QUADERNO DI PROGETTO

Healthy Ageing per le persone che vivono con HIV

Dai bisogni inevasi ai modelli di cura integrata: indicazioni per i Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali regionali

Progetto finanziato dal Ministero della Salute — CUP F97H24003120001
Responsabile scientifico: Prof. Giovanni Guaraldi, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, AOU Policlinico di Modena
Unità operative: UO1 AOU Policlinico di Modena / UNIMORE — UO2 LILA e associazioni partner
Periodo di realizzazione: 20 febbraio 2025 — 13 agosto 2026
Settembre 2026

Indice

1. Perché questo quaderno. Il contesto
2. Il progetto: disegno e metodo
3. Cosa abbiamo ascoltato: i sette temi della ricerca qualitativa
4. Cosa abbiamo misurato: la survey nazionale
5. Cosa abbiamo appreso dai gruppi di ascolto
6. Cosa abbiamo appreso dai servizi
7. Lettura integrata: quattro discontinuità
8. Il contributo delle coorti cliniche italiane
9. Il quadro concettuale di riferimento
10. Dieci raccomandazioni per i PDTA regionali
11. Cosa può fare ciascun attore
12. Proposta al Comitato Tecnico Sanitario e percorso di recepimento regionale
13. I prodotti del progetto e come usarli
14. Nota metodologica e limiti
15. Riferimenti essenziali

Presentazione

Questo quaderno raccoglie e restituisce quanto il progetto *Healthy Ageing per le persone che vivono con HIV* ha appreso in diciotto mesi di lavoro condotto insieme a dodici associazioni della community, a persone che invecchiano con HIV, ai loro caregiver e ai servizi sociosanitari del territorio.

Non è un rapporto di ricerca né una linea guida. È uno strumento di lavoro pensato per chi deve decidere: direzioni sanitarie e sociosanitarie, responsabili di percorso, Commissioni Regionali AIDS, associazioni, professioniste e professionisti che incontrano nella pratica quotidiana persone con HIV che hanno superato i cinquanta, i sessanta, i settanta anni. Il quaderno mette in fila ciò che sappiamo, ciò che abbiamo misurato e ciò che ne consegue in termini di organizzazione dei servizi, e propone un nucleo di raccomandazioni traducibili nei PDTA regionali per la cura delle persone con HIV.

Il messaggio di fondo è semplice e ha una precisa base empirica. In Italia una persona su tre fra quelle che invecchiano con HIV porta con sé quattro o più bisogni di salute e di vita non soddisfatti. Questi bisogni non sono predetti dall'età, né dalla durata dell'infezione, né dal controllo virologico — che è ormai pressoché universale. Sono predetti dalla solitudine, dalla difficoltà economica e dalla percezione soggettiva del proprio stato di salute. La soppressione virologica, da sola, non è invecchiamento in salute. I modelli di cura devono adeguarsi.

---

1. Perché questo quaderno. Il contesto

L'infezione da HIV è oggi, in Italia come negli altri Paesi ad alto reddito, una condizione cronica compatibile con un'aspettativa di vita che si avvicina a quella della popolazione generale. La conseguenza demografica è nota: oltre la metà delle persone che vivono con HIV in Italia ha superato i 50 anni, e la coorte delle persone con più di 65 anni cresce ogni anno. È il risultato clinico più importante degli ultimi trent'anni, ed è anche il problema organizzativo più sottovalutato del prossimo decennio.

La letteratura degli ultimi quindici anni ha documentato con chiarezza il profilo clinico di questa popolazione: multimorbidità che compare mediamente più precocemente rispetto ai coetanei senza HIV, polifarmacoterapia frequente e crescente, maggiore prevalenza di fragilità, sarcopenia, decadimento cognitivo, osteoporosi e rischio cardiovascolare. Le coorti italiane hanno contribuito in modo sostanziale a questa descrizione. La coorte GEPPO, dedicata alle persone con HIV di età superiore a 65 anni e costruita su una rete multicentrica nazionale, ha mostrato che in questa fascia d'età la multimorbidità interessa circa la metà delle persone e la polifarmacoterapia oltre un terzo, con la durata dell'infezione — più dell'età anagrafica — a fare da principale determinante del carico farmacologico. La Modena HIV Metabolic Clinic (MHMC) ha prodotto la serie storica italiana più lunga su multimorbidità, fragilità e composizione corporea nelle persone con HIV. La coorte ICONA fornisce il quadro nazionale dell'esposizione terapeutica, degli esiti clinici e delle traiettorie di cura nelle persone in trattamento antiretrovirale.

Questo corpo di conoscenze ha un limite che il progetto ha inteso colmare. Descrive molto bene ciò che si misura in ambulatorio e molto poco ciò che accade fuori: la casa, il reddito, le relazioni, la rete dei servizi, lo stigma nei contesti di cura non infettivologici, la solitudine, la preparazione — o l'impreparazione — dei servizi sociali e residenziali ad accogliere una persona anziana con HIV. Sono esattamente le dimensioni che l'Organizzazione Mondiale della Sanità colloca al centro della propria definizione di *healthy ageing*: non l'assenza di malattia, ma lo sviluppo e il mantenimento della **capacità intrinseca** (le capacità fisiche e mentali di cui una persona dispone) e della **abilità funzionale** (ciò che quella persona, nel suo ambiente, riesce effettivamente a fare ed essere). Il framework ICOPE dell'OMS traduce questa impostazione in un percorso operativo di screening, valutazione multidimensionale e piano di cura personalizzato — un'architettura che i servizi HIV italiani non hanno ancora adottato in modo sistematico.

