

OLTRE IL VOLONTARIATO

**Il Terzo Settore HIV come partner strategico
per il sistema sanitario**

Progettazione dello studio

Mario Cascio | HIV Outcomes Europa e Steering Committee HIV Outcomes Italia

Antonella d'Arminio Monforte | Componente uscente Steering Committee HIV Outcomes Italia

Sergio Lo Caputo | Università di Foggia, A.O.U. Policlinico Foggia e Steering Committee HIV Outcomes Italia

Silvia Negri | ANLAIDS Lombardia ETS e Steering Committee HIV Outcomes Italia

Silvia Nozza | RCCS S. Raffaele e Steering Committee HIV Outcomes Italia

Nicoletta Policek | HIV Prevention Alliance e Steering Committee HIV Outcomes Italia

Luisa Brogonzoli | Fondazione The Bridge

Rosaria Iardino | Fondazione The Bridge e Università di Pavia

Autori

Luisa Brogonzoli | Centro Studi Fondazione The Bridge

Umberto Restelli | LIUC Business School, Università LIUC

Elisa Sala | Centro Studi Fondazione The Bridge

Sofia Silvola | LIUC Business School, Università LIUC

Segreteria organizzativa

Gianna Chiocchio | Fondazione The Bridge

Simona Iardino | Fondazione The Bridge

Aprile 2026

SUMMARY

L'iniziativa HIV Outcomes.....	4
Introduzione	5
AIDS e HIV	6
I dati dell'HIV in Italia.....	8
Il Terzo settore dell'HIV in Italia.....	10
I servizi offerti dal Terzo Settore.....	11
Prevenzione	12
Servizi sociosanitari.....	17
Advocacy	22
Il bilancio degli Enti.....	24
Risorse umane	26
Il valore generato dal Terzo settore	27
Il percepito del Terzo settore	31
Conclusioni: il Terzo settore, un pilastro indispensabile	33
Ringraziamenti	35
Allegato 1: Metodologia.....	36
HIV Outcomes Italy	38

L'INIZIATIVA HIV OUTCOMES

HIV Outcomes – Beyond Viral Suppression¹ (*Oltre la soppressione virale*) è un'iniziativa europea – nata nel 2016 grazie al sostegno dei membri del Parlamento europeo – che riunisce i diversi protagonisti della risposta all'HIV: associazioni di pazienti, clinici, accademici, istituzioni pubbliche e aziende del farmaco. Questi soggetti lavorano insieme per migliorare la qualità della vita delle persone che vivono con HIV e condividere buone pratiche e soluzioni innovative e sostenibili nella gestione della cura.

L'iniziativa si propone di portare all'attenzione delle istituzioni politiche – europee e nazionali – il tema della qualità della vita correlata alla salute delle persone con HIV e le sfide che la compromettono, quali quelle legate all'invecchiamento, alle comorbidità, allo stigma e alla discriminazione.

Nel 2020, è nata la sezione italiana, con la partnership scientifica di Fondazione The Bridge. Ad oggi, fanno parte di HIV Outcomes Europe più di 60 organizzazioni e individui impegnati nella lotta all'HIV, e sono presenti quattro sezioni nazionali: Italia, Polonia, Romania e Regno Unito.



¹ Per saperne di più: <https://hivoutcomes.eu/>

INTRODUZIONE

Negli ultimi anni le terapie per l'HIV hanno raggiunto livelli di efficacia tali da trasformare l'infezione in una **condizione cronica**, con una prospettiva di vita ormai simile a quella della popolazione generale. Vivere con una patologia cronica ha effetti profondi sul benessere fisico, psicologico, sociale e lavorativo; per questo, l'accesso **alle cure e un percorso di presa in carico adeguato** sono essenziali per garantire una buona **qualità di vita**, specialmente di fronte alle comorbidità che possono emergere con l'invecchiamento. Tuttavia, le **sfide** ancora presenti quali lo stigma e la mancanza di competenze specifiche tra gli operatori sanitari rappresentano ancora oggi un ostacolo all'accesso al Sistema Sanitario.

Oltre a ciò, rimangono difficoltà che riguardano in generale l'accesso al Servizio Sanitario Nazionale, come i tempi di attesa, la distanza dai servizi o la scarsa integrazione tra specialisti. In questo scenario, il **Terzo settore** svolge una funzione determinante: da un lato offre risposte a bisogni che il Sistema Sanitario, spesso limitato nelle risorse, fatica a soddisfare; dall'altro contribuisce a rafforzare la capacità delle persone con HIV di orientarsi nel proprio percorso di cura, promuovendo consapevolezza ed empowerment tra i pazienti.

Le associazioni riescono inoltre a raggiungere gruppi di popolazione più vulnerabili, che a causa di condizioni socioeconomiche precarie, risultano più esposti al rischio di infezione e meno inclini a rivolgersi ai servizi sanitari pubblici.

Il contributo del Terzo settore rappresenta quindi un **valore aggiunto** per il SSN, sia per il supporto diretto ai pazienti, sanitario e psicologico, sia per il ruolo nel favorire diagnosi precoci e una maggiore aderenza alle terapie.

A motivo di ciò, HIV Outcomes Italia ha condotto una ricerca per creare una mappa aggiornata di tutte le organizzazioni attive sul tema HIV sul territorio italiano e a stimarne l'impatto generato nelle attività di prevenzione e nel supporto alle persone con HIV.

AIDS E HIV

- **L'infezione da HIV può essere oggi considerata una malattia cronica**, con una prospettiva di vita sempre più simile a quella della popolazione generale.
- **Per chi segue correttamente la terapia, il rischio di trasmissione è ZERO.**

Cos'è l'HIV

L'**HIV** (*Human Immunodeficiency Virus*, *Virus dell'immunodeficienza umana*) è un virus che attacca il sistema immunitario – cioè le difese naturali del corpo umano. Se non viene curato, lo indebolisce nel tempo fino a renderlo incapace di proteggersi da infezioni e malattie gravi. Quando questo accade, si parla di **AIDS** (*Acquired Immune Deficiency Syndrome*, *Sindrome da Immunodeficienza Acquisita*).

➔ Quindi, **l'HIV è il virus, mentre l'AIDS è la malattia infettiva che si sviluppa in fase avanzata se il virus non è trattato.**

Oggi, però, le cose sono cambiate profondamente dagli anni '80, quando, diffusasi in maniera esponenziale in tutto il mondo, divenne una vera e propria pandemia. **Oggi, l'infezione da HIV può essere considerata una malattia cronica**, con una prospettiva di vita sempre più simile a quella della popolazione generale.

Dal 1996, infatti, esistono farmaci (terapie anti-retrovirali) che hanno trasformato l'HIV in un'infezione cronica gestibile: chi viene diagnosticato e inizia la cura può vivere a lungo e in buona salute, esattamente come chi non ha il virus. I farmaci non eliminano l'HIV dall'organismo, ma lo tengono sotto controllo, impedendogli di fare danni.

C'è di più! **Chi segue la terapia** e raggiunge una carica virale non rilevabile – cioè una quantità di virus talmente bassa da non essere misurabile – **non trasmette il virus. Zero rischio di trasmissione.**

U=U: Undetectable = Untransmittable

È un principio scientifico riconosciuto in tutto il mondo, riassunto nella formula U=U, che in italiano significa "non rilevabile = non trasmissibile".

Come si trasmette l'HIV

L'HIV si trasmette solo attraverso alcuni liquidi corporei: **sangue, sperma e secrezioni vaginali, latte materno**.

Il contagio avviene quando uno di questi liquidi – di una persona con virus ancora attivo nel sangue – entra in contatto con ferite o mucose di un'altra persona.

In concreto, le situazioni a rischio sono tre: rapporti sessuali non protetti, contatto diretto con sangue infetto e trasmissione dalla madre al figlio durante la gravidanza, il parto o l'allattamento.

Un dato importante: la maggior parte dei nuovi contagi avviene attraverso persone che non sanno di avere il virus. Chi non si è mai sottoposto al test non adotta precauzioni – e può trasmettere l'infezione senza saperlo. **Per questo fare il test è un atto di responsabilità verso sé stessi e verso gli altri.**

Diagnosi tardive (Late presenter)

Si parla di diagnosi tardiva quando una persona scopre di avere l'HIV solo **quando il virus ha già danneggiato significativamente il sistema immunitario**.

Quando una persona scopre di avere l'HIV, il medico misura quante cellule CD4 ha nel sangue. I CD4 sono le cellule che il virus attacca: più sono basse, più il sistema immunitario è stato danneggiato.

Si parla di diagnosi tardiva quando al momento della scoperta i CD4 sono già molto bassi – sotto 350 su mm^3 – oppure quando sono già comparse malattie gravi legate all'HIV.

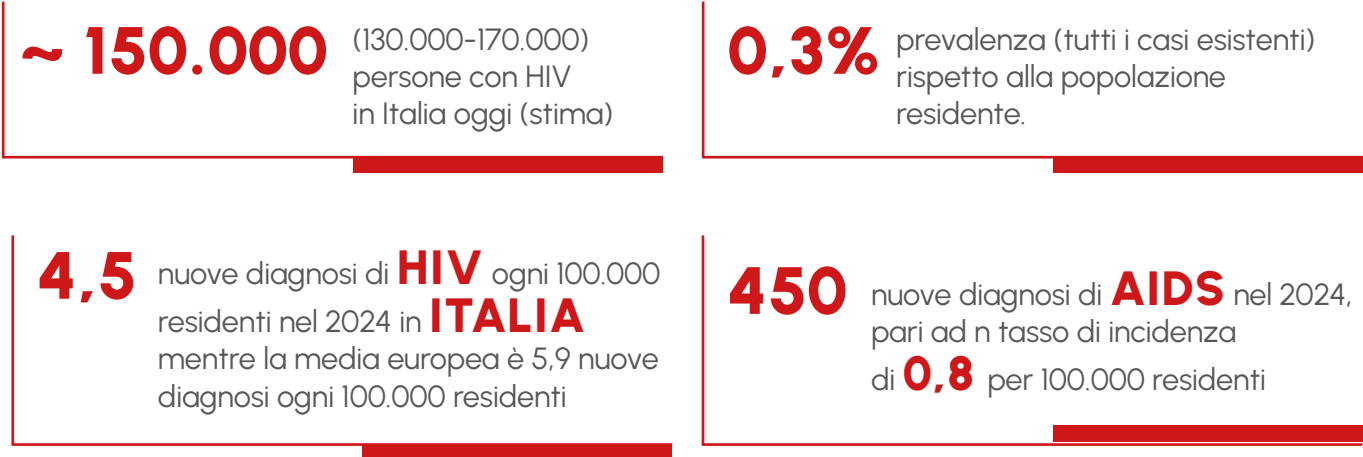
In pratica significa che il virus era presente da anni, ma la persona non lo sapeva. In tutto questo tempo il sistema immunitario si è indebolito silenziosamente – e il virus ha potuto essere trasmesso ad altri inconsapevolmente.

