

deliberazione n. 138

PROGETTO HIV/AIDS: CRITERI E MODALITÀ
PER IL CONFERIMENTO DEI CONTRIBUTI PER INTERVENTI DI PREVENZIONE,
ASSISTENZA DOMICILIARE E SORVEGLIANZA (ANNI 2004/2006)

ESTRATTO DEL PROCESSO VERBALE
DELLA SEDUTA DEL CONSIGLIO REGIONALE DEL 14 LUGLIO 2004, N. 195

Il Presidente pone in discussione il seguente punto all'o.d.g.: proposta di atto amministrativo n. 128/04, a iniziativa della Giunta regionale "Progetto HIV/AIDS: criteri e modalità per il conferimento dei contributi per interventi di prevenzione, assistenza domiciliare e sorveglianza (anni 2004/2006)" dando la parola al Consigliere di maggioran-

za Andrea Ricci relatore della V Commissione consiliare permanente;

omissis

Al termine della discussione, il Presidente pone in votazione la seguente deliberazione:

IL CONSIGLIO REGIONALE

Visto l'articolo 2 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni, concernente il riordino della disciplina in materia sanitaria;

Vista la legge regionale 5 settembre 1992, n. 46 sulle procedure della programmazione regionale e locale;

Vista la l.r. 20 giugno 2003, n. 13, ed in particolare l'articolo 3, comma 2, ai sensi del quale la Giunta regionale approva i progetti regionali sulla base degli indirizzi impartiti dal Consiglio regionale;

Vista la proposta della Giunta regionale che, ai sensi e per gli effetti della citata normativa, determina i criteri per l'approvazione del progetto regionale, per gli anni 2004/2006, relativo ad interventi di prevenzione, assistenza domiciliare e sorveglianza in materia di infezione HIV/AIDS, così come riportati nell'allegato documento;

Visto il piano sanitario regionale di cui alla deliberazione del Consiglio regionale 30 giugno 2003, n. 97;

Ritenuto di dover deliberare in merito;

Vista la legge 5 giugno 1990, n. 135 in materia di AIDS;

Vista la propria precedente deliberazione 17 aprile 1997, n. 145 sullo stesso argomento;

Ritenuto opportuno, per le motivazioni riportate nell'allegato 1 alla presente deliberazione ed in

relazione alla evoluzione del fenomeno AIDS e dei bisogni assistenziali relativi, i quali richiedono interventi integrativi rispetto a quelli previsti nella citata deliberazione 145/1997, attuare uno specifico programma di integrazione e di potenziamento degli interventi di prevenzione, di assistenza e di sorveglianza;

Visto il parere favorevole di cui all'articolo 16, comma 1, lettera a), della l.r. 15 ottobre 2001, n. 20 in ordine alla regolarità tecnica e sotto il profilo di legittimità del Dirigente del servizio assistenza territoriale ed integrazione socio-sanitaria e del Dirigente del servizio politiche sociali ed integrazione socio-sanitaria, nonché l'attestazione degli stessi che dalla deliberazione non deriva né può comunque derivare un impegno di spesa a carico della Regione, resi nella proposta della Giunta regionale;

Visto l'articolo 21 dello Statuto regionale;

D E L I B E R A

di determinare, ai sensi e per gli effetti di cui all'articolo 3 della l.r. 13/2003, i criteri per l'approvazione, da parte della Giunta regionale, del progetto regionale HIV/AIDS, concernente interventi di prevenzione, assistenza domiciliare e sorveglianza, così come riportati nell'allegato 1 che forma parte integrante e sostanziale del presente provvedimento.

Avvenuta la votazione, il Presidente ne proclama l'esito: "Il Consiglio approva"

IL PRESIDENTE DI TURNO

f.to Sandro Donati

IL CONSIGLIERE SEGRETARIO

f.to Fabrizio Grandinetti

**PROGETTO HIV/AIDS: CRITERI E MODALITÀ PER IL CONFERIMENTO
DEI CONTRIBUTI PER INTERVENTI DI PREVENZIONE,
ASSISTENZA DOMICILIARE E SORVEGLIANZA (ANNI 2004/2006)**

**ALLEGATO ALLA DELIBERAZIONE N. 138
APPROVATA DAL CONSIGLIO REGIONALE NELLA SEDUTA DEL 14 LUGLIO 2004**

1) Premessa

Gli esperti sottolineano come nelle Marche il fenomeno dell'AIDS abbia fatto registrare una evoluzione molto simile a quella del resto d'Italia: si è passati dal picco dell'anno 1995 (82 casi diagnosticati) ai 29 casi del 2002.

La stessa tendenza riguarda i decessi.

In merito si osserva come l'efficacia delle nuove terapie, abbia determinato sia un rallentamento della evoluzione dell'infezione HIV verso l'AIDS, sia una riduzione della mortalità e quindi un incremento dei casi prevalenti (viventi) che, con una sintomatologia attenuata, possono svolgere una normale vita lavorativa e di relazione.

