



caire

costi dell'assistenza e risorse economiche
2|2019

INCONTRI

HIV: una nuova coalizione per affrontare la patologia in una dimensione innovativa

A colloquio con **Rosaria Iardino**

Presidente Fondazione The Bridge

HIV oggi: tanto è stato fatto ma cosa ancora manca?

Sono passati più di trent'anni da quando ho iniziato a occuparmi di HIV e in questo arco temporale sono cambiate molte cose sia in ambito clinico che sociale.

Ricordo come, a fine anni Ottanta, chi scopriva di aver contratto il virus dovesse affrontare non solo l'incertezza legata al piano terapeutico, ma anche la mortificazione da parte dell'opinione pubblica che relegava gli HIV+ a reietti.

L'HIV era la malattia che si pensava colpisse solo gli omosessuali e i tossicodipendenti, persone che venivano marchiate per i loro comportamenti e condannati perché malati. Lo stigma nasce così, affidando dei caratteri distintivi a determinati soggetti, caratteri che una volta assegnati difficilmente vengono rimossi.

Oggi, trent'anni dopo, sappiamo che la scienza ha fatto passi enormi e che anche la società ha alleggerito il carico rispetto alle persone sieropositive, ma parlare di cambiamento significa prendersi la responsabilità di affermare che ci sia stata e ancora sia in corso una significativa inversione di rotta rispetto al passato, e io mi sento solo in parte di dichiarare che sia stato segnato un vero punto di svolta.

Mi sento sicuramente di sostenere che grazie all'impegno e alla lungimiranza di scienziati che nel passato hanno scelto di comprendere e non solo di studiare l'HIV/AIDS – parlo per esempio di

→ a pag 2

CARE nasce per offrire a medici, amministratori e operatori sanitari un'opportunità in più di riflessione sulle prospettive dell'assistenza al cittadino, nel tentativo di coniugare – entro severi limiti economici ed etici – autonomia decisionale di chi opera in Sanità, responsabilità collettiva e dignità della persona.

5

DALLA LETTERATURA

Dolore pediatrico, HIV negli USA, tatuaggi, città e salute, genere e ricerca, antibioticoresistenza

14

DOSSIER

Nelle nostre Mani: un progetto di dialogo con il terzo settore per contrastare le infezioni correlate all'assistenza

18

PAROLA CHIAVE

Conflitto di interessi: le caratteristiche principali di un fenomeno complesso da approfondire

1 Incontri

HIV: UNA NUOVA COALIZIONE PER AFFRONTARE LA PATOLOGIA IN UNA DIMENSIONE INNOVATIVA

5 Dalla letteratura internazionale

14 Dossier

LE RISORSE DELLA RETE CONTRO LE FAKE NEWS IN SANITÀ

18 Parole chiave

CONFLITTO DI INTERESSI

23 L'angolo della SIF

25 L'angolo della SITeCS

27 L'angolo dell'ANMDO

28 Confronti

Tutti gli articoli e le interviste sono disponibili su

www.careonline.it

CARE Costi dell'assistenza e risorse economiche

Direttore Responsabile
Giovanni Luca De Fiore

Redazione
Cesare Albanese, Giancarlo Bausano, Cristina Cenci, Antonio Federici, Guendalina Graffigna, PierLuigi Lopalco, Mara Losi, Walter Ricciardi, Eugenio Santoro, Federico Spandonaro

Stampa
Ti Printing srl - Roma

Progetto grafico ed impaginazione
Doppiosegno snc - Roma

Fotografie
©2019 ThinkstockPhotos.it
Laura Riccò (copertina) e Raffaella Sottile

Registrazione del Tribunale di Roma
n. 00472/99 del 19 ottobre 1999

Abbonamenti 2019
Individuale: euro 90,00
Istituzionale: euro 120,00

Periodicità bimestrale.
Finito di stampare Luglio 2019

Il Pensiero Scientifico Editore
Via San Giovanni Valdarno 8
00138 Roma

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche) sono riservati per tutti i Paesi. La violazione di tali diritti è perseguibile a norma di legge per quanto previsto dal Codice penale.

