> 2 mg/kg per os ogni 6 ore</p> <p>Da iniziare entro 12 ore dalla nascita e proseguire per 6 settimane</p>
Intermedio	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Terapia anti-retrovirale in gravidanza con carica virale 1000-10.000 ma criteri 2,3,4 come il basso rischio</li> </ul> <p>oppure</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Parto cesareo eseguito in travaglio o parto spontaneo ma criteri 1,2,4 come per il basso rischio</li> </ul> <p>oppure</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Nessuna terapia intra-partum ma criteri 1,3,4 come per il basso rischio</li> </ul>	<p><b>ZDV+NVPds:</b> ZDV: come basso rischio NVPds: 2 mg/kg per os entro 72 ore dalla nascita</p> <p><u>Se resistenza materna a NVP:</u> <b>ZDV+3TC:</b> ZDV: come basso rischio 3TC: 2 mg/kg per os ogni 12 ore dalla nascita per 1 settimana</p>
Alto	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Terapia anti-retrovirale in gravidanza ma carica virale &gt; 10.000 anche se criteri 2,3,4 come il basso rischio</li> </ul> <p>oppure</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Nessuna terapia in gravidanza e/o <i>intra-partum</i> anche se criteri 3,4 come per basso rischio</li> </ul> <p>oppure</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Non effettuato cesareo elettivo ed allatta al seno anche se criteri 1 e 2 del basso rischio</li> </ul>	<p><b>ZDV+3TC+NVPds</b></p> <p>(stessa posologia del basso rischio e rischio intermedio)</p>

ZDV= zidovudina    3TC= lamivudina    NVPds=nevirapina double strength

L'adozione di protocolli di prevenzione basati sul trattamento della donna con combinazioni ottimali di farmaci antiretrovirali, sulla somministrazione di adeguata profilassi antivirale al neonato per le prime 6 settimane di vita, sull'espletamento del parto mediante taglio cesareo elettivo e sull'allattamento artificiale ha efficacemente ridotto il rischio di trasmissione perinatale dell'infezione, che è passato, secondo i dati del Registro, dal 16.7% relativo agli anni antecedenti al 1994 all'1 % nell'ultimo quinquennio.

Gli ultimi dati Nazionali del Registro (dal 1985 al 2010) quantificano in circa 9.900 i bambini esposti. Di questi 9.649 sono nati da madre HIV positiva ed i rimanenti 251 bambini affetti da infezione da HIV hanno una trasmissione diversa da quella verticale (talassemici, emofilici, provenienti da area endemica, trasfusi occasionali etc..).

Limitando l'analisi dei dati ai nati da madre HIV-1 quindi sieropositivi alla nascita, 7.417 sono i bambini risultati non infetti, 1.535 quelli infetti mentre 697 sono i bambini ancora con diagnosi non definita (Figura 1).

**Figura 1: Distribuzione geografica dei nati da madre HIV+ per anno di nascita nelle regioni italiane (N. nati/N. infetti)**

DESCRIZIONE	<1995	1995-'00	2001-'05	2006-'10
ABRUZZO	26 - 10	7 - 1	7 - 2	5 - 2
BASILICATA	5 - 1	4 - 3		
CALABRIA	25 - 11	10 - 6	11 - 0	5 - 1
CAMPANIA	107 - 42	106 - 25	113 - 7	112 - 4
EMILIA-ROMAGNA	389 - 93	216 - 23	227 - 5	177 - 2
FRIULI-VENEZIA GIULIA	31 - 5	15 - 1	48 - 1	39 - 0
LAZIO	504 - 167	284 - 31	257 - 16	109 - 8
LIGURIA	263 - 57	91 - 12	91 - 3	50 - 0
LOMBARDIA	1196 - 268	689 - 66	662 - 24	480 - 6
MARCHE	52 - 8	30 - 0	51 - 1	83 - 3
MOLISE	0 - 0	1 - 1	1 - 0	0 - 0
PIEMONTE	192 - 58	151 - 18	156 - 4	186 - 2
PUGLIA	97 - 41	86 - 15	77 - 6	35 - 2
SARDEGNA	157 - 55	66 - 5	34 - 1	16 - 0
SICILIA	99 - 41	61 - 13	41 - 4	23 - 3
TOSCANA	217 - 63	123 - 10	133 - 6	91 - 0
TRENTINO-ALTO ADIGE	60 - 12	21 - 3	19 - 1	20 - 0
UMBRIA	11 - 5	19 - 8	8 - 1	1 - 1
VALLE D'AOSTA	3 - 1	2 - 0	3 - 0	1 - 0
VENETO	180 - 45	104 - 13	179 - 2	124 - 1
NON NOTO LUOGO DI NASCITA	14 - 1	10 - 4	4 - 3	4 - 1