I soggetti in AIDS viventi, residenti nelle Marche, sono infatti aumentati: al 31 dicembre 2002 risultavano 341 casi.

Questa nuova situazione, decisamente positiva, determina un più ampio numero di soggetti "vettori" che possono trasmettere il virus HIV e ciò richiede un maggiore sforzo informativo per evitare possibili contagi.

Infatti alla forte diminuzione dei casi notificati e della mortalità, non sembra corrispondere un decremento del numero delle persone contagiate dal virus HIV.

Viene anche sottolineato il pericolo che le notizie sui successi delle nuove cure possano essere male interpretate, come se esistesse una cura definitiva per l'AIDS. Tale percezione può spingere molte persone a proteggersi meno dal contagio e a sottovalutare le precauzioni.

D'altra parte è utile che le persone a rischio sappiano che le terapie antiretrovirali, praticate fin dai primi mesi o anni dall'infezione, consentono di rallentare l'evoluzione. L'Istituto Superiore di Sanità rileva in proposito che, alla data del 31 dicembre 2001, solo il 34,6% dei casi di AIDS notificati negli ultimi anni ha ricevuto un trattamento terapeutico antiretrovirale prima della conclamazione e, tra questi, troviamo soltanto il 23% dei pazienti con fattore di rischio sessuale, contro il 50% dei tossicodipendenti.

La diffusione dell'HIV inoltre, non riguarda più solo alcune categorie a rischio come in passato (ad esempio omosessuali e tossicodipendenti); stanno infatti aumentando i casi di contagio attraverso rapporti eterosessuali.

Nelle 29 segnalazioni dei casi di AIDS dell'anno 2002, il 31% risulta essersi infettato con tale modalità e tra gli stessi tossicodipendenti si stima che molte infezioni siano

dovute sempre a rapporti eterosessuali a rischio. Inoltre i dati raccolti nell'ambito di sistemi di sorveglianza adottati in alcune regioni (Piemonte 2001) dimostrano che negli ultimi anni circa il 65% dei nuovi casi HIV+ ha contratto l'infezione tramite rapporti eterosessuali.

Si può pertanto affermare che il comportamento degli eterosessuali con più partner, è divenuto il gruppo più colpito dal virus: in definitiva l'AIDS di oggi non ha più categorie a rischio ed ha assunto le connotazioni di una malattia cronica che richiederà nuove modalità assistenziali e nuovi compiti specialmente al medico di medicina generale .

Il miglioramento delle condizioni di salute ha dunque aperto nuovi scenari nella vita delle persone e nei servizi assistenziali offerti: i soggetti appena infettati debbono conoscere le enormi potenzialità di cura, quelli in AIDS debbono avere idonee risposte e nuovi criteri di accoglienza che tengano in considerazione la persona nella sua globalità e cioè non solo in termini sanitari.

Infatti diversi assistiti hanno bisogno di ricostruirsi una rete di relazioni personali, familiari, sociali, di riprogettarsi e di rafforzare l'immagine di sé.

Ancora più problematica risulta poi la situazione dei genitori HIV+ con bambini. Nel campo pediatrico infatti tali problematiche sono ampliate perché interferiscono con lo sviluppo psicoaffettivo e pertanto richiedono conoscenze e competenze specialistiche.

In definitiva prendersi cura oggi non vuol dire più lavorare solo sulle acuzie ma rispondere anche ai nuovi bisogni che nel decorso della malattia possono insorgere, a volte con poche risorse individuali disponibili.

Così, accanto alla prevenzione ed alle attività cliniche diagnostiche e curative, emergono da un lato il bisogno di realtà protette, quale quelle delle Case Alloggio per soggetti con più rilevanti limitazioni dell'autosufficienza o in condizioni di terminalità, dall'altro il bisogno di servizi che tutelino, sostengano e rassicurino quei soggetti che siano alla ricerca di nuovi equilibri, che offrano percorsi che non siano etichettanti, rigidi e standardizzati e che si pongano mete e obiettivi diversificati e personalizzati.

Gli attuali interventi sanitari specialistici, diagnostici e curativi sono ritenuti idoneamente e sufficientemente assicurati nella regione dalle strutture ospedaliere e territoriali.

Le strutture sono in grado di contrastare la progressione della malattia, di migliorare la qualità della vita e la sopravvivenza, di assicurare tutti i farmaci necessari e di monitorare i casi con professionalità.

Negli ultimi tempi però le dimensioni del fenomeno, l'aumento delle infezioni e dei casi di Aids prevalenti e la cronicizzazione della malattia, come sopra ricordato,

impongono una integrazione dell'approccio specialistico, per porre maggiore attenzione a problemi come quelli legati alla promozione della completa adesione alle terapie antiretrovirali ed al monitoraggio degli effetti collaterali dei farmaci assunti a lungo termine.

