



Challenges in reaching the 4th90 in Italy

Filippo von Schlösser

nadir



Disclosure of potential conflicts of interest

Filippo von Schlösser, on behalf of Nadir, has been involved in many activities with the **Health Ministry of Italy (STP, Consulta)**, **the Lazio Region Osservatorio HCV**, as a member of the **PCWG of EMA**, with **pharmaceutical companies**, working in **DSMBs**, **advisory boards** and Scientific Boards of international **Conferences (IAS, Glasgow)**. He is a speaker in meetings, summits, conferences and participates in research projects that Nadir develops with equitable support from pharmaceutical companies.

The companies that support Nadir are: Abbvie, Bristol-Myers Squibb, Gilead Sciences, Janssen-Cilag, Merck Sharp & Dohme, ViiV HealthCare.

La sfida del 4° 90



*Adapted from: UNAIDS. 90-90-90: an ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic. 2014. Available at http://unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_en_0.pdf. Accessed on 25 April 2016

Lazarus et al. BMC Medicine (2016) 14:94

*La “buona” qualità della vita correlata alla salute del 90% delle persone HIV + con viremia non rilevabile è il **quarto** obiettivo di scenario.*

La ricerca clinica

ha sviluppato terapie:

- efficaci
- più tollerabili
- di più facile assunzione
- più varie nella composizione

ma sono **per sempre**

- in futuro saranno più semplici

ha confermato la validità della profilassi farmacologica (PrEP e PeP)

La “buona” QoL

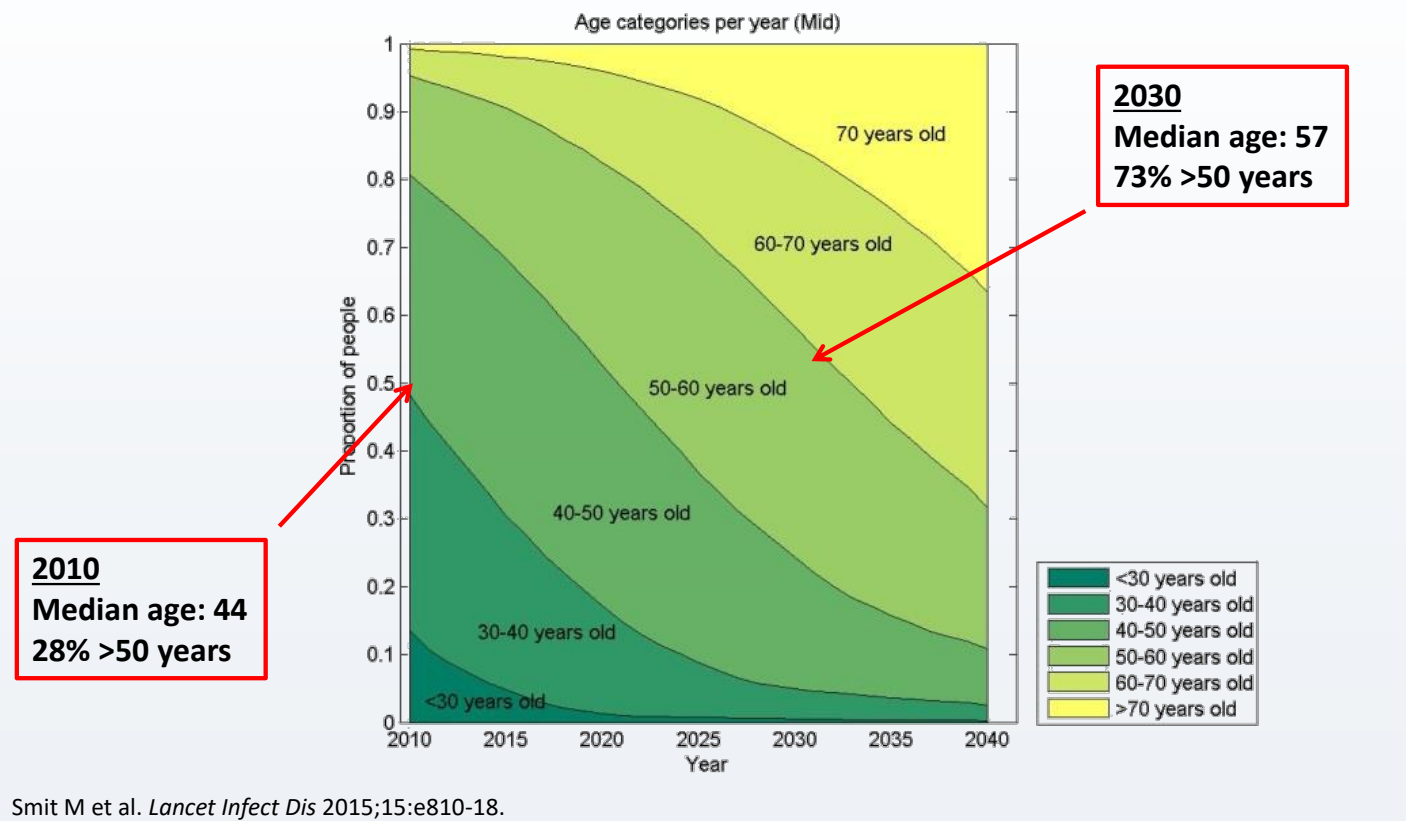
Se la terapia è efficace, tollerabile, facile, favorisce

