



*OGGI E DOMANI*

# HIV: MODELLO DI CURA CRONICIZZATO. ALLA RICERCA DI UNA MAGGIORE EFFICIENZA NELLA ORGANIZZAZIONE E GESTIONE DELLA CURA E NELLA PREVENZIONE

## LIBRO BIANCO

*Risultati del gruppo di lavoro FEDERSANITÀ-ANCI  
in collaborazione con*



# Sommario

<b>parte I Aspetti Epidemiologici e Sociali</b>	<b>3</b>
1 AZIONI SULLA POPOLAZIONE (SENSIBILIZZAZIONE E PREVENZIONE)	3
2 INTERCETTAZIONE DEI LATE PRESENTER	4
<b>parte II Aspetti Organizzativi (il “dove”)</b>	<b>6</b>
3 LA COSTRUZIONE DI UNA SERIE DI INFORMAZIONI ECONOMICHE	6
8 LA NUMEROSITA' DEI CENTRI HIV	7
<b>parte III Aspetti Gestionali (il “come”)</b>	<b>8</b>
5 MIGLIORAMENTI NEL PROCESSO DI PRODUZIONE E DI EROGAZIONE DEL SERVIZIO	8
5.1 il tempo di risposta al test	8
5.2 personale di sostegno	8
5.3 presa in carico del paziente	9
5.4 relazione fra il Centro HIV e gli altri specialisti e/o altri Centri (le reti)	9
<b>parte IV Governo Clinico (aspetti clinici e conseguenze gestionali)</b>	<b>11</b>
6 COMORBILITA'	11
7 I PDTA	12
8 UN RAPPORTO NUOVO FRA LO SPECIALISTA E IL MEDICO DI MEDICINA GENERALE E IL RUOLO DELL'INFERMIERE DI COMUNITA'	12
9 DIRITTO ALLA PRIVACY	15
<b>Allegati: popolazioni speciali</b>	<b>16</b>
La retention in care	16
La prevenzione e cura dell'infezione da HIV tra le persone detenute	17
Esperienze ed attività rivolte alla popolazione di migranti sbarcati in Sicilia	19
Conclusioni	21
Bibliografia	21

## PARTE I

### *Aspetti Epidemiologici e Sociali*

#### **1. AZIONI SULLA POPOLAZIONE (SENSIBILIZZAZIONE E PREVENZIONE)**

*Strutturare un migliore coordinamento delle diverse azioni intraprese dai diversi attori (Regione, Min. Salute, volontariato/ associazionismo, singole scuole, provveditorati, ...) individuando alcuni messaggi chiavi da trasmettere.*

*Prevedere (re)investimenti sulla comunicazione, sia attraverso una serie di programmi/attività a favore di target specifici, sia attraverso la disponibilità di strumenti nuovi da utilizzare nella comunicazione (apps per smartphone, ...).*

*Continuare azioni di sensibilizzazione nelle scuole.*

Il tema della prevenzione è stato affrontato sotto diverse prospettive. Finora (escludendo le terapie cd. TasP) le linee d'azione di sensibilizzazione sul tema della prevenzione hanno riguardato sostanzialmente tre categorie: (i) popolazione in generale; (ii) target specifici (es.: studenti delle scuole superiori); (iii) operatori sanitari/formatori.

Sono ormai evidenti i risultati degli sforzi compiuti nella lotta all'AIDS, sia nella prevenzione che nell'assistenza.

Va sottolineato che appare necessario sviluppare nuove e più penetranti azioni di tipo informativo e formativo. Il numero di nuovi affetti da HIV (e in generale dalle malattie sessualmente trasmissibili) denota una carenza informativa sulla prevenzione. Lo sforzo intrapreso fin dagli anni '90 si muoveva lungo una direttrice: informare i cittadini a più ampio raggio, nello specifico, da un lato si evidenziava la necessità di prevenire il contagio attraverso l'uso del profilattico, dall'altro si mirava a ridurre lo stigma sociale che coinvolgeva i pazienti con HIV o AIDS.

Nel tempo il modello di comunicazione, basato su ingenti finanziamenti in termini di campagne informative generiche, è andato modificando, mirando a target particolari e utilizzando nuovi strumenti<sup>1</sup>. Nel Libro Verde si è proposta una tassonomia di alcuni degli interventi fin qui adottati, nonché – indirettamente – si facevano emergere le criticità delle diverse attività di conoscenza, informazione e semplicità dei messaggi. Nell'individuazione di una serie di indicazioni legate ad azioni di prevenzione e di sensibilizzazione, vanno poste alcune considerazioni.

Innanzitutto, la percezione della gravità dell'HIV richiede la definizione di una nuova linea strategica. La cronicizzazione della patologia è un eccellente risultato, ma ciò ha ridotto la sensibilità sul tema della prevenzione (e a maggior ragione se la Pre-Exposure Prophylaxis (PrEP) venisse rimborsata dal SSN).

In secondo luogo, appare necessaria una maggiore attenzione alle nuove tecnologie relative alla comunicazione e ai nuovi media.

In terzo luogo, vanno costruiti nuovi e più mirati messaggi destinati a particolari target (popolazioni chiave), in termini di sensibilizzazione, così come sugli strumenti per la sensibilizzazione della prevenzione.

In quarto luogo, la parcellizzazione degli interventi comporta una funzione (che purtroppo oggi è insufficiente) di forte coordinamento fra i diversi attori coinvolti in attività di sensibilizzazione e/o prevenzione.

In fase propositiva occorre evidenziare:

- (a) la necessità di sviluppare la visibilità di tutte le attività svolte fin qui a livello istituzionale e a livello volontaristico. Si registra la necessità di coordinare i due livelli per trarre i maggiori risultati possibili (Ministero della Salute, 2014b). Infatti, purtroppo, in corrispondenza di una riduzione dell'interesse riguardo all'HIV, l'effetto è stato un minor coordinamento delle singole azioni di comunicazione. Pertanto, l'aspetto grave non è solo la riduzione delle attività di informazione/comunicazione, ma soprattutto il basso coordinamento che rende diverse azioni di informazione con un'efficacia minore
- (b) l'incremento dei nuovi media e delle nuove tecnologie al fine di raggiungere il maggior numero possibile di soggetti. In altri Paesi (ad esempio: USA e Regno Unito), l'utilizzo dei nuovi media (Facebook, Instagram, ...) ha consentito – a fronte di una riduzione, anche lì, degli investimenti informativi sull'HIV – di costruire strategie comunicazionali mirate a specifici target, riducendo così solo di molto poco lo stock informativo. Purtroppo, in Italia, a fronte di una difficoltà finanziaria del Ministero della salute a proseguire/progettare strategie informative e di una difficoltà culturale nell'utilizzo efficiente di questi nuovi strumenti, si associa anche – soprattutto nelle popolazioni vulnerabili sopra i 40anni – un limite all'uso di tali strumenti
- (c) particolare attenzione è nell'aumento della conoscenza sull'HIV e in particolar modo nella popolazione vulnerabile

<sup>1</sup> Non può essere sottaciuto che proprio il miglioramento e la migliore efficacia delle terapie ha avuto come effetto

---

In concreto, al fine di sviluppare azioni sulla popolazione, che abbiano efficacia in termini di riduzione del rischio, va tenuto conto che:

- 1) I messaggi devono essere unici, univoci, chiari a tutti i destinatari e perciò semplici e immediati. I contenuti necessari del messaggio sono la percezione del rischio, le nozioni di base delle modalità di trasmissione e le misure di prevenzione (preservativo + comportamento responsabile) (Ministero della Salute, 2014b).
- 2) La complessità della comunicazione oggi è ben superiore rispetto a quella del passato. Analizzando nello specifico il tema delle nuove tecnologie e nuovi media (in una logica di miglioramento della sensibilità e della prevenzione) possono identificarsi le seguenti strategie:
  - a) la promozione dell'informazione attraverso le piattaforme dei nuovi media<sup>2</sup> soprattutto perché gli individui devono essere incoraggiati a personalizzare e condividere le informazioni. In tal modo i messaggi chiari (ma anche specifici per differenti target) possono raggiungere la più ampia possibile audience (cd. messaggi peer-to-peer)
  - b) accanto alla promozione deve però esistere una forma di assistenza a quelle organizzazioni (principalmente quelle di volontariato) sull'uso dei nuovi media. Tale assistenza va intesa sia quella tecnica legate ai media ma anche di capacità di offrire risposte a questioni/domande provenienti dagli utilizzatori di tali strumenti
  - c) appare, infine, rilevante riuscire a definire una serie di messaggi (generali e declinati per target specifici) omogenei che nelle diverse esperienze possono essere utilizzati, senza timore di creare differenze di messaggi trasmessi
- 3) Sembrano avere oggi ancora grande importanza le azioni di sensibilizzazione mirate a target particolari come gli studenti del terzo-quinto anno della scuola superiore. Tali azioni, che sostanzialmente, rappresentano un'evoluzione del modello già consolidato, sono molto positive perché – a differenza di azioni più innovative (vedi nuovi social media) – sono in grado di offrire risposte adeguate ai reali bisogni dei giovani.

## 2. INTERCETTAZIONE DEI LATE PRESENTER

*Diffondere l'accesso a test impostare campagne di informazione verso target non vulnerabili.*

In una prospettiva di attenzione alla riduzione delle conseguenze più gravi dell'HIV, assume rilievo la necessità di ridurre i late presenter<sup>3</sup>.

Le motivazioni di un numero crescente di late presenter<sup>4</sup> sostanzialmente sono determinate da “modelli non ottimali” di offerta sanitaria per questo tipo di soggetto.

Coll'espressione “modelli non ottimali”, si intende tutti quegli interventi (diversi dei quali non direttamente attribuibili a funzionamenti non efficienti dei sistemi sanitari) che de facto pongono in essere limiti, più o meno stringenti, all'accesso alle prestazioni sanitarie nel momento reale del fabbisogno.

Inoltre, i soggetti late presenter presentano caratteristiche che evidenziano difficoltà in genere nell'accesso ai servizi sanitari (basso livello socioeconomico, percezione elevata di un processo di stigmatizzazione, normativa discriminante<sup>5</sup>, scarsa conoscenza del rischio e conseguente governo della domanda sanitaria, ...).

Un importante studio ha identificato e classificato le ragioni del ritardato accesso al test:

- (i) percezione dell'assenza di rischio
- (ii) assenza di sintomi
- (iii) non conoscenza dei sintomi
- (iv) timore dei risultati
- (v) stigma sociale (Hachfeld et al, 2015)

---

<sup>2</sup> “anytime, anywhere, and on any device” è la strategia del governo USA. In pratica, significa costruire messaggi declinati per target e comunicati per canali specifici (da quelli “generalisti” come YouTube, a quelli di siti web rivolti a mirati target), così come implementare le tecnologie come le apps su smartphone.

<sup>3</sup> I late presenter sono definiti persons presenting for care with a CD4 count below 350 cell/μl or presenting with an AIDS-defining event, regardless of the CD4 cell count [...] The term “late presenter” should be used referred to all HIV-infected people who enter care at a stage of their disease where current guidelines suggest that they are unable to fully benefit from ART. (AAVV, 2011). Sono inoltre definiti VLP (very late presenter) come coloro il cui CD4 è inferiore a 200 cell/μl.

<sup>4</sup> Nello specifico, si registra un aumento di questi negli ultimi anni. In Italia ciò ha principalmente colpito le donne eterosessuali, e gli IDU maschi (Mocroft A, Lundgren J, Sabin M, et al, 2013).

<sup>5</sup> In alcuni Paesi per la tossicodipendenza (una delle popolazioni più vulnerabili) è previsto il carcere.

---

La questione dei late presenter non è indifferente nelle dimensioni. Diversi studi evidenziano che in Italia questi rappresentano circa la metà dei nuovi diagnosticati<sup>6</sup>.

A fronte di questo quadro, sono individuate diverse strategie:

1. Diffusione per diversi target di popolazione vulnerabile del test dell'HIV<sup>7 8 9</sup>. Questo tipo di strategia, riconosciuta come quella più efficace per la riduzione dei late presenter<sup>10</sup> comporta però a monte una diffusa conoscenza della sintomatologia fra i pazienti.
2. Sensibilizzazione dei MMC e degli specialisti a prescrivere il test quando si manifestano sintomi<sup>11</sup> e in generale a promuovere il test HIV in risposte a situazioni ad alto rischio. Escludendo, per ragioni ovvie, gli infettivologi, si è osservato che alcune categorie di specialisti, talvolta, non sempre collegano la sintomatologia esaminata con la necessità di prescrivere il test HIV (Hachfeld et al, 2015).
3. Interventi di tipo informativo volti a comprendere alcuni sintomi dell'HIV. Questo aspetto è strettamente legato alle difficoltà informative e comunicative già accennate. Talvolta, la sintomatologia non è ben conosciuta dai cittadini, e questa non la fa associare a comportamenti corretti (nel senso della prevenzione) mantenuti. E' abbastanza chiaro che se gli interventi informativi fossero più diffusi e presenti, probabilmente l'incidenza dei late presenter si ridurrebbe.

---

<sup>6</sup> Lo studio SENDIH, relativo al Lazio, nel quadriennio 2004-2010 individua in circa il 51% la popolazione late presenter (INMI, 2011). Valori simili a livello nazionale (COA, 2012) (d'Arminio Monteforti, et al., 2011).

<sup>7</sup> Nella British Columbia a determinate popolazioni vulnerabili con età dai 18 ai 70 anni, è offerto periodicamente un test HIV (Cairns, 2014). As a result of the pilot, the British Columbia health department has now moved to a policy whereby all people between 18 and 70 will be offered an HIV test every five years, with annual tests for those in higher-risk populations: even people over 70 will be offered one test. Anyone presenting with a worsening medical condition that needs laboratory tests will be tested for HIV too.

