

Programma Aids

Coordinatore: Giuliano Stenico - Presidente CEIS

Componenti:

Federico Tosatti - Provincia di Modena (Politiche sociali)

Rosa Bolzon - Rappresentanti CEIS

Assimakis Pantelis - Rappresentante MMG (SNAMI)

Irene Cocchi - Rappresentante ASA 97

Claudio Ferretti - Azienda USL Modena

Paolo Vacondio - Azienda USL Modena (Unità di Cure Continue)

Giovanni Guaraldi - Azienda Ospedaliera Policlinico (Clinica Malattie Infettive)

Sandro Siciliano - Comunità LAG

Susanna Casari - Azienda USL Modena (Coordinamento Assistenza Domiciliare Malati AIDS)

Eleonora Bertolani - Provincia di Modena (Politiche Sociali)

Nicola Mongiardo - Rappresentante Ordine provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Modena

PREMESSA

INQUADRAMENTO EPIDEMIOLOGICO

Sintesi

- Macroepidemia – microepidemia
- Dati di prevalenza nazionale e casi cumulativi
- L'osservatorio epidemiologico provinciale
- Dati di incidenza
- Comportamenti a rischio
- Età e sesso
- Immigrazione e AIDS

A distanza di 20 anni dalla sua identificazione, l'epidemia di AIDS riflette più di altre malattie la drammatica sperequazione economico-sociale che caratterizza il pianeta. Sono oltre 36 milioni le persone che vivono con infezione da HIV e 18.8 milioni di persone sono già decedute a causa di questa malattia.

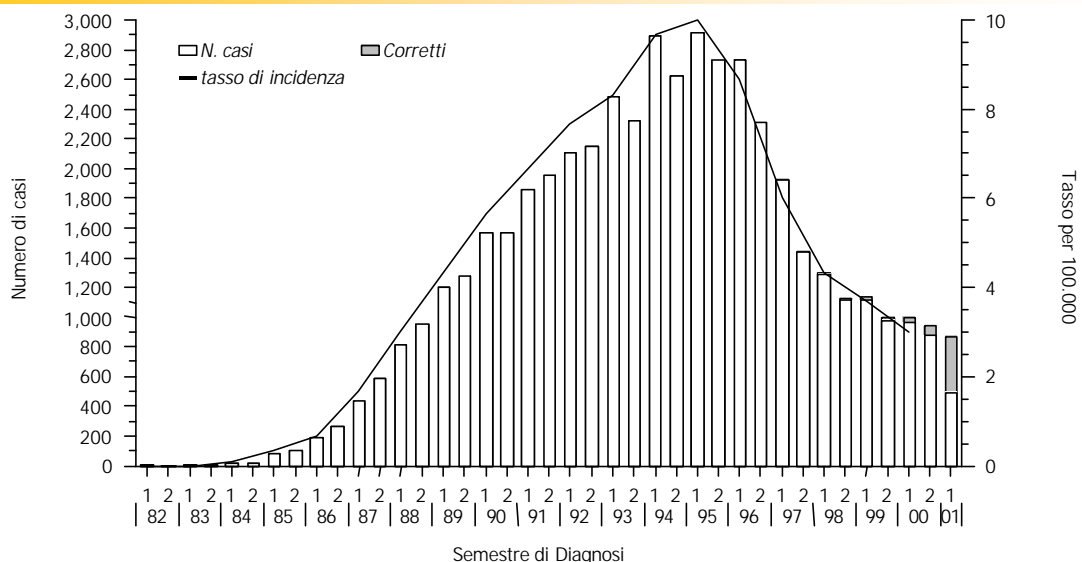
Il 1996 segna un momento storico di rilevante importanza in relazione alla possibilità di utilizzo di nuove combinazioni di farmaci in grado di cronicizzare potenzialmente la malattia. In Italia e nella nostra provincia i primi protocolli di trattamento sono stati introdotti a partire dal settembre 1996, con un effetto pressoché immediato di un calo drastico delle morti AIDS correlate. Questa speranza è al momento del tutto preclusa per le persone ammalate che vivono nei paesi in via di sviluppo, che costituiscono oltre il 90% dell'intera popolazione infettata.