- Il recupero della propria energia
- Autostima vs senso di colpa
- Progettualità vs immobilità
- Relazioni sociali vs autoemarginazione
- Sessualità

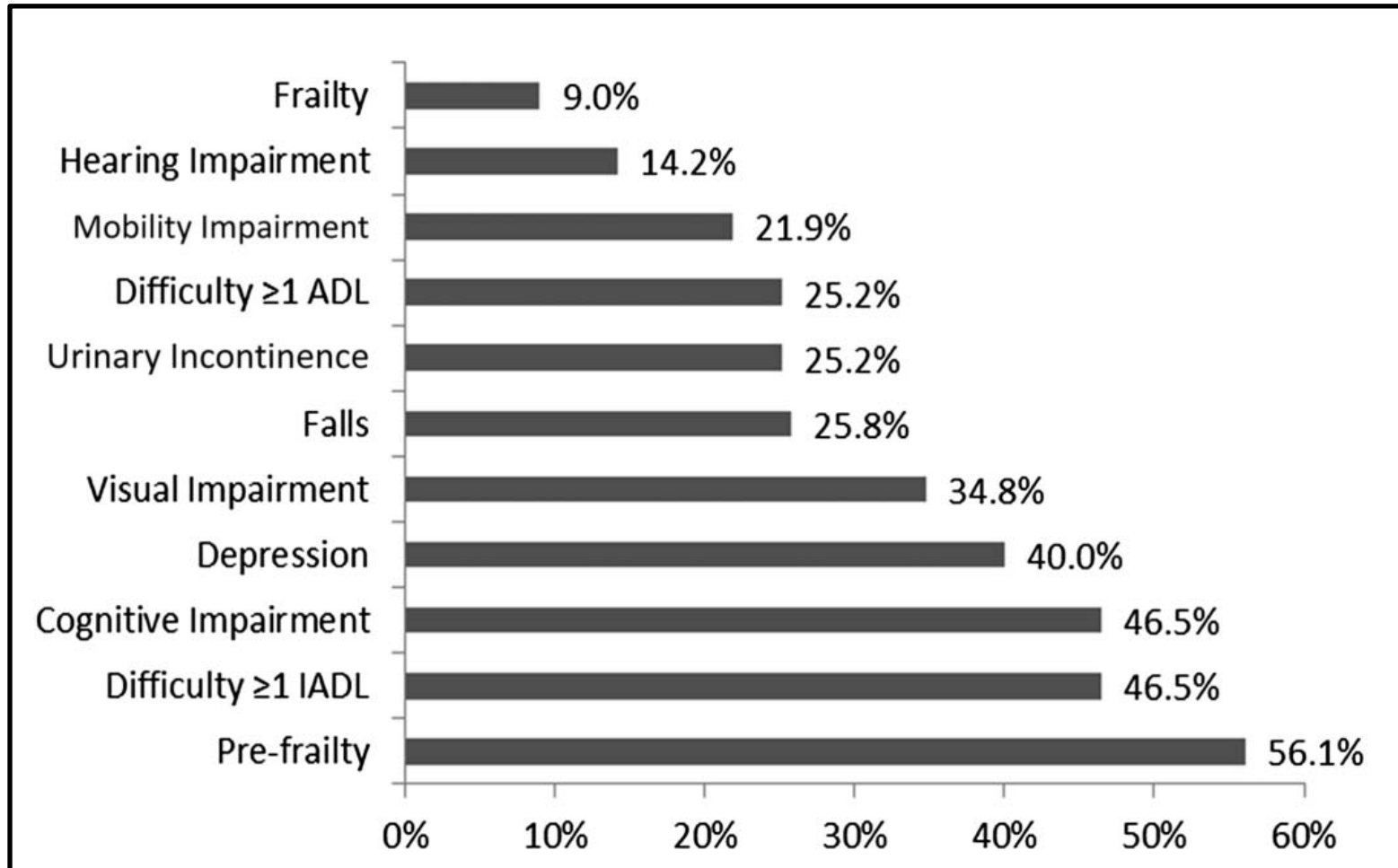
➤ *elementi necessari per **invecchiare** anche con HIV*