Il progetto è nato da qui: dall'ipotesi che i bisogni che contano di più per la qualità dell'invecchiamento delle persone con HIV non siano visibili nel dato clinico corrente, e che per vederli occorra chiederlo alle persone, con un metodo rigoroso e con la community come co-ricercatrice e non come destinataria passiva.

---

2. Il progetto: disegno e metodo

Il progetto ha adottato un disegno di **ricerca-azione partecipata**, articolato in cinque obiettivi specifici e realizzato da due unità operative: l'UO1 (AOU Policlinico di Modena e Università di Modena e Reggio Emilia), responsabile del coordinamento scientifico, del disegno metodologico, dell'analisi quantitativa e della

valorizzazione scientifica; e l'UO2 (LILA, con undici associazioni partner), responsabile del radicamento comunitario, della conduzione dei focus group e dei gruppi di ascolto, della relazione con i territori e della produzione degli strumenti divulgativi rivolti alle persone.

Le dodici organizzazioni coinvolte — LILA (Como, Milano), Plus (Bologna, Roma), ASA, Arcobaleno AIDS, NPS Italia, Anlaids, CICA, CNCA, Fondazione Villa Maraini, CDCP, Nadir — hanno partecipato a tutte le fasi: definizione dei domini di indagine, costruzione del questionario, reclutamento, interpretazione dei risultati, disseminazione. Questa co-produzione non è un elemento accessorio del disegno: è ciò che conferisce ai dati raccolti una validità esterna che nessuna casistica ambulatoriale monocentrica potrebbe garantire, perché intercetta anche le persone che dai servizi si sono allontanate o che nei servizi non si sentono viste.

Il percorso si è sviluppato in quattro fasi metodologiche consecutive, ciascuna delle quali ha alimentato la successiva.

Fase qualitativa (2025). Tredici focus group: undici con persone che vivono con HIV, di cui sette nella fascia 50-65 anni e quattro nella fascia over 65 (il progetto ne prevedeva nove), e due condotti in presenza con caregiver familiari e professionali, aggiunti in corso d'opera perché l'esperienza di chi accompagna si è rivelata una dimensione conoscitiva non sostituibile. L'analisi tematica induttiva ha prodotto sette temi.

Fase quantitativa (gennaio–febbraio 2026). Survey nazionale costruita a partire dai temi qualitativi, lanciata il 3 febbraio 2026 attraverso i canali delle dodici associazioni, i social e i contatti diretti con i centri di cura. Ha raccolto 502 risposte complessive, di cui 478 questionari validi di persone con HIV di età pari o superiore a 50 anni, analizzati come campione principale.

Fase di ascolto longitudinale (maggio 2025 – luglio 2026). Quattro gruppi di ascolto e confronto da remoto, a cadenza mensile, con 24 partecipanti complessivi (circa sei per gruppo), di cui un gruppo interamente femminile.

Fase di indagine sui servizi (2026). Dodici interviste in presenza a responsabili di servizi sociali (nove) e di strutture residenziali per anziani (tre), in tre regioni, condotte con strumento semi-strutturato costruito insieme alle associazioni partner.

A queste si è affiancata la **linea formativa**: due giornate di laboratorio in presenza con le dodici associazioni partner, due giornate formative nazionali in modalità online — la seconda il 26 marzo 2026, dedicata alla restituzione dei risultati della survey — e il webinar nazionale del 7 maggio 2026 rivolto ad assistenti sociali e operatori sociosanitari, realizzato in collaborazione con il Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Assistenti Sociali e l'AOU di Modena.

---

3. Cosa abbiamo ascoltato: i sette temi della ricerca qualitativa

L'analisi tematica dei tredici focus group ha costruito sette temi, che restituiscono l'esperienza di invecchiare con HIV in Italia oggi. Li riportiamo perché costituiscono la struttura concettuale su cui è stato costruito l'intero impianto quantitativo successivo, e perché contengono, in forma narrativa, gran parte delle indicazioni operative che seguiranno.

Invecchiare con HIV tra stigma e identità. Lo stigma non è un residuo del passato. Cambia forma: da paura del contagio a imbarazzo, distanza, silenzio. Si interiorizza e diventa auto-stigma, e in questa forma condiziona l'accesso alle cure non infettivologiche, le relazioni affettive, le scelte abitative e la disponibilità a chiedere aiuto. Nelle donne assume connotazioni di colpa più marcate e più persistenti.

Sopravvivere contro vivere ogni giorno. Molte persone diagnosticate negli anni Ottanta e Novanta descrivono una biografia costruita sull'aspettativa di non invecchiare. L'essere sopravvissute è insieme una conquista e una condizione spiazzante: mancano i copioni, i modelli, le traiettorie attese. La progettualità di lungo periodo — pensione, casa, cura di sé, fine vita — è stata a lungo un esercizio impensabile ed è oggi un compito nuovo, affrontato spesso senza supporto.

Il più in salute possibile. La salute viene definita dalle persone in termini funzionali e relazionali prima che biomedici: autonomia, energia, capacità di fare, poter contare su qualcuno. Il valore attribuito ai parametri di laboratorio è alto ma strumentale; ciò che genera preoccupazione è la perdita di funzione.