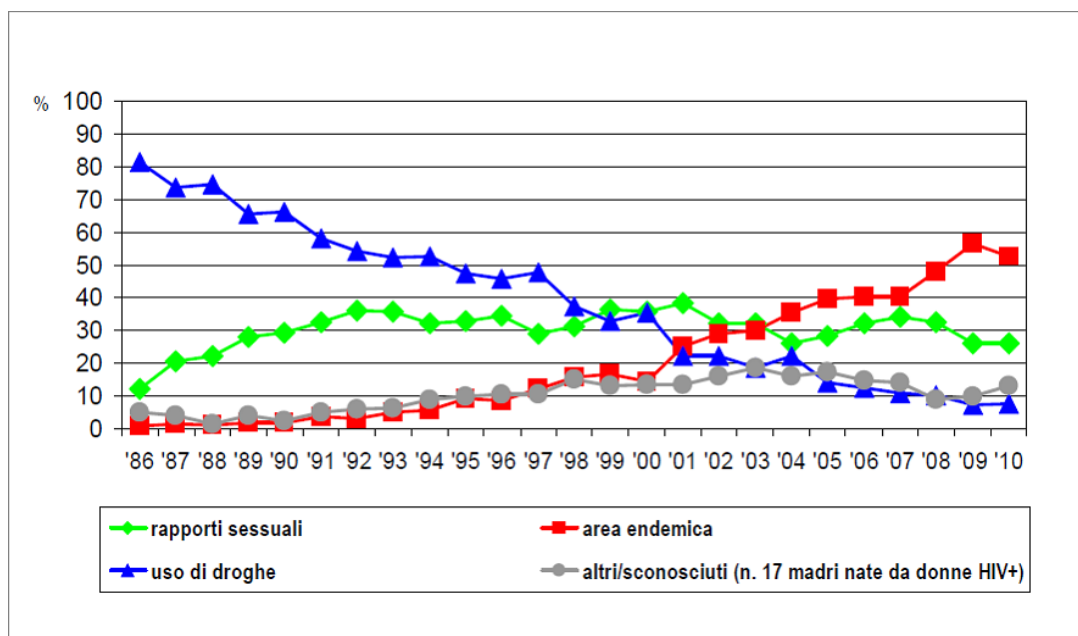
Dei 1.535 bambini infetti, ne sono deceduti 436, mentre viventi e seguiti sono 727; i bambini persi al follow-up sono stati 372, comprendenti anche 49 pazienti trasferiti al Servizio Adulti.

Dei 727 bambini infetti, viventi e seguiti, 170 hanno un'età di oltre 18 anni, 191 hanno età compresa fra 14 e 18 anni, 124 hanno età compresa fra 11 e 14 anni, 131 hanno età fra 6-11 anni, 34 frequentano la scuola materna quindi età compresa fra 3-6 anni, 28 hanno età minore di 3 anni.

I dati del Registro evidenziano come l'infezione da HIV rappresenti un problema tuttora attuale, che coinvolge nel nostro Paese un numero di bambini e adolescenti più elevato rispetto a quanto risulta dalle notifiche del COA [5].

La Figura 2 evidenzia la variazione dei fattori di rischio materni per infezioni da HIV nel tempo. I dati nazionali si riferiscono 1986-2012 e mostrano come l'uso di droghe sia assai diminuito mentre il fattore di rischio legato alla provenienza da area endemica sia progressivamente aumentato.

**Figura 2 - Fattori di rischio materno per infezione da HIV. Dati nazionali, periodo 1986-2010**



Per quanto riguarda l'Emilia-Romagna, i bambini riscontrati sieropositivi nel periodo 2006-2013 sono stati 15: di questi 7 si sarebbero infettati per via verticale, 4 all'estero e 3 in Italia e 8 in seguito a trasfusione (della quale manca comunque documentazione certa) effettuata all'estero [7].

Nel periodo 2010-2013 non si sono registrati casi positivi alla nascita. Nel 2014 è stata segnalata una bambina riscontrata sieropositiva a distanza di alcuni mesi dalla nascita. La trasmissione presumibilmente è comunque verticale poiché la mamma era tossicodipendente.

L'analisi cumulativa dei fattori di rischio per infezione da HIV-1 nelle madri di questi bambini evidenzia l'aumento delle donne provenienti da aree endemiche mentre si riduce ulteriormente il numero delle madri tossicodipendenti.

I dati relativi all'impiego di diversi protocolli di ART nei pazienti pediatrici mostrano come nell'arco degli ultimi 15 anni la sempre più ampia disponibilità di regimi terapeutici ad elevata efficacia abbia favorito la trasformazione dell'infezione/malattia da HIV da patologia rapidamente progressiva a prognosi invariabilmente infausta, in forma cronica compatibile con una soddisfacente qualità di vita e con una lunga sopravvivenza e come in era ART il monitoraggio dell'infezione debba orientarsi in larga misura verso la valutazione dell'aderenza alla terapia e della tollerabilità dei farmaci, nonché verso la ricerca e la quantificazione degli effetti indesiderati della terapia e la loro possibile prevenzione.

#### 6.4 Protocollo regionale tutela della salute psico-fisica dei bambini adottati<sup>3</sup>

Il protocollo si integra nella cornice organica degli strumenti di indirizzo e metodologie professionali approvati dalla regione per la qualificazione dell'intero percorso adottivo nazionale e internazionale a beneficio dei bambini e delle loro famiglie.

Nel 2009 all'interno degli interventi di applicazione del Piano sociale e sanitario regionale 2008-2010<sup>4</sup> per promuovere la tutela dei bambini e affrontare anche le criticità di carattere socio-

<sup>3</sup> Inviato alle direzioni delle aziende sanitarie della Regione Emilia-Romagna con nota PG-2007-297633 della Direzione Generale sanità e politiche sociali, in attuazione delle linee di indirizzo regionali in materia di adozione, approvate con DGR n. 1495/2003 e del protocollo d'intesa in materia di adozione, approvato con DGR n. 1425/2004

<sup>4</sup> paragrafo "Potenziare e qualificare il sistema di accoglienza"

economico che cominciavano a presentarsi in regione, gli Assessorati politiche per la salute e alle politiche sociali hanno intrapreso iniziative (DGR n. 1036/2009<sup>5</sup>) a sostegno delle responsabilità familiari e a tutela dei soggetti in età evolutiva.

