

# HIV. LE PAROLE PER TORNARE A PARLARNE

Un libro bianco per rompere il silenzio sull'HIV,  
superare stigma e pregiudizi e passare all'azione.  
Per porre fine all'epidemia dimenticata.





“HIV. Le parole per tornare a parlarne” è un’iniziativa realizzata nell’ambito della campagna “HIV. Ne parliamo?” promossa da Gilead Sciences con il patrocinio di



Il documento è stato realizzato da Galileo Servizi Editoriali per Gilead Sciences Srl





*HIV.  
LE PAROLE  
PER TORNARE  
A PARLARNE*



# INDICE

<b>Prefazione</b>	2
<b>Introduzione</b>	4
<b>La voce delle Istituzioni</b>	5
<b>Capitolo 1 – Prevenzione</b>	12
<b>Capitolo 2 – Stigma</b>	16
<b>Capitolo 3 – Checkpoint</b>	22
<b>Capitolo 4 – Qualità di Vita</b>	30
<b>L'indagine demoscopica</b>	40
<b>HIV. Dalle parole alle azioni</b>	44

# PREFAZIONE

Stefano Vella

Infettivologo e docente di salute globale  
all'Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma

## HIV: non abbassare la guardia su un problema globale

*I numeri ufficiali dicono che l'HIV è ancora un'emergenza globale. Secondo UNAIDS, il programma delle Nazioni Unite dedicato ad HIV/AIDS, sono quasi 40 milioni le persone – adulti con più di 15 anni di età – che nel mondo convivono con il virus, di cui oltre un milione lo ha contratto nel 2023. Numeri impressionanti, che però devono essere esplorati con attenzione per rivelare il vero volto di questo fenomeno. Per esempio, oggi sappiamo che la maggioranza (il 53%) delle persone con HIV è costituita da ragazze e giovani donne. Sappiamo anche che l'anno scorso circa 5,4 milioni di persone non sapevano di ospitare il virus nel loro organismo. E sappiamo, infine, che le malattie correlate all'AIDS fanno ancora 630.000 morti ogni anno nel mondo. Solo nel 2023, questo ha significato un morto ogni minuto. Questo è dunque lo scenario preoccupante con il quale anco-*

*ra abbiamo a che fare. E ancora più preoccupanti sono le disuguaglianze tra le diverse aree del pianeta: in Italia, per esempio, non si assiste più alla nascita di bambini con HIV e il numero dei decessi è calato drasticamente fino quasi a scomparire, mentre nelle regioni dell'Africa subsahariana la situazione è ancora estremamente critica.*

*Il merito del successo nei paesi ad alto reddito va cercato nell'efficacia delle terapie oggi disponibili, al punto che oggi l'aspettativa di vita di una persona con HIV può essere considerata simile a quella di una persona non HIV positiva. Ma è un successo che ha radici lontane: ha avuto inizio nel 1981, quando venne descritto il primo caso di AIDS, proseguendo con la scoperta dell'HIV, delle prime terapie con zidovudina (AZT), fino ad arrivare alla svolta del 1996, quando alla XI Conferenza Internaziona-*

le sull'AIDS, a Vancouver, vennero presentati gli studi relativi alla Haart (Highly Active Anti-Retroviral Therapy), ovvero una combinazione di tre farmaci, a quel tempo con inibitori della proteasi, più tardi con inibitori dell'integrasi, che avrebbe ridotto la mortalità oltre l'80% nei Paesi ad alto reddito. Dopo l'anno 2000 poi, l'introduzione di una singola pillola ha contribuito a migliorare significativamente la qualità di vita delle persone con HIV. Non solo: la comprensione della patogenesi della malattia e della velocità di replicazione del virus ha consentito anche di capire l'importanza del trattamento precoce.

Raggiungendo poi l'evidenza "U=U", dall'inglese Undetectable equal Untransmittable. Se l'HIV non è rilevabile, non è neanche trasmissibile.

Nonostante questi innegabili successi, tuttavia, restano ancora criticità che è necessario affrontare a livello globale.

Il tema dell'accesso è il più urgente: serve infatti rendere disponibili e meno costose le terapie per tutti coloro che ne possono beneficiare, comprese le persone che vivono

nei paesi a basso reddito, o quelle costrette a restare nel sommerso a causa di legislazioni punitive che criminalizzano l'omosessualità, gli utilizzatori di sostanze, così come i sex workers, coloro che vivono nelle carceri, in zone di guerra o in aree remote e poco raggiungibili.

Un altro tema da affrontare è quello dell'aderenza. L'efficacia delle terapie rende paradossalmente meno propense le persone ad assumere farmaci per l'intero arco dell'esistenza, poiché pensano di essere fuori pericolo anche quando così non è.

Infine, è urgente tornare a concentrarsi sulla prevenzione: in Italia si verificano ancora oltre 2.000 nuove infezioni ogni anno. Un dato intollerabile che deriva da una erronea convinzione di essere fuori dall'emergenza dei decenni passati, e dalla ancora scarsa consapevolezza riguardo ai comportamenti a rischio. Questo comporta l'aumento del sommerso, delle diagnosi tardive e la propagazione nella popolazione di un virus che ancora, dobbiamo ricordarlo soprattutto ai giovani, non abbiamo debellato.

# INTRODUZIONE

## Perché c'è bisogno di tornare a parlare di HIV

Sono passati oltre 40 anni dalla scoperta del virus HIV. La ricerca scientifica ha permesso di trasformare questa infezione da mortale a condizione cronica. Un cambiamento importante che però ha reso l'infezione meno "urgente" per Istituzioni e popolazione generale, tanto da non parlarne più come qualche decennio fa. Ma l'emergenza non è finita e il virus continua a circolare.

L'HIV è ancora oggi un tema di salute pubblica irrisolto, aggravato da scarsa conoscenza e informazione sull'infezione e da una poca consapevolezza sulle modalità di prevenzione. Inoltre, lo stigma e i pregiudizi che ancora circondano l'HIV, contribuiscono ad aumentare il silenzio su questa infezione, causa di diagnosi tardive e, per chi vive con questa condizione cronica, di una qualità di vita ancora compromessa da molti fattori. Le nuove infezioni riguardano soprattutto le persone più giovani e sono identificate già in fase avanzata, ovvero già in presenza di sintomi. Non solo. I bisogni delle persone che oggi vivono con HIV sono cambiati e spesso non trovano una risposta adeguata. Per raggiungere

l'obiettivo di azzerare la sua diffusione e garantire una buona qualità di vita a chi vive con il virus diventa quindi fondamentale tornare a parlare di HIV, riportando il tema all'attenzione di Istituzioni, decisori e classe medico-scientifica, con parole nuove o dando nuovo significato a parole già note, perché diverse sono le esigenze di prevenzione e di cura.

Il libro bianco "HIV. Le parole per tornare a parlarne" presenta 4 parole – Prevenzione, Stigma, Checkpoint, Qualità di Vita – che devono essere ridefinite alla luce di un nuovo contesto sociale e delle nuove esigenze delle persone che vivono con HIV. Presenta una fotografia della real life e la mette a confronto con interventi delle Istituzioni, del mondo scientifico e delle Associazioni. Per iniziare una nuova conversazione che porti ad azioni concrete volte a migliorare la qualità di vita delle persone che vivono con HIV, ad assicurare una sempre più efficace prevenzione e a garantire una corretta informazione.



The background features several large, soft-edged, light blue organic shapes scattered across the white space. Overlaid on these are several thick, wavy, light pink lines that curve and flow across the page, creating a dynamic and abstract composition.

## *LA VOCE DELLE ISTITUZIONI*

On. Simona Loizzo

Componente XII Commissione Affari Sociali  
della Camera dei Deputati

## Prevenzione dell'infezione da HIV attraverso checkpoint, educazione sessuale nelle scuole e campagne di sensibilizzazione

*La parola chiave la conosciamo bene: è la prevenzione. Per contrastare efficacemente la diffusione dell'HIV, è fondamentale adottare questo approccio rafforzando alcune azioni fondamentali a livello territoriale, secondo una strategia diversificata. I pilastri su cui deve basarsi la riduzione della circolazione dell'infezione sono infatti una maggiore informazione nella popolazione generale, e il miglioramento dell'accesso ai test sierologici. Obiettivi che possono essere raggiunti attraverso il rafforzamento di alcuni preziosi servizi e strumenti.*

*Il primo è rappresentato dai checkpoint, strutture community-based che consentono di effettuare test in modo rapido e riservato, sia salivari che con prelievo capillare, per l'HIV e per altre infezioni a trasmis-*

*sione sessuale. Con questa offerta, i checkpoint, centri di counseling e screening, favoriscono l'avvicinamento della popolazione al test in un quadro di cultura della prevenzione, riducendo le barriere logistiche, contribuendo alla diagnosi precoce, soprattutto tra le popolazioni chiave e vulnerabili, e riducendo lo stigma. Eppure, nonostante il ruolo cruciale di queste strutture nell'informazione e nella prevenzione, spesso l'attività dei checkpoint non è supportata a sufficienza, e ancora troppe persone scoprono di essere positive a molti anni dal contagio, o non lo scoprono affatto: in Italia oltre 15.000 persone non sanno di avere l'infezione e non accedono alle cure. Serve dunque incrementare l'accesso ai test HIV, migliorando la disponibilità dei servizi diagnostici e la facilità con cui questi possono*