<sup>8</sup> Nel caso danese (Helleberg et al, 2012) the rate of presentation with advanced HIV can potentially be reduced by repeated HIV testing of individuals with a continuous high risk of transmission and by adhering to guidelines for targeted HIV testing

<sup>9</sup> Va anche rilevato che diversi studiosi non concordano con la massiccia diffusione dei test, suggerendo che un approccio del genere rischia di focalizzare l'attenzione (e pertanto somministrare il test) a quelle popolazioni vulnerabili, mentre il tema dei late presenter riguarda altre tipologie di persone (Gustafson, 2014).

<sup>10</sup> Si veda anche la risoluzione del Parlamento europeo del 20.11.2008 "HIV/AIDS: early diagnosis and early care" (Parlamento europeo, 2008).

<sup>11</sup> In analogia con il punto precedente (Hachfeld et al, 2015) Primary care and specialist physicians need to increase HIV testing among their patients if earlier diagnosis and linkage to care are to be achieved.

## PARTE II

### *Aspetti Organizzativi (il “dove”)*

#### 3. LA COSTRUZIONE DI UNA SERIE DI INFORMAZIONI ECONOMICHE

*Sviluppare sistemi di contabilità industriale considerare il valore (costo) di ogni fattore della produzione.*

Diversi studi italiani hanno offerto una serie di stime sui costi del trattamento HIV<sup>12</sup>.

Già si è osservata la difficoltà incontrata nel definire un costo complessivo del trattamento. Infatti, sebbene si disponga di una serie di informazioni su alcune voci del costo della terapia (costo dei farmaci), manca invece un calcolo puntuale del costo (procapite o complessivo) del trattamento per un paziente<sup>13</sup>.

L'assenza di una serie di dati finanziari ed economici non consente di disporre di strumenti di valutazione dell'efficienza del processo produttivo. Ad esempio, non è possibile conoscere se il dimensionamento dell'offerta sia rispondente o meno alla domanda e ai bisogni. Analogamente, il dimensionamento del personale è un'altra variabile di rilevanza. In altre parole, si conoscono i dati di efficacia dell'intervento (sono i dati epidemiologici o i dati di outcome), ma sono assenti dati di efficienza di questo.

L'attuale meccanismo di remunerazione segue fondamentalmente il criterio della tariffa per prestazione: cioè ad ogni prestazione corrisponde una tariffa. Questo vale per il ricovero (con i DRG), o per le prestazioni di diagnostica. Se tale sistema mostra una propria logica, però determina:

- (i) una scarsa considerazione del valore economico dell'intero trattamento del paziente (non considerando dati di outcome gli effetti si possono manifestare in un costo complessivo maggiore)
- (ii) enfasi sulla variazione dei volumi di prestazioni, perché è questo che consente alla struttura di realizzare il proprio equilibrio finanziario

Disporre di un sistema di contabilità industriale consente di porre l'enfasi, invece, non sulle singole prestazioni facenti parte del trattamento ma piuttosto sul percorso complessivo e focalizza la ricerca degli esiti come driver, offrendo quindi spunti per il cambio di paradigma che il Libro Bianco auspica.

Inoltre, disporre di dati comparabili significa rappresentare uno spaccato di ciò che avviene nel mondo reale del SSN sull'HIV. Questo va considerato come un nuovo filone di ricerca (quello che utilizza i real world data) consente di conoscere meglio l'evoluzione della capacità di informazione del sistema.

La disponibilità di un sistema di contabilità industriale consente, nel breve periodo, di disegnare traiettorie orientate sempre più al processo di tutela complessiva della salute piuttosto che all'enfasi sulla singola prestazione, cercando di individuare anche meccanismi di finanziamento che sollecitino il sistema stesso a implementare scelte strategiche appropriate ed integrate, in cui è il raggiungimento dell'obiettivo di salute, ad essere l'oggetto del finanziamento e non la singola prestazione.

Nel lungo periodo l'obiettivo si propone di ribaltare l'intero modello di remunerazione nel finanziamento del SSN, al fine di renderlo da un lato efficace nella ricerca di esiti di salute, dall'altro coerente con i vincoli di compatibilità. Si potrebbe definire un nuovo modello come il passaggio dalla sanità dei consumi alla sanità degli esiti.

Sicuramente il momento economico è estremamente impegnativo. Questo elemento però, da critico, può trasformarsi in un'opportunità: le risorse, infatti, arriveranno sempre meno per aggiunta e sempre più, invece, per trasformazione; trasformazione dei comportamenti secondo settings diagnostico-terapeutici che facciano dell'efficacia condivisa il driver e il guadagno in salute l'oggetto della remunerazione.

<sup>12</sup> Si veda cap. 3.4 del Libro Verde.

<sup>13</sup> Nel caso si parla solo delle voci dei costi diretti.

#### 4. LA NUMEROSITA' DEI CENTRI HIV

##### *Valutare l'accorpamento di alcuni Centri.*

Il modello di offerta pubblico per il trattamento dell'HIV risulta impostato sulla presenza di una serie di Centri.

Va preliminarmente sottolineato che vi sono Centri per il test sull'HIV e Centri specializzati nella cura dell'HIV. I primi mirano ad offrire risposte su tutto il territorio per il test. I più recenti dati indicano oltre 600 Centri per il test dell'HIV. I Centri per la cura dell'HIV offrono ai pazienti HIV+ il trattamento, nonché tutta una serie di prescrizioni necessarie<sup>14</sup>. L'attenzione è circoscritta ai Centri HIV.

Regione	centri test	centri HIV
Valle d'Aosta	3	1
Piemonte	64	9
Lombardia	104	26
Alto Adige	6	1
Trentino	2	2
Veneto	75	12
Friuli Venezia Giulia	17	5
Liguria	12	6
Emilia Romagna	24	14
Toscana	81	11
Umbria	7	3
Marche	21	5
Lazio	67	19
Abruzzo	11	7
Molise	5	-
Campania	21	9
Puglia	27	5
Basilicata	6	3
Calabria	19	4
Sicilia	43	15
Sardegna	14	2
Totale	629	159

Al riguardo vanno evidenziati alcuni punti:

- i. se viene standardizzata la dimensione media per Centro di cura sulla base dei pazienti con AIDS si oscilla fra oltre i 900 pazienti/anno in Sardegna a circa 77 pazienti/anno in Basilicata
- ii. se viene standardizzata la dimensione media per Centro di cura sulla base dei nuovi diagnosticati di HIV negli ultimi 3 anni (2011-2013), si oscilla fra i 114 pazienti/anno della Lombardia a 9 della Basilicata<sup>15</sup>
- iii. il percorso intrapreso in diverse Regioni di riorganizzazione dell'offerta sanitaria, attraverso la riduzione delle ASL/AO nonché degli ospedali e il rafforzamento delle reti che si è manifestato per diverse patologie andrebbe tenuto presente
- iv. la strategia dei sistemi sanitari regionali è andata verso lo sviluppo delle reti cliniche e non cliniche (che possono essere formali e informali; strutturate e non; distrettuali, aziendali, sovraziendali, ...); verso una concentrazione di funzioni fra ASL contigue; verso nuove (e maggiori) dimensioni territoriali. Queste linee riflettono l'idea che per le acuzie ci si appoggerà sempre di più ai Centri HIV; per le fasi più regolari per la cronicità ci si appoggerà sul territorio. Da questo principio di massima, ne deriva che per un sistema più efficace ed efficiente la risposta del SSN si articolerà in una fase dove saranno i Centri HIV a offrire le risposte più complesse; mentre per una risposta ai fabbisogni meno complessi dei pazienti HIV positivi può venire da Centri generali e non specialistici che rendono più efficiente il sistema. In generale, il territorio (ri)torna ad essere l'ambito privilegiato del governo dei processi sanitari e sociali e ciò riguarda anche il trattamento dell'HIV. Infatti, diverse attività (cliniche, di prevenzione, di assistenza, ...), possono essere erogate dal Centro stesso, mentre altre non necessitano di essere erogate dal Centro stesso. Lo stesso concetto può essere espresso attraverso il modello delle reti. Se le attività della rete dell'HIV sono inserite all'interno della rete, è possibile che alcuni snodi della rete (ossia i Centri) continuino a svolgere una funzione trainante. Se invece altri snodi, esercitano una attività di monitoraggio e controllo allora tali snodi possono essere anche snodi di altre reti. In altri termini: i Centri "generalisti" devono essere multiofferta.

Da queste considerazioni, associate a quelle sviluppate nel punto relativo al nuovo ruolo del MMC e a quelle sui PDTA, nonché a quelle sull'efficienza produttiva, allora è auspicabile che in alcune Regioni si possa riorganizzare la rete dei Centri di cura dell'HIV, salvaguardando le condizioni di qualità dell'offerta.

<sup>14</sup> Si veda il sito (gestito dal Ministero della Salute): [www.uniticontrolaids.it](http://www.uniticontrolaids.it).

<sup>15</sup> Per questo secondo calcolo è stata esclusa la Sardegna che solo nel 2012 ha registrato le nuove diagnosi di HIV.

## PARTE III

### *Aspetti Gestionali (il “come”)*

#### 5. MIGLIORAMENTI NEL PROCESSO DI PRODUZIONE E DI EROGAZIONE DEL SERVIZIO

*Intervenire con azioni di microefficienza.*

*Approfondire, semmai sollecitare un miglioramento del funzionamento del laboratorio diagnostico.*

Accanto a interventi che incidono nel processo strategico dell'offerta, o nel modello istituzionale, o nell'approccio culturale della lotta all'HIV, sono individuati altri fattori che mirano invece a intervenire al fine di migliorare la produzione e/o erogazione del servizio e possono avere impatti anche sulla qualità.

Spesso sono interventi che vanno contestualizzati nella realtà specifica del Centro HIV. Alcuni degli interventi sono miranti a riportare a condizioni previste dalla normativa (ad esempio: il rispetto della tempistica nel fornire la risposta al test HIV), altri invece sono di tipo organizzativo e/o gestionale.

##### 5.1 IL TEMPO DI RISPOSTA AL TEST

Su questo aspetto la normativa prevede una risposta entro 2 giorni.

Nella realtà, attraverso il questionario somministrato ai responsabili dei 14 Centri per l'HIV è emerso che mediamente occorre 1 settimana per la risposta al test. Questa durata dipende da alcuni aspetti: alcuni di tipo organizzativo, altri di tipo tecnico.

La maggior parte dei centri utilizzano quasi esclusivamente il test HIV-ab (detto test ELISA) e il Western Blot per confermare su tutti i casi positivi<sup>16</sup>. I campioni biologici vengono quasi sempre inviati ad un laboratorio esterno (in pochissimi casi i sono esaminati all'interno del Centro). Questo processo però rende la tempistica per la ricezione dei risultati presso i Centri HIV essere estremamente variabile: da 24-48h fino a 5 giorni. A questo tempo, deve essere aggiunto il tempo dedicato alla comunicazione al paziente.

Si apre una riflessione più ampia sui processi di centralizzazione della diagnostica. In diversi Paesi (e non soltanto nelle Regioni italiane) ormai si tende a costituire grandi centri di laboratorio con tecnologie più affidabili e innovative. Tali Centri per continuare a garantire i medesimi livelli prestazionali devono prevedere un'organizzazione del lavoro più efficiente. In alcune realtà non italiane tali Centri laboratoristici operano 24 ore su 24, consentendo così di trattare il campione rapidamente e consentire una rapida risposta. Probabilmente, il miglioramento dei tempi di risposta al test, nei casi dove c'è una concentrazione della diagnostica, potrà essere affrontato solo attraverso processi di riorganizzazione interna del Laboratorio stesso. Viceversa, proprio in un'ottica di riduzione dell'errore nel test, andrebbe condiviso il principio per cui il superamento della piccola dimensione è in grado di offrire migliori risultati. In ogni caso, miglioramenti nella risposta al test possono essere ottenuti attraverso interventi esterni alle attività e all'organizzazione del Centro stesso.

##### 5.2 PERSONALE DI SOSTEGNO

L'analisi dei modelli organizzativi ben delinea i differenti approcci che la Regione o la direzione della ASL/AO hanno posto in essere (ad esempio: centro HIV vs. centro malattie infettive) e conseguentemente il ventaglio delle possibili soluzioni è ben ampio.

In generale, è stato rilevato che quasi la totalità dei Centri HIV svolge attività ambulatoriale anche per altre patologie (es. epatite, HCV/HBV, MST ossia malattie sessualmente trasmesse, ...). Ma è anche confermato che le attività dedicate all'HIV rispetto alle altre assorbono mediamente il 50% delle risorse (in termini di tempo)<sup>17</sup>.

Se questo è il quadro dell'impegno in termini di tempo, va rilevato che oltre  $\frac{3}{4}$  del campione intervistato evidenzia la presenza di altre figure formalmente inserite all'interno dei Centri: sanitarie (borsisti/contrattisti, specializzandi), professionali (coordinatori studi clinici, farmacisti), amministrativi (data manager, ...), assistenziali (gruppi di volontari per gli aspetti sociali, ...). L'impostazione (ancora attuale) della normativa che mira a seguire un approccio olistico nel trattamento della malattia

<sup>16</sup> Nella maggior parte dei casi la tipologia del test è scelta dal laboratorio diagnostico (solo in pochi casi la centrale d'acquisto o il soggetto aggregatore acquista un test diverso dalle indicazioni del Laboratorio). Anche a garanzia dell'autonomia diagnostica, laddove la scelta del tipo di test è formulata dal soggetto aggregatore, i Centri HIV richiedono l'effettuazione dei test (senza alcun vincolo) a laboratori centralizzati.