Sulla base di tali considerazioni emerge la necessità di promuovere nuove iniziative e nuovi obiettivi di salute e di integrare il modello di intervento previsto dalla deliberazione del Consiglio regionale n. 145/1997.

Pertanto la Giunta regionale è impegnata a perseguire tali obiettivi, nel rispetto dei criteri, delle azioni e dei tempi riportati di seguito e negli allegati prospetti, relativi ai seguenti sottoprogetti:

- a. nuovi apporti del medico di medicina generale, promozione e raccordo degli interventi territoriali e valutazione multidisciplinare dei bisogni socio-sanitari degli assistiti;
- b. periodiche, stabili, capillari ed innovative iniziative di informazione e prevenzione per offrire l'opportunità di conoscere i rischi della infezione, le modalità di trasmissione, le attuali possibilità di cura ed i vantaggi di una precoce diagnosi di infezione e dell'avvio anticipato delle cure;
- c. assistenza a favore di bambini HIV+ e delle madri HIV+ ; promozione adesione alle procedure diagnostiche e terapeutiche e counselling psico-sociale a favore dei pazienti afferenti alle strutture ambulatoriali ospedaliere di riferimento, finalizzati anche alla promozione della qualità della vita;
- d. assistenza domiciliare con ulteriori forme di presa in carico nella fase di dimissione dalle Case Alloggio o comunque quando il quadro clinico si sia stabilizzato ed il soggetto non possa usufruire di significative risorse familiari;
- e. sorveglianza dei casi HIV+, per poter valutare l'andamento temporale delle nuove infezioni e le aree più colpite, le caratteristiche dei soggetti ed i fattori di rischio.

2) Sottoprogetto "A" : Rivalutare l'apporto del medico di medicina generale e stabilire un riferimento territoriale preciso ed omogeneo nelle singole Zone Territoriali, per ciò che attiene alle funzioni di promozione e raccordo degli interventi e di valutazione multidisciplinare dei bisogni socio-sanitari degli assistiti.

Le considerazioni espone nelle premesse, che sottolineano tra l'altro le modificazioni della sindrome e delle categorie a rischio, impongono scelte organizzative che escludano l'attribuzione esclusiva di competenza a servizi settoriali come spesso volte è avvenuto in passato.

Ne consegue innanzitutto che il medico di medicina generale (m.m.g.) quale principale figura assistenziale sanitaria di base debba svolgere anche per l'infezione HIV un ruolo rilevante nel processo assistenziale e preventivo. Da ciò derivano i seguenti due obiettivi generali:

Primo obiettivo: concordare nuovi apporti del medico di medicina generale, per:

- 1) collaborare alla prevenzione della diffusione dell'infezione nella popolazione generale;
- 2) diagnosticare l'infezione da HIV+ ed assicurare il counselling pre e post -test;
- 3) assistere il paziente sieropositivo nell'ambito di progetti di integrazione con gli altri operatori socio-sanitari;
- 4) sostenere ed aiutare i pazienti ed i loro partner nell'affrontare le problematiche relazionali psicologiche e sociali legate alla malattia;
- 5) essere aggiornati sulla sindrome in maniera tempestiva e con possibilità di accesso alle fonti accreditate e di altissimo valore scientifico.

Secondo Obiettivo: promuovere attività raccordate.

L'obiettivo è quello di assicurare, in modo coordinato, tempestivo e capillare, l'assistenza e gli interventi necessari nel territorio, evitando sovrapposizioni di referenti e percorsi assistenziali etichettanti o non rispettosi della riservatezza. A tal fine si ritiene utile istituire, *Unità funzionali territoriali Hiv/Aids*, una per ogni *Zona Territoriale*, con personale già operante sul territorio.

Premesso che debbono restare sempre ferme le competenze istituzionali delle singole strutture operative già funzionanti, quelle della *Unità funzionale territoriale HIV/AIDS* consisteranno in:

1. coordinamento ed attuazione delle iniziative di prevenzione, di educazione alla salute e di reinserimento sociale, previe intese e collaborazione con: le strutture per la promozione della salute, i SERT, i Reparti Malattie Infettive, il volontariato, il privato sociale accreditato, gli enti locali, ecc;
2. compiti di raccordo del momento dell'assistenza ospedaliera e/o specialistica con l'assistenza territoriale di supporto e/o counselling ;
3. compiti di monitoraggio del fenomeno nell'area di competenza;
4. valutazione dei bisogni socio-sanitari dei malati per l'eventuale invio presso case alloggio accreditate o presso appartamenti protetti o altri percorsi socio-sanitari assistenziali;
5. attivazione e coordinamento di tipologie di percorsi socio-sanitari assistenziali territoriali, calibrati sui bisogni e sulle risorse dei singoli casi.