Dal 1982, anno della prima diagnosi di AIDS in Italia, al 30 Giugno 2001, sono stati notificati al Centro Operativo AIDS (COA) 48.488 casi cumulativi di AIDS.

La figura 1 descrive i casi di AIDS notificati nel nostro Paese.

Si tratta di dati di prevalenza, sempre meno utili per descrivere l'evoluzione epidemica, a causa dell'aumento della sopravvivenza delle persone che vivono con infezione da HIV.

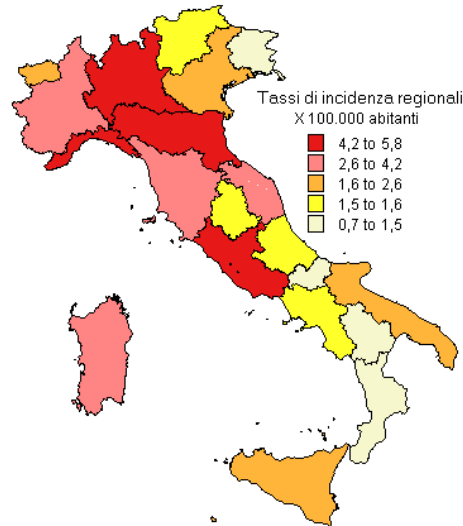
Figura 1 - Casi di AIDS in Italia per semestre di diagnosi, corretti per ritardo di notifica e tasso annuale di incidenza al 30-06-2001.



Sempre di più appare importante descrivere in termini dinamici l'evoluzione epidemica, ricorrendo quindi alla raccolta, su città campione, dei dati di incidenza, cioè delle nuove infezioni.

La figura 2 mostra come l'incidenza di AIDS nell'anno 2001 non sia stata uniformemente distribuita sul territorio nazionale.

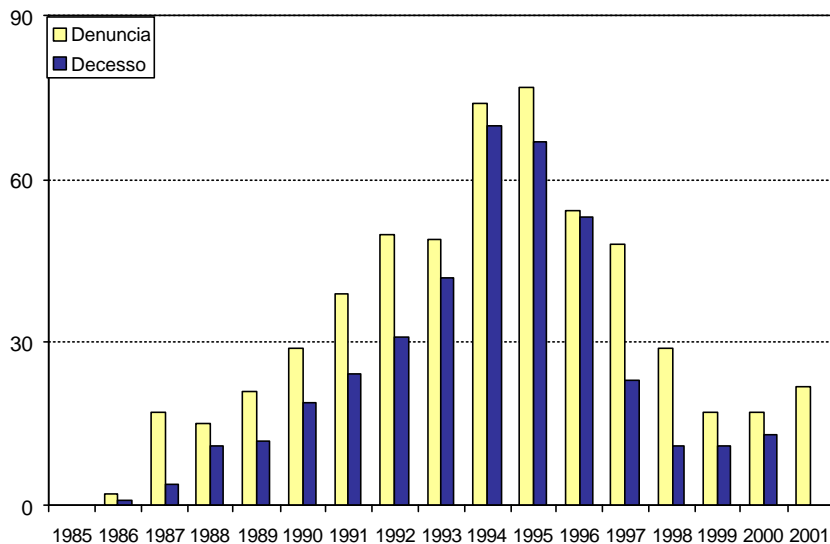
Figura 2 - Tassi di incidenza dei casi di AIDS notificati nel 2001 (Fonte COA-ISS)



Nella regione Emilia-Romagna, la provincia di Modena è la sola a poter fornire i dati di incidenza, cioè i nuovi casi di infezione da HIV, grazie alla scelta iniziale di segnalare all'Osservatorio epidemiologico appositamente istituito tutti i casi testati, che ha reso possibile rilevare i cambiamenti intervenuti circa i comportamenti a rischio e le caratteristiche demografiche delle nuove infezioni.

