

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