Previsione di interventi e criteri di riparto contributi

Interventi sottoprogetto “A”: <i>Potenziamento apporto dei medici di medicina generale ed Unità funzionali territoriali hiv/Aids</i>	Anno 2004	Anno 2005	Anno 2006	Soggetti e strutture gestionali destinatari delle risorse e criteri di riparto
<input type="checkbox"/> Attivazione di 13 Corsi zionali di aggiornamento: mediamente € 2.000,00 per corso.	26.000	===	===	Zone T.li: una quota in parti uguali; una quota in base alla popolazione servita.

3) Sottoprogetto “B” : Attuare iniziative di prevenzione e di educazione alla salute

Premesso che la prevenzione resta l’opzione più importante nel settore, occorrerà assicurare, ogni due anni, periodiche stabili e innovative iniziative di informazione e prevenzione per offrire alla totalità dei giovani ed alla generalità della popolazione l’opportunità di conoscere i rischi della infezione, le modalità di trasmissione, le attuali possibilità di cura ed i vantaggi di una precoce diagnosi di infezione e dell’avvio anticipato delle cure.

Gli obiettivi della nuova campagna debbono essere, in linea generale, quelli di attivare, in maniera ancora più capillare del passato, ed in modo omogeneo in tutto il territorio della regione Marche, iniziative finalizzate a:

- evitare il contagio della malattia;
- ridurre o eliminare i fattori di rischio e promuovere l’adozione di norme preventive universali;
- rendere maggiormente consapevoli i soggetti che hanno avuto un comportamento a rischio, e promuovere la esecuzione del test HIV;
- sviluppare atteggiamenti positivi verso coloro che sono stati contagiati e affermare il diritto alla riservatezza e alla piena partecipazione alla vita produttiva, sociale e culturale dei malati di AIDS.

Tutte le iniziative debbono essere avviate previe intese e collaborazione con le strutture per la promozione della salute, i SERT, i Reparti Malattie Infettive, il

volontariato, il privato sociale accreditato, i sindacati dei medici di medicina sociale e comunque tutti i soggetti che si prevederà di coinvolgere .

La Giunta regionale , sentito il Centro Riferimento AIDS-Marche, è impegnata ad elaborare il progetto esecutivo, determinare il target, i tempi e gli obiettivi specifici, tenendo conto della esperienza e dei sussidi informativi già adottati per la prima campagna di prevenzione attuata nell'anno 2000. La esecuzione del progetto è affidata all'ASUR ed alle Zone Territoriali, tenendo conto della specificità delle iniziative e cioè se di rilievo regionale o zonale.

Previsione di interventi e criteri di riparto contributi

<i>Interventi sottoprogetto "B": Campagna di Prevenzione</i>	Anno 2004	Anno 2005	Anno 2006	Soggetti e strutture gestionali destinatari delle risorse e criteri di riparto
	a	b	c	
<ul style="list-style-type: none"> □ Attività di raccordo centrale (ASUR) 	20.000	20.000		ASUR
<ul style="list-style-type: none"> □ Produzione sussidi informativi e gadget (ASUR) 	55.000	===	===	ASUR
<ul style="list-style-type: none"> □ Attività di raccordo ed ulteriori sussidi informativi di esclusivo livello zonale 	100.000	95.000	===	Zone Territoriali , come segue: una quota in parti uguali; una quota in base alla popolazione servita
Spesa per pubblicazione rapporto finale e seminario conclusivo	===	10.000	===	ASUR
Totali	175.000	125.000	===	<u>300.000</u>

4) Sottoprogetto “C” : Assicurare una particolare attenzione ed assistenza territoriale a favore di bambini HIV+ e delle madri HIV+

Premesso che nel periodo 2000-2003 la Regione e l'ex Azienda Ospedaliera “G. Salesi” hanno già assicurato, in via sperimentale, un progetto di interventi diretto esclusivamente a favore di *famiglie con bambini* legate alla sieropositività HIV, che si rivolgono ad un livello specialistico superiore e che presentano problematiche mediche e psicologiche complesse, la Giunta regionale è impegnata a dare continuità alla iniziativa, ferma restando tuttavia la competenza dei servizi territoriali in materia di assistenza domiciliare.

Pertanto il progetto mirerà al perseguimento dei seguenti obiettivi:

1. fornire al genitore sieropositivo un'assistenza integrata, attenta alle ripercussioni psicologiche e relazionali che la malattia comporta;
2. svolgere il ruolo di interlocutori per i pazienti e i familiari, ma anche per gli operatori del territorio, per tutto ciò che riguarda la gestione della positività HIV, in modo particolare sulla tutela della privacy nell'inserimento dei bambini negli ambienti sociali;
3. facilitare il processo di comunicazione all'interno della famiglia su tutto ciò che concerne la malattia;
4. accompagnare la donna sieropositiva che sta maturando la decisione di una gravidanza ed accompagnare la coppia discordante nelle procedure di fecondazione assistita;
5. seguire la famiglia dopo la nascita del bambino;
6. creare una rete di informazione e di sostegno, ospedaliera, territoriale e domiciliare, per garantire un ottimale inserimento nei primi contesti di interazione sociale con i coetanei;
7. fornire un punto di riferimento per le famiglie con bambini negativizzati, motivandole al follow-up annuale suggerito dall'Istituto Superiore di Sanità: osservare le strategie familiari, consentire l'emergere delle problematiche più pregnanti; fornire ai genitori uno spazio in cui elaborare i delicati temi della comunicazione intorno all' HIV;
8. costruire il profilo di assistenza integrata all'adolescente HIV+, in conformità con le linee guida nazionali ed internazionali, prestando particolare attenzione anche alle tematiche della prevenzione del contagio sessuale tra gli adolescenti e alle problematiche che coinvolgono l'adolescente figlio di genitori HIV+.