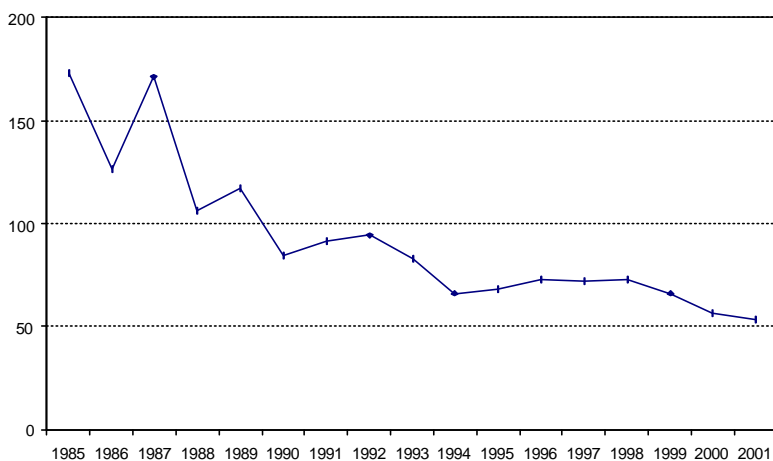
La realtà della nostra provincia rispecchia il calo delle nuove diagnosi di AIDS e dei decessi AIDS correlati, avvenuti nella seconda metà degli anni novanta, che abbiamo già descritto a livello nazionale (Figura 3).

Figura 3 - Andamento dei nuovi casi di AIDS dei residenti in provincia di Modena, denunciati anni 1985- 2001, decessi anni 1985 -2000



Ciò nonostante, nello stesso periodo, non sono diminuite in maniera significativa le nuove infezioni (figura 4). Questo dato deve essere adeguatamente sottolineato in questo momento in cui l'AIDS non desta più allarme sociale e contemporaneamente ci pone interrogativi circa le modalità e l'efficacia delle campagne di prevenzione fatte fin ora.

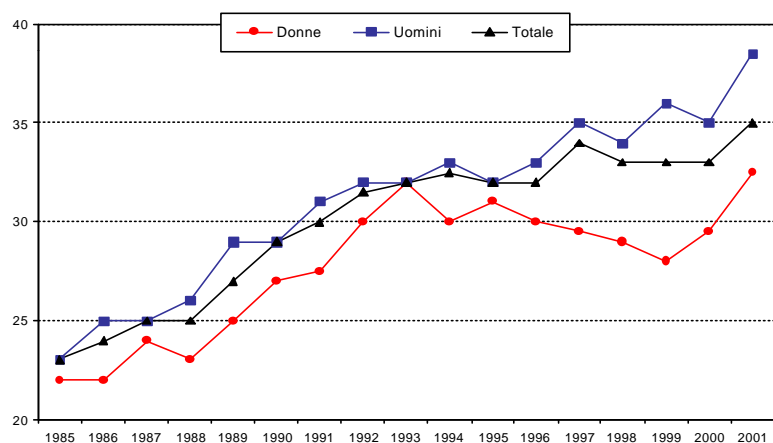
Figura 4 - Andamento delle notifiche per infezione da HIV - Residenti in provincia di Modena -Anni 1985-2001.



Le nuove infezioni non colpiscono con le stesse modalità del passato.

La figura 5 mostra che l'età mediana si è spostata di circa 10 anni rispetto al primo decennio di osservazione.

Figura 5 - Andamento dell'età mediana alla notifica di infezione da HIV - Residenti in provincia di Modena Anni 1985-2001.



La figura 6 merita un'attenta valutazione. Le categoria di rischio tradizionalmente correlata all'infezione da HIV, cioè i tossicodipendenti non è più rappresentata. Da questo si evince che rispetto a questa fascia di popolazione la prevenzione è stata efficace e merita un livello di attivazione permanente.

L'incidenza dell'infezione da HIV nella popolazione omosessuale è pressoché stazionaria. Si rileva invece un aumento significativo delle nuove infezioni nella popolazione eterosessuale.

Questi dati ci fanno concludere che è fuorviante parlare di categorie a rischio per infezione da HIV ed è invece appropriato parlare di comportamenti a rischio. E' pertanto necessario ripensare ai target degli obiettivi di prevenzione.

La figura 7 mostra come gran parte della popolazione eterosessuale si infetti nel corso di rapporti sessuali occasionali con partner conosciuti ma inconsapevoli di essere HIV positivi. Oggi diventa pertanto difficile discriminare un rapporto sessuale occasionale da un rapporto a rischio.