Chi viene diagnosticato tardi sta peggio, si cura con più difficoltà e costa di più al sistema sanitario. Chi invece viene diagnosticato presto può iniziare subito la terapia, vivere in salute e – grazie all'U=U – non trasmettere il virus a nessuno.

In Italia più metà delle nuove diagnosi di HIV avviene in fase tardiva – un dato che rimane stabile negli anni e che indica quanto il testing sia ancora insufficiente, soprattutto nelle popolazioni che non si percepiscono a rischio.

I DATI DELL'HIV IN ITALIA

Fonte: Notiziario ISS-CoA (Centro Operativo AIDS (COA) dell'Istituto Superiore di Sanità), dicembre 2025.
Gli ultimi dati disponibili sulle nuove diagnosi di infezione da HIV e sui casi di AIDS aggiornati al 31 dicembre 2024.



Prevalenza

Quante persone hanno questa malattia in questo momento?

È il numero **totale di persone** che convivono con una determinata condizione in un dato momento, indipendentemente da quando si sono ammalate. È una fotografia statica: misura il peso complessivo di una malattia nella popolazione.

150.000 (130.000-170.000)	0,3%
N° delle persone che vivono con l'infezione da HIV in Italia (Stima)	Tasso di Prevalenza

Incidenza

Quante persone si sono ammalate in un certo periodo?

È il numero di **nuovi casi** che compaiono in una popolazione in un arco di tempo definito – di solito un anno. È un film del movimento: misura quanto velocemente una malattia si sta diffondendo.

4,0 nuove diagnosi ogni 100.000 residenti	5,9 nuove diagnosi ogni 100.000 residenti	LAZIO, TOSCANA e EMILIA-ROMAGNA
Incidenza delle nuove diagnosi HIV in Italia nel 2024	Media dell'incidenza delle nuove diagnosi in Europa occidentale	Regioni con incidenza più alta (≥4,5 casi per 100.000 residenti) nel 2024

Nuove diagnosi: chi e come

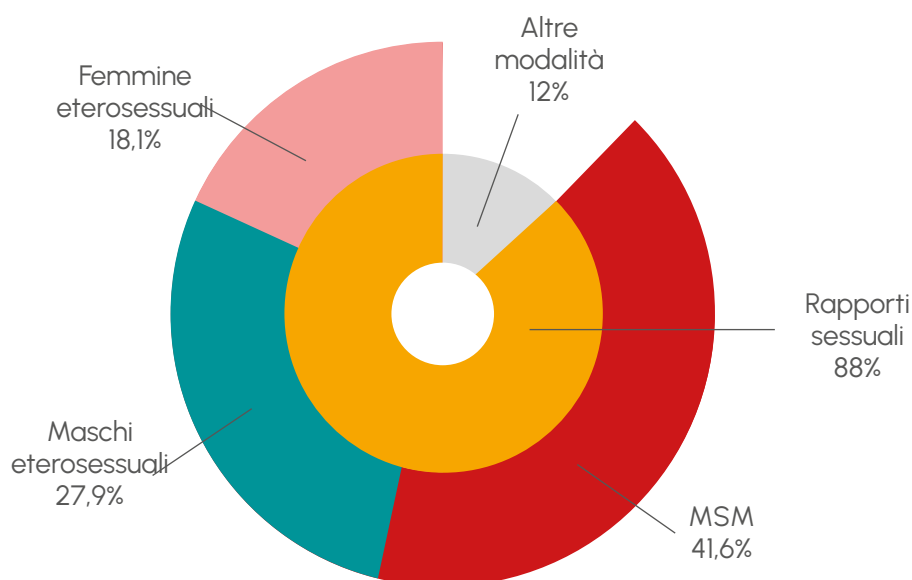
87,6% dei nuovi contagi (quasi 9 nuovi contagi su 10) avvengono attraverso rapporti sessuali non protetti. Di questi

il **41,6%** del totale (oltre 4 casi su 10) sono uomini che hanno rapporti sessuali con uomini (MSM)

il **27%** sono maschi eterosessuali

il **18,1%** sono femmine eterosessuali.

Il restante **12,4%** è attribuibile ad altre modalità – principalmente via ematica (uso di siringhe condivise) e trasmissione verticale madre-figlio.



Rapporti sessuali

(CD4 inferiori a 350 cell/ μ L)

Si parla di diagnosi tardiva quando una persona scopre di avere l'HIV solo quando il virus ha già danneggiato significativamente il sistema immunitario.

Il **60%** delle nuove diagnosi sono diagnosi tardive

66,5%	72,1%
Percentuale delle diagnosi tardive tra i maschi eterosessuali	Percentuale delle diagnosi tardive tra le persone con età ≥ 60 anni

IL TERZO SETTORE DELL'HIV IN ITALIA

144 totale delle associazioni attive che si occupano di HIV in Italia

26

Associazioni operanti a livello NAZIONALE

68

Associazioni operanti a livello
REGIONALE/ PROVINCIALE

50

Associazioni operanti a livello LOCALE



I SERVIZI OFFERTI DAL TERZO SETTORE

Gli enti del Terzo settore non sono un supporto accessorio nella risposta all'HIV: sono, da sempre, un pilastro.

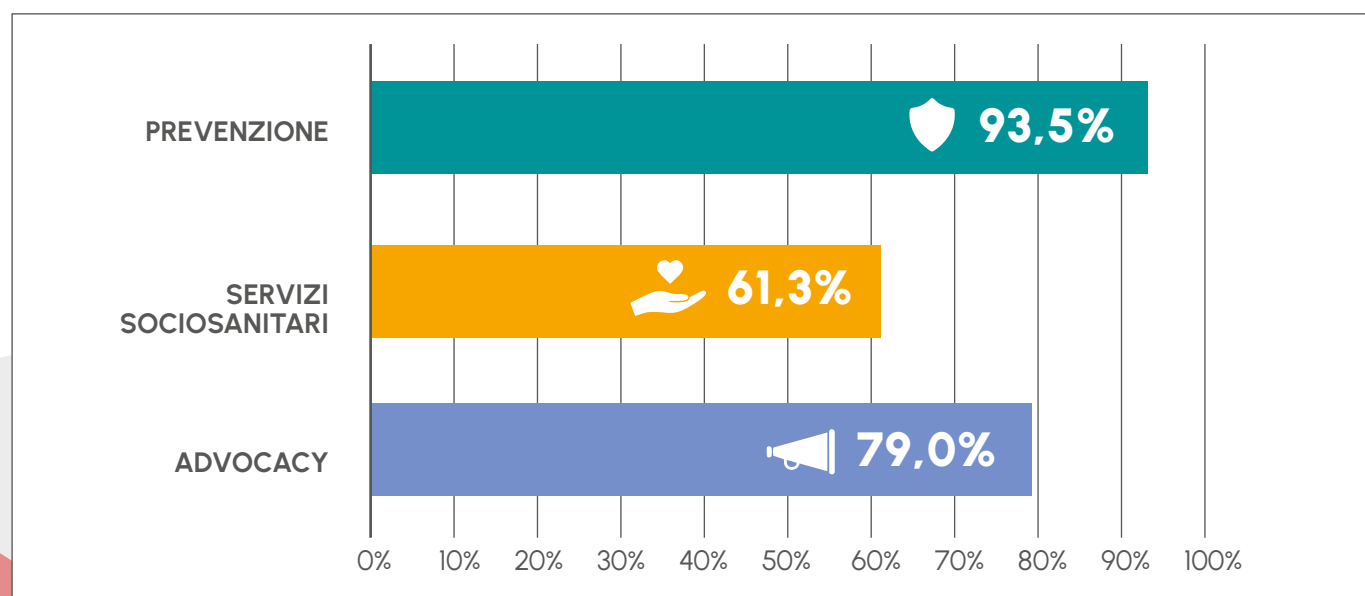
Agiscono principalmente su due fronti: prevenire nuovi contagi e garantire che le persone che già vivono con l'HIV ricevano cure complete e continuative e non vengano lasciate sole.

Sul fronte della prevenzione, promuovono la salute pubblica e mettono in campo interventi per ridurre la trasmissione del virus, raggiungendo anche le persone che il sistema pubblico fatica a intercettare: informano, sensibilizzano e distribuiscono strumenti di prevenzione. Sul fronte della cura, affiancano chi ha ricevuto una diagnosi nel percorso terapeutico, aiutandolo a non abbandonare la terapia, a trovare supporto psicologico, a non isolarsi.

E non si fermano lì: molte associazioni siedono ai tavoli istituzionali, portando la voce dei pazienti dove si decidono le politiche sanitarie.

L'impegno degli enti del Terzo settore si esprime attraverso tre principali aree di attività:

- **Prevenzione**, per promuovere comportamenti consapevoli e ridurre le nuove infezioni;
- **Servizi sociosanitari**, per garantire supporto clinico, psicologico e sociale;
- **Advocacy**, per tutelare e rafforzare i diritti delle persone che vivono con HIV.



PREVENZIONE



"Se vogliamo davvero sconfiggere l'HIV entro il 2030 e arrivare a diagnosi zero, dobbiamo assolutamente investire nella prevenzione e abbattere lo stigma."

Giusy Giupponi, LILA

93,5%

of responding organisations



Prevenire non significa solo evitare la trasmissione del virus. Significa anche favorire una diagnosi precoce, così che le persone possano accedere tempestivamente alle cure e intraprendere il proprio percorso di salute.

Gli enti del Terzo settore lavorano su entrambi i fronti. Organizzano, ad esempio, iniziative di sensibilizzazione rivolte al pubblico generale su HIV e le altre infezioni sessualmente trasmissibili (IST), formano operatori e comunità, e offrono direttamente la possibilità di fare il test.