Previsione di interventi e criteri di riparto contributi

<i>Interventi sottoprogetto “C”: Bambini e madri Hiv+</i>	Anno 2004	Anno 2005	Anno 2006	Soggetti e strutture gestionali destinatari delle risorse e criteri di riparto
<input type="checkbox"/> Attività speciale di counselling del presidio di alta specializzazione “G. Salesi”- Spesa per consulenze specialistiche	16.000	16.000	16.000	<i>Az. Ospedali Riuniti Umberto I - G. Salesi - G. M. Lancisi vincolo “Salesi”</i>

5) Sottoprogetto “D”: Servizio aggiuntivo di counselling Hiv+ presso centri ospedalieri assistenziali

Presso il Dipartimento di Malattie Infettive e Microbiologia dell’ ex Azienda Ospedaliera Torrette – Umberto I è stato attivato, da oltre 2 anni, un servizio sperimentale di counselling per le persone sieropositive e le loro famiglie

Ai pazienti HIV+ afferenti agli ambulatori del Dipartimento di Malattie Infettive e Microbiologia è stato offerto ed eseguito, in occasione di ogni visita medica, il counselling sanitario. E’ stato parimenti offerto a tutti il counselling psicologico e socio-assistenziale.

E’ stato possibile osservare che molti pazienti, che all’inizio dei primi contatti si dimostravano non aderenti alla terapia, nei mesi successivi, con un counselling mirato e ravvicinato, hanno invece migliorato l’aderenza ottenendo significativi risultati.

1. Obiettivi

Sulla base dei dati precedentemente esposti, atteso che il counselling sanitario (medico ed infermieristico) deve essere assicurato ordinariamente dalla struttura sanitaria alla quale il paziente si rivolge, si ritiene opportuno dare continuità anche al counselling psicologico e sociale presso il Dipartimento di Malattie Infettive e Microbiologia dell’Azienda Ospedaliera “Ospedali Riuniti Umberto I - G. Salesi - G. M. Lancisi” attività che sono da intendere come aggiuntive ma non innovative, e

promuovere nel contempo, previa richiesta, analogo servizio presso gli ambulatori delle seguenti strutture ospedaliere:

- Reparti Malattie infettive Ospedali: di Pesaro, di Ancona (Divisionale), di Macerata, di Fermo e di Ascoli Piceno;
- Servizio di Immunologia Clinica dell'Ospedale "Ospedali Riuniti Umberto I - G. Salesi - G. M. Lancisi" .

Si ritiene pertanto doveroso perseguire l'obiettivo primario legato al miglioramento della qualità della vita dei pazienti Hiv+/Aids, attraverso il perseguimento di obiettivi secondari quali:

1. migliorare l'aderenza alle procedure diagnostiche e terapeutiche;
2. conoscere le problematiche sanitarie, psicologiche e sociali delle persone HIV positive afferenti agli ambulatori ospedalieri di riferimento e, ove sussistano problematiche sociali (alloggio, lavoro, convivenza ecc), promuovere la presa in carico globale della persona .

Primo obiettivo: Migliorare la compliance alle procedure diagnostiche e terapeutiche:

Aderire correttamente alle terapie di combinazione è essenziale per ottimizzare i benefici, per mantenere un'elevata soppressione della replicazione virale e per prevenire lo sviluppo di resistenze ai farmaci.

L'introduzione di regimi terapeutici più potenti ma più complessi ha mostrato che queste terapie sono efficaci quando i pazienti sono estremamente aderenti alla terapia.

Le attuali terapie antiretrovirali pongono però non poche difficoltà per poter sviluppare un'adeguata aderenza. Le barriere alla compliance sono: lo schema posologico complesso e vincolato ad orari precisi; la quantità, le caratteristiche organolettiche e le dimensioni delle pillole; gli effetti collaterali.

Accanto alla prescrizione di farmaci il medico ed il suo team devono poter concordare con il paziente un piano operativo pratico per il regime terapeutico adottato, intendendo con questo anche il dettaglio degli orari in cui prendere i farmaci e rapportarli sia ai pasti, sia ai ritmi ed allo stile di vita del paziente, al fine di facilitare il processo di armonizzazione tra assunzione di terapie e vita quotidiana.

