

L'impatto della pandemia da covid-19 sull'assistenza alle persone HIV+

I reparti di malattie infettive, insieme ai Dipartimenti di emergenza e alle Terapie intensive, costituiscono in questo momento l'avamposto più esposto e strategico del nostro servizio sanitario, impegnato nel difficile compito di arginare un'epidemia forse senza precedenti per impatto sanitario e sociale. È inevitabile che l'eccezionalità di questa situazione abbia avuto forti ripercussioni anche su tutti i pazienti affetti da altre patologie infettive, seguiti da questi stessi reparti.

Questo dossier focalizza la sua attenzione sulle persone che vivono con Hiv, evidenziando le criticità della loro gestione clinica nell'intervista ad Andrea Antinori (INMI Spallanzani, Roma) e tutte le difficoltà con le quali queste persone si sono confrontate in questi mesi in quella a Massimo Oldrini (Lega Italiana per la Lotta all'Aids). Dalla preoccupazione di un decorso più sfavorevole in caso di contagio, alla paura per una possibile interruzione della continuità delle cure, alle iniziali difficoltà di approvvigionamento dei farmaci, al calo evidente dei test Hiv effettuati e delle attività di prevenzione, tanti sono gli spunti di riflessione offerti dai nostri interlocutori nelle loro risposte. E se da un lato Antinori suggerisce che le malattie infettive dovrebbero essere al centro di network regionali o nazionali in grado di sorvegliare costantemente l'arrivo di nuove patologie infettive in un'epoca in cui le infezioni emergenti sono un prodotto inevitabile dell'evoluzione sociale e della globalizzazione, Massimo Oldrini ribadisce il ruolo determinante delle associazioni come parte integrante del nostro sistema salute perché potrebbero porsi come utile interfaccia tra pazienti e centri clinici in un rapporto di collaborazione che potrebbe durare anche nel post-covid.

La gestione dei pazienti Hiv nell'emergenza covid-19: criticità e prospettive

A colloquio con **Andrea Antinori**

Direttore UOC Immunodeficienze virali, INMI Spallanzani, Roma

Hiv: una sfida ancora più aperta ai tempi della covid-19. Sulla base dei dati finora raccolti, le persone che vivono con Hiv subiscono ripercussioni più gravi se la contraggono?

Si tratta di un argomento ancora abbastanza controverso. La maggior parte degli studi condotti su questo tema è nordamericana, ma sono disponibili anche dati provenienti da studi europei che, per la maggior parte, non considerano l'Hiv come una condizione sfavorevole, in quanto chi ha un'infezione da Hiv non sembra presentare un'evoluzione più seria, se contrae la covid-19, rispetto ai soggetti Hiv negativi.

C'è però un ultimo studio inglese* che vale la pena segnalare, presentato in occasione del congresso Hiv di Glasgow, svoltosi virtualmente dal 5 all'8 ottobre scorsi. Questo studio si è basato su

un database di 47.539 pazienti con covid in Gran Bretagna, dei quali ha analizzato le informazioni contenute nella cartella ISARIC (International severe acute respiratory and emerging infection consortium), elaborata in collaborazione con l'Oms per raccogliere i dati dei pazienti con sospetta o conclamata infezione da covid. Questo campione, molto ampio, comprendeva 115 pazienti Hiv positivi per i quali la progressione verso una malattia più severa e verso il decesso è risultata significativamente più elevata.

A tutt'oggi è però l'unico dato di popolazione importante che segnala l'infezione da Hiv come un cofattore negativo; viceversa, la maggior parte degli studi sembra essere neutrale, in quanto i pazienti Hiv positivi non sembrano avere evoluzioni diverse rispetto alla popolazione Hiv negativa.

Quali sono le paure più grandi che ha osservato tra i suoi pazienti Hiv+ in questo particolare momento storico?

Le paure con le quali si confrontano oggi i miei pazienti sono sostanzialmente le stesse con le quali si erano confrontati durante il lockdown di marzo e aprile.

Riguardano in primo luogo la preoccupazione in merito a un possibile decorso più sfavorevole

L'intervista ad Andrea Antinori è stata rilasciata il 3 novembre 2020.

