



## Costruiamo salute 2023

# Non se ne parla, non esiste più?

*L'etica, l'informazione e la comunicazione su HIV e AIDS oggi*



# Cosa fanno e cosa chiedono le persone su HIV/AIDS e Infezioni Sessualmente Trasmesse?

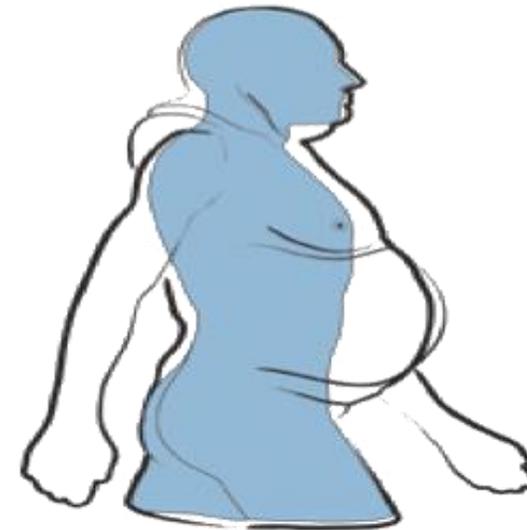
Giovanni Guaraldi



**UNIMORE**  
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI  
MODENA E REGGIO EMILIA



help **AIDS**



Modena HIV  
Metabolic Clinic



**Quinquennio 2018-2022** - quinquennio precedente, dati medi/anno nel periodo

**Visite: 487.262**

Pagine viste: 1.190.557

Durata media visite (in secondi): 108s

(Fonte Google Analytics)

**Quesiti counselling online ricevuti: 1188**

(Fonte: sito helpAids)

**Anno 2023** - dati al 31 ottobre 2023

Visite: 528.904

**Pagine viste: 955.635**

Durata media visite (in secondi): 105s

(Fonte Web Analytics Italia)

**Quesiti counselling online ricevuti: 969**

(Fonte: sito helpAids)

I dati mostrano una **continuità** nella qualità contenutistica dal portale, capace di rinnovare e mantenere aggiornata la parte redazionale e di essere **autorevole e ricercato per il counselling online**

A questi dati si possono aggiungere i numerosi destinatari raggiunti con le **campagne di comunicazione "nate" nell'ambito di helpAids**. Ad esempio, i video delle campagne di comunicazione degli ultimi tre anni, presenti sul [canale YouTube della Regione Emilia-Romagna](#) hanno avuto in totale di oltre 1.170.000 visualizzazioni



## Il lato positivo



**1 dicembre**  
Giornata mondiale per la lotta all'Aids



### News ed eventi

[Archivio News ed Eventi](#)

📅 01/12/2023

**Giornata Mondiale per la lotta contro l'AIDS 2023: le iniziative per la prevenzione in Emilia-Romagna**

📅 27/11/2023

**“Non se ne parla, non esiste più?”**  
Etica, informazione e comunicazione su HIV e AIDS oggi

📅 11/11/2023

**“C devi pensare”:**  
riparte la campagna di comunicazione della Regione per lo screening gratuito dell'epatite C.

📅 16/09/2023

**All'InformaGiovani di Modena torna il test gratuito per Hiv, Epatite C e Sifilide**



SCOPRI TUTTE LE STORIE



## Telefono verde AIDS 800 856 080

Gli operatori sanitari rispondono dal lunedì al venerdì, dalle 14.00 alle 18.00. Il lunedì anche dalle 9.00 alle 12.00.

[Filo Diretto](#)

## Test per HIV e IST, info per la PrEP: dove?

Centri test & counselling e ambulatori PrEP in Emilia-Romagna

[Trova il centro più vicino](#)

## Chiedi all'esperto

Formula i tuoi dubbi e le tue domande su prevenzione e controllo dell'HIV

[Scopri di più](#)



## Uso corretto del servizio

Il sito internet [www.helpaids.it](http://www.helpaids.it) è nato con l'obiettivo di offrire informazioni e consulenze personalizzate, semplici e chiare su tematiche relative ad HIV, AIDS e Infezioni a Trasmissione Sessuale (ITS).

Il cuore pulsante delle pagine del nostro sito si trova quindi nella sezione "Chiedi all'esperto".

Al fine di ottimizzare questo servizio abbiamo redatto un elenco di indicazioni, suddiviso in tre sezioni, per chiarire le nostre aree di competenza, per rendere il sito il più professionale e specialistico possibile e per ascolto alle persone che vivono momenti di difficoltà, indecisione, sofferenza.