Secondo obiettivo: conoscere le problematiche psicologiche e sociali della persona anti-HIV positiva, attraverso:

Counselling psicologico

- valutare le motivazioni più profonde al cambiamento dei comportamenti a rischio e alla presenza di caratteristiche di personalità che li possono facilitare o inibire;
- valutare lo stato psichico dell'individuo, la sua struttura di personalità, eventuali precedenti psichiatrici che possono condizionare le modalità di adattamento alla situazione attuale;
- valutare le risorse interiori, le resistenze, le difese, le modalità di reazione e di adattamento alle difficoltà;
- potenziare e mobilitare le risorse interiori disponibili e funzionali alla situazione;
- valutare la qualità delle dinamiche relazionali nel contesto familiare e sociale della persona;
- favorire l'espressione e la discussione dei vissuti e dei sentimenti;
- fornire supporto psico-emotivo nei momenti di crisi;
- ottenere una riduzione dell'ansia e della depressione;
- favorire la messa in atto di strategie cognitive e comportamentali adattive, soprattutto nei confronti delle limitazioni imposte dall'infezione, dall'evoluzione della malattia e dall'ospedalizzazione;
- favorire l'elaborazione della sofferenza, dell'angoscia di morte, delle perdite, del lutto.

Counselling socio-assistenziale

- rilevare alcuni dati per conoscere la persona sieropositiva nella sua complessità;
- avviare, quando vi sia una richiesta dell'utente, interventi di sostegno sociale miranti a risolvere: problemi di convivenza; pratiche di invalidità ed accompagnamento; problemi lavorativi; ricerca di strutture per ricoveri non ospedalieri, ecc.;
- assicurare interventi, sempre collocati in un sistema organizzato e coordinato di servizi, e mettere in relazione i bisogni dell'utente e le risorse, individuali, familiari e sociali, attraverso un processo di aiuto, con lo scopo di attuare un cambiamento sia nel modo di porsi di fronte ai propri problemi, sia nei confronti della società;
- fornire informazioni sulle risorse esterne, sul modo di attivare la rete sociale, l'insieme di servizi ed aiuti materiali, finanziari e sociali.

Previsione di interventi e criteri di riparto contributi

<i>Interventi sottoprogetto "D": Counselling Hiv+ presso centri Ospedalieri assistenziali</i>	Anno 2004	Anno 2005	Anno 2006	Soggetti e strutture gestionali destinatari delle risorse e criteri di riparto
Servizio aggiuntivo di counselling Hiv+ presso i sette centri ospedalieri assistenziali individuati	112.000	112.000	112.000	Zone Territoriali interessate e Az.Ospedaliera "S. Salvatore" ed "Ospedali Riuniti Umberto I - G. Salesi - G. M. Lancisi" . Una quota in parti uguali tra le strutture operative individuate. Una quota in base ai casi Hiv+ ed Aids seguiti .

6) Sottoprogetto "E": Integrare l'assistenza domiciliare con ulteriori forme di presa in carico.

L'assistenza domiciliare ai malati di AIDS, nelle forme dell'assistenza presso Case Alloggio accreditate e presso il domicilio del paziente, così come organizzata nelle Marche ai sensi della deliberazione 145/1997, che è imperniata sul fondo di dotazione regionale al quale le ex AUSL hanno attinto in base a progetti relativi a casi specifici, viene valutata positivamente e perciò confermata.

Le due Case Alloggio accreditate, "Casa Moscati" a Pesaro, con n. 8 posti e "Il Focolare" ad Ancona, con altri 8 posti, cui vanno aggiunti i circa 25 posti mediamente attivati al domicilio dei pazienti, sono ritenuti sufficienti a soddisfare le richieste in questo settore.

Le Zone Territoriali sono tuttavia impegnate ad ampliare l'offerta assistenziale domiciliare, attenendosi alle direttive ed ai limiti di spesa individuati dalla Giunta regionale; in particolare, con specifici progetti di interventi, sono impegnate:

- a) ad ampliare le attività domiciliari, includendo la consulenza ed il sostegno psicologico, finalizzati alla prevenzione e ad ottenere migliori adesioni ai piani terapeutici ed il costante monitoraggio dell'infezione;

- b) ad introdurre nuove tipologie di assistenza abitativa, per consentire a taluni soggetti che siano nella fase di dimissione dalla Casa Alloggio o comunque quando il quadro clinico si sia stabilizzato e che non dispongano di significative risorse familiari, di poter usufruire di una fase di lungoassistenza, da soli o con altri assistiti, di spazi di vita autonoma riservati e perciò di alloggi situati in normali contesti abitativi, ma sempre incardinati in una rete di protezione assistenziale sociale e sanitaria.

Si tratterà quindi di potenziare la presa in carico e di offrire una assistenza più articolata con alloggi transitori (*alloggio protetto riservato*) in modo da consentire di svolgere, nella massima riservatezza, una normale vita lavorativa e di partecipare alle attività sociali e relazionali del territorio.