Figura 6 – Andamento della distribuzione percentuale per fattore di rischio delle notifiche da infezione di HIV. Residenti in provincia di Modena - Anni 1985-2001.

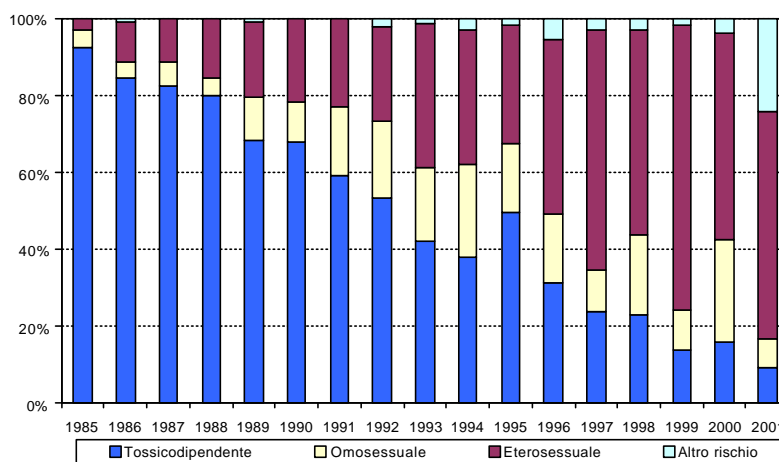
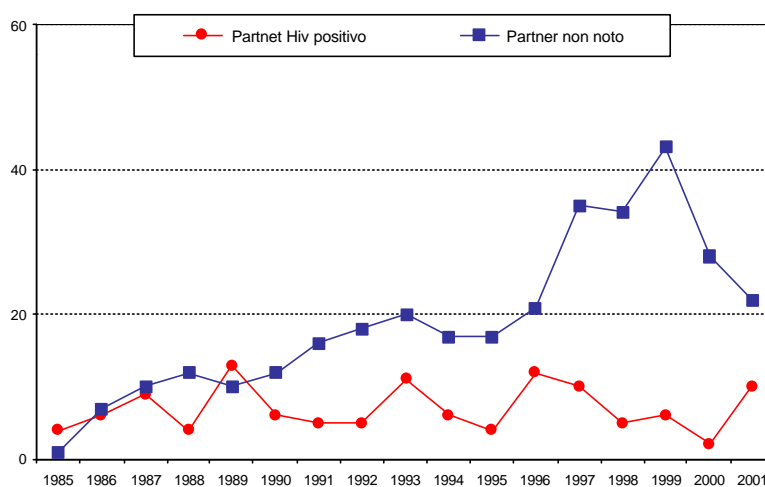


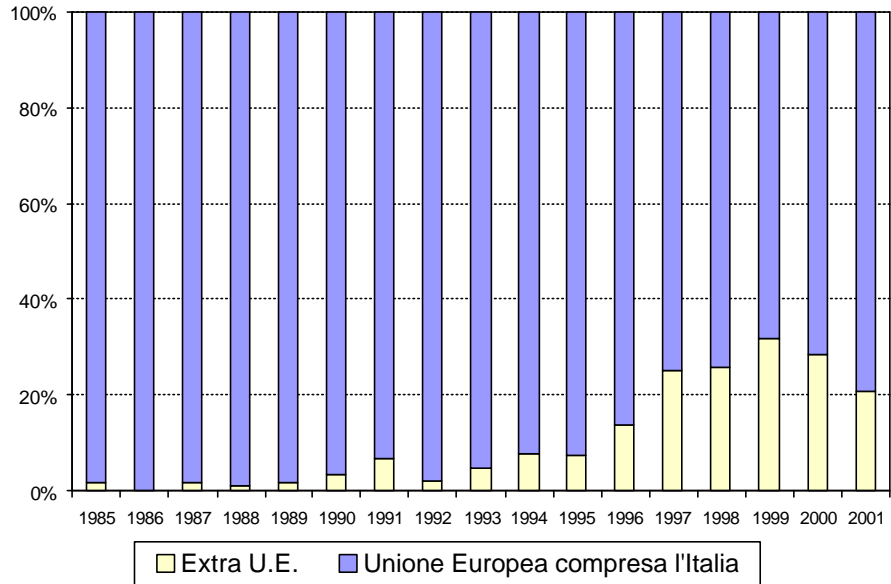
Figura 7 - Fattore di rischio -rapporto eterosessuale-: trend per partner HIV+ e partner non noto. Residenti in provincia di Modena - Anni 1985-2001.