## Cosa fare

Premettendo che il servizio di counselling on line non vuole e non può sostituirsi al contatto diretto con un operatore sanitario, nella sezione "Chiedi all'esperto" è possibile porre quesiti relativi a quelle che sono le aree di competenza di Help AIDS:

- Prevenzione di AIDS e IST
- Informazioni relative ai tests e ai comportamenti a rischio
- Informazioni sui farmaci e sulla malattia da HIV
- Informazioni dedicate a persone sieropositive e/o ai loro familiari
- PrEP

# Cosa fanno e cosa chiedono?

Bologna, 27 novembre 2023



Salve, ho praticato una fellatio con le labbra screpolate e senza protezione. Non dovrei aver ingerito sperma, ma liquido preseminale. È possibile contrarre il virus? Dovrei sottopormi alla Pep? Grazie mille

buongiorno, il 31/10 ho effettuato uno screening con test hiv e altre mst (lo faccio generalmente una volta l'anno) e riceverò i risultati venerdì 10/11. nel frattempo ho forte tosse secca (nel frattempo ho avuto anche il covid) che mi crea forti spasmi soprattutto la notte?... come faccio a non morire d'ansia fino a venerdì?

Buongiorno mi sono punta e ho visto fuori uscita di sangue cercando di mettere ago ad una siringa da insulina usata un secondo prima da mia suocera che rischi corro per hiv epatite b e c grazie

Buonasera dottori. Ho avuto un rapporto orale passivo scoperto in un centro massaggi durato una decina di minuti. Dopo una settimana e mezza dal rapporto ho avuto testicolo destro gonfissimo.... Ho molta paura visto che ho una famiglia e non vorrei che per una cazzata da ubriaco mi sono rovinato la vita. Conviene fare il test ? Non so più dove sbattere la testa sto morendo d ansia e non so che fare. Grazie mille, buon lavoro!

# Cosa fanno e cosa chiedono?

Bologna, 27 novembre 2023





Il counseling è un uso della relazione abile e strutturato che **sviluppi l'auto-consapevolezza**, l'accettazione delle emozioni, la crescita e le risorse personali....

Può essere mirato alla **definizione e soluzione di problemi specifici, alla presa di decisioni**, ad affrontare i momenti di crisi, a confrontarsi con i propri sentimenti e i propri conflitti interiori o a migliorare le relazioni con gli altri.

Il ruolo del counselor è quello di **facilitare** il lavoro del cliente in modo da risparmiare i valori, le risorse personali e la capacità di autodeterminazione”