Con la circolare n. 12/2009 sono state fornite alle aziende sanitarie le indicazioni per l'attuazione della DGR n. 1036/2009 con l'obiettivo di rendere il più possibile omogenea l'applicazione in ambito regionale del diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa (ticket) relativamente alle prestazioni specialistiche ambulatoriali; tale circolare ha istituito i codici di esenzione P 98 e P 99 rispettivamente per i bambini adottati e in affido.

Il protocollo regionale, applicato a cura del pediatra di libera scelta/medico di medicina generale in particolare per le adozioni internazionali nelle prime settimane dall'ingresso del bambino in Italia (entro 30-45 giorni dall'arrivo del bambino in regione), prevede, tra le indagini di laboratorio e screening di I° livello, la ricerca degli anticorpi anti HIV 1 e 2. Per le patologie infettive le indagini di laboratorio si rendono particolarmente necessarie per i bambini che provengono da aree geografiche in cui l'infezione è causa di morbilità.

Lo stesso protocollo prevede come procedure ospedaliere per la tutela della salute dei bambini non riconosciuti alla nascita il test HIV tra gli esami consigliati per una corretta profilassi infettiva soprattutto quando non sia possibile eseguire rilievi alla madre del nuovo nato. Nel caso invece in cui la madre avesse espresso l'intenzione di non riconoscere il nascituro, la procedura ospedaliera prevede che gli esami siano refertati in maniera anonima in modo da consentire il recupero delle informazioni per la cartella clinica del neonato.

A cinque anni dall'avvio dell'applicazione del protocollo regionale a livello regionale è in corso di svolgimento un'analisi dell'andamento dei consumi di assistenza specialistica riguardante i volumi di prestazioni, la spesa e la tipologia di prestazione da parte dei bambini in adozione. Da questa analisi si è riscontrato che, come nella popolazione generale, le prestazioni erogate più frequentemente ai bambini adottati sono quelle di laboratorio (78%), seguite dalle visite (11.7%) e dalle prestazioni di diagnostica (7.2%).

Le prestazioni di laboratorio costituiscono, analogamente a quanto si osserva nella popolazione generale, la tipologia di assistenza più utilizzata a prescindere dalla fascia di età: tuttavia, al crescere dei bambini, perde progressivamente di importanza (dall'81,1% al 73,9%) a favore di altre tipologie di prestazioni quali le visite (dal 9,9% al 16% - bambini di età compresa tra 10 e 14 anni) e le prestazioni di diagnostica strumentale (dal 6,3% all'11,1% nella fascia 10-14 anni). (Fonte dati Banche dati regionali SDO e SISAM).

Tra le prestazioni di laboratorio risulta al momento però impossibile valutare l'applicazione del protocollo per i bambini adottati relativamente alla ricerca degli anticorpi anti HIV 1 e 2: la criticità esistente risiede nell'impossibilità di associare un codice identificativo (progressivo paziente generato dal codice fiscale) agli esami di ricerca anticorpi anti HIV 1 e 2 a causa della normativa sulla privacy come riportato nella circolare regionale ASA sulle specifiche del codice fiscale<sup>6</sup>. Pertanto rispetto a questa prestazione le uniche analisi possibili sono quelle relative all'erogato.

Di recente istituzione è il tavolo tecnico regionale in materia di adozione<sup>7</sup> che ha tra gli obiettivi il monitoraggio dell'applicazione sul territorio dei protocolli regionali e delle linee di indirizzo regionali in materia di adozione e degli standard quali-quantitativi in essi contenuti. Il tavolo è stato istituito in applicazione della Legge 184/1983 "Diritto del minore ad una famiglia" e successive modificazioni (art. 1 e art. 39 bis) che assegna alle Regioni compiti di coordinamento dei diversi attori (pubblici e del terzo settore) che svolgono un ruolo in materia di prevenzione dell'abbandono

---

<sup>5</sup> Delibera di Giunta regionale n. 1036/2009 relativa ad "Interventi in materia di esenzione dalla partecipazione alla spesa per prestazioni specialistiche ambulatoriali: specifiche per minori accolti a scopo adottivo e in affidamento familiare anche a parenti o accolti in comunità residenziali"

<sup>6</sup> Circolare 2/2011 prot. 43168 del 16/02 della Direzione sanità "Integrazioni alla Circolare Regionale n. 9 del 28/11/2008 "Specifiche tecniche relative alla trasmissione e tracciato del flusso relativo all'assistenza specialistica ambulatoriale (ASA)"

<sup>7</sup> Determinazione n. 19046 del 23/12/2014 "Costituzione del tavolo tecnico regionale in materia di adozioni"

e adozione, per qualificare il sistema di interventi sociali e sanitari di accompagnamento alle famiglie e ai bambini.

