

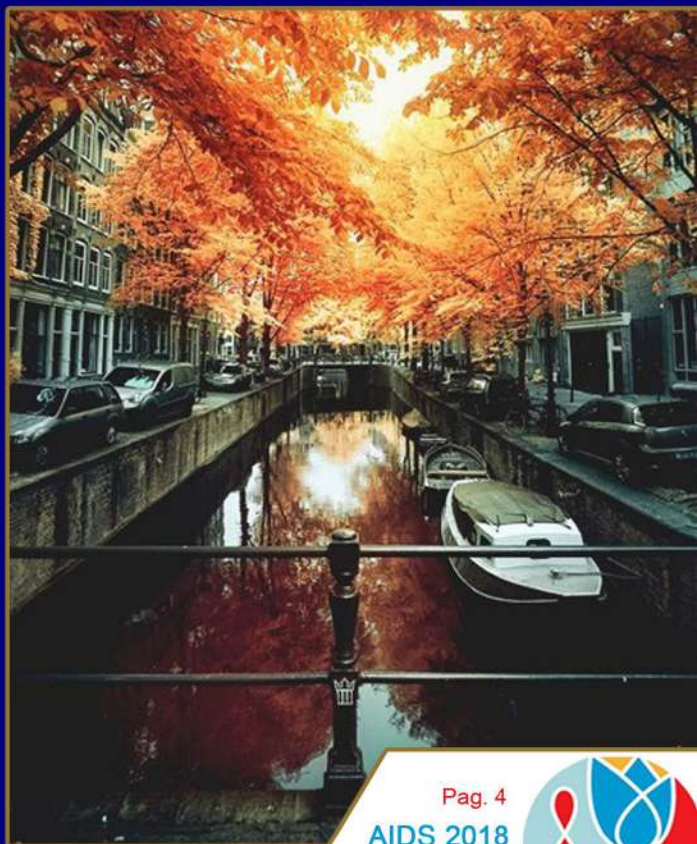
NEGAZIONISMO: EVENTO AVVERSO

Il recente arresto di una persona accusata di aver contagiato con l'HIV la moglie e forse altre persone, ha riportato alla ribalta un tema doloroso: il negazionismo. L'imputato infatti, ha dichiarato di non credere che il virus esista, che sia contagioso e possa portare alla morte persone ignare di essere state infettate.

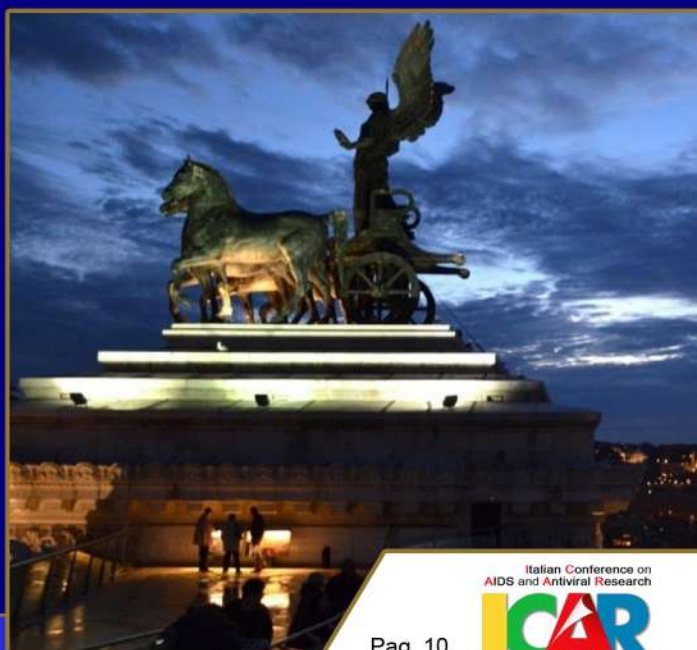
Le teorie sul negazionismo, accolte da pochi medici iscritti all'albo nazionale, sono state smentite dalla scienza e dall'evidenza. È stato dimostrato che le persone sieropositive che accedono alla terapia azzerano la rilevabilità del virus nel proprio sangue e, dopo un periodo cautelativo di circa sei mesi, non possono trasmettere l'HIV. È nota a tale proposito la formula molto usata negli Stati Uniti di U = U (ovvero "Undetectable = Uncommunicable", vale a dire: "carica virale non rilevabile = virus non trasmissibile").

I medici che hanno sbandierato teorie negazioniste, sono corresponsabili delle gravi lesioni causate da coloro che, senza approfondire la realtà dei fatti, ci hanno creduto infettando altre persone. Altre persone che, però, bisogna dirlo, si sono comportate da negazioniste forse credendo che il virus non esistesse, che non fosse contagioso o non potesse portare alla morte.

LA SIMIT (Società Italiana di Medici di Malattie Infettive), rappresentata da oltre 80 firme, e tutte le associazioni che lottano contro l'HIV hanno chiesto un incontro alla Ministro della Salute, Paola Grillo, per sapere come intenda fermare i negazionisti e colmare l'assenza di informazione, confermata dal trend di nuovi contagi che da tempo supera 3.600 infezioni l'anno (dati ISS-COA), ovvero almeno 10 diagnosi al giorno.



Pag. 4
AIDS 2018



Pag. 10

Italian Conference on
AIDS and Antiviral Research



2 BREVI
6 CHEMESEX
8 DI ARTE E DI PARTE

9 NUOVA FORMULAZIONE
14 EUROPA: L'IMPEGNO DELLA COMUNITÀ
16 SANITÀ PUBBLICA

ASSICURAZIONI

L'associazione delle assicurazioni britanniche ha rimosso i contenuti discriminatori sulle persone con HIV. In precedenza, la guida per la copertura delle malattie critiche (Guide to Minimum Standards for Critical Illness Cover, CIC), prevedeva che una richiesta di rimborso in presenza di HIV potesse aver senso solo se l'HIV era stato trasmesso con una trasfusione di sangue o dopo uno stupro. Tale condizione dimostrava un atteggiamento moralistico e discriminatorio per etichettare alcune persone come "vittime innocenti dell'HIV" e altre, di converso, come non innocenti. Di recente, a una persona che ha contratto l'HIV dopo aver acquistato una polizza, è stato negato il rimborso per una malattia non correlata, ma comunque inclusa nella polizza.

La rimozione dei contenuti è avvenuta dopo l'incontro tra l'associazione delle assicurazioni e NAT (National AIDS Trust), ove si è discussa l'inammissibilità del linguaggio discriminatorio e stigmatizzante della guida e ove è stato ricordato che nessuna patologia è stata trattata allo stesso modo.

La nuova guida dimostra un certo progresso nei

confronti delle persone con HIV, ma permette ancora agli assicuratori di applicare i propri criteri per decidere se coprire le persone con HIV o meno. La guida prevede la cancellazione dell'HIV come criterio di esclusione per chi scopre di essere sieropositivo dopo l'acquisto di una polizza. Nonostante i progressi, la polizza CIC non è disponibile per le persone sieropositive in quanto gli assicuratori ritengono che sia troppo rischioso offrire loro delle coperture.

Reporting HIV: How To Get It Right, 22 Maggio, 2018

MST E CHEMSEX

Per comprendere il collegamento tra nuove infezioni da HIV e l'uso di chemsex, l'Ospedale Universitario S. George di Londra ha effettuato uno studio osservazionale per un periodo di 13 mesi su 1734 persone MSM e gay che avevano detto di fare uso di droghe. Di queste, 286 avevano dichiarato di partecipare a feste chemsex. Ne è risultato che la pratica del chemsex mette a rischio di avere la diagnosi di HIV 5 volte di più degli MSM e gay che non ne fanno uso, 9 volte di più di ricevere diagnosi di HCV, e 4 volte di più di una diagnosi di malattia batterica a trasmissione sessuale. L'età mediana delle persone analizzate era tra i 14 e gli 84 anni. Gli autori hanno riportato che, dato che le feste chemsex possono durare anche vari giorni con molteplici partner e in questi giorni possono prodursi lesioni traumatiche alle mucose, è realistico pensare che alcuni partecipanti possano aver acquisito l'HIV o altre infezioni da pochi giorni ed esserne ancora ignare (vedi anche articolo a pagg. 6 e 7). Pertanto nei centri clinici dovrebbe essere incentivata la "disclosure" della partecipazione a incontri di chemsex per minimizzarne i danni sociali e aumentare interventi specifici di promozione della salute.

Pakianathan M et al. Chemsex and new HIV diagnosis in gay, bisexual and other men who have sex with men attending sexual health clinics. HIV Medicine, online ahead of print, 201, maggio 2018

ANTIBIOTICO-RESISTENZA

I "super batteri" che causano 25.000 decessi all'anno in Europa sono *Enterococcus spp*, *Staphylococcus aureus*, *Klebsiella pneumoniae*, *Acinetobacter baumannii*, *Pseudomonas aeruginosa*, *Enterobacter spp*. Molti di essi sono resistenti a tutti gli antibiotici e l'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms), prevede che da qui al 2050 i "superbug" saranno responsabili di almeno 10 milioni di decessi annui diventando la prima causa di morte al mondo. In Italia, la resistenza agli antibiotici si mantiene tra le più elevate in Europa. *Klebsiella pneumoniae* è diventato in oltre il 50% dei casi resistente a tutti gli antibiotici. Le infezioni ospedaliere compaiono in circa 3 casi ogni 1.000 ricoveri acuti che avvengono in Italia, con un impatto sul Servizio Sanitario compreso tra i 72 e 96 milioni di euro. Le strategie per controllare l'evoluzione dei fenomeni di resistenza agli antimicrobici richiedono quindi più livelli di attuazione in tutte le strutture di cura, dando priorità alla ricerca e all'innovazione. Quattro le azioni strategiche indicate nel Pncar: 1) sorveglianza, prevenzione e controllo delle infezioni da microrganismi resistenti, nell'ambito sanitario umano e veterinario; 2) uso appropriato del consumo di antibiotici, con una

riduzione dell'impiego entro il 2020, 3) potenziamento dei servizi diagnostici di microbiologia; 4) formazione degli operatori sanitari, educazione della popolazione e ricerca mirata.