Terapie e farmaci: da fatica a cura. Il rapporto con la terapia antiretrovirale si è normalizzato, ma l'accumulo di farmaci per condizioni concomitanti riapre il tema del carico: interazioni, effetti collaterali, complessità di gestione, senso di essere definiti dalla propria terapia. La polifarmacoterapia è vissuta come segnale di invecchiamento più della stessa età anagrafica.

Intimità e salute sessuale. È il tema più sistematicamente omesso nel dialogo con i servizi. Le persone riferiscono di non essere interrogate sulla sessualità dopo una certa età, e di non trovare spazi in cui affrontare disfunzione erettile, calo del desiderio, menopausa, cambiamenti del corpo, desiderio di relazione. Il messaggio U=U, quando conosciuto, ha un impatto trasformativo sulla libertà relazionale; quando non è conosciuto o non è riconosciuto dai contesti sanitari, il suo potenziale resta inespresso.

Abitare la comunità. Casa, quartiere, rete di vicinato, associazionismo, trasporti: le condizioni ambientali determinano l'abilità funzionale quanto le condizioni cliniche. Emergono con nettezza il timore dell'istituzionalizzazione, l'incertezza su chi si occuperà di sé, la fragilità delle reti familiari — spesso assottigliate da storie di rottura, mancata disclosure, lutti.

Dare senso alla morte e al morire. Per chi ha attraversato gli anni in cui l'HIV uccideva, la morte è un tema biografico prima che clinico. Le domande che le persone pongono riguardano la comunicazione dello stato sierologico in fase terminale, la pianificazione anticipata delle cure, la dignità del morire, la presenza di qualcuno. Sono domande che i servizi, oggi, quasi mai raccolgono.

---

4. Cosa abbiamo misurato: la survey nazionale

La survey nazionale è, per numerosità e per radicamento comunitario, la più ampia indagine italiana sui bisogni inevasi delle persone che invecchiano con HIV. Ha esplorato 34 servizi raggruppati in cinque domini di *healthy ageing*: benessere psicologico, benessere relazionale, vulnerabilità sociale, invecchiamento in salute e prevenzione, navigazione dei servizi sanitari.

Il **bisogno inevaso** (*unmet need*) è stato definito in modo operativo e volutamente inclusivo: impossibilità di accedere a un servizio necessario, mancata conoscenza dell'esistenza del servizio, oppure mancata ricezione del supporto pur in presenza di un bisogno percepito. Questa definizione riconosce che un servizio che esiste ma non è conosciuto equivale, per la persona, a un servizio che non esiste — un'assunzione che ha conseguenze dirette sulla progettazione dei percorsi.

4.1 Il campione

Dei 478 partecipanti validi: età media 60,7 anni; 67,6% uomini; 88,1% con carica virale non rilevabile. Il campione descrive dunque una popolazione clinicamente ben controllata — ed è proprio questo che rende leggibile il risultato principale.

4.2 Bisogni e bisogni inevasi per dominio

Dominio (n. servizi indagati)	Partecipanti con ≥1 bisogno	Bisogno inevaso tra chi ha bisogno
Navigazione dei servizi sanitari (11)	439/478 (91,8%)	222/439 (50,6%)
Invecchiamento in salute e prevenzione (7)	305/478 (63,8%)	209/305 (68,5%)
Benessere relazionale (5)	302/478 (63,2%)	182/302 (60,3%)
Benessere psicologico (2)	294/478 (61,5%)	135/294 (45,9%)
Vulnerabilità sociale (9)	323/478 (67,6%)	117/323 (36,2%)

Due letture si impongono. La prima: il bisogno è **generalizzato**, non marginale. Oltre nove persone su dieci esprimono almeno un bisogno legato alla navigazione dei servizi sanitari, e circa due su tre esprimono bisogni nei domini della prevenzione, delle relazioni e del benessere psicologico. La seconda: il **tasso di inevasione è più alto proprio dove il sistema dichiara di volersi muovere** — invecchiamento in salute e prevenzione (68,5%) e benessere relazionale (60,3%). Il dominio in cui il sistema risponde meglio è quello della vulnerabilità sociale (36,2% di inevasione), dove esiste una rete di servizi sociali strutturata; il dominio in cui risponde peggio è quello che nessuno ha ancora formalmente in carico.

4.3 I servizi più frequentemente inevasi

Tra i 34 servizi indagati, i cinque con la più alta prevalenza di bisogno inevaso nell'intero campione sono: gestione dello stress (24,7%), supporto alla salute sessuale (23,6%), counselling nutrizionale per osteosarcopenia (23,0%), psicoterapia (20,7%), supporto per solitudine e isolamento (20,5%).

È un elenco che merita attenzione perché è composto interamente da prestazioni che non figurano, oggi, nei percorsi HIV strutturati. Nessuna di queste cinque voci richiede tecnologia sofisticata o risorse straordinarie; tutte richiedono che qualcuno le consideri parte del percorso di cura e ne assuma la responsabilità organizzativa.

4.4 Il carico complessivo e i suoi determinanti

Il 35,2% del campione (n=168) presenta **quattro o più bisogni inevasi** — la soglia corrispondente al quartile superiore, che abbiamo assunto come definizione di carico elevato.