Le persone con HIV invecchiano

Future projections

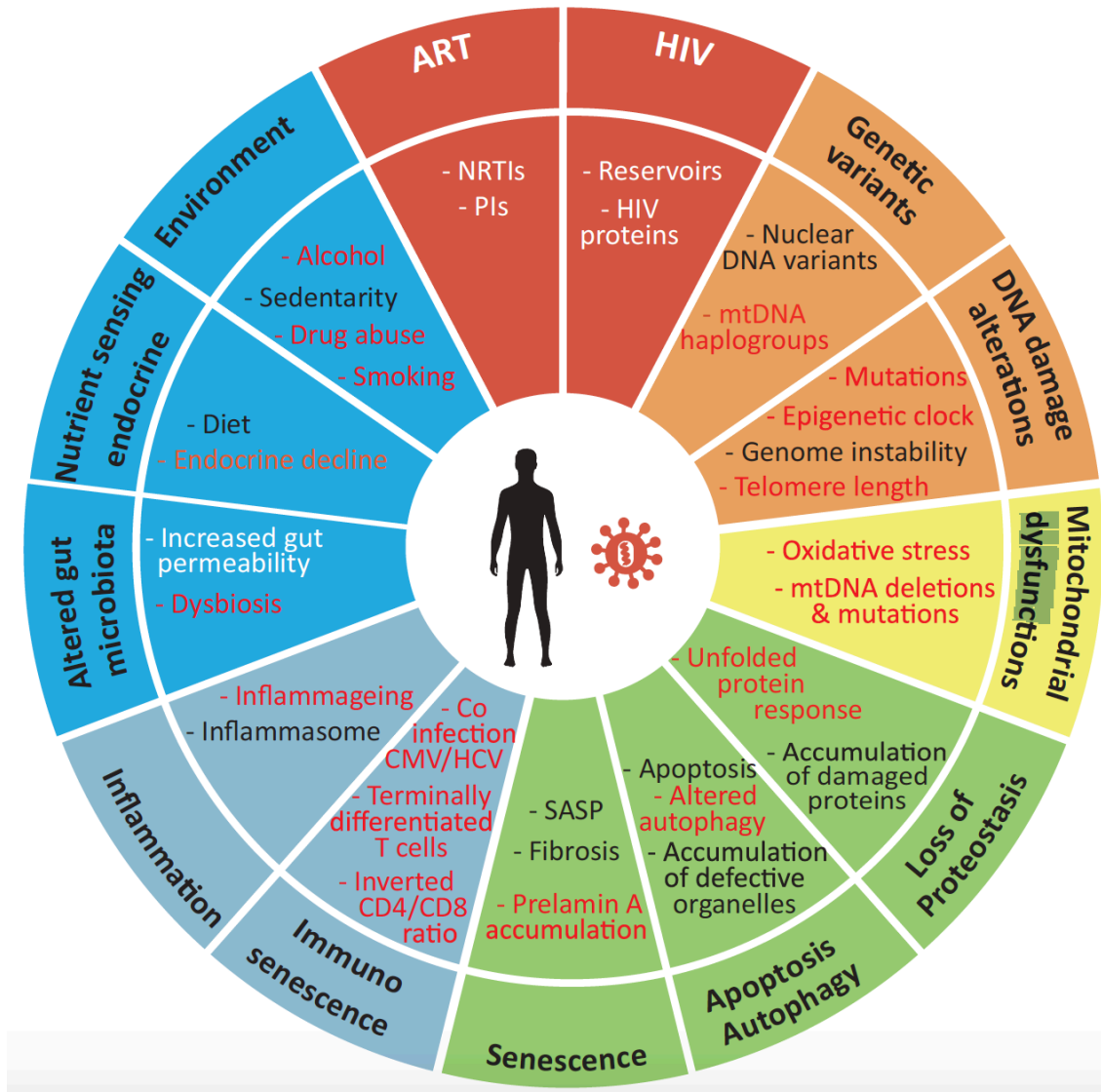


Le comorbidità e/o le sindromi geriatriche aumentano



Greene M et al. JAIDS 2015;69:161.

Le cause sono HIV e non-HIV correlate



I prossimi passi

Il Piano Nazionale AIDS

→ **Nuove** necessità di cura ed assistenza



“...estendere la **valutazione clinica**, andare oltre gli **aspetti strettamente HIV correlati**, includendo la *gestione di comorbidità* cardiovascolari, ossee, renali, epatiche, metaboliche, neurologico/cognitive, psichiatriche, dei tumori, delle patologie genito-urinarie, di quelle geriatriche, come dettagliato nella Linee Guida di riferimento.”

Ma rileva che...

“...emergono con evidenza le **problematiche gestionali**, con particolare riferimento ai poli-trattamenti e alle condizioni di fragilità/disabilità e marginalità sociale.”

Propone 3 interventi



1. Porre in atto una rilevazione/indagine prospettica del fenomeno **“nuova malattia da HIV”** che serva da guida per affrontare l’insorgenza delle nuove necessità.
2. Favorire **protocolli diagnostico-terapeutici** omogenei sul territorio nazionale, dedicati alla prevenzione delle comorbidità e/o alla loro cura/gestione.