Il risultato è concreto: meno nuove infezioni, più consapevolezza e, soprattutto, un aumento delle diagnosi precoci. Individuare l'HIV tempestivamente è importante dal punto di vista clinico, ma anche per migliorare la qualità della vita delle persone e ridurre la possibilità di trasmissione del virus.

➔ L'approccio delle Associazioni alla prevenzione è ampio e articolato, e combina azioni informative e di sensibilizzazione generale su HIV e infezioni sessualmente trasmissibili (compito svolto da quasi la totalità), sulla PrEP (se ne occupa l'86%), interventi diretti e momenti educativi, relazionali e di riduzione del danno rivolti sia alla comunità che ai soggetti coinvolti in prima persona.

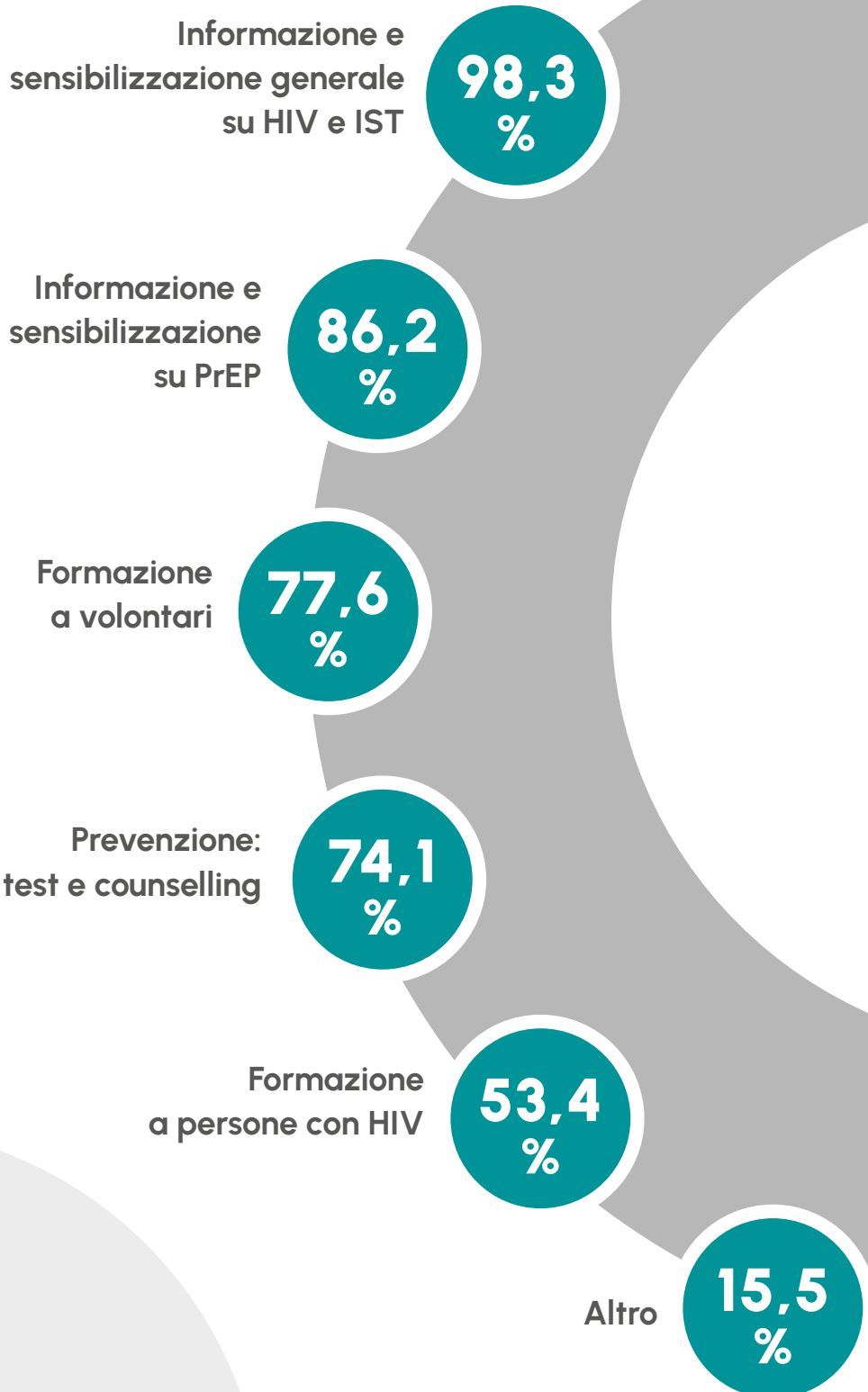
Inoltre, circa il 75% degli enti offre gratuitamente il test per l'HIV fuori dai contesti sanitari tradizionali; insieme al test, offrono il counselling: colloqui individuali con personale esperto, prima del prelievo e al momento del risultato. Servono a valutare il rischio reale, fornire informazioni sui comportamenti sicuri e – in caso di positività – accompagnare la persona nel momento più difficile, orientandola verso le cure e i supporti disponibili.

Cos'è la PrEP?

La *PrEP* – *Pre-Exposure Prophylaxis*, profilassi pre-esposizione, è un farmaco antiretrovirale che le persone HIV-negative possono assumere prima di un evento che li mette a rischio di contrarre l'HIV, come ad esempio un rapporto sessuale non protetto. Questo farmaco impedisce al virus dell'HIV di riprodursi e quindi li protegge dall'infezione.

“Riusciamo a raggiungere persone che non fanno il test da tempo o non l’hanno mai fatto. Nei locali, per esempio, incontriamo persone che difficilmente andrebbero in associazione o al centro clinico. Non è un impatto enorme in termini numerici, però intercettiamo persone che il servizio sanitario avrebbe difficoltà a raggiungere, e che altrimenti arriverebbero tardi, dopo una serie di infezioni e malattie opportunistiche.”

Massimo Farinella, Circolo Mario Mieli



Qual è la portata di queste azioni?

Il **98,3%** degli enti svolge **attività di informazione e formazione su HIV e IST.**

→ Quante persone vengono informate / formate all'anno?

UTENTI COINVOLTI	
● ● ● ●	Il 36,8% degli enti raggiunge più di 500 utenti
● ● ●	Il 29,8% ne raggiunge tra 101 e 500 utenti
● ●	Il 14,0% tra 51 e 100 utenti
●	Il 12,3% raggiunge al massimo 50 utenti

→ Quanti interventi educativi all'anno?

SERVIZI EROGATI	
● ● ● ●	49,1% oltre 50 interventi annui
● ● ●	14,0% tra 21-50
● ●	
●	15,8% tra 1-10

La capacità di raggiungere gli utenti è molto ampia: più di un'associazione su tre (36,8%) riesce a raggiungere oltre 500 persone all'anno, mentre un ulteriore 29,8% ne intercetta tra 101 e 500. La metà degli enti (49,1%) eroga più di 50 interventi all'anno.

L'**86,2%** propone iniziative di **informazione e sensibilizzazione sulla PrEP**

→ Quante persone vengono informate all'anno?

UTENTI COINVOLTI	
● ● ● ●	18,4% oltre 500
● ● ●	32,7% tra 101 e 500
● ●	28,6% tra 51 e 100
●	12,2% tra 1 e 50

→ Quanti interventi di sensibilizzazione all'anno?

SERVIZI EROGATI	
● ● ● ●	38,8% oltre 50
● ● ●	16,3% tra 21 e 50
● ●	10,2% tra 11 e 20
●	22,4% tra 1 e 10

Anche in questo caso, quasi 1 associazione su 3 (32,7%) coinvolge tra 101 e 500 utenti, seguita da quelle che raggiungono tra 51 e 100 (28,6%) e oltre 500 utenti (18,4%). Solo una quota minore raggiunge un'utenza più ridotta (12,2%). Nel complesso prevalgono le iniziative che coinvolgono un alto numero di utenti, nello stesso momento, ad esempio, tramite open days sul tema o webinar dedicati.

Il **77,6%** conduce iniziative di **formazione a volontari**

→ Quanti volontari vengono formati all'anno?

UTENTI COINVOLTI	
● ● ● ●	33,3% oltre 20
● ● ●	17,8% tra 11 e 20
● ●	26,7% tra 6 e 10
●	17,8% tra 1 e 5

→ Quanti interventi formativi all'anno?

SERVIZI EROGATI	
● ● ● ●	28,9% oltre 10
● ● ●	8,9% tra 6 e 10
● ●	22,2% tra 4 e 5
●	31,1% tra 1 e 3

Un terzo delle associazioni coinvolge oltre 20 utenti nelle iniziative di formazione ai volontari. Così facendo, i volontari, una volta formati, potranno muoversi direttamente nelle comunità, portando il loro contributo.

Il **53,4%** conduce iniziative di **formazione a persone con HIV**

→ Quante persone con l'HIV vengono formate all'anno?

UTENTI COINVOLTI	
● ● ● ●	25,8% oltre 20
● ● ●	12,9% tra 11 e 20
● ●	35,5% tra 6 e 10
●	19,4% tra 1 e 5

→ Quanti interventi formativi all'anno?

SERVIZI EROGATI	
● ● ● ●	29,0% oltre 10
● ● ●	12,9% tra 6 e 10
● ●	16,1% tra 4 e 5
●	35,5% tra 1 e 3

Sul fronte degli utenti coinvolti, la fascia più rappresentata è quella tra 6 e 10 persone (35,5%), seguita da chi supera i 20 utenti (25,8%). Per quanto riguarda i servizi erogati, la fetta più grande (35,5%) offre tra 1 e 3 servizi, mentre il 29,0% ne propone più di 10. Ciò testimonia un impegno diffuso ma generalmente concentrato su gruppi contenuti, che potrebbe consistere in attività di tipo laboratoriale.

Il **74,1%** offre servizi di test e counselling

→ Quante persone usufruiscono di test e counselling all'anno?