© RIPRODUZIONE RISERVATA concessa a Nadir da Redazione Sanità, Il Sole 24 Ore 8/5/2018

TERAPIA

BIKTARVY APPROVATO DALL'EMA

Si tratta di tre diverse molecole (bictegravir, emtricitabina, tenofovir alafenamide: BIC/FTC/TAF) combinate in una sola compressa che rappresenta un regime completo per l'HIV. La novità è che la combinazione include un inibitore dell'integrasi (bictegravir) che ha dimostrato un'alta barriera genetica molto efficace di cui non sono ancora state rilevate le resistenze.

Ufficio Stampa Commissione Europea 31/5/2018

Purtroppo bictegravir non sarà commercializzato da Gilead come farmaco unico, obbligando chi lo assume a combinarlo con tenofovir e emtricitabina. Sappiamo che gli effetti collaterali del TAF non sono ancora del tutto conosciuti e che la classe degli inibitori dell'integrasi potrebbe comportare disturbi del sonno e malformazioni del feto. Sembra che il BIC sia talmente simile al dolutegravir (Tivicay, GSK) in uso da anni, da spingere la casa produttrice ad iniziare una causa legale ancora in corso.

ART E INTERAZIONI NEGLI OVER 50

Con l'aumento dell'età, i farmaci che si assumono per tutti problemi di salute non correlati all'HIV, possono produrre potenziali interazioni con gli antiretrovirali. Uno studio elaborato dall'Ospedale Sacco di Milano, usando le tabelle sulle interazioni dell'Università di Liverpool, ha dimostrato che oltre il 50% dei 744 pazienti registra interazioni tra i diversi farmaci. Quelli associati maggiormente a questo rischio sono i calcioantagonisti, quelli per l'osteoporosi, gli ipnotici/sedativi e gli anticoagulanti. Rappresentano un rischio ancora maggiore gli antiacidi e i farmaci per l'ipertrofia prostatica. La scelta dei farmaci per i problemi di salute non correlati all'HIV è un punto cruciale: l'interazione con gli antiretrovirali potrebbe diminuire la concentrazione e, di conseguenza, l'efficacia. Lo studio conferma l'importanza di avere esperti di altre specializzazioni nel proprio centro.

Ranzani A et al. Burden of exposure to potential interactions between antiretroviral ..., J Acquir Immune Defic Syndr, online edition, Maggio 2018.

DOLUTEGRAVIR E GRAVIDANZA

Potenziali difetti del tubo neurale tra bambini nati in Botswana nati da mamme che erano in gravidanza al momento dell'assunzione di regimi basati su dolutegravir (DTG). Attualmente la percentuale è bassa (0,9%), i casi riportati sono 4 su 426, ma sono state allertate tutte le donne che possono concepire in quanto non debbono assumere il DTG durante la gravidanza. Prima di iniziare un regime con DTG è opportuno fare un test di gravidanza e si è raccomandato ai centri clinici di intervistare personalmente le donne che intendono concepire. In ogni caso non è raccomandata l'interruzione di DTG nel secondo o nel terzo trimestre. Questa scoperta è molto preliminare e i dati potrebbero cambiare in futuro.

EMA, 23/05/2018

Ulteriori informazioni: http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/news_and_events/news/2018/05/news_detail_002956.jsp&mid=WC0b01ac058004d5c1

PATOLOGIA

SOPPRESSIONE VIRALE E TUMORI

La soppressione virale per almeno due anni diminuisce significativamente il rischio di sviluppare qualsiasi tipo di cancro, ma l'HIV rappresenta un rischio maggiore di sviluppare tumori del 52% durante il periodo dello studio di 7,4 anni rispetto alla popolazione sieronegativa della coorte. Lo studio osservazionale della coorte dei Veterani (42.000 persone) sostiene che il rischio di tumori non collegati all'HIV nelle persone sieropositive può essere dovuto dall'impatto dell'infiammazione e dell'immunosoppressione causate dalla presenza del virus. Vi è anche una maggiore prevalenza dei fattori di rischio rappresentati dal fumo, dall'HPV e dalle epatiti virali. Un recente studio prevede che nel 2030 il cancro alla prostata sarà quello più comune negli USA, anche a causa del prolungamento della vita.

Parks LS et al., Ann Int Med, advance online publication, 12 June 2018. doi: 10.7326/M16-2094

EPATITE C

LO STUDIO NAVIGATOR C

I risultati preliminari di uno studio effettuato in Lombardia su 723 persone con epatite C cronica (genotipi da 1 a 4, età mediana 58 anni, in maggioranza con HIV o altra malattia concomitante), randomizzati a 8, 12 o 16 settimane con Maviret tra ottobre 2017 e gennaio 2018, mostrano che il 98% di quelle che hanno assunto la terapia per 8 settimane e il 100% di quelle trattate per 16, al termine della terapia erano curati.

D'Ambrosio R, Colli A, Colombo A, et al. Real-life effectiveness and safety of glecaprevir/pibrentasvir among 723 Italian patients with chronic hepatitis C. International Liver Congress, 11-15 April 2018, Paris, France. GS-013.



AIDS AMSTERDAM, NETHERLANDS
2018 23-27 JULY 2018

BREAKING BARRIERS • BUILDING BRIDGES
22ND INTERNATIONAL AIDS CONFERENCE

Oltre 15.000 delegati da più di 160 paesi hanno preso parte ai lavori partecipando sia alle sessioni scientifiche della conferenza, sia a quelle socio-culturali del Global Village. Diversi anche gli ospiti illustri. “L’Affermazione di Amsterdam” - visibile sul sito www.aids2018.org - è una sorta di ‘dichiarazione’ che ben evidenzia la distanza tra il progresso scientifico-culturale da un lato (esempio U = U) e la violenza strutturale - ancora presente e generatrice di stigma - dall’altro. Conseguenza di ciò è l’incidenza non in calo delle nuove infezioni nei gruppi vulnerabili. “Le persone, la politica e il potere mentono al cuore dell’epidemia AIDS”, è scritto nella penultima frase di tale affermazione, probabilmente di recente ideazione. La distanza tra questo grido e il tema della conferenza (ossia ‘rompere le barriere, costruire ponti’) scelto invece in un’epoca geopolitica molto diversa, è abissale. Riportiamo alcuni studi ritenuti d’interesse.

ZERO TRASMISSIONI = ZERO RISCHIO

“Ora siamo altrettanto certi che gli uomini gay HIV positivi con viremia non rilevabile non presentano alcun rischio di trasmissione dell’infezione, come già lo eravamo per gli eterosessuali” ha dichiarato **Alison Rodger**, ricercatrice dell’University College of London, rispondendo a una specifica domanda di un attivista, dopo aver presentato lo Studio **PARTNER 2**. Queste parole ben fanno comprendere il perché degli applausi e delle grida di gioia, di liberazione che vi sono stati a seguire. Le poche infezioni riscontrate nello studio che ha coinvolto coppie gay MSM sierodiscordanti sono state filo-geneticamente non associate al partner della coppia. Lo studio non ha riscontrato trasmissioni tra coppie omosessuali in cui il partner sieropositivo aveva una carica virale inferiore a 200 copie/mL - anche se vi erano stati circa 77.000 atti di sesso senza preservativo tra loro (Rodger A, abs WEAX0104LB).

DOLUTEGRAVIR

L’associazione dei due farmaci **dolutegravir e lamivudina** si è dimostrata, quando utilizzata in prima linea, **non inferiore alla triplice tenofovir/emtricitabina/dolutegravir**, con percentuali di efficacia virologica a 48 settimane di oltre il 90% in entrambi i bracci. Minori gli effetti collaterali nel braccio a due farmaci, a carico dell’osso e del rene. Simile il guadagno di CD4, oltre le 200 cellule. Questo è, in estrema sintesi, ciò che è emerso dagli **Studi GEMINI** su oltre 1400 persone con HIV: è disponibile sul nostro sito www.nadironlus.org uno speciale con molti più dettagli.

Pedro Cahn ha presentato i risultati, ha dichiarato: “**Mi sento sicuro nell’utilizzare questa strategia, non va bene per tutti quanti, ma per alcune persone è una combinazione molto sicura, potente e che li espone a minor tossicità**”. Ricordiamo che al basale l’80% delle persone con HIV presentava una carica virale < 100.000 copie/mL, e che la maggior parte aveva una conta di cellule CD4 maggiore di 200 (Cahn P, abs TUAB0106LB).

Aggiornamenti dallo **Studio Tsepamo**: dal 1 maggio al 15 luglio 2018 **nessun ulteriore difetto del tubo neurale** è stato riscontrato tra le ulteriori 170 esposizioni pre-concezionali a dolutegravir in Botswana. Presente alla sessione la **Prof.ssa Antonella D’Arminio Monforte** dell’Università degli Studi di Milano alla quale abbiamo chiesto un commento sulla questione. “**Il tema è caldo e, come tale, necessita ancora di essere ben compreso: le ulteriori analisi proposte evidenziano come ci sono ancora aspetti che possono incidere molto sui dati di incidenza in precedenza forniti. Infatti, continuando la raccolta dei dati, l’incidenza si è ridotta** e inoltre i difetti del tubo neurale nei nati da mamma che assumeva il farmaco si sono verificati nei casi in cui **la donna già assumeva dolutegravir prima del concepimento**, e non nei casi in cui l’inizio era stato successivo”. I prossimi aggiornamenti dello Studio sono previsti per Marzo 2019 (Zash R, Symposia session TUSY15).

Il regime a 2 farmaci degli Studi **SWORD dolutegravir + rilpivirina**, nel contesto dell’ottimizzazione, conferma a **100 settimane** la sua efficacia in termini virologici su oltre il 90% dei partecipanti (Aboud M, abs THPEB047).

Nello studio di fase IIIB **INSPIRING**, l’utilizzo di **dolutegravir al dosaggio di 50 mg due volte al dì**, in concomitanza a terapie a base di **rifampicina contro la Tuberculosis**, ha dimostrato alta efficacia e buona risposta immunologica a 48 settimane (Dooley K, abs TUAB0206).

ALTRI FARMACI

Doravirina (DOR) è il nuovo non nucleosidico di seconda generazione della Merck a somministrazione di una volta al giorno ed attivo contro i ceppi resistenti alla classe. Presentati i risultati a 96 settimane dello **Studio di fase III DRIVE-FORWARD**, che lo ha confrontato con darunavir/r (DRV/r), entrambi in associazione con tenofovir DF/emtricitabina o abacavir/lamivudina. La proporzione di pazienti che ha mantenuto carica virale < 50 copie/mL è stata del 73.1% (277/379) nel gruppo con DOR a 100 mg vs 66.0% (248/376) nel gruppo con DRV/r (Molina J-M, LBPEB017).