E-mail: info@careonline.it
Internet: www.careonline.it

Servizio scientifico offerto da MSD Italia S.r.l.

Questa pubblicazione riflette i punti di vista e le esperienze degli autori e non necessariamente quelli di MSD Italia S.r.l.



Rosaria Iardino è presidente della Fondazione The Bridge. È Membro del Consiglio di Amministrazione dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, del gruppo di lavoro sul PDT HIV della commissione Regionale della Lombardia e del Lazio e della commissione tecnica di Regione Veneto. È componente del Comitato Etico dell'ISS (Istituto Superiore di Sanità) e del Comitato Etico San Raffaele di Roma. Giornalista e attivista, è diventata un riferimento nel panorama degli enti che si occupano di interventi sanitari e sociali. Si impegna a rendere il sistema sanitario nazionale sostenibile, sviluppando progetti di interventi di prevenzione, promuovendo ricerca clinica e sociale, supportando le strutture sanitarie con risorse professionali aggiuntive e offrendo consulenza ai decisori sanitari.

Fernando Aiuti e Mauro Moroni –, oggi la scienza medica garantisce ai pazienti una presa in carico efficace e che punta all'innovazione terapeutica come strumento di benessere.

Mi sento altresì di apprezzare quanto è stato fatto, ed è stato fatto tanto, in campo sociale. Molti enti, a partire dalle associazioni, si sono prodigati su più fronti per normalizzare una malattia che erroneamente veniva per l'appunto stigmatizzata. Oggi si sa che l'HIV è un virus democratico e che può colpire chiunque, ma c'è ancora del lavoro da fare sul campo prima di poter parlare di cambiamento nel suo significato più profondo. E dunque bisogna agire ancora, e ancora. Quello che manca è una comunicazione efficace che permetta di arrivare alla popolazione per raccontare cosa sia il virus, come si contragga, come proteggersi e cosa fare se si scopre di essere positivi. Da una parte dunque è necessario riprendere un'informazione legata alla sensibilizzazione, dall'altra non bisogna dimenticare che l'innovazione terapeutica è indissolubilmente legata alla ricerca e alla sperimentazione, ed è per questo che è fondamentale che la scienza sia messa nella condizione di poter progredire.

Fondazione the Bridge promuove la Coalition HIV: quando e perché è nata questa coalizione?

La Coalition HIV è nata nell'ottobre del 2018, quando la Fondazione che presiedo si è fatta promotrice di un think tank che partiva da una considerazione di base, ovvero che l'HIV inteso come problema sociale e sanitario fosse arrivato ad una svolta.

Nel nostro Paese infatti l'HIV non presenta più carattere di emergenza e si deve dunque passare a gestire la quotidianità; tuttavia la comunità dei pazienti e la comunità scientifica sembrano affrontare il cambiamento con logiche non sempre omogenee e coerenti, come dicevo prima.

Lo stigma e la diffidenza sono ancora alti e di fronte a questa situazione è necessario abbandonare l'attuale frequente logica di retrovia, per cui si difende finché possibile la specificità dell'HIV

rivendicandone la gravità, per affrontare il nuovo scenario e le complessità che esso comporta.

Da qui l'idea di organizzare ad ottobre a Como una due giorni di dibattiti e proposte con un'organizzazione in gruppi di lavoro e plenarie con relazioni finali; un evento inedito perché per la prima volta clinici, associazioni e industria del farmaco si sono riuniti per discutere, confrontarsi, proporre sui temi dell'HIV in una dimensione innovativa.

Il think tank è stato un momento di confronto e di socializzazione che ha dato vita a uno storytelling diverso, nel quale sono stati messi a fuoco i problemi e si è cominciato a discutere di interventi e soluzioni possibili.

L'idea della Coalition HIV è dunque maturata all'interno di quel contesto, per dare un nuovo impulso al modo di trattare l'HIV. Rimettersi in discussione è il perno di tutto, al fine di poter trovare posizioni comuni e condivise senza adagiarsi sulle opinioni più diffuse e rimettendo sempre in discussione ogni dato acquisito.