3. Favorire percorsi di integrazione con l’assistenza **extra-ospedaliera** (riabilitativa, domiciliare e/o in casa alloggio/diurno), **al fine di garantire la continuità di cura** delle persone che vivono con disabilità e fragilità, nella marginalità sociale e nell’isolamento).

La persone con HIV in Italia



→ *Come stanno?*

Per rispondere a questa domanda, le associazioni di pazienti e/o di comunità colpite dall'HIV hanno un ruolo centrale, essendo per definizione un osservatorio riconosciuto da cui attingere molte informazioni.

→ *Nadir ha fatto una ricerca per individuare alcuni dei problemi delle persone con HIV*

Oltre agli strumenti “classici”...
Il punto di vista della persona con patologia

- ✓ Quanto “mi pesa” vivere con l’HIV oggi in Italia?
- ✓ Con chi parlo del “mio HIV”?
- ✓ Riesco a progettare la mia vita? Che limiti ho? In quali ambiti?
- ✓ “Sento” o “ho avuto esperienza” di pregiudizio? Di discriminazione? Mi isolo?
- ✓ Ho consapevolezza che “non sono più infettivo”? Se non ce l’ho...perché?
- ✓ Vivo e mi controllo in ospedale o... vivo per controllarmi?

Testimonianza 1

Non me la sono sentito di accettare quel lavoro all'estero: ho paura di non riuscire a gestire le cure e l'assistenza di cui ho bisogno.