Gli “*alloggi protetti riservati*” sono quindi intesi come strutture ove, ai sensi dell’articolo 3-septies, comma 2, lettera a), del d.lgs. 502/1992, sono assicurate prestazioni per la lungoassistenza, compreso il counselling psicologico e sociale, di competenza integrata sanitaria e sociale, finalizzate a mantenere l’autonomia funzionale possibile e a rallentare il suo deterioramento, nonché a favorire la partecipazione alla vita sociale. La connotazione di “*alloggio protetto riservato*” è dovuta non solo al desiderio ed al diritto di riservatezza dell’assistito, ma anche alla opportunità di non suscitare inutile allarmismo tra i vicini di casa.

Tali servizi sono riservati ad assistiti che abbiano:

- una buona motivazione a non essere istituzionalizzati;
- una autosufficienza fisica e psichica che permetta di avere una buona cura e igiene di sé e dell’alloggio;
- una stabilizzazione del quadro sanitario ed una buona *compliance* alle cure;
- una sufficiente capacità di gestire il denaro;
- una discreta capacità di gestione delle relazioni sociali.

Gli “*alloggi protetti riservati*” sono attivati, in via preferenziale, dai soggetti gestori delle due “Case Alloggio” di Pesaro ed Ancona o, in caso di indisponibilità, dalle Zone territoriali o da altri soggetti accreditati.

L’attivazione deve avvenire nel rispetto della normativa autorizzativa vigente e delle direttive della Giunta Regionale circa le modalità di accesso ai contributi ed i requisiti organizzativi. Tali direttive prevederanno comunque collegamenti strutturati tra le due Case alloggio (“*Casa Moscati*” di Pesaro e “*Il Focolare*” di Ancona), e gli “*alloggi protetti riservati*”, chiunque sia il gestore individuato.

I costi per il counselling e per la gestione dell’appartamento, in applicazione dell’allegato “1.C”, punto 9), del d.p.c.m. 29 novembre 2001 (Definizione dei livelli essenziali di assistenza), sono per il 70% a carico della quota sanitaria (fondo statale vincolato Aids); la restante quota del 30% è a carico degli assistiti o dei comuni.

Ogni eventuale ulteriore necessità di assistenza dovrà essere garantita nell'ambito della assistenza domiciliare specifica per tali soggetti, così come prevista dalla deliberazione 145/1997.

Previsione di interventi e criteri di riparto contributi

<i>Interventi sottoprogetto "E": Assistenza domiciliare ed Alloggi Protetti riservati:</i>	Anno 2004 A	Anno 2005 B	Anno 2006 C	Soggetti e strutture gestionali destinatari delle risorse e criteri di riparto
<ul style="list-style-type: none"> □ <i>Assistenza domiciliare presso Case Alloggio accreditate ("Casa Moscati" e Casa "Il Focolare": Mediamente 16 casi AIDS, per 365 gg. , per circa 118,79 Euro per 0,95-abbattimento per assenze)</i> 	659.000	659.000	659.000	Zone T.li: In base alla retta ed alle giornate erogate
<ul style="list-style-type: none"> □ <i>A domicilio del paziente (assistenza di circa 25 casi AIDS al giorno, più prevenzione consulenza, ecc)</i> 	490.000	430.000	430.000	Zone T.li: In base a specifici progetti
<ul style="list-style-type: none"> □ <i>Alloggi Protetti "riservati". Realizzazione graduale di 10 alloggi (funzionanti per almeno sei mesi nel 2004; dal 2005 a regime): mediamente Euro 16.800 per anno per alloggio (quota per affitto e counselling).</i> 	84.000	168.000	168.000	Soggetti vari: In base a specifici progetti da presentarsi secondo le indicazioni della Giunta regionale
Totali	1.233.000	1.257.000	1.257.000	3.747.000

7) Sottoprogetto “F”: Avviare un sistema di sorveglianza HIV+, per poter valutare l’andamento temporale delle nuove infezioni e le aree più colpite, le caratteristiche dei soggetti ed i fattori di rischio.

Il Centro Operativo AIDS (COA) dell’Istituto Superiore di Sanità, ha proposto alle Regioni di attivare sistemi di sorveglianza, non solo dei casi di Aids, ma anche delle infezioni HIV per conoscere l’andamento dell’epidemia.

Premesso, quindi, che la sorveglianza dei casi di AIDS rimane comunque una preziosa fonte di dati, appare evidente che il monitoraggio delle nuove diagnosi di infezioni da HIV rappresenta il metodo migliore per descrivere le modificazioni in atto nell’epidemia, nonché per fornire gli strumenti necessari a pianificare interventi di prevenzione primaria e secondaria.