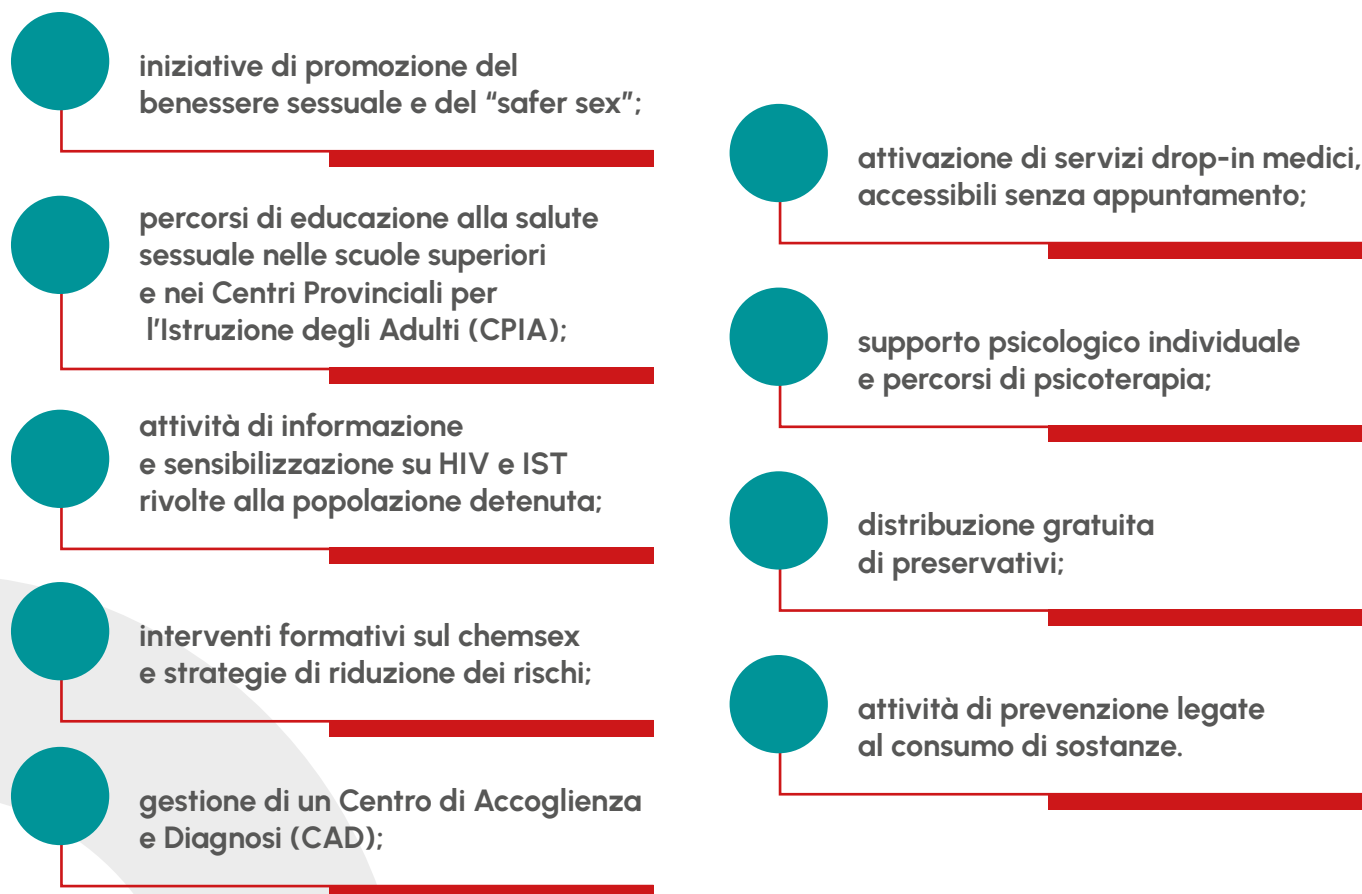
UTENTI COINVOLTI	
● ● ● ●	67,4% oltre 50
● ● ●	11,6% tra 21 e 50
● ●	4,7% tra 11 e 20
●	9,3% tra 1 e 10

→ Quanti interventi di test e counselling all'anno?

SERVIZI EROGATI	
● ● ● ●	20,9% oltre 500
● ● ●	18,6% tra 201 e 500
● ●	23,3% tra 101 e 200
●	30,2% tra 1 e 100

Più di due terzi (il 67,4%) riesce a coinvolgere oltre 50 utenti ogni anno con servizi di test e counselling, svolgendo un ruolo fondamentale nella prevenzione e nella tutela della salute pubblica: se si moltiplica questo numero rispetto a tutte le realtà presenti sul territorio, ciò si traduce in migliaia di persone che ogni anno hanno accesso a strumenti concreti di prevenzione, spesso gratuiti e presenti in maniera capillare sul territorio.

Infine, il **15,5%** delle associazioni porta avanti altri tipi di azioni di prevenzione, quali ad esempio



SERVIZI SOCIOSANITARI

61,3%

delle Associazioni
rispondenti



Per servizi sociosanitari si intendono quelle prestazioni, sia di carattere sanitario che sociale, che si prendono cura congiuntamente sia della salute fisica sia del benessere sociale delle persone che vivono con HIV.

Sono attività che spaziano dagli aspetti legati al supporto psicologico (individuale o di gruppo), a quei servizi di prossimità che facilitano l'aderenza terapeutica, come ad esempio la consegna dei farmaci, l'assistenza domiciliare e l'accompagnamento a visite.

Questi servizi sono fondamentali perché il servizio sanitario nazionale, da solo, faticerebbe a garantire questa tipologia di interventi a tutti coloro che lo richiedono. Le associazioni riescono quindi a integrare l'offerta pubblica e fanno una grande differenza nella vita quotidiana delle persone che vivono con HIV, migliorando il loro benessere psicologico e sociale.

➔ L'offerta sociosanitaria delle associazioni va ben oltre il solo supporto clinico, includendo servizi di prossimità, accompagnamento e accoglienza, fondamentali per garantire una presa in carico realmente integrata e personalizzata.



Qual è la portata di queste azioni?

L'**86.8%** degli enti offre **supporto psicologico**

→ Quante persone usufruiscono del supporto psicologico all'anno?

UTENTI SERVITI	
● ● ● ●	42,4% oltre 50
● ● ●	33,3% tra 21 e 50
● ●	12,1% tra 11 e 20
●	6,1% tra 1 e 10

→ Quanti interventi vengono offerti all'anno?

SERVIZI EROGATI	
● ● ● ●	15,2% oltre 500
● ● ●	15,2% tra 201 e 500
● ●	15,2% tra 101 e 200
●	45,5% tra 1 e 100

Il **57.9%** organizza **gruppi di mutuo-aiuto**

→ Quante persone partecipano ai gruppi di mutuo-aiuto all'anno?

UTENTI SERVITI	
● ● ● ●	19,0% oltre 50
● ● ●	9,5% tra 21 e 50
● ●	38,1% tra 11 e 20
●	33,3% tra 1 e 10

→ Quanti gruppi vengono organizzati all'anno?

SERVIZI EROGATI	
● ● ● ●	9,5% oltre 500
● ● ●	
● ●	4,8% tra 101 e 200
●	71,4% tra 1 e 100

Il **26.3%** offre servizi di **assistenza domiciliare**

→ Quante persone vengono aiutate nel loro domicilio all'anno?

UTENTI SERVITI	
● ● ● ●	20,0% oltre 50
● ● ●	10,0% tra 21 e 50
● ●	20,0% tra 11 e 20
●	50,0% tra 1 e 10

→ Quanti servizi vengono organizzati all'anno?

SERVIZI EROGATI	
● ● ● ●	30,0% oltre 500
● ● ●	
● ●	10,0% tra 101 e 200
●	50,0% tra 1 e 100

34,2% consegna **farmaci al domicilio**

→ Quante persone ricevono i farmaci a domicilio all'anno?

UTENTI SERVITI	
● ● ● ●	15,4% oltre 50
● ● ●	30,8% tra 21 e 50
● ●	7,7% tra 11 e 20
●	46,2% tra 1 e 10

→ Quanti servizi vengono erogati all'anno?

SERVIZI EROGATI	
● ● ● ●	
● ● ●	7,7% tra 201 e 500
● ●	23,1% tra 101 e 200
●	61,5% tra 1 e 100

Il **57,9%** offre il servizio di **accompagnamento a visite**

→ **Quante persone vengono accompagnate alle visite all'anno?**

UTENTI SERVITI	
● ● ● ●	22,7% oltre 50
● ● ●	18,2% tra 21 e 50
● ●	27,3% tra 11 e 20
●	31,8% tra 1 e 10

→ **Quante volte vengono accompagnate all'anno?**

SERVIZI EROGATI	
● ● ● ●	18,2% oltre 500
● ● ●	
● ●	13,6% tra 101 e 200
●	63,6% tra 1 e 100

Pur con differenze significative tra associazioni e tra i diversi servizi nel numero di utenti raggiunti ogni anno, che riflettono anche la natura molto diversa delle prestazioni offerte, **per tutti i servizi, la fascia prevalente di interventi erogati resta quella tra 1 e 100 all'anno.**

Questo dato può avere una duplice lettura: da un lato, indica la difficoltà delle associazioni a sostenere volumi più elevati, soprattutto a causa della limitata disponibilità di risorse umane ed economiche; dall'altro, mostra come, nonostante questa fatica, le associazioni riescano comunque a mantenere una presenza costante in ambiti di azione anche molto eterogenei.

In questo senso, **la varietà dei servizi offerti rappresenta di per sé una prova concreta dell'impegno delle associazioni nell'offrire servizi sociosanitari alle persone che vivono con HIV.**

“ Il Terzo settore in qualche maniera 'tappa i buchi', offrendo servizi che il nostro sistema sanitario spesso non è in grado di offrire. Per esempio, il supporto psicologico viene raramente offerto nei reparti di malattie infettive, mentre le associazioni lo offrono da quarant'anni, assumendo così un ruolo importantissimo. Inoltre, in passato è stato fondamentale supportarsi a vicenda per sopravvivere, e ancora oggi è importantissimo il 'supporto tra pari'.”

Mario Cascio, NPS Sicilia

Collaborazione con SSN

oltre **87%**
delle associazioni
dichiara di
offrire servizi
in sinergia
con il sistema
sanitario

Le associazioni collaborano strettamente con il Sistema Sanitario Nazionale, fungendo da **ponte tra le istituzioni sanitarie e la comunità**.