## **APPROFONDIMENTI SULLA QUALITÀ DELLE CURE**

### **Messaggi chiave**

#### *Approfondimento da nuovo flusso informativo su farmaci*

L'impostazione della terapia antiretrovirale (ART) si basa sulle indicazioni delle Linee Guida nazionali ed internazionali. . A fronte di una paragonabile efficacia delle diverse combinazioni di farmaci possibili , esiste una notevole variabilità di prescrizione e dei costi, influenzata soprattutto dal tipo di pazienti trattati. Per una analisi più approfondita sulle modalità prescrittive dei vari centri e per poter giungere alla fine a omogenei percorsi terapeutici, sono state apportate delle modifiche al flusso regionale FED (Flusso Erogazione Diretta) affinché le prescrizioni fossero correlate a 4 differenti setting di trattamento: profilassi post-esposizione, 1° linea terapeutica (paziente naive) , 2° linea (semplificazione o tossicità), 3° linea (dopo fallimento virologico). I dati disponibili per i primi 10 mesi del 2014 (con una completezza pari al 70% circa del totale dei trattamenti prescritti), su un totale di 7.993 pazienti, hanno evidenziato che il 26% di essi in 1° linea, il 58% in 2° linea/semplificazione ed il 12% in trattamento dopo fallimento virologico. Il costo medio annuo è risultato significativamente superiore nei pazienti in fallimento virologico (10.400 euro a paziente) che in quelli in 1° linea (7.400 euro/paziente) e in 2° linea/semplificazione (7.300 euro/paziente). È stata rilevata una discreta variabilità di prescrizione tra i vari centri, maggiore per i pazienti in fallimento che per quelli in 1° e 2° linea. La nuova modalità di rilevazione consentirà un confronto più appropriato tra le diverse realtà, lo sviluppo di indicazioni prescrittive, nonché la promozione dell'utilizzo dei farmaci generici, come già avviene in regione in altri ambiti di cura. Un obiettivo da porre in un futuro prossimo è la rilevazione dei dati di soppressione virologica, quindi di beneficio clinico e di riduzione della trasmissibilità, associata a quella dei trattamenti farmacologici.

#### *Sicurezza del sangue*

La sicurezza del sangue e degli emocomponenti donati per quanto riguarda la possibile trasmissione di agenti infettivi è basata su due strumenti fondamentali: 1) la selezione clinica ed anamnestica del donatore, attraverso un appropriato colloquio, ad ogni accesso, e 2) l'effettuazione di test diagnostici di alta sensibilità su ogni unità donata. Per quanto riguarda l'HIV, i più recenti test diagnostici, effettuati con tecniche di biologia molecolare (NAT), hanno ridotto la durata della fase finestra (periodo in cui il virus è presente nell'organismo, ma non è rilevabile) a 11 giorni. È stato così ridotto ma non azzerato il rischio di trasmissione con la trasfusione; per ovviare a questo limite, l'effettuazione della NAT viene integrata con l'attenta ricerca al momento della donazione di eventuali sintomi o segni e di comportamenti a rischio (assunzione di sostanze stupefacenti rapporti sessuali a rischio, occasionali, con soggetti positivi per epatite B, epatite C o HIV). Il SIMT dell'AUSL di Bologna partecipa dal 2012 ad un progetto nazionale multicentrico per l'applicazione di un nuovo questionario anamnestico, estremamente dettagliato rispetto ai comportamenti e stili di vita che possono rappresentare un rischio di trasmissione di malattie infettive. I lavori sono giunti ad una fase conclusiva e si attende l'elaborazione dei dati.

#### *Nuovi nati*

Lo screening dell'infezione da HIV nelle gravide la terapia antiretrovirale nella donna e nel neonato hanno significativamente ridotto il rischio di trasmissione verticale di HIV. Va tuttavia mantenuto il sistema di sorveglianza dei nati da madre HIV positiva, incentivando l'integrazione fra i diversi servizi e le diverse professionalità coinvolte. Particolare attenzione deve essere posta alle categorie sociali a rischio, immigrati provenienti da aree ad alta endemia. Nelle donne immigrate, secondo i dati del registro Italiano per l'infezione da HIV in pediatria, il tasso di trasmissione dell'infezione verticale è 3 volte maggiore a quello delle donne italiane infette. La cura dei bambini

infetti e il follow-up dei nati da madre con infezione da HIV deve essere eseguita nei centri pediatrici con specifica competenza ed esperienza in tema di HIV pediatrico.

### **Le proposte**

- Completare l'implementazione in tutte le aziende regionali del nuovo flusso informativo sui farmaci antiretrovirali e strutturare un report annuale che permetta un confronto tra i vari centri sull'utilizzo dei farmaci, la misurazione degli outcome di successo terapeutico (% soppressione virologica nei pazienti trattati), nonché l'elaborazione di omogenei percorsi terapeutici;
- diffondere in tutti i centri trasfusionali regionali interventi che possano ulteriormente ridurre il rischio trasfusionale di trasmissione di HIV;
- proseguire la sorveglianza da nati da madre HIV positiva da parte dei centri pediatrici con riconosciuta competenza .

### **Riferimenti bibliografici**

1. Newell ML. Mechanisms and timing of mother-to-child transmission of HIV-1. *AIDS* 1998; 12: 831-837.
2. Connor EM, et al. Reduction of maternal-infant transmission of HIV type 1 with Zidovudine treatment. *N Engl J Med* 1994; 331: 1173-1180.
3. Cooper ER, et al. Combination antiretroviral strategies for the treatment of pregnant HIV-1 infected women and prevention of perinatal HIV-1 transmission. *J AIDS* 2002; 29: 484-494.
4. ISS. Aggiornamento delle nuove diagnosi di infezione da HIV al 31 dicembre 2007 e dei casi di AIDS in Italia al 31 dicembre 2008. *Supplemento del Notiziario dell'Istituto Superiore di Sanità, Roma*, 2009; 22 (3).
5. De Martino M, Tovo PA, Gabiano C et al. Registro Italiano per l'infezione da HIV in Pediatria: rapporto al 31 dicembre 2010.
6. PENTA steering committee. ENTA guidelines for treatment of paediatric HIV-1 infection 2014: optimising health in preparation for adult life. [www.penta-id.org](http://www.penta-id.org)
7. Regione Emilia-Romagna. Assessorato alle Politiche per la salute. Rapporto "Lo stato dell'infezione da HIV/AIDS" Ottobre 2014