## 1. Informazione/educazione

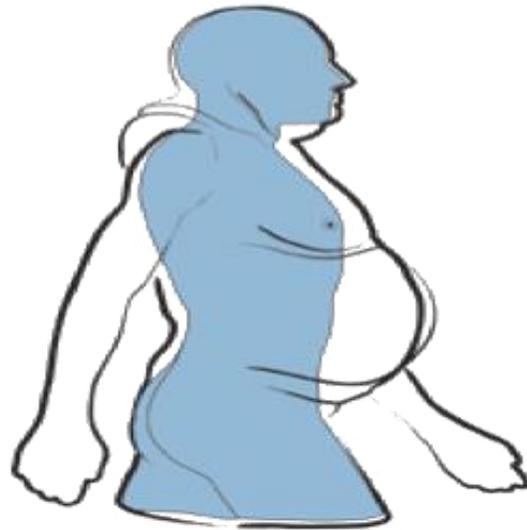
## 2. Counselling

- **Ascolto**
- **Chiarificazione dei problemi**
- **Accompagnamento**

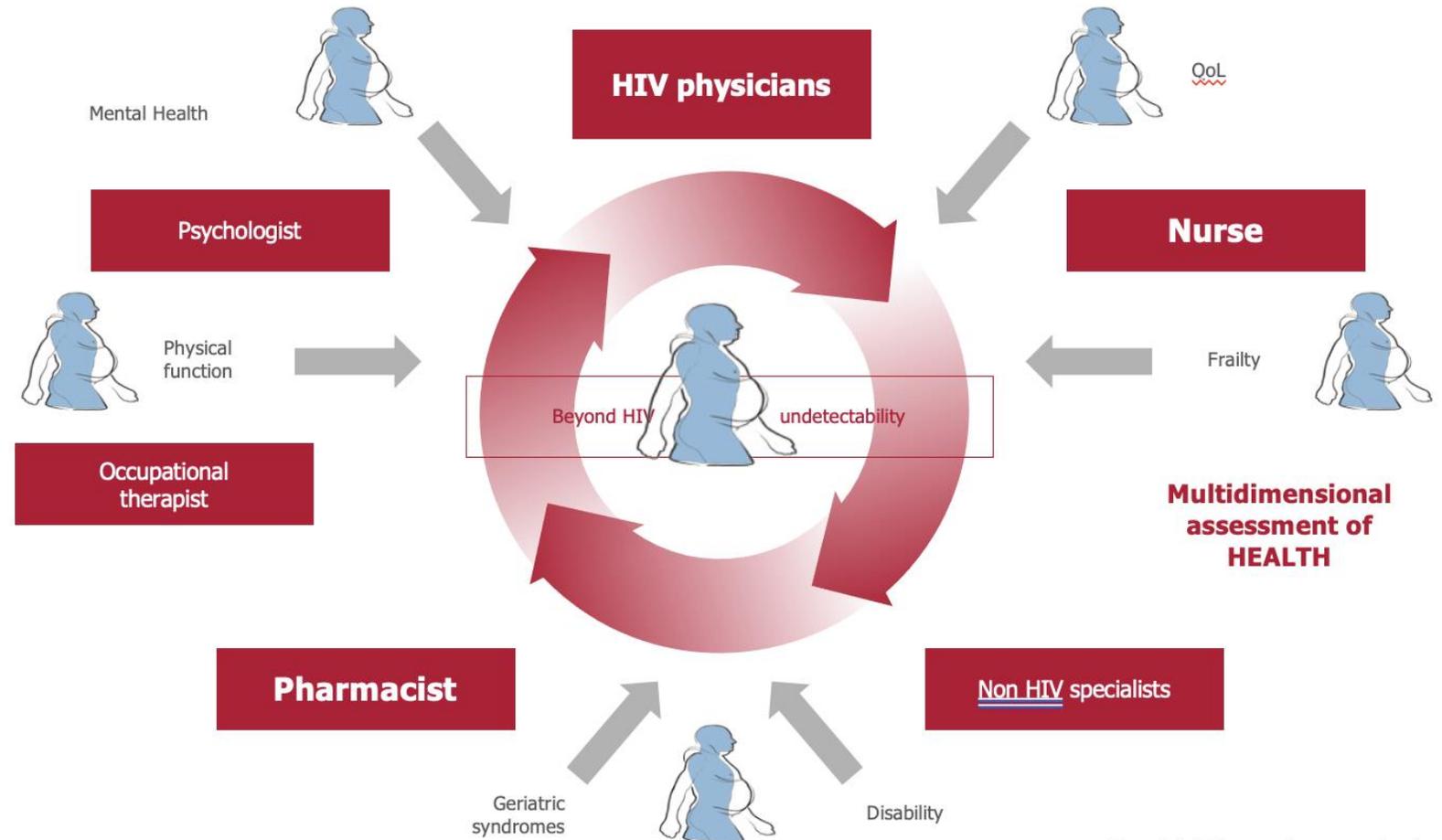




# From a **MULTIDISCIPLINARY** assessment of **DISEASE** to a **MULTIDIMENSIONAL** assessment of **HEALTH**



Modena HIV  
Metabolic Clinic





# What is a patient-reported outcome (PRO)?



A PRO is a health outcome **directly reported by the patient** who experienced it. It stands in contrast to an outcome reported by someone else, such as a physician-reported outcome, a nurse-reported outcome, and so on<sup>1</sup>



PRO tools, such as questionnaires, are used in clinical trials or other clinical settings to help better understand a treatment's efficacy or effectiveness<sup>1</sup>

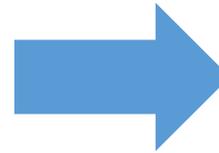
1731 people living with HIV attending MHMC generated 6376 EQ5D5L questionnaires