*HIV Glasgow Virtual Meeting: Abstract O422. Presented October 8, 2020.

“La nostra esperienza clinica diretta ci suggerisce che la grande maggioranza dei pazienti apprezza la telemedicina nella misura in cui comporta un contatto con il medico dell’ambulatorio o del centro clinico senza che il paziente si debba recare in ospedale in questo momento di recrudescenza della pandemia”

della covid-19, in caso di contagio. Questo timore è maggiore nelle persone in terapia che non hanno ancora avuto un immunorecupero completo e che vivono in una condizione di immunodeficienza.

Un’altra preoccupazione riguarda la possibile interruzione della continuità delle cure in un momento in cui la maggior parte degli ospedali – e in particolare i reparti di malattie infettive, da decenni punto di riferimento per i pazienti Hiv positivi – fatica a garantire una completa continuità di cura ambulatoriale agli assistiti in trattamento cronico sia per le restrizioni comportate dalla pandemia sia, in generale, per la maggiore difficoltà da parte delle strutture sanitarie ad erogare prestazioni assistenziali, soprattutto di tipo ambulatoriale, in una fase in cui tutte sono sovraccaricate.

Un’altra grande paura è quella di perdere la continuità con il proprio medico curante, che in questo momento non è possibile garantire in alcun modo. Anche se molti centri – tra cui il nostro – si stanno organizzando per garantire comunque la continuità delle prestazioni ambulatoriali, è praticamente impossibile assicurare anche quella con il singolo medico curante in un momento in cui bisogna riuscire a svolgere gli stessi compiti di prima con la presenza però di una nuova patologia che assorbe gran parte delle risorse.

All’inizio c’era anche molta preoccupazione sulla continuità di approvvigionamento dei farmaci, sia per qualche difficoltà di erogazione da parte di alcuni centri clinici che non hanno la distribuzione diretta dalle farmacie, sia perché si era presentata la questione, ormai definitivamente tramontata, della presunta attività antivirale di alcuni farmaci impiegati nella terapia dell’infezione da Hiv, che si era postulato potessero essere potenzialmente attivi nella covid-19. C’era quindi molta preoccupazione che si potesse arrivare a un esaurimento di scorte o a dinamiche di accaparramento improprio. In realtà non si è mai verificata una reale mancanza di farmaci e l’ipotesi che la classe degli inibitori delle proteasi potesse funzionare nella covid-19 è stata completamente abbandonata.

Il ricorso alla telemedicina è stato uno strumento apprezzato dai pazienti per fronteggiare la situazione di emergenza? Quali caratteristiche deve avere perché sia garantita la stessa qualità delle visite in presenza?

La nostra esperienza clinica diretta ci suggerisce che la grande maggioranza dei pazienti apprezza questo strumento nella misura in cui comporta un contatto con il medico dell’ambu-

latorio o del centro senza che il paziente si debba necessariamente recare in ospedale. In questo momento di recrudescenza della pandemia, così come era accaduto nella fase del lockdown di marzo-aprile, la telemedicina è vista da molti pazienti proprio come uno strumento tecnologicamente adeguato a far fronte alla loro titubanza a spostarsi. Chiaramente ci sono anche dei pazienti che vivono la telemedicina come un confinamento dietro uno schermo e che preferirebbero in ogni caso il contatto diretto con il medico. Rappresentano però una minoranza.

C’è molta più preoccupazione di tipo tecnico e organizzativo da parte delle associazioni dei pazienti, in merito al fatto che le prestazioni in telemedicina siano erogate con livelli di qualità e di affidabilità comparabili a quelli delle prestazioni in presenza. Questo è un argomento che non riguarda solo le malattie infettive e l’Hiv, ma un po’ tutte le patologie. Si fa un largo uso ormai degli strumenti tecnologici non solo in medicina, ma anche nella didattica e in tanti altri settori. La telemedicina è una realtà che esisteva già prima della covid e che continuerà anche dopo. È sicuramente un avanzamento tecnologico importante, che consente di semplificare molte situazioni. Dal mio punto di vista, la considero una grande opportunità che – grazie anche alla covid – si è riusciti a sfruttare e che alla fine si risolverà in un beneficio complessivo. È chiaro che questo processo va guidato e monitorato, e che bisognerà studiarne le tante criticità. Sicuramente abbiamo bisogno di strumenti evoluti, che non consentano soltanto il contatto visivo o acustico tra medico e paziente, ma anche di scambiare documenti, referti, esami radiologici fatti all’esterno, che si devono poter integrare con le attività cliniche condotte con i canali tradizionali.