All'analisi multivariabile, tre fattori risultano indipendentemente associati al carico elevato:

- **solitudine** (punteggio >2): OR aggiustato 3,33 (IC 95% 2,12–5,22; p<0,0001)
- **difficoltà economica**: OR aggiustato 2,04 (IC 95% 1,22–3,57; p=0,038)
- **stato di salute auto-percepito**: OR aggiustato 1,14 per ogni 10 punti in meno (IC 95% 1,01–1,28; p=0,036)

L'età e la durata dell'infezione da HIV non predicono il carico di bisogni inevasi.

Questo risultato negativo è il contributo originale del progetto e ha implicazioni dirette per l'organizzazione dei servizi. Se il carico di bisogni non è predetto dall'età, allora una stratificazione dei percorsi basata sull'età anagrafica — la soglia dei 50 anni, la soglia dei 65 — è uno strumento di targeting inefficiente. Se non è predetto dalla durata dell'infezione, allora l'anzianità di malattia non identifica le persone da seguire con maggiore intensità. I fattori che identificano chi ha bisogno di più sono di natura sociale e relazionale: la solitudine triplica la probabilità di avere un carico elevato di bisogni inevasi, la difficoltà economica la raddoppia.

Ne consegue un principio operativo: **lo screening di ciò che conta non è anagrafico ma sociale e funzionale, e può essere condotto con due domande.** La solitudine e la difficoltà economica sono misurabili in ambulatorio in meno di un minuto, con strumenti validati e brevi. Oggi, di norma, non vengono misurate.

---

5. Cosa abbiamo appreso dai gruppi di ascolto

I quattro gruppi di ascolto e confronto, condotti da remoto con cadenza mensile fra maggio 2025 e luglio 2026, hanno coinvolto 24 persone, tra cui un gruppo composto esclusivamente da donne. Hanno affrontato sessualità e differenze di genere, rapporto con il contesto sanitario, supporto psicologico, U=U, stigma e auto-stigma, ruolo dell'associazionismo, progettualità futura.

Tre acquisizioni sono rilevanti per la programmazione dei servizi.

L'ascolto è già un intervento. I partecipanti descrivono la partecipazione al gruppo come modificativa: riduce il senso di isolamento, restituisce capacità di scelta, produce informazione. Il gruppo di pari a conduzione associativa è un dispositivo a basso costo e alta accettabilità che il sistema sanitario può riconoscere e integrare nel percorso, invece di considerarlo attività esterna e volontaria.

Il rapporto con l'infettivologo funziona; il resto del sistema no. La relazione con il proprio specialista infettivologo emerge come un rapporto fiduciario costruito nel tempo, rispettoso della riservatezza, che sostiene l'aderenza e la continuità. È un capitale relazionale prezioso. Fuori da quella relazione — negli altri reparti, negli studi odontoiatrici, nei servizi di degenza, nella medicina generale — permangono stigma, imbarazzo, precauzioni improprie e domande fuori luogo. È qui che il percorso si interrompe.

Il supporto psicologico è previsto alla diagnosi e assente per tutto il resto della vita. L'attuale organizzazione concentra il sostegno psicologico sul momento della nuova diagnosi. Le transizioni successive — la comparsa di comorbidità, la pensione, il lutto, la perdita di autonomia, la scelta di dichiararsi o non dichiararsi in un nuovo contesto di cura — non hanno alcuna copertura. La survey lo conferma sul piano quantitativo: psicoterapia e gestione dello stress sono fra i primi cinque bisogni inevasi.

---

6. Cosa abbiamo appreso dai servizi

Le dodici interviste condotte con responsabili di servizi sociali e di strutture residenziali in tre regioni offrono lo sguardo complementare, quello dell'organizzazione che dovrebbe accogliere.

Il quadro che emerge è coerente e per certi versi rassicurante nella sua ordinarietà. Le persone con HIV over 65 sono oggi numericamente contenute nei servizi intercettati, più presenti nell'assistenza domiciliare e territoriale che nelle RSA. Quando ci sono, raramente l'HIV è il problema principale: si presenta intrecciato a fragilità cognitiva, disagio psichico, uso di sostanze, vulnerabilità abitativa, isolamento, difficoltà nella gestione della quotidianità. In alcuni servizi si osserva una progressiva normalizzazione, con l'HIV trattato come una delle condizioni della storia della persona.

Su quattro punti le interviste convergono con nettezza.

Non servono protocolli separati. Gli intervistati sono concordi: le precauzioni standard sono sufficienti a garantire la sicurezza di operatori e assistiti. Percorsi dedicati fondati sulla sola diagnosi sono percepiti come inutili e potenzialmente dannosi, perché alimentano distanza e discriminazione. È un'indicazione che va assunta esplicitamente nei PDTA: l'integrazione, non la separazione.

Serve formazione, e serve che resti nei servizi. La richiesta di aggiornamento è trasversale e riguarda trasmissibilità, principio U=U, uso appropriato dei dispositivi di protezione, gestione della sessualità, riservatezza, superamento dei pregiudizi. Ma il punto sollevato con più forza è un altro: la conoscenza non deve restare legata al singolo operatore formato, perché il turnover la disperde. Deve diventare patrimonio stabile del servizio — nei protocolli, nell'accoglienza dei nuovi assunti, nelle procedure.

La riservatezza è una condizione operativa, non un principio astratto. La gestione dell'informazione sullo stato sierologico attraversa passaggi di consegna, riunioni d'équipe, rapporti con familiari e caregiver. Distinguere ciò che è necessario alla cura da ciò che espone la persona a stigma è un compito quotidiano che richiede criteri espliciti, non sensibilità individuale.