Riportati alcuni **Patient Reported Outcomes** con l'utilizzo di **Bictegravir (BCT)** negli Studi 1489 e 1844 rispettivamente su persone con HIV che iniziano la terapia e su chi l'ha cambiata. A 48 settimane, la combinazione bictegravir/emtricitabina/TAF, rispetto a abacavir/lamivudina/dolutegravir, si è dimostrata più favorevole rispetto a stanchezza, nausea/vomito, mal di testa leggero e problemi nel dormire per coloro che iniziavano la terapia. Invece, per coloro che l'hanno cambiata, vi è stato un miglioramento rispetto a nausea/vomito, umore, ansia. Complessivamente, è emerso che con **bictegravir/emtricitabina/TAF vi è stata una minor prevalenza di sintomi** (Wohl D, abs TUPEB148).

LA CURA? SEMPRE PIÙ LONTANA...

Meglio...non risvegliare! - Riportati i risultati, deludenti, dello **Studio** randomizzato **RIVER**, disegnato per valutare una nuova strategia che coinvolge il risveglio di HIV dormiente per poi "ucciderlo", il cosiddetto approccio "Kick and Kill". Alla terapia standard per l'HIV sono stati aggiunti **due vaccini e vorinostat**, un farmaco specifico per ridurre il numero di cellule dormienti e infette del sistema immunitario. L'idea era quella di produrre riduzioni abbastanza significative del "reservoir", per portare a una remissione o una cura dell'infezione da HIV. Ciò non è avvenuto. Vi è stata comunque una stimolazione della risposta anti-HIV, inoltre alcune cellule infette si sono attivate e quindi sono diventate visibili al sistema immunitario, ma questi due eventi non sono stati sufficienti ad ottenere l'effetto sperato (Fidler S, abs UAA0202LB).
Le scimmie non sono uomini - Due anni fa la rivista scientifica Science ha pubblicato uno studio su scimmie

che le aveva mostrate curate da un anticorpo monoclonale chiamato **vedolizumab**. Antony Fauci ha oggi riportato i risultati deludenti su 18 uomini. Opportunamente sollecitato da ricercatori che non erano riusciti a riprodurre l'esperimento su animali, Fauci ha dichiarato che forse l'esperimento su scimmie era stato un semplice colpo di fortuna (Fauci A, abs WESS0102).

COMORBOSITÀ E INVECCHIAMENTO

Temi, con franchezza, un po' negletti in questa conferenza, tanto che alcuni attivisti l'hanno fatto notare, lamentando che gli argomenti trattati durante la sessione inaugurale (giovani, stigma e discriminazione), pur importantissimi, non descrivessero appieno le nuove sfide che le persone con HIV si trovano oggi a fronteggiare. Non volendo entrare troppo in una polemica che può avere dei fondamenti, **è però opportuno rimarcare che la sfida gestionale-sanitaria delle persone con HIV che incontrano l'invecchiamento è argomento urgente e da noi di Nadir più volte sottolineato.**

In ben 4 modelli statistici, **l'essere HIV positivi è stato legato ad un rischio più elevato del 50% di avere un infarto.** L'eccesso di rischio non appare mediato dai percorsi della malattia aterosclerotica, o dall'utilizzo differente di farmaci cardio-protettivi rispetto alle persone senza HIV. Ricercatori statunitensi della Kaiser Foundation hanno notato che l'insufficienza cardiaca è all'origine di moltissime cause di ricovero ospedaliero negli Stati Uniti. I modellisti stimano che, tra le cause di ricovero, l'insufficienza cardiaca salirà del 46% dal 2012 al 2030. Analoghe e più preoccupanti stime si ipotizzano nella popolazione con HIV (Go AS, abs THAB0103).

I ricercatori della Fondazione Oswaldo Cruz di Rio (Brasile) hanno riscontrato che, rispetto ai controlli HIV-negativi, **le persone con infezione da HIV presentano un rischio 2 volte maggiore di steatosi epatica.** Lo studio ha anche collegato l'indice di massa corporea, il diabete, i lipidi alterati, l'ipertensione e altre variabili alla steatosi. L'obesità, il diabete di tipo 2, la dislipidemia, uno stile di vita sedentario e la genetica possono contribuire all'evoluzione della semplice steatosi verso steato-epatite non alcolica (NASH) e quindi la cirrosi. La prevalenza di steatosi nelle persone con HIV è alta negli studi in Europa, in America del Nord e del Sud e in Cina (Pacheco A, abs THAB0205).

Infine, sono stati numerosi gli studi presentati sui temi **Test and Treat, PrEP, prevenzione.** Rimandiamo al sito della conferenza, sul quale sono disponibili poster e presentazioni.

CHEMSEX

ASPETTI PSICOLOGICI E SOCIALI

IL TERMINE CHEMSEX (CHEMICALS + SEX) NASCE IN INGHILTERRA CIRCA QUINDICI ANNI FA E SI RIFERISCE ALL'ATTIVITÀ SESSUALE SOTTO EFFETTO DI SOSTANZE PSICOATTIVE, PREVALENTEMENTE FRA MASCHI CHE FANNO SESSO CON MASCHI (MSM), GAY O BISESSUALI.

L'obiettivo primario è quello di ottenere un eccitamento immediato e un bisogno istantaneo di un rapporto sessuale. I contatti vengono organizzati tramite internet (siti gay, chat, applicazioni android) e l'incontro avviene, nella maggior parte dei casi, in abitazioni private. Le sessioni possono durare da alcune ore ad alcuni giorni e tramite la rete e gli smartphone vengono contattate nuove persone e procurate le sostanze necessarie.

CHI SONO I CONSUMATORI?

Persone con un livello culturale medio alto, occupate e socialmente integrate. Non si tratta di consumatori di sostanze "tradizionali" ma di consumatori consapevoli che non vivono come problematico l'uso di queste sostanze finalizzate a rituali sessuali, che spesso scelgono le sostanze più adatte al proprio funzionamento sessuale e alle proprie aspettative. Un obiettivo presente in maniera trasversale, a prescindere dal tipo di sostanza utilizzata e dal piacere che si vuole raggiungere è la disinibizione che può andare da un livello di intensità modesta fino ad una perdita totale del controllo. L'allentamento o annullamento delle difese consapevoli permette di ricercare esperienze e sensazioni altrimenti censurate a causa di una omosessualità non accettata o per rifiuto di parti di Sé come nel caso dell'infezione da Hiv (Giancane, 2017 – A. Bourne, D. Reid, F. Hickson, S. Torres Rueda, P. Weatherburn, "The Chemsex Study").

LA PULSIONE

Questo bisogno rimanda ad una insoddisfazione per la propria vita non solo sessuale, ma relazionale, che deriva dal desiderio di una relazione più affidabile ed emotivamente appagante. Nel mondo omosessuale in particolare, emerge la necessità di modelli stabili di coppia anche genitoriale. Basti pensare alle lotte e alle conquiste recenti in tema di diritti (Unioni civili) e alle sentenze storiche degli ultimi anni in tema di omogenitorialità, che dimostrano il sottostante bisogno di individuare nuovi schemi relazionali da affiancare al modello eterosessuale maschio/femmina, padre maschio, madre femmina.

La sessualità in alcuni casi si pone come possibilità di fuga da un vuoto rappresentazionale del Sé e del Sé in relazione all'altro. Pertanto sarebbe riduttivo parlare di solo piacere pulsionale riferito al chem sex in quanto ci troviamo di fronte ad una sessualità particolare, a tinte forti e a volte estrema, che esprime un'affettività complessa e bisogni spesso inconsapevoli.

L'EVASIONE

La droga e il sesso possono fungere da interruttori per mutare un Sé che non piace, per uscire da un presente percepito come vuoto e infinito o per tentare un processo di cambiamento attraverso un'accelerazione sensoriale. L'accelerazione rappresenta anche una strategia di risposta al problema della limitazione del tempo di vita e il godimento massimo arriva a corrispondere all'ideale della vita realizzata. Chi vive a velocità doppia può realizzare molteplici possibilità di vita in una singola esistenza, non dovendo più temere la morte come distruttrice di quelle opzioni (Byug-Chul Han, "Il profumo del tempo", 2017).

Le sostanze

Quelle utilizzate sono principalmente tre: **mefedrone** (meph/drone), il **GHB/GBL** (gamma-idrossibutirrato o il **gamma-butilrolattone**) e la **metanfetamina cristallina** o **crystal meth**. Possono essere presenti anche altre sostanze come l'**alcol**, l'**MDMA**, il **popper** o la **cocaina**, ma hanno un ruolo secondario. Si cita anche il **sildenafil**, farmaco approvato per l'ipertensione polmonare, ma più noto per i suoi effetti collaterali. Il mefedrone e il crystal meth sono droghe psicostimolanti che inducono euforia ed eccitazione, il GHB ed il suo precursore GBL hanno potenti effetti disinibitori ed anestetici. Queste sostanze sono utilizzate per aumentare l'eccitazione ed il piacere sessuale, riducendo gli aspetti inibitori. A differenza di quanto accade nel Nord Europa, la metanfetamina non sembra molto diffusa in Italia nelle sessioni di Chem sex e questo è un dato importante data l'associazione tra uso di questa sostanza e i comportamenti a rischio quali i rapporti anali non protetti e infezione da HIV. (Giancane, 2017).

IL RITUALE

Attraverso l'azzeramento della coscienza e la censura del super io, si ricerca l'estremo spingendosi fino ad un passo dalla morte e si sperimentano situazioni di onnipotenza dove l'altro non è più un fine ma un mezzo. Il chemsex pertanto è un fenomeno complesso che riguarda tre livelli di intervento ciascuno dei quali con caratteristiche e obiettivi specifici: droghe, sessualità e lo stigma per l'appartenenza a minoranze sociali, per omosessualità, per infezione da HIV o per entrambe. La dipendenza che si struttura non è dovuta soltanto alle sostanze utilizzate ma al rituale stesso che associa in maniera inscindibile l'uso delle droghe alla pratica sessuale e rischia di compromettere le capacità relazionali dei soggetti, la cui vita sessuale e sociale finisce per riassumersi in questo tipo di esperienza.

