



Lega Italiana
per la Lotta contro l'Aids



III SESSIONE – PREVENZIONE HIV E HCV

HIV e Associazionismo o società civile

Massimo Oldrini

m.oldrini@lila.it

1 marzo 2022



Lega Italiana
per la Lotta contro l'Aids

Dichiarazione di conflitto di interessi

- LILA ha ricevuto finanziamenti a sostegno delle attività da ViiV Healthcare e da Gilead.



Premessa

HIV e società civile

- Ha origini molto lontane (1982: Negli Stati Uniti nasce l'organizzazione Gay Men's Health Crisis)
- La società civile impegnata su HIV/AIDS è stata la pioniera dell'attivazione di pazienti e comunità divenendo modello per altre patologie
- Nel corso degli anni i suoi obiettivi si sono evoluti
- Ha acquisito competenze e riconoscimenti ufficiali



Premessa

Cosa si intende per Società Civile in ambito HIV

- Un galassia di gruppi e organizzazioni che ha come obiettivo il contrasto all'HIV e la difesa dei diritti delle PLHIV e delle comunità maggiormente esposte all'HIV
- Parliamo di associazioni, cooperative, fondazioni, raggruppamenti di popolazioni maggiormente esposte al virus HIV e di pazienti, di attivisti



I riconoscimenti dell'importanza della società civile in Italia

- 1991: viene costituita la Consulta delle Associazioni per la lotta contro l'AIDS anche se con un ruolo marginale.
- Nel 2007 la Consulta delle Associazioni viene ricostituita; nel Decreto di ri-costituzione la ministra Turco conferisce e riconosce un ruolo importante al mondo della società civile e dell'associazionismo
- Nel 2015 a seguito del riordino degli organi collegiali ed altri organismi operanti presso il Ministero della salute diventa Sezione M del Comitato Tecnico Sanitario



I riconoscimenti dell'importanza della società civile in Europa

- Nel 2005, la Commissione europea istituisce lo EU HIV/AIDS Civil Society Forum come gruppo di lavoro informale, per facilitare la partecipazione delle organizzazioni della società civile, comprese quelle che rappresentano le persone con HIV, allo sviluppo e all'attuazione delle politiche europee e alle attività di scambio di informazioni.
- Nel 2017 il Forum è stato esteso alle organizzazioni per le epatiti virali e la tubercolosi (EU HIV/AIDS, Viral Hepatitis and Tuberculosis Civil Society Forum).

<https://www.csfhivheptb.eu/>



Lega Italiana
per la Lotta contro l'Aids

I riconoscimenti dell'importanza della società civile in ambito ONU

- Dal 2008 UNAIDS riconosce il ruolo chiave svolto dalla società civile nella risposta all'epidemia di AIDS nei paesi di tutto il mondo. Pertanto UNAIDS ha reso obbligatori la partecipazione e il contributo dell'intero spettro della società civile, comprese le persone con HIV, alle riunioni del PCB - Programme Coordinating Board (Consiglio di coordinamento dei programmi).

<https://www.unaids.org/en/resources/presscentre/featurestories/2008/april/20080411astrongercivilsocietyvoiceunaidswo>



Il ruolo della società civile

Il ruolo della società civile e dell'associazionismo nel corso degli anni si è evoluto. Le iniziali funzioni prevedevano:

- sostegno e supporto alle PLHIV/PLAIDS,
- difesa di diritti
- pungolo a istituzioni, ricercatori e aziende farmaceutiche per lo sviluppo di cure, programmi di prevenzione

Grazie alle competenze acquisite e alle lotte intraprese (Advocacy) la società civile ha proposto, promosso e realizzato servizi e azioni che rispondessero meglio ai bisogni delle PLHIV e/o delle comunità maggiormente esposte al virus.