Il raccordo con l'infettivologia e con le associazioni è discontinuo o assente. Le collaborazioni con le associazioni HIV sono limitate e non strutturate, ma vengono giudicate potenzialmente molto utili: per l'aggiornamento, per il supporto nei casi complessi, per la cultura dell'accoglienza. La rete diventa indispensabile proprio quando l'HIV si somma a fragilità cognitiva, disagio psichico o isolamento — cioè nei casi in cui oggi i servizi si trovano più soli.

7. Lettura integrata: quattro discontinuità

Messi in sequenza, il dato qualitativo, quello quantitativo e quello organizzativo convergono su quattro discontinuità fra ciò che il sistema offre e ciò di cui le persone hanno bisogno.

Prima discontinuità — Il sistema misura il virus, le persone vivono la funzione. Il monitoraggio HIV è eccellente e sostanzialmente universale: 88,1% di soppressione virologica nel nostro campione, in linea con i dati delle coorti nazionali. Ma nessun indicatore corrente cattura capacità intrinseca, abilità funzionale, solitudine, sicurezza economica. Ciò che non si misura non entra nel percorso, e ciò che non entra nel percorso non ha responsabili.

Seconda discontinuità — La stratificazione anagrafica non funziona. L'assenza di associazione fra età, durata dell'infezione e carico di bisogni inevasi smentisce l'assunto implicito su cui si fondano molti percorsi "over 50" e "over 65". Una persona di 52 anni sola e in difficoltà economica ha un rischio di carico elevato nettamente superiore a quello di una persona di 72 anni con una rete solida. Il targeting deve seguire i determinanti, non l'anagrafe.

Terza discontinuità — La cura è concentrata dove il bisogno è già coperto. Il dominio meglio servito (vulnerabilità sociale) è quello con la rete più strutturata; i domini peggio serviti (prevenzione dell'invecchiamento, relazioni, benessere psicologico) sono quelli privi di titolarità organizzativa. Non è un problema di volume di risorse: è un problema di attribuzione di responsabilità.

Quarta discontinuità — Il percorso si interrompe fuori dall'infettivologia. La relazione con il centro HIV è solida; il resto del sistema — medicina generale, specialistica non infettivologica, servizi sociali, domiciliarità, residenzialità — è discontinuo, non informato e talvolta stigmatizzante. La sfida dei prossimi anni non è costruire percorsi eccezionali per le persone con HIV, ma garantire una presa in carico ordinaria, competente e non discriminatoria in tutti i nodi della rete.

8. Il contributo delle coorti cliniche italiane

I risultati comunitari acquistano forza se letti accanto ai dati clinico-epidemiologici prodotti dalle coorti italiane, che il progetto ha assunto come cornice di riferimento.

La **Modena HIV Metabolic Clinic (MHMC)** documenta da oltre vent'anni le traiettorie di multimorbidità, fragilità, sarcopenia e alterazioni della composizione corporea nelle persone con HIV, e ha contribuito a stabilire che il carico di comorbidità in questa popolazione anticipa di circa un decennio quello osservato nei coetanei senza HIV. È il contesto in cui sono state sviluppate e validate in Italia le misure di fragilità e di rischio funzionale applicabili alla pratica infettivologica.

La coorte **GEPPO**, dedicata alle persone con HIV di età superiore ai 65 anni e costruita su una rete multicentrica nazionale con partecipazione geriatrica, ha mostrato in questa fascia d'età una prevalenza di multimorbidità intorno al 50% e di polifarmacoterapia intorno al 35-40%, con la durata dell'infezione — più dell'età — a fare da principale determinante del carico farmacologico, e con un ricorso frequente a strategie antiretrovirali non convenzionali guidate proprio da multimorbidità e polifarmacia. Analisi successive della stessa coorte hanno esteso l'osservazione a performance cognitiva, burden anticolinergico, qualità del sonno, sintomi ansiosi e depressivi, qualità della vita e resilienza — mostrando fra l'altro che è la resilienza, e non l'età superiore a 65 anni, a predire la qualità di vita ottimale.

La coorte **ICONA** fornisce il quadro nazionale delle traiettorie terapeutiche e degli esiti clinici nelle persone in trattamento antiretrovirale, e costituisce l'infrastruttura naturale per collegare i bisogni rilevati in questo progetto a esiti clinici longitudinali.

Il messaggio che emerge dall'accostamento è netto. Le coorti cliniche dicono che il carico di malattia in questa popolazione è guidato dalla storia di infezione più che dall'età. La survey comunitaria dice che il carico di bisogni inevasi è guidato dalla solitudine e dalla difficoltà economica, e non dall'età né dalla storia di infezione. Sono due assi indipendenti. Un sistema di cura che ne governi uno solo — quello clinico — lascia scoperta metà del problema, e per giunta la metà che le persone segnalano come più urgente.

Nota: i valori riportati in questo paragrafo sono tratti dalle pubblicazioni disponibili delle rispettive coorti e vanno aggiornati con le analisi correnti prima di ogni utilizzo formale.

---

9. Il quadro concettuale di riferimento

Il progetto adotta il framework dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sull'*healthy ageing*, che sposta l'obiettivo della cura dalla malattia alla funzione. Due costrutti ne costituiscono l'ossatura.

