

Lesson learnt da 20 anni di DREAM

(1) Il programma DREAM è iniziato in Mozambico nel 2002 come risposta della Comunità di Sant'Egidio all'ingiustizia del doppio standard nella lotta all'HIV. Infatti esisteva dal 1996 una terapia efficace, (2) ma non era diffusa in Africa, per vari motivi tra cui le resistenze e lo scetticismo della comunità internazionale ad affrontare un problema di tali dimensioni in contesti con pochi mezzi. I primi anni del programma DREAM (3) sono dedicati quindi a portare la terapia in paesi dove non esisteva, e alla dimostrazione della fattibilità concreta della cura; gli anni successivi (4) a produrre evidenze per migliorare i protocolli terapeutici e diagnostici. Infatti, praticamente fino al 2015 nei paesi a basso reddito si seguivano standard alquanto minimalisti e quindi inefficaci. (per fare un esempio, la singola compressa di nevirapina per la prevenzione della trasmissione madre bambino, o il monitoraggio solo clinico, senza l'uso di carica virale)

Fin dal principio il programma DREAM ha posto un accento sul potenziamento dei laboratori, la cui carenza è stata identificata come una criticità in Africa. (5) Abbiamo sviluppato la diagnostica legata all'HIV quindi CD4, carica virale, accanto ad altre analisi di base. DREAM ha messo in piedi 28 laboratori di biologia molecolare, che possono fare diagnosi di varie malattie, e che sono a disposizione dei sistemi sanitari dei paesi in cui operiamo, ad esempio, (6) effettuando gli esami di cariche virali per intere regioni.

Oggi (7) DREAM è presente in 10 paesi; siamo integrati nei programmi nazionali dei rispettivi Ministeri della Salute, e abbiamo in cura più di 100.000 persone con HIV. Grazie all'efficacia della terapia, oggi l'aspettativa di vita delle persone con HIV è quasi uguale a quella di chi è negativo, se la terapia viene iniziata in tempo; questo ci fa sentire ancora più urgente la sfida di raggiungere tutti, perché oggi le morti per HIV sono evitabili; d'altra parte ci ha posto la domanda di curare anche tutte quelle altre malattie che si manifestano in un gruppo di persone seguita per anni e che invecchiano, come l'ipertensione, il diabete, e vari tumori. DREAM è oggi anche un programma gratuito di cura di queste malattie in servizi di salute primaria (8), non solo per i sieropositivi ma per tutti, seppure con la limitazione del costo dei farmaci che non sono coperti da nessun fondo.

Vorrei ora evidenziare alcuni successi del programma DREAM, come pure alcune difficoltà e sfide.

Come primo successo (9) non posso non citare l'eliminazione della trasmissione madre-bambino, che ha un impatto evidente sulla salute delle future generazioni; come sappiamo, la terapia antiretrovirale è molto efficace, se seguita fedelmente; sui buoni risultati che si vedono nella slide, cioè un tasso di trasmissione sempre al disotto dell'1%, incide senz'altro il lavoro di supporto svolto dai pazienti esperti di DREAM, nonché la determinazione delle donne nel voler proteggere la salute dei loro bambini. Nei paesi in cui lavoriamo purtroppo, in realtà il tasso di trasmissione è ben più alto e questo perché ancora tante donne non accedono a NESSUN programma di prevenzione madre-bambino. Si deve quindi lavorare sull'accesso SENZA BARRIERE (ad esempio barriere finanziarie) alle cure prenatali di qualità. Tutte le donne devono poter accedere alle cure prenatali, e i servizi prenatali devono fornire il test HIV.

