

## **Progetto Genitorialità**

### **Costituzione di un rete di informazione e assistenza per coppie sieropositive discordanti e non, con desiderio di genitorialità.**

#### **Premessa**

L'infezione da HIV coinvolge, un numero sempre più crescente di donne in età fertile che si accompagna ad un rinnovato desiderio di genitorialità favorito anche dalla possibilità di ridurre drasticamente la trasmissione verticale. L'utilizzo di profilassi/terapia antiretrovirale durante la fase gestazionale, l'adozione rigorosa del parto cesareo e dell'allattamento artificiale hanno contribuito decisamente alla riduzione della trasmissione materno-fetale di HIV. Effettivamente la frequenza di trasmissione verticale in assenza di utilizzo di farmaci antiretrovirali, varia tra il 7 e il 40% come si registrava in epoca pre-HAART. I dati epidemiologici riguardanti la sorveglianza sul trattamento antiretrovirale in gravidanza, riportati dall'Istituto Superiore di Sanità dal 2001, mostrano chiaramente un favorevole rapporto rischio-beneficio sull'utilizzo dell'HAART. Nonostante ciò, è indispensabile continuare la sorveglianza sulle donne HIV+ gravide per migliorare le nostre conoscenze sulla sicurezza materno-fetale relativamente all'esposizione a farmaci anti HIV, in particolare a quelli di più recente introduzione.

In aggiunta, nel caso di coppie discordanti per infezione da HIV, in cui la donna è HIV-negativa ed il partner HIV-positivo, è stato dimostrato che trattando il liquido seminale del partner HIV-positivo è possibile rimuovere la componente cellulare più facilmente infettata dal virus HIV, per cui un programma di inseminazione intrauterina della partner HIV-negativa, previo trattamento del seme del partner HIV-positivo, ridurrebbe drasticamente il rischio di trasmissione eterosessuale e verticale del virus.

L'identificazione dei problemi e timori riguardanti percorso per diventare i genitori ed l'informazione sulle strategie in grado di ridurre la trasmissione materno-fetale del virus sono di primaria importanza sia per una donna

gravida sieropositiva, sia per le coppie discordanti per infezione da HIV con desiderio di genitorialità. Fornire a loro un counselling preconcezionale di supporto, aiuterebbe l'ulteriormente la stessa scelta riproduttiva della coppia.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (1993), nell'intento di perseguire la qualità di vita delle persone colpite dall'infezione da HIV e di rafforzare le capacità e le risorse del sistema sanitario nell'affrontare le problematiche derivanti dalle patologie HIV correlate, ha individuato nel counselling uno strumento essenziale per l'assistenza alle persone affette da infezione da HIV e fondamentale per una buona gestione dell'attività clinica (WHO, 1992). Inoltre, come raccomandato dall'*American College of Obstetrician and Gynecologists* (ACOG) tutte le donne in età riproduttiva dovrebbero ricevere un appropriato counseling pre-concezionale.

Al fine di raggiungere questi obiettivi, il counselling si propone di aiutare gli individui infetti a prendere decisioni riguardanti la loro vita, ad accrescere la fiducia in se stessi, a migliorare i rapporti con la famiglia e con la comunità e la qualità della loro vita. Il counselling per i soggetti HIV-positivi con il desiderio di diventare genitori, fornisce inoltre sostegno alle famiglie e ai partner degli individui infettati, affinché questi ultimi possano, a loro volta, trarne incoraggiamento e cura (WHO, 1990).

Consapevoli di questa realtà, l'Anlaid -Lazio ha deciso di andare incontro a tutte le coppie che decidono di avere un figlio e che si trovano a fronteggiare dubbi, paure, perplessità e resistenze, creando un centro di eccellenza presso INMI 'L. Spallanzani' con lo scopo di accogliere le coppie provenienti da centri di cura della regione Lazio e che pongono una richiesta d'aiuto. Il centro si propone di utilizzare il counselling come uno strumento idoneo a rispondere ai bisogni delle coppie e per dar loro un valido sostegno durante questo particolare periodo della loro vita.