La **capacità intrinseca** è l'insieme delle capacità fisiche e mentali di cui una persona dispone: mobilità, cognizione, vitalità (che comprende stato nutrizionale e massa muscolare), funzione sensoriale (vista e udito), benessere psicologico. È misurabile, è modificabile ed è un predittore di esiti migliore della somma delle diagnosi.

L'**abilità funzionale** è ciò che quella persona, nell'ambiente in cui vive, riesce effettivamente a fare ed essere: soddisfare i propri bisogni di base, apprendere e decidere, mantenere relazioni, contribuire, muoversi. Dipende dalla capacità intrinseca *e* dall'ambiente — casa, reddito, trasporti, rete sociale, servizi, assenza di discriminazione.

Il modello **ICOPE** dell'OMS traduce questi costrutti in un percorso in cinque passaggi: screening di primo livello delle sei dimensioni della capacità intrinseca, valutazione multidimensionale approfondita nei casi positivi, costruzione di un piano di cura personalizzato, coinvolgimento della comunità e supporto ai caregiver,

monitoraggio nel tempo. È un modello progettato per contesti a risorse limitate, applicabile con strumenti brevi e senza tecnologia dedicata; alcune esperienze internazionali ne hanno già documentato la fattibilità in popolazioni con HIV.

Su questa impostazione il progetto innesta un elemento che il framework OMS presuppone ma non specifica per il nostro contesto: **lo stigma come determinante ambientale**. Nelle persone che invecchiano con HIV, lo stigma — esterno e interiorizzato — agisce direttamente sull'abilità funzionale, perché limita l'accesso ai servizi non infettivologici, condiziona le scelte abitative e relazionali, e riduce la disponibilità a chiedere aiuto. Va trattato come una barriera ambientale misurabile e riducibile, esattamente come una scala senza ascensore.

---

10. Dieci raccomandazioni per i PDTA regionali

Le raccomandazioni che seguono sono formulate per essere recepite nei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali regionali per la cura delle persone con HIV. Sono state costruite in modo che ciascuna sia implementabile a risorse sostanzialmente invariate, verificabile con un indicatore e attribuibile a un responsabile organizzativo identificabile.

1. Introdurre lo screening dei determinanti sociali nella visita infettivologica di routine. Solitudine e difficoltà economica sono i due predittori indipendenti più forti del carico di bisogni inevasi. Vanno rilevati almeno una volta l'anno in tutte le persone con HIV di età pari o superiore a 50 anni, con strumenti brevi e validati, e registrati in cartella. *Indicatore: percentuale di persone con HIV ≥50 anni con screening di solitudine e sicurezza economica documentato negli ultimi 12 mesi. Target di avvio: 60% entro 12 mesi.*

2. Sostituire la soglia anagrafica con un criterio funzionale nella stratificazione dei percorsi. L'accesso al percorso di valutazione multidimensionale va attivato dalla presenza di determinanti di rischio (solitudine, difficoltà economica, salute auto-percepita bassa, multimorbidità, polifarmacoterapia, segni di fragilità), non dal compimento di una determinata età. *Indicatore: presenza nel PDTA di criteri di accesso non anagrafici e quota di persone avviate al percorso in base a criteri funzionali.*

3. Adottare uno screening annuale della capacità intrinseca secondo il modello ICOPE. Sei dimensioni, strumenti brevi, dieci minuti di somministrazione, con attivazione di valutazione approfondita in caso di positività. Può essere condotto da personale infermieristico adeguatamente formato. *Indicatore: percentuale di persone con HIV ≥50 anni con screening della capacità intrinseca eseguito nell'anno; percentuale di positivi avviati a valutazione multidimensionale.*

4. Garantire l'accesso al supporto psicologico lungo tutto il percorso di vita, non solo alla diagnosi. Va previsto un accesso strutturato in corrispondenza delle transizioni critiche: comparsa di comorbidità rilevante, perdita di autonomia, lutto, pensionamento, ingresso in un nuovo contesto di cura, fine vita. *Indicatore: disponibilità di un canale di accesso psicologico dedicato nel centro HIV e numero di prese in carico per anno, distinte per motivo di accesso.*

5. Riconoscere la salute sessuale come componente ordinaria della cura, a qualunque età. La rilevazione della salute sessuale va inclusa nella valutazione periodica, senza limite superiore di età, e vanno individuati riferimenti per disfunzione erettile, calo del desiderio, menopausa, dolore, salute relazionale. *Indicatore: percentuale di persone con HIV ≥50 anni con almeno una rilevazione documentata della salute sessuale nell'anno.*

6. Introdurre la valutazione nutrizionale e dell'osteosarcopenia nel percorso. Il counselling nutrizionale per osteosarcopenia è fra i primi bisogni inevasi rilevati. Richiede l'attivazione di un raccordo stabile con

nutrizione clinica e fisioterapia/attività fisica adattata. *Indicatore: esistenza di un percorso formalizzato di valutazione nutrizionale e muscolo-scheletrica e numero di persone valutate per anno.*

7. Riconoscere e integrare i gruppi di pari a conduzione associativa come dispositivo del percorso di cura. L'esperienza del progetto documenta accettabilità elevata, costi contenuti ed effetto sulla solitudine — il principale determinante del carico di bisogni. Il riconoscimento comporta l'invio strutturato dal centro clinico, non la sola tolleranza dell'iniziativa associativa. *Indicatore: esistenza di un protocollo di invio formalizzato centro clinico–associazioni e numero di invii per anno.*