*essere utilizzati. Questo comporta naturalmente l'impegno economico delle Istituzioni: auspichiamo quindi una maggiore copertura finanziaria da parte del Ministero della Salute, affinché siano destinati più fondi allo screening per l'HIV. Al rafforzamento di questi servizi bisogna poi aggiungere un maggior coinvolgimento delle associazioni, che dal canto loro possono offrire servizi di testing e supporto integrato, come del resto prevedono gli obiettivi delle Nazioni Unite per la lotta all'HIV.*

*Il secondo strumento che consentirebbe un maggior controllo della circolazione dell'HIV è altrettanto cruciale: parliamo infatti dell'educazione sessuale nelle scuole. Fornire ai giovani una conoscenza accurata sui rischi e le misure preventive aiuterebbe a modificare i comportamenti e a ridurre la trasmissione. L'importanza di includere programmi di salute sessuale e prevenzione nelle aule italiane, in linea con i principi del Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025, è riconosciuta del resto anche in iniziative istituzionali, come quelle promosse dall'Istituto Superiore di Sanità allo*

*scopo di sviluppare strumenti teorici e pratici per implementare interventi di educazione sessuale e prevenzione nelle scuole delle infezioni sessualmente trasmesse.*

*Infine, è importante riconoscere l'importanza della comunicazione. Le campagne di informazione e sensibilizzazione sono fondamentali nella lotta contro l'HIV, soprattutto tra le fasce giovanili della popolazione, nelle quali la diffusione dell'infezione sembra essere in aumento. Investire su una migliore informazione consente infatti non solo di promuovere comportamenti meno rischiosi in un'ottica di prevenzione del contagio, ma anche di sollecitare la comprensione e l'accettazione sociale delle persone con HIV. Il Ministero della Salute, attraverso il Piano Nazionale di Interventi contro l'HIV e l'AIDS (PNAIDS), lavora in collaborazione con associazioni e Istituzioni per lanciare iniziative mirate a ridurre lo stigma e informare correttamente la popolazione, ad esempio sul concetto di U=U (Undetectable = Untransmittable), che significa che una persona con HIV, se adeguatamente trattata, non trasmette il virus agli altri.*

*On. Ilenia Malavasi*

*Componente XII Commissione Affari Sociali  
della Camera dei Deputati*

## **Nuove parole e nuovi strumenti per una comunicazione corretta**

*Sono passati decenni dal picco di epidemia dell'HIV, anni durante i quali il progresso scientifico ha consentito di raggiungere straordinari risultati per quanto riguarda il controllo dell'infezione e la qualità di vita delle persone che hanno contratto il virus. Tuttavia, al progresso medico non è sempre corrisposto un analogo progresso nella capacità collettiva di gestire la positività all'infezione. In particolare, sappiamo che oggi molte persone affette da HIV devono affrontare pregiudizi e discriminazioni nelle relazioni personali, sul luogo di lavoro e, qualche volta, anche nel sistema sanitario. Un problema, questo, che deriva da una cattiva informazione nella popolazione generale, e da stereotipi difficili da scardinare perché molto radicati nella società.*

*Per questo, sia per ridurre lo stigma (e a volte anche l'auto-stigma che si genera nelle stesse persone con HIV, e che porta ad un isolamento preventivo dalla comunità) che per incrementare la prevenzione, la politica ha un ruolo decisivo.*

*Occorre promuovere in primo luogo una migliore informazione e una sensibilizzazione diffusa a partire dalle scuole. È proprio in questo ambito che è necessario agire promuovendo percorsi di educazione sessuale, propedeutici all'acquisizione di conoscenze che generano consapevolezza nei ragazzi soprattutto rispetto alle malattie infettive. Oggi, infatti, le infezioni sono in calo ma non tra la parte più giovane della popolazione dove, purtroppo, manca una piena consapevolezza del rischio che deriva da rapporti sessuali non protetti.*

*Agire nelle scuole è però solo una parte delle azioni fondamentali: è altrettanto importante formare i medici di base, ovvero quelle figure professionali che hanno una conoscenza diretta dei pazienti, delle loro storie e abitudini e che potrebbero promuovere tra di loro i giusti percorsi di screening.*

*La politica ha anche un altro ruolo: quello di promuovere una migliore comunicazione a livello istituzionale, per incentivare una nuova conversazione intorno all'HIV. Ma questa diversa modalità informativa deve seguire l'evoluzione dei tempi: oggi, i contesti sono profondamente modificati, così come sono diversi gli strumenti che ragazzi e ragazze utilizzano per acquisire nuove conoscenze. I media digitali – dai siti web ai social network – offrono un potenziale significativo per interventi innovativi e per raggiungere target specifici. Proprio in ragione dei dati relativi alla diffusione dell'HIV tra i giovani, diventa necessario veicolare attraverso questi canali le informazioni corrette, utilizzando linguaggi adeguati e inclusivi, e promuovere in generale campagne di sensibilizzazio-*

*ne che possano fare centro proprio tra le fasce di popolazione che oggi sembrano avere meno conoscenza del tema. È quindi importante puntare a una comunicazione sociale che aumenti la consapevolezza delle persone e fornisca le informazioni necessarie per intervenire sui comportamenti a rischio, invitando le persone ad adottare corrette strategie di protezione, sulle opinioni errate e sugli stereotipi che feriscono in primo luogo le persone che ogni giorno devono fare i conti con l'infezione.*

*Auspichiamo quindi che tutte le Istituzioni coinvolte nella comunicazione sanitaria, dal Governo ai Ministeri della Salute e dell'Istruzione e del Merito, investano maggiori risorse destinate a campagne informative e di sensibilizzazione a largo raggio che coinvolgano gli operatori dei media a tutti i livelli, dalla tv ai media digitali.*

On. Mauro D'Attis

Componente V Commissione Bilancio, Tesoro  
e Programmazione della Camera dei Deputati

## Un impegno comune per una legge migliore

*Sono passati più di quarant'anni dalle prime diagnosi di AIDS in Italia. Un lungo periodo nel quale abbiamo visto cambiare radicalmente l'approccio terapeutico nei confronti della malattia, tanto che oggi le persone con HIV sono in grado di vivere a lungo e con una buona qualità di vita. Sappiamo, naturalmente, che resta ancora del lavoro da fare, soprattutto dal punto di vista dell'informazione: nel nostro paese è ancora scarso il ricorso al test HIV, molte diagnosi arrivano troppo tardi, e questo fa sì che assistiamo al persistere della diffusione dell'infezione. Inoltre, non va sottovalutato il peso dello stigma che accompagna le persone affette da questa patologia.*

*Anche per adeguare la società alle nuove esigenze emerse e ai mutamenti che si sono verificati in questo lungo arco di tempo, si impone oggi una revisione e un aggiornamento*

*della legge (la 135/90), che pure ha avuto effetti positivi sul diritto alla salute delle persone con HIV. Per questo mi sono reso promotore di una iniziativa parlamentare attraverso la proposta di legge A.C. 218, "Interventi per la prevenzione e la lotta contro il virus dell'immunodeficienza umana (HIV), la sindrome da immunodeficienza acquisita (AIDS), il papilloma virus umano (HPV) e le infezioni e malattie a trasmissione sessuale". La proposta è stata presentata il 13 ottobre 2022, e si trova attualmente in discussione alla XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati. Com'è noto, l'iter parlamentare è lungo e complesso: nel corso del 2023 si sono svolte quattro sedute di discussione, nelle quali la proposta è stata adottata come testo base, con abbinamento di ulteriori tre testi proposti dai Deputati Gian Antonio Girelli (Partito Democratico), Gilda Sportiel-*

lo (Movimento 5 Stelle) e Luana Zanella (Alleanza Verdi e Sinistra), a testimoniare il lavoro assolutamente trasversale alle appartenenze politiche. Pensiamo infatti che in questa fase la collaborazione con i colleghi sia determinante per raggiungere il nostro obiettivo: riteniamo che l'aggiornamento sia essenziale per consentire al sistema sanitario di rispondere con efficacia alle nuove esigenze e supportare in modo adeguato le persone che convivono con l'HIV e altre malattie sessualmente trasmissibili come l'HPV. Attualmente è in corso una valutazione sulle risorse economiche necessarie anche da parte del Ministero della Salute.

La proposta di legge identifica quelle che riteniamo essere le azioni fondamentali per il controllo e la prevenzione dell'HIV, oltre che per il supporto alle persone colpite. Gli obiettivi includono:

La riduzione delle nuove infezioni tramite strategie di prevenzione, screening e accesso ai test su base territoriale e comunitaria, anche tramite checkpoint.

La facilitazione dell'accesso al test grazie alla riorganizzazione dei servizi locali e l'introduzione della possibilità di consenso orale per il test diagnostico HIV, sostituendo quello scritto, per promuovere una diagnosi tempestiva.

Il mantenimento in cura dei pazienti con diagnosi confermata, garantendo accesso continuo e supporto per migliorare la qualità della vita.

La lotta allo stigma e alle discriminazioni, in particolare nei luoghi di lavoro, per assicurare pari diritti e inclusione.

Il coinvolgimento attivo delle popolazioni chiave per sensibilizzare e fornire supporto, rafforzando la diffusione del test e riducendo le diagnosi tardive.

Si tratta di azioni che mirano a una prevenzione più efficace, a migliorare l'informazione e a ridurre le barriere al test, in modo da contenere la diffusione dell'infezione e sostenere i diritti delle persone con HIV.