## Obiettivi del Progetto

**1. Creare una rete di condivisione e informazione tra esperti (medici, psicologi, assistenti sociali) e coppie-utenti utilizzando come modalità di intervento il counselling. Il counseling dovrebbe fornire alla coppia un valido sostegno e tutte le informazioni utili che consentono di :**

### **a) fare una scelta informata**

E' importante che ogni donna e/o ogni coppia abbia il diritto di poter scegliere di avere un figlio: affinché si possa portare avanti una gravidanza consapevole è indispensabile, che essi, dispongano di tutte le informazioni necessarie sul proprio stato di malattia e sui rischi che potrà correre il bambino di contrarre l'infezione da HIV. La donna affetta da AIDS che desidera avere un bambino o che decide di portare avanti la gravidanza, deve essere informata :

1. sull'importanza dello screening pre-concezionale;

2. sulla possibilità ed i possibili rischi nell'effettuare l'amniocentesi (e altri metodi diagnostici per monitoraggio della gravidanza);
3. sul minimo rischio di trasmissione anche in caso di terapia ottimale;
4. sulla potenziale tossicità dei farmaci per la madre e/o il feto;
5. sull'importanza dell'aderenza alla terapia;
6. sul tipo di parto previsto, cioè il taglio cesareo elettivo e programmato; Inoltre, la donna deve essere informata della esistenza di strutture territoriali che si occupano di preparazione al parto e alla maternità – consultori familiari.
7. sulla gestione del neonato e sulla necessità di effettuare il test HIV nel neonato;
8. sulle modalità di allattamento artificiale (alle donne HIV positive, alle quali è sconsigliato l'allattamento al seno, la nuova normativa sulla partecipazione alla spesa sanitaria da parte dell'assistito (Legge 124/98 – Esenzione ticket), consente di avere, in forma gratuita, il latte artificiale occorrente alla crescita del proprio figlio).
9. sulla possibilità di aiuto per superare il disagio puerperale. Una caratteristica della donna in disagio puerperale è la difficoltà a sviluppare una domanda d'aiuto specifico. La scelta informata insieme a sostegno psicologico offerto, dovrebbero aiutare a prevenire le possibili reazioni emozionali sfavorevoli (ad esempio ansia o/e depressione post-partum).

#### **b) Tutelare la salute del bambino.**

Dopo la nascita il bambino viene inviato al centro pediatrico che lo seguirà fino all'adolescenza.

Il neonato effettuerà nel primo anno di vita:

1. controllo dell' HIV RNA PCR qualitativo e quantitativo, con il controllo nei primi 3 mesi del quadro epatico e della eventuale anemia dovuta alla terapia assunta dalla madre in gravidanza e dal Retrovir assunto dal neonato per 6 settimane dalla nascita;
2. controllo auxologico mensile del bambino (peso, altezza) con visita del pediatra infettivologo;
3. screening auditivo-oculistico e fisiatrico;
4. controllo delle tappe evolutive: deambulazione, linguaggio, sistema cognitivo e sviluppo della personalità;

5. dopo il primo anno di controllo di nuovo trimestrale del pediatra infettivologo con controllo annuale neuropsicologico, per prevenire a distanza la malattia dei mitocondri;
6. Il bambino deve effettuare tutte le vaccinazioni obbligatorie.

### **c) Tutelare i diritti delle donne sieropositive in gravidanza e del bambino**

E' utile chiarire che le donne sieropositive in gravidanza hanno gli stessi diritti delle donne sieronegative:

Diritto all'assistenza sia sociale che economica se le condizioni familiari sono tali da richiedere l'intervento ed il sostegno degli enti pubblici, come ad esempio i Servizi Sociali del Municipio di residenza.

Diritto al congedo di maternità retribuito, per le donne sieropositive in gravidanza che lavorano (vedere Contratto di Lavoro).

Diritto alla conservazione del posto di lavoro.

Diritto alle cure ed alle terapie del caso in forma gratuita (esenzione ticket).

Diritto alla patria potestà: infatti, non è motivo di perdita della patria potestà l'essere sieropositivi. Ogni sentenza a tal proposito è un abuso. In questi casi, rivolgersi o da una associazione che si occupa dei diritti delle persone sieropositive o da un Avvocato.

Diritto del bambino all' inserimento nell' Asilo Nido e nella Scuola Materna

**2. Mettere a punto un percorso assistenziale in cui le coppie vengano sostenute e adeguatamente informate circa le procedure che dovranno adottare ed i contatti che dovranno prendere nelle varie fasi della gravidanza.**

**3. Creare un vademecum informativo sulle modalità assistenziali e di accesso ai servizi.**

# Materiali e metodi

## 1. Disegno del Progetto

Il progetto si propone di aiutare in 24-36 mesi almeno 50 coppie-utenti interessate a counselling per futuri genitori che si svolgerà presso l'INMI 'Lazzaro Spallanzani' di Roma .