Chi ne fa parte?

Ne fanno parte clinici, associazioni, aziende del farmaco. La Coalition HIV è un luogo aperto e in continua evoluzione. L'obiettivo è infatti quello di allargare la base il più possibile, in modo da essere sempre più efficaci nei processi decisionali.

La coalizione, dunque, si configura come una rete di attori sociali: l'unione fa la forza?

Sempre. Sono solita dire che da soli siamo forti, ma insieme possiamo essere grandi, e ci credo profondamente. Quando abbiamo cominciato a pensare alla Coalition HIV eravamo coscienti di essere di fronte a una sfida: quella di creare un gruppo formato da persone che da anni si occupano di HIV/AIDS e che magari, in tutti questi anni, hanno perso fiducia nei processi che regolano le azioni comuni. Spesso capita di vedere gruppi che nascono con grande slan-



LA MISSION DI COALITION HIV: L'ITALIA FERMA L'AIDS

Natura, identità, scopo principale

La coalizione HIV è una rete di attori sociali costituita da clinici, accademici, associazioni e aziende farmaceutiche che intende riportare l'HIV al centro del dibattito scientifico, sociale, culturale e politico. La coalizione nasce con l'intento di favorire momenti di confronto per ripensare, sulla scorta dei cambiamenti avvenuti, gli interventi e le politiche di contrasto alla diffusione dell'HIV e divenire, per tutte le istituzioni, un interlocutore autorevole unitario.

Obiettivi e attività

La coalizione intende perseguire i seguenti obiettivi:

- ▶ riportare l'HIV all'interno dell'agenda politico-istituzionale, proponendo una voce unitaria in grado di sviluppare nuove e più efficaci strategie di relazione con le istituzioni;
- ▶ sviluppare iniziative a favore della ricerca e dell'innovazione scientifica e identificare strategie operative in grado di mettere a frutto gli apprendimenti che ne conseguono;
- ▶ costruire, ampliare e mantenere la rete degli stakeholder che si occupano di HIV, individuando obiettivi e azioni di interesse comune e trasversale.

Valori e principi condivisi

La coalizione persegue i propri obiettivi seguendo alcuni valori e i principi condivisi che ne orientano le attività, quali:

- ▶ la centralità dei pazienti, la tutela della presa in carico, l'inclusività e il contrasto allo stigma;
- ▶ l'innovatività e la scientificità delle attività proposte, basate su un approccio multidisciplinare e intergenerazionale orientato a garantire rigore metodologico, condivisione e valorizzazione dei dati clinici e sociali;
- ▶ l'importanza di un metodo di lavoro condiviso e partecipato, fondato su un principio di trasparenza.

Le sue dimensioni di qualità

L'operato della coalizione sarà costantemente valutato secondo alcune dimensioni di qualità, che consentiranno di verificare l'efficacia delle azioni intraprese in relazione agli obiettivi perseguiti. In particolare verrà posta attenzione ai seguenti aspetti:

- ▶ la capacità di dare risalto alla tematica dell'HIV e alla ricerca ad esso correlata;
- ▶ la capacità di attirare nuove risorse umane e organizzative;
- ▶ la capacità di configurarsi come una rete inclusiva in grado di favorire la partecipazione attiva dei diversi attori che la compongono;
- ▶ la capacità di svolgere la funzione di ambassador verso l'esterno e di divenire un soggetto riconoscibile e riconosciuto;
- ▶ la capacità di dotarsi di un piano degli obiettivi chiaro, condiviso e raggiungibile e di realizzare le proprie attività in modo coordinato ed economicamente sostenibile.

cio ma si disgregano in breve tempo per diversità di visione, e proprio per non incorrere in questo rischio abbiamo immaginato la Coalition come l'unione di persone che pur nelle possibili diversità di opinioni perseguono obiettivi comuni.

Cosa è stato fatto sino ad oggi?