**PREVENZIONE**



# PREVENZIONE

## Parole e numeri dalla voce degli italiani

La prevenzione dell'infezione da HIV consiste nel ridurre il rischio di trasmissione del virus. Per via sessuale tramite strategie come l'uso del preservativo maschile o femminile, o la profilassi pre-esposizione (PrEP), cioè l'assunzione di farmaci attivi contro l'HIV prima dei rapporti sessuali. Attraverso il sangue, evitando l'uso in comune di aghi e altri oggetti taglienti con altre persone. La prevenzione passa anche attraverso formazione e informazione sui fattori di rischio, sulle modalità di trasmissione del virus, educazione alla salute e più in generale attraverso un percorso di sensibilizzazione e conoscenza.

## Quanto ne sanno gli italiani di HIV e prevenzione?

**63%** non si considera a rischio HIV

**14,5%** pensa che l'infezione si trasmetta con il bacio

**36,2%** entrando in contatto con sudore, lacrime o altri liquidi biologici

**16,6%** con la puntura di zanzara che prima ha punto una persona con HIV

**48,1%** non ha mai sentito parlare di PrEP

## Prevenzione e trattamento, due volti della stessa medaglia

*Il tema della prevenzione dell'infezione da HIV/AIDS è estremamente complesso e sfaccettato, e soprattutto è radicalmente cambiato negli ultimi trent'anni. E per parlare di prevenzione bisogna necessariamente parlare anche di un altro tema, che alla prevenzione è strettamente collegato, ossia quello dei trattamenti. Negli anni Novanta, circa un decennio dopo la scoperta e l'isolamento del virus, avevamo a disposizione terapie in larga misura ancora inadatte, che non riuscivano a sopprimere in modo soddisfacente la viremia nella maggior parte delle persone trattate: questo faceva sì che in queste persone il virus fosse ancora in attività replicativa, e dunque ancora potenzialmente trasmissibile.*

*Oggi – e qui arriva il nesso con la prevenzione – lo scenario si è completamente ribaltato: le terapie che abbiamo a disposizione oggi riescono a sopprimere quasi del tutto la viremia, e ciò fa sì che la quasi totalità delle persone in trattamento non sia contagiosa. È il famoso concetto di*

*U=U, supportato da un'enorme mole di letteratura scientifica: nel momento in cui il virus non è rilevabile (Undetectable) non è neanche trasmissibile (Untransmittable). Tutto ciò ha rappresentato una svolta straordinaria sia dal punto di vista sociale, sia epidemiologico: molti paesi europei, per esempio, hanno raggiunto o quasi raggiunto uno degli obiettivi fissati da UNAIDS, ossia quello di arrivare al 95% di persone con viremia soppressa. Il risvolto in termini di prevenzione, in questo senso, è estremamente positivo, tanto che oggi la terapia è considerata parte integrante del percorso di prevenzione, come sintetizzato nella sigla TasP (Treatment as Prevention), ed è un grande successo della ricerca. Siamo estremamente soddisfatti di questi risultati, anche se non possiamo ovviamente abbassare la guardia: l'obiettivo resta quello di estendere ancora di più, idealmente fino al 100%, la percentuale di persone che ha accesso alle terapie (attualmente stimata attorno al 70%).*

*Ma c'è dell'altro: abbiamo infatti a*

*disposizione anche una terapia di profilassi (PrEP o Profilassi pre-Espozione) che agisce nel senso inverso rispetto alla TasP, cioè impedendo che si infettino persone non positive. E anche in questo caso i dati ci dicono che la profilassi funziona bene: la sua efficacia, sempre a patto che sia assunta correttamente, in conformità con le raccomandazioni, arriva quasi al 100%. Trattamenti e profilassi, compresa quella post-esposizione (o PEP), sono insomma i capisaldi della prevenzione: tutti i modelli epidemiologici dicono molto chiaramente che senza questi pilastri sarà impossibile raggiungere l'obiettivo di zero infezioni.*

*C'è poi un'altra questione importante di cui bisogna tener conto, quella che riguarda il "sommerso", cioè le persone che ignorano di essere HIV positive, e dunque non si sottopongono alle terapie. È su queste persone, che rappresentano il serbatoio di nuove infezioni, che bisogna intervenire: al momento in Italia siamo arrivati a una percentuale di rilevamento che supera il 90%, ma restano ancora più di 10.000 persone che non sanno di essere infette. Bisogna allora calcare la*

*mano sulla cultura della percezione del rischio e della consapevolezza, incentivando l'utilizzo degli strumenti di prevenzione, come il test dell'HIV, il profilattico e la profilassi farmacologica. Per farlo è necessario aumentare la capillarità di azione, moltiplicando e sostenendo i checkpoint, anche e soprattutto con risorse pubbliche, come richiede la comunità scientifica internazionale, e coinvolgendo in questa operazione anche i medici di medicina generale: per raggiungere il sommerso e prevenire le nuove infezioni abbiamo bisogno di un esercito di stakeholder in cui ognuno faccia la sua parte.*

STIGMA

## Parole e numeri dalla voce degli italiani

Attribuire uno stigma a qualcuno o a un insieme di persone vuol dire etichettarle in maniera negativa. Nell'HIV è ancora presente un forte stigma sociale, legato, da una parte, ai comportamenti che aumentano il rischio di contrarlo, e dall'altra alla paura che il virus si trasmetta da persona a persona. Lo stigma è causa di isolamento e pregiudizi nei confronti delle persone con HIV. E proprio questo stigma porta molto spesso le persone che vivono con HIV a sviluppare auto-stigma, che ha come conseguenza quella di isolarsi dal contesto relazionale e sociale, con un grave impatto sul proprio benessere e sulla propria qualità di vita.

### Qual è l'atteggiamento degli italiani nei confronti delle persone con HIV?

**26,3%**

conosce una persona con HIV

**48,6%**

cambierebbe i propri comportamenti o interromperebbe i rapporti se sapesse che un amico ha l'HIV

**75,2%**

cambierebbe i propri comportamenti o interromperebbe i rapporti se sapesse che il partner ha l'HIV

**22,9%**

sa che se la carica virale è non rilevabile, il virus non può essere trasmesso

**22%**

ipotizza che chi ha l'HIV non possa vivere con gli altri senza alcun rischio, anche se adotta specifiche precauzioni

## L'efficacia delle terapie è uno strumento contro il pregiudizio

*Lo stigma accompagna l'intero percorso di cura dell'HIV, sin dal momento del test, e talvolta persino prima, poiché la paura di essere giudicati e isolati è una delle ragioni che frena le persone dal cercare una diagnosi. L'infezione a trasmissione sessuale porta infatti con sé una connotazione di colpa, di solito assente nelle altre infezioni. A ciò si aggiunge il pregiudizio, ancora presente in Italia, verso interi gruppi di persone sulla base della loro identità di genere o orientamento sessuale.*

*Di fronte a questo scenario, abbiamo oggi uno strumento importante per combattere i pregiudizi: l'efficacia delle terapie. A differenza di quanto accadeva anni fa, oggi i farmaci permettono di azzerare rapidamente la carica virale, facendo in modo così che le persone con HIV non trasmettano il virus tramite rapporti sessuali. Questo traguardo è tuttavia subordinato ad una corretta aderenza alle terapie, così come indicato dal proprio medico infetti-*

*vologo. È innegabile, infatti, che lo stigma sia legato anche al timore di trasmissione del virus. Da un lato, le persone che vivono con HIV possono temere di contagiare gli altri, alimentando così l'auto-stigma; dall'altro, chi non ha l'HIV può temere il contagio, generando diffidenza e paura verso chi ha contratto il virus e provocando quindi il suo isolamento sociale.*

*Ecco perché è necessaria una maggiore informazione, sia tra l'opinione pubblica sia all'interno della classe medica, sul concetto di U=U, Undetectable = Untransmittable.*

*Questo concetto, che afferma che se la carica virale non è rilevabile, il virus non è trasmissibile, rappresenta una chiara evidenza scientifica in medicina. Finora è stato diffuso prevalentemente nelle comunità più colpite dall'infezione, ma dovrebbe essere portato all'attenzione del grande pubblico. Un ruolo cruciale può essere svolto dai medici: sono loro a poter spiegare l'importanza dell'aderenza alle terapie, condizio-*

*ne indispensabile per raggiungere l'abbattimento della carica virale, e da loro dovrebbe partire un flusso di informazioni corrette, capace di promuovere una maggiore prevenzione e ridurre lo stigma.*

*Sarebbe inoltre auspicabile una campagna del Ministero della Salute per diffondere queste conoscenze tra l'intera popolazione. L'obiettivo, in definitiva, è quello di interrompere il circolo vizioso che porta chi non è informato ad allontanarsi dai servizi di prevenzione, diagnosi e cura, aumentando così il rischio di contrarre l'infezione e, in caso di contagio, di essere curato tardivamente. Oggi, ad esempio, abbiamo a disposizione terapie preventive farmacologiche di grande efficacia, ma che risultano largamente sotto-utilizzate dalle popolazioni che ne avrebbero bisogno. Questa carenza di informazioni contribuisce a mantenere comportamenti a rischio che minano la salute delle persone e peggiorano la qualità della loro vita. La mancata percezione del rischio e delle pratiche sessuali che lo aumentano è, a sua volta, una delle cause dell'incremento delle*