## 2. Popolazione

Il progetto prenderà in considerazione soggetti di entrambi i sessi con infezione da HIV che afferiscono ai centri clinici della regione Lazio.

I criteri di inclusione nel counseling prevedono: accertata sieropositività almeno in uno dei partner; eterosessualità della coppia; età > 18 anni per entrambi i partner , età fertile della donna.

La popolazione sarà costituita da almeno 50 coppie HIV- positive arruolate, provenienti dai vari centri clinici della regione. Alle persone incluse nello studio saranno somministrati i questionari standardizzati e in forma anonima, dopo averne ricevuto il consenso informato.

## 3. Metodologia

Il Progetto si divide in tre fasi:

- Pre – concepimento
- Gravidanza
- Post - partum

In ciascuna fase è prevista la partecipazione delle varie figure professionali indicate nel progetto ( volontario, psicologo, infettivologo, ginecologo e pediatra), le quali oltre a fornire un counselling integrato, presteranno la loro professionalità in modo da creare una rete di condivisione, informazione e assistenza sanitaria tra esperti e coppie utenti.

### Accoglienza

La coppia con desiderio di genitorialità cui proporre il percorso assistenziale e la partecipazione allo studio potrà essere già in carico presso l'Istituto Nazionale per Le Malattie Infettive L. Spallanzani o essere indirizzata presso l'INMI tramite l'Associazione ANLAIDS. Una volta identificata, verrà accolta da un volontario dell'associazione che fornirà informazioni su un percorso assistenziale integrato e sul progetto “desiderio di genitorialità” che prevede la somministrazione di questionari e test psicologici per la rilevazione delle problematiche socio-assistenziali.

Qualora la coppia intenda partecipare al progetto, essa verrà indirizzata ad un'equipe multidisciplinare costituita dallo psicologo e dal medico

infettivologo per il counselling e la valutazione clinica, in base allo stato di infezione di uno o di entrambi i partner.

Il volontario Anlaid - Lazio fornirà un supporto informativo durante tutto il percorso del progetto

### **Prima Fase: Pre - concepimento**

**Figure professionali:** Infettivologo, Psicologo, Ginecologo

Attività del medico infettivologo:

#### **Counselling**

##### **Donna con infezione da HIV nota**

E' fondamentale il coinvolgimento del partner. Nel garantire supporto nella scelta riproduttiva della donna, durante il colloquio verranno fornite informazioni e saranno discussi i seguenti argomenti:

- Rischio di acquisizione di nuovo/diverso ceppo di HIV da parte del partner in caso di rapporti non protetti con partner anch'egli positivo
- Rischio di trasmissione di HIV al partner in caso di negatività di quest'ultimo (modalità di concepimento sicuro)
- Rischio di trasmissione perinatale
- Potenziali effetti dell'infezione da HIV sulla gravidanza sulle condizioni di salute del nascituro (prognosi neonati infetti)
- Impatto della gravidanza sulle condizioni di salute della donna e sulla progressione dell'infezione da HIV
- Procedure per la riduzione del rischio di trasmissione perinatale: farmaci; parto cesareo; non allattamento
- Impatto del trattamento farmacologico antiretrovirale sulla donna e sul nascituro
- Effettuare la valutazione clinica della donna (presenza di comorbidità/altre infezioni; stadiazione dell'infezione da HIV, valutazione linfociti CD4/HIVRNA; test di resistenza genotipica; assunzione di HAART; assunzione di altri farmaci)
- Rapporto con la struttura sanitaria (importanza e benefici della regolarità di accesso e dell'aderenza alle indicazioni fornite)

##### **Donna HIV negativa con partner HIV positivo**

E' fondamentale il coinvolgimento del partner. Nel garantire supporto nella scelta riproduttiva della donna, durante il colloquio verranno fornite informazioni sul rischio di infezione da HIV e sui fattori che possono aumentare tale rischio, e sulla prevenzione del contagio. Quindi verranno fornite informazioni sull'utilizzo di farmaci antiretrovirali a scopo profilattico (Profilassi post-esposizione, PPE), e spiegate le modalità di concepimento sicuro. Verranno fornite informazioni sulle tecniche di assistenza riproduttiva "sicura" e forniti

gli indirizzi utili dei centri che in Italia effettuano i programmi di assistenza riproduttiva alle coppie discordanti (lavaggio del seme).  
Si forniranno informazioni sugli esami pre-inseminazione che l'Istituto è in grado di offrire.