<sup>17</sup> Le risposte risultano distribuite fra il range "51-75%" e "26-50%". Tali valori mostrano pertanto che nella gran parte dei Centri le attività dedicate all'HIV assorbono circa il 50% delle risorse espresse in tempo. Solo il 15% dichiara un assorbimento di risorse inferiore al 25%.



---

prevede la presenza di alcune figure chiave (oltre a quelle prima accennate) e la cui presenza può essere in grado di contribuire a un trattamento più efficace nei risultati (maggiore aderenza alla terapia, migliore capacità di monitorare comorbidità, ...).

Una figura di rilievo è quella dello psicologo. Questo è presente ed operativo in quasi tutti i Centri analizzati (sia come dipendente diretto, sia come consulente, sia come dipendente della struttura sanitaria in generale, chiamato in caso di necessità), mentre si registra una minore presenza di assistenti sociali (e comunque come dipendente del SSR), e ancor di più di counsellor (ruolo spesso svolto dallo stesso medico). Infine, vi sono i caregivers (tra il personale sanitario della struttura) deputati alla informazione e al supporto dei soggetti che sono essenzialmente gli infermieri. Dall'analisi quello che emerge è la duplice strategia dei Centri:

- (1) quello di individuare figure specifiche nel processo di erogazione delle cure in maniera strutturata (es. in Puglia è presente una unità di assistenza domiciliare formata da un medico e un gruppo di infermieri);
- (2) quello di coinvolgere figure professionali caso per caso, non istituzionalizzate (es. a Firenze alcuni medici di famiglia talvolta affluiscono al centro per formazione e informazioni).

In una logica di blocco del turn-over in molte Regioni, l'assenza di questo tipo di specifica figura professionale si riflette nella difficoltà che molti Centri incontrano. D'altronde, appare chiaro che le soluzioni adottate rispondono alle caratteristiche, nonché ai fabbisogni specifici. A tal proposito, alcune soluzioni aziendali rappresentano delle opzioni da considerare, ad esempio l'uso di alcune figure professionali in condivisioni con altre realtà.

Inoltre, assume rilievo (ri)sensibilizzare il volontariato. Questo spesso negli ultimi tempi si è ridotto in termini numerici, nonché la crescente complessità del trattamento (nel suo insieme) richiede conoscenze tecnico-professionali che presuppongono percorsi di formazione. Se questi sono i due aspetti principali, è opportuno invertire queste difficoltà, investendo nella formazione.

Viceversa, per il superamento della crisi delle organizzazioni del volontariato, appare opportuno attendere i primi effetti della riforma delle organizzazioni ONLUS.

Infine, va evidenziato come un eventuale processo di riorganizzazione dell'offerta (come ipotizzato nel precedente punto) possa armonizzarsi con un ridisegno più razionale dell'offerta di personale.

### **5.3 PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE**

Anche in questo caso si evidenzia una variabilità nelle velocità di risposta dei Centri. Sono questi aspetti che però denotano impostazioni gestionali differenti. Infatti, dall'indagine è stato rilevato come nella gran parte dei Centri generalmente la scelta terapeutica viene valutata d'equipe (è prevista una riunione iniziale per discutere la strategia). Inoltre, i Centri scelgono di seguire una linea in cui si individua un medico responsabile del paziente (modello gatekeeper).

Se la definizione della strategia terapeutica è abbastanza chiara, probabilmente microinterventi di efficienza organizzativa si possono ottenere dal momento della diagnosi al momento della definizione della strategia terapeutica. Solo in pochi casi sembra auspicabile una leggera riduzione del numero di giorni fra la diagnosi (risultati del test) e la definizione della strategia terapeutica e spesso tale ritardo sembra imputabile alla disponibilità del paziente.

### **5.4 RELAZIONE FRA IL CENTRO HIV E GLI ALTRI SPECIALISTI E/O ALTRI CENTRI (LE RETI)**

L'HIV è una patologia complessa, che oggi per le sue comorbidità aumenta grandemente tale complessità. Dinanzi a tale complessità, malgrado il trasferimento di una serie di attività e funzioni verso la medicina territoriale, la rete clinica (formalizzata o non formalizzata) rappresenta una strategia valida.

Si rileva però una serie di fattori che se non messi in evidenza e affrontati chiaramente andranno ad incidere sull'efficienza e sull'efficacia della rete stessa.

In primo luogo c'è la questione del tipo di integrazione. Le reti dell'HIV riguardano sostanzialmente la ricerca di una integrazione che deve avvenire su più piani:

- (i) funzionale. Il coordinamento delle unità operative facenti parte della rete, direttamente o indirettamente connesse alle condizioni del paziente, necessita una chiara definizione delle attività svolte da ciascun componente della rete (esempi di attività chiave sono la gestione del percorso clinico, la possibilità di poter effettuare le analisi prescritte, ...)
- (ii) organizzativa. La rete del paziente HIV deve collegarsi necessariamente con le reti di altre patologie che colpiscono i pazienti. Pertanto, il governo di un paziente con una polipatologia implica aver ben definito le funzioni e i ruoli di ciascun snodo delle diversereti (esempio: come si amministrano pazienti con polipatologie, ...). Questo aspetto verrà

---

approfondito nella parte in cui si discuterà di comorbidità

- (iii) professionale. Tale aspetto è fondamentale per il funzionamento delle reti stesse, sebbene si abbia un minor impatto diretto nei pazienti. Si tratta come determinati fattori siano coordinati all'interno dell'ente e tra le istituzioni e organizzazioni (esempio: pratiche di gruppo, amministrazione o alleanze strategiche degli operatori sanitari, ...)
- (iv) clinica. Questa dimensione tocca elementi che riguardano, ad esempio, come i servizi di assistenza del paziente siano coordinati tra i vari profili professionali, funzioni, attività e unità operative di un sistema

Inoltre, il grado di integrazione per le reti dell'HIV deve fondarsi sul principio della collaborazione, ossia reti separate in cui ciascuna struttura mantiene la propria responsabilità di servizio e i criteri di finanziamento risultano differenziati secondo il core di ciascuna rete. A questo riguardo appare però importante prevedere delle specifiche integrazioni eventualmente finalizzate alle caratteristiche del paziente HIV positivo.

In ultimo, un passaggio complesso, che – malgrado si abbia oggi una buona conoscenza dell'evoluzione della patologia – ancora colpisce le reti HIV, è quella dell'integrazione culturale. Con questa s'intende quella convergenza di valori, di norme, di metodologie, di approcci adottati dai vari attori delle reti che vengono a contatto con quella dell'HIV. Si registrano infatti ancora delle reticenze e delle problematicità da parte di altre reti che entrano in contatto con quella HIV legate alla natura della malattia.

Probabilmente, una maggiore formalizzazione nei meccanismi di relazione renderebbe più efficiente l'intervento clinico. In concreto, il tema non riguarda tanto il paziente solo HIV o con AIDS, il cui sistema di assistenza e cura rientra in una specifica rete, ma quando il paziente presenta delle comorbidità è necessario porre in essere una serie di percorsi flessibili, ma anche formalizzati per rendere alcuni dei trattamenti più efficienti. Le interviste hanno evidenziato come in diversi casi solo le reti personali dei clinici hanno consentito l'analisi e l'approfondimento di alcune comorbidità che altrimenti sarebbero state indagate successivamente.

Accanto a questi aspetti relativi alle reti, cliniche o non cliniche, rimane da affrontare un tema essenziale: quali sono i fattori determinanti circa la riuscita (o meno) di una rete? Tali fattori, che incidono in maniera differente a seconda delle caratteristiche della rete stessa, sono:

- (i) impatto della rete HIV sulle altre reti. Ciò sta a significare come e in quale misura la rete dell'HIV interagisce e si integra con le altre reti (anch'esse possono essere formali o informali). Nei modelli italiani, le reti HIV – dall'indagine condotta nell'ambito dello studio relativo al Libro Verde – appaiono come l'evoluzione di un sistema relazionale del coordinatore della rete stessa. Spesso la modifica/cambiamento del rapporto con altre reti avviene sulla base della sensibilità del coordinatore stesso e non su parametri obiettivi
- (ii) programmi di miglioramento della qualità erogata. Qui spesso i programmi di implementazione rispondono a obiettivi che mirano a migliorare il quadro attuale
- (iii) formalizzazione della rete. L'esperienza maturata in altri Paesi relativa a reti dell'HIV evidenzia come, se la rete viene formalizzata, già una serie di attività diventa o si basa su parametri più quantitativi, pertanto misurabili con le azioni correggibili. La formalizzazione della rete non è necessariamente un atto amministrativo; ma il puntualizzare consente di definirla in maniera più precisa
- (iv) multidisciplinarietà. Questo è già previsto dalle reti HIV in Italia (figure dello psicologo, dell'assistente sociale, ...), che coinvolgono differenti figure professionali. Il problema insiste non tanto sulle reti HIV, quanto sulle relazioni fra le reti HIV e le reti di patologie compresenti nell'HIV

Infine, altri fattori che incidono sulla qualità e sul funzionamento della rete, sono:

- (a) le risorse per la rete (soprattutto finanziarie e umane)
- (b) la leadership e la capacità di gestione interna della rete
- (c) il supporto esterno (che può venire dal Ministero, dalla Regione, ...)

## PARTE IV

### *Governo Clinico*

### *(aspetti clinici e conseguenze gestionali)*

#### 6. COMORBILITA'

*Studiare la patologia insieme a tutte le patologie presenti adducibili all'HIV.*

Il sistema di terapia e cura del paziente HIV da tempo ha rilevato un'incidenza maggiore di una serie di comorbidità<sup>18</sup>.

Questo viene ben percepito dal campione cui è stato somministrato il questionario. In diversi casi è emersa la preoccupazione di come individuare e soprattutto governare tali comorbidità.

I principali aspetti riguardano: (a) la modifica delle principali comorbidità rispetto a 15-20 anni fa; (b) le risposte organizzative rispetto all'evoluzione delle comorbidità; (c) l'attribuzione corretta delle voci di spesa.

Rispetto al passato, l'HIV (e l'AIDS) è ben diverso; non sono più il sarcoma di Kaposi o la pneumocisti esempi di comorbidità. Oggi l'HIV manifesta le sue comorbidità attraverso patologie "comuni" come il diabete o le patologie cardiovascolari, o i tumori<sup>19</sup>. Tali modifiche pertanto producono effetti considerevoli sulla domanda di assistenza sanitaria. Quindi da patologie con una ridotta diffusione, a patologie molto diffuse: ciò però richiede approfondire con molta attenzione sia aspetti clinici (esempio: il problema dell'interazione dei farmaci) sia aspetti gestionali e organizzativi.

Le risposte organizzative e gestionali partono da condizioni e presupposti diversi, poiché è certamente diverso il modello all'interno del quale opera il trattamento vero e proprio. La manifestazione di comorbidità tipiche come il sarcoma di Kaposi o la tubercolosi, connesso al fatto che la malattia (l'HIV) era ancora in una fase di conoscenza implicava un approccio ancora sperimentale dove tutte le specializzazioni miravano ad approfondire la conoscenza. Oggi, laddove si è entrati in una fase di maggior conoscenza della malattia e al contempo le comorbidità assumono caratteristiche più definite, si presentano due ordini di temi: quello dell'approfondimento clinico della comorbidità; quello del rapporto (formale o informale) fra i diversi specialisti.

In entrambi i casi, la scelta necessaria riguarda la costituzione (formale o informale) della rete. Si rinvia ai precedenti punti per quanto riguarda il concetto e le caratteristiche della rete HIV<sup>20</sup>. In questo caso invece, il punto è la relazione fra differenti reti: come organizzare i punti di snodo fra le diverse reti?

Partendo dalla considerazione che l'obiettivo di una rete clinica è quella di riunire funzionalmente coloro che utilizzano e forniscono servizi relativi in grado di apportare miglioramenti nei risultati di percorsi complessi del paziente, attraverso un approccio completamente integrato, assume grande importanza il meccanismo delle relazioni con altre reti. Pertanto:

- (a) se non c'è l'accettazione dell'esistenza di snodi con altre reti cliniche, allora non può decollare la relazione fra due (o più) reti
- (b) i componenti di ciascuna rete devono convincersi preliminarmente dei vantaggi apportati dalla relazione fra le due reti. Vantaggi che si possono definire come: i) progetti di implementazione delle reti stesse, come espansione della portata e della durata delle reti stesse; ii) marketing sociale dei successi di rete e iii) l'avvio/la relazione di ulteriori gruppi composti da clinici, accademici e policy-maker (la rete pertanto si mette in relazione ad altre e nuove reti)
- (c) assume rilevanza una formalizzazione di alcuni rapporti/snodi (ad esempio, con dirigenti del Ministero della Salute o della Regione). In questo caso, però dipende dalla necessità di mantenere una certa flessibilità o meno della rete
- (d) la principale criticità riguarda la costruzione degli snodi con altre reti. Ma al riguardo si rinvia al precedente punto, laddove si discute di elementi di rafforzamento delle reti stesse
- (e) un'ulteriore criticità riguarda la difficoltà che possono incontrarsi quando una delle reti si relaziona con un modello organizzativo predefinito, che potrebbe essere profondamente diverso dalle caratteristiche della rete HIV. Ad esempio, se la rete HIV deve interagire con la rete diabete, ma quest'ultima (che tratta un numero di pazienti di gran lunga superiore alla prima) può essere organizzata su un proprio modello di rete (ad esempio: segue il modello del chronic care model), rete che di per sé contiene dei vincoli forti. Pertanto, si tratta di costruire specifiche relazioni fra le reti; non sempre facili

<sup>18</sup> WHO, Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection, 2013. Rodriguez-Penney AT, et al., Co-Morbidities in Persons Infected with HIV: Increased Burden with Older Age and Negative Effects on Health-Related Quality of Life, in AIDS Patient Care STDS. 2013 Jan;

<sup>19</sup> Vedi ad esempio del Pino HE, Moore A, The Medical and Social Challenges of Aging with HIV, intervento del 9 settembre 2014 all'African American HIV University, Science and Treatment College, Black AIDS Institute.