Ricordiamone alcuni tra quelli antecedenti il 2000

- I gruppi di auto aiuto
- Il counselling come strumento di gestione di particolari difficoltà
- I servizi di riduzione del danno
- Le attività informative e formative rivolte alle PLHIV sulla corretta assunzione delle terapie e sulla gestione degli effetti avversi



E più recentemente

- Azioni di stimolo alle aziende farmaceutiche sulla necessità di terapie meglio gestibili e meno impattanti sulla QoL
- Intensificazione delle azioni di tutela dei diritti e di contrasto allo stigma
- Sperimentazione e promozione dell'offerta di test HIV in ottica CBVCT (Community Based Voluntary Counselling and Testing)



Lega Italiana
per la Lotta contro l'Aids

Il ruolo dell'associazionismo oggi

- Advocacy verso le istituzioni
- Pressione su ricercatori e aziende per trattamenti innovativi e sviluppo di cura definitiva
- Difesa dei diritti delle PLHIV e popolazioni maggiormente esposte
- Sviluppo di servizi e approcci innovativi



Perché è importante la prevenzione per la società civile

In Italia:

- Non vi sono campagne di informazione e prevenzione
- Non esistono servizi di salute sessuale
- Lo stigma persistente può influenzare l'accesso ai servizi di prevenzione e testing
- Non è così facile accedere a centri in cui il test HIV è anonimo e gratuito
- Non è inusuale che il personale dei centri di screening abbia atteggiamenti giudicanti o discriminanti



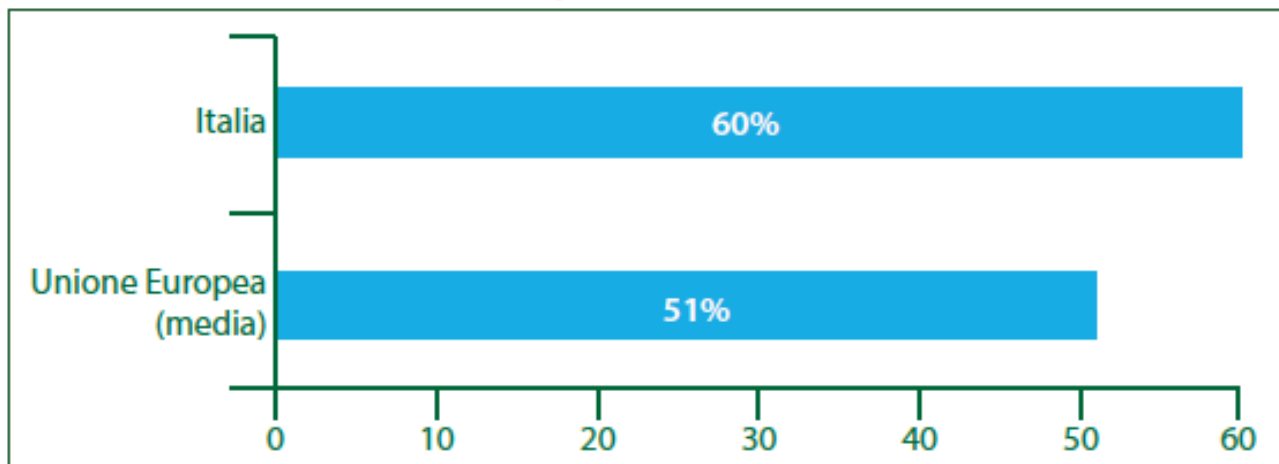
Lega Italiana per la Lotta contro l'Aids

Perché è importante la prevenzione per la società civile

In Italia:

- La quota di persone inconsapevoli di avere l'HIV potrebbe essere importante (10% - 40%)
- È molto elevata la quota di late presenter

Late presenters 2020*



(*) *Late presenters*: nuove diagnosi di infezione da HIV con numero di linfociti CD4 < 350 cell/μl

Fonti: Sistema di Sorveglianza HIV nazionale, ECDC/WHO 2021 HIV/AIDS Surveillance in Europe 2021-2020 data (1)



Perché è importante la prevenzione per la società civile

In Italia:

- Ci sono pochissimi centri in cui è possibile fare test per HIV, HCV, Sifilide, Clamidia, Gonorrea

Per queste ragioni la società civile ha:

- avviato e negli anni strutturato l'offerta di test in ottica CBVCT (Community Based Voluntary Counselling and Testing) al di fuori del contesto sanitario
- promosso e attivato i checkpoint