## **Valutazione clinica**

Anamnesi, Esame fisico, esami per valutazione viro-immunologica, eventuale terapie o profilassi. Coordinamento delle varie figure professionali

### Attività dello psicologo

Lo psicologo in questa fase aiuterà la coppia ad affrontare, con maggiore consapevolezza e attraverso un supporto emotivo e cognitivo, la scelta di portare avanti il proprio desiderio di genitorialità, cercando di aumentare il livello di consapevolezza della proprie risorse personali.

Attraverso il colloquio e la somministrazione di test, si valuterà

- l'eventuale stato di disagio presente in uno o in entrambi;
- il reale desiderio di genitorialità per comprendere i motivi di questa scelta;
- la percezione dei rischi legati all'HIV;
- le implicazioni emotive e i problemi relazionali di questa scelta;

Spesso in queste coppie (in entrambi i membri) sono stati evidenziati livelli elevati di ansia, depressione e sfiducia verso il futuro.

Premesso tutto ciò lo psicologo pertanto fornirà un intervento possibilmente suddiviso in una :

1 Fase: per stabilire una relazione di fiducia ed empatia con la coppia e attraverso un ascolto attivo comprendere i principali problemi della coppia. Importante sarà porre attenzione agli aspetti emotivi.

2 Fase: "lavorare" sul desiderio di genitorialità e sui problemi emersi fornendo informazioni e indicazioni personalizzate. Tale momento è importante per prospettare eventuali soluzioni e per attivare risorse utili nella coppia per portare avanti il loro progetto di vita.

### Attività del ginecologo

Il ginecologo sottoporrà la paziente a visita ginecologica con conseguente valutazione di particolari condizioni a rischio per la donna o per il feto  
PAP test ed esami ematochimici

## **Seconda Fase: Gravidanza**

**Figure professionali** Infettivologo, Ginecologo, Psicologo.

### Attività del medico infettivologo

#### **Donna HIV negativa**

Si consiglia:

Test HIVAb ed HIVRNA a 45 giorni dal concepimento.

Ripetizione del test HIVAb a 3 mesi dal concepimento ed a fine gravidanza

Counselling “di rinforzo” sulle modalità di prevenzione della trasmissione (uso del condom in gravidanza)

#### **Donna HIV positiva**

Gestione della HAART:

1. Se la donna è già in terapia mantenere la stessa terapia eventualmente sostituendo i farmaci che sono potenzialmente teratogeni
2. Se la donna è naive ed ha i criteri (CD4) per iniziare la terapia, inizia HAART all’inizio del 2° trimestre
3. Se la donna è naive e non ha i criteri (CD4) per iniziare la terapia, inizia HAART all’inizio della 28° settimana; iniziare precocemente se la viremia è alta o se c’è rischio di prematurità

Durante tutta la gravidanza verranno effettuate periodicamente visite di controllo per la valutazione clinica ed immunologica dell’infezione da HIV (impatto della gravidanza sulle condizioni di salute della donna) e per la gestione delle terapie antiretrovirali: valutazione dell’aderenza, degli effetti collaterali, della tossicità.

La frequenza di visite della donna gravida HIV+ è determinata su base individuale, considerando l’età gestazionale, la salute della madre, la presenza di complicanze legate alla gravidanza, la terapia antiretrovirale e la risposta a questa e le necessità psicosociali.

In generale in gravidanze non complicate è consigliabile una frequenza mensile, ed ogni 1-2 settimane dalla 28-30 settimana fino al momento del parto

Collaborazione con il ginecologo ed il pediatra per la programmazione del parto, la gestione delle terapie antiretrovirali intra-partum e la profilassi neonatale.

Prosecuzione follow-up della donna.

### Attività del medico ginecologo

Visita ginecologia ogni 4 settimane ed una ecografia a trimestre.