DAL BISOGNO AL RISCHIO

Gli interventi di prevenzione e trattamento difficilmente raggiungono questa popolazione in quanto la maggior parte dei soggetti ritiene di non avere bisogno di supporto professionale né che sia necessario controllare con maggiore attenzione il consumo di sostanze e i comportamenti sessuali messi in atto. Durante le sessioni di chemsex l'uso del preservativo non sempre viene rispettato pertanto il rischio di esporsi a malattie sessualmente trasmissibili è elevato. Inoltre nei soggetti con HIV alcuni farmaci antiretrovirali e farmaci per l'erezione possono interagire in maniera pericolosa con alcune droghe utilizzate e sotto l'effetto delle sostanze si corre il rischio di assumere le pillole in orari sbagliati o di saltare le dosi. Un punto fondamentale è comprendere quanto i comportamenti a rischio per la propria salute siano dovuti all'effetto delle droghe e quanto a fantasie e bisogni repressi e in che modo la presenza di problemi preesistenti nei rapporti sessuali non protetti venga esacerbata dalle droghe.

Un aspetto importante nella comprensione del ruolo delle droghe è legato alla percezione che le persone hanno del rischio nella loro storia sessuale personale prima e dopo l'inizio dell'uso di sostanze. Sappiamo che la percezione del rischio si lega alla paura, ma la paura è data dalla valutazione preventiva delle conseguenze delle proprie azioni e presuppone la capacità di collocare le proprie scelte all'interno di un continuum temporale, collegandole a ciò che le ha precedute e a ciò che può succedere.

L'assenza di paura genera comportamenti eroici che rendono il presente vuoto e astorico. In assenza di una sequenza temporale, il rischio diventa fatalità e dunque scompare mentre il tempo si frammenta in una serie di presenti puntuali e si fa zapping tra i tanti possibili "adesso" e non vi è più né ricordo né attesa (senza ricordo né attesa).

Amalia Bove, Psicologa Circolo "Mario Mieli"

IL RUOLO DEL CIRCOLO "MARIO MIELI"

Puntiamo sulla riduzione del danno: non abbiamo elaborato uno specifico progetto sul chemsex, ma da un paio di anni trattiamo l'argomento durante i vari interventi di prevenzione e testing presso la nostra sede e presso i diversi luoghi di incontro solo per uomini.

Il nostro approccio è pragmatico e teso alla riduzione del danno.

Al centro, la persona. Non abbiamo, pertanto, una visione criminalizzante del consumatore e sottolineiamo sempre il rispetto dei diversi stili di vita.

Ad esempio, durante gli interventi di test rapido per HIV e sifilide svolgiamo un counselling pre e post con operatore pari e raccogliamo alcune informazioni tramite

questionario. Sui 297 questionari raccolti nel 2017, 23 persone hanno risposto di aver preso parte almeno ad una sessione di chemsex.

In questi casi, durante il colloquio, se necessario, si cerca di dare alcune informazioni base, ad esempio:

- Sulle caratteristiche di alcune sostanze e sui loro effetti;
- Su quali rischi si corrono nell'utilizzare più sostanze insieme e sulle possibili alterazioni della percezione dovute all'utilizzo di alcol;
- Sulle possibili interazioni con la terapia antiretrovirale;
- sull'uso di strumenti di prevenzione come il profilattico o la PrEP durante le sessioni.

In alcuni casi, invitiamo la persona ad un colloquio di approfondimento successivo e, se la persona lo desidera, anche in presenza di uno psicologo esperto, in particolare nei casi in cui emerge un disagio (perdita del controllo durante le sessioni di chemsex, vivere la sessualità in maniera non appagante oppure cercarne una ai limiti, ecc).

Bisogna quindi in futuro monitorare ancora il fenomeno a lungo termine per intervenire con più efficacia e specificità, impegno fondamentale per tutte le organizzazioni che si occupano di HIV e per quelle che lavorano sugli interventi di Riduzione del Danno dovuto al consumo di sostanze.

Massimo Farinella, Circolo "Mario Mieli"

Rainbowline 800110611

Numero verde del circolo Mario Mieli

LUN, MER, VEN dalle 15.00 ALLE 18.00, MAR dalle 15.00 alle 19.00

Si potrà parlare con un operatore esperto oppure prendere un appuntamento per un colloquio.



GLI '80 FOTOGRAFATI DALLA MUSICA

NESSUN'ALTRA MALATTIA COME L'HIV HA EMOTIVAMENTE ATTRATTO L'INTERESSE DEGLI ARTISTI NEL RACCONTARLA ATTRAVERSO LE PIU' SVARIATE FORME ESPRESSIVE.

L'ARTICOLO DI OGGI RIGUARDA DUE BRANI MUSICALI "DEATH OF A DISCO DANCER" E "GIRLFRIEND IN A COMA" COMPOSTI DALLO STORICO GRUPPO MUSICALE INGLESE, GLI SMITHS.

Voce carismatica degli Smiths è stato Morrissey: un artista che, della propria omosessualità non ha mai fatto una bandiera. Non risultano coming out, infatti, ma in un'intervista del 1984, il leader del gruppo dichiarava: "Vorrei liberare il mondo dagli stereotipi sessuali. La gente è solo sessuale. Il prefisso è irrilevante".

Gli Smiths, infatti, hanno dato voce agli outsider, ai freak, alle persone sole ed escluse. Gli anni in cui la loro produzione discografica ha scalato le classifiche sono gli Ottanta, con toni ben lontani dall'abbronzatura dei ragazzi sorridenti che andavano al "Club Tropicana" degli *Wham!* (lo storico duo di cui faceva parte George Michael). Così come, hanno preso le distanze dall'immaginario *New Romantic* che scaldava le piste delle discoteche di mezzo mondo.

Morrissey, autore di gran parte del catalogo del gruppo, ha avuto la necessità di parlare alle persone normali. L'artista si rivolgeva alla gente autentica che si scontrava con i problemi sociali e personali di tutti i giorni, in una dimensione politica difficile (non dimentichiamo che si era in epoca thatcheriana). Compose sì canzoni pop, ma criticò il consumismo e i privilegi ereditari, sino ad arrivare a toccare il tema dell'AIDS nell'album "*Strangeways, here we come*" che segnò anche la fine del sodalizio artistico tra Morrissey e gli Smiths. L'8 agosto 1987, infatti, il front-man lasciò la band per dedicarsi alla carriera solistica.

Di certo, "*Girlfriend in a coma*" è il pezzo con il titolo più sgradevole ad aver scalato le classifiche britanniche che, insieme, a "*Death of a disco dancer*", nel suddetto album, parla di AIDS.

Si può dire che queste due canzoni si compenetrino per assurgere a metafora della diffusione dell'AIDS fra i frequentatori dei club di quegli anni. Altri vi hanno letto una denuncia dei raid omofobi all'uscita delle discoteche, tristemente diffusi nel momento in cui i pezzi furono composti.

Tuttavia, le interpretazioni dell'opinione pubblica collimano in quell'accento di reticenza borghese ("Beh, preferirei non essere coinvolto" / "Io non parlo mai con il mio vicino") che esplode in maniera assordante in capolavori di caotica grazia, nati dal sodalizio artistico tra Morrissey e il chitarrista Johnny Marr (anime degli Smiths).

*The death of a Disco dancer
Well, it happens a lot 'round here
And if you think Peace
Is a common goal
That goes to show
How little you know
(da "Death of a disco dancer")*

C'è il sapore delle vecchie sale da ballo o dei famosi dancefloor sormontati da caleidoscopiche palle stroboscopiche. "Prima che la seconda *Summer of Love* iniziasse", scrive Simon Goddard, autore e giornalista musicale inglese, "Morrissey guardava all'edonistica promessa di Pace, Amore e Armonia dell'epoca rave con un condiscendente 'very nice' e la sobria considerazione che certe cose si possono avverare solo dopo la morte".



Di lì a poco, sarebbero comparsi gli *smiley* nei club inglesi e l'ecstasy (con la sua prima vittima, una ragazzina inglese di 16 anni, morta a causa di una pasticca tagliata male).

Quando Morrissey scrive "*Death of a disco dancer*", tutto questo non è ancora successo. La violenza, però, è da sempre un elemento collaterale alla cultura del divertimento giovanile, tanto da indurlo a osservare che sorti come quella toccata al disco dancer "succedono spesso da queste parti".

Così, anche "*Girlfriend in a coma*" è il risultato della crisi che ha tolto la vita e spezzato i cuori di tanti uomini e donne, vittime di ciò che qualcuno ha definito l'olocausto degli anni '80: l'AIDS.

Il testo si ispira a un caso realmente accaduto. Parla di una ragazza caduta in coma dopo un mix di alcol e psicofarmaci, che sarebbe sopravvissuta fino al 1985, nonostante le fosse stato negato l'ausilio delle macchine. Al di là del giudizio etico, gli Smiths ne trarranno ispirazione per agganciarsi alla prolifera tradizione dei *death discs* degli anni Sessanta (melodrammi strappalacrime in musica).

L'efficacia del brano è restituita dal protagonista, il fidanzato della vittima, corroso dal rimorso, che al ricordo delle liti furibonde con l'amata, giace di fronte a lei.

*Girlfriend in a coma, I know
I know – it's really serious
There were times when I could have "murdered" her
(But you know, I would hate anything
to happen to her)
(Da "Girlfriend in a coma")*

Peccato che anche la band abbia esalato i suoi ultimi respiri dopo questi testi che rappresentavano la coscienza morale dell'epoca, caratterizzando una società tanto frammentata e indifferente verso la tragedia dell'AIDS.

Sono sempre più rari i musicisti in grado di raccontare, con lucida malinconia, vicende tanto drammatiche che affondano nell'intimo dei sentimenti e si ampliano nell'universo socio-politico, smuovendo le coscienze.

La canzone si conclude:
*Let me whisper my last goodbyes
All I know, it is serious.*

Chissà se le canzoni, di fronte a problemi collettivi quali l'HIV-AIDS, riusciranno ancora a comunicare, a scardinare i luoghi comuni che relegano il Pop all'effimero, per mostrare e prendere atto che trattare simili temi, anche in musica, aiuterebbe tutti ad affrontarli meglio ed essere più uniti e diminuire il senso di discriminazione che vivono i portatori di questa patologia.