## 7. ATTIVITÀ DEL TERZO SETTORE

La nostra Regione, storicamente, è sempre stata fonte e cassa di risonanza di molte iniziative ascrivibili all'area del privato-sociale, nate a sostegno della lotta all'HIV/AIDS, lotta da intendersi a 360° e con la precisa volontà di fornire risposte - sin dall'inizio della scoperta di questa terribile infezione - su vari aspetti riguardanti le numerose criticità socio-sanitarie, assistenziali e dei diritti delle persone con HIV/AIDS.

Tali criticità sono mutate nel tempo, con l'evolversi della prognosi della malattia (da terminale a cronica, grazie all'avvento della terapia antiretrovirale di combinazione), e altrettanti cambiamenti si sono avuti non solo nel settore sanitario-assistenziale, ma anche in quello del terzo settore, che in linea generale se da un lato si è anch'esso orientato a 'rispondere' alle esigenze di una patologia mutata, dall'altro continua purtroppo a doversi ancora concentrare su tematiche di antica data, quali stigma, discriminazione, disagio sociale.

Vecchie sfide, dunque, che non sono state ancora vinte, assieme a nuove sfide riguardanti la prevenzione delle nuove infezioni (si vedano i capitoli di competenza) nonché i collegati obiettivi di sanità pubblica che anche le associazioni di pazienti e/o comunità colpite, in sinergia con le istituzioni, sono chiamate a condividere e perseguire, attraverso un faticoso percorso di dialogo e lavoro comune assieme ai vari soggetti operanti in questo settore.

### Le 'realità' del terzo settore

La vivacità del terzo settore emiliano-romagnolo impegnato nella lotta contro l'HIV/AIDS, certamente senza la pretesa di essere esaustivi, è testimoniata dalla voce 'volontariato' del sito [www.helpaids.it](http://www.helpaids.it) (motore di informazione del Servizio Sanitario Regionale), che contiene riferimenti per oltre 20 esperienze in tal senso che operano localmente nella nostra regione.

In Emilia-Romagna, inoltre, il riconoscimento formale del contributo portato dalle associazioni di lotta all'AIDS è avvenuto nel 2009 con il Regolamento di semplificazione delle commissioni operanti in materia sanitaria. Il Regolamento prevede, infatti, che la Commissione Consultiva tecnico-scientifica per gli interventi di prevenzione e lotta contro l'AIDS abbia al suo interno anche rappresentanti delle associazioni impegnate nella prevenzione e assistenza alle persone con HIV.

Nell'attuale Commissione sono presenti le associazioni ANLAIDS, LILA, NADIR, NPS (Emilia-Romagna), PLUS, per le quali si riportano qui di seguito i tratti fondamentali, invitando il lettore a collegarsi ai siti web indicati per ulteriori approfondimenti.

ANLAIDS (Associazione Nazionale per la Lotta contro l'AIDS) - È stata fondata nel 1985 da un gruppo di medici, ricercatori, giornalisti, attivisti e volontari mossi dalla necessità di "fare rete". Oggi, come allora, l'obiettivo di ANLAIDS è 1) zero nuove infezioni da HIV; 2) zero morti per Aids; 3) zero discriminazioni. Per perseguire questi obiettivi, l'azione di ANLAIDS si concentra in quattro aree: 1) informazione; 2) prevenzione; 3) ricerca; 4) tutela dei diritti. La sezione Emilia Romagna si trasformata in Onlus e confederata con ANLAIDS nazionale nel maggio 2014, opera sul tutto il territorio regionale con attività di aiuto sociale ai pazienti, di informazione e formazione nelle scuole e di supporto alla ricerca. La *sede scientifica* si trova all'Istituto Malattie Infettive dell'Università di Bologna, presso il Policlinico. [anlaidsbo.areascientifica@gmail.com](mailto:anlaidsbo.areascientifica@gmail.com)

LILA (Lega Italiana per la Lotta contro l'AIDS) - E' un'associazione senza scopo di lucro nata nel 1987 che agisce sull'intero territorio nazionale attraverso le sue sedi locali. È organizzata attraverso una sede nazionale - con aree di servizio finalizzate alla prevenzione, alle terapie, alla riduzione del danno, alla prostituzione, al carcere, alla difesa dei diritti - che opera per uno sviluppo delle politiche sociosanitarie e per la crescita delle sedi locali. LILA collabora con altre associazioni non governative italiane ed europee, e con le principali istituzioni nazionali e internazionali. <http://www.lila.it/>

NADIR – E' un'associazione patient-based fondata nel 1998 e promuove un ruolo attivo e pienamente partecipativo delle persone con HIV/AIDS nelle decisioni ad ampio raggio che le riguardano (ossia cliniche, assistenziali, istituzionali, sociali) intervenendo direttamente con le istituzioni, con il mondo scientifico in senso lato (clinici e ricercatori di base), con il settore privato. Lo spirito che anima l'operato dell'associazione è che "un paziente informato" è di aiuto a se stesso, alla comunità scientifica ed alla società: creare le basi culturali per un dialogo alla pari tra le parti, secondo i rispettivi ruoli, è dunque cruciale. <http://www.nadironlus.org>