Valutazione complicanze in gravidanza. Eventuale coinvolgimento di altre figure professionali secondo le necessità cliniche (nutrizionista, endocrinologo, nefrologo, ecc).  
Programmazione del parto (cesareo).

### Attività dello psicologo

Lo psicologo in questa fase continuerà la relazione d'aiuto valutando

- i progressi della coppia;
- gli stati emotivi;
- se le informazioni ricevute sono state correttamente assimilate;
- se permangono dubbi o perplessità sulla scelta;
- eventuali paure legate all'HIV

Lo psicologo accompagnerà la coppia durante le varie fasi della gravidanza. Il suo spazio permetterà di utilizzare gli strumenti più idonei per incontrare la coppia durante la gestazione e per cogliere situazioni "a rischio" in quanto essere umani che possono vivere situazioni di fragilità e vulnerabilità intensificati dalla convivenza con l'HIV.

Tali interventi sono indispensabili per lavorare su queste situazioni di "fragilità" e di rischio per sostenerle, affinché si rafforzino e affinché la coppia sia meno esposta al rischio di depressione post-natale.

Somministrazione dei questionari e test: aderenza – EPDS – STAI - BDI

## **Terza Fase: Post – Partum**

**Figure professionali**            Infettivologo, Pediatra, Ginecologo, Psicologo, Volontario Anlaids-Lazio

### **Mesi 1-2 dalla nascita**

#### Attività del medico infettivologo

Follow-up: visite ed esami per valutazione clinica e terapeutica.

#### Attività del medico ginecologo

Follow-up: visita post partum

#### Attività del medico pediatra

Dopo la nascita il bambino viene inviato al centro pediatrico che lo seguirà fino all'adolescenza.

Il neonato effettuerà nel corso dei primi 2 mesi:

- o Controllo dell' HIV RNA PCR qualitativo e quantitativo, con il controllo nei primi 3 mesi del quadro epatico e della eventuale anemia dovuta

alla terapia assunta dalla madre in gravidanza e dal Retrovir assunto dal neonato per 6 settimane dalla nascita;

Nei mesi successivi a partire dal 3° mese saranno effettuati:

- controllo auxologico mensile del bambino (peso, altezza) con visita del pediatra infettivologo;
- screening auditivo-oculistico e fisiatrico;
- controllo delle tappe evolutive: deambulazione, linguaggio, sistema cognitivo e sviluppo della personalità;
- Il bambino deve effettuare tutte le vaccinazioni obbligatorie.
- dopo il primo anno di controllo di nuovo trimestrale del pediatra infettivologo con controllo annuale neuropsicologico, per prevenire a distanza la malattia dei mitocondri;
- controllo delle tappe evolutive: deambulazione, linguaggio, sistema cognitivo e sviluppo della personalità;

#### Attività dello psicologo

Il ruolo dello psicologo è di contrastare l'insorgenza della depressione post-natale. Per farlo è utile fornire informazioni su di essa ad entrambi i partner. Riuscire ad affrontare il problema della depressione post-natale può rappresentare uno strumento efficace per combatterla prima ancora che insorga.

Somministrazione dei questionari e test: aderenza – EPDS – STAI - BDI

Lo psicologo che ha stabilito una relazione d'empatia con la coppia coglierà il disagio e il malessere che può colpire alcuni individui dopo la nascita di un bambino.

E' importante in questa fase far comprendere che la depressione post-natale non è una colpa, non è un qualcosa di cui vergognarsi, non rappresenta la prova che si è incapaci ed inadatte ad essere madri e padri, non è qualcosa a cui non si può porre rimedio.

Particolare attenzione dovrebbe essere rivolta a quelle situazioni che mostrano fattori di rischio quali, ad esempio, l'isolamento sociale, la carenza di sostegno, i conflitti di coppia e soprattutto la convivenza con la propria sieropositività con tutte le sue implicazioni.

È molto importante ancora una volta che la coppia comprenda di possedere risorse personali e di coppia utili per affrontare efficacemente il post-partum, così come sono state affrontate le fasi precedenti.

Il ruolo dello psicologo consiste dunque nel fornire loro la possibilità di scoprire queste risorse e potenziarle.