È prescrivibile dai centri clinici che trattano le malattie infettive la prima compressa a dose fissa contenente un inibitore della proteasi (IP), darunavir (DRV), unitamente al relativamente nuovo potenziatore farmacocinetico (booster) cobicistat (COBI) e ai due inibitori non nucleosidici della trascrittasi inversa (NRTI) emtricitabina (FTC) e tenofovir alafenamide (TAF), che sostituisce il precedente tenofovir disoproxil fumarato (TDF).

INTRODUZIONE

L'aderenza alla terapia antiretrovirale (ARV) è un fattore critico per il suo successo terapeutico. Per migliorarla, un fattore determinante è la modalità di somministrazione, cioè la frequenza dell'assunzione giornaliera (una o più volte al giorno). L'assunzione dell'intero regime ARV attraverso una singola compressa singola è dunque oggi ciò che garantisce un numero minore di errori di somministrazione e/o dimenticanze da parte della persona con HIV. DRV/COBI/FTC/TAF (Symtuza®) rientra in questo contesto contenendo tutti i componenti del trattamento ARV in un'unica compressa. È indicata per il trattamento di pazienti con infezione da virus dell'immunodeficienza umana di tipo 1 (HIV-1) adulti e adolescenti (di almeno 12 anni di età e con peso corporeo di almeno 40 kg) sia naïve che experienced e che non abbiano mutazioni associate a DRV.

LO STUDIO EMERALD

È il primo dei due studi registrativi. È stato disegnato e realizzato su persone experienced alla terapia ARV, con soppressione virale, randomizzati ad assumere DRV/COBI/FTC/TAF (compressa singola) o a continuare il loro regime ARV precedente, basato su inibitori della proteasi + backbone, composto da 3 compresse.

I pazienti nel braccio DRV/COBI/FTC/TAF hanno presentato un dato di efficacia virologica del 94,4% che è risultato essere non inferiore, con il nuovo limite più stringente posto dall'FDA del 4%, rispetto al braccio di controllo. Inoltre è stata rilevata una tendenza a una migliore aderenza nel gruppo che assumeva una singola compressa.

Ciò mostra come la nuova formulazione DRV/COBI/FTC/TAF sia un'opzione terapeutica sicura ed efficace per i pazienti in mantenimento, garantendo l'unione tra un backbone dalla migliorata tollerabilità – TAF – e la solidità dell'IP di ultima generazione.

LO STUDIO AMBER

È il secondo studio registrativo di fase III condotto su 725 pazienti naïve al trattamento ARV, in doppio cieco e con i pazienti randomizzati ad assumere DRV/COBI/FTC/TAF (essendo doppio cieco non si ha il vantaggio della singola compressa) o DRV/COBI (Rezolsta®) + TDF/FTC (Truvada®). In AMBER, DRV/COBI/FTC/TAF ha mostrato

un'efficacia virologica superiore al 91% alla settimana 48; il braccio di trattamento con S DRV/COBI/FTC/TAF ha dimostrato anche la non inferiorità rispetto al braccio di confronto con TDF nonostante il nuovo limite più stringente del 10% imposto da FDA. Questo dato di eccellenza virologica dell'unica STR basata su IP garantisce una nuova opzione terapeutica suggerita per i pazienti naïve, in quanto richiedono le maggiori accortezze nell'inizio di un trattamento antiretrovirale per ottenere la negativizzazione della carica virale e un buon recupero immunologico.

CONCLUSIONI E LO STUDIO DIAMANTE

Tali risultati confermano l'efficacia e l'affidabilità della molecola darunavir che, nella formulazione in singola compressa, beneficerà della migliore tollerabilità renale e ossea associata a TAF. Ciò che attualmente manca è l'esperienza con Symtuza® nella pratica clinica. Per ovviare a questo, è in partenza lo studio osservazionale "DIAMANTE", che coinvolgerà 20 centri in Italia e arruolerà 250 pazienti sia naïve che experienced, con l'obiettivo di raccogliere dati sull'efficacia e sicurezza dopo le 48 settimane. Lo studio, oltre a confermare la tollerabilità della combinazione, coniugherà anche aspetti basati su evidenze di narrative medicine, per comprendere quali siano i vissuti, i punti di vista, le esperienze di vita delle persone con HIV.

L'Agenzia Europea del Farmaco, con l'accordo di Janssen, il 29/6 ha emanato il seguente allerta:

L'associazione di farmaci Darunavir/cobicistat non deve essere prescritta durante il secondo e il terzo trimestre di gravidanza in quanto vi è il rischio di abbassamento delle concentrazioni di darunavir nel sangue, che comporta il rischio di fallimento terapeutico e la conseguente trasmissione del virus HIV al bambino.



Grande l'interazione e la collaborazione tra società scientifica e associazioni di pazienti a questa decima edizione dell'ICAR (Italian Conference on AIDS and Antiviral Research).

Proponiamo alcuni studi presentati dalla comunità scientifica e dalle associazioni di pazienti e/o comunità colpite dall'infezione.

La durata di regimi di prima linea con gli inibitori degli integrasi

Non esistono ad oggi studi clinici nei pazienti naïve disegnati per confrontare l'efficacia e la tollerabilità dei tre principali inibitori dell'integrasi in commercio.

La coorte **ICONA** propone un'analisi osservazionale su questo tema, prendendo in considerazione chi, all'interno della coorte, ha iniziato la terapia dopo il 1° gennaio 2011 con regimi contenenti raltegravir (RAL) o dolutegravir (DTG) o elvitegravir/cobicistat (EVG/c).

Dei 1854 partecipanti alla coorte, il 47% ha iniziato con DTG, il 37% con EVG/c e il rimanente 16% con RAL. È emerso che RAL, in termini di durata, risulta sfavorito, ossia più persone interrompono o cambiano il regime entro il primo anno di utilizzo, principalmente per ragioni di semplificazione (da BID a QD).

Gli effetti collaterali al sistema nervoso centrale (CNS) e la scelta del paziente sono, invece, le principali cause d'interruzione, rispettivamente, per DTG e EVG/c. Si ricorda che nel breve una nuova formulazione di RAL QD sarà disponibile anche in Italia (*A D'Arminio Monforte, OC1*).

Utilizzo degli NRTI in terapie di salvataggio

È il primo lavoro scientifico del Registro/Studio PRESTIGIO, che include pazienti italiani con resistenze alle 4 classi di antiretrovirali. Delle 235 persone incluse nell'analisi, 128 erano in terapia con regimi senza NRTI e 107 con NRTI.

È emerso che l'utilizzo di NRTI, attivi o inattivi, era indipendentemente associato a un più alto rischio di fallimento virologico. Le ragioni sono ancora da comprendere (*M Ferrara, OC52*).

MSM e screening periodico per HPV

Questi programmi devono diventare di routine ovunque nel nostro paese. A confermarcelo è uno studio dell'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia che mostra come le percentuali di riscontro di una citologia positiva per pap test anale nelle persone con HIV MSM che afferiscono alla clinica sono confrontabili con quelle degli studi internazionali più ampi (40-45%).

È importante per la comprensione della possibile evoluzione in tumore anche l'HPV PCR e gli step successivi verso l'anoscopia ad alta risoluzione, da effettuarsi anche in caso

verso l'anoscopia ad alta risoluzione, da effettuarsi anche in caso di pap test negativo, ma PCR di HPV positivo (*C Rogati, OC38*).

Carcere, HIV e donne

Nelle carceri femminili l'infezione da HIV mostra una prevalenza più alta rispetto, ad esempio, a quelle maschili. Sul territorio italiano si è riusciti a formare una rete (The ROSE Network) che ne comprende 17 per descrivere e capire i bisogni di salute di questa popolazione. Delle 1041 donne coinvolte, 53 (5%) era con HIV e con un'età media di 41 anni. Le 32 donne italiane avevano quasi tutte oltre i 40 anni ed erano diventate HIV-positive via parenterale, diversamente dalle straniere per le quali la via sessuale era quella predominante. La coinfezione con HCV era presente nel 30%. (*E Rastrelli, OC34*).

Migranti e Salute Sessuale

La migrazione porta con sé elementi di differenziazione di carattere sociale, culturale, di stigma. A loro volta, essi provocano isolamento, marginalità, paura e rifiuto. Tutto questo si rispecchia anche nelle abitudini sessuali, in particolare nella percezione del rischio rispetto alle classiche infezioni a trasmissione sessuale tra cui l'HIV. Uno studio compiuto a Sassari su 150 utenti di un centro di salute per persone migranti evidenzia bene come la tematica sia difficile da trattare: solo il 26,8% ha accettato lo screening per infezioni a trasmissione sessuale e solo l'11% sembrava preoccupato dal tema (*V Fiore OC75*).

Dati LILA sull'auto-test

Delle oltre 7000 persone che hanno preso contatto con i centralini LILA nel periodo ottobre 2016/settembre 2017, 171 (il 6,8%) ha dichiarato di avere eseguito un autotest. Di queste, il 27,5% erano donne, il 45,1% aveva tra i 30 e i 49 anni, il 18,7% aveva meno di 30 anni. Il 62% dichiara di averlo eseguito a seguito di un comportamento a rischio (28% eterosessuale, 22% per rapporto nell'ambito della prostituzione). Il periodo finestra è il tema su cui quasi tutti chiedono informazione (87,7%). 10 persone, tutti maschi e 6 MSM, hanno dichiarato che il test è risultato reattivo (*M Oldrini, OC70*).

LETTURA DI APERTURA

Alla cerimonia di apertura Nadir è stata invitata a presentare una propria lettura in quanto sostiene la necessità di riconsiderare i criteri, ormai obsoleti e inadeguati, per la misurazione della qualità della vita in HIV.

La percezione della QoL oggi è diversa in quanto sono emersi lacune, dubbi, paure e pregiudizi, sia contro il sistema sia contro le altre persone con HIV ed influenzano la quotidianità della persona in tutte le sue espressioni.

Attraverso il contatto diretto con le problematiche che sorgono dal malessere di chi soffre la patologia, Nadir ha compreso che, pur in presenza di una terapia efficace e tollerabile, non si può raggiungere una buona QoL collegata alla salute se non si riesce a recuperare la propria energia, l'autostima, la progettualità, le relazioni sociali e la sessualità.