NPS (Emilia-Romagna) - Si è costituita ufficialmente a Faenza il 13 marzo 2010 ed esplica le sue attività contando su volontari distribuiti sul territorio romagnolo. E' un'associazione di pazienti volta all'ascolto, all'incontro personale, al sostegno e accompagnamento, all'informazione, al contrasto delle discriminazioni, operando nella difficoltà del fatto che le persone con HIV si rendano effettivamente partecipi e visibili. L'associazione si avvale anche della collaborazione di professionisti e operatori socio-sanitari ed è in rete con il Network Nazionale di NPS Italia. <http://www.npsitalia.net>

PLUS - Nasce con l'intento di far sì che le persone LGBT (Lesbiche, Gay, Bisessuali e Transgender) sieropositive abbiano la possibilità di essere tutelate sia come persone LGBT che come persone sieropositive, in un contesto in cui la formazione e l'informazione scientifica viene promossa e portata avanti in un clima paritario, da professionisti, operatori e volontari che condividono lo stesso background sociale ed esperienziale degli utenti. Tenendo ben presente i temi scientifici, Plus vuole concentrarsi, almeno in questo periodo, su problemi che hanno un forte peso sulla vita delle persone e che spesso incidono direttamente anche sulla gestione clinica dell'infezione. <http://www.plus-onlus.it>

In altre parti della presente relazione tecnica così come in seguito, sono meglio descritte ed evidenziate particolari progettualità svolte in collaborazione stretta tra terzo settore e istituzione, che in questa sede si sceglie di non ripetere o riportare in estrema sintesi.

### **Possibili futuri scenari d'intervento del terzo settore**

In questi anni il principale ruolo svolto dalle associazioni presenti in Commissione regionale è stato quello di tenere vivi gli obiettivi generali di prevenzione (da quella primaria a quella terziaria ed in particolare con il contrasto alle diagnosi tardive) e di advocacy cercando di coinvolgere tutti gli altri attori interessati - politici, scienza, settore privato - e cercando di misurare tali obiettivi sul piano dell'immediata praticabilità e spendibilità.

Oggi, si ritiene che le energie del terzo settore possano essere dirette in particolare verso i gruppi di popolazione con più alto grado di "vulnerabilità" (le cosiddette Key populations), sia per quanto concerne la prevenzione, sia per quanto riguarda la lotta alla discriminazione e l'affermazione del diritto alla salute. Il concetto di "vulnerabilità" in relazione all'HIV è in uso già da tempo e ci permette di adattare gli strumenti di intervento per renderli più vicini ed aderenti ai gruppi di popolazione verso i quali l'intervento è diretto, nel nostro caso MSM (Maschi che fanno Sesso con Maschi), persone immigrate, persone che usano sostanze, persone in stato di detenzione, persone che si prostituiscono.

UNAIDS, per porre fine alla pandemia entro il 2030, richiede che in ogni paese entro il 2020 si intensifichino le attuali risposte all'epidemia, ossia diagnosticare il 90% delle infezioni, far entrare in terapia il 90% delle persone diagnosticate, abbattere la carica virale del virus nel 90% delle persone che assumono un trattamento antiretrovirale. A tal fine, si richiede un intervento straordinario nei confronti della cosiddette key populations, ossia quelle popolazioni specifiche, più vulnerabili in cui l'epidemia è non solo più critica, ma anche più pervasa dal vero e attuale problema sociale di questo terribile male: la discriminazione, lo stigma, i diritti sovente calpestati.

Coerentemente con i macro-obiettivi di politica sanitaria regionale sulla materia, che sinteticamente pongono in evidenza la necessità di implementare strategie efficaci di diagnosi, anche al fine di ridurre il fenomeno dei late-presenters (ossia persone che scoprono il proprio status sierologico positivo molto tardivamente e in condizioni cliniche sovente precarie), si possono tracciare i possibili seguenti scenari d'intervento del terzo settore:

- Implementazione di politiche di Testing proattive e attive su popolazioni specifiche, anche al fine di ridurre l'infettività di "popolazione". In questo scenario, a titolo di esempio e non esaustivamente, si colloca il progetto di un 'Check Point' principalmente diretto verso la popolazione MSM, aperto a Bologna da Plus in convenzione con l'Azienda USL e il Comune di Bologna. Inoltre, insistere sui vari gruppi a "vulnerabilità variabile", nella consapevolezza che questa strategia è, oggi, la chiave per l'efficacia degli interventi di prevenzione e diagnosi, aumentando anche il coinvolgimento delle persone che vivono con l'HIV.
- Implementazione di azioni di lotta allo stigma e all'auto-stigma, come premessa imprescindibile per l'incentivazione della diagnosi precoce. La presidente dell'International AIDS Society, Françoise Barré-Sinoussi, in chiusura dell'ultima Conferenza Mondiale sull'AIDS, ha rimarcato l'urgenza di questo tema dicendo che "Non si porrà mai fine all'epidemia da HIV se non verranno parallelamente promossi anche i diritti umani." Qualsiasi strategia di prevenzione e di cura deve essere, dunque, accompagnata da iniziative concrete di lotta allo stigma.
- Continuazione di un impegno imprescindibile nel costruire percorsi di educazione alla salute, che comprendano il tema dell'HIV, da rivolgere alla popolazione generale e più in specifico ai/alle giovani.
- Creazione di percorsi specifici di sostegno alle persone con HIV/AIDS, che oggi sono, di fatto, chiamate a iniziare precocemente un piano terapeutico farmacologico, al fine di salvaguardare il cosiddetto mantenimento in cura della persona stessa. A tal fine, l'analisi di alcune cascade sia geografiche (per area) sia per popolazione – metodologia per altro consigliata dall'OMS - da compiersi assieme agli epidemiologici regionali e locali di riferimento, potrebbe essere un modo intrigante e nuovo per il terzo settore (che fornisce informazioni) di collaborare a pieno regime con le istituzioni (che elabora informazioni) e individuare, quindi, le possibili aree di intervento.