Altro elemento di qualità, la retention, (10) cioè rimanere in cura una volta iniziato il trattamento; è un obiettivo importante in una malattia cronica come l'HIV, la cui terapia è a vita; ognuno di noi sa come è difficile continuare a prendere delle medicine ogni giorno, anche quando ci si sente bene, e questo per anni e anni; le persone con HIV hanno bisogno di essere motivate e sostenute davanti alla normale "stanchezza terapeutica", che li porta a credere a fake news di guarigioni più o meno miracolose. La slide mostra la retention nei centri DREAM, cioè la percentuale di pazienti che dopo 12 mesi sono ancora nel centro di cura, che come vedete si attesta tra il 90 e 95%. I fattori che permettono questo elevato livello di retention sono numerosi: la costruzione di una relazione di fiducia tra il personale e i pazienti, attraverso l'accoglienza, il tempo dedicato al dialogo; l'investimento sull'alfabetizzazione terapeutica dei pazienti; la **gratuità** delle visite, delle analisi, dei farmaci; fattori organizzativi, come l'informatizzazione delle cartelle cliniche; l'inclusione delle persone con HIV nell'equipe professionale del centro. Nel programma DREAM infatti hanno un ruolo fondamentale le persone con HIV (11) di cui alcuni sono diventati protagonisti della lotta all'AIDS,

trasmettendo speranza ad altri malati. Altri sono educatori alla pari, altri sono parte integrante dell'equipe di cura come coordinatori, infermieri, medici. La relazione di fiducia tra pazienti e operatori che si è costruita negli anni ha permesso di non perdere le persone anche nelle crisi pandemiche come quella di Ebola del 2014 in Guinea o quella del COVID del 2020-21 o in caso di disastri naturali come il ciclone Hydaj. I centri DREAM sono rimasti SEMPRE aperti anche nei momenti più difficili.

Ancora, la soppressione virologica, (12) cioè una quantità di virus sotto controllo, aldisotto di 1000 particelle di virus per ml di sangue o ancora meglio undetectable, sotto le 50 particelle; questo garantisce al paziente il ristabilimento delle difese immunitarie e la buona salute, e a livello di popolazione la non contagiosità. Più del 95% dei pazienti di DREAM beneficia gratuitamente dell'esame di carica virale ogni anno: di questi, più del 95% ha una carica virale inferiore a 1000 copie; questi valori sono migliorati dopo il passaggio a terapie contenenti dolutegravir di gran parte dei pazienti.

Passiamo ora alle difficoltà e sfide che ci troviamo ad affrontare, a cominciare da quella piccola minoranza di pazienti che non ha raggiunto la soppressione virologica. Un elemento di preoccupazione è che, in un recente studio (13) effettuato in Mozambico, abbiamo visto l'emergere di resistenze al Dolutegravir, il farmaco più nuovo, utilizzato ormai da più del 90% dei pazienti, il farmaco teoricamente più durevole, cioè che dovrebbe dare poche o nessuna resistenza. Abbiamo potuto testare poche persone tra i pazienti in fallimento perché i test di resistenza sono enormemente costosi oltrechè complicati da eseguire, ma abbiamo trovato resistenza al Dolutegravir, in 9 casi su 19 test; ci sono altri studi in Africa che mostrano risultati simili, e questo dopo pochi anni dall'introduzione del Dolutegravir. Un altro motivo di preoccupazione è che le varie linee guida nazionali, tranne poche eccezioni, non offrono indicazioni su cosa fare in caso di resistenza al Dolutegravir.

Una seconda sfida collegata a questo è la disponibilità di farmaci. (14) I centri DREAM sono inseriti nella normale catena nazionale di rifornimento di farmaci. Nel grafico sono rappresentate le combinazioni di farmaci previste dalle linee guida del WHO e utilizzate nei vari paesi, si tratta di diverse formulazioni, con dosaggi adulti o pediatrici, che utilizzano circa 10 principi attivi, contro circa 25 utilizzati in Europa. In verde vediamo che fortunatamente, i farmaci principali, sono stati sempre disponibili, questo grazie al fatto che negli anni i vari paesi sono riusciti a costruire una catena efficace di rifornimento; in rosso vediamo però che per altri farmaci praticamente ovunque si sono verificati stockouts di mesi in quasi tutti i paesi, e che alcune combinazioni (in giallo) non sono proprio disponibili. Proprio in vista del possibile aumento di pazienti con resistenza al Dolutegravir sarebbe importante disporre di una più ampia varietà di combinazioni di farmaci, per poter effettuare una terapia personalizzata.