LA POPOLAZIONE INVECCHIA

I problemi emergono in maniera più clamorosa quando si affronta il problema dell'invecchiamento con HIV, che necessita di attenzioni particolari e di strumenti di valutazione ancor più specifici. Da qui al 2030, le persone con HIV saranno in larga maggioranza con oltre 57 anni di età. Compariranno in modo accelerato comorbidità e sindromi geriatriche tipiche quali depressione, problemi di mobilità, incontinenza urinaria, cadute, problemi neurocognitivi e cardiovascolari e si sovrapporranno alle patologie non HIV correlate quali le varianti genetiche, l'infiammazione cronica, le alterazioni del DNA, le disfunzioni mitocondriali da stress ossidativo, fattori declinati nel documento "Linee Guida di terapia per l'HIV".

IL PNAIDS

Il primo approccio istituzionale a questo scenario è declinato nel Piano Nazionale AIDS (PNAIDS), approvato dal Consiglio Superiore di Sanità alla fine del 2017. Prevede l'estensione di valutazioni cliniche oltre gli aspetti strettamente HIV correlati, includendo la gestione di comorbidità cardiovascolari, ossee, renali, epatiche, metaboliche, neurologico/cognitive, psichiatriche, di tumori e di quelle geriatriche. Si rileva, però, che vi sono problematiche gestionali, in particolare riferite a: politrattamenti, condizioni di fragilità/disabilità, marginalità sociale.

Il PNAIDS raccomanda una rilevazione prospettica della "nuova malattia da HIV" per definire ed affrontare l'insorgenza di queste nuove necessità favorendo protocolli diagnostico-terapeutici dedicati alla prevenzione delle comorbidità e alla loro cura e gestione di lungo termine con attenzione all'omogeneità sul territorio nazionale. Particolare enfasi è data alla creazione di percorsi di integrazioni con l'assistenza extra-ospedaliera (riabilitativa,

domiciliare, in casa alloggio) per garantire continuità di cura alle persone che presentano disabilità, fragilità e che vivono nella marginalità sociale e nell'isolamento. Il PNAIDS non ha ricevuto stanziamenti ad hoc per l'applicazione dei protocolli elencati, ma vari gruppi di studio sono al lavoro, con il coinvolgimento della Conferenza Stato-Regioni, per definire le modalità di interventi.

LA PERCEZIONE DELLA QOL

Nel corso del 2018 Nadir ha effettuato un survey con l'aiuto di altre associazioni presenti sul territorio e di alcuni centri clinici per sapere quanto pesa oggi vivere con l'HIV (descritto a pag. 12), quali sono i limiti nella progettazione della vita, quanto si sente emarginato e discriminato il portatore della patologia, se si sente più isolato o più reattivo, se è consapevole o no del fatto che il successo terapeutico implica che non è più infettivo.

Pur non essendo un questionario validato secondo schemi scientifici, ha mostrato una grande eterogeneità di vissuti e di percezioni verso il futuro, anche collegabili all'età e alla lunghezza del periodo di positività. Considerando che la preparazione dei medici è eccellente, la maggior parte degli intervistati lamenta che sia lo stato fisiologico che comporta l'invecchiamento, sia le comorbidità non sono affrontate con metodi omogenei nelle diverse regioni italiane. Non in tutti i centri vi sono specialisti di altre discipline in grado di diagnosticare ed intervenire in presenza di HIV.

Una manifestazione pacifica delle associazioni ha clamorosamente portato all'attenzione della sala le deficienze del sistema paese scandendo vari slogan tra cui "BASTA TAGLI SULLA NOSTRA PELLE".

SPESA PER LA SALUTE E RISULTATI

Se si guarda la cifra spesa per la salute in rapporto al PIL, tra il 2005 e il 2016 la percentuale è sempre la stessa: 6,8%, mentre la Germania ha aumentato la spesa da 10,2 a 11,3% (dati OCSE).

Più ampio il divario se, negli stessi anni, guardiamo la spesa pro-capite: lo stato italiano spende 2.500 euro/anno e grava per oltre 900 euro nelle nostre tasche, mentre la Germania 6.000 euro/anno (dato in continua crescita).

Non siamo quindi in grado di affermare se l'Italia potrà garantire la sostenibilità a lungo termine. Basti pensare all'apparizione di una nuova epidemia influenzale: tutto il sistema potrebbe andare in tilt. Finora, la carta vincente è stata la grande sinergia di tutti gli attori. Davvero ammirevole lo sforzo dei medici che riescono ad ottenere dal proprio lavoro risultati tra i migliori dei paesi occidentali. Ad essi va il nostro plauso.

4° 90: L'ITALIA AL 60% DELL'OBIETTIVO



È quanto emerge da una ricerca di Nadir (OC 31), presentata alla Conferenza. Elaborata nei primi mesi del 2018, intende valutare come la percezione della qualità della vita in presenza di HIV sia cambiata negli anni.

Introduzione

Nel nostro paese più fonti confermano che il 3° 90, ossia che almeno il 90% delle persone che convivono con l'HIV (PLWH) in terapia raggiunge la soppressione della carica virale, è un obiettivo raggiunto. Ha dunque senso porsi la cosiddetta 'sfida del 4° 90', ossia garantire che almeno il 90% di esse abbia una buona qualità della vita correlata alla salute (HRQoL), così come prospettato in una recente pubblicazione (Lazarus JV, BMC Med.2016; 14:94). Tuttavia, risultano mancanti sia i dati sia gli strumenti validati/riconosciuti per rilevarla, in quanto quelli esistenti sono spesso inadeguati allo scopo.

L'indagine

Per tentare di contribuire alla comprensione di questo aspetto, Nadir ha proposto attraverso il proprio sito web un questionario, composto da 38 domande a risposta multipla con un'unica opzione di risposta se non diversamente indicato, per 90 giorni (da dicembre 2017 a febbraio 2018). Le altre associazioni di pazienti e/o comunità colpite dall'infezione, così come numerosi medici, hanno contribuito a promuovere la compilazione di questo questionario.

Gli argomenti trattati sono stati 1) il contesto di vita e inclusione sociale (8); 2) lo stato di salute, le co-morbilità e l'impatto dell'HIV nella vita (11); 3) il rapporto con il sistema sanitario (9); 4) l'aderenza, la disponibilità di farmaci, la salute a lungo termine e la consapevolezza di alcune nozioni sull'HIV (10). I dati raccolti sono stati analizzati utilizzando una statistica descrittiva ed è stato proposto un nuovo metodo lineare a più variabili per l'interpretazione dei dati.

Il campione

407 persone con HIV a viremia non rilevabile hanno completato il questionario: 327 Maschi, 78 Femmine, 2 transgender, l'età media era di 46,4 anni. Il 42% ha frequentato l'università e il 44% le scuole superiori. Il 31% è stato diagnosticato prima del 2000, il 26,5% dal 2001-2010, il 29% dal 2011-2015, il 13% dopo il 2015. Il 61% ha dichiarato di aver contratto l'HIV attraverso rapporti sessuali con persone dello stesso sesso, il 45% era single, il 59% con lavoro stabile e il 45% ha dichiarato soddisfazione – in generale – per la vita.

Il modello

Le singole variabili sono state valutate "buono", quando dichiarate "abbastanza buono" e "molto buono". Avendo i dati raccolti registrato il 100% del campione, le percentuali sono state tutte trasposte al 90%, per permettere di stimare con facilità 'quanto siamo lontani dal raggiungere l'obiettivo del 4° 90 (si veda la definizione nell'introduzione).

I dati

Attraverso i quesiti proposti, 13 indicatori percentuali positivi sono stati acquisiti, analizzati e valutati per stimare HRQoL: 4 correlati alla salute (Complessiva: 57%, Fisica: 63%, Mentale: 54%, Sessuale: 45%); 5 relativi alla vita con HIV e al benessere sociale (Serenità: 42%, Outing: 59%, Pianificazione del futuro: 57%, Assenza di pregiudizio: 57%, Assenza di isolamento: 43%); 4 relativi alla gestione della malattia (Assenza di interferenza con la vita quotidiana: 62%, potenziale buona aderenza: 78%, preoccupazione per il benessere a lungo termine: 49%, assenza di affaticamento: 47%).

Considerazioni

Come evidente dalla Figura, nessuno dei 13 indicatori raggiunge l'obiettivo del 4° 90. I principali responsabili del mancato raggiungimento sono la salute sessuale e mentale, il rischio di isolamento e la mancanza di serenità, lo scarso interesse per il benessere a lungo termine e la stanchezza cronica.



Conclusioni

L'obiettivo del 4° 90, misurato con indicatori concreti, sembra porsi come un "obiettivo teorico" cui tendere. In una valutazione complessiva e con i limiti del campione e del modello già esposti, in Italia siamo al 60% dell'obiettivo.

Link alla presentazione:

<https://www.nadironlus.org/in-italia-siamo-lontani-ne-l-raggiungimento-dellobiettivo-del-4-90/>

SIMPOSIO PER IL 20° ANNIVERSARIO DI NADIR



Nadir ha celebrato il 20° anno di attività realizzando un simposio parallelo cui hanno preso parte i rappresentanti delle associazioni di pazienti, delle comunità colpite dall'infezione, del mondo scientifico, delle istituzioni e dell'industria. Ringraziamo a questo proposito chi ci ha aiutato a fare il punto sulla percezione del presente e sulle prospettive di chi convive con l'HIV.

L'ITALIA È IMPEGNATA NEL RAGGIUNGIMENTO DELL'OBIETTIVO DEL 4° 90?

Nadir, venti anni dopo la sua fondazione, sta esplorando questo nuovo approccio sociale in HIV, per trovare un denominatore comune con tutte le parti interessate e per contribuire alla sfida UNAIDS di includere la qualità della vita legata alla salute (il cosiddetto 4° 90 che si inserisce come quarto punto dopo i primi tre che mirano ad avere il 90% della popolazione testata, il 90% in terapia e il 90% a carica virale non quantificabile), elemento fondamentale per affrontare il prossimo passo verso la sconfitta dell'HIV.

Il Presidente di Nadir **Filippo von Schlösser** e **Stefano Vella**, Presidente dell'AIFA, protagonisti storici dell'accesso alle terapie antiretrovirali nel nostro paese, hanno dato il benvenuto ai partecipanti e hanno introdotto i lavori, ricordando le principali tappe italiane e internazionali proprio sulla disponibilità delle terapie salva-vita.