<sup>20</sup> Sotto molti aspetti il trattamento del sarcoma di Kaposi rientra a tutti gli effetti nell'ambito della rete dell'HIV. E' invece intuitivo che la comorbidità "diabete" implica una relazione fra due reti ben distinte.

Un ultimo aspetto, che nel contesto di forti ristrettezze finanziarie assume un grande rilievo, riguarda il costo del funzionamento della rete, soprattutto nella fase degli snodi della funzione stessa. In generale, una delle principali strategie che recentemente il sistema sanitario pubblico italiano ha intrapreso per una riduzione dei costi, è quello di spostare (senza mai dichiararlo) sulle funzioni obiettivo degli operatori in sanità, la gestione dei costi. Ad esempio, è il corpo sanitario che si adopera per declinare in base ai bisogni del paziente una serie di prestazioni il cui carico spesso non è ben definito (e questo elemento di flessibilità consente inoltre anche di superare una serie di inefficienze che analogamente colpiscono i sistemi sanitari di altri Paesi). Purtroppo, però questa strategia non è assolutamente accettabile né perseguibile. Pertanto, ricordando le condizioni finanziarie del Paese, appare necessario riallocare alcuni fondi già esistenti, ma utilizzati in maniera «tradizionale» e sicuramente non efficiente (ad esempio: i fondi per alcune attività di assistenza accessoria) verso gli snodi della rete HIV e le altre reti.

## 7. I PDTA

*Aggiornare costantemente i PDTA offrendo indicazioni puntuali sull'utilizzo di tutti i fattori che lo caratterizzano.*

*Cominciare a prendere in esame anche alcune delle comorbilità che caratterizzano il paziente HIV.*

L'indagine ha evidenziato due linee per quanto riguarda i PDTA: quella che vede la Regione come estensore del PDTA e quella che vede le singole realtà aziendali come estensore del PDTA. Sebbene le due strategie abbiano effetti differenziati, va rilevato un primo aspetto: l'estrema necessità e importanza del continuo aggiornamento dei PDTA. L'evoluzione della medicina, intesa come intervento radicale su un percorso complesso o più semplicemente come modifica di uno dei fattori della produzione (ad esempio: l'introduzione di un nuovo principio attivo farmacologico) richiede un aggiornamento continuo dei PDTA. Questi non possono e non devono essere considerati come indicazioni statiche, ma sono documenti sempre in evoluzione. È ovvio che le modifiche sui PDTA implicano che alla base vi sia un riconoscimento scientifico e/o organizzativo e/o gestionale della variazione rispetto a prima. Va altresì rilevato che il modello di PDTA relativo all'HIV è probabilmente un modello benchmarking, che auspicabilmente dovrebbe essere esteso anche ad altre patologie; ossia linee guida nazionali, declinate a livello regionale o aziendale e aggiornate annualmente.

Un secondo aspetto, confermato anche dai questionari, evidenzia come il PDTA debba contenere degli indirizzi terapeutici non circoscritti al solo uso di un fattore della produzione, ma con tutti i fattori della produzione coinvolti nell'erogazione del servizio. Ciò non è pleonastico, poiché l'analisi di alcuni PDTA ha mostrato l'attenzione solo sul lato del consumo dei farmaci. Infatti, i criteri che hanno ispirato la stesura di alcuni PDTA esaminati sono:

- (i) la valutazione farmaco-economica
- (ii) l'appropriatezza prescrittiva
- (iii) a parità di efficacia e sicurezza, si predilige un contenimento dei costi nella terapia
- (iv) l'ottimizzazione dei percorsi diagnostici più che terapeutici. Sebbene, correttamente, una particolare attenzione debba essere indirizzata all'utilizzo appropriato del farmaco, non può definirsi così un PDTA che contiene indicazioni solo relative all'uso del farmaco

Infine, un terzo aspetto che assume rilevanza crescente nel tempo è quello di un PDTA che contenga – sebbene non necessariamente sottoforma di vero e proprio percorso – anche degli indirizzi sulle comorbilità (almeno le principali) che colpiscono il paziente HIV. Nella declinazione di questo aspetto, s'intende che vengano individuati una serie di percorsi “secondari”, ossia legata alla compresenza di tali patologie, in una prospettiva di formalizzazione di una rete vera e propria.

## 8. UN RAPPORTO NUOVO FRA LO SPECIALISTA E IL MEDICO DI MEDICINA GENERALE E IL RUOLO DELL'INFERMIERE DI COMUNITÀ

*Cominciare a spostare parte dell'attività non strettamente correlata all'HIV verso la medicina territoriale. Rendere il MMG snodo con lo specialista (Population Health/Management).*

*Far assumere all'infermiere del territorio un ruolo di perno della rete dei servizi di assistenza ai pazienti HIV.*

In Italia, se gli outcome sono confrontati con quelli di altri Paesi, il trattamento del paziente HIV offre un livello elevato con ottimi risultati in termini di attesa di vita e di qualità.

Tale risultato è sicuramente da attribuire alla scelta inizialmente posta dal legislatore in cui si prevedeva uno specifico percorso per il paziente HIV, che certamente – se confrontato con il paziente affetto da altre patologie – offre un'assistenza e

uno stock di prestazioni di elevata qualità, nonché specifici trattamenti non previsti invece per pazienti affetti da altre patologie. Vanno però considerati alcuni fattori. Il modello di assistenza per il paziente HIV è stato costruito alla fine degli anni '90/inizio millennio. Tale modello rispondeva sia a una minore conoscenza della malattia, nonché alla necessità di approfondire e migliorare il livello della ricerca scientifica legata all'HIV (così come per le comorbilità). Le caratteristiche del disegno del modello di assistenza del paziente HIV stesso erano (e sono):

1. una complessità enorme nella definizione della terapia (intesa come momento di individuazione del trattamento da seguire) e nell'erogazione (intesa come assunzione dei farmaci)
2. si era in una fase di indagine e di studio sull'eziologia della malattia, e qualsiasi elemento richiedeva una valutazione approfondita da parte degli specialisti (principalmente infettivologi, ma non solo)
3. la complessità della malattia, nonché una scarsa conoscenza anche delle comorbilità (e talvolta anche pregiudizi e stigma da parte dello stesso corpo medico – non infettivologi) in diversi casi portava a che gli specialisti infettivologi si trovasse dinanzi ad altri colleghi non infettivologi che non conoscendo approfonditamente la patologia tendevano a delegare la gestione del paziente ai primi anche per le problematiche non riguardanti l'aspetto strettamente connesso all'infezione HIV

Accanto a questi aspetti che ben fotografano le ragioni dell'attuale modello di assistenza del paziente HIV, è rilevante sottolineare alcuni trend generali che rendono necessaria una riflessione sui ruoli dello specialista e del MMG oggi.

- (a) diverse analisi evidenziano come in Italia negli ultimi 20/25 anni si sia invertito il rapporto fra spesa sanitaria per patologie acute e per patologie croniche. Oggi si è nell'ordine del 70%<sup>21</sup> della spesa sanitaria attribuibile a patologie croniche, mentre all'inizio degli anni '90 il valore attribuibile alle patologie croniche era circa il 40% (Pozzolo, 2009) (Nuti, Barsanti, 2010) (Caprioli, 2014)
- (b) il sistema sanitario ha ben compreso la necessità di privilegiare il ruolo del territorio. Infatti, si trasformano i ruoli e le funzioni degli attori interni ed esterni alle Aziende sanitarie (personale medico, tecnico, associazionismo, volontariato, ecc.); viene richiesto lo sviluppo di una serie di relazioni orizzontali data la crescente complessità dei bisogni da soddisfare e dell'articolazione dell'offerta; vengono ridefinite le relazioni verticali con l'Assessorato regionale, con le agenzie regionali, con i distretti. La risposta dei sistemi sanitari è andata verso lo sviluppo delle reti cliniche e non cliniche. Da qui è conseguita una concentrazione di funzioni fra ASL contigue e andando verso nuove (e maggiori) dimensioni territoriali che rendono più efficiente il sistema. Il territorio diventa, pertanto, un ambito privilegiato. In concreto, è questo, considerato come punto di snodo delle reti, a costituirsi come ambito privilegiato di governo sanitario, sociosanitario e sociale; ed è il territorio a determinare le caratteristiche delle reti e mediare i fabbisogni dei cittadini con i modelli dell'offerta esistente. Assume conseguentemente una funzione rilevante il MMG, non semplicemente come offerta alla manifestazione di un problema, ma come soggetto intercettatore di bisogni diversi, spesso non sistematizzabili
- (c) l'organizzazione dell'offerta del territorio si è profondamente modificata. Sia i recenti modelli organizzativi della medicina (AFT<sup>22</sup>, UCCP<sup>23</sup> <sup>24</sup>) sia l'offerta più articolata sul territorio (casa della Salute, week hospital, ...) impattano sul ruolo del MMG e soprattutto sulla necessità di rispondere a fabbisogni complessi. Ne deriva che tali modificazioni qualificano il MMG
- (d) sebbene con difficoltà, il paziente HIV positivo ha oggi un rapporto meno problematico con il proprio MMG

Infatti, una recente indagine della nostra associazione su pazienti naïve, in sostanza ci comunica come i “nuovi pazienti” abbiano un rapporto differente con i medici di medicina generale rispetto al passato. Quasi la metà degli intervistati afferma di informare regolarmente il medico generalista del proprio stato di salute, rivolgendosi direttamente a lui nel momento in cui subentrino problematiche non strettamente connesse alla patologia. (Marcotullio, 2015)

- (e) Infine, gli interventi di riorganizzazione dell'intero sistema sanitario hanno inciso sul numero di specialisti infettivologi (e in generale su tutto il personale sanitario), obbligando a ripensare i processi produttivi in funzione del personale occupato

Tutti questi fattori portano alla necessità di ripensare il ruolo del MMG, finora sostanzialmente estraneo al percorso di cura del paziente HIV. Sebbene nelle manifestazioni dirette dell'HIV sia necessaria una presenza attiva dello specialista, appare sempre più opportuno una capacità di risposta appropriata del MMG per tutte quelle manifestazioni cliniche non assolutamente connesse all'HIV stesso.

<sup>21</sup> Dati recentissimi presentati dall'ASL Toscana sud arrivano ad ipotizzare un valore di circa il 75-80%.

<sup>22</sup> L'Aggregazione Funzionale Territoriale (AFT) è un raggruppamento funzionale, mono-professionale di MMG ed è la cornice nella quale sviluppare un nuovo modello di continuità assistenziale. L'obiettivo delle AFT è quello di affidare ai medici afferenti, secondo obiettivi definiti e concordati con l'Azienda Sanitaria, la tutela della salute della popolazione di riferimento, omogeneizzando i percorsi, sviluppando l'assistenza sul paziente affetto da cronicità e favorendo l'empowerment dei propri assistiti.

<sup>23</sup> Le Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP) rappresentano il modello organizzativo e funzionale delle Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) e sono costituite da medici convenzionati delle cure primarie e da altri operatori sanitari ed amministrativi.

<sup>24</sup> A differenza delle AFT, le UCCP sono multiprofessionali (quindi oltre i MMG raggruppano anche altre figure, come infermieri, specialisti ambulatoriali e personale sociosanitario) e soprattutto sono aggregazioni strutturali. Quindi potranno prevedere una sede unica, saranno aperte h24 7 giorni su 7, si integreranno nella «rete dei servizi distrettuali e aziendali» e assicureranno «una relazione diretta tra l'assistenza territoriale e gli altri nodi della rete assistenziale». Al contrario delle AFT, poi, le UCCP hanno «un assetto organizzativo definito da dispo

---

Questo rende necessaria una nuova funzione più centrale del MMG; esso diventa l'interlocutore per un governo a livello territoriale della salute. Ne consegue anche il rafforzamento del ruolo del MMG come connettore con lo specialista.

Tale riflessione va approfondita, avendo ben presente che un passaggio "imposto" dall'alto non avrebbe senso. Ossia, non può essere un atto della Regione o della direzione della ASL/AO a imporre questo nuovo modello, che prevede un approccio collaborativo fra specialista e MMG con un ruolo del paziente che deve comprendere come va a modificarsi l'insieme delle proprie relazioni con i sanitari (compresi anche gli infermieri, vedi dopo). Deve essere invece pienamente condiviso dal paziente (che per problematiche non direttamente riconducibili all'HIV dovrebbe rivolgersi al MMG; nonché comunicare a questo la propria condizione sanitaria<sup>25</sup>), dallo specialista infettivologo (che dovrà trasformare la propria funzione in "consulente", ossia capace di rispondere alle richieste del paziente e del MMG, che dovrà approfondire il tema – di impatto sempre crescente – delle comorbilità legate all'HIV, nonché "scramare" le attività non strettamente riconducibili all'HIV), dal MMG (che dovrà sviluppare tutta una rete per essere in grado di rispondere ai fabbisogni del paziente per quella parte di domanda del paziente non HIV correlata, cioè come essere snodo di una rete che risponda ai fabbisogni del paziente HIV).