Un recente elemento di novità in ambito epidemiologico è l'aumento della percentuale di extracomunitari diagnosticati con infezione da HIV, dato che, peraltro, riflette la prevalenza dell'infezione nei paesi di

origine (Figura 8). Questo fattore comporta la progettazione di interventi preventivi che tengano conto delle variabili culturali.

Figura 8 - Notifiche di HIV: distribuzione percentuale della provenienza. Residenti in provincia di Modena - Anni 1985-2001.



PROFILO DI SALUTE

Sintesi

- L'era HAART
- Accesso ai farmaci
- Le fasce deboli
- L'invalidità AIDS correlata
- Assistenza e riabilitazione

L'avvento delle terapie di combinazione così dette HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy) e la progressiva scoperta di nuovi farmaci ha sostanzialmente modificato la sopravvivenza e la qualità della vita delle persone con infezione da HIV. Ciò nonostante non sono al momento ipotizzabili approcci terapeutici eradicanti e la scoperta di vaccini appare ancora lontana. E' necessario garantire l'accesso ai farmaci anche per le fasce deboli della popolazione e migliorare le strategie per mantenere una maggiore e costante aderenza alle cure, al fine di assicurare nel tempo l'efficacia delle terapie e evitare l'insorgenza e la diffusione di varianti virali resistenti ai farmaci. Alcuni gruppi di popolazione specifici quali i detenuti e gli extracomunitari necessitano, a questo riguardo, di specifici percorsi definiti di presa in carico.

Inoltre il quadro clinico dell'infezione si sta modificando: si affrontano quotidianamente gravi effetti collaterali indotti dalla tossicità a lungo termine dei farmaci, quali la lipodistrofia, i disordini metabolici potenzialmente in grado di aumentare il rischio di malattie cardiovascolari, osteoporosi ecc., che necessitano di precise risposte mediche e di un'adeguata organizzazione dei protocolli e dei servizi.

Accanto a queste nuove invalidità inabilitanti permangono quelle già conosciute, quali gli esiti neurologici e la demenza AIDS correlata, e ne emergono di nuove quali il diabete e l'osteoporosi indotti dai farmaci; permane infine l'AIDS terminale, con le sue necessità assistenziali. E' dunque necessario mantenere le conoscenze accumulate negli anni grazie alle particolari esperienze della assistenza domiciliare e della casa alloggio.

LA RETE DEI SERVIZI

Sintesi

- Forte livello di integrazione tra aziende sanitarie, privato sociale e volontariato
- Centralità della prevenzione e accesso al “testing and counselling”
- Il sommerso di HIV
- Il fenomeno dei persi al follow up
- Integrazione tra centralità specialistica e territorio

La situazione culturale e le offerte dei servizi sanitari e dell’associazionismo della provincia di Modena sono caratterizzate da un forte livello di collaborazione e integrazione.

Alcune esperienze, quali ad esempio la creazione di un sito internet dedicato alle tematiche di prevenzione dell’infezione da HIV (www.helpaids.it), si sono rivelate essere un significativo tavolo permanente di incontro tra gli operatori dei servizi pubblici e del privato sociale, che collaborano fattivamente in questo ambito.

Appare importante non abbassare il livello di attenzione sulla centralità della prevenzione che deve condurre al counselling HIV e alla proposta del test, pur vincolata dal consenso.

Gli obiettivi di prevenzione individuati non sono focalizzati sulla specifica patologia, ma sui comportamenti di rischio; di conseguenza la prevenzione dell’infezione da HIV è parte della più ampia prevenzione alle malattie a trasmissione sessuale.

La proposta del test HIV punta ad essere capillare per fare emergere il sommerso di quegli individui infetti senza averne consapevolezza.

Inoltre l’alto numero delle persone che pur essendo sieropositive non accedono ai servizi sanitari pone il problema di una diversa e più efficace organizzazione dell’accesso alle cure. E’ indispensabile coniugare l’esigenza di mantenere centralizzata l’alta specializzazione con la necessità di raggiungere il maggior numero di persone possibili grazie a un radicamento sul territorio.