## ATTIVITÀ DEL TERZO SETTORE

### Messaggi chiave

Il terzo settore emiliano-romagnolo impegnato nella lotta contro l'HIV/AIDS è costituito da 221 associazioni (vedi voce "volontariato" sul sito [www.helpaids.it](http://www.helpaids.it)) che operano localmente. Il riconoscimento formale del loro contributo è avvenuto nel 2009 con il Regolamento di semplificazione delle commissioni operanti in materia sanitaria, che prevede che la Commissione Consultiva tecnico-scientifica per gli interventi di prevenzione e lotta contro l'AIDS abbia al suo interno anche rappresentanti delle associazioni impegnate nella prevenzione e assistenza alle persone con HIV; già nelle precedenti Commissioni, a partire dal 2002, erano presenti 2 rappresentanti delle Associazioni.

Nell'attuale Commissione sono presenti le associazioni ANLAIDS (Associazione Nazionale per la Lotta contro l'AIDS), LILA (Lega Italiana per la Lotta contro l'AIDS), NADIR, NPS (Network Persone Sieropositive), PLUS (Persone LGBT positive). Il principale ruolo svolto dalle associazioni in Commissione regionale è stato quello di tenere vivi gli obiettivi generali di prevenzione (da quella primaria a quella terziaria ed in particolare con il contrasto alle diagnosi tardive), di advocacy diretti in particolare verso i gruppi di popolazione con più alto grado di "vulnerabilità" (le cosiddette Key populations), oltre che di lotta alla discriminazione ed allo stigma. In questo contesto si colloca il progetto 'BLQ-Check point' principalmente diretto verso la popolazione MSM, aperto a Bologna da Plus in convenzione con l'Azienda USL e il Comune.

## **Le proposte**

- Implementazione di politiche di testing proattive e attive su popolazioni specifiche, sull'esempio (ma non solo) dei Check-point di comunità, al fine anche di ridurre l'infettività di "popolazione".
- Implementazione di azioni di lotta allo stigma e all'auto-stigma, come premessa imprescindibile per l'incentivazione della diagnosi precoce.
- Attivazione di progetti che valorizzino la sussidiarietà orizzontale creando, in collaborazione con il terzo settore, ad esempio, percorsi specifici per assicurare l'avvio precoce e il mantenimento della terapia antiretrovirale.

## 8. I PROGETTI DI RICERCA NELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Negli ultimi anni sono stati portati avanti in Regione Emilia-Romagna diversi progetti, collaborativi a livello nazionale, multicentrici regionali o portati avanti da singole realtà, con l'obiettivo di contribuire ad approfondire le conoscenze sulla storia naturale dell'infezione HIV, sui trattamenti efficaci, sull'impatto di nuovi modelli organizzativi, sulla qualità dell'assistenza prestata.

I reparti di Malattie Infettive, in particolare, sono attivamente impegnati in progetti di ricerca in questo ambito. Numerosi sono i progetti in cui i centri sono coinvolti e che si sviluppano in diversi settori (ricerca di base, trial terapeutici, percorsi organizzativi) rispecchiando gli interessi scientifici e le peculiarità delle singole realtà.

Se consideriamo la integrazione a livello nazionale, ricordiamo che gran parte dei Centri regionali collaborano alle coorti nazionali attive in ambito HIV:

- Coorte ICONA - *Italian Cohort Naive antiretrovirals*. Coordinatore Prof.ssa A. D'Arminio Monforte Clinica Malattie Infettive Università di Milano
- Coorte MASTER - Management standardizzato di terapia antiretrovirale. Coordinatore Prof. G.P. Carosi Clinica Malattie Infettive Università di Brescia
- Database ARCA – *Antiretroviral resistance Cohort analysis* – Coordinatore Prof. Maurizio Zazzi (Università di Siena)

Utilizzando l'Anagrafe Regionale della Ricerca<sup>1</sup> è possibile delineare il quadro dei progetti di ricerca portati avanti in ambito regionale nel periodo 2011-2014 sul tema dell'infezione HIV/ AIDS (Tabella 1).

**Tabella 1 - Progetti di ricerca sul tema infezione HIV/AIDS, Anagrafe Regionale della Ricerca, 2011-2014**

	N°	Studio multicentrico N. (%)	Studio finanziato N. (%)	Di cui for profit
Progetti registrati in anagrafe nel periodo 2011-2014	47			
Tematiche di interesse				
• Storia naturale e Patologie correlate	22	9 (41%)	5 (23%)	2
• Farmaci	17	14 (82%)	10 (59%)	7
• Qualità dell'assistenza:				
○ Barriere all'accesso, qualità della vita, soddisfazione del paziente	4	3 (75%)	2 (50%)	2
○ Coorte prospettica dei pazienti con nuova diagnosi	1	1	1	-
• Trasmissione dell'infezione	2	2	1 (50%)	1
• Altro	1	-	-	-

<sup>1</sup> L'Anagrafe regionale della ricerca (AReR) è un registro prospettico che cataloga i progetti condotti nelle Aziende e negli Irccs del Servizio sanitario regionale e tiene traccia di quanto prodotto da questi studi. Caratteristica distintiva dell'AReR è la registrazione di tutti i progetti in essere, a prescindere dalla linea di finanziamento e dalla tipologia di attività, sia essa ricerca di base, clinico-assistenziale oppure organizzativa.