In questo ambito, va riconosciuto che medicina generale ha intrapreso un percorso volto a consolidare gli strumenti che consentono una qualificazione degli stessi MMG. Ad esempio: solo un effettivo ed efficace funzionamento delle AFT può condurre il MMG ad essere in grado di intercettare una domanda di salute del paziente HIV non correlata all'HIV stesso. Va osservato, senza pretese di puntualità statistica, che laddove le AFT (o le UCCP) sono operative e sono percepite positivamente, allora cresce il numero di pazienti HIV che comunica al proprio MMG la condizione di HIV e riconosce una capacità di risposta al MMG stesso<sup>26</sup>.

Un aspetto ricorrente, che rappresenta un approccio volto a superare una serie di problematiche e complessità è quello dell'articolazione delle reti cliniche e non cliniche (si veda il successivo punto). In questo caso, un punto connesso a tale aspetto riguarda la risposta organizzativa dell'ente (Regione o ASL o AO) in termini di funzionamento della rete. Questa dovrà avere ben focalizzati gli insiemi delle relazioni della rete stessa. Pertanto, a fronte di un coinvolgimento dei MMG, vanno predisposti strumenti per il funzionamento della rete stessa.

Tale proposta, ovviamente, non solo implica la volontà di tutti gli attori, direttamente coinvolti o indirettamente coinvolti nel trattamento del paziente HIV, ma che il sistema abbia già consolidato una serie di strumenti (AFT, UCCP, PDTA, meccanismi informatici delle reti, ...) che consentono l'ingresso in una nuova dimensione dell'offerta.

Nell'ambito di questa trasformazione del rapporto fra il MMG e lo specialista, un ruolo propedeutico e facilitatore al superamento di chiare complessità è rappresentato da un funzione dell'infermiere.

Se l'HIV si è trasformata in patologia cronica, anche il modello organizzativo e assistenziale implicherebbe l'adozione di strumenti che facilitino/aiutino una vera e propria presa in carico del paziente sul territorio (promozione della sanità d'iniziativa). E in particolare, l'infermiere di famiglia o di comunità o del territorio, figura specialistica nella gestione delle cure primarie e della presa in carico del paziente fuori dall'ambito ospedaliero<sup>27</sup>, può svolgere un ruolo determinante nel facilitare la gestione del paziente HIV sul territorio, nonché semplificare la relazione fra MMG e specialista.

L'infermiere del territorio, può concorrere in modo concreto e rilevante a una maggiore efficienza nell'organizzazione, nella presa in carico, nella gestione della cura della persona affetta da HIV e nella prevenzione. Nello specifico infatti: (i) identifica e valuta lo stato di salute ed i bisogni degli individui e delle famiglie nel loro contesto culturale e di comunità; (ii) pianifica ed aiuta ad erogare assistenza alle famiglie che necessitano di interventi specifici; (iii) promuove la salute dei soggetti, delle famiglie e delle comunità; (iv) sostiene e incoraggia gli individui e le famiglie nella partecipazione alle decisioni relative alla loro salute; (v) applica la conoscenza di diverse strategie di insegnamento ed apprendimento con i soggetti, con le famiglie e con le comunità; (vi) pianifica e realizza interventi informativi ed educativi rivolti ai singoli, alle famiglie e alle comunità, atti a promuovere modificazioni degli stili di vita e migliore aderenza ai piani terapeutici e riabilitativi, utilizzando e valutando diversi metodi di comunicazione; (vii) partecipa alla ricerca, recuperando dati epidemiologici e clinici in relazione a specifici obiettivi conoscitivi e assistenziali.

Questo modello che pertanto vede il MMG e l'infermiere di comunità come soggetti che prendono in carico, in una relazione stretta con lo specialista, è ormai ampiamente documentato, sia da esperienze europee che italiane. I vantaggi di un ricorso estensivo a questo modello di assistenza per migliorare le cure, gestire al meglio i pazienti cronici, diminuire i ricoveri ospedalieri (connessi all'infezione HIV o a altre malattie correlate), monitorare l'aderenza alla terapia, promuovere la prevenzione hanno l'effetto non solo di aumentare un governo del paziente più appropriato, ma anche contenere la spesa sanitaria, capitolo importante e non trascurabile nel nostro SSN.

Il modello quindi non modifica le funzioni di ciascun attore (specialista, MMG e infermiere) quanto le inserisce al meglio all'interno di un sistema che si trova a gestire pazienti complessi (quali quelli affetti da HIV) in un contesto di riduzione delle risorse (non solo finanziarie) destinate. Di conseguenza, lo scenario delineato relativo a questo problema di sanità pubblica impone un cambiamento che tenga conto della necessità di implementare le competenze tecnico-professionali in sanità di infermieri e MMG.

---

<sup>25</sup> Risulta purtroppo ancora elevato il numero di pazienti che non comunica al proprio MMG il proprio stato di salute. Ciò porta il paziente a dialogare esclusivamente con il Centro HIV, anche per problematiche non inerenti all'HIV.

<sup>26</sup> Senza introdurre valutazioni quantitative, va considerata l'idea di approfondire il significato di una correlazione fra il funzionamento delle AFT o UCCP e il livello di conoscenza del MMG dello stato HIV del paziente.

<sup>27</sup> Definito dall'OMS come "un perno della rete dei servizi".

---

## 9. DIRITTO ALLA PRIVACY

*Contemperare il diritto alla privacy con il diritto alla salute.*

Il tema della privacy è particolarmente complesso e richiede alcune riflessioni che però vanno elaborate considerando, inoltre, come nello specifico il paziente con HIV risente anche di uno stigma sociale che aggrava le proprie condizioni psicologiche.

Al fine di tutelare i diritti di riservatezza, nessun trattamento è lecito in assenza di un intervento di protezione della privacy stessa. Solo il legislatore può prevedere un'eccezione esplicita.

Se questo principio è corretto (e condivisibile) va però anche contemperato con il diritto alla salute (che va ricordato è un diritto costituzionale sancito dall'articolo 32). Tale diritto (che è dell'individuo) rappresenta anche un interesse della collettività, fatto salvo il principio della dignità dell'individuo.

Nel passato, però, l'applicazione del diritto alla privacy ha avuto come effetto quello di non aver reso possibile l'avvio (o lo sviluppo) di attività di monitoraggio e impostazione di programmi volti a salvaguardare la salute collettiva. Solo alcuni esempi: screening; periodicità dell'intervento negli interventi di prevenzione secondaria; garanzia del follow up dei pazienti oncologici.

Se preliminarmente s'intende il diritto alla salute come diritto alla salute collettiva e diritto alla salute individuale, esercitato solo dal soggetto pubblico, allora l'obiettivo di offerta di salute del SSR può implicare che la consultazione dei dati (con tutte le garanzie possibili) che riguardano la storia clinica di ogni cittadino deve essere disponibile presso la ASL/Centro HIV consentendo così in ogni momento come decidere sulle modalità di intervento a fronte di una patologia grave quale l'HIV. Il punto centrale, pertanto, è il sistema di garanzie a favore del cittadino, laddove tale sistema però consenta anche di offrire il miglior percorso terapeutico.

Allo stato attuale, è contrario alla legge, passare informazioni e dati, anche da un reparto ad un altro della stessa struttura sanitaria, senza il consenso firmato del diretto interessato. Ancora più complesso, se l'informazione deve passare da una struttura ad un'altra. Appare chiara la complessità nell'organizzare una risposta razionale e funzionale da parte della struttura erogatrice.

Pertanto, si apre la questione se e come va contemperato il diritto alla privacy con il diritto alla salute. La disponibilità di un sistema di dati non solo consente di disporre una serie di strumenti per la programmazione sanitaria, ma consente anche di individuare/focalizzare una serie di risposte più efficaci ed efficienti di sanità pubblica. Inoltre, l'utilizzo di dati (che si ripete: poste tutte le garanzie necessarie, ma queste non devono essere alibi per non porre in essere azioni a salvaguardia di quanto stabilito dall'articolo 32 della Costituzione) consente anche l'offerta di quelle prestazioni sociosanitarie ad elevata integrazione sanitaria<sup>28</sup>. Infine, un approccio più condiviso fra diritto alla salute e diritto alla privacy consente anche una serie di azioni mirate a specifici target di cittadini, nonché minori costi del SSN.

---

<sup>28</sup> Sono prestazioni caratterizzate da particolare rilevanza terapeutica e intensità della componente sanitaria e attengono (non solo) alle patologie per infezioni da HIV.



## ALLEGATI: popolazioni speciali

*Cristina Mussini, Enrico Girardi. Clinica di Malattie Infettive, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia. U.O.C. Epidemiologia clinica/U.O.S. Ricerca Traslazionale, INMI Lazzaro Spallanzani, Roma*  
*Sergio Babudieri. Clinica di Malattie Infettive, Università degli Studi di Sassari*  
*Tullio Prestileo, Francesco Di Lorenzo. ARNAS, Ospedale Civico-Benfratelli – Palermo. UOC di Malattie Infettive & Medicina delle Popolazioni Migranti e Vulnerabili*

### La retention in care

Nei paesi a epidemia concentrata, quale l'Italia, molti di coloro che sono più a rischio di infezione da HIV sono spesso emarginati e hanno esigenze particolari che richiedono approcci specifici per l'assistenza sanitaria. Queste popolazioni sono uomini che hanno rapporti sessuali con altri uomini (MSM), transgender, i lavoratori del sesso, e le persone che fanno uso di droghe, così come sono a rischio maggiore i detenuti e i migranti. Tale vulnerabilità sociale presenta risvolti negativi anche per il mantenimento in cura, sia per quanto riguarda l'esecuzione degli esami biomorali sia il ritiro dei farmaci. La retention in care rappresenta un fattore determinante per l'efficacia a lungo termine della terapia antiretrovirale che ha risvolti non solo a livello del singolo paziente, ma anche della comunità. Infatti, il mantenimento di una carica virale soppressa nel maggior numero possibile di pazienti, rappresenta la *conditio sine qua non* per massimizzare la strategia del trattamento come prevenzione. Sulla base di queste premesse, sarebbe necessario che ogni struttura che ha in carico pazienti con l'infezione da HIV utilizzasse sistemi routinari di monitoraggio della retention in care i cui dati dovrebbero costituire un indicatore di efficacia prescrittiva. A tale proposito esistono in letteratura semplici metodi per misurare questo indicatore, ad esempio quelli suggeriti dalla British HIV Association: la percentuale di persone che essendo seguite in un anno si ripresenta l'anno successivo e la percentuale delle persone che entrano in cura nel corso dell'anno e che lo rimangono anche l'anno successivo. Chiaramente questi indicatori sono a livello di popolazione e devono essere accompagnati da strumenti per la verifica sui singoli pazienti, che ne permettano anche un tentativo di rintracciabilità. Quest'ultima rappresenta lo strumento più importante per la retention in care e dovrebbe essere caratterizzata da un sistema di allarme, eventualmente anche informatico, che dovrebbe scattare alla perdita di contatto tra il soggetto e il centro clinico. A questo punto diventa fondamentale individuare delle figure professionali che si occupino di migliorare la retention in care, questo dipenderà dall'organizzazione dei singoli centri, ma ad esempio, potrebbero essere le infermiere addette ai prelievi ambulatoriali per quanto riguarda il mancato appuntamento clinico e gli addetti alla distribuzione dei farmaci per il mancato ritiro della terapia. Tali figure professionali di riferimento dovrebbero essere incaricate di ricontattare i pazienti rapidamente dopo che non si sono presentati. Questi rilevamenti rappresentano la base di quello che dovrebbe essere fatto da ogni centro clinico, ma certamente bisogna studiare nuovi strumenti, anche innovativi per migliorare la retention in care di soggetti che dovranno assumere la terapia antiretrovirale per decenni andando incontro inevitabilmente a periodi di cosiddetta treatment fatigue.

Tali strumenti potrebbero costituire un supporto soprattutto per i soggetti che si sono dimostrati più fragili per quanto riguarda la retention in care: donne, adolescenti, stranieri, tossicodipendenti.

Molti interventi sono stati proposti per evitare la perdita dei pazienti e garantire la retention in care (*Brennan 2014*). Un approccio efficace e sostenibile per il trattamento e la cura di HIV richiede il coordinamento e la collaborazione tra i pazienti e le loro famiglie, gli interventi a livello di comunità e gli operatori sanitari. Sia negli USA sia in paesi a scarse risorse finanziarie, le associazioni e le organizzazioni non governative sono state coinvolte in diversi interventi di comunità finalizzati a garantire la continuità assistenziale delle persone con infezione da HIV svolgendo diversi ruoli in diverse fasi del processo di cura del paziente, tra i quali il Linkage Case Management; Peer or Paraprofessional Patient Navigation, il Peer Outreach Approaches (*Mugavero MJ 2013*).

Il ruolo delle organizzazioni e reti di persone sieropositive e di comunità è da tempo riconosciuto come importante nella risposta all'HIV. Sono necessari modelli innovativi di erogazione dei servizi orientati alla comunità in tutto il continuum di cura, dalla diagnosi di HIV all'inizio del trattamento e conservazione a lungo termine di cura. In paesi in via di sviluppo sono stati studiati interventi per facilitare l'accesso dei pazienti ai centri di cura: pagamento di biglietti del treno o dell'autobus, misure che potrebbero essere utili anche in alcuni pazienti in situazioni economiche particolarmente disagiate. Inoltre, potrebbe essere d'aiuto una miglior distribuzione dei farmaci, in quanto negli anni più recenti, la riduzione dei budget e il costo dei farmaci hanno reso necessaria una centralizzazione e una razionalizzazione della distribuzione degli stessi, che non ha facilitato l'accesso dei pazienti. Infine, nell'intento di raggiungere più rapidamente i pazienti e nel rispetto della privacy si potrebbero utilizzare anche degli strumenti innovativi informatici quali App o siti web o addirittura giochi per aiutare i bambini e gli adolescenti ad assumere correttamente la terapia e a presentarsi ai controlli.