## **Intervento Integrato**

Qualora fosse formulata una diagnosi di depressione postnatale, si potrà effettuare sulla paziente un intervento multidisciplinare integrato al fine di ottenere un risultato quanto più possibile efficace percorrendo tre strade

1. farmacoterapia
2. psicoterapia
3. sostegno psicosociale

### **4. Strumenti**

- a) Scheda dei partecipanti con anamnesi clinica solo per le persone HIV- positive.
- b) Questionario Coppia (apprendimento e gradimento).
- c) Test psicologici:

#### ***State-Trait Anxiety Inventory – Forma Y***

Spielberger ha proposto un modello psico-diagnostico di studio dell'ansia, lo State-Trait Anxiety Inventory – Forma Y (STAI-Y), relativo alla distinzione tra ansia di tratto (A-Tratto) e di stato (A-Stato) ed alla loro reciproca influenza. Lo STAI-Y è composto da due questionari, costituiti da 20 item ciascuno, da cui si ottengono le misure di A-Tratto che rappresenta il livello di ansia che caratterizza l'individuo in generale ed è stabile nel tempo e non risente delle variabili contestuali, e di A-Stato che rappresenta il livello di ansia che un soggetto prova in un dato momento e varia in funzione della minaccia percepita. Tale test è stato standardizzato e validato anche in Italia ed è utilizzato per indagini di tipo clinico e per fini di ricerca. Le caratteristiche psicometriche ed i dati statistici relativi alla versione italiana sono pubblicati sul volume : *Inventario per l'Ansia di "Stato" e di "Tratto" -Forma Y. Manuale.* O.S. Organizzazioni Speciali. Firenze, 1989.

#### ***Beck Depression Inventory BDI-II***

Il Beck Depression Inventory BDI – II, è uno strumento di auto-valutazione consistente in 21 item per la misurazione della gravità della depressione.

La presente versione del test è stata sviluppata per la valutazione dei sintomi corrispondenti ai criteri diagnostici dei disturbi depressivi elencati nel DSM-IV. L'impiego riguarda l'approfondimento e la valutazione di aspetti clinici e un uso sul piano della ricerca clinico sperimentale, in quest'ultimo ambito è attualmente uno dei test maggiormente utilizzati.

Il manuale d'uso è pubblicato dalla O.S. Organizzazioni Speciali. Firenze, 2008, contiene i dati statistici relativi agli studi di attendibilità e validità dello strumento, fornisce inoltre le linee guida per la somministrazione, il calcolo del punteggio e l'interpretazione.

#### ***Edinburgh Post Natal Depression Test (EPDS)***

Tale test serve per la valutazione della depressione post-partum.

- d) Materiale informativo sulle tematiche e le problematiche inerenti.
- e) PC portatile per l'elaborazione dei dati con la creazione di un archivio.

## 5. Cronogramma dei incontri e tempi previsti

	1° fase Pre-concepimento				2° fase Gravidanza		3° fase Post-partum	
	T0	T1	T2	T3	T4	T5	T6	T7
Flow-Char								
Anamnesi (secondo la scheda 1)		X <sup>2</sup>						
Consenso Informato		X <sup>2</sup>						
Counselling		X <sup>2,3</sup>	X <sup>2,3,4,5</sup>	X <sup>2,3,4,5</sup>	X <sup>2,3,4,5</sup>	X <sup>3,4,5</sup>	X <sup>3,5</sup>	X <sup>3,5</sup>
Questionario Coppia		X <sup>1</sup>						
Questionario pre-post (apprendimento e gradimento)		X <sup>1</sup>						X <sup>1</sup>
Stai Bdi		X <sup>3</sup>	X <sup>3</sup>	X <sup>3</sup>	X <sup>3</sup>	X <sup>3</sup>	X <sup>3</sup>	X <sup>3</sup>
Questionario Aderenza		X <sup>3</sup>	X <sup>3</sup>	X <sup>3</sup>	X <sup>3</sup>	X <sup>3</sup>	X <sup>3</sup>	X <sup>3</sup>
EPDS							X <sup>3</sup>	X <sup>3</sup>

### Legenda:

**T0**= Accoglienza; **T1**= Inizio Procedura; **T2**= Pre-concepimento (completamento preparazione IFA- intervento fecondazione assistita); **T3**= Concepimento o esito IFA; **T4**= Gravidanza (3° mese); **T5**= Gravidanza (6° mese), **T6**= Post-partum (1-2 mesi dalla nascita); **T7**= Post-partum (3-6 mesi dalla nascita);

<sup>1</sup> Volontario ANLAIDS, <sup>2</sup> Infettivologo, <sup>3</sup> Psicologo, <sup>4</sup> Ginecologo, <sup>5</sup> Pediatra;

Laddove si verificano disagi psicologici e/o psicopatologici potranno essere effettuati l'ulteriori incontri.