*diagnosi tardive che osserviamo anno dopo anno.*

*Lo stigma è un determinante della salute: non solo non va sottovalutato, ma è fondamentale combatterlo tramite la divulgazione corretta delle conoscenze scientifiche. Questa aumenta la consapevolezza sui propri comportamenti, favorisce l'aderenza alle terapie e abbassa il muro dell'isolamento sociale.*

## Empatia e ascolto per abbattere le barriere

*Era un alone viola che circondava le persone con HIV nella nota Pubblicità Progresso degli anni Novanta: "AIDS, se lo conosci lo eviti", recitava il claim. Un tipo di comunicazione e un atteggiamento discriminanti di cui tutt'oggi non siamo liberi. Lo stigma è infatti, tutt'ora e troppo spesso, un profilo fluorescente che mette sotto i riflettori chi è entrato in contatto con il virus. È certamente necessario evitare il virus ma non le persone, escludendo che l'agente infettivo venga identificato con chi l'ha contratto.*

*Questa identificazione emerge nei colloqui al momento della diagnosi, quando il timore non riguarda solo il proprio stato di salute ma, in generale, la vita sociale. Si teme il giudizio altrui, si ha paura dell'emarginazione, sebbene sia ormai radicato il concetto che non esistono categorie di persone a rischio, bensì dei comportamenti.*

*Per abbattere lo stigma è necessario non solo fare informazione,*

*chiarendo sempre meglio le modalità di contagio, ma anche rivolgersi alla parte più emotiva e irrazionale delle persone, perché è lì che nasce e cresce la paura. È necessario fare educazione con un giusto mix tra concetti scientificamente corretti e capacità di entrare in contatto, in modo empatico, con le persone.*

*La prima forma di educazione e di civiltà dovrebbe consistere nell'accettare la diversità e nel riconoscerla come un valore. Una modalità che dovrebbe essere diffusa a tutti, sin dall'infanzia. Sappiamo però che non è così, e che gli episodi di discriminazione esistono, a diversi livelli. Per non alimentare lo stigma, la chiusura e l'esclusione, è altrettanto importante che la persona con HIV non si identifichi con il virus e non adotti un atteggiamento di chiusura nei confronti degli altri, ma provi a spiegare serenamente la propria condizione. Non è sempre facile, anzi. Lo vediamo con il nostro lavoro: lo stigma provoca in alcuni un rifiuto delle relazioni, la*



*costruzione di un muro che non fa che rafforzare il senso di esclusione e di discriminazione.*

*Uno dei veicoli principali nella diffusione dello stigma è certamente il linguaggio: alcune formule diventano luoghi comuni e vengono ripetute, più o meno consapevolmente, da molti. È necessaria una maggiore educazione e attenzione sia sull'uso delle parole sia sul significato che veicolano: concetti come "normalità", "malattia", ma anche parlare genericamente di "giovani" hanno poco senso se non contestualizzati. Nei confronti delle giovani generazioni, infatti, si pecca spesso di superficialità e di generalizzazione, tacciandole di avventatezza e ignoranza. Non è sempre così; o meglio, non sono certo solo i ragazzi e le ragazze a mettere in pratica comportamenti a rischio. Negli incontri che facciamo come Anlaid Lombardia Ets, ci rendiamo spesso conto che anche negli adulti manca la percezione del rischio e che, al contrario, il desiderio di comprendere alberga maggiormente nelle nuove generazioni, che sono anche più propense ad affrontare il test HIV. Infine, l'e-*

*sercizio dell'autoascolto aiuterebbe ognuno di noi a comprendere le ragioni profonde dei nostri comportamenti e potrebbe svelare i possibili pregiudizi nascosti, evitandoli.*

CHECK

POINT

# CHECKPOINT

## Parole e numeri dalla voce degli italiani

Il checkpoint è un centro gestito dalla comunità dove vengono offerti test rapidi per HIV e altre infezioni a trasmissione sessuale. È un luogo dove gli utenti trovano counseling da operatori alla pari, informazioni, supporto nella gestione dell'HIV: dalla prevenzione alla diagnosi, al trattamento. E non solo. I checkpoint fanno da ponte fra le persone e la cura, avvicinando anche chi ha difficoltà a rivolgersi al servizio sanitario.

## Cosa sanno gli italiani delle attività dei checkpoint?

**56,5%**

non sa che esistono i checkpoint

**26,1%**

conosce il test tramite goccia di sangue dal dito

**16,6%**

conosce il test tramite analisi della saliva

**48,4%**

sa che per fare il test non serve la ricetta medica

**8%**

conosce la possibilità di fare il test a casa in autonomia

**68,9%**

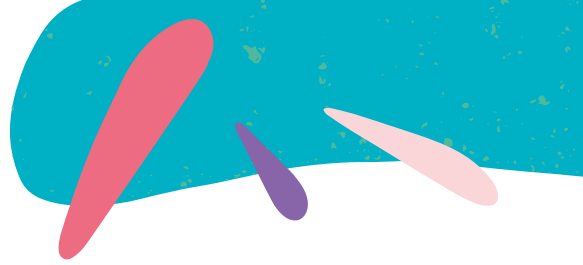
di chi conosce l'HIV non ha mai fatto il test

## Ascoltando le persone rompiamo i tabù

*Il checkpoint è prima di tutto un luogo di incontro e di ascolto fra pari: qui offriamo un counseling che riguarda soprattutto patologie e infezioni che derivano dalle pratiche sessuali ed erotiche. Sul piano internazionale, questi centri sono chiamati CBVCT, cioè Community Based Voluntary Counseling and Testing Center. Ma in realtà la possibilità di eseguire il test è quasi un escamotage per poter agganciare la persona, ascoltarne i bisogni, darle informazioni e così cercare di ridurre il rischio di contrarre l'infezione. Il tutto avviene tramite colloqui individuali, in una logica non giudicante, ma di ascolto: per questo abbiamo lavorato molto sulla comunicazione, cercando di adottare un linguaggio informale, non tecnico ma validato a livello scientifico, per agevolare il dialogo e trasmettere informazioni corrette al maggior numero di persone, travalicando limiti culturali e linguistici. Se si parla chiaro, si rompono tabù e si riesce davvero a fare prevenzione.*

*Il checkpoint di Bologna è stato il primo ad aprire in Italia, nel 2015, ma in altri paesi europei, come Spagna e Grecia, questi centri erano già attivi dal 2006. Inizialmente il checkpoint offriva supporto prevalentemente a persone che avevano contratto l'infezione, ma presto è emersa l'importanza di occuparsi anche di prevenzione: abbiamo iniziato quindi a fare test di screening nella nostra sede, consapevoli dei limiti del sistema pubblico, che si rivolge solo ed esclusivamente alla popolazione generale ignorando quelle che in tutto il resto d'Europa sono ormai considerate popolazioni chiave nella lotta all'infezione.*

*Ecco perché ci rivolgiamo principalmente ai cosiddetti MSM, maschi che fanno sesso con maschi, a persone transgender e non binarie: sappiamo infatti che in Emilia-Romagna, negli ultimi 10 anni, le nuove diagnosi fra MSM sono stabilmente intorno al 40%. Oggi possiamo dire che il lavoro svolto dal 2015 con il checkpoint, e dal 2018 con il PrEP*



*Point, sta dando i suoi risultati: i dati regionali mostrano un crollo verticale delle diagnosi tardive nella zona in cui operiamo, l'area vasta di Bologna, mentre le altre province della Regione fanno registrare un numero di diagnosi tardive superiore alla media nazionale. Sappiamo, infatti, che in Italia il problema principale è il ritardo con cui le persone arrivano ad avere una diagnosi, spesso dopo 6-8 anni dal momento del contagio, quando ormai sono prossime a sviluppare AIDS.*

*Ovviamente, questo risultato si deve anche all'impegno dell'azienda sanitaria e dell'azienda ospedaliera, ma il checkpoint come metodo di intervento mirato alle popolazioni chiave, ha fatto la differenza. Purtroppo, l'interazione con il sistema sanitario pubblico è spesso ostacolata dalle procedure amministrative e dal mancato riconoscimento di uno status preciso ai checkpoint, che attualmente si collocano in un limbo a metà strada tra sanità e welfare. Da tempo sosteniamo la necessità di una legge regionale per definire il tipo di attività sanitaria svolta all'interno di questi centri, anche considerando che l'atti-*

*vità primaria è di tipo sociale, non sanitaria, in una logica di sussidiarietà orizzontale. Purtroppo, come sappiamo bene, l'HIV è oggi un tema di scarso interesse politico, come dimostra il progetto di riforma della legge sull'HIV/AIDS che giace in Parlamento da ormai due legislature.*



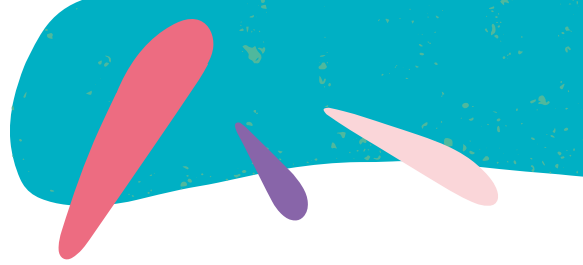
### Un servizio gestito dalla comunità per la comunità