OBIETTIVI E INDICATORI

Prevenzione e diagnosi

- Prevenzione e diagnosi delle MST
- Prevenzione e diagnosi delle malattie a trasmissione parenterale
- Prevenzione e diagnosi della trasmissione materno-fetale di HIV
- Prevenzione secondaria

Cura

- Accessibilità ai farmaci antiretrovirali
- Sorveglianza e trattamento delle nuove manifestazioni cliniche e delle complicanze a lungo termine delle terapie antiretrovirali

Riabilitazione

- Assistenza extraospedaliera su progetti individualizzati e target di assistenza specifici

Formazione e ricerca

- Formazione permanente del personale sanitario, scuole e terzo settore
- Sostegno ai progetti di ricerca clinica e di base

La progettazione degli interventi previsti dal programma AIDS deve comprendere interventi su diversi fronti.

La **prevenzione** e la **diagnosi** dell'infezione da HIV sono elementi inscindibili: la prevenzione è mirata sia ad evitare i nuovi casi di infezione (prevenzione primaria) sia a impedire la diffusione dell'infezione da parte dei soggetti già infetti (prevenzione secondaria). Nel primo caso l'accesso al test HIV rappresenta un'importante tappa di consapevolezza individuale del rischio, nel secondo caso permette l'individuazione del sommerso di persone infette che inconsapevolmente trasmettono l'infezione.

Anche l'accesso alle **cure** concorre agli obiettivi di prevenzione, diminuendo l'infettività dei soggetti. A riguardo, la terapia antiretrovirale rappresenta oggi lo strumento principale per aumentare la sopravvivenza e migliorare la qualità di vita delle persone sieropositive. I nuovi farmaci hanno radicalmente mutato la presentazione clinica dei soggetti con infezione da HIV e le loro necessità assistenziali, modificando di conseguenza le caratteristiche degli interventi di **riabilitazione**, che devono pertanto essere costruiti su modelli individualizzati e flessibili.

In un ambito di rapida evoluzione scientifica e tecnologica, la **ricerca** diventa elemento imprescindibile dell'attività clinica: pertanto la progettazione degli interventi previsti dal programma AIDS deve essere

sostenuti dall'aggiornamento e **formazione** permanente di quanti in ambito sanitario ed extrasanitario operano nel settore.

Prevenzione e diagnosi

Gli obiettivi e le azioni di prevenzione individuati sono focalizzati non sulla specifica patologia ma sui comportamenti di rischio; di conseguenza la prevenzione dell'infezione da HIV è parte della più ampia prevenzione alle malattie a trasmissione sessuale.

D'altronde è ben noto dalla letteratura che il controllo delle MST è l'intervento più efficace per ridurre l'incidenza dell'infezione da HIV e il loro monitoraggio fornisce gli indicatori epidemiologici e di risultato degli interventi di prevenzione.

Sulla base dell'attuale andamento epidemiologico dell'infezione da HIV sono individuabili gruppi di soggetti con comportamenti, occasionali o reiterati, di rischio che devono e possono essere raggiunti da azioni mirate, calibrate sulle specifiche modalità di trasmissione, utilizzando i centri di aggregazione istituzionale (scuola, ambienti di lavoro, ...) e spontanea (polisportive, discoteche, centri associativi, ...), nei quali promuovere azioni educative e fornire anche concreti strumenti di riduzione del rischio.

Prevenzione e diagnosi delle MST

La prevalente via di trasmissione dell'HIV è quella sessuale. L'obiettivo della prevenzione primaria diventa quindi l'acquisizione di una maggiore consapevolezza del rischio nei comportamenti sessuali, con particolare riferimento a rapporti erroneamente ritenuti sicuri perché agiti, per quanto occasionalmente, con partner dei quali non si conosce la situazione sierologica di HIV.

La scuola, gli ambienti di lavoro e di aggregazione spontanea rappresentano i determinanti ambientali nei quali promuovere azioni educative e fornire strumenti concreti di riduzione del rischio, quali la diffusione di distributori di profilattici presso gli esercenti di locali notturni e luoghi di aggregazione.