Referral
di pazienti



Programmi
di prevenzione
congiunti



Corsi di formazione
per operatori
sanitari



Altro

Con l'attività di referral facilitano l'**accesso alle cure** da parte di quelle persone che, per motivi sociali, culturali o economici, rischiano di rimanere ai margini dei percorsi di presa in carico, migliorando il loro outcome clinico e la loro qualità della vita. Con i programmi di prevenzione congiunti agiscono attivamente per limitare le nuove infezioni, e con i corsi di formazione si impegnano a creare un sistema sanitario più informato sulla tematica e più inclusivo, riducendo in questo modo lo stigma.

Con *referral* si intende il **collegamento formale** che viene fatto da parte di un professionista o servizio verso un altro, ad esempio quando il medico di medicina generale invia il paziente ad uno specialista, o quando.

In questo caso, le associazioni indirizzano la persona con HIV verso il reparto di infettivologia e/o l'infettivologo, permettendo così di ridurre i tempi di presa in carico.

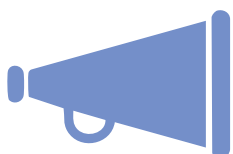
➔ In questo senso, le associazioni non si limitano a colmare i vuoti, ma assumono un ruolo **complementare e proattivo**, promuovendo una visione della salute come bene collettivo, integrato e accessibile: si affiancano all'offerta di servizi del SSN e integrano servizi non sufficientemente capillari o assenti, facilitando l'accesso agli stessi con orari maggiormente flessibili e offrendo servizi di prossimità (i.e. unità di strada), riuscendo a raggiungere i target più difficilmente raggiungibili da parte del SSN.

“ Il Terzo settore non dovrebbe sostituirsi al servizio sanitario – e ci teniamo a definirci un centro, non un ambulatorio. Offriamo servizi aggiuntivi che si integrano con il servizio Sanitario Nazionale. [...] Da una parte offriamo un accesso più facilitato – lavoriamo in orari diversi, non solo la mattina, ma il pomeriggio o la sera – e dall'altra operiamo anche in prossimità, con l'unità di strada, raggiungendo target che difficilmente andrebbero in ospedale. Quindi la parola chiave è integrazione, non sostituzione.”

Massimo Farinella, Circolo Mario Mieli

ADVOCACY

79%
delle Associazioni
rispondenti



Con il termine advocacy in questo caso si intendono tutte quelle attività volte a tutelare e promuovere i diritti delle persone che vivono con HIV, rappresentando le loro istanze presso le istituzioni e ponendo i loro interessi al centro del dibattito politico.

Le associazioni si pongono come medium per rappresentare i pazienti, interagendo con le istituzioni rispetto a temi quali l'accesso alle cure, le politiche sanitarie e il benessere a tutto tondo delle persone che vivono con HIV.

→ Le associazioni, interfacciandosi con le istituzioni a livello nazionale, regionale e soprattutto locale, svolgono il ruolo fondamentale di rappresentanti delle istanze dei pazienti, contribuendo al cambiamento a livello **sistemico**.

75.5% promuove o collabora a iniziative specifiche rivolte alle istituzioni

Partecipazione a tavoli e reti istituzionali

**85,7
%**

A livello locale

**65,3
%**

A livello regionale

**36,7
%**

A livello nazionale



“ Oltre alle interlocuzioni nazionali, il lavoro con le istituzioni locali e regionali è fondamentale; ad esempio, in Sicilia, abbiamo partecipato attivamente alla stesura del nuovo PDTA.”

Mario Cascio, NPS Sicilia

“ A volte veniamo ascoltati, grazie ai rapporti di interlocuzione con le istituzioni, sia locali che nazionali. Per questo nel tempo abbiamo potuto dare il nostro punto di vista anche sui farmaci nuovi e così via. Inoltre, grazie al nostro ruolo, a Taranto, ad esempio, siamo riusciti - grazie al dialogo durato anni con la Direzione generale, la Direzione sanitaria e con la dirigente della farmacia - a raddoppiare la quantità di farmaci consegnati permettendo di passare da un ritiro mensile a uno bimestrale. Per le persone è importante perché non è sempre facile prendere un permesso lavorativo tutti i mesi, ed è un passo per aiutare anche l'aderenza.”

Michele Formisano, NPS Puglia

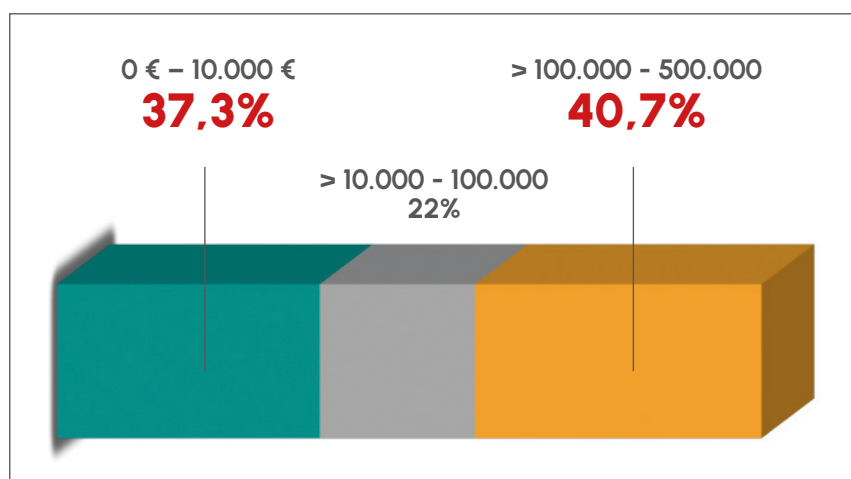
IL BILANCIO DEGLI ENTI

Risorse economiche

Dal punto di vista del budget annuale, il panorama associativo è spaccato in due: esiste una **perfetta simmetria tra gli estremi**.

Una parte, composta da piccole realtà locali con meno di 10k € l'anno, equivale numericamente al vertice delle organizzazioni strutturate che superano i 100k €.

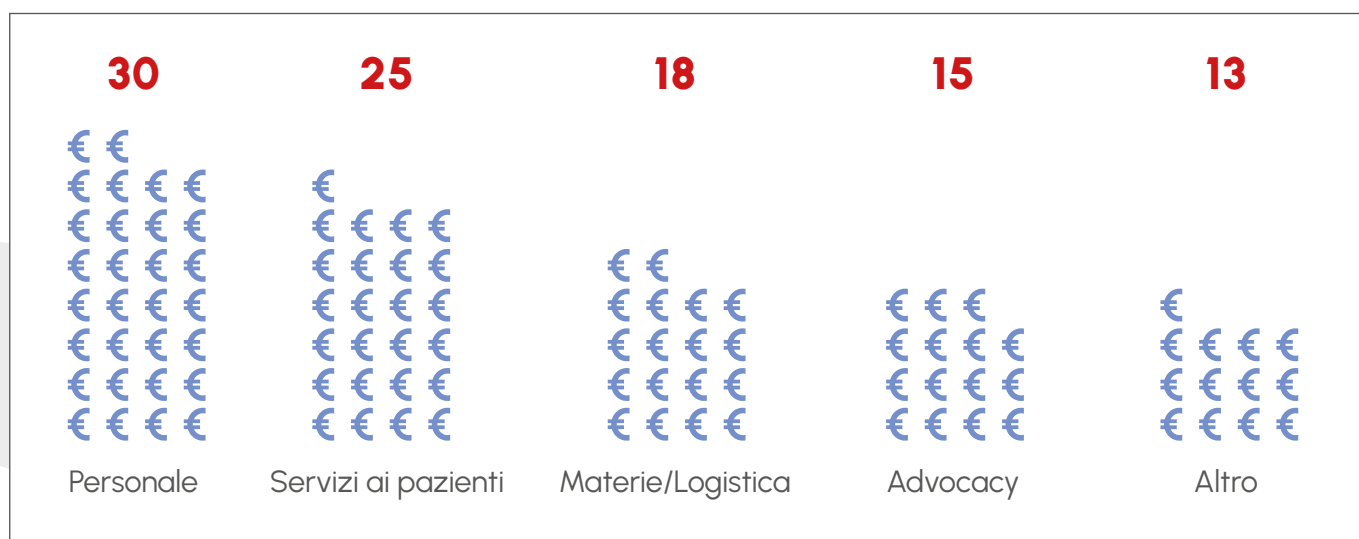
La polarizzazione del budget: un sistema a due velocità



Il settore associativo vive una profonda **polarizzazione** dei finanziamenti. Le risorse si concentrano ai due estremi, in un sistema a due velocità dove le piccole realtà locali e le grandi organizzazioni strutturate hanno lo stesso peso percentuale.

È la fotografia di un mondo diviso tra prossimità territoriale e complessità regionale: due modelli speculari che però viaggiano su binari diversi."

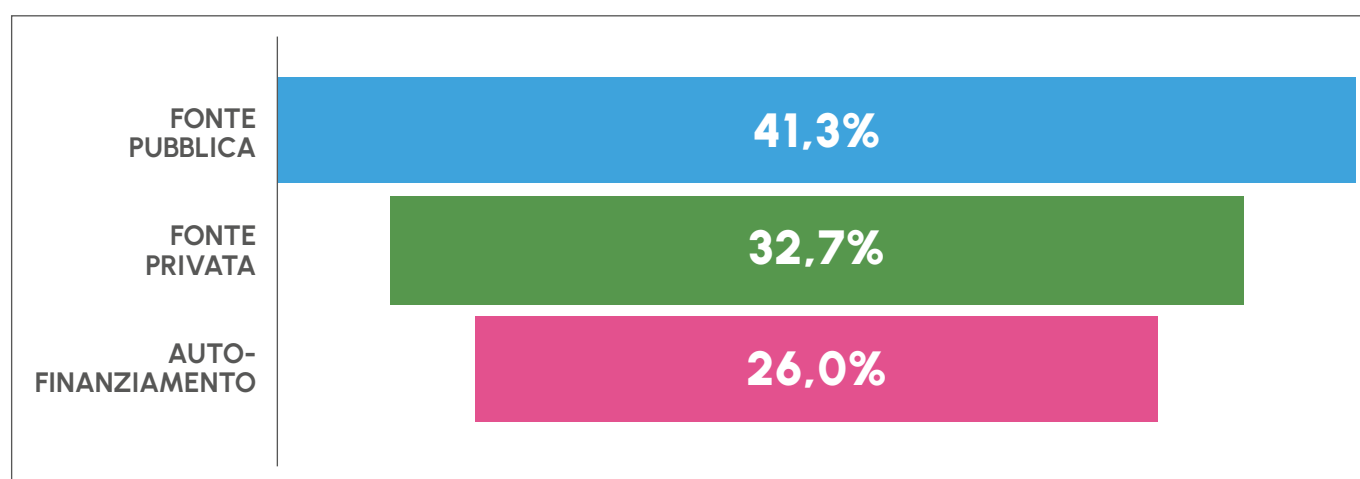
Il budget viene investito nelle persone per assistere le persone



Quasi un euro su tre viene speso per il **personale specializzato**, fondamentale per far assistenza. La seconda voce di spesa più importante riguarda proprio i **servizi ai pazienti**. Il 33% delle spese riguarda materiale e logistica, comunicazione e advocacy, dunque altri aspetti fondamentali per perseguire la mission.