*Un luogo aperto, inclusivo, sicuro, privo di discriminazioni, fatto dalla comunità per la comunità. Il checkpoint è una casa, un punto di riferimento per quanto riguarda il tema della salute sessuale per le persone di varie comunità. L'aspetto comunitario è ciò che lo differenzia dagli altri servizi per la salute sessuale pubblici e istituzionali, che hanno un approccio verticale, dal medico verso l'utente.*

*Al contrario, nel checkpoint gli interventi e le relazioni sono orizzontali, fra persone alla pari, l'operatore e l'utente parlano e interagiscono sullo stesso livello. Questo permette di fare informazione e prevenzione raggiungendo con più facilità le persone, soprattutto quelle che non si avvicinerebbero ai centri pubblici o istituzionali. La popolazione che frequenta il checkpoint di Milano è costituita per circa il 60% da uomini che fanno sesso con uomini (gay, bisex o maschi etero che hanno rapporti con persone dello stesso sesso), mentre il restante 40% è composto prevalentemente da don-*

*ne, con gli uomini cisgender eterosessuali a rappresentare una netta minoranza. Milano è l'unica città italiana dove negli ultimi anni si è registrata una riduzione significativa del numero di nuove diagnosi di HIV. A fare la differenza è stata la disponibilità della PrEP: in tanti – soprattutto uomini, ma anche alcune donne, che avevano contatti con il virus – hanno intrapreso un percorso di prevenzione, si sono protetti e non hanno acquisito l'infezione.*

*Creato nel 2019, il checkpoint di Milano offre il test di screening per HIV e altre infezioni sessualmente trasmissibili, insieme a un counseling di valutazione del rischio. Non eroga trattamenti in maniera diretta, ma è un luogo dove è possibile eseguire test di screening, ricevere prescrizioni di profilassi attraverso uno sportello PrEP e accedere ai servizi del sistema sanitario presenti sul territorio in modo facilitato. La persona viene presa in carico e accompagnata lungo tutto il percorso. Offriamo insomma aiuto, ascolto, supporto nell'accesso ai servizi*



*per la salute sessuale sul territorio, e sostegno grazie a una rete di specialisti, alcuni volontari anche presso il checkpoint, formati sui temi dell'identità di genere, dell'orientamento sessuale e dell'HIV, anche per gestire lo stigma che ancora dilaga, soprattutto in ambito sanitario. L'attività del checkpoint si allarga poi sul territorio: siamo presenti con postazioni mobili che offrono i test diagnostici e talvolta facciamo attività informativa nelle scuole.*

*Tuttavia, il valore dei servizi che offriamo non viene riconosciuto a tutti i livelli. A fronte dell'aumento delle richieste, infatti, le risorse sono sempre di meno. I nostri sostenitori sono prevalentemente fondazioni o aziende, che ci supportano attraverso grant o erogazioni liberali, e anche privati cittadini. Altri fondi sono poi garantiti dalla partecipazione a bandi di finanziamento nazionali o europei. Gli stanziamenti pubblici sono invece di piccola entità e non sono strutturali. Una conseguenza anche del fatto che ai checkpoint non è riconosciuto un ruolo istituzionale: in Italia la sanità è incentrata sul ruolo del medico e dell'ospedale ed è quindi difficile, anche cultural-*

*mente, inserire figure differenti fra gli operatori della salute.*

*Eppure, il servizio offerto dalla comunità alla comunità, basato sul rapporto fra pari, non dovrebbe essere considerato alternativo a quello garantito dal servizio sanitario nazionale. Il checkpoint, al contrario, dovrebbe essere in rete con gli altri servizi di salute sessuale e così permettere una diffusione più capillare ed efficace dei servizi per la salute, soprattutto con quelle popolazioni più difficili da raggiungere, che sono spesso anche le più vulnerabili nei confronti dell'infezione da HIV.*



## Più prevenzione, maggiore sostenibilità del SSN

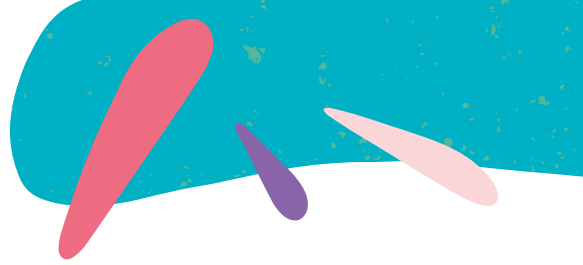
*Il checkpoint è un avamposto della prevenzione, una postazione privilegiata per poter arrivare alle persone in maniera efficace. Il lavoro di ascolto e di informazione che qui viene fatto ribalta la prospettiva della prevenzione: il nostro obiettivo non è solo quello di combattere le infezioni, ma anche di consentire alle persone di vivere la loro sessualità in maniera libera e consapevole, e così ridurre la diffusione del virus. Il nostro assunto è che il sesso, come ogni piacere, potrebbe comportare dei rischi, che tuttavia possono essere limitati, scegliendo tra tutti gli strumenti che oggi abbiamo a disposizione, quello che risponde meglio ai propri bisogni. Il checkpoint non è quindi un ospedale né un ambulatorio, ma un luogo in cui, in un contesto assolutamente informale, le persone vengono accolte in una relazione alla pari.*

*Se l'accesso facile ai test - non solo HIV, ma anche HCV e sifilide, un'infezione quest'ultima di cui spesso le persone ignorano l'esistenza - è il punto di forza del checkpoint di*

*Roma, una parte fondamentale dei nostri servizi è il counseling, in particolare il colloquio, un passaggio ormai quasi completamente negletto nei percorsi di cura. Spesso è proprio grazie a questo tipo di ascolto che è possibile definire un profilo di rischio e quindi proporre a una persona l'opportunità di accedere alla PrEP per mettere in sicurezza sé stessa e gli altri dal rischio HIV. Senza dimenticare che il percorso PrEP, con lo screening ogni tre mesi, è un potente facilitatore della diagnosi precoce. L'approccio alla pari permette al checkpoint di svolgere un ruolo chiave anche nell'informazione, in particolare verso la popolazione eterosessuale, la meno edotta su questi temi, soprattutto quella maschile, che spesso arriva a fare il primo test a 35 o addirittura 50 anni. Nel Lazio, che conta la grande Area metropolitana di Roma nella quale operiamo, il 60% delle nuove diagnosi è tardiva.*

*Ecco quindi perché, in ragione delle loro caratteristiche e potenzialità, i checkpoint dovrebbero essere con-*





siderati operatori della prevenzione, così come succede in altri paesi europei. Non fosse altro che per un discorso di sostenibilità. Oggi l'operatività dei checkpoint è condizionata dalla disponibilità di fondi e convenzioni con i Comuni, le Asl, le Regioni, che spesso sono legate ai cambiamenti di governance. Oggi i checkpoint supportano a costo zero il sistema sanitario, ma la loro azione potrebbe essere molto più efficace se fosse riconosciuto loro il ruolo di operatori sussidiari del servizio pubblico. Per esempio, potrebbe essere implementata all'interno degli ospedali la figura del Peer Navigator, un operatore non sanitario che accompagna la persona nel suo percorso di cura ed è in grado di riportare all'equipe medica il punto di vista del paziente. Di contro, si potrebbe portare tutta la prevenzione fuori dagli ospedali: dalla somministrazione dei test alle informazioni che riguardano tutti i dispositivi per il contenimento del rischio, alla diffusione della PrEP. Sussidiarietà orizzontale, ascolto e cultura della prevenzione possono dare un importante contributo al contenimento dei costi della sanità. PrEP, diagnosi precoce e tempesti-

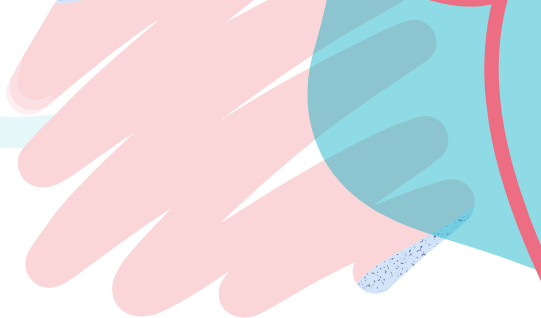
vo accesso alla terapia antivirale, che nel giro di pochi mesi blocca la trasmissione del virus, possono fare la differenza nella vita delle singole persone ed essere allo stesso tempo uno strumento fondamentale per la collettività e la sostenibilità del sistema sanitario.



A stylized illustration of a hand in shades of pink and red, holding the text. The background features abstract shapes in teal and red. The text is in a bold, blue, textured font with a white outline and a drop shadow.

**Qualità  
di Vita**

# QUALITÀ DI VITA



La qualità di vita misura il benessere di una persona considerando gli aspetti fisici, sociali ed emozionali. Per le persone che vivono con HIV è necessario considerare l'impatto dell'infezione, delle terapie, delle possibili altre malattie che insorgono nel tempo, dello stigma che ancora circonda il virus e delle difficoltà psicologiche e relazionali di cui possono far esperienza a causa della loro condizione. Un mix di fattori che varia nel tempo e che deve essere sempre preso nella giusta considerazione.