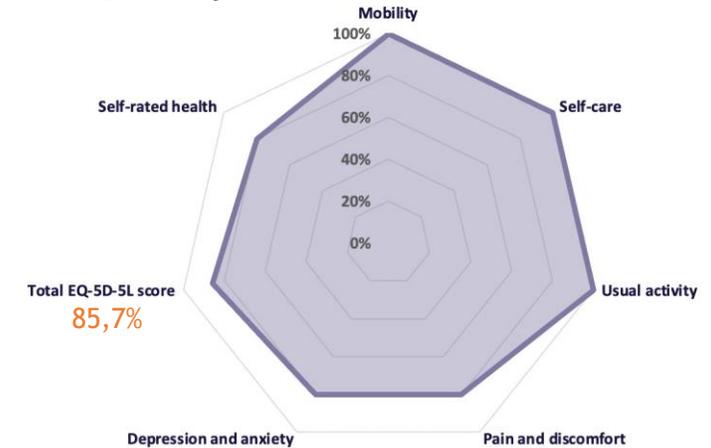
Male, 57 years, HIV duration 28 years, CD4=435/mm<sup>3</sup>, Viral load <20 copies

At next visit I would like to talk about:

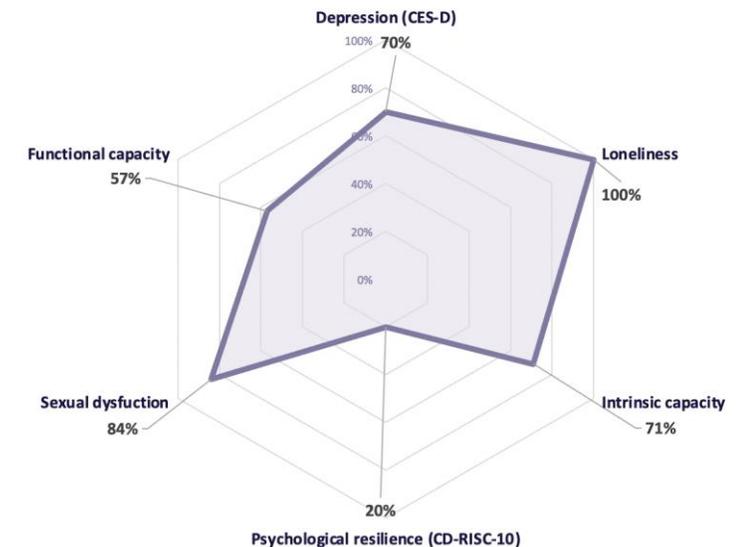
“Doctors have little time and rightly deal with the more technical part, then after so many years I wouldn't even know what to expect anymore. Anyway, thank you for everything you do for us.”



### Quality of life: ED-5D-5L



### PROs: CES-D

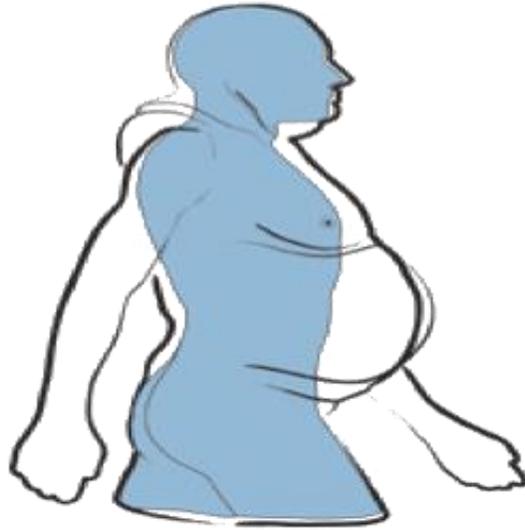


### Impact on patient care?

Psychological support and short course selective serotonin-reuptake inhibitors (SSRIs)