A CAUSA DELL'HIV-POSITIVITÀ, SENTI DEI LIMITI?
(possibili più risposte)

N = 407
N = 328, SENTONO LIMITI...
TOT RISPOSTE = 984

- Il 31% sente limiti nel conoscere altre persone
- Il 36% nel pianificare il proprio futuro
- Il 37% limiti nella propria relazione
- Il 50% nella vita sessuale.

Testimonianza 2

Quando mi sono ritrovata in un ospedale che non conoscevo, sapevo già che avrei avuto dei problemi: io ero da sola in stanza, le altre in quattro, tutte mi chiedevano il perché...

**NELL'ULTIMO ANNO, SEI STATO/A EVITATO/A,
RIFIUTATO/A, OFFESO/A A CAUSA DELL'HIV...**
(possibili più risposte)

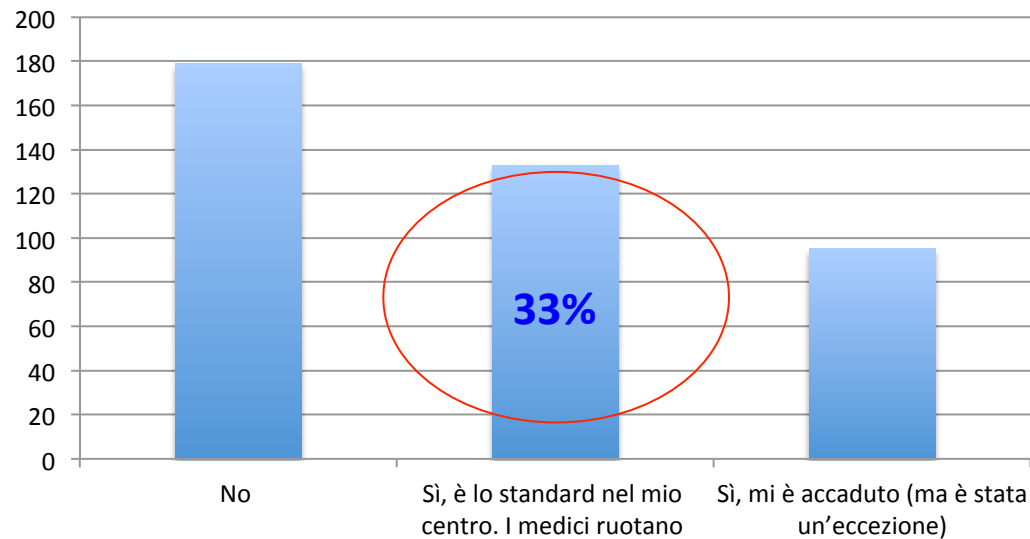
NO = 256
SI = 211

- Il 15% nel conoscere altre persone.
- Il 10% in una struttura sanitaria.
- Il 9% nella propria relazione.
- Il 4% nel lavoro.

Testimonianza 3

Può sembrare sciocco, ma riescivo a parlare dei miei problemi solo con quel medico.

NELL'ULTIMO ANNO, PER LA MALATTIA DA HIV, TI È ACCADUTO CHE TI VISITASSE UN MEDICO INFETTIVOLOGO DIVERSO DA QUELLO CHE SOLITAMENTE TI VISITA?



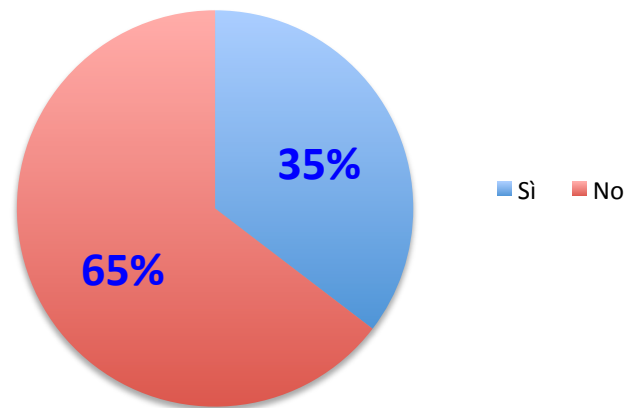
N = 407

Testimonianza 4

L'idea di rimettere piede in ospedale mi ha fatto venire il volta stomaco.