Solo il 12% è destinata ad altri costi come gli affitti, le spese di funzionamento (dalla luce alla cancelleria) e così via; questa ripartizione racconta di associazioni che scelgono di stare "sul campo", privilegiando l'aiuto diretto e la professionalità rispetto alle spese di ufficio o di pubblicità.

Come si finanziano gli enti del Terzo settore?



Gli enti che operano nel campo dell'HIV si sostengono attraverso tre fonti principali: finanziamenti pubblici, finanziamenti privati e autofinanziamento.

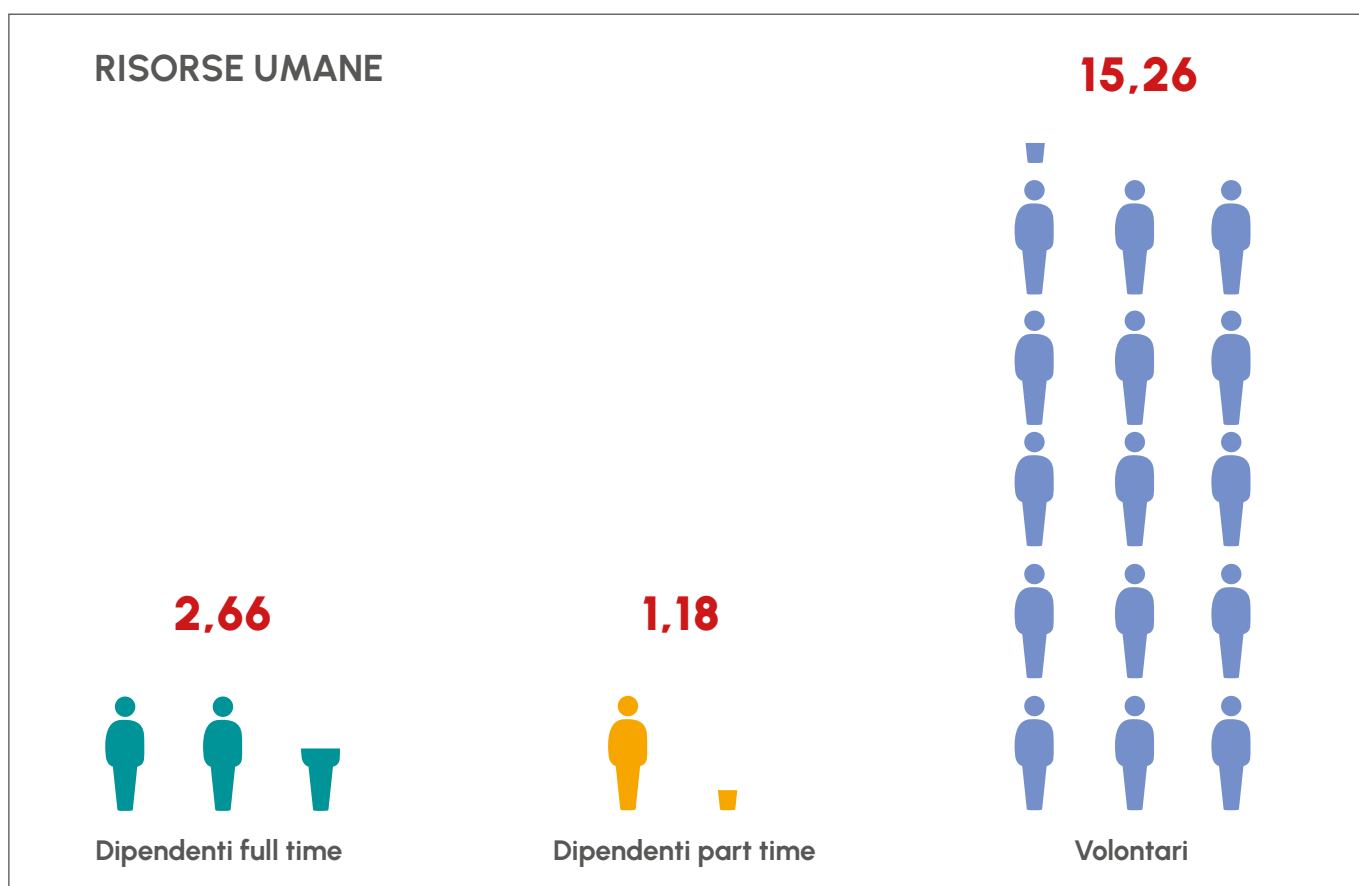
In media, i fondi pubblici rappresentano la quota più consistente (41%) del totale. Dietro questa media, però, si nasconde una realtà molto frammentata: alcune associazioni dipendono quasi interamente da risorse pubbliche, altre non ne ricevono affatto. Un divario che racconta quanto diverso possa essere il rapporto con le istituzioni da un'associazione all'altra. I fondi privati – donazioni, fondazioni, sponsorizzazioni – coprono circa il 33% del budget, con una variabilità altrettanto marcata. Anche in questo caso, il peso delle entrate private cambia moltissimo a seconda della realtà considerata. Infine, l'autofinanziamento – quote associative, eventi, attività proprie – si attesta in media al 26%, la quota più bassa tra le tre.

Il quadro complessivo è quello di un ecosistema finanziariamente eterogeneo, dove la stabilità economica delle associazioni varia enormemente e dove la dipendenza da fonti esterne rimane una caratteristica strutturale del settore.

RISORSE UMANE

La realtà del lavoro nelle associazioni è estremamente varia, ma con una costante: **la maggior parte vive grazie al volontariato.**

In media, ogni associazione ha circa tre dipendenti, ma non è un dato uniforme.



- Ben **7 enti su 10** (69,4%) operano senza dipendenti a tempo pieno.
- 3 enti su 4 contano al massimo una persona assunta.
- Solo una piccolissima minoranza (meno del 2%) è strutturata come una vera e propria azienda, arrivando a superare i 20 dipendenti.

Il lavoro associativo poggia quasi interamente sulle spalle di personale non retribuito, ma ciò non vuol dire che il lavoro sia meno professionale: la forza motrice è infatti un capitale umano di **volontari esperti**, estremamente formati e con una conoscenza profonda del settore. Questa competenza specialistica permette anche alle associazioni più piccole di offrire servizi qualificati, sopperendo alla mancanza di personale strutturato con un impegno tecnico e scientifico di alto livello.

IL VALORE GENERATO DAL TERZO SETTORE

NOTA. Il questionario somministrato agli enti richiedeva di indicare il numero di prestazioni erogate annualmente tramite intervalli predefiniti (ad esempio: 10 e 20, 50-100). per l'analisi, i dati sono stati aggregati secondo due scenari: uno minimo, calcolato i valori inferiori di ogni intervallo, e uno massimo, basato sui valori superiori.

Una stima economica

Le associazioni operanti in ambito HIV erogano prestazioni a favore delle persone, stimate in due casi: minimo e massimo.

I numeri delle attività (casi minimo e massimo)

- 18.602-28.973 testing e counselling
- 12.402-20.076 colloqui di supporto psicologico
- 3.848-7.232 gruppi di mutuo aiuto
- 2.971-4.806 interventi di assistenza domiciliare
- 1.791-3.326 consegne di farmaci
- 5.149-8.694 accompagnamenti a visite



**Il Terzo settore
è un erogatore
strutturato di servizi.**

Impatto annuo del Terzo settore:

1 milione – 1 milione settecentomila €

(€ 1,018,870 €-1,699,524 €)

Testing e counselling

In generale, quando una persona scopre di essere malata solo dopo molto tempo – perché non è stata controllata prima – curarla costa di più. Nel caso dell'HIV, chi arriva tardi alla diagnosi (*late presenter*) ha meno possibilità di essere curato efficacemente, affronta una malattia già più avanzata e, spesso, una qualità della vita significativamente peggiore, oltre al rischio di nuove infezioni.

Nel caso specifico, **la differenza di costo per il Sistema Sanitario Nazionale è tra 2.583 € e 4.570 €** in più per ogni persona rispetto a chi viene diagnosticato per tempo (differenziale calcolato tra i costi sanitari diretti di soggetti *early presenter* e *late presenter*).

COSA HA PERMESSO DI FARE L'ATTIVITÀ DI TESTING?

Grazie alla capacità di intercettare popolazioni a rischio e ai test effettuati – spesso su persone che difficilmente si sarebbero rivolte al servizio sanitario – è stato stimato un numero di diagnosi aggiuntive compreso tra 17 e 27.

Può sembrare un numero piccolo e, in effetti, equivale a circa l'1% delle diagnosi annue nazionali (2.379), ma con un elemento cruciale: le persone sarebbero probabilmente **arrivate tardi a diagnosi** (*late presenter*). Quando è più difficile da trattare, quando i danni sono già avvenuti, e quando il rischio di trasmetterla ad altri è stato più alto e più lungo nel tempo.

Nel caso specifico dell'HIV, questo aspetto è ancora più cruciale. Una persona che non sa di avere il virus può trasmetterlo inconsapevolmente ad altri. Chi invece riceve una diagnosi precoce e inizia la terapia può raggiungere una carica virale talmente bassa da rendere il virus di fatto non trasmissibile – un principio riassunto nella formula U=U (*Undetectable = Untransmittable*): chi non è rilevabile non trasmette. La diagnosi precoce, quindi, non protegge solo chi è malato: protegge l'intera comunità.

QUANTO HA RISPARMIATO IL SISTEMA SANITARIO?

Individuare queste persone in anticipo ha permesso di risparmiare tra 44.000 € e 121.000 € in un solo anno, solo considerando i costi diretti di cura.