8. Formare in modo continuativo gli operatori dei servizi sociali, domiciliari e residenziali, con obbligo di continuità organizzativa. I contenuti prioritari sono: trasmissibilità e principio U=U, precauzioni standard, gestione della riservatezza, sessualità e invecchiamento, contrasto allo stigma. La formazione deve essere prevista nell'inserimento dei nuovi assunti, per evitare la dispersione da turnover. *Indicatore: percentuale di servizi sociali, ADI e RSA del territorio con almeno un'attività formativa nell'anno; presenza del modulo HIV nel percorso di inserimento del nuovo personale.*

9. Escludere protocolli separati fondati sulla sola diagnosi di HIV e formalizzare criteri di gestione dell'informazione sensibile. Il PDTA deve affermare esplicitamente che le precauzioni standard sono sufficienti, e definire chi ha titolo a conoscere lo stato sierologico, in quali passaggi e con quali modalità di trasmissione. *Indicatore: presenza nel PDTA di una sezione esplicita su precauzioni standard e riservatezza; numero di segnalazioni di violazione trattate.*

10. Istituire un raccordo stabile fra centro HIV, cure primarie, servizi sociali, RSA/ADI e associazioni. Il raccordo va formalizzato con un referente identificato per ciascun nodo, un canale di consulenza rapida per i casi complessi e almeno un momento di confronto annuale a livello di ambito territoriale. *Indicatore: esistenza di un referente formalizzato per nodo; numero di consulenze erogate e di incontri di rete realizzati per anno.*

---

11. Cosa può fare ciascun attore

Il centro clinico HIV. Aggiungere due domande sulla solitudine e sulla sicurezza economica alla visita annuale. Introdurre lo screening della capacità intrinseca. Aprire il tema della salute sessuale anche dopo i sessant'anni. Costruire un canale di invio verso le associazioni e verso il supporto psicologico. Nessuna di queste azioni richiede nuove risorse strutturali; tutte richiedono una modifica della scheda di visita e un accordo interno sui responsabili.

La medicina generale. Riconoscere che la persona con HIV in carico al centro specialistico ha un medico di medicina generale che spesso non è informato o non è coinvolto. Il raccordo sulla polifarmacoterapia, sulle vaccinazioni, sulla prevenzione oncologica e sulla gestione delle comorbidità è il contributo più immediatamente disponibile.

I servizi sociali, l'assistenza domiciliare e le RSA. Applicare le precauzioni standard, evitare percorsi separati, presidiare la riservatezza nei passaggi di consegna, prepararsi per tempo a un aumento della domanda che è demograficamente certo. Attivare la consulenza dell'infettivologia e delle associazioni prima che il caso diventi critico.

Le associazioni. Continuare a fare ciò che il progetto ha documentato funzionare — ascolto, supporto tra pari, informazione, accompagnamento — e chiedere che quel lavoro sia riconosciuto come parte del percorso, con protocolli di invio, referenti identificati e sostenibilità economica.

Le Regioni e le Commissioni Regionali AIDS. Recepire nei PDTA le dieci raccomandazioni, adottare gli indicatori proposti, includere nel percorso i nodi sociosanitari e non solo quelli specialistici, prevedere la formazione degli operatori dei servizi territoriali come voce ordinaria e non come iniziativa progettuale.

Il livello nazionale. Sostenere la standardizzazione della rilevazione dei determinanti sociali e della capacità intrinseca nelle persone con HIV, così che i dati siano confrontabili fra regioni, e favorire il collegamento fra le coorti cliniche esistenti e le rilevazioni comunitarie.

---

12. Proposta al Comitato Tecnico Sanitario e percorso di recepimento regionale

Il progetto prevede che i risultati siano presentati al Comitato Tecnico Sanitario — Sezione per la lotta contro l'AIDS, per l'approvazione e la successiva trasmissione, a cura del Ministero della Salute, ai tavoli di discussione dei PDTA presso le Commissioni Regionali per la cura delle persone con HIV. Lo standard di risultato fissato è il recepimento del quaderno presso almeno cinque Commissioni Regionali.

Il percorso proposto si articola in quattro passaggi.

Primo. Trasmissione del presente quaderno, del report della survey nazionale e della brochure al Ministero della Salute per la calendarizzazione all'ordine del giorno della prima seduta utile del CTS.

Secondo. Presentazione al CTS in forma sintetica, centrata sulle dieci raccomandazioni e sui relativi indicatori, con richiesta di endorsement formale del documento come contributo tecnico ai lavori delle Commissioni Regionali.

Terzo. Trasmissione ministeriale alle Commissioni Regionali AIDS, accompagnata da una griglia di autovalutazione che consenta a ciascuna Regione di verificare in tempi brevi quali delle dieci raccomandazioni siano già presenti nel proprio PDTA, quali richiedano integrazione e quali non siano attualmente contemplate.

Quarto. Rilevazione del recepimento a dodici mesi, con restituzione pubblica dei risultati. L'indicatore di esito è il numero di Commissioni Regionali che abbiano formalmente inserito almeno tre delle dieci raccomandazioni nel proprio PDTA o nei relativi atti di aggiornamento.

Trattandosi di un'azione che si colloca temporalmente dopo la chiusura del progetto, essa è qui documentata come impegno di trasferimento istituzionale, con la disponibilità dell'unità operativa capofila e della rete associativa a sostenerne l'attuazione.