Recentemente sono stati pubblicati lavori in cui l'adesione al centro (e quindi verosimilmente l'adesione al trattamento dell'infezione) correla in misura direttamente proporzionale con l'aspettativa di vita. Pertanto, l'importanza della retention in care assume sotto questo punto di vista una valenza molto alta, andando ad impattare su di un outcome clinico maggiore. Un ap-



---

proprio “Continuum delle Cure” è doppiamente rilevante: sia per la prognosi del paziente (Mugavero 2013) che per ridurre la trasmissione del virus a livello di comunità (Das 2010). Si stima che attualmente in Italia vi siano 60mila persone con HIV che non hanno una viremia controllata, con tutte le relative conseguenze personali di rischio clinico ed epidemiologiche di trasmissione dell’infezione (Girardi E. ICAR 2014).

In uno studio sulla Retention in Care condotto nell’ambito del sistema di sorveglianza HIV di Modena (Lazzaretti 2012) i fattori associati alla perdita all’osservazione sono risultati essere la giovane età, l’origine straniera e l’uso di droghe.

Dati provenienti da uno studio condotto all’Istituto Nazionale Malattie Infettive “L. Spallanzani”, in persone con nuova diagnosi (Fusco FM. ICAR 2014), indicano come i pazienti persi al follow-up siano più frequentemente di giovane età, di origine straniera, mostrino livelli più bassi di CD4+ e più elevati di HIV-RNA all’ultima visita registrata.

Un approccio proattivo potrebbe prevedere, a titolo di esempio, un remind telefonico fatto al paziente da parte di personale dedicato il giorno prima dell’esecuzione prevista di un accesso programmato quale una visita clinica o un prelievo ematico che a volte (proprio perché programmati generalmente molti mesi prima) non sono rispettati dal paziente. Questo intervento, oltre a migliorare sensibilmente la retention in care, permetterebbe anche l’ottimizzazione del lavoro del Centro Clinico stesso, che si troverebbe contemporaneamente a gestire un numero minore di tempi vuoti correlati alla mancata presentazione del paziente e, conseguentemente, un minor numero di “fuori lista” da aggiungere in più per recuperare tutte le visite e/o i prelievi omessi.

Come detto poc’anzi, similmente potrebbe essere prevista una telefonata il giorno successivo ad un appuntamento non evaso da parte del paziente, sia nel caso di una visita medica, sia di un prelievo ematico precedentemente programmati, per l’opportuno recupero in cura.

Analogo discorso potrebbe valere per quanto riguarda il ritiro dei farmaci: un remind telefonico da parte del farmacista qualche giorno prima che il paziente esaurisca quanto distribuito la volta precedente in base al registro di carico/scarico permetterebbe verosimilmente di ridurre le drug-holiday correlate all’esaurimento della giacenza da parte del paziente e consentirebbe, allo stesso tempo, una dispensazione di farmaci in maggior sicurezza e anche per un periodo di tempo più lungo, riducendo in questo modo il numero degli accessi non clinici ma correlati esclusivamente all’approvvigionamento dei farmaci.

Come già specificato, e come nel caso di una visita medica o di un prelievo ematico, anche in quello di un mancato ritiro di farmaci, il farmacista potrebbe effettuare al paziente una telefonata il giorno successivo per l’opportuno recupero in cura.

E’ evidente che, essendo la perdita di adesione spesso un fenomeno multifattoriale, questa potrà essere efficacemente contrastata solamente da un approccio multidisciplinare, che coinvolga il maggior numero di interfacce possibile tra loro strategicamente coordinate.

## **La prevenzione e cura dell’infezione da HIV tra le persone detenute**

Gli Istituti penitenziari sono internazionalmente riconosciuti come concentratori di patologia, in primo luogo sociale ma contestualmente anche infettiva. Le persone detenute che nel 2015 sono transitate all’interno degli Istituti penitenziari italiani sono state 103.840. Sulla base di numerosi studi di prevalenza puntuale, si stima possano essere circa 5.000 le persone sieropositive per HIV, di cui circa la metà non noti o non dichiaratisi tali ai servizi sanitari penitenziari. Le raccomandazioni 2013 in materia di salute in carcere del Consiglio Europeo ribadiscono come la maggior parte delle persone detenute provengono da situazioni di “disagio” e siano portatori di un maggior numero di patologie rispetto alla popolazione generale.

Per il Sistema Sanitario Nazionale, che ha in carico l’assistenza sanitaria alle persone detenute dal 2008, la detenzione rappresenta un momento unico per avvicinare ai propri servizi un cluster di persone altrimenti difficilmente raggiungibili sia per problemi legati al possesso dei requisiti formali (permesso di soggiorno, residenza anagrafica), sia per problemi legati a comportamenti sanzionati dal punto di vista legale e/o sociale (consumo di sostanze, prostituzione, assenza di dimora, ecc.). Gli orientamenti bioetici e le regole penitenziarie indicate nel corso del 2013 dal Comitato Nazionale di Bioetica e dal Comitato europeo per la Prevenzione della Tortura e delle pene o degradanti (CPT), indicano come le condizioni in cui si deve svolgere la detenzione non possono prescindere da spazi adeguati, luce diretta e aria fresca, igiene dei locali e servizi igienici puliti, abbigliamento e riscaldamento adatti al clima, nutrimento adeguato alle esigenze individuali. Il nuovo programma di salute, “Health 2020” adottato da 53 stati membri europei e di altri programmi di azioni europei, come “European Action Plan for HIV/AIDS 2012-2015”, indicano come la gestione ed il coordinamento delle risorse destinate all’assistenza sanitaria ed al benessere delle persone detenute siano a totale carico dei governi e, nello specifico, dei Ministeri della Salute.

### *Epidemiologia e prevenzione*

Con il passaggio del 2008 al SSN non sono da allora più disponibili dati inerenti i pazienti HIV detenuti su scala nazionale, fino ad allora resi disponibili dall’Amministrazione Penitenziaria. In studi osservazionali indipendenti condotti dal 2005 al 2015 su campioni significativi di popolazione, la prevalenza appare in lieve riduzione dal 8% al 5% circa attuale, che rappresenta comunque un dato oltre 20 volte superiore a quello rilevato nella popolazione generale. Non sono stati condotti in Italia studi relativi all’incidenza di nuove infezioni e non è quindi noto il tasso annuo di siero-conversione ad anti-HIV in carcere, pur essendo stati riportati singoli casi di siero-conversione durante detenzioni ininterrotte (dato non pubblicato). Ugualmente è noto come pratiche “a rischio” quali rapporti sessuali non protetti, utilizzo di aghi usati e tatuaggi siano tuttora comuni all’interno delle prigioni. Il tasso di infezione tra le donne detenute, che rappresentano il 5% del totale, è risultato in diverse

---

osservazioni superiore anche del 50% rispetto alla popolazione maschile. Non si sono osservati variazioni del tasso di prevalenza rispetto all'etnia delle persone studiate e dei Paesi di provenienza. E' necessario disporre di dati epidemiologici ufficiali e certi in base ai quali individuare le criticità sanitarie intramoenia ed allocare gli opportuni interventi. Appare, pertanto, non più differibile la creazione presso l'Istituto Superiore di Sanità di un Osservatorio Nazionale sulla Salute in Carcere, in grado di coordinare i già previsti "Osservatori regionali per la tutela della salute in carcere" fornendo dati epidemiologici accreditati ed aggiornati sia a livello locale che nazionale. Inoltre, secondo i dati dell'ECDC (European Centre for Disease Prevention and Control), gli interventi di prevenzione sulla popolazione "a rischio", in particolare modo in alcuni sottogruppi, appaiono ancora insufficienti sia a causa di barriere politiche e legislative che dello stigma e discriminazione. In considerazione del fatto che il 40-50% delle nuove infezioni da HIV riguardano soggetti target ed i loro partners, continuano ad essere forti in tutto il mondo le raccomandazioni sugli interventi di prevenzione, quali utilizzo dei preservativi, PrEp, PEP, riduzione del danno, offerta del test e counseling, assistenza ed offerta terapeutica. L'offerta del test in Italia è ancora regolata dalla L.135/1990, privilegiando il diritto di tutti i cittadini ad eseguire il test HIV solo dopo aver espresso il proprio assenso (opt-in); peraltro, in studi prevalentemente condotti in USA, è stata dimostrata la fattibilità e l'accettabilità in ambiente penitenziario della strategia dell'offerta del test HIV opt-out.

#### Interventi per l'assistenza al paziente HIV+ detenuto e per la prevenzione in ambito penitenziario

In Italia appaiono raccomandabili le seguenti azioni ed interventi per la gestione dei pazienti detenuti conosciuti, per l'emersione di coloro che non ne sono consapevoli e per la prevenzione della diffusione dell'infezione in tale ambito:

1) Formazione del personale; diverse sono le professionalità sanitarie e non, che hanno un ruolo nel percorso assistenziale delle persone detenute HIV positive. Gli Infettivologi Penitenziari, oltre che obiettivi di carattere clinico-assistenziale, hanno una responsabilità medico-legale legata alla compatibilità del proprio assistito con il regime penitenziario.

Gli interventi consigliabili sono:

- a. Corsi regionali per infettivologi su argomenti specifici di medicina legale e penitenziaria,
  - b. Corsi specifici per medici, psicologi e infermieri penitenziari, organizzati dalle Regioni o dalle singole ASL e coinvolgenti anche Società Scientifiche e il Terzo Settore,
  - c. Corsi specifici per il personale di Polizia Penitenziaria.
- 2) Offerta del Test HIV: L'offerta del test HIV ai detenuti è insoddisfacente. Lo stigma correlato ancora oggi comporta il rifiuto per paura di essere identificati. Le condizioni psicologiche particolari relative al "trauma da ingresso" in carcere impediscono in quel momento un *counseling* efficace e l'ottenimento del consenso informato al test. I pazienti non consapevoli della propria sieropositività hanno una probabilità 6 volte superiore di trasmettere l'infezione rispetto ai consapevoli.

Gli interventi a questo proposito consigliabili sono:

- a. Proposta normativa che preveda la "presa in carico" del detenuto, con l'obbligo per i Servizi Sanitari di offrire, reiteratamente nel tempo, un *counseling* adeguato e un accesso volontario e libero ai test di screening d'ingresso,
  - b. Garantire la reiterazione dell'offerta del test in momenti successivi all'ingresso attraverso una "presa in carico" del paziente che preveda interventi di *counseling* adeguato e reiterato nel tempo,
  - c. Formazione specifica per il personale sanitario sull'offerta del test ed adozione di un codice di condotta per il personale sanitario coinvolto.
- 3) Educazione sanitaria della popolazione detenuta: Ogni persona detenuta, indipendentemente dal suo stato sierologico per HIV, deve essere adeguatamente informata riguardo il diritto alla salute e sui servizi esistenti all'interno del carcere e nel territorio dove vive.

Gli interventi a questo proposito consigliabili sono:

- a. Incontri informativi e formativi di educazione sanitaria periodici all'interno del carcere con personale specializzato ed esperti del terzo settore, anche finalizzati alla acquisizione di comportamenti e tutela della propria e altrui salute.
- b. Incontri con *peer educator* e mediatori culturali ove necessario, appositamente formati.
- c. Distribuzione di materiale cartaceo.
- d. Colloqui personali con Sanitari.

#### Riduzione del danno

Sono presenti in letteratura esperienze in Istituti Penitenziari europei di programmi di prevenzione basati sulla distribuzione di siringhe e aghi sterili per contrastare l'insorgenza di nuove infezioni a trasmissione parenterale (HIV, HCV, HBV) e di profilattici per il contrasto alla trasmissione sessuale. In Spagna la trasmissione di HIV in carcere è passata dallo 0,7% del 2001 allo 0% del 2011 grazie a politiche di riduzione del danno che hanno incluso anche i penitenziari. L'Ordinamento Penitenziario Italiano attualmente non consente l'ingresso di tali presidi in carcere. Tali strategie appaiono ampiamente condivise tra gli esperti internazionali, ma per introdurle nei penitenziari italiani appare necessario lo sviluppo di sperimentazioni congiunta-

---

mente autorizzate dai Ministeri della Giustizia e della Salute, che prevedano le azioni congiunte che possano produrre risultati validanti la loro estensione capillare in tale ambito.

#### *Assistenza e offerta terapeutica al paziente detenuto HIV+*

La presa in carico da parte dei servizi di infettivologia e l'offerta terapeutica dovrebbero essere sovrapponibili a quelli dei servizi di infettivologia per pazienti non detenuti. Sicuramente insoddisfacente, all'interno del circuito penitenziario, è invece la quota di trattati con viremia stabilmente soppressa. Nettamente superiori alle medie nazionali sono, inoltre, i pazienti con un numero inferiore a 350 cellule/ $\mu$ L di T CD4+ e quelli che presentano patologie opportunistiche AIDS correlate e/o epatopatie severe da coinfezione con virus epatitici. Numerose recenti evidenze mostrano l'efficacia di schedule anti-virali semplificate, che possono facilitare la somministrazione ai pazienti detenuti, garantendo la massima efficacia terapeutica. Tali strategie necessitano di attenzione e monitoraggi assidui. Per questi motivi, l'assistenza infettivologica dovrebbe essere fornita in maniera continuativa e non solo su richiesta di visita specialistica da parte delle Unità Operative di assistenza penitenziaria.