# Intersezionalità dello stigma in nelle presone che vivono con HIV



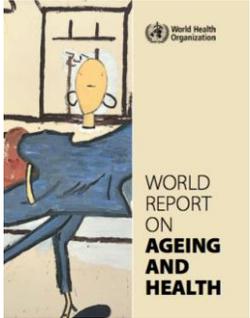
Modena HIV  
Metabolic Clinic



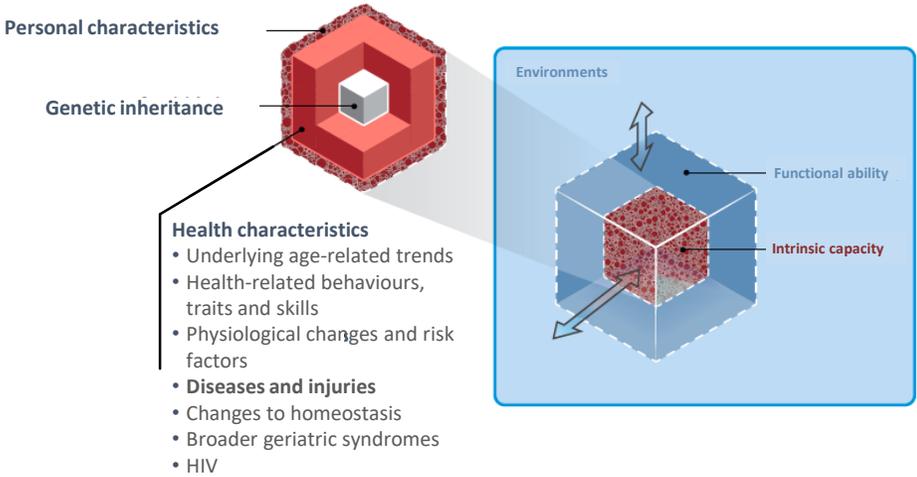
↓  
Solitudine

# What is healthy ageing

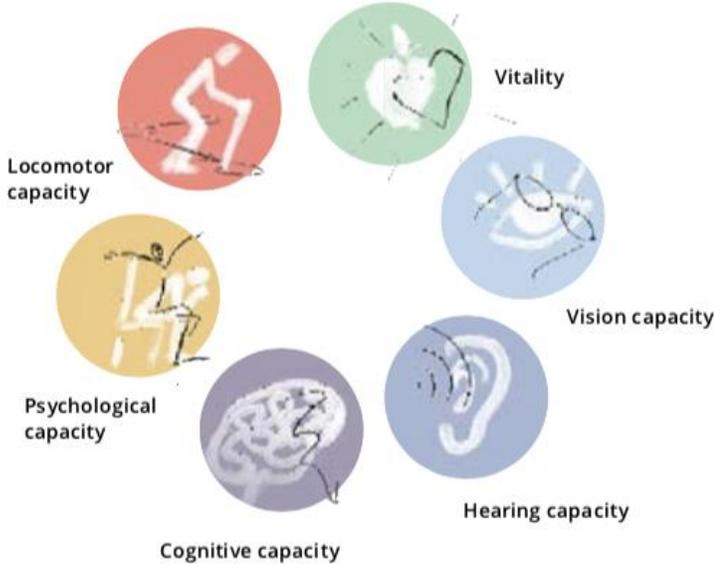
*The process of developing and maintaining functional ability that enables wellbeing in older age*