---

13. I prodotti del progetto e come usarli

Prodotto	Destinatari	Uso proposto
Report della survey nazionale HIV & Ageing	Community, operatori, decisori	Base dati di riferimento per la programmazione regionale
Brochure "Noi possiamo invecchiare con HIV" (28 pp.)	Persone che vivono con HIV	Distribuzione in day hospital, ambulatori, consultori, servizi sociali, sedi associative
Brochure per operatori sociosanitari	Servizi sociali, ADI, RSA, cure primarie	Supporto formativo e strumento di orientamento operativo

Prodotto	Destinatari	Uso proposto
Sito informativo di progetto	Tutti	Punto unico di accesso ai materiali e alla rete dei servizi
Quaderno di progetto	CTS, Commissioni Regionali AIDS, direzioni sanitarie	Documento tecnico per il recepimento nei PDTA
Materiali formativi (giornate 2025-2026, webinar CNOAS)	Operatori sanitari e sociali	Riutilizzo in percorsi formativi regionali e aziendali
Abstract congressuali (ICAR 2026 ×2, Glasgow 2026)	Comunità scientifica	Valorizzazione scientifica e confronto internazionale

14. Nota metodologica e limiti

Il campione della survey è un campione di convenienza, reclutato attraverso la rete delle dodici associazioni partner e i contatti con i centri di cura. Questo disegno conferisce al dato un radicamento comunitario che una casistica ambulatoriale non avrebbe, ma comporta una probabile sovra-rappresentazione delle persone in contatto con l'associazionismo e con i servizi. È verosimile che le persone completamente disconnesse dalla rete — quelle a rischio più elevato — siano sotto-rappresentate: le prevalenze di bisogno inevaso qui riportate vanno dunque considerate stime conservative.

Il disegno è trasversale: le associazioni descritte sono associazioni, non relazioni causali. La solitudine potrebbe precedere il carico di bisogni inevasi, esserne conseguenza, o entrambe le cose in un circuito di rinforzo reciproco. Il dato qualitativo dei focus group e dei gruppi di ascolto sostiene la plausibilità del circuito, ma non lo dimostra.

Il bisogno inevaso è una misura auto-riferita e comprende la mancata conoscenza del servizio. È una scelta deliberata, coerente con la prospettiva della persona, che tuttavia rende il dato non direttamente sovrapponibile a misure amministrative di offerta.

Le dodici interviste ai servizi hanno finalità esplorativa e riguardano tre regioni: restituiscono ipotesi di lavoro robuste, non un quadro nazionale rappresentativo.

Infine, il progetto non ha raccolto misure cliniche dirette nei partecipanti alla survey. Il collegamento fra i bisogni qui documentati e gli esiti clinici longitudinali richiede uno studio successivo, per il quale le coorti MHMC, GEPPO e ICONA costituiscono l'infrastruttura naturale.

15. Riferimenti essenziali

World Health Organization. *World report on ageing and health.* Ginevra, 2015.

World Health Organization. *Integrated care for older people (ICOPE): guidance for person-centred assessment and pathways in primary care.* Ginevra, 2019.

Guaraldi G, Milic J, Mussini C. Aging with HIV. *Current HIV/AIDS Reports*, 2019.

Guaraldi G, et al. Premature age-related comorbidities among HIV-infected persons compared with the general population. *Clinical Infectious Diseases*, 2011;53:1120-6.

Nozza S, Calza S, Guaraldi G, et al. Analisi della coorte GEPPO: multimorbidità, polifarmacia e strategie antiretrovirali nelle persone con HIV di età superiore a 65 anni. Abstract, HIV Glasgow, 2016 e 2018.

Guaraldi G, Milic J, et al. Resilience, quality of life and ageing in people living with HIV: dati dalla coorte GEPPO. Abstract, EACS, 2021.

Barrera F, Calcagno A, Milic J, et al. Cognitive performance and patient-reported outcomes in older people living with HIV: the GEPPO cohort. Abstract, HIV Glasgow, 2024.

Sukumaran L, Winston A, Marzolini C, et al. Polypharmacy in HIV: rethinking what counts and why it matters. *HIV Medicine*, 2025;27:186-99.

Yang C, Teh YE, Chua NG, et al. An overview of multimorbidity and polypharmacy in older people living with HIV. *Geriatrics & Gerontology International*, 2024;24(S1):49-59.

Assessing intrinsic capacity for person-centred HIV care: a cross-sectional study in ageing populations in Malaysia and Hong Kong. *Journal of the International AIDS Society*, 2024. doi:10.1002/jia2.26404

Ageing with HIV: health implications and evolving care needs. *Journal of the International AIDS Society*, 2020. doi:10.1002/jia2.25621

LILA. *HIV & Ageing — la tua voce conta: analisi dei questionari.* 2026. www.lila.it

Guaraldi G, Castro A, Giupponi G, Belli M, Milic J, et al. Beyond viral suppression: loneliness and financial hardship independently predict high unmet-needs burden in older people living with HIV — a national community-based survey in Italy. Abstract, HIV Drug Therapy Glasgow, 2026.

Quaderno di progetto realizzato nell'ambito del progetto "Healthy Ageing per le persone che vivono con HIV", finanziato dal Ministero della Salute (CUP F97H24003120001). UO1 AOU Policlinico di Modena / Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia — UO2 LILA e associazioni partner. Settembre 2026.