La continuità terapeutica è diritto inalienabile dei pazienti in terapia; la sua prosecuzione al momento del rilascio in libertà o del trasferimento in altro Istituto Penitenziario non deve essere in alcun modo impedita. Ai pazienti liberanti deve essere consegnata una quantità di farmaco pari alle assunzioni per i sette giorni successivi. In caso di trasferimento in altro istituto penitenziario, il trasferimento dei farmaci in uso del paziente deve essere trasferito all'Istituto che lo riceve.

È purtroppo dimostrato che oltre il 50 % delle persone detenute in terapia antiretrovirale non si presenta ai servizi territoriali all'uscita dal carcere e cessa di sottoporsi ai controlli ed alla terapia stessa. È, pertanto, necessario, che l'Infettivologo dell'Istituto stabilisca con il proprio assistito il percorso terapeutico in libertà, assicurando personalmente il prosieguo dell'assistenza o, in caso di residenza del detenuto in altra città, il contatto con il centro di infettivologia di riferimento.

### **Esperienze ed attività rivolte alla popolazione di migranti sbarcati in Sicilia**

Relativamente alla crescente problematica che riguarda le popolazioni di migranti che quotidianamente sbarcano in Sicilia, il modello del percorso di salute della comunità adottato prevede essenzialmente un primo intervento di ospitalità e triage al molo e una successiva attività di assistenza sanitaria transculturale e sociale.

Le fasi del progetto di intervento contemplano le seguenti attività:

- La preparazione della località ospitante e di un iter diagnostico-clinico: ciò è stato necessario per disegnare percorsi che colleghino i siti di accoglienza e triage al molo con le strutture che ospitano le persone assistite: una clinica che offra un primo approccio diagnostico e/o terapeutico alle persone che hanno presentato sintomi e/o segni di malattia; un primo centro di aiuto per tutti quelli che non hanno mostrato alcuna malattia; il trasferimento in ospedali siciliani specificamente individuati in caso di necessità di ricovero.

La presenza e l'intervento di mediatori culturali è fondamentale per incoraggiare e per consentire a tutti di comunicare e di interpretare attraverso interventi di mediatori linguistici e culturali direttamente o indirettamente. I mediatori hanno usato una forma di triage appositamente creato e convalidato per la raccolta di dati anagrafici, storia medica e dei sintomi, e per l'attribuzione di un codice di valutazione delle condizioni cliniche necessario per il successivo percorso di cura.

- La creazione di un DB centralizzato di raccolta e analisi dei dati sulla condizione fisica e psicologica delle persone appena sbarcate.
- Assistenza psicologica e legale attraverso l'attivazione di finestre speciali specifiche per dare sostegno psicologico, informazioni sul diritto alla salute e l'accesso alle cure, e per rispondere direttamente ai bisogni espressi dai migranti.

Il programma è stato lanciato nel 2011 e ha permesso di accogliere e assistere 24.861 persone giunte in seguito a 106 sbarchi (Prestileo, 2013).

La presenza di malattie infettive è stata segnalata in 66 soggetti.

In 184 casi sul totale della popolazione osservata (0,3%), è stato necessario effettuare il trasferimento in elisoccorso alla rete ospedaliera siciliana precedentemente identificata. Alcuni quadri clinici hanno richiesto il trasferimento in ospedale: le patologie dell'apparato genitale femminile e/o problemi riproduttivi sono maggiormente rappresentati tra le donne; negli uomini, le patologie che hanno richiesto un trasferimento urgente sono state le malattie infettive e i disturbi mentali.

Dopo il 2011 le attività di accoglienza e di servizio hanno subito alcune modifiche relative al numero di sbarchi e dei migranti arrivati in Sicilia, e su richiesta specifica dello screening per le infezioni a trasmissione sessuale espresse dagli stessi migranti. Interventi specifici per la diagnosi precoce della tubercolosi sono stati avviati in alcuni centri di identificazione ed espulsione sul territorio italiano.

Uno studio specifico ha valutato la prevalenza di infezione da HBV in una popolazione di migranti africani a Palermo (Prestileo, working in progress, 2016).

Tra i 265 soggetti testati, 19 (7,1%) sono risultati HBsAg positivi. Tutti avevano un'età media di 28 anni (range 18-42). I pazienti HBsAg positivi venivano dal Mali: 4 (21%); Ghana: 4 (21%); Gambia: 3 (15,7%); Nigeria e Guinea-Bissau: 2 (10,5%); Senegal, Somalia e Costa d'Avorio: 1 (5,2%).

---

Il nostro studio evidenzia una prevalenza intermedia di infezione da HBV nei migranti africani. Due aspetti rilevanti sono emersi dallo studio: l'elevato numero (13 casi, 68,4%) di giovani portatori sani di HBsAg (età media: 26,4 anni, range: 18-37) e la relativa frequenza (21%, 4 casi) di co-infezione con il virus dell'immunodeficienza umana (HIV).

Un'altra esperienza importante è stata condotta per valutare la prevalenza della tubercolosi nei giovani migranti confinati nei Centri di Identificazione ed Espulsione (CIE) (Crepet, 2016). In Italia, la notifica dei casi di tubercolosi è in diminuzione ogni anno in media del 2,5% passando da un tasso di 9,2 casi di tubercolosi notificati per 100 000 abitanti nel 1995 a un tasso del 5,8 nel 2011 (questo è appena al di sotto della tendenza europea che consisteva in una diminuzione annua del 2,9% a partire da un tasso di 22,7 nel 1995 a un tasso di 14,2 nel 2011). (Pezzoli, 2009)

La distribuzione dei casi di tubercolosi in base al luogo di nascita mostra 39,8% nativi, 58,3% stranieri, mentre l'1,8% è di origine sconosciuta. L'età media al momento della diagnosi di casi di tubercolosi indigeni è 56,1 anni contro i 35,5 anni per le persone straniere. Secondo la definizione di caso dell'Unione Europea, l'Italia ha la seguente classificazione dei casi di tubercolosi (2012): confermati il 21,5%, 12,2% probabili, possibili 66,2%. Questo è di gran lunga al di sotto del livello dei 30 Paesi europei, che è rispettivamente di 61,9%, 7,4% e 30,7%. (ECDC, 2014)

Nel giugno 2012, Medici Senza Frontiere (MSF), in collaborazione con le autorità sanitarie locali, hanno messo a punto un "Progetto pilota per la diagnosi precoce, il trattamento e il monitoraggio della tubercolosi nei migranti ospitati nei Centri chiusi di identificazione ed espulsione e di conseguenza prevenire la diffusione della malattia" per migliorare e rafforzare la prevenzione, la diagnosi e la cura della tubercolosi in 4 su 13 centri di immigrazione in Italia.

Gli obiettivi del progetto sono stati: 1) valutare lo strumento di screening della tubercolosi e identificare i fattori che portano alla perdita al follow-up 2) determinare il numero di casi di tubercolosi e di sospetti casi di tubercolosi nella popolazione screenata 3) identificare i fattori di rischio significativi per la tubercolosi attiva in questa popolazione specifica.

I ricercatori hanno fornito formazione sulla tubercolosi per il personale locale, somministrato questionari di screening della tubercolosi a tutti i pazienti al momento del ricovero in collaborazione con il personale sanitario locale, e facilitato i rinvii ai centri TBC. I questionari TBC consistevano in uno screening verbale sui sintomi comprovanti tubercolosi attiva, precedente storia di TBC o precedente contatto con un caso TBC.

Da Agosto 2012 a Dicembre 2013, 1931 migranti sono stati arruolati; la maggior parte erano giovani adulti con un'età media di 30 anni. I migranti screenati provenivano da 93 diversi Paesi di origine. I Paesi più rappresentati sono stati Tunisia, Marocco e Nigeria. Tra i migranti screenati, 54 (2,8%) avevano questionari positivi: la maggior parte erano uomini, ma i transessuali con co-infezione HIV presentavano il più alto rischio di avere un questionario positivo a causa di una precedente TBC. Le risposte più frequenti sono state: storia pregressa di TBC (35%) e tosse cronica (33%). Ventitré (42,6%) sono stati rinviati ai centri di TBC. I motivi per cui non sono stati rinviati sono (in ordine): limitazioni operative dei CIE, decisione del medico e il rifiuto da parte della struttura ospitante. La tubercolosi attiva è stata diagnosticata in quattro individui (0,2% tra gli screenati).

I risultati confermano la maggiore incidenza di tubercolosi attiva tra i migranti irregolari nei centri chiusi rispetto alla popolazione generale che vive in Italia. Il rendimento complessivo di questo intervento è nel range riportato per altri programmi di screening di tubercolosi tra i migranti in contesti aperti. Il rinvio al di fuori dei CIE non è stato ottimale, soprattutto a causa delle limitazioni operative dei CIE: dal momento che un elevato numero di questionari positivi non sono stati rinviati, un maggiore sforzo è richiesto da parte del personale dei CIE verso il completamento delle indagini diagnostiche al fine di garantire un universale accesso alle cure secondarie.

Negli ultimi cinque anni non sono stati eseguiti programmi di screening per l'infezione da HIV negli immigrati che sono sbarcati in Sicilia. Pertanto, non sono disponibili dati attendibili. Tuttavia, l'osservazione e la percezione di un aumento del rischio di infezioni sessualmente trasmesse negli immigrati provenienti dalla Libia ci ha portato ad eseguire, a Lampedusa, nel mese di Luglio 2011, uno screening speciale per la diagnosi di infezione da HBV e HIV in due coorti specifiche che hanno evidenziato diversi modelli di migrazione. Le limitazioni metodologiche e di campionamento dello studio non permettono un'analisi accurata e significativa dei dati, tuttavia, è stata evidenziata una differenza rilevante della prevalenza tra la popolazione proveniente da Tunisia e Marocco rispetto alla popolazione proveniente dalla Libia, con una storia di permanenza forzata prolungata in campi di concentramento (Prestileo, 2015). Infatti, la popolazione tunisina screenata (171 persone) ha presentato un solo caso di infezione da HBV; non sono stati rilevati casi di infezione da HIV. Le 194 persone della regione del Corno d'Africa e dell'Africa sub-sahariana, che sono stati per un lungo periodo nei campi di concentramento in Libia, sono risultati essere infetti da HIV in 1 caso, co-infezione da HIV/HBV in 1 caso, infezione da HBV in 4 casi.

Come ci si poteva aspettare, la migrazione sta cambiando l'epidemiologia dell'infezione da HIV; infatti nel 2013, il 24% delle nuove diagnosi di infezione da HIV è stata riportata nei pazienti non italiani (Camoni, 2013). Nello stesso anno, l'incidenza è stata 4,9 nuovi casi per 100.000 tra residenti italiani e 19,7 nuovi casi per 100.000 tra i residenti stranieri. Le più alte incidenze di stranieri sono stati osservati nel Lazio, Campania, Sicilia e Sardegna. Tra gli stranieri, la più alta percentuale di casi infetti è rappresentata da donne eterosessuali (38,3%), mentre tra gli italiani è rappresentata da maschi omosessuali (45,9%).

I dati riportati dal Centro Operativo AIDS (COA) dell'Istituto Superiore di Sanità rispecchiano i casi osservati nella nostra unità che riceve il maggior numero di migranti con malattie infettive in Sicilia; nel periodo tra il 2009 e il 2014 abbiamo osservato 138 nuove diagnosi di infezione da HIV: 77 (55,9%) nei pazienti non italiani e 61 in pazienti italiani residenti in Sicilia. Nella nostra esperienza, gli uomini rappresentano il 59% dei casi; l'età media è di 27 anni nei pazienti stranieri e 32 anni in quelli italiani.

---

## Conclusioni

Alla luce delle esperienze descritte e dei dati riportati, non si può negare la teoria del/della “migrante sano/a” che, in molti casi, lascia la propria terra in buona salute.

Per capire l’obiettivo principale di tutte le attività per la tutela della salute delle popolazioni migranti, è molto importante ricordare sempre la Dichiarazione universale dei diritti dell’uomo che, all’articolo 25, sottolinea: “Ogni individuo ha diritto ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all’alimentazione, al vestiario, all’abitazione e alle cure mediche e ai servizi sociali necessari”.

Tutte le attività di accoglienza e di assistenza nei vari punti di approdo (Lampedusa, Pozzallo, Licata, Rosolini e, più recentemente, Palermo e Catania), hanno sempre considerato il diritto alla salute come una pietra miliare e un punto di partenza per tutte le attività rivolte a queste popolazioni. Ma ciò non è abbastanza; anzi, l’osservazione di ciò che sta accadendo nella popolazione straniera senza permesso di soggiorno valido o per coloro che chiedono protezione internazionale, mette in evidenza una limitazione preoccupante delle cosiddette “determinanti della salute” ben indicate dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (Wilkinson, 2013).

Tra queste persone vi è un ulteriore elemento critico rappresentato dalla difficoltà di accesso alle strutture sanitarie e la loro fruizione limitata e difficile. La naturale conseguenza di questo fenomeno è l’osservazione di gravi ritardi nella diagnosi e nel trattamento delle malattie infettive, con conseguenze molto gravi per il paziente e con un possibile rischio per la salute della comunità.