NELL'ULTIMO ANNO, TI È MAI CAPITATO DI SENTIRTI 'SOVRACCARICO' NEL RAPPORTO CON LE STRUTTURE SANITARIE (O PERSONALE SANITARIO)?

N = 407



La qualità della vita auto-percepita

I risultati che abbiamo visto nella ricerca ci hanno confermato che la percezione della QoL oggi è diversa.

Lacune, dubbi, paure, unmet needs sono ostacoli che le persone con HIV affrontano nella quotidianità.

- Come costruire strumenti adeguati ed attuali?
- Quali aspetti della auto-percezione devono tenere in conto?

La gestione delle *comorbosità*

- Come accettarle?
- Come cercare aiuto?
- Quanto incide sulla quotidianità, oltre a quelli della comorbosità stessa?
- ***Quanto è impegnativo per il nostro sistema sanitario occuparsi delle comorbosità in HIV?***
- ***Si ricevono interventi competenti?***
- ***Quanto si applica l'incontro con specialisti nella routine?***

La valutazione clinica delle persone con HIV è omogenea?

Esistono Linee Guida nazionali redatte da SIMIT, in collaborazione con il Ministero della Salute.

- Quanto sono teoria, quanto ... pratica?
- Le opportunità diagnostico-terapeutiche sono uguali in tutte le regioni?

“Favorire percorsi di integrazione con l’assistenza extra-ospedaliera (riabilitativa, domiciliare e/o in casa alloggio/diurno), al fine di garantire la continuità di cura delle persone con disabilità/fragilità (compresa la marginalità sociale e l’isolamento)” PNAIDS

Il “sostegno sociale” delle persone con HIV è attuato?

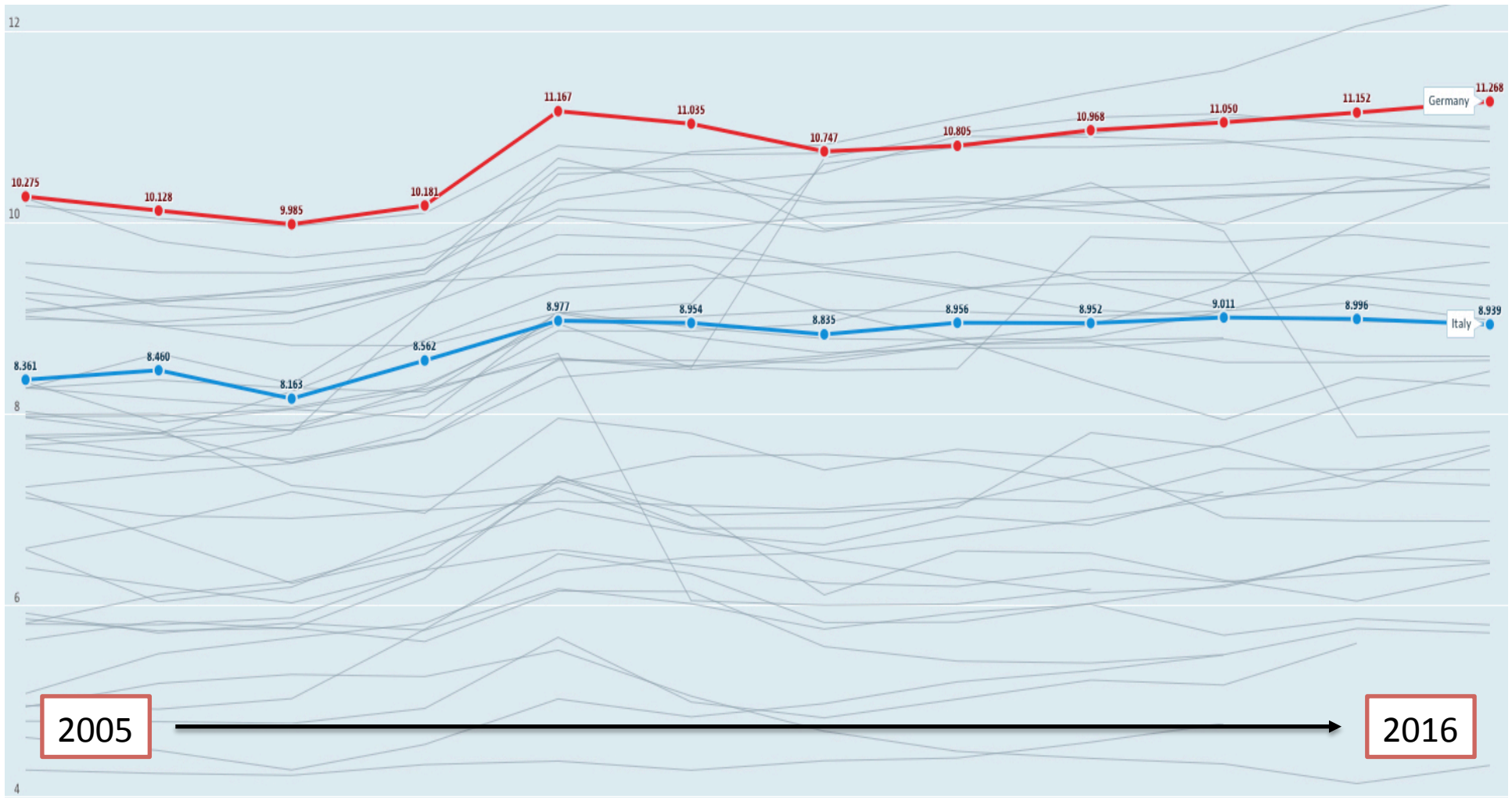
- L’assistenza riabilitativa può evitare marginalità e isolamento, restituendo una risorsa umana alla società
- Resta quindi proprio il ‘cuore’ delle problematiche: l’assenza di un tessuto socio-istituzionale solidale e organico
- La tutela “extra-ospedaliera” quanto risponde ai nuovi bisogni?