**Intrinsic capacity** = All physical and mental capacities of an individual



**Functional ability** = Health-related attributes that enable people to be and to do **what they value**



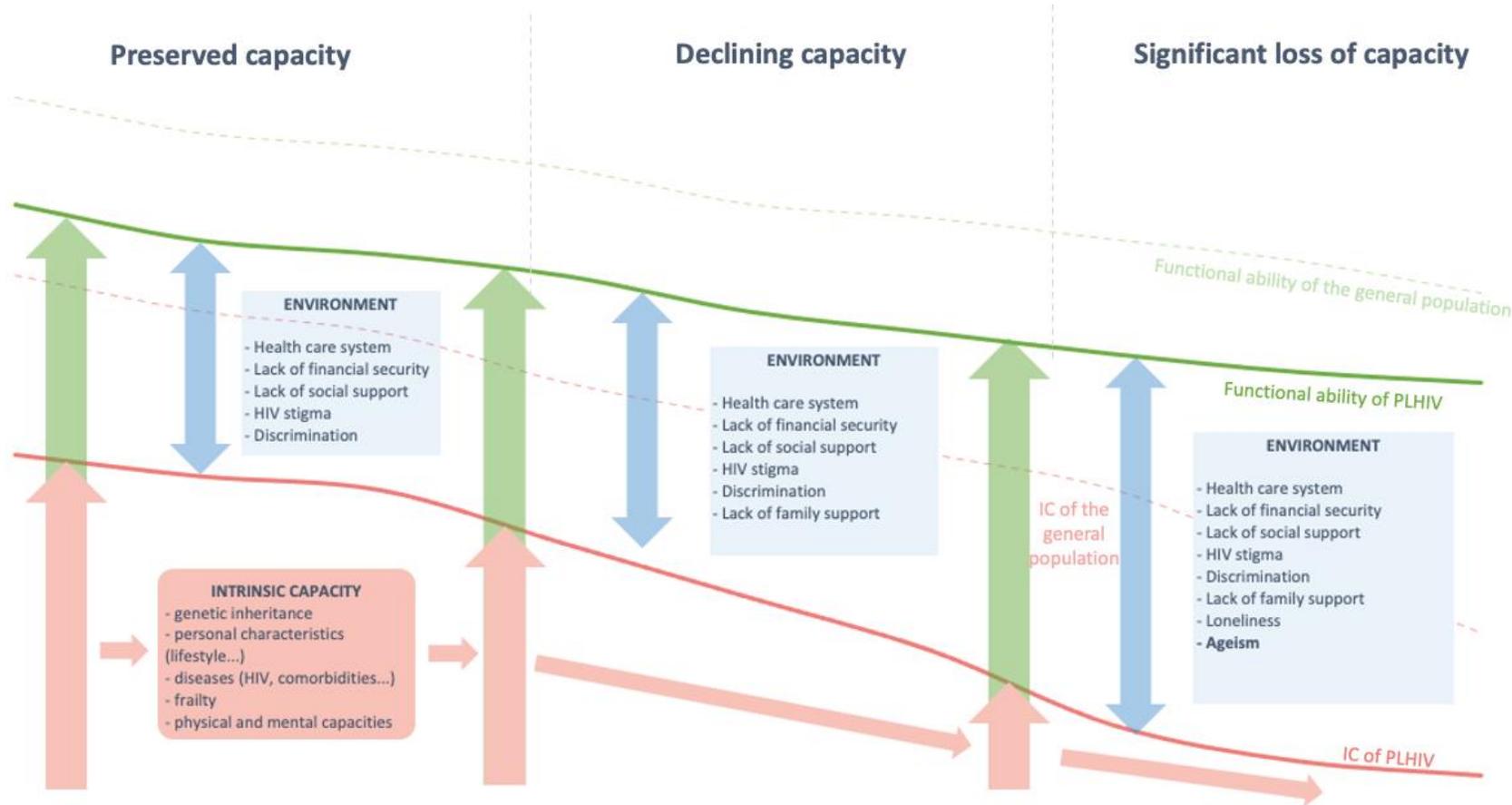
Adapted from World Health Organization. World Report on Ageing and Health. 2015. Available at: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186463/9789240694811\\_eng.pdf;jsessionid=B4BB65FB12457BE99A9AC4AD19D770BB?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186463/9789240694811_eng.pdf;jsessionid=B4BB65FB12457BE99A9AC4AD19D770BB?sequence=1) [Accessed September 2019].

# Ageism: the -ism affecting the lives of older people living with HIV



Giovanni Guaraldi, Jovana Milic, Mario Cascio, Cristina Mussini, Esteban Martinez, Jules Levin, Daniele Calzavara, Rebecca Mbewe, Julian Falutz, Chloe Orkin, Matteo Cesari, Jeffrey V Lazarus

## A Public Health Framework for *Healthy Ageing and Long term well being in PLWH*



Ageism refers to:

1. **stereotypes** (how we think),
2. **prejudice** (how we feel),
3. **discrimination** (how we act) on the basis of age.

# Why it is more difficult to age when living with HIV?

- ... For many people living with HIV who were diagnosed prior to 1996, the time of their diagnosis somehow marked a date beyond which time stopped. These individuals were told they were going to die at a relatively young age and thus planning future projects such as professional, economical and relational engagements were worth nothing. Even in the era of ART, this distorted vision of time has somehow remained in many of these older individuals.
- Living long-term with HIV is often accompanied by a feeling of being “**suspended in time**” with a low perception of the natural life-cycle of time passing.
- we were doomed to die, spending and wasting all our money and not investing in the future”

# Recommendations to fight ageism

## INSTITUTIONAL AGEISM

- Clinical care systems need to be reshaped to meet the needs of older PLWH including geriatric syndromes screening, integrated care, support and a referral, and support system.
- HIV doctors and clinicians should receive training on how to comprehensively provide comprehensive care for older PLWH.

## INTERPERSONAL AGEISM

- Elaborate educational programs and inter-generational dialogue
- Community co-produced educational activities to engage younger community members with older members and the scientific community, more generally.

## SELF-AGEISM

- More research into the effects of social isolation and, specifically, loneliness on HIV outcomes





# Spunti per la discussione

## Dobbiamo lavorare su...

- ✓ Prevenzione: ....non lasciare nessuno indietro.
- ✓ Intesezionalità degli stigma (U=U è il punto di partenza ma non basta)
- ✓ Ageismo
- ✓ ....

## Cosa abbiamo raggiunto

- Transizione malattia HIV in salute delle PERSONE che vivono con HIV
- Modello di cura basato sulla continuità della presa in carico
- I patient reported outcomes sono parte integrante della valutazione della salute e permettono scelte condivise nella relazione di cura