## Bibliografia

### Retention in care

- Brennan. A systematic review of health service interventions to improve linkage with or retention in HIV care. *AIDS Care* 2014
- Das. Decreases in Community Viral Load Are Accompanied by Reductions in New HIV Infections in San Francisco. *PLoS ONE* 2010
- Fusco FM. Factors determining the Retention in Care in 798 persons living with HIV newly diagnosed at National Institute for Infectious Diseases “L. Spallanzani”, Rome, in 2005-2011: a retrospective cohort study. Italian Conference on AIDS and Retrovirus. Roma 25-27 maggio 2014
- Gardner. The spectrum of engagement in HIV care and its relevance to test-and-treat strategies for prevention of HIV infection. *Clin Infect Dis* 2011
- Girardi E. Innovative tools and methods of HIV prevention. Italian Conference on AIDS and Retrovirus. Roma 25-27 maggio 2014
- Helleberg. Retention in a public healthcare system with free access to treatment: a Danish nationwide HIV cohort study. *AIDS* 2012
- Lazzaretti. Engagement and retention in care of patients diagnosed with HIV infection and enrolled in the Modena HIV Surveillance Cohort. *Journal of the International AIDS Society* 2012
- Mugavero MJ. The state of engagement in HIV care in the United States: from cascade to continuum to control. *Clin Infect Dis* 2013
- Pecoraro. Factors contributing to dropping out from and returning to HIV treatment in an inner city primary care HIV clinic in the United States. *AIDS Care* 2013
- Rebeiro. Retention among North American HIV-infected persons in clinical care, 2000-2008. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2013
- Scognamiglio P. HIV rapid testing in community sites: results of a multicenter study in Italy. Italian Conference on AIDS and Retrovirus. Roma 25-27 maggio 2014

### La prevenzione e cura dell’infezione da HIV tra le persone detenute

- Comitato Nazionale di Bioetica presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri “La salute dentro le mura” 11/10/2013, pg. 1-27. Available and accessed August 27, 2016 at: <http://www.governo.it/bioetica/pdf/6La%20salute%20dentro%20le%20mura.pdf>
- European Centre for Disease Prevention and Control. From Dublin to Rome: ten years of responding to HIV in Europe and Central Asia: Stockholm, ECDC; 2014 Stockholm, November 2014. Available and accessed August 27, 2016 at: <http://ecdc.europa.eu/en/publications/publications/dublin-rome-10-years-hiv-europe-central-asia.pdf>
- HO/HIV/2014.8. Consolidated guidelines on HIV prevention, diagnosis, treatment and care for key populations, 2016 update. Available and accessed August 27, 2016 at: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK379694/pdf/Bookshelf\\_NBK379694.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK379694/pdf/Bookshelf_NBK379694.pdf)
- Rumble C, Pevalin DJ, O’Moore É. Routine testing for blood-borne viruses in prisons: a systematic review. *Eur J Public Health*. 2015 Jul 27. Available and accessed August 27, 2016 at: <http://eurpub.oxfordjournals.org/content/eurpub/early/2015/07/26/eurpub.ckv133.full.pdf>
- World Health Organization, United Nations Office on Drugs and Crime, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. *Interventions to address HIV in prisons: HIV care, treatment and support*. Geneva, World Health Organization, 2007. Available and accessed August 27, 2016 at: [http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789241595780\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789241595780_eng.pdf)

- Jürgens R, Ball A, Verster A. Interventions to reduce HIV transmission related to injecting drug use in prison. *Lancet Infect Dis.* 2009 Jan;9(1):57-66.
- Meyer JP, Cepeda J, Wu J, Trestman RL, Altice FL and Springer SA Optimization of Human Immunodeficiency Virus Treatment During Incarceration Viral Suppression at the Prison Gate. *JAMA Intern Med.* May 2014; 174(5): 721–729.

### **Esperienze ed attività rivolte alla popolazione di migranti sbarcati in Sicilia**

- United Nations Development Program, report 2010
- Carballo M.: The Challenge of Migration and Health. Dealing with Difference. Novo Nordisk, 2006.
- Carballo, M.: “Communicable Diseases.” In Health and Migration in the European Union: Better Health for All in an Inclusive Society. Lisboa: Instituto Nacional De Saude Ricardo Jorge, 2007. 53-70.
- Carballo M. et Al.: The process of social insertion of migrants, refugees, and asylum seekers in the context of access to and use of health and social services: Synthesis and recommendations. ICMH/Synthese Geneva Report 2004.
- Italia. Ministero della Salute – AGENAS. La salute della popolazione immigrata. Il monitoraggio da parte dei Sistemi Sanitari Regionali. Roma, 2013
- Nazroo J.Y.: The structuring of Ethnic Inequalities in health: Economic position, Racial Discrimination, and racism. *Am. J. Public Health.* 2003, 277-284
- Manzardo C., Trevigno B., Gómez i Prat J. , Cabezos J. et Al.: Communicable diseases in the immigrant population attended to in a tropical medicine unit: Epidemiological aspects and public health issue. *Travel Medicine and Infectious Disease*, 2008 Vol. 6, Issue 1 , Pages 4-11
- Gushulak B.D., MacPherson D.W.: Globalization of Infectious Diseases: The Impact of Migration. *Clinical Infectious Diseases*, 2014, Volume 38, Issue 12, 1742-1748
- Khasnis A.A., Nettleman M.D.: Global Warming and Infectious Disease. *Archives of Medical Research*, 2005: Volume 36, Issue 6, 689–696
- Colucci A, Gallo P, Carosi G, El Hamad I, Prestileo T, Vullo V, Petrosillo N e Luzi AM. Persone straniere e accesso/fruibilità alle strutture sanitarie impegnate nell’ambito dell’infezione da HIV e dell’AIDS. Università Cattolica del Sacro Cuore – A. Gemelli, Roma. Rapporto OsservaSalute. Stato di salute e qualità dell’assistenza nelle regioni italiane – FCM s.n.c., Milano, 2006 p.227-229.
- Prestileo T, Luzi AM, Cassarà G., Gallo P, Colucci A. Infezione da HIV/AIDS nella popolazione migrante. Report del National Focal Point italiano. In Prestileo T, Rubino E, Guarneri, Catalano G. (a cura di) Infezione da HIV/AIDS nella popolazione femminile. Edizioni AN-LAIDS Palermo 2007.
- Luzi AM, Colucci A, Gallo P, El Hamad I, Vullo V, Prestileo T, Valli R, D’Agostini A. I Bisogni di Salute dei Cittadini Stranieri in Merito all’Infezione da HIV. Rapporti, ISTISAN Congressi 2005/C1 pag. 308
- Brabant Z. and Raynault M.F.: Health Situation of Migrants with Precarious Status: Review of the Literature and Implications for the Canadian Context. *Social Work in Public Health* 2012, 27:330–344
- de La Blanchardière, A., Méouchy, G., Brunel, P., & Olivier, P. (2004). Étude prospective des caractéristiques médico-psychosociales de 350 patients ayant consulté une permanence d’accès aux soins de santé en 2002. *Revue de médecine interne*, 2004 25 (4), 264–270
- Gajic-Veljanoski, O., & Stewart, D. E. (2007). Women trafficked into prostitution: Determinants, human rights and health needs. *Transcultural Psychiatry*, 44(3), 338–358.
- Oxman-Martinez, J., Lacroix, M., & Hanley, J. (2005). Victims of trafficking in persons: Perspectives from the Canadian community sector. Ottawa, Canada: Department of Justice—Research and Statistics Division.
- Giacchino R., Di Martino L., Losurdo G., Pisanti A.: Tuberculosis infection and disease in immigrant children. *Infezioni in medicina*, 2003, 2: 84-90
- Scotto G., Saracino A., El-Hamed I.: Epidemiology of tuberculosis in immigrant patients hospitalised in Infectious Diseases Units in Italy: multicentric Study. *Infezioni in Medicina*, 4, 245-251, 2004
- Agudelo-Suárez AA, Gil-González D, Vives-Cases C, Love JG, Wimpenny P, Ronda-Pérez E.: A metasynthesis of qualitative studies regarding opinions and perceptions about barriers and determinants of health services’ accessibility in economic migrants. *BMC Health Serv Res.* 2012, 17;12(1):461.
- Prestileo T, Orlando G, Di Lorenzo F, Dalle Nogare ER, Cassarà C, Bellipanni P, Sanfilippo A.: Sexually transmitted infections in a cohort of female sex workers in Palermo. *Recenti Progressi in Medicina* 2013 Dec; 104 (12): 615-8
- Prestileo T., Dalle Nogare E.R., Sanfilippo A.: Model for the management of infectious diseases in the population not Italian held in Palermo. In “Libro Bianco delle Malattie Infettive in Italia”. SIMIT ed., pag. 61-65, in press 2015
- Alice Ghent: Overcoming migrants’ barriers to health. *Bull World Health Organ.* 2008 Aug; 86(8): 583–584.
- Monge-Maillo B, Norman F, Pérez-Molina J, Navarro M, Díaz-Menéndez M, López-Vélez R. Travelers visiting friends and relatives (VFR) and imported infectious disease: travelers, immigrants or both? A comparative analysis. *Travel Med Infect Dis.* 2014; 12(1): 88-94.

- 
- UNHCR. La via del mare verso l'Europa: Il passaggio del Mediterraneo nell'era dei rifugiati. Report July 2015, Geneva 2015
  - European Center for Disease Control and Prevention (ECDC) "Assessing the burden of key infectious diseases affecting migrant populations in the EU/EEA". Stockholm 2014
  - Pezzoli MC, El Hamad I, Scarcella C et al. HIV infection among illegal migrants, 2004-2007. *Emerg Infect Dis.* 2009 Nov; 15 (11):1802-4.
  - Alvarez D., Fakoya I, Monge S., Gennotte A.F., Touloumi G., Prins M., Barros H., Staehelin C., Wengenroth C., Prestileo T., Volny-Anne a., Burns F., del Amo J. and aMASE study group: HIV acquisition among migrants living in Europe: results from aMASE – Advancing Migrant Access to Health Services in Europe. 15<sup>th</sup> conference of European AIDS Clinical Society (EACS), Barcelona 2015
  - Bonura F, Sorgi M, Perna AM, Puccio G, Tramuto F, Cajozzo C, et al. Pregnant women as a sentinel population to target and implement hepatitis B virus (HBV) vaccine coverage: a three-year survey in Palermo, Sicily. *Vaccine* 2005;23:3243-3246.
  - Cowan SA. Denmark scales up hepatitis B screening and vaccination for risk groups. *Euro Surveill.* 2005;10(44):pii=2828. Available from: <http://www.eurosurveillance.org/ViewArticle.aspx?ArticleId=2828>.
  - Elefsiniotis IS, Glynou I, Pantazis KD, Fotos NV, Magaziotou I, Kada H. Prevalence of chronic HBV infection among 13,581 women at reproductive age in Greece. A prospective single center study. *J Clin Virol.* 2005;32:179-180.
  - Hahne S, Ramsay M, Balogun K, Edmunds WJ, Mortimer P. Incidence and routes of transmission of hepatitis B virus in England and Wales, 1995-2000: implications for immunisation policy. *J Clin Virol* 2004;29:211-220.
  - Hahne S, Ramsay M, Soldan K, Balogun K, Mortimer P. Hepatitis B incidence among South Asian children in England and Wales: implications for immunisation policy. *Arch Dis Child.* 2003;88:1082-1083.
  - Simonnot N., Venbiervliet F.: Obstacles to access to care for migrants, children and pregnant women in Europe. *Public Health Aspects of Migration in Europe (WHO, Regional Office for Europe)* 2015. 6:4-5
  - Prestileo T., Cassarà G., Di Lorenzo F., Sanfilippo A., Dalle Nogare E.R., Orlando G.: Infectious diseases and health in the migrant people: experience from Lampedusa 2011. *Infezioni in Medicina: 17-24 - Vol. 21.* 2013
  - Prestileo T., Corrao S. et Al.: prevalence of HBV infection in a population of African migrants in Palermo. Working in progress. 2015
  - World Health Organization. Position paper: hepatitis B. No. 40, 405-420. 2009
  - World Health Organization. Hepatitis B. Fact sheet N°204. 2012
  - Crepet A, Repetto E, Al Rousan A, Sané Schepisi M, Girardi E, Prestileo T, Codecasa L, Carelli S, Corrao S, Ippolito G, Decroo T, Macagno B. Lessons learnt from TB screening in closed immigration centres in Italy. *Int Health.* 2016 May 20. pii: ihw025. [Epub ahead of print]
  - Prestileo T, Di Lorenzo F, Corrao S.: HIV-1 & 2 infection in 2 different migrant people from Africa. Data on file 2015
  - Camoni L, Boros S, Regine V, et al.: Aggiornamento delle nuove diagnosi di infezione da HIV dei casi di AIDS in Italia al 31 dicembre 2012. *Not Ist Super Sanità* 2013; 26(9, Suppl 1):3-47
  - Wilkinson R., Marmot M. editors.: *The Social Determinants of Health: The Solid Facts* (2<sup>nd</sup> ed.). World Health Organization Europe. 2013.
-



Il presente lavoro è stato realizzato grazie al grant liberale, non condizionato da parte di Gilead Sciences

*Nessuna parte può essere riprodotta con qualsiasi mezzo  
senza il consenso scritto dell'editore*

MNL Srl - Casa Editrice  
Largo Respighi, 8 - 40126 Bologna  
Tel. 051.5877605 - Fax 051.5877564  
e-mail: [info@mnlpublimed.com](mailto:info@mnlpublimed.com)  
[www.mnlpublimed.com](http://www.mnlpublimed.com)

Progetto Grafico  
Sandra Magnani

Questo volume è stato impresso nel mese  
di Ottobre dell'anno 2016 presso

Tipo-Litografia M.G. Snc  
Funò di Argelato (BO)