In questo ambito, particolare competenza riveste la prevenzione verso la popolazione extracomunitaria, gravata da un elevato impatto epidemiologico delle MST nei paesi di provenienza. Per raggiungere questi cittadini si devono pertanto prevedere specifici percorsi che tengano in considerazione le variabili culturali di cui sono portatori, anche grazie all'ausilio dei mediatori culturali e dei rappresentanti delle comunità delle diverse etnie.

Gli indicatori di processo sono gli accessi agli ambulatori di counselling e servizi MST. Gli indicatori di

risultato sono la diminuzione dell'incidenza delle MST e HIV.

Un target particolare per la possibilità e l'opportunità di progettare interventi mirati è rappresentato dai sex workers: per questa categoria di persone è necessario costruire interventi flessibili e prevalentemente mirati sulle determinanti socio-economiche che rappresentano il presupposto a percorsi di integrazione. E' opportuno disegnare percorsi assistenziali dedicati, in rete, e caratterizzati dalla flessibilità necessaria per raggiungere questa popolazione.

L'attività degli operatori di strada rappresenta un indicatore di processo particolare.

Prevenzione e diagnosi delle malattie a trasmissione parenterale

Nei riguardi della popolazione tossicodipendente non si deve abbassare la guardia sulle strategie di riduzione del danno, particolarmente focalizzate alla disponibilità di scambiatori di siringhe ed al corretto smaltimento delle siringhe nei luoghi di ritrovo dei tossicodipendenti, ma anche alla fruizione della rete dei servizi di accoglienza e di percorsi socio-riabilitativi finalizzati al reinserimento sociale.

Il ruolo degli Enti Locali e delle Aziende Sanitarie è fondamentale per facilitare l'integrazione in rete tra i servizi (SerT, Salute Mentale, Servizi Sociali, carcere, ecc), favorendo e agendo interventi di prevenzione (vaccinazioni, ecc.) delle malattie a trasmissione parenterale nei tossicodipendente, così come nell'ambito della prevenzione primaria, la scuola è ente attivo quale promotore di comportamenti responsabili e di autotutela della salute.

L'indicatore più rilevante rappresentato dai tassi di incidenza di HIV in questa categoria di rischio.

Prevenzione e diagnosi della trasmissione materno-fetale di HIV

La documentata efficacia dei trattamenti antiretrovirali in gravidanza impone che il counselling HIV rientri nei programmi di tutela della salute della donna, proposto sia dai medici di medicina generali, sia dagli operatori consultoriali, sia dai liberi professionisti. Anche alle donne gravide appartenenti alle fasce deboli che giungono al momento del parto senza un'adeguata assistenza deve essere proposto il test HIV, nell'ottica di una profilassi post-esposizione. Inoltre, l'aumento delle gravidanze tra le donne sieropositive suggerisce l'individuazione di percorsi meglio definiti per garantire l'accesso alle cure adeguate.

Una particolare attenzione deve essere posta verso le donne immigrate, anche con la produzione di materiale informativo sulla trasmissione materno-fetale delle malattie infettive anche in lingua straniera.

Va infine ribadito come si debbano prevedere e programmare interventi di sostegno socio economico (appartamenti, sussidi, ecc) per garantire la tutela della gravidanza alle donne in difficoltà.

E' importante iniziare ad individuare ed utilizzare indicatori di risultato quali informazioni sanitarie raccolte in sala parto, rapporto tra numero di test eseguiti nelle gravide e numero di nascite e il rapporto delle IVG nelle donne gravide rispetto al numero di gravidanze nella popolazione HIV positiva.

Prevenzione secondaria

Al fine di far emergere i casi di infezione non nota e per facilitare la continuità di rapporto dei pazienti con i servizi sanitari, è opportuno sensibilizzare i medici di medicina generale alla proposta di "testing and counselling" agli assistiti con manifestazione clinica sospetta, anche supportandoli con la creazione di specifiche competenze professionali nelle sedi decentrate della provincia, strettamente connesse con il centro di riferimento.