Minori costi stimati per il SSN/ anno:
€44,205 e €121,814

Individuare queste persone in anticipo ha permesso di risparmiare tra 44.000 € e 121.000 € in un solo anno, solo considerando i costi diretti di cura.

E questa è una **stima al ribasso**: non tiene conto dei nuovi contagi evitati grazie alla diagnosi tempestiva – con ulteriori costi sanitari e umani che, nel caso dell'HIV, si propagherebbero nel tempo in modo difficilmente quantificabile.

Stima prudenziale:

- Non include le infezioni secondarie evitate
- Non include benefici indiretti di prevenzione



Intercettare prima significa spendere meno e curare meglio.
Diagnosi precoce = risparmio futuro

➔ **Fare diagnosi precoce dell'HIV costa meno, cura meglio, migliora la vita delle persone e – grazie alla terapia – azzerà il rischio di trasmettere il virus ad altri.**

Supporto psicologico e mutuo aiuto, un valore spesso invisibile

Una seduta dallo psicologico costa, nel privato, da 35 € a 115 €, in media circa 75€.

Per molte persone è una spesa difficile da sostenere, spesso impossibile. È qui che entrano in gioco le associazioni: grazie al loro lavoro, migliaia di persone hanno potuto accedere a un supporto psicologico che altrimenti non avrebbero mai ricevuto – né dal sistema pubblico, né pagando di tasca propria.



La salute mentale è un investimento con il potenziale di alleggerire il sistema sanitario.

Il valore delle attività di **supporto psicologico** erogate dalle associazioni è stimato tra: **930.150 € e 1.505.700 €** all'anno. Non è denaro speso: sono soldi che il sistema sanitario pubblico – o le persone stesse! – non hanno dovuto spendere.

Supporto psicologico → Valore stimato:
€930.150 - €1.505.700

Tra i **3.848** e i **7.232 gruppi di mutuo aiuto** (incontri di gruppo in cui persone con esperienze simili si supportano a vicenda) **non sono stati monetizzati**, perché farlo avrebbe richiesto stime troppo incerte. Ma senza il Terzo settore, questi servizi nella maggioranza dei casi non esisterebbero! O, in alternativa, il costo ricadrebbe interamente sul sistema pubblico.

→ Investire in salute mentale e in reti di supporto reciproco non è solo giusto – è conveniente per tutti, perché riduce i costi che altrimenti ricadrebbero sulle singole persone, sulle famiglie o sulla sanità pubblica.

Assistenza alla continuità di cura

Curarsi non significa solo andare dal medico o prendere una medicina. Significa avere qualcuno che ti accompagna alle visite, che ti porta i farmaci a casa, che si assicura che tu stia seguendo la terapia nel modo giusto. È un lavoro concreto, quotidiano, spesso invisibile – ma con un impatto reale sulla salute delle persone e sui costi del sistema sanitario.

Le associazioni impiegano professionisti dedicati a questa forma di assistenza, con un costo orario stimato intorno ai **15 € l'ora**, per circa **1.500 ore lavorate all'anno** a persona (valore ottenuto partendo dagli stipendi tabellari area dei professionisti della salute e dei funzionari: 23.298,93 € → Ipotesi ore lavorate all'anno: 1.555 → Costo orario stimato: 14,98 €).

Assistenza domiciliare → Valore stimato:
€44.515 - €72.009

Il valore complessivo dell'assistenza domiciliare erogata è stimato tra **44.000 € e 72.000 €** – servizi che, senza il Terzo settore, non esisterebbero o dovrebbero essere coperti dal sistema pubblico.

Consegna farmaci e accompagnamento alle visite → Non monetizzati, ma con effetti chiari:

- Maggiore aderenza terapeutica
- Miglior monitoraggio clinico
- Minori eventi acuti e ospedalizzazioni

Non si tratta di stime astratte: parliamo di quasi **2.000-3.300 consegne di farmaci** e oltre **5.000-8.700 accompagnamenti alle visite** in un anno. Ogni consegna evita una rinuncia alla terapia. Ogni accompagnamento, una visita che altrimenti non sarebbe avvenuta.

Chi riceve questo tipo di supporto segue meglio le terapie, viene monitorato con più continuità e finisce meno spesso in ospedale. Meno ospedalizzazioni significa meno costi per tutti.

Prestazioni stimate:

- **1.791-3.326 consegne farmaci**
- **5.149-8.694 accompagnamento alle visite**



Meno barriere, meno complicanze.
Facilitare l'accesso alle cure significa prevenire costi futuri.

Portare le cure vicino alle persone – con un farmaco consegnato a casa o un passaggio in macchina fino all'ospedale – non è un gesto di gentilezza. È prevenzione, è risparmio, è salute.

NOTA: STIMA CONSERVATIVA

Tutti i numeri presentati sono prudenziali: non includono i nuovi contagi evitati grazie a una terapia seguita correttamente, non contano le ore di lavoro risparmiate da familiari e caregiver, e non misurano i benefici più ampi per la comunità. Il valore reale è quindi molto più alto di quello che appare.

Questo significa che:

- *Non sono quantificate le infezioni secondarie evitate*
- *Non sono inclusi i costi indiretti evitati (es. ore lavorative perse dai caregiver)*
- *Non sono pienamente quantificati i benefici sociali*

PrEP

Gli enti del Terzo settore svolgono un ruolo fondamentale nel far conoscere la PrEP, nell'accompagnare le persone ad accedervi e nel supportarle nel seguire la terapia preventiva nel tempo.

Per quanto riguarda i centri PrEP gestiti dagli enti del Terzo settore, non è possibile stimare con precisione il numero di infezioni evitate. Tuttavia, uno studio italiano (Nurchis e colleghi, 2020) ha calcolato che ogni anno di vita in buona salute guadagnato grazie alla PrEP costa al sistema sanitario circa **4.346 €**. Per chi non ha familiarità con questi numeri: il Sistema Sanitario Nazionale considera accettabile spendere fino a 25.000-30.000 € per ottenere lo stesso risultato. La PrEP, quindi, non è solo efficace – è una delle misure preventive più convenienti a disposizione.

Costo per **QALY** (anno di vita in buona salute) **guadagnato: 4.346 €**

Un valore ampiamente sotto le soglie comunemente accettate per il SSN.



Investire in prevenzione oggi,
riduce incidenza
e costi di domani.

Il coinvolgimento del Terzo settore nella promozione e nell'aderenza alla PrEP rappresenta quindi:

- Un beneficio per gli utenti
- Una scelta efficiente di allocazione delle risorse pubbliche

IL PERCEPITO DEL TERZO SETTORE

Il Terzo settore non è solo un supporto complementare, ma un attore centrale nella qualità della vita delle persone con HIV.

Impatto sociale: contrasto allo stigma e inclusione

Gli enti del Terzo settore creano **spazi sicuri e accoglienti**, dove le persone con HIV possono uscire dall'isolamento, confrontarsi con pari e operatori per normalizzare il rapporto con la diagnosi.

Ruolo:

- Migliora la qualità di vita dei beneficiari diretti
- Rafforza il tessuto sociale, attivando volontariato e solidarietà



Contrastare lo stigma significa prevenire marginalizzazione e fragilità futura.

Attività:

- Reinserimento sociale e lavorativo
- Progetti educativi nelle scuole
- Prevenzione su stigma, bullismo, dipendenze

Impatto psicologico: ascolto, empowerment, aderenza

Gli enti del Terzo settore colmano una **lacuna strutturale legata alla carenza di supporto psicologico** nel sistema sanitario pubblico, nonostante previsto dalla normativa.

Offerta:

- Counseling psicologico
- Sportelli di ascolto (anche in ospedale)
- Supporto tra pari
- Case alloggio con sostegno emotivo



Salute mentale = migliore aderenza = migliore qualità di vita.

Risultati:

- Maggiore consapevolezza della patologia
- Attenzione all'autostima
- Migliore aderenza terapeutica

Accesso alle cure e sostenibilità per il SSN

Il Terzo settore facilita l'**accesso concreto ai servizi sanitari**:

- Accompagnamento alle visite
- Consegna farmaci
- Svolge una mediazione culturale
- Fornisce sportelli dedicati a soggetti fragili
- Propone testing e prevenzione capillare sul territorio



Senza il Terzo settore, molte domande ricadrebbero sul SSN.



In alcuni casi, il dialogo con le istituzioni ha prodotto **risultati tangibili**, come l'ascolto da parte delle istituzioni dei bisogni delle persone, che ha portato ad incrementare la quantità di farmaci ritirabili da parte dell'utente, riducendo la frequenza degli accessi (i.e. da mensile a bimestrale).

Il contatto costante con gli utenti consente inoltre di **intercettare precocemente fattori di rischio** (come perdita del lavoro, fine di una relazione, isolamento) **legati all'abbandono delle terapie**, attivando interventi mirati.

Ricadute:

- Incremento delle diagnosi precoci
- Riduzione dei *late presenter*
- Possibile riduzione delle nuove infezioni

Un dato indicativo (riportato da un'associazione): la **percentuale di test positivi è passata dal 2-3% allo 0,5% negli anni**, mostrando come l'attività di testing e quella di sensibilizzazione hanno consentito di ridurre la diffusione dell'infezione, riducendone l'incidenza.

CONCLUSIONI: IL TERZO SETTORE, UN PILASTRO INDISPENSABILE

Gli enti del Terzo settore non sono solo un supporto accessorio, ma un vero e proprio "ponte" tra i cittadini, il mondo clinico e le istituzioni sanitarie. Il loro contributo è fondamentale perché arrivano dove il Servizio Sanitario fatica a intervenire, agendo su diversi livelli. Qualche esempio:

- **Ambito Sociale:**

- **Abbattere lo stigma e l'autostigma**

Nonostante l'HIV sia oggi una patologia cronica gestibile, chi ne è colpito deve ancora fare i conti con un pregiudizio persistente. Gli enti lavorano instancabilmente per rimuovere quell'"**alone viola**" che continua a generare discriminazioni ingiustificate in ambito lavorativo, sociale e persino sanitario, non limitandosi ad assistere, ma lottando per abbattere le barriere culturali che ancora oggi isolano le persone, trasformando il silenzio in partecipazione attiva. Le associazioni offrono anche spazi dove il confronto tra pari permette di normalizzare la convivenza con il virus e ritrovare dignità.