STIAMO TRASCURANDO L'IMPORTANZA DEL 4° 90?

È il tema declinato in tre parti, sotto la moderazione di **Mario Cascio** (NPS Italia), **Adriano Lazzarin** (O. S Raffaele – Milano), **Bruno Marchini** (Anlaids). In particolare:

- La gestione delle comorbidità nella vita reale. E' una sfida? - Ne ha parlato **Simone Marcotullio**, Vice-Presidente di Nadir, evidenziando come la garanzia dell'omogeneità dell'assistenza sul territorio nazionale e l'autodeterminazione della persona nell'assicurarsi un buon percorso di cura siano le sfide principali in questo ambito. In proposito, il Piano Nazionale AIDS sancisce senza indugio obiettivi e indicatori, tuttavia oggi esso non è finanziato e quindi rimane, per buona parte, irrealizzabile.

- La qualità della vita auto-percepita. E' un tema trascurato? - Ne ha parlato **Sandro Mattioli**, Presidente di Plus Onlus, sottolineando come i sistemi sanitari debbano essere sempre più integrati e maggiormente centrati sulla gente per incontrare meglio le esigenze delle persone con HIV a viremia non rilevabile. In tal modo, questi sistemi possono soddisfare meglio le esigenze di chiunque ne faccia parte - indipendentemente dallo stato sierologico - in un'epoca in cui varie popolazioni in tutto il mondo vivono più a lungo e con molteplici comorbidità.

- I diritti delle persone con HIV. Dove stiamo andando? - Ne ha parlato **Massimo Oldrini**, Presidente di Lila Onlus, proponendo di promuovere in tutti gli ambiti un cambiamento culturale sull'HIV, non sminuendo le eventuali situazioni di discriminazione, facendo attenzione anche al linguaggio utilizzato, soprattutto in sede pubblica. Infine, aumentare i momenti di incontro tra tutte le comunità HIV al fine di scardinare stereotipi e far diminuire la paura.

STRATEGIE E QUALITÀ DELLA VITA

Cosa può fare la SIMIT (Società Italiana di malattie Infettive e Tropicali) per assicurare il raggiungimento del 4° 90? È intervenuto il Presidente della Società **Massimo Galli**, proponendo di farsi garante di qualità, eticità, equità, legittimità e imparzialità sull'omogeneità di cura e sull'assistenza sul territorio italiano. Inoltre, il favorire attraverso protocolli dedicati la collaborazione tra i vari centri clinici in Italia nonché le associazioni di riferimento. Deve essere il Piano Nazionale AIDS 'la bussola' degli interventi.

In una Tavola Rotonda presieduta da **Massimo Andreoni** (Università Tor Vergata - Roma), **Maria Stagnitta** (CNCA) e **Lella Cosmaro** (LILA) i discussant **Giovanni Guaraldi** (Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia), **Andrea Antinori** (Istituto Nazionale di Malattie Infettive L Spallanzani) e **Cristina Mussini** (Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia) hanno portato la prospettiva del mondo scientifico rispettivamente sulle comorbidità, sulla qualità della vita auto-percepita e sui diritti delle persone con HIV. Infine, **Antonella Castagna** (Università Vita-Salute S. Raffaele – Milano), moderata da **Maria Grazia Di Benedetto** (LILA), **Massimo Farinella** (Circolo Mario Mieli) e **Laura Rancilio** (Caritas ambrosiana), ha proposto una relazione sulle persone con HIV in Italia a viremia rilevabile, in particolare su chi ha resistenze a più classi, con un focus sulle prossime opzioni terapeutiche.

Link alle presentazioni:

<https://www.nadironlus.org/simposio-per-il-20-anniversario-di-nadir/>

Direttore Responsabile

Filippo von Schlösser

Redazione

Simone Marcotullio, David Osorio,
Roberto Biondi, Filippo von Schlösser

Comitato Scientifico

Dr. Ovidio Brignoli, Dr. Claudio Cricelli,
Sean Hosein (C), Francois Houyez (F),
Martin Markowitz (USA),
Simone Marcotullio, Stefano Vella,
Filippo von Schlösser, Cristina Mussini,
Fabrizio Starace, Giulio Maria Corbelli

Supervisione testi e grafica

David Osorio

Grafica e impaginazione

Miriam D'Antoni

Stampa

Tipografi a Messere Giordana - Roma

Editore

Associazione Nadir Onlus
Via Panama, 88 - 00198 Roma
C.F. 96361480583 - P.IVA 078531002

Le fotografie e presenti in questo numero non sono soggette a royalties o pagate ove dovute.

La rivista Delta rientra tra le attività istituzionali dell'associazione Nadir Onlus, attività di utilità sociale non a fini di lucro, il cui scopo primo è l'informazione/formazione a favore delle persone sieropositive.

Le opinioni espresse all'interno della presente pubblicazione sono di esclusiva responsabilità degli autori dei relativi articoli e sono comunque soggette all'approvazione del comitato scientifico e redazionale della rivista.

Sito web di Nadir - www.nadironlus.org

È possibile abbonarsi gratuitamente a Delta collegandosi al nostro sito e compilando l'apposito modulo o scrivendo all'indirizzo della nostra Associazione, riportato qui sopra. È possibile scrivere alla redazione di Delta, per qualunque segnalazione, utilizzando la seguente e-mail: redazione@nadironlus.org.

La realizzazione di questo documento è stato possibile grazie ad un contributo incondizionato di Janssen. Le varie attività per la realizzazione del documento (scelta argomenti, selezione articoli, redazione testi scelta delle fonti, selezione e coinvolgimento Autori e/o componenti del Gruppo di Lavoro) sono state effettuate in piena autonomia da NADIR senza alcuna interferenza da parte di Janssen che ha sostenuto l'iniziativa.



EUROPA: L'IMPEGNO DELLA COMUNITÀ

PARTNER2: NESSUNA TRASMISSIONE DA PARTNER GAY UNDETECTABLE

Nessun caso di trasmissione di HIV da partner con carica virale non rilevabile, neanche tra maschi gay in caso di rapporti anali con eiaculazione e senza preservativo. L'ultimo dato che mancava per confermare definitivamente la strategia U=U (Undetectable = Untransmissable, cioè non rilevabile vuol dire non trasmissibile) viene dai risultati dello studio PARTNER2 presentati come late breaker alla conferenza AIDS 2018 di Amsterdam.

Lo studio ha coinvolto 14 paesi europei ed è stato condotto in due fasi: i risultati della prima, denominata PARTNER1, sono stati presentati nel 2015. Questa prima parte ha coinvolto 888 coppie di cui 548 eterosessuali e 340 gay in cui tra un partner sieropositivo con carica virale non rilevabile e l'altro sieronegativo non sempre veniva usato il preservativo nei rapporti sessuali.

Durante lo studio, le coppie avevano avuto in tutto 58.000 rapporti sessuali senza preservativo e nessuno dei partner sieronegativi si era infettato con un virus simile a quello del partner sieropositivo. Le conclusioni del gruppo di studio affermavano che il rischio di trasmissione di HIV da partner con carica virale non rilevabile è zero, ma che siccome le coppie gay coinvolte erano meno numerose, l'affidabilità del risultato risultava essere maggiore per le coppie etero.

Al fine di verificare che il rischio fosse effettivamente zero anche nelle coppie gay, a partire dal 2014 è stato quindi avviato lo studio PARTNER2 in cui sono state seguite solo coppie di omosessuali maschi, sempre con la caratteristica di essere formate da un uomo sieropositivo con carica virale non rilevabile e uno sieronegativo e che i due avessero già scelto autonomamente di non usare sempre il preservativo nei rapporti sessuali. Questa seconda parte dello studio ha seguito 972 coppie gay, di cui 779 sono state incluse nell'analisi finale. Nel periodo di studio, le coppie hanno fatto sesso senza preservativo 74.567 volte; alla fine dello studio, si sono verificate 15 infezioni ma nessuna di queste era collegata al partner sieropositivo della coppia. In altre parole, esaminando il virus del partner che si era appena infettato si è verificato che esso non era abbastanza simile a quello del suo partner sieropositivo perché potesse essere stato proprio lui a trasmettergli l'infezione.

Secondo le conclusioni dei ricercatori, il rischio di trasmissione di HIV da partner sieropositivo undetectable attraverso rapporti sessuali senza condom è zero, con un limite superiore dell'intervallo di confidenza del 95% pari a 0,24 ogni 100 coppie anno di follow-up (cioè la somma dei periodi di tempo in cui ciascuna coppia è stata seguita secondo i criteri dello studio). L'intervallo di confidenza è una grandezza statistica che valuta quanto attendibile sia il risultato ottenuto; esso si riferisce al fatto che ogni studio può ovviamente esaminare solo un campione ristretto di casi e che quindi il risultato potrebbe essere dovuto al caso. Per fare un esempio, il limite superiore dell'intervallo di confidenza del rischio di trasmissione di HIV in coppie gay secondo il PARTNER1 (che aveva seguito "solo" 340 coppie gay sierodiscordanti) era di 0,71 per 100 coppie-anno di follow up, mentre seguendo più coppie per più tempo nel PARTNER2 questo limite è "sceso" a 0,24.

Se si esaminano solo i casi di rapporto anale senza condom con eiaculazione interna, si ottiene un rischio pari a zero con un limite superiore dell'intervallo di confidenza pari a 0,59 per 100 coppie-anno di follow up. Per provare a spiegare il concetto in maniera diversa, potremmo dire che anche se lo studio avesse per pura casualità arruolato solo coppie in cui era impossibile osservare un caso di trasmissione, ci vorrebbero 177 anni di sesso anale senza preservativo e con eiaculazione interna per osservare una trasmissione tra un uomo gay e il suo partner sieropositivo con carica virale non rilevabile.

I risultati finali dello studio saranno presto proposti per la pubblicazione a una rivista scientifica peer-reviewed.

SCANDALO GRINDR: CONDIVIDEVA LO STATO SIEROLOGICO DEGLI UTENTI

Ad aprile, una inchiesta della TV svedese SVT ha scoperto che Grindr, la nota app per incontri gay, aveva condiviso dati dei propri utenti – incluso lo stato sierologico o la data dell'ultimo test HIV effettuato – con le aziende Aptimize e Localytics che si occupano di testare e migliorare le funzionalità della app.