Nel sistema Paese ...

- Il concetto di “*People Centered Health System*” nel sistema italiano di assistenza è centrato sui bisogni degli individui e delle comunità?
- E’ considerato ancora una spesa o un investimento a lungo termine?
- Solo il 4 giugno 2018 inizieremo a riunirci per studiare come stanziare fondi per l’implementazione del PNAIDS approvato a ottobre 2017. **Ce ne saranno?**

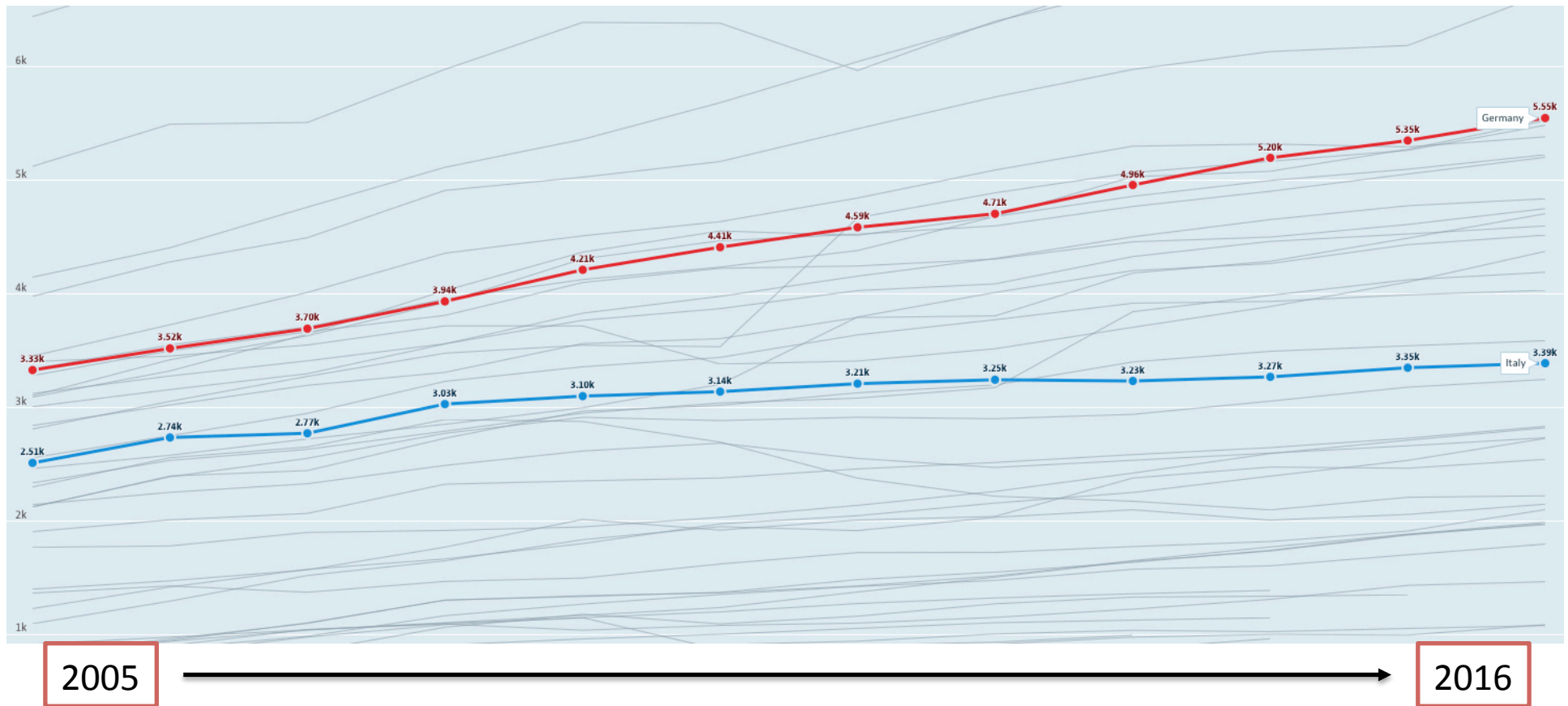
Health spending

Total, % of GDP, 2005 – 2016



Health spending

Total, US dollars/capita, 2005 – 2016



Spesa sanitaria pubblica vs PIL

	2015 consuntivo	2016	2017	2018	2019
Spesa sanitaria (% del PIL)	6,9	6,8	6,8	6,6	6,5

Previsioni sull'andamento della spesa sanitaria in percentuale del PIL in Italia, 2015-2019

Le stime del MEF prevedono un graduale ridimensionamento del rapporto tra spesa sanitaria e PIL, che dovrebbe scendere al 6,5% nel 2019.

... il sistema

- A bocce ferme, non appare in grado di garantire neppure «sopravvivenza» e sostenibilità a lungo termine
- l'attivismo di tutti gli attori dello scenario è necessario a dare un futuro sostenibile alla sanità: SINERGIA!