## Cosa sanno gli italiani di HIV e qualità di vita?

**42,6%** ne sa così così o poco/per niente di HIV/AIDS

**49,6%** sa che HIV e AIDS sono due fasi distinte della stessa patologia

**40,7%** sa che una persona con HIV può avere difficoltà a chiedere un mutuo od ottenere un'assicurazione sulla vita

**48,1%** sa che non esiste obbligo di comunicare di avere HIV al lavoro

**72,6%** ritiene che si debba fare comunicazione/educazione nelle scuole e università su HIV

## Favorire l'aderenza per una longevità in salute

*Negli ultimi decenni la ricerca scientifica ha compiuto progressi straordinari nella gestione dell'infezione da HIV, trasformando questa infezione a destino quasi ineluttabile in condizione cronica e gestibile, con una sopravvivenza quasi sovrapponibile a quella delle persone senza infezione, in caso di diagnosi precoce. Il merito di questo successo va attribuito alle terapie antiretrovirali introdotte a partire dalla metà degli anni Novanta, che hanno generato un cambiamento radicale della storia naturale dell'infezione.*

*Oggi sappiamo che la terapia deve essere iniziata tempestivamente: è stato dimostrato come l'inizio precoce si associ non soltanto a una diminuzione delle patologie correlate, con ridotto rischio di evoluzione verso la malattia di AIDS conclamata e le sue patologie opportunistiche, ma anche di altre patologie legate alla immuno-inflammation (infiammazione legata a processi immunologici) indotta dal virus, come quelle dell'apparato cardiorespiratorio, metaboli-*

*co, o del sistema nervoso centrale. Per questo oggi si propone la modalità "test and treat", con l'inizio della terapia nello stesso giorno della diagnosi. Questo approccio favorisce un rapido declino della viremia, un più rapido recupero immunologico con riduzione - se non un azzeramento - del rischio di progressione e trasmissione dell'infezione. È il concetto di U=U (Undetectable equals Untransmittable) ovvero se il virus non è rilevabile non si può trasmettere, che ha un importante impatto non solo in termini di salute della persona ma anche di salute pubblica.*

*Quello delle persone con HIV è un viaggio terapeutico lungo, perché i trattamenti vanno portati avanti per tutta la vita. A garantire l'aderenza sono fattori come l'efficacia, la sicurezza e la ridotta presenza di effetti indesiderati: frequenti con le primissime terapie (si pensi alla lipodistrofia, un'alterazione del grasso corporeo sul dorso e sul volto), oggi con i farmaci di ultima generazione, sono stati ampiamente superati. Infine, la*

*facilità di gestione: oggi la terapia è costituita nella maggior parte dei casi da un'unica compressa al giorno. Ed è proprio con l'aderenza alla terapia, con la riduzione/soppressione della viremia e il conseguente miglioramento della salute generale, che le persone con HIV possono ottenere una buona qualità di vita. Tuttavia, quello della qualità di vita è un concetto multidimensionale che necessita di un approccio personalizzato e paziente-centrico. In questo senso, è solo attraverso il dialogo tra persona con HIV e medico – purtroppo ancora lontano dall'essere ottimale – che si possono esplorare aspetti come l'affettività, le problematiche psicologiche-sociali o la salute sessuale che sono parte integrante della qualità di vita. Serve dunque un approccio integrato e multidisciplinare che preveda la presenza anche di altre figure come l'infermiere, lo psicologo e l'assistente sociale, per trattare il tema sotto ogni aspetto.*

*A gravare sulla qualità di vita c'è poi lo stigma, che le persone con HIV vivono persino dentro gli ospedali e in ambito sanitario in generale. Lo stigma è particolarmente sentito*


*dalle donne: meno attente alla propria salute (spesso già caregiver di altri membri della famiglia), e con più difficoltà nell'affrontare l'infezione, anche per la maggiore frequenza di depressione, l'assenza di supporti relazionali, e un aumentato rischio di reazioni avverse ai farmaci antivirali per la diversa biodisponibilità (farmacocinetica) e attività (farmacodinamica) nel genere femminile rispetto a quello maschile, dove i farmaci vengono testati ed approvati. Risulta quindi cruciale, per raggiungere sempre nuovi traguardi, continuare a promuovere la ricerca e l'innovazione a 360 gradi, non solo in area terapeutica ma anche in tutti i servizi di supporto.*

## HIV. L'assistenza deve essere multidisciplinare

*Le terapie che hanno aumentato in modo considerevole l'aspettativa di vita delle persone con HIV pongono nuove sfide da affrontare. In primo luogo, la gestione dell'invecchiamento, soprattutto per quanto riguarda la qualità di vita. Dal punto di vista individuale i vantaggi di questa conquistata longevità sono evidenti: le persone con HIV hanno un tempo più lungo da dedicare alle relazioni e alle attività professionali, con ricadute positive non solo dal punto di vista sanitario, ma anche socio-economico. E tuttavia resta da lavorare su alcuni punti chiave, come quello delle morbidità legate all'età. Spesso la presa in carico di queste persone avviene all'interno del percorso ordinario; quindi, con attese che mal si adattano alle esigenze di chi vive con l'infezione. Sarebbe bene quindi assegnare alle strutture che hanno in carico i pazienti con HIV degli slot dedicati per alcune prestazioni diagnostiche o di controllo, per ridurre i tempi di intervento.*

*Non solo: per i pazienti con HIV di età superiore ai 50-60 anni sarebbe auspicabile e necessario un approccio multidisciplinare. Gli specialisti che hanno seguito le persone con HIV con problemi cardiovascolari, o con diabete di tipo 2, o magari con patologia oncologica, devono poter interagire con i colleghi che si occupano nello specifico di queste patologie, proprio alla luce della condizione di positività all'infezione dei loro assistiti. Per questo bisognerebbe prendere a modello le reti oncologiche e organizzare dei gruppi multidisciplinari in grado di offrire nell'immediato le soluzioni migliori per questi casi specifici. Per altro i pazienti con HIV hanno in genere una scarsa interazione con la medicina territoriale: e poiché la diagnosi precoce delle patologie correlate all'età è legata a un rapporto diretto con i medici di medicina generale, l'organizzazione della salute dovrebbe essere riallocata in capo all'infettivologo.*

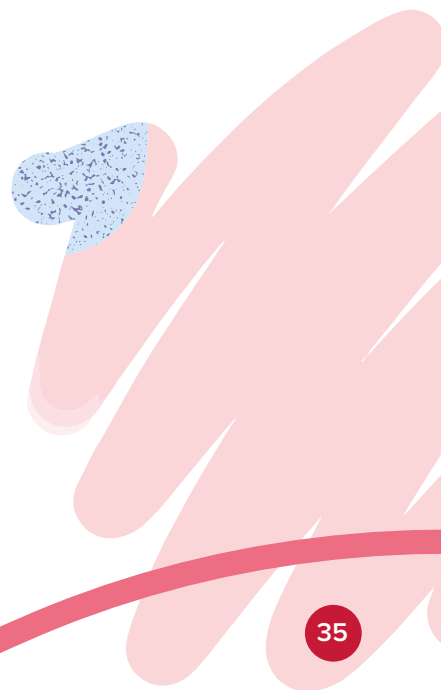
*Restano poi sul tavolo temi importanti come lo stigma, che a sua volta*



*chiama in causa quello della comunicazione. Tutte le campagne informative degli anni '90 avevano come obiettivo l'interruzione della trasmissione del virus, obiettivo almeno in parte raggiunto. E tuttavia quelle modalità informative hanno contribuito ad alimentare una discriminazione ancora presente, soprattutto tra i più giovani, che oggi hanno idee confuse su HIV e AIDS e vivono la condizione di positività con grande paura. Per questo sarebbe importante un'azione a livello culturale omogenea a livello nazionale, indirizzata in modo particolare ai ragazzi, ma con il supporto e la competenza di chi questa condizione la vive ogni giorno, con messaggi chiari e diretti sulla diffusione dell'HIV, sulla prevenzione e sul trattamento. Il luogo principe di questa azione dovrebbero essere le scuole, e la comunicazione dovrebbe riguardare tutte le malattie sessualmente trasmesse.*

*Forti di questa consapevolezza, da tre anni Cittadinanzattiva Campania organizza corsi di formazione in molte scuole, fornendo informazioni specifiche sulle infezioni ma anche sottolineando i progressi della*

*scienza che oggi ci consentono di trattare (sebbene non di guarire) anche quella da HIV. Una attività che andrebbe istituzionalizzata con il coinvolgimento di Associazioni, clinici, Istituzioni regionali, per raggiungere non soltanto gli studenti, ma anche una fascia di popolazione più adulta. Una volta costruito un rapporto continuativo e di fiducia con chi gestisce il percorso di formazione, sarebbero poi gli stessi ragazzi a trasmettere i contenuti a casa, con un sovvertimento del paradigma dell'educazione: dai figli ai genitori, e non solo viceversa.*



Sandro Mattioli

Presidente Plus - Rete Persone LGBT+ Sieropositive APS

### Attenzione all'invecchiamento precoce

*La soddisfazione per i risultati ottenuti dalla ricerca scientifica nel trattamento dell'infezione da HIV non deve impedire di guardare con franchezza alla situazione italiana: oltre il 60% delle diagnosi è tardiva. Si tratta di persone destinate ad avere un'aspettativa e una qualità di vita non paragonabili alla popolazione generale, come invece succede quando la diagnosi è tempestiva. In più non vanno sottovalutati, anche nelle persone la cui carica virale non è più rilevabile, i rischi per l'intero organismo: l'HIV, infatti, attiva costantemente il sistema immunitario, causando uno stato di infiammazione cronica che danneggia gli organi, accelera l'invecchiamento e aumenta il rischio di neoplasie. In questo quadro il desiderio di "normalizzare" la vita con HIV, pur comprensibile, si inserisce in un contesto di scarsa informazione che può risultare pericoloso, specialmente per i giovani con HIV, che devono invece conoscere a fondo e monitorare costantemente il proprio stato di salute per prevenire complicazioni. Inoltre, l'abitudine a colpevolizzare i pazienti rappresenta una barriera significativa, contribuendo a ritardi nella diagnosi e, di conseguenza, a trattamenti meno efficaci.*