La notizia, riportata dal sito giornalistico BuzzFeedNews, ha suscitato la reazione di molte associazioni, spingendo Grindr a fornire una giustificazione sul proprio blog. Nel

post “chiarificatore”, il responsabile tecnico Scott Chen spiegava che i dati non sono stati e non saranno mai venduti a nessuno e nemmeno condivisi con gli inserzionisti, e che erano stati usati da Apptimize e Localytics solo per fornire servizi a Grindr. I dati condivisi, quindi, erano solo quelli necessari perché le aziende potessero fornire i servizi previsti, ed erano opportunamente criptati. In conclusione – spiegava Chen - «Non abbiamo ragione di ritenere che ci sia stato un attacco malevolo o una violazione della privacy in Grindr».

La spiegazione non è stata ritenuta soddisfacente da molte organizzazioni, inclusa l'EATG che ha rilasciato una dichiarazione ufficiale. Secondo l'organizzazione di attivisti europei, «applicazioni come Grindr possono giocare un ruolo rilevante nella riduzione dello stigma verso le persone con HIV/AIDS e altre comunità vulnerabili, mettendo in evidenza l'efficacia di nuove strategie di prevenzione come la TasP, la PrEP o l'importanza di un regolare test per HIV e infezioni sessualmente trasmesse».

Sulla base di questa considerazione, l'EATG ha sollecitato tutte le piattaforme digitali «ad usare i dati delle persone delle nostre comunità in conformità con il Regolamento UE sulla protezione dei dati e di muoversi con adeguato senso di responsabilità, specialmente quando si ha a che fare con informazioni personali che vengono da una comunità già colpita da varie forme di stigma».

ARRUOLAMENTI IN ITALIA PER LO STUDIO SUL VACCINO

Lo studio EHVA (European HIV Vaccine Alliance) su un vaccino terapeutico per HIV usato in combinazione con un anticorpo monoclonale – di cui abbiamo parlato anche nel numero 77 di Delta – aprirà gli arruolamenti dopo l'estate. Lo studio fa parte di un progetto di ricerca sui vaccini terapeutici e preventivi per l'infezione da HIV finanziato dalla Commissione europea attraverso la piattaforma Horizon2020. La strategia vaccinale usata in questo studio prevede l'utilizzo di due vaccini: uno a DNA di preparazione, pensato per stimolare le risposte immunitarie che riconoscono l'HIV, e un altro già usato in diversi studi per rinforzare il sistema immunitario dopo averlo preparato con un vaccino a DNA, come in questo studio. Oltre alla strategia vaccinale, verrà usato anche un anticorpo monoclonale che agisce su un marcatore che si

trova sulla superficie dei linfociti T, le cellule del sistema immunitario che sono maggiormente colpite da HIV.

Lo studio prevede che i partecipanti siano assegnati casualmente a uno di tre gruppi: il primo gruppo riceverà solo i vaccini, il secondo solo l'anticorpo, il terzo sia i vaccini che l'anticorpo. All'interno di ciascuno di questi tre gruppi, un partecipante su quattro riceverà solo il placebo.

È la prima volta che questo anticorpo viene usato in combinazione con una strategia vaccinale e i ricercatori sperano che questi due interventi possano avere effetti sinergici nel controllo della replicazione virale. Se fosse così, i partecipanti allo studio potrebbero essere in grado – almeno per un certo periodo di tempo – di mantenere una carica virale non rilevabile anche senza assumere farmaci antiretrovirali. È quindi previsto che, durante lo studio, i partecipanti interrompano la terapia ART per un massimo di sei mesi per vedere se c'è un ritardo nella ripresa della replicazione virale: la terapia verrà ripresa anche prima nel caso il virus riprendesse a replicare o le condizioni di salute generali subissero un peggioramento.

Dal momento che questi vaccini terapeutici e anticorpo monoclonale vengono usati insieme per la prima volta, le autorità regolatorie hanno classificato lo studio come di fase 1, pur prevedendo uno sviluppo – successivo a una analisi dei dati preliminari – di fase 2.

Gli arruolamenti inizieranno solo in Inghilterra e Svizzera verso la fine di agosto al ritmo di una persona alla settimana, per poi coinvolgere anche Belgio, Spagna e Italia a partire da ottobre 2018. Nel nostro Paese, lo studio arruolerà presso l'Istituto nazionale per le malattie infettive L. Spallanzani di Roma.

Un altro progetto denominato HIVACAR, anch'esso finanziato dal programma Horizon2020, dovrebbe aprire gli arruolamenti nello stesso periodo in Spagna, Belgio, Francia e Danimarca.

Maggiori informazioni su www.ehv-a.eu e www.hivacar.eu.



SANITÀ PUBBLICA: PRIMA SCELTA, MA A CARO PREZZO

Alla fine del 2017 è stato presentato il XX Rapporto PIT Salute da Cittadinanzattiva e Tribunale per i Diritti del Malato, che mette in luce quanto i cittadini vogliono curarsi nel SSN, perché si fidano, e non possono sostenere i costi di un'assistenza privata.

Ma, se da un lato, c'è l'affidabilità del SSN grazie alla preparazione dei medici italiani ed al loro senso deontologico, dall'altro l'accessibilità, l'efficienza e la tempestività del sistema sono delle chimere. I cittadini non ce la fanno più ad aspettare e a metter mano al portafoglio per curarsi. Le vie dell'intramoenia e del privato sono diventate insostenibili. Dalla legge di bilancio arrivano pochi e deboli segnali: si comincia a rivedere il superticket. Proprio per questo le famiglie ricorrono sempre più a benefici economici derivanti da invalidità civile e accompagnamento. Ma, anche qui, incontrano difficoltà burocratiche sempre crescenti.

La priorità, dunque, oltre a rafforzare gli interventi, le politiche sociali e attuare il Piano Nazionale della Cronicità, sono: rilanciare gli investimenti per la salute con risorse economiche alle regioni, interventi strutturali di ottimizzazione delle risorse e incremento del personale sanitario.

LA DIFFICOLTÀ DI ACCEDERE AL SSN

Le principali problematiche sono le liste d'attesa, i ticket e le esenzioni. Le prime hanno un dato stabile al 54,1%, mentre i secondi rilevano un aumento dal 30,5% del 2015 al 37,5% del 2016. Aumentano i tempi per le visite specialistiche, dal 34,3% del 2015 al 40,3% del 2016 e per gli esami diagnostici, dal 25,5% nel 2015 al 26,4% del 2016.

COSTI ED ESENZIONE

Il 37,4% dei cittadini già denuncia i costi elevati dei ticket e gli aumenti di quelli per la diagnostica e la specialistica. Il 31% esprime malumore rispetto ai casi di mancata esenzione. Di fatto, nel 2016 i ticket per la diagnostica e per le spese specialistiche sono aumentati rispetto al 2015.

Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato - XX Rapporto PIT Salute, 2017

ASSISTENZA TERRITORIALE

Quasi un cittadino su tre (30,5%) segnala problemi con l'assistenza primaria di base, soprattutto per il rifiuto di prescrizioni da parte del medico (anche per effetto del decreto appropriatezza, entrato in vigore nel gennaio 2016, che individua le condizioni di erogabilità e quelle di appropriatezza prescrittiva per circa 200 prestazioni (poi scese a 98) di assistenza specialistica ambulatoriale, nell'ambito del SSN) e l'inadeguatezza degli orari dello studio dello stesso medico di base. Il 16,6% dei pazienti ha difficoltà all'interno delle strutture residenziali come RSA e

lungodegenze, a causa dei costi eccessivi, della scarsa assistenza medico-infermieristica e delle lunghe liste di attesa per l'accesso.

Incontra difficoltà anche la riabilitazione a domicilio. Più di un utente su tre non sa bene come attivare il servizio di assistenza domiciliare, a causa della carenza di informazioni e di difficoltà burocratiche o è del tutto assente in molte zone di residenza e questo aumenta l'isolamento di chi ha più bisogno.

ACCOGLIENZA

Spesso il Pronto Soccorso è in affanno e le dimissioni sono sbrigative. E' soprattutto l'area della emergenza-urgenza a essere nel mirino delle persone che segnalano procedure di triage non trasparenti (42,9%) e lunghe attese. Segue il tema dei ricoveri, su cui i cittadini denunciano spesso il rifiuto (34,5%) o l'assegnazione a un reparto inadeguato (21,4%). In particolare ciò avviene in oncologia, ortopedia e neurologia.

I FARMACI

Crescono le segnalazioni del mancato accesso ai farmaci per l'epatite C (44,4%). Il 24,2% ne segnala l'indisponibilità. Per il 18,3% la spesa privata diventa insostenibile, soprattutto per i farmaci in fascia C.

COSA FARÀ IL NUOVO GOVERNO?

Questo il risultato degli ultimi anni nei quali la dichiarata "preoccupazione" dei governi che si sono succeduti non ha portato a risultati: la spesa sanitaria che lo stato sostiene, non si è adeguata alla richiesta di salute, alla lunghezza della vita in crescita, ai fabbisogni dell'invecchiamento contrariamente agli altri paesi europei ove la curva dell'aumento sul PIL cresce. Lo stato in Germania contribuisce infatti con il 3% in più dello stato italiano e nel grafico OCSE le rette che rappresentano la spesa pubblica dei due paesi europei tra il 2005 e il 2016 hanno un evidente andamento a forbice.

Intanto il ministro della Salute, Giulia Grillo, ha informato che intende «rimuovere gli ostacoli di accesso» alla sanità. Le liste di attesa sono uno di questi, così come i ticket troppo costosi – osserva –. Sono una sorta di partecipazione del cittadino al finanziamento del Servizio sanitario, ma nel tempo sono diventati talmente alti da far virare verso la sanità privata». E ha ribadito fin dalle sue prime dichiarazioni di voler difendere la sanità pubblica anche con un piano nazionale per la riduzione delle liste di attesa. Serviranno «un po' di mesi», promette il ministro. Sono coinvolte le Regioni, cui spetta la gestione delle prestazioni sanitarie. Hanno ricevuto la circolare del ministro e la richiesta di delucidazioni sui tempi di attesa e l'organizzazione delle agende delle strutture sanitarie pubbliche e private accreditate.