Le Aziende capofila o partecipanti a questi progetti sono: Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena (35 progetti), Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna (10 progetti), Azienda-Ospedaliera di Reggio-Emilia (4 progetti), AUSL Piacenza (4 progetti), ex-AUSL di Rimini (2 progetti), Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma (2 progetti), ex-AUSL di Cesena (1 progetto), AOU Ferrara (1 progetto), ex-AUSL Forlì (1 progetto), AUSL Modena (1 progetto).

Nell'ultimo triennio la Regione Emilia-Romagna ha inoltre supportato alcuni progetti di formazione-intervento di particolare importanza sia dal punto di vista clinico che gestionale:

- Uso del test di avidità per la caratterizzazione delle nuove diagnosi di infezione da HIV, proposto dalla Prof.ssa M.C. Re, Istituto di Microbiologia, Policlinico S. Orsola Bologna (descritto nel paragrafo 3.3 “Le infezioni recenti” nell’ambito del capitolo 3 “Il ricorso al test”)
- Progetto di sorveglianza epidemiologica delle Infezioni Sessualmente Trasmesse (IST) attraverso i dati del laboratorio di Microbiologia in Area vasta Romagna: tale progetto ha avuto continuità negli anni ed è stato finanziato all’AUSL della Romagna
- Informazione ed offerta attiva del test HIV nell’ambito di un programma di assistenza integrata rivolto ad una popolazione di rifugiati e richiedenti asilo: progetto pilota nella Provincia di Ferrara, proposto dalla Dott.ssa L. Sighinolfi U.O. Malattie Infettive Azienda Ospedaliero Universitaria Ferrara
- BLQ Bologna Check-point: implementazione della prevenzione ed offerta del test HIV in ambienti non sanitari, proposto dall’Associazione Plus Onlus - Persone LGBT Sieropositive, in collaborazione con l’Azienda USL di Bologna (si veda il paragrafo 4.5 “MSM e BLQ Checkpoint” del capitolo 4 “Copertura test in diversi setting”)
- Caratterizzazione clinica e dei bisogni assistenziali dei pazienti con infezione da HIV in Emilia-Romagna attraverso approfondimenti epidemiologici, clinici, terapeutici ed assistenziali, coordinato dalla Azienda ospedaliera di Reggio Emilia

Quest’ultimo progetto si basa sulla implementazione del costituendo network regionale (denominato CONDOR) che comprenderà tutti i centri di Malattie Infettive che seguono i pazienti con infezione da HIV. Tale attività è stata iscritta in anagrafe nel 2011 (Tabella 1 - “Coorte prospettica dei pazienti con nuova diagnosi”) ed ha visto nel corso del tempo l’adesione di diverse Aziende Sanitarie (Capofila AUSL di Rimini, AUSL Cesena, AOU Ferrara, AOU Reggio Emilia, AOU Bologna, AOU Parma, AUSL Forlì, AUSL Piacenza).

## **I PROGETTI DI RICERCA IN REGIONE EMILIA-ROMAGNA**

### **Messaggi chiave**

Negli ultimi anni sono stati portati avanti, soprattutto dai reparti di Malattie Infettive, diversi progetti collaborativi nazionali, regionali o monocentrici, con l’obiettivo di contribuire ad approfondire le conoscenze sulla storia naturale dell’infezione HIV, sui trattamenti efficaci, sull’impatto di nuovi modelli organizzativi, sulla qualità dell’assistenza prestata. La Regione Emilia-Romagna ha inoltre supportato nell’ultimo triennio i seguenti progetti di formazione-intervento :

- “Uso del test di avidità per la caratterizzazione delle nuove diagnosi di infezione da HIV” (Laboratorio di Microbiologia dell’Ospedale S.Orsola di Bologna)
- “Sorveglianza epidemiologica delle Infezioni Sessualmente Trasmesse” (AUSL della Romagna);

- “Informazione ed offerta attiva del test HIV nell’ambito di un programma di assistenza integrata rivolto ad una popolazione di rifugiati e richiedenti asilo” (Malattie Infettive dell’Azienda ospedaliero-Universitaria di Ferrara);
- “BLQ Bologna Check-point: implementazione della prevenzione ed offerta del test HIV in ambienti non sanitari” (PLUS Onlus e AUSL di Bologna, con la collaborazione del Comune di Bologna);
- “Caratterizzazione clinica e dei bisogni assistenziali dei pazienti con infezione da HIV in Emilia-Romagna attraverso approfondimenti epidemiologici, clinici, terapeutici ed assistenziali” (Azienda ospedaliera di Reggio Emilia)

Quest’ultimo progetto si basa sulla implementazione del costituendo network regionale (denominato CONDOR) che comprenderà tutti i centri di Malattie Infettive che seguono i pazienti con infezione da HIV.

### **Le proposte**

- Supporto alla costituzione di un network regionale che consentirà di condividere informazioni tra centri e che potrebbe costituire uno strumento importante per la programmazione di interventi sanitari e sociali e l’elaborazione di protocolli e strategie terapeutiche.
- Supporto a studi che valutino l’impatto di strategie diagnostiche basate sull’offerta del test HIV sulla base di indicatori clinici nella riduzione delle diagnosi tardive