Questo è quello che sta accadendo nella Regione Lazio, dove sulle piattaforme amministrative, che regolano la prescrizione e la rendicontazione delle visite, vengono registrate tutte le visite ambulatoriali comprese quelle svolte attraverso la telemedicina, in modo che queste ultime non siano delle prestazioni estemporanee (una sorta di contatto informale tra il paziente e il suo curante), ma delle vere e proprie visite sovrapponibili, in termini di tempo e di modalità, alle visite in presenza.

È ovvio che la visita in presenza non può essere completamente eliminata, ma può essere dilazionata. Oggi le visite di controllo per i pazienti affetti da Hiv avvengono con intervalli di circa sei mesi tra una visita e l’altra, a meno che non subentrino complicanze particolari o non sussistano situazioni di fragilità.

Laddove non c’è una possibile differibilità, per-

ché il paziente si è aggravato o è un paziente critico perché virus-resistente o perché presenta una serie di comorbilità importanti oppure perché sta iniziando la terapia, noi abbiamo sempre garantito la visita in presenza.

Se non sussistono situazioni problematiche, il ricorso alla telemedicina in questa fase di emergenza consente di integrare il normale follow-up ambulatoriale semestrale così da dilazionare i controlli in presenza, ridurre l'afflusso agli ospedali e snellire molto anche l'operatività degli stessi infettivologi, divisi tra le loro occupazioni 'standard' e quelle che si sono aggiunte per il forte impatto sanitario della nuova malattia.

Una recente indagine dell'Organizzazione mondiale della sanità condotta in 140 Paesi ha riscontrato un calo evidente di test effettuati per individuare l'Hiv durante la pandemia. Come spiega questo dato a livello internazionale e cosa è successo nel nostro Paese al riguardo? Quali le implicazioni a lungo termine?

Questo è un grande problema. Non mi limiterei a segnalare solo la diminuzione delle prestazioni come quella dei test Hiv, perché c'è stato un forte impatto su tutti i servizi di prevenzione. In Italia si è verificata una situazione simile a quella riscontrata a livello internazionale. Gli stessi dati del nostro Istituto, presentati in occasione dell'ultima edizione di ICAR, il

convegno italiano sull'Hiv svoltosi virtualmente tra il 12 e il 16 ottobre, mostrano che il nostro laboratorio del test ha avuto un declino molto forte sincrono a quello che si è verificato in altri Paesi. Il problema non riguarda però solo il numero dei test effettuati, ma anche l'accesso agli ambulatori PrEP (Profilassi Pre Esposizione), ossia quegli ambulatori ai quali si rivolgono i pazienti Hiv negativi con alto rischio di infettarsi per sottoporsi a una terapia cronica da somministrarsi stabilmente ogni giorno oppure a cavallo del rapporto a rischio, e che sono collocati negli ospedali, nei centri di malattie infettive o anche nei check point gestiti direttamente dalle associazioni con il supporto e la collaborazione dei medici infettivologi. Sia gli ambulatori PrEP negli ospedali sia i check point delle associazioni a marzo, aprile e maggio sono rimasti chiusi, con un'interruzione di un servizio importante dal punto di vista della prevenzione. Durante questa seconda ondata pandemica stiamo cercando di garantire il più possibile la continuità di questi servizi. Il nostro ambulatorio PrEP è tutt'ora aperto e ha un flusso di persone regolare. Anche in questo caso stiamo implementando la telemedicina, anche se la maggior parte delle visite si svolge ancora in presenza. Ci sembra importante, come strategia di riduzione del danno, che questi ambulatori continuino a essere attivi, offrendo anche un servizio di informazione sui rischi di infezione e di monitoraggio dei comportamenti a rischio.