Filippo Leserri

Presidente Plus Roma

## Diamo un volto alle persone con HIV

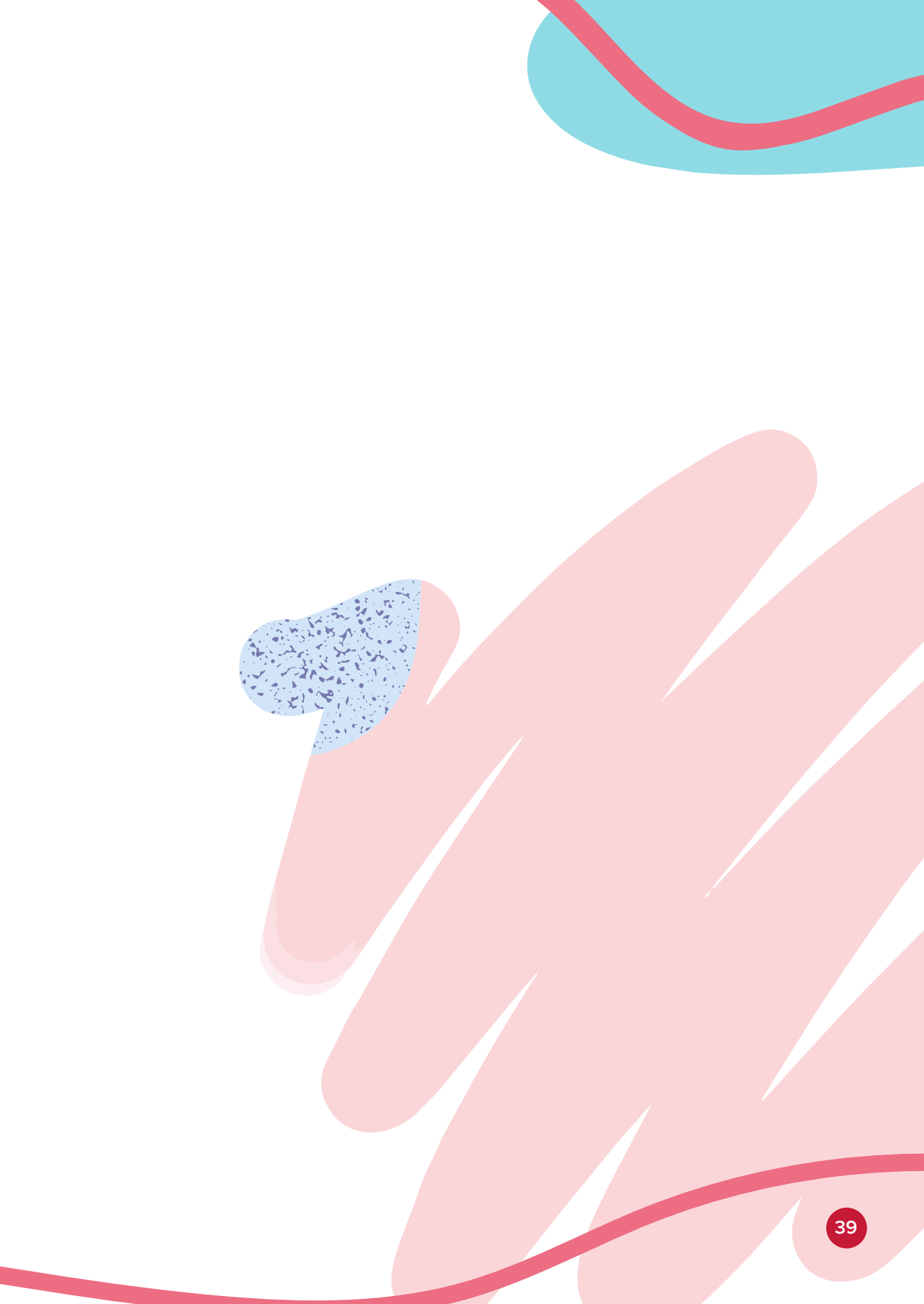
*Le persone che vivono con HIV hanno davanti due sfide fondamentali: riuscire a parlare in maniera libera della propria condizione e trovare risposte alle loro domande di salute a 360 gradi, non solo per quel che riguarda l'HIV. Per questo è necessario cambiare la narrazione che in questi anni si è fatta dell'infezione e ricominciare a parlarne in maniera propositiva, incoraggiando una conversazione più aperta e mostrando volti e storie di persone con HIV, per motivare chi vive nell'ombra a fare lo stesso. I temi chiave della qualità di vita sono quindi di tipo psicologico e relazionale, da una parte, e medico dall'altra; ragione per cui si rende necessario un approccio di tipo multidisciplinare, che includa non solo infettivologi, ma anche figure destinate a farsi carico, per esempio, degli aspetti di salute mentale o sessuale. Se è vero che, rispetto alle generazioni precedenti, oggi le persone con HIV hanno un maggior numero di anni di vita davanti, allora è necessario che siano curate per le comorbidità che potranno sviluppare, che siano inserite nelle sperimentazioni cliniche per le malattie croniche, che siano considerate nelle linee guida che i clinici redigono per la presa in carico, per esempio, dei malati oncologici.*

Daniele Calzavara

Coordinatore Milano Check Point ETS

### **Pensiamo al futuro delle persone con HIV**

*Per aggiungere qualità agli anni di vita guadagnati dalle persone con HIV grazie al progresso delle terapie è importante considerare non solo la gestione clinica, ma anche il benessere complessivo. L'invecchiamento precoce che spesso caratterizza chi vive con HIV è infatti accompagnato da fragilità fisica e psicologica, rendendo indispensabile un piano futuro di intervento multidisciplinare, con screening e presa in carico personalizzata. Lo stigma, sia sociale che sanitario, resta un ostacolo cruciale alla qualità di vita e al benessere psicologico, e il contesto sanitario stesso è spesso fonte dello stigma peggiore. Per migliorare la qualità delle cure e l'esperienza delle persone con HIV è necessario lavorare sui protocolli, sulla cultura e sulle regole, rendendo gli ambienti più sicuri e accoglienti. È tempo quindi di sviluppare un approccio che vada oltre il dato clinico, ma che sappia integrare elementi socio-ambientali e antropologici. Solo una visione d'insieme e multidimensionale, infatti, potrà rispondere alla complessità di bisogni e obiettivi delle persone con HIV, offrendo nuove chiavi di lettura e possibilità di intervento.*



The background features several large, soft-edged, light blue organic shapes and several thick, flowing, light pink wavy lines that sweep across the page. The overall aesthetic is clean, modern, and artistic.

## *L'INDAGINE DEMOSCOPICA*

## **HIV, ti conosco ma non me ne curo**

Gli italiani dimostrano di avere una conoscenza discreta dell'HIV/AIDS per quanto riguarda la natura dell'infezione, le modalità di trasmissione, i comportamenti a rischio, le terapie, anche se emergono ancora lacune e false credenze. Hanno invece una scarsa conoscenza dei test diagnostici di più facile esecuzione, si accostano raramente al test e hanno un atteggiamento ambivalente nei confronti delle persone con HIV.

Lo dimostra la ricerca condotta a ottobre 2024 da AstraRicerche per Gilead Sciences, che ha coinvolto oltre 1.500 persone fra i 18 e i 70 anni tramite interviste on-line. I risultati dell'indagine consentono di individuare anche le differenze nelle diverse fasce di età: la GenX (i nati tra il 1965 e il 1980) appare più informata sul fronte della prevenzione e maggiore è la percentuale di quanti hanno fatto almeno una volta il test, mentre la GenZ (i nati tra il 1995 e il 2010) e i Millennials (i nati tra il 1980 e il 1994) conoscono di più la PrEP e i test rapidi. Qui di seguito una fotografia dei risultati principali.