I servizi di testing offerti dalla società civile

- Esiste una rete europea molto vasta di offerta CBVCT – la rete COBATEST - a cui aderiscono molte realtà italiane
- I checkpoint sono indicati come uno dei principali obiettivi del Network Fast Track Cities
- Sono ancora poco diffusi
- Sono scarsamente sostenuti dalle istituzioni: solo i checkpoint di Bologna e Roma sono sostenuti dalla Regione



Lega Italiana
per la Lotta contro l'Aids

Qualche numero velocemente



I servizi di testing offerti da LILA

https://www.lila.it/images/doc/lila_dice/Report_Test_Rapidi2021.pdf



Sedi LILA	1.221 contatti	1.212 test HIV	719 test HCV	737 test sifilide	2.668 test totali
Milano	475	470	234	250	955
Cagliari	298	293	258	277	828
Trentino	173	171	49	100	320
Bari	119	119	68	4	191
Toscana	103	102	90	84	276
Como	36	36	18	20	74
Piemonte	17	17	-	1	18
Livorno	4	4	2	1	7
Esito positivo		4	5	12	21

2019 2020 2021



L'offerta CBVCT nel nostro paese



https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_200_8_file.pdf

WORKSHOP

"LINKAGE TO CARE IN HIV. UN ULTERIORE TASSELLO ALL'ANALISI DEL CONTINUUM OF CARE IN HIV IN ITALIA"