Quali nuovi dati potremmo aspettarci nei prossimi *Notiziari* di aggiornamento dell'Istituto Superiore di Sanità?

Il prossimo aggiornamento, che dovrebbe essere ufficializzato a metà novembre, riguarda i dati del 2019 che si riferiscono all'era pre-covid. Da questi dati non ci dobbiamo aspettare null'altro se non la conferma del trend dell'anno precedente, o forse qualcosa di diverso, ma non legato alla nuova patologia. Avremo invece sicuramente molti problemi interpretativi sui dati di quest'anno, che saranno pubblicati nel *Notiziario* del 2021, perché saranno profondamente influenzati dalla covid, e quindi dal fatto che sono stati effettuati meno test, potenzialmente forse anche meno diagnosi, forse anche dal fatto che potrebbero esserci state meno occasioni di infezione grazie all'adozione di comportamenti meno a rischio durante il periodo di lockdown. Ma è qualcosa al momento di assolutamente imprevedibile. Credo che quelli del 2020 saranno dati molto diversi rispetto agli anni precedenti e complicati da interpretare nel loro esatto signifi-



cato. Non dimentichiamo che i dati sull'infezione da Hiv rappresentano solo la punta dell'iceberg e che in realtà si muovono sotto un sommerso che è solo stimato, non calcolato.

Per quanto riguarda il *Notiziario* di quest'anno, vedremo se sarà confermata la lieve riduzione di casi che era stata registrata dai dati del 2018.

“Grazie alla pandemia abbiamo scoperto in maniera chiara che la sanità pubblica è un bene prezioso e che va preservato perché è l'unica in grado di offrire, in momenti come questi, una risposta ordinata a livello generale e una soluzione efficiente rispetto ai problemi che emergono”

Quali cambiamenti e insegnamenti ci porteremo nel futuro in termini di organizzazione dei reparti di malattie infettive nei nostri ospedali?

Alcune questioni, ribadite con forza ora, erano in realtà già abbastanza chiare anche prima del diffondersi di questa pandemia. Forse noi infettivologi predicavamo un po' nel deserto, ma già ai tempi della Sars, e dell'aviazione poi, abbiamo più volte ricordato alle istituzioni come il mantenere alta l'attenzione – e quindi dotare i reparti di malattie infettive di risorse e mettere le malattie infettive al centro di network regionali o nazionali, in modo da continuare a sorvegliare costantemente l'arrivo di nuove patologie – avrebbe rappresentato la chiave di volta in un'epoca in cui le infezioni emergenti sono un dato di fatto, un prodotto inevitabile dell'evoluzione sociale e dei traffici internazionali della globalizzazione. Le malattie infettive faranno sempre parte della nostra vita, anche se ci auguriamo non in maniera così drammatica come è stato quest'anno. È inevitabile che emergano continuamente nuovi virus e nuovi agenti patogeni, e che ci debba essere una risposta continua e flessibile, in rapporto alle dinamiche dell'epidemia, senza dimenticare ovviamente alcuni settori di malattie endemiche e croniche, come possono essere l'Hiv, la tubercolosi, la malaria, piuttosto che le infezioni da virus epatitici, che sono comunque malattie che devono essere controllate costantemente.

L'altra riflessione da fare è che abbiamo scoperto in maniera molto chiara che la sanità pubblica è un bene prezioso e che va preservato, perché è l'unica in grado di offrire, in momenti come questi, una risposta ordinata a livello generale e una soluzione efficiente rispetto ai problemi che emergono. Non bisogna svuotare i reparti e bloccare il turn-over come è stato fatto in questi anni. Chiaramente si comprendono le necessità di contenimento della spesa che stanno a monte delle decisioni prese nel decennio passato, ma bisogna capire che il settore delle malattie infettive va tutelato e salvaguardato, perché è sempre possibile che – a parte questa tragedia immane a cui stiamo assistendo – nuove ondate epidemiche da virus differenti si facciano avanti e noi dobbiamo essere pronti e preparati ad arginarle.