Per lo svolgimento del progetto e per consentire il raggiungimento di una numerosità del campione necessario per la realizzazione dello studio in esame, il periodo previsto coprirà un arco temporale di 24-36 mesi.

### **Aspetti etici**

Lo psicologo deve ottenere il consenso del soggetto sotto forma di consenso informato scritto prima di iniziare qualsiasi procedura prevista dal protocollo. Il modulo di consenso informato deve essere approvato dal Comitato Etico/Commissione di Revisione dell'INMI Spallanzani.

I dati dei pazienti saranno raccolti in forma anonima e il paziente sarà identificato con le iniziali del nome e cognome, l'anno di nascita, numero progressivo dell'arruolamento.

### **6. Risultati attesi**

Il progetto potrà consentire di ottenere informazioni in merito ai bisogni prioritari espressi da persone sieropositive in età fertile, che vorrebbero programmare una gravidanza e realizzare il loro desiderio di maternità/paternità. Tale tematica sta assumendo un'importanza sempre più rilevante, alla luce delle migliorate condizioni di vita e delle aspettative delle persone HIV-positivie. Ciò comporta un maggiore impegno degli operatori sanitari su aspetti non solo clinici e assistenziali, ma anche psico-sociali e relazionali. Il progetto potrà fornire alle coppie interessate un valido sostegno, informazioni utili ed i percorsi assistenziali in via preferenziale, fornendo, nello stesso tempo, indicazioni utili per gli operatori sanitari, impegnati nelle cura, nel sostegno e nell'assistenza a persone HIV-positivie in età fertile. Inoltre, la realizzazione di un vademecum informativo sulle modalità assistenziali e sull'accesso ai servizi, potrà dimostrarsi utile sia per paziente utenti che per migliorare e potenziare gli interventi delle strutture sanitarie, allo scopo di soddisfare i reali bisogni degli utenti interessati.

Infine, l'attuazione del progetto avrà benefici effetti sull'accreditamento sociale del servizio e della stessa struttura sanitaria pubblica, presso la comunità, incoraggiando l'accesso dei cittadini e l'espletamento del compito d'assistenza alle coppie utenti.

## **7. Partnership**

### **Anlaids Lazio**

**Responsabile del Progetto:** Presidente Dott. Massimo Ghenzer

**Coordinatore:** Dott.ssa Patrizia Ferri

**Istituto Nazionale per le malattie Infettive I.R.C.C.S. “Lazzaro Spallanzani”**

**Responsabile del Scientifico del Progetto:** Dott. Pasquale Narciso, U.O.C IV  
Divisione di Malattie Infettive

**Coordinatore:** Dott.ssa Jelena Ivanovic

### **INMI L. Spallanzani**

#### **Gruppo di lavoro:**

Dott.ssa Jelena Ivanovic, U.O.C IV Divisione di Malattie Infettive

Dott. Gianpiero D’Offizi, U.O.C IV Divisione di Malattie Infettive

Dott.ssa Rita Bellagamba, U.O.C IV Divisione di Malattie Infettive

Dott.ssa Marina Giulianelli, responsabile U.O.C di Psicologia

Dott. Tommaso Speranza, U.O.C di Psicologia

Dott. Antonio Palumieri, U.O.C di Psicologia

Dott.ssa Anna La Placa, U.O.C di Psicologia

Dott. Gianfranco Anzidei, U.O.C di Pediatria

### **Azienda Ospedaliera San Camillo**

#### **Gruppo di lavoro:**

Dott. Fabrizio Signore, U.O.C Ginecologia ed Ostetricia

Dott. Giuseppe Pisani, U.O.C Ginecologia ed Ostetricia

Dott.ssa Cristina Vallone, U.O.C Ginecologia ed Ostetricia

### **ANLAIDS onlus Sezione Lazio**

#### **Gruppo di Lavoro**

Dott.ssa Adriana Nicastro

Dott.ssa Patrizia Ferri

Dott. Rosario Galipò

Cristina Ulpiani