# PREVENZIONE

Il **63%** non si considera a rischio HIV

Fra i comportamenti considerati più a rischio:

- rapporti sessuali non protetti (90,5%)
- scambio di aghi o siringhe (83,4%)
- trasfusioni di sangue o operazioni chirurgiche eseguite prima degli anni Novanta (63,9%)

Ma il **14,5%** pensa che l'infezione si trasmetta con il bacio e il **48,1%** non ha mai sentito parlare di PrEP

# STIGMA

Il **71,3%** sa che esistono delle terapie in grado di ridurre la quantità di virus che circola nell'organismo

Il **67,6%** afferma che le persone con HIV possono raggiungere una soppressione virale duratura e un recupero del sistema immunitario, conducendo una vita normale

Ma il **48,6%** cambierebbe i propri comportamenti o interromperebbe i rapporti se sapesse che un amico ha HIV

**Solo** il **22,9%** sa che se la carica virale è non rilevabile, il virus non può essere trasmesso

il **22%** ipotizza che chi ha l'HIV non possa vivere con gli altri senza alcun rischio, anche se adotta specifiche precauzioni

# CHECK POINT

L' **86,9%** conosce il test tramite prelievo del sangue

Il **78,8%** sa che il test si può fare in ospedale

**Solo** il **16,6%** conosce il test tramite analisi della saliva e solo l' **8%** sa che esiste un test che si può fare a casa

il **29,3%** di chi conosce l'HIV si è sottoposto a un test per la diagnosi dell'HIV

Il **56,5%** di chi conosce l'HIV non sa che esistono i 'checkpoint'

## QUALITÀ DI VITA

Il **57,3%** sa molto o abbastanza di HIV/AIDS

L' **89,7%** sa che HIV è un virus che aggredisce il sistema immunitario

**Ma solo** il **49,6%** sa che HIV e AIDS sono due fasi distinte della stessa patologia

il **40,7%** sa che una persona con HIV può avere difficoltà a chiedere un mutuo o ottenere un'assicurazione sulla vita

il **48,1%** sa che non esiste obbligo di comunicare di avere HIV al lavoro

# HIV. DALLE PAROLE ALLE AZIONI



## INFORMARE, EDUCARE, AGIRE IN MODO CAPILLARE

Una efficace strategia di prevenzione deve includere un'attività di informazione della popolazione generale e di educazione alla sessualità. A partire dalle generazioni più giovani, ad esempio nelle scuole, e non solo. È fondamentale per la prevenzione dell'HIV, veicolare informazioni accurate e basate su evidenze scientifiche sui comportamenti a rischio, sulle modalità di trasmissione del virus e le strategie di protezione, tra cui l'uso del preservativo.

Sensibilizzare i giovani sull'importanza di pratiche sessuali sicure e responsabilità affettiva può contribuire a ridurre le disuguaglianze, promuovendo una cultura del rispetto e della salute. Un'educazione sessuale completa e inclusiva non solo può ridurre il rischio di infezione da HIV ma anche di altre malattie sessualmente trasmissibili, migliorando il benessere generale degli individui e delle comunità.



## ABBATTERE LE BARRIERE AL TEST

Facilitare l'accesso al test HIV consente di individuare precocemente il virus, permettendo di avviare tempestivamente gli eventuali trattamenti e prevenire complicazioni a lungo termine. Inoltre, conoscere il proprio stato sierologico può ridurre il rischio di trasmettere l'HIV ad altre persone, contribuendo alla salute collettiva. La maggior parte delle diagnosi oggi in Italia è tardiva. Promuovere l'accesso al test HIV significa anche combattere lo stigma e favorire un approccio più consapevole e responsabile alla sessualità, aumentando la fiducia nelle proprie scelte e nel sistema sanitario. Per questo si rende necessario eliminare le barriere che oggi impediscono alle persone, e soprattutto ai giovani, di accedere al test.



### 3

## DIFFONDERE LA CONOSCENZA E MIGLIORARE L'ACCESSO ALLA PREP

Garantire un maggiore accesso alla profilassi pre-esposizione (PrEP) contro l'HIV, nonché una maggiore conoscenza tra la popolazione generale, rappresenta una strategia di prevenzione cruciale, specialmente tra le persone a rischio elevato. La PrEP è un trattamento altamente efficace che, se assunto correttamente, riduce significativamente il rischio di contrarre l'HIV. Rendere la PrEP facilmente accessibile significa offrire una protezione aggiuntiva per chi è vulnerabile, contribuendo a ridurre i nuovi casi di infezione e a combattere l'epidemia in modo più mirato ed equo. Inoltre, l'accesso alla PrEP può aiutare a diminuire lo stigma legato all'HIV, incoraggiando una maggiore consapevolezza e responsabilità nella prevenzione.

### 4

## AUMENTARE LA CONOSCENZA DI U=U

Molte persone sono ancora poco informate sui metodi di trasmissione, sulle pratiche di protezione, sulle opzioni di trattamento disponibili; ma soprattutto poche persone sanno che se la carica virale della persona con HIV non è rivelabile, allora il virus non si può trasmettere. È il concetto U=U che dovrebbe essere maggiormente diffuso e divulgato, magari con una grande campagna di sensibilizzazione, che potrebbe contribuire attraverso una corretta informazione alla riduzione dello stigma legato al virus. Inoltre, affrontare apertamente l'HIV aiuterebbe a ridurre il pregiudizio e la discriminazione nei confronti delle persone che vivono con questa infezione, promuovendo una cultura di inclusività e supporto. Informare, quindi, non solo può contribuire a porre fine all'epidemia da HIV, ma può aiutare a costruire una società più consapevole e solidale.

# HIV. DALLE PAROLE ALLE AZIONI

5

## RICONOSCERE IL RUOLO DEI CHECKPOINT

Garantire ascolto e supporto, arrivare dove il servizio sanitario non riesce a intercettare i bisogni delle persone: i checkpoint sono centri di peer counseling e di screening e operano secondo una logica di sussidiarietà orizzontale. Il loro ruolo sul territorio, nel promuovere una cultura della prevenzione e della riduzione del rischio, nel raggiungere le popolazioni chiave e avviare un percorso di presa in carico continuativo nel tempo, dovrebbe essere ufficialmente riconosciuto e sostenuto in termini di risorse. Per favorire una risposta in termini di salute più coordinata ed efficace, in un'ottica di collaborazione con le strutture sanitarie territoriali, per ridurre le disuguaglianze nell'accesso agli screening e alle cure e contribuire ancora di più alla lotta contro l'HIV.

6

## MIGLIORARE LA QUALITÀ DI VITA CON INNOVAZIONE TERAPEUTICA E MULTIDISCIPLINARIETÀ

Grazie ai progressi nei trattamenti le persone con HIV oggi possono vivere più a lungo e in salute. Eppure stigma, discriminazione, difficoltà nell'accesso alle risorse sanitarie, scarsa valutazione dei problemi legati all'invecchiamento hanno un impatto significativo sulla qualità di vita. Per intervenire efficacemente su questo aspetto risulta dunque necessario garantire, oltre alle terapie, una presa in carico multidimensionale della persona con HIV, che tenga conto anche degli aspetti psicologici, sociali ed emotivi legati alla convivenza con il virus. Bisogna continuare a sostenere la ricerca scientifica e l'innovazione terapeutica per poter continuare a migliorare la qualità di vita delle persone con HIV. Si rende sempre più necessario identificare interventi che siano efficaci per migliorare il benessere psicologico, ridurre il disagio sociale e promuovere l'inclusione. E sviluppare strategie per supportare al meglio la salute mentale, la gestione del trattamento e il miglioramento delle relazioni interpersonali. Procedere in questa direzione risulta essenziale per garantire che le persone con HIV non solo sopravvivano, ma possano vivere una vita piena e soddisfacente, senza discriminazioni o difficoltà aggiuntive.

## VERSO IL FUTURO

Il libro bianco “HIV. Le parole per tornare a parlarne” presenta i temi più urgenti da affrontare per far sì che l’infezione da HIV torni a essere presente nel dibattito pubblico. Le quattro parole emerse dal confronto fra clinici, Associazioni e Istituzioni – prevenzione, stigma, checkpoint, qualità di vita – rappresentano un punto di partenza fondamentale nell’ambito dell’ampio spettro di argomenti e di azioni che sarebbe necessario discutere e realizzare per raggiungere gli obiettivi di abbattere la circolazione del virus da una parte, e consentire a chi vive con HIV di avere una migliore qualità di vita dall’altra.

Si collocano ad esempio in questa prospettiva – per citarne alcune – le Fast-track City, la rete internazionale di città, sedici oggi in Italia, che si impegnano, grazie alla loro azione sul territorio, a raggiungere l’obiettivo dell’azzeramento di nuove infezioni da HIV e di decessi correlati all’AIDS o le attività delle Case Alloggio, strutture residenziali extra ospedaliere, che permettono di accogliere chi è più fragile e vulnerabile o arriva tardi alla diagnosi di HIV.

Tornare a parlare di HIV rappresenta un primo passo e le quattro parole scelte non sono che le prime di un nuovo vocabolario che tutti insieme – chi è coinvolto attivamente nella lotta all’HIV così come la cittadinanza in generale – dobbiamo costruire e imparare a utilizzare.

## RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

*UNAIDS, Global HIV & AIDS statistics (updated 2 Agosto 2024) - <https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet> (Ultimo accesso: novembre 2024)*

*UNAIDS, 2025 AIDS target [https://www.unaids.org/sites/default/files/2025-AIDS-Targets\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/2025-AIDS-Targets_en.pdf)*

*Notiziario dell'Istituto Superiore di Sanità. Volume 37 - Numero 11, Novembre 2024. Aggiornamento delle nuove diagnosi di infezione da HIV e dei casi di Aids in Italia al 31 dicembre 2023, a cura del Centro Operativo Aids (COA) dell'Istituto Superiore di Sanità*

*Helpaids.it - <https://www.helpaids.it/epidemiologia> (Ultimo accesso: novembre 2024)*



Lined writing area with horizontal lines and decorative elements.





“HIV. Le parole per tornare a parlarne” è un’iniziativa realizzata nell’ambito della campagna “HIV. Ne parliamo?” promossa da Gilead Sciences con il patrocinio di



Il documento è stato realizzato da Galileo Servizi Editoriali per Gilead Sciences Srl