Roma - 16 - 17 Ottobre 2019

LtC: I luoghi di accesso al test

LE ASSOCIAZIONI

Massimo OLDRINI

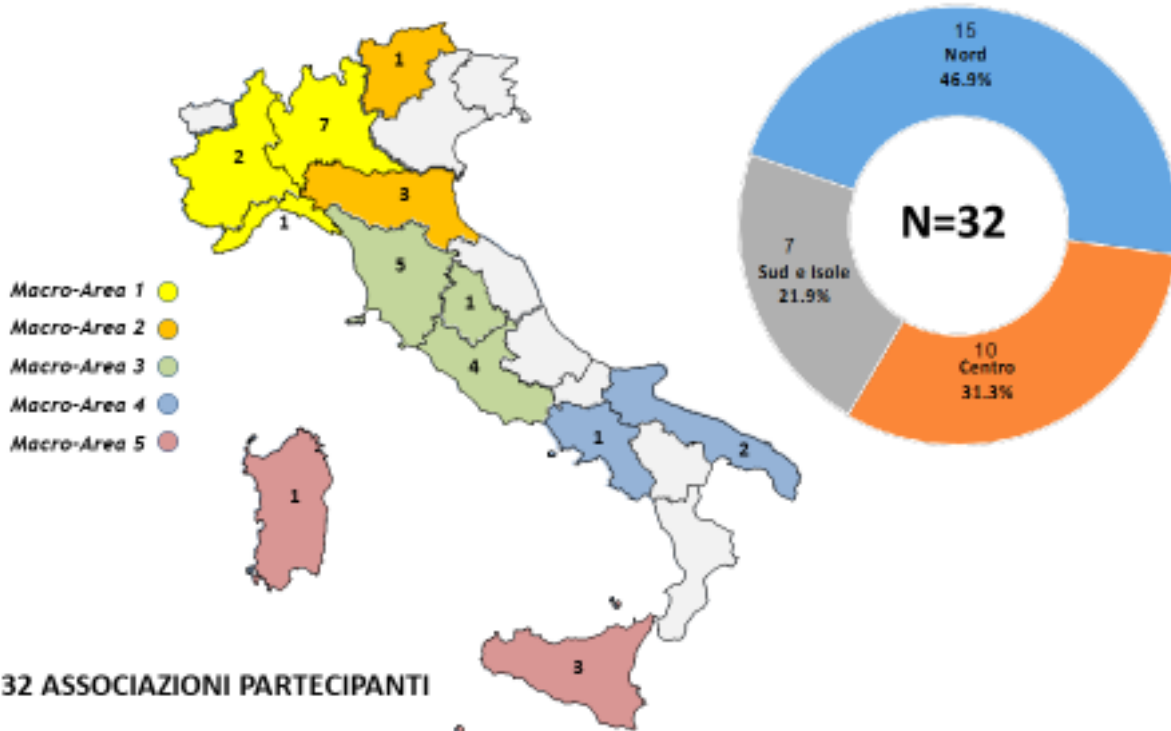


Test fatti (2018)
16.694 test HIV

Esiti reattivi nel 2018
118

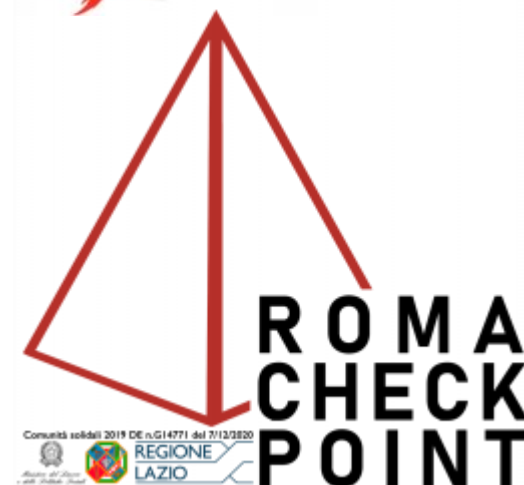
Esiti reattivi nel triennio 2016-2018
431

Distribuzione delle Associazioni rispondenti che offrono il test HIV





La rete dei checkpoint oggi



Ancona Checkpoint



Caratteristiche dell'offerta CBVCT/Checkpoint

- Ambiente friendly
- Approccio non giudicante
- Aperture in orari diversi da quelli dei servizi classici
- Possibilità di eseguire più test
- Forte presenza di operatori pari
- Ottime connessioni con i centri clinici territoriali di cura



Il protocollo CBVCT COVID 19 italiano



Supervisione scientifica



ISTITUTO NAZIONALE PER LE MALATTIE INFETTIVE
"Lazzaro Spallanzani"

Unità di Epidemiologia clinica

UOC Infezioni Emergenti e Riemergenti e CRAIDS

Procedura offerta test rapidi per contenimento diffusione COVID-19

Ottobre 2020

Indicazioni generali

L'offerta di test rapidi HIV e per altre IST, come altre procedure sanitarie e socio assistenziali, può essere effettuata adottando una serie di precauzioni generali relative all'uso di DPI e ad azioni di sanificazione/igienizzazione per limitare la diffusione di SARS Cov-2. Tali indicazioni sono in larga misura già adottate dalle ONG anche per ragioni di sicurezza sui luoghi di lavoro; questo documento vuole delineare in modo chiaro, esplicito e condiviso le procedure specifiche relative all'offerta CBVCT da adottare durante la pandemia da COVID 19.

Offerta su appuntamento

Durante questo periodo è opportuno erogare i servizi di testing solo su appuntamento, per evitare assembramenti o attese simultanee di più clienti nei locali

Offerta su appuntamento

Indicazioni relative al setting

Uso di DPI

Fase di accoglienza

Fase di counselling pre test

Fase di somministrazione test, comunicazione dell'esito e counselling post test

<https://www.lila.it/images/doc/covid19/CV19-ProcedureTestRapidiCBVCT.pdf>



Il riconoscimento dell'importanza dell'offerta CBVCT della società civile

MINISTERO DELLA SALUTE

DECRETO 17 marzo 2021.

Misure urgenti per l'offerta anonima e gratuita di test rapidi HIV e per altre IST in ambito non sanitario alla popolazione durante l'emergenza COVID-19.

IL MINISTRO DELLA SALUTE

Visti gli obiettivi dall'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile (*Sustainable Development Goals SDGs*), adottata dall'assemblea generale delle Nazioni Unite nel 2015, che comprende la fine delle epidemie di AIDS, tubercolosi e malaria (Obiettivo 3.3);

Visto l'«*Action plan for the health sector response to HIV in the WHO European Region*» del 2017, sottoscritto dal Governo italiano, in cui i paesi si impegnano a implementare e semplificare l'accesso al test HIV anche attra-

Decreta:

Art. 1.