■ ML

Convivere con l'Hiv ai tempi della pandemia: l'impegno della Lila

A colloquio con **Massimo Oldrini**

Presidente nazionale della Lila, Lega italiana per la lotta contro l'Aids

Questa pandemia sta colpendo molte categorie di malati cronici, che hanno visto sospesi servizi e accessi alle cure talvolta essenziali. In questo contesto quali sono i problemi più importanti con i quali si stanno confrontando i pazienti affetti da Hiv?

Durante questa pandemia tutti i malati cronici stanno subendo una situazione di grande difficoltà nell'accesso alle cure e agli appuntamenti programmati negli ospedali. Lavorando nel coordinamento dei malati cronici, lo ho potuto constatare personalmente. I pazienti con Hiv e quelli con patologie epatiche sono però tra coloro che hanno subito le limitazioni più gravi, poiché sono visitati specificatamente negli ambulatori di malattie infettive, molti dei quali nella prima ondata della pandemia sono stati resi non accessibili.

Le persone con Hiv hanno quindi visto interrompersi bruscamente la relazione di cura con il proprio centro clinico: per periodi variabili non hanno potuto ritirare i farmaci, eseguire i prelievi programmati per valutare l'andamento delle terapie antiretrovirali, recarsi a fare esami diagnostici, ma soprattutto – ed è l'aspetto forse più pesante – non sono riusciti a comunicare né con i loro medici né con i centri clinici. Da subito, ai primi di maggio, insieme alle altre organizzazioni che condividono la stessa nostra battaglia, abbiamo scritto al ministro Speranza per denunciare questa situazione. Tra l'altro all'inizio della pandemia le persone con Hiv erano molto preoccupate perché non esistevano dati su quanto potesse essere più grave contrarre la covid-19 in qualità di sieropositivi. Si diceva solo che qualsiasi persona con una immunodepressione poteva essere più esposta al rischio di un contagio.

La situazione epidemiologica sta purtroppo gravemente peggiorando ormai da qualche settimana e tanti centri hanno di nuovo reso non accessibili i reparti di malattie infettive, con ripercussioni importanti che potremo quantificare solo in futuro.

Dovremo in particolare misurare se la difficoltà ad accedere alla terapia antiretrovirale ha comportato nel nostro Paese un abbassamento della percentuale di persone con viremia irrilevabile, effetto fortemente temuto dagli stessi clinici. L'efficacia stessa della terapia è molto correlata allo stato di benessere generale della persona e

alla presenza o meno di depressione. In questo senso anche i mesi trascorsi in lockdown così come l'incertezza e le paure attuali possono contribuire a determinare una diminuzione della percentuale di persone con viremia non rilevabile. Quello della soppressione della carica virale nel 90% delle persone sieropositive era l'unico dei tre obiettivi UNAIDS che l'Italia aveva raggiunto (gli altri sono quello di aver individuato il 90% di tutti i casi di Hiv sul proprio territorio e di assicurare almeno al 90% di tutte le persone diagnosticate l'accesso alle terapie ART). Solo a fine pandemia potremo quindi misurare scientificamente l'impatto sull'Hiv dell'epidemia da covid.

“Alle difficoltà di accesso ai centri clinici si sono aggiunti i problemi psicologici determinati dal non poter parlare direttamente con il proprio medico. Molti dei pazienti con Hiv attribuiscono infatti al rapporto con il proprio medico un importante valore terapeutico al di là del trattamento”

Esistono o state raccogliendo dati sul numero delle 'rinunce' alle cure o alla necessità di rimandarle a causa dell'emergenza sanitaria in atto? Quante persone si sono viste negato o procrastinato l'accesso alle cure?

Pur avendo introdotto già dal mese di marzo nelle schede delle nostre Helpline una voce 'covid', non siamo in grado al momento di quantificare il numero esatto delle persone che hanno avuto problemi. Ora come ora nessuna associazione ha dei numeri precisi. Tutte ci siamo fatte promotrici della richiesta al Ministero di un progetto ad hoc, per indagare quali siano stati i danni concreti per le persone con Hiv.