Anche l’Organizzazione Mondiale della Sanità e la Commissione Europea hanno fortemente raccomandato l’implementazione di sistemi di sorveglianza nazionali per le infezioni da HIV in Europa, per fornire informazioni aggiornate sulla diffusione dell’infezione della regione europea. L’attuazione del sottoprogetto è comunque subordinata al rispetto rigoroso delle norme sulla riservatezza e sui possibili riflessi sugli assistiti.

Gli obiettivi di un sistema di sorveglianza per l’infezione da HIV sono:

- valutare l’incidenza e l’andamento temporale e geografico delle nuove diagnosi di HIV-positività;
- stimare l’incidenza di infezione da HIV nel passato attraverso l’uso di indicatori indiretti di durata dell’infezione;
- stimare la prevalenza dell’infezione da HIV (ovverosia il numero delle persone vive infette);
- monitorare l’andamento nel tempo della prevalenza dell’infezione da HIV;
- studiare le caratteristiche socio-demografiche, epidemiologiche e cliniche dei soggetti infettati di recente;
- analizzare e monitorare le caratteristiche dei soggetti che si sottopongono al test ;
- fornire elementi per la programmazione degli interventi di sanità pubblica.

Previsione di interventi e criteri di riparto contributi

Programma e settore di spesa	Anno 2004 A	Anno 2005 B	Anno 2006 C	Soggetti e strutture gestionali destinatari delle risorse e criteri di riparto
Interventi sottoprogetto "F" : Sorveglianza HIV+ □ <i>Software più Hardware</i>	10.000	10.000	===	ASUR

8) Disposizioni finali e risorse economiche vincolate

- a) Si dà atto, ai sensi e per gli effetti di cui all'articolo 28 della legge regionale 13/2003, che taluni compiti e funzioni, puntualmente dettagliati nel progetto allegato, sono svolti dalla Azienda Sanitaria Unica Regionale (ASUR).
- b) Restano valide le altre disposizioni della citata deliberazione 145/1997, in ordine alle modalità di svolgimento dei corsi di cui all'articolo 1 della legge 135/1990, ai criteri di finanziamento dell'assistenza domiciliare ed alla composizione del Centro Riferimento Aids Marche (CRAMA).
- c) I corsi per gli operatori dei Reparti Malattie Infettive, stabiliti dalla legge 135/1990, comma 1, lettera d), sono effettuati annualmente e le spese fanno carico ai fondi vincolati dello Stato; le eventuali economie sono utilizzate, sempre per il settore AIDS, per le attività previste dal presente provvedimento.
- d) La previsione della spesa per il periodo considerato, limitatamente alle attività di cui ai sei precedenti sottoprogetti, e salvo incrementi per la variazione dell'ammontare delle rette sulla base della inflazione programmata, viene calcolata in circa Euro 4.477.000 così come articolata nel quadro riepilogativo allegato, la quale è da intendere in maniera flessibile e cioè con possibilità di trasferimento di somme da un settore all'altro, nelle fasi esecutive dei singoli sottoprogetti. La spesa è totalmente affrontata con i finanziamenti vincolati dello Stato.
- e) Si stabilisce che in carenza dei fondi vincolati statali per l'assistenza domiciliare e per i corsi a favore degli operatori dei reparti malattie infettive, le Zone Territoriali e la Azienda Sanitaria Unica Regionale, per quanto di rispettiva competenza, sono impegnate a garantire la continuità degli interventi preventivi ed assistenziali di cui al presente provvedimento, con oneri a carico del FSR, secondo le direttive della Giunta regionale ove saranno individuate le priorità e rideterminato il programma

di spesa. L'assistenza domiciliare ed i corsi di cui all'articolo 1 della legge 135/1990, sono comunque ritenuti prioritari.

- f) Successivamente all'anno 2006, in mancanza di aggiornamento del presente progetto, la Giunta regionale è impegnata a dare continuità agli interventi, nel rispetto delle modalità e dei criteri riportati nel presente provvedimento.

Quadro riepilogativo della Spesa dei sottoprogetti

Programma e settore di spesa	Anno 2004	Anno 2005	Anno 2006	Totali
Interventi sottoprogetto "A": <i>Potenziamento apporto dei medici di medicina generale ed Unità funzionali territoriali hiv/Aids</i>	26.000	===	===	26.000
Interventi sottoprogetto "B": <i>Campagna di Prevenzione</i>	175.000	125.000	===	300.000
Interventi sottoprogetto "C": <i>Bambini e madri hiv+</i>	16.000	16.000	16.000	48.000
Interventi sottoprogetto "D": <i>Servizio aggiuntivo di counselling Hiv+ presso centri ospedalieri assistenziali</i>	112.000	112.000	112.000	336.000
Interventi sottoprogetto "E": <i>Assistenza domiciliare ed Alloggi protetti riservati:</i>	1.233.000	1.257.000	1.257.000	3.747.000
Interventi sottoprogetto "F": <i>Sorveglianza HIV+</i>	10.000	10.000	===	20.000
TOTALI	€ 1.572.000	€ 1.520.000	€ 1.385.000	€ 4.477.000