L'adozione di comportamenti responsabili da parte delle persone sieropositive per prevenire la trasmissione dell'infezione è elemento cardine della prevenzione secondaria: è un obiettivo raggiungibile attraverso la costruzione di percorsi di formazione, utilizzando anche i mediatori culturali, che aumentino la consapevolezza delle persone sieropositive, partendo da presupposti di integrazione nella società civile e nelle comunità etniche di appartenenza.

La formazione dovrà porre particolare attenzione a raggiungere i partner sessuali delle persone HIV positive, con specifici percorsi di supporto psicologico.

Le prime visite ambulatorio HIV rappresentano un indicatore significativo.

Cura

Accessibilità ai farmaci antiretrovirali

La terapia antiretrovirale rappresenta oggi lo strumento principale per migliorare la qualità di vita delle persone sieropositive, per cui la gratuità e l'accessibilità a tali farmaci sono da considerarsi anche nella prospettiva di intervento di prevenzione secondaria.

L'aderenza terapeutica ed il mantenimento di stili di vita favorevoli da parte delle persone HIV positive in terapia vanno supportati, individuando personale formato a sostegno della continuità di cura, rendendo più flessibile gli orari di apertura degli ambulatori favorendo la tutela e la cura dei detenuti sieropositivi.

I report degli ambulatori HIV rappresentano i migliori indicatori di risultato.

Sorveglianza e trattamento delle nuove manifestazioni cliniche e delle complicanze a lungo termine delle terapie antiretrovirali

Le terapie a lungo termine evidenziano la necessità di riconoscere e contrastare gli effetti collaterali dei farmaci, promuovendo, in ambito clinico, la segnalazione della relativa comparsa da parte dei medici dei servizi ospedalieri e territoriali e la creazione di opportuni protocolli di osservazione ed in ambito sociale, l'inserimento delle nuove manifestazioni cliniche correlate alla terapia antiretrovirale nelle valutazioni per il riconoscimento di invalidità civile.

Riabilitazione

Assistenza extraospedaliera su progetti individualizzati e target di assistenza specifici

Nonostante i trattamenti, l'infezione da HIV comporta in un certo numero di casi veri e propri deficit funzionali che richiedono percorsi adeguati di inserimento sociale e lavorativo. In alcuni casi sono necessari presidi prettamente assistenziali come l'assistenza domiciliare e le case alloggio, che richiedono una nuova modulazione degli interventi di sostegno socio-assistenziale.

Indicatori da utilizzare sono individuabili nel tasso di occupazione delle persone HIV positive e nel numero di soggetti seguiti in casa alloggio o in assistenza domiciliare

Formazione e ricerca

Formazione permanente del personale sanitario, scuole e terzo settore

L'evoluzione delle manifestazioni cliniche legate all'infezione dal HIV ed alla tossicità a lungo termine sono elementi tali da richiamare tutti gli operatori impegnati nell'assistenza e riabilitazione delle persone sieropositive ad una formazione permanente mirata agli aspetti clinici ed assistenziali della malattia.

D'altro canto, la necessità di mantenere alto il livello di responsabilizzazione individuale e collettiva per la prevenzione del contagio impongono la formazione permanente di insegnanti, mediatori culturali, datori di lavoro e di tutti i soggetti ritenuti significativi per la diffusione di corrette conoscenze in materia di prevenzione nei contesti di vita e di lavoro.

Indicatori di risultato: numero di corsi di formazione attivati; numero di Istituzioni ed Associazioni coinvolte nella formazione; materiale informativo prodotto.

Sostegno a progetti di ricerca clinica e di base

La ricerca è a beneficio dell'intera collettività, in quanto è elemento di qualificazione dei servizi.

Ogni attività di ricerca si traduce anche in ricadute assistenziali, per HIV in particolare in cui l'accesso a farmaci efficaci è un'acquisizione recente, la ricerca clinica diventa elemento inscindibile dell'aggiornamento.

Nel panorama della ricerca clinica italiana, l'insufficienza di finanziamenti richiede il ricorso a fonti diversificate, pubbliche (ad es. progetti U.E.), ma anche private, per incrementare l'attività di ricerca clinica e di base. Le aziende sanitarie e le università devono implementare la costruzione di progetti comuni da porre in cofinanziamento.

Gli indicatori sono rappresentati dalle anche dati sulle sperimentazioni e dalla produzione scientifica del centro di ricerca.