Posso dire però che tutte le nostre sedi hanno ricevuto tante segnalazioni e richieste d'aiuto, alcune drammatiche. Nella prima ondata della pandemia, per esempio, una persona residente in un'altra Regione è stata bloccata nella zona rossa di Alzano, dove si trovava per lavoro, avendo a disposizione trattamenti per pochissimi giorni. Nonostante ci fossimo attivati subito, facendo arrivare i farmaci dal suo ospedale, non riuscivamo a consegnarglieli. Solo dopo 10 giorni, e dopo aver contattato la prefettura, la Croce Rossa li ha potuti far avere al paziente. Questa situazione si è ripetuta anche con le diverse persone con Hiv rimaste bloccate in Paesi stranieri, che non riuscivano a rientrare in Italia.

Le persone con fallimenti virologici, quelle cioè non più in grado di rispondere bene ai trattamenti (che in Italia sono fortunatamente una quota molto ridotta), hanno avuto problemi ulteriori, perché molto spesso hanno delle comorbilità e necessitano di ricoveri. In alcuni casi i medici si sono messi in contatto con gli specialisti dei reparti nei quali questi pazienti venivano ricoverati per dare indicazioni, ma talvolta questo non è stato possibile.

Mi sento quindi di dire che tutte le 120.000 persone con Hiv in cura nel nostro Paese hanno avu-

to molte difficoltà e che, alle difficoltà di accesso ai centri clinici, si sono aggiunti i problemi psicologici determinati dal non poter parlare direttamente con il proprio medico. Molti dei pazienti con Hiv attribuiscono infatti al rapporto con il proprio medico un importante valore terapeutico, al di là del trattamento.

In questo quadro bisogna riconoscere che l'impegno straordinario del comparto medico ha fatto sì che si attivassero altre modalità comunicative, quelle tecnologiche, per sopperire all'impossibilità di visitare in presenza i propri assistiti.

Come associazione che si occupa da anni di promuovere e tutelare il diritto alla salute delle persone sieropositive o con Aids, quali attività avete promosso per incidere sulle criticità di questo periodo e offrire un aiuto concreto alle persone con Hiv?

Da fine febbraio tutte le nostre sedi territoriali sono state chiamate a cercare di dare delle risposte alle persone con Hiv e, a seconda del livello di cooperazione con i centri clinici e del livello di strutturazione delle nostre sedi, è partita una serie di azioni. Abbiamo iniziato con il centro clinico di Trento, che ha un rapporto consolidato con noi e sapeva che già precedentemente facevamo in alcuni casi la consegna dei farmaci a casa delle persone con Hiv. Ci ha chiesto di intervenire per evitare che le persone si recassero nei loro ambulatori per ritirare i farmaci. Poi è stato un susseguirsi di richieste e nostre proposte verso i centri clinici con cui ci siamo messi in contatto, per far capire la necessità che i pazienti comunicassero con loro. Tutte le nostre sedi si sono occupate della consegna dei farmaci ai pazienti o di referti di esami, che dovevano essere trasmessi ad altri specialisti, e hanno attivato anche servizi di sostegno telematico e, dove era presente un servizio di banco alimentare, spesso è stato ampliato.

Dalla metà di marzo, con il lockdown, non essendo più possibile fare colloqui in presenza, ci siamo attrezzati, abbiamo comprato piattaforme per continuare a offrire gruppi di auto-aiuto e fare delle consulenze, il tutto in modo assolutamente gratuito e volontaristico. Ci ha fatto un immenso piacere che il comune di Livorno abbia premiato la nostra sede, insieme ad altre organizzazioni, per il nostro impegno concreto. Le altre istituzioni non hanno fatto tesoro di questa esperienza. Adesso sta ricominciando l'emergenza e abbiamo di nuovo grandi difficoltà. Nonostante come rappresentanti della sezione M (sezione del volontariato per la lotta contro l'Aids) del Comitato tecnico-sanitario (organo consultivo del



“A causa del lockdown sono state sospese per troppo tempo tutte le attività di testing. Tra qualche anno potremo quantificare l’impatto dell’interruzione di questo servizio fondamentale sulla curva epidemiologica dell’infezione da Hiv”

Ministero della salute), avessimo chiesto in questi quattro mesi di fare una *road map* contenente quello che doveva essere garantito alle persone con Hiv e di avviare dei protocolli con le associazioni, tutto questo è rimasto lettera morta.