La Coalition HIV non ha ancora compiuto un anno, eppure abbiamo già messo in campo delle azioni importanti. Stiamo lavorando all'edizione 2019 del think tank, che si svolgerà il prossimo ottobre e che avrà un taglio particolarmente innovativo, e stiamo naturalmente monitorando tutto ciò che accade in ambito HIV/AIDS.

Quello che ci rende particolarmente fieri, e anche ottimisti, è però la nascita del gruppo interparlamentare L'Italia ferma l'AIDS, promosso dall'onorevole Mauro D'Attis e presentato ufficialmente alla Camera dei Deputati il 6 dicembre del 2018.

Del gruppo interparlamentare fanno parte eletti alla Camera e al Senato di tutti gli schieramenti politici, che lavorano insieme in modo trasversale su tematiche inerenti l'HIV/AIDS. C'è un'azione importante che è sul tavolo di lavoro, della quale ancora non posso parlare nella sua interezza, ma posso anticipare che si tratta di una revisione della legge 135/90, una legge che disci-



plinava in materia di HIV/AIDS e che era particolarmente all'avanguardia nel 1990, ma che alla luce dei cambiamenti avvenuti da allora, necessita di aggiustamenti.

Quali gli obiettivi concreti che intende perseguire nel prossimo futuro?

Il futuro per noi è la quotidianità. Mi spiego meglio: se c'è necessariamente una progettualità proiettata nel tempo, e legata ad azioni che richiedono una visione macro di lungo periodo, è altrettanto vero che le esigenze nascono di continuo in base a ciò che si verifica nell'ambito sul quale noi agiamo. Di concreto c'è sempre l'esigenza e la volontà di stare a fianco dei pazienti perché la loro voce è quella che ci può aiutare maggiormente ad orientarci rispetto ai bisogni, e di supportare i decisori affinché si possa agire nell'interesse di tutti, senza mai dimenticare che l'obiettivo finale è quello di una salute pubblica efficace, garantista e universale.

Rosaria Iardino: una vita di lotta in prima linea contro l'HIV. Qual è il sogno che ancora non ha

realizzato e che si augura di veder realizzato nel prossimo futuro?

Il primo dicembre del 2018 il sindaco di Milano, Giuseppe Sala, ha firmato la Paris Declaration, sancendo ufficialmente l'ingresso del capoluogo lombardo – prima città in Italia –, all'interno del Fast Track City Project.

L'iniziativa del Fast Track City è stata lanciata da un consorzio composto da quattro organizzazioni: UNAIDS, UN-Habitat, la città di Parigi e IAPAC – International Association of Providers of AIDS Care, e impegna le città a raggiungere il 90-90-90 (il 90% delle persone conosce il proprio stato di HIV, il 90% delle persone che ha bisogno di cure ne ha accesso e il 90% delle persone ha una carica virale non rilevabile) e zero stigma e discriminazione attraverso una rinnovata strategia per l'HIV.

Faccio questa premessa perché Fondazione The Bridge ha firmato un accordo di partenariato col Comune di Milano per coordinare la rete finalizzata al raggiungimento degli obiettivi del 90-90-90, e il nostro lavoro in questo momento è particolarmente orientato in questo senso. Più che di sogni, spero si tratti di una bella e virtuosa realtà da poter vedere concretizzarsi. ■ *ML*



La Fondazione the Bridge è nata nel 2016 dalla collaborazione e unione di due realtà associative attive da anni nella tutela dei diritti: NPS Italia onlus e Donne in rete. Si propone di sviluppare progetti di intervento in ambito sociale e sanitario, supportando le esigenze dei pazienti, sviluppando progetti di prevenzione, promuovendo la ricerca scientifica e sociale.



Milano è la prima città italiana che ha fatto ufficialmente ingresso nel Fast Track City Project, il progetto nato con l'obiettivo di condividere buone pratiche e procedure rivolte alla prevenzione della trasmissione dell'Aids e di combattere la discriminazione e lo stigma verso chi è affetto da questa patologia.