- Così come hanno fatto altri paesi, è necessario mettere la sanità al centro dell'agenda politica per creare una cultura della salute solida.
- In un paese ove nulla sembra rispondere a criteri logici, ammirevole è il lavoro dei medici che dal proprio impegno hanno ottenuto i migliori risultati di persone con viremia non rilevabile

La Community collabora

- a 10 anni dall'avvio di ICAR affinché diventi **laboratorio e fonte di politiche socio-sanitarie virtuose** con medici, società e associazioni:
 - in parlamento?
 - all'esecutivo?
 - creando Osservatori regionali?
 - elaborando guide per la gestione di pratiche assistenziali e sociali?
- Che ICAR sia “**centro di formazione dei giovani medici e di attivisti**”, affinché non si perda la memoria sulla patologia:
 - Dialoghi tra le parti e garantisca il reciproco impegno
 - Indirizzi le energie di tutti gli attori.

4° 90...

Comprendere la realtà di coloro che convivono con la patologia, rendere accessibili gli strumenti sviluppati dalla scienza e dall'evidenza, migliora la QoL.

Questo è l'impegno che il nostro paese e il nostro sistema-salute devono offrire per contribuire alla fine dell'HIV.



Grazie

Challenges in reaching the 4th 90 in Italy

Filippo von Schlösser

nadir