Misure urgenti per l'offerta anonima e gratuita di test rapidi HIV e per altre IST in ambito non sanitario alla popolazione durante l'emergenza Covid-19

1. Allo scopo di mantenere e diversificare il livello di offerta di test rapidi HIV e per altre IST sul territorio nazionale, si dispone che, in contesti con comprovata esperienza CBVCT di enti del terzo settore o organizzazioni della società civile, l'esecuzione e la comunicazione dell'esito preliminare dei test rapidi salivari e su sangue da prelievo capillare possa essere effettuata anche da operatori non appartenenti alle professioni sanitarie (*Community Health Worker*) opportunamente formati.

2. Potranno implementare servizi di *testing* in ambito comunitario le organizzazioni della società civile o enti del terzo settore che garantiscano:

a. Comprovata esperienza almeno biennale in attività CBVCT;



Sviluppo di servizi innovativi legati al test

Supporto a distanza per l'esecuzione di autotest

**LEGA ITALIANA
PER LA LOTTA
CONTRO L'AIDS**

AUTOTEST HIV

Ti aiutiamo noi!

Fai il Test a **casa tua**,
con il nostro supporto a distanza,
via telefono o zoom. Prenota!

<https://www.lila.it/it/supporto-all-auto-test>



Servizi e attività qualificati

- Supporto alle PLHIV
- Orientamento ai servizi anche per le key populations
- Sportelli PrEP
- Gruppi di auto aiuto
- Diffusione/disseminazione dell'evidenza U=U
- Monitoraggio degli episodi di discriminazione
- Monitoraggio in ambito sanitario di episodi di ingiusto trattamento e stigma



Advocacy

- Adeguata collocazione nell'agenda politica del tema HIV
- Sviluppo di una comunicazione maggiormente efficace sull'HIV
- Pressioni per una maggiore qualità dei servizi offerti e per l'abbattimento delle disparità regionali
- Richiesta di sostegno all'innovazione sviluppata dall'associazionismo
- Rispetto delle indicazioni internazionali e dei trattati sottoscritti (ONU, FTC)



Conclusioni

- La società civile è competente e preparata
- Istituzioni e politica troppo distanti dal tema HIV
- Non sempre la comunità scientifica è al fianco dalle istanze della Community
- L'innovazione ha bisogno di risorse
- La società civile italiana è pronta a dare il suo contributo, come prevede la Political Declaration on HIV and AIDS: Ending Inequalities and Getting on Track to End AIDS by 2030



Lega Italiana per la Lotta contro l'Aids



UNITED NATIONS
GENERAL ASSEMBLY

POLITICAL DECLARATION ON HIV AND AIDS: ENDING INEQUALITIES AND GETTING ON TRACK TO END AIDS BY 2030

Seventy-fifth session
Agenda item 10
Implementation of the Declaration of
Commitment on HIV/AIDS and the
political declarations on HIV/AIDS

THE GENERAL ASSEMBLY
Adopts the political declaration
entitled "Political Declaration on
HIV and AIDS: Ending Inequalities
and Getting on Track to End AIDS
by 2030" annexed to the present
resolution.

74TH PLenary MEET
8 JUNE 2021

Community leadership

64. Commit to the Greater Involvement of People Living with HIV/AIDS principle and to empower communities of people living with, at risk of and affected by HIV, including women, adolescents and young people, to play their critical leadership roles in the HIV response by:

- (a) Ensuring that relevant global, regional, national and subnational networks and other affected communities are included in HIV response decision-making, planning, implementing and monitoring and are provided with sufficient technical and financial support;
- (b) Creating and maintaining a safe, open and enabling environment in which civil society can fully contribute to the implementation of the present declaration and the fight against HIV/AIDS;
- (c) Adopting and implementing laws and policies that enable the sustainable financing of people-centred, integrated, community responses, including peer-led HIV service delivery, including through social contracting and other public funding mechanisms;
- (d) Supporting monitoring and research by communities, including the scientific community, and ensuring that community-generated data are used to tailor HIV responses to protect the rights and meet the needs of people living with, at risk of and affected by HIV;
- (e) Increasing the proportion of HIV services delivered by communities, including by ensuring that, by 2025, community-led organizations deliver, as appropriate in the context of national programmes:

- 80 per cent of HIV prevention services for populations at high risk of HIV infection, including for women within those populations;
 - 60 per cent of programmes to support the achievement of societal enablers;
- (f) Encouraging the strengthening of peer-led responses and the scaling-up of efforts to promote the recruitment and retention of competent, skilled and motivated community health workers as well as to expand community-based health education and training in order to provide quality services to hard-to-reach populations;

Realizing human rights and eliminating stigma and discrimination

65. Commit to eliminating HIV-related stigma and discrimination and to respecting, protecting and fulfilling the human rights of people living with, at risk of and affected by HIV, through concrete resource investment and development of guidelines and training for health-care providers, by:
- (a) Creating an enabling legal environment by reviewing and reforming, as needed, restrictive legal and policy frameworks, including discriminatory laws and practices that create barriers or reinforce stigma and discrimination such as age of consent laws and laws related to HIV non-disclosure, exposure and transmission, those that impose HIV-related travel restrictions and mandatory testing and laws that unfairly target people living with, at risk of and affected by HIV, with the aim of ensuring that less than 10 per cent of countries have restrictive legal and policy frameworks that lead to the denial or limitation



Cosa dice la Dichiarazione

Leadership comunitaria

64. Impegnarsi per un **maggiore coinvolgimento** delle **PLHIV** e per autorizzare le **comunità maggiormente esposte all'HIV**, comprese donne, adolescenti e giovani, a **svolgere ruoli cruciali di leadership** nella risposta all'HIV al fine di:

- **(a) garantire che le reti** globali, regionali, nazionali e subnazionali e le altre comunità esposte **siano incluse nel processo decisionale, nella pianificazione, nell'attuazione e nel monitoraggio** della risposta all'HIV e che **ricevano un supporto tecnico e finanziario sufficiente**;



Cosa dice la Dichiarazione 2

- (b) creare e mantenere un **contesto sicuro e favorevole in cui la società civile possa contribuire pienamente** all'attuazione della presente dichiarazione e alla lotta contro l'HIV/AIDS;
- (c) **adottare e attuare leggi e politiche** che consentano il finanziamento sostenibile **di risposte comunitarie integrate incentrate sulle persone, compresa la fornitura di servizi HIV gestiti da pari**, anche attraverso contratti sociali e altri meccanismi di **finanziamento pubblico**;
- (d) **sostenere il monitoraggio e la ricerca da parte delle comunità, compresa la comunità scientifica, e garantire che i dati generati dalla comunità siano utilizzati per adattare le risposte all'HIV**, per proteggere i diritti e soddisfare i bisogni delle persone con HIV o a rischio di HIV;



Cosa dice la Dichiarazione 3

- e) aumentare la percentuale di servizi per l'HIV forniti dalle comunità, anche garantendo che, entro il 2025, le organizzazioni guidate dalla comunità forniscano, a seconda dei casi, nel contesto dei programmi nazionali:
- 30% dei servizi di testing e trattamento, con particolare attenzione al test per HIV, al collegamento al trattamento, all'adesione e al supporto e all'alfabetizzazione terapeutica;
 - 80% dei servizi di prevenzione dell'HIV per le popolazioni ad alto rischio di infezione da HIV, comprese le donne all'interno di tali popolazioni;



(f) incoraggiare il potenziamento delle risposte guidate da operatori pari e l'aumento degli sforzi per promuovere il reclutamento e il mantenimento di operatori di comunità (community health workers) competenti, qualificati e motivati, nonché estendere la formazione sanitaria a livello delle comunità al fine di fornire servizi di qualità alle popolazioni più difficili da raggiungere.



Lega Italiana per la Lotta contro l'Aids



Building on the resilience and innovation demonstrated by community-based health systems during the COVID-19 pandemic in reaching affected communities with essential HIV and health-care services.



Grazie!!!