Una ulteriore sfida è senz'altro quella di superare lo stigma. Molti non considerano l'HIV una malattia come le altre. Si tratta infatti di una condizione che coinvolge tanti aspetti della vita, non solo la salute fisica ma anche le relazioni familiari e la vita sociale. La slide (15) mostra i risultati di due inchieste, una fatta in Mozambico su persone HIV negative, l'altra in Guinea su 400 persone con HIV, pazienti di DREAM. Più della metà degli intervistati non comunicherebbe a nessuno la propria sieropositività. Alla domanda "quali sono state le tue reazioni quando hai scoperto di avere l'HIV", il 32% ha avuto reazioni di forte disperazione, shock, e un 9% ha pensato al suicidio. Ma vediamo anche che un 35% delle persone si è sentito incoraggiato dai consigli e dal supporto del personale e ha ripreso la speranza di vivere. Questi dati supportano la prassi che si è consolidata in tanti anni di accompagnare sempre il test HIV ad un momento di counselling, di dedicare del tempo a questa diagnosi che tanto impatta sulla vita delle persone.

(16) come raggiungere e mantenere in cura chi più difficilmente accede e rimane nei servizi di salute?

Ci siamo resi conto come spesso gli uomini rimangano indietro nell'accesso alle cure (17). Come in altre condizioni di salute, è vero anche per quanto riguarda l'HIV l'aforisma "le donne si ammalano di più ma gli uomini muoiono prima". Per ragioni culturali e di tempi del lavoro, gli uomini frequentano meno i servizi sanitari che le donne, sono testati meno frequentemente, anche perché una delle porte principali di accesso al test è la gravidanza, e i loro tassi di mortalità per HIV sono maggiori che quelli delle donne. Attraverso lo

studio WeMen, finanziato dalla Cooperazione Italiana con i fondi 5% del Global Fund, abbiamo testato tre interventi diversi per aumentare il coinvolgimento maschile in Malawi: tra questi, quello che è stato più soddisfacente per i partecipanti, e che ha generato un duraturo maggior coinvolgimento, è stato quello degli “special days”, in cui in giornate dedicate, cioè un sabato al mese, si offriva un pacchetto di prestazioni sanitarie specificatamente per gli uomini. Quindi, gli uomini sentono la necessità di un intervento di salute adattato alle loro esigenze e ai loro orari.

Un'altra popolazione particolarmente vulnerabile è quella degli adolescenti con HIV (18). Una parte di loro si sono infettati alla nascita, e, cresciuti, spesso sviluppano un senso di ribellione verso la vita, e si rifiutano di continuare le cure; un'altra parte sono quelli che si infettano all'inizio dell'attività sessuale, e, a causa delle disparità di genere delle nostre società, si tratta in misura molto maggiore di ragazze; gli adolescenti e i giovani hanno una retention minore rispetto agli adulti, e hanno un minore successo virologico. Per venire incontro alle speciali necessità di questa popolazione abbiamo utilizzato vari approcci: incontri di gruppo, colloqui con counsellor giovani; la formazione per tutto il personale sanitario su come comunicare con gli adolescenti; la testimonianza di persone adulte con HIV ma che sono delle personalità in campo professionale, sportivo o musicale. La figura mostra il miglioramento nella retention che si è realizzata grazie alle iniziative per adolescenti sieropositivi realizzate nel progetto “Espaço Aberto”, finanziato dalla Cooperazione italiana in Mozambico.

In conclusione (19), la storia del programma DREAM mostra come anche in paesi a risorse limitate sia possibile realizzare interventi di cura di alta qualità, e ottenere risultati anche maggiori di quelli che si ottengono in paesi ad elevate risorse. Non sempre è conveniente spendere il meno possibile, interventi che magari inizialmente sono più complessi e costosi, se sono efficaci hanno successo e alla fine fanno risparmiare. Infine, i protagonisti della lotta all'HIV sono le persone, le persone con HIV e le persone che lavorano per curare e prevenire, quindi investire nelle persone è la chiave per un successo duraturo. Grazie per l'attenzione (20)