- **Ambito Psicologico:**

- **colmare i vuoti del Sistema**

Gli enti del Terzo settore coprono la carenza cronica di psicologi negli ospedali pubblici offrendo counseling e ascolto.

- **Accesso alle cure e prevenzione:
attenzione alle persone**

La loro presenza capillare delle associazioni permette di intercettare chi non andrebbe mai nelle tradizionali strutture sanitarie. Facilitano la vita pratica (trasporto farmaci, visite) e, attraverso campagne di comunicazione e di screening territoriale, favoriscono **diagnosi precoci**. Questo non solo migliora la vita delle persone, ma riduce i costi dei ricoveri e delle complicanze per l'intero sistema sanitario.

Inoltre, in aggiunta all'assistenza pratica, il Terzo settore svolge un ruolo fondamentale, insieme agli operatori sanitari, nell'affermare la **centralità della persona** come cuore del sistema, sottolineando sempre la necessità di non accontentarsi di una cura che si limiti a tenere sotto controllo il virus, ma a pretendere una reale **qualità della vita**. Questo approccio trasforma il percorso terapeutico in un progetto di vita piena, dove la salute non è solo l'assenza di malattia, ma la riconquista di una quotidianità dignitosa, libera da rinunce e stigmatizzazioni.

- **Garanzia di continuità di cura: la "Retention in Care"**

Le associazioni sono decisive nel garantire che nessuno interrompa il proprio percorso di cura, agendo come un collante tra il paziente e la terapia. Attraverso la vicinanza alle persone, riescono a intercettare subito quei segnali di crisi, come la perdita del lavoro o problemi personali, che spesso portano ad abbandonare i trattamenti. Questo supporto si traduce in aiuti pratici e salvavita, come l'accompagnamento alle visite o la consegna dei farmaci a domicilio, che eliminano gli ostacoli materiali per le persone più fragili. Grazie al dialogo con i clinici e le strutture ospedaliere, le associazioni ottengono inoltre procedure più semplici e meno stressanti, come la riduzione dei viaggi necessari per ritirare le medicine. Infine, il confronto con chi vive la stessa condizione trasforma il paziente in un protagonista consapevole della propria salute, dandogli la motivazione necessaria per seguire le cure con costanza e fiducia.

Inoltre, mantenere una persona in cura non è solo un atto di assistenza, ma una strategia di salute pubblica: una persona che segue correttamente la terapia (aderenza) raggiunge una carica virale non rilevabile, il che significa che non trasmette il virus (U=U). Questo riduce drasticamente la diffusione dell'infezione e i costi legati alle ospedalizzazioni d'urgenza.

- **Portavoce dei pazienti presso le istituzioni (Advocacy)**

Le associazioni svolgono un ruolo politico fondamentale **portando la voce dei pazienti ai "decision-maker"** (politici, dirigenti sanitari, istituzioni). Grazie alla loro conoscenza diretta dei bisogni, partecipano ai tavoli tecnici per supportare la stesura di leggi e politiche sanitarie. Questo garantisce che le decisioni non siano prese solo "dall'alto", ma tengano conto delle reali difficoltà quotidiane di chi vive con l'HIV, tutelando i diritti delle persone più emarginate che altrimenti non avrebbero voce.

Senza il contributo del Terzo settore, un'ingente parte del peso economico e sociale dell'HIV ricadrebbe sul sistema sanitario e sulle famiglie, traducendosi in una risposta di salute molto meno efficace e umana. Questo immenso valore non è generato da una struttura burocratica, ma dal lavoro costante di volontari esperti e altamente qualificati. Sono loro che, mettendo in campo competenze tecniche e sensibilità personale, trasformano ogni risorsa in un servizio concreto, garantendo che nessuno venga lasciato indietro.



RINGRAZIAMENTI

Si ringraziano per la loro disponibilità e la partecipazione alle interviste

Antonio Boschini | Comunità San Patrignano

Mario Cascio | NPS Sicilia

Massimo Farinella | Circolo Mario Mieli

Miki Formisano | NPS Puglia

Giuseppina Giupponi | Lila

Donatella Maineri | Anlaidi Lombardia

Sandro Mattioli | Plus APS

Ada Moznich | NPS Italia APS

Tullio Prestileo | Anlaidi Sicilia

ALLEGATO 1: METODOLOGIA

1. MAPPATURA NAZIONALE

Obiettivo: capire quante associazioni HIV sono realmente attive in Italia
Identificate inizialmente 184 associazioni
Verifica tramite database online, survey e monitoraggio diretto

Dopo controllo di operatività

➔ **144 associazioni attive**

40 realtà non più operative o non più attive in ambito HIV

3. INTERVISTE DI APPROFONDIMENTO

Obiettivo: comprendere criticità, valore generato e qualità delle cure

Analisi qualitativa per dare voce alle associazioni

9 interviste semi-strutturate a 9 associazioni

Associazioni selezionate in **5 Regioni** campione: Emilia-Romagna, Lazio, Lombardia, Puglia, Sicilia

Analisi indipendente da parte di 4 ricercatori

2. QUESTIONARIO ALLE ASSOCIAZIONI

Obiettivo: capire le caratteristiche e percezioni delle associazioni

22 domande, 5 aree chiave:

- Profilo e organizzazione
- Risorse economiche
- Impatto sociale e sanitario
- Impatto economico per il SSN
- Qualità della cura e ostacoli

Periodo di raccolta: 27 marzo – 11 giugno 2025

62 associazioni rispondenti

Campione rappresentativo:

43% del totale attivo

73% delle associazioni nazionali

56% di quelle regionali/provinciali

4. STIMA DEL VALORE ECONOMICO

Obiettivo: stimare il valore generato per il **Servizio Sanitario Nazionale (SSN)**.

Variabili considerate:

- Diagnosi precoci
(riduzione dei late presenter)
- Supporto psicologico
- Gruppi di mutuo aiuto
- Assistenza domiciliare
- Consegna farmaci
e accompagnamento visite

Stime basate su **62 rispondenti** e **ricalcolate su 144 associazioni totali** (82 associazioni mancanti calcolate come stima del valore delle associazioni con budget annuo <250.000 €)

Per comprendere il ruolo del Terzo settore nell'ambito dell'HIV e la qualità delle cure, lo studio ha combinato diverse fonti di informazione, integrando **dati quantitativi e qualitativi**.

1. Mappatura nazionale

Il primo passo è stato **identificare** tutte le **associazioni** che si occupano di HIV in Italia. Attraverso ricerche online, database e verifiche dirette, è stato costruito e aggiornato un **elenco nazionale**. Dalle **184 associazioni** inizialmente individuate, **144** sono risultate effettivamente **attive**, mentre le altre non operavano più o non si occupavano più di HIV. Questo ha permesso di avere una fotografia affidabile del Terzo settore nel Paese.

2. Questionario alle associazioni

Successivamente è stato somministrato un **questionario** per raccogliere informazioni su attività, risorse, impatto e criticità delle **associazioni** del Terzo settore. Hanno risposto **62 associazioni**, pari a circa il **43%** del totale attivo, con una rappresentanza particolarmente elevata tra le organizzazioni di livello nazionale e regionale. Il questionario ha permesso di capire non solo cosa fanno le associazioni, ma anche come percepiscono il loro **impatto sociale, sanitario ed economico**.

3. Interviste di approfondimento

Per andare oltre i numeri, sono state realizzate **interviste qualitative** con rappresentanti di **nove associazioni** distribuite in diverse aree del Paese. Questi incontri hanno permesso di approfondire temi come le **difficoltà** operative, il **valore** delle attività svolte e le **prospettive** future. Le interviste sono state analizzate da più ricercatori per garantire una lettura il più possibile completa e condivisa.

4. Stima del valore economico

Per indagare quanto il Terzo settore contribuisca concretamente al sistema sanitario, è stato stimato il **valore economico** delle attività svolte dalle associazioni. In altre parole, si è cercato di quantificare quali costi il Servizio Sanitario Nazionale riesce a evitare grazie ai loro interventi. Le analisi sono partite dai dati raccolti tramite il questionario, compilato da 62 associazioni, e sono state poi estese all'insieme delle 144 realtà attive in Italia. Per farlo, si è adottato un approccio prudenziale poiché si è ipotizzato che le associazioni che non hanno risposto siano in prevalenza di dimensioni medio-piccole, evitando così di sovrastimare i risultati.

Sono state considerate diverse attività chiave svolte dal Terzo settore, tra cui il **testing e la diagnosi precoce**, il **supporto psicologico**, i **gruppi di mutuo aiuto**, l'**assistenza domiciliare**, la **consegna dei farmaci** e l'**accompagnamento alle visite**. Per ciascuna di queste attività, è stato stimato il **numero di prestazioni** erogate e, dove possibile, il relativo **valore economico**. Ad esempio, la diagnosi precoce consente di intercettare persone che altrimenti arriverebbero tardi alla scoperta dell'infezione, con conseguenze peggiori per la salute e costi più elevati per il sistema sanitario. Analogamente, il supporto psicologico e l'accompagnamento alle cure favoriscono una maggiore aderenza alle terapie, riducendo il rischio di complicanze e ricoveri.

Per rendere le stime più realistiche, sono stati utilizzati dati già presenti in letteratura scientifica e tariffe ufficiali (ad esempio per il costo delle prestazioni psicologiche o dell'assistenza sanitaria), aggiornati ai valori attuali. È importante sottolineare che queste stime sono da considerarsi conservative poiché non includono infatti tutti i benefici indiretti, come il miglioramento della qualità della vita, la riduzione delle nuove infezioni o il supporto fornito alle famiglie. Questo significa che il valore reale generato dal Terzo settore è verosimilmente ancora più elevato rispetto a quanto stimato.

HIV OUTCOMES ITALY

HIV Outcomes è un'iniziativa europea nata nel 2016, che riunisce i diversi protagonisti della risposta all'HIV: associazioni di pazienti, clinici, accademici, istituzioni pubbliche e aziende del farmaco. Nel 2020, è nata la sezione italiana, con la partnership scientifica di Fondazione The Bridge.

Lo STEERING COMMITTEE HIV OUTCOMES ITALIA È COMPOSTO DA

Mario Cascio

Sergio Lo Caputo

Silvia Negri

Silvia Nozza

Nicoletta Policek

Con il contributo incondizionato di