Si è da poco conclusa la dodicesima edizione di ICAR 2020, nel cui ambito è stato presentato un documento firmato da voi e da tutte le altre associazioni impegnate sullo stesso fronte, per ribadire l’urgenza di un intervento più incisivo da parte delle Istituzioni. Quali azioni non sono più procrastinabili per affrontare la lotta all’Aids nel nostro Paese?

Tutte le organizzazioni che fanno parte della nostra *community* avevano chiesto con forza un incontro urgente con le Istituzioni già da maggio, senza ricevere risposta. Massimo Farinella e Laura Rancilio, coordinatori della sezione M del Comitato tecnico-sanitario, sono intervenuti con grande determinazione e il Ministero ci ha comunicato la data di un possibile incontro il 18 novembre. E nel frattempo tutte le persone affette da Hiv cosa faranno? Siamo molto arrabbiati e per questo abbiamo sottoscritto in occasione di ICAR 2020 un documento di forte denuncia della grande disattenzione ministeriale. In un’ottica di sanità pubblica certi interventi devono essere garantiti e sospendere per molto tempo una serie di attività anche di carattere preventivo avrà un forte impatto sull’andamento dell’epidemiologia

dell’Hiv. Tutte le agenzie mondiali hanno già fatto delle proiezioni relative alle mancanze istituzionali. A causa del lockdown sono state sospese per troppo tempo tutte le attività di testing: non è stato possibile effettuare i test né nelle sedi *community based* (cioè le associazioni italiane che offrono 20.000 test gratuitamente in forma anonima), né negli ambulatori pubblici, né nei pochi ambulatori PrEP. Tra qualche anno potremo quantificare l’impatto dell’interruzione di questi servizi fondamentali sulla curva epidemiologia dell’infezione da Hiv, che purtroppo continuerà a diffondersi anche oltre il 2022 e il 2023, quando questa pandemia sarà finita.

Crede che l’emergenza che viviamo abbia messo in evidenza l’importanza di una collaborazione maggiore tra tutti gli attori del sistema salute e che questo porterà a un cambiamento anche nelle strategie di *advocacy*?

Oggi mi verrebbe da dire che la strategia di *advocacy* più adeguata è quella della lotta, come lo era stato negli anni '80 e '90, e della forte denuncia. La nostra organizzazione, come altre, ha da sempre avuto un approccio alle istituzioni di grande cooperazione, rispetto e trasparenza tanto che ha partecipato a decine di corsi sull’Health technology assessment e sulla partecipazione attiva dei cittadini nel sistema salute.

Le istituzioni, e in parte anche le società scientifiche, spesso però non considerano le associazioni come uno stakeholder che può offrire un contributo significativo, e questo sta accadendo anche in questa fase di grande emergenza.

Sono state, per esempio, le associazioni ad aver proposto allo Spallanzani di attivare al suo interno un protocollo per proseguire l’offerta di test gratuiti al di fuori del Servizio sanitario nazionale; e per fortuna abbiamo avuto la cooperazione di questo importante istituto scientifico.

Sono state sempre le associazioni ad aver chiesto ai centri clinici di dotarsi di un protocollo di procedure covid *compliant* e a comunicare a tutti gli ospedali la loro disponibilità a fornire qualche medico, qualche infermiere, dei volontari. Se il mondo dell’associazionismo e dell’attivismo fosse davvero riconosciuto come una parte integrante del nostro sistema salute, si potrebbero quindi avviare cooperazioni nelle quali le associazioni svolgono un ruolo di interfaccia tra pazienti e centri clinici, portando benefici sia alle persone con Hiv sia ai centri stessi, collaborazioni che potrebbero risultare utili anche finita l’emergenza covid. Invece sono poche le situazioni dove le associazioni hanno pari dignità propositiva e pari dignità anche di veto. ■ ML