



Anlaids

SEZIONE LOMBARDA ETS

ASSOCIAZIONE
NAZIONALE
PER LA LOTTA
CONTRO L'AIDS



**Materiale
Informativo
per le Persone
con HIV (PWH)**



GILEAD

Creating Possible

**DISTURBI
A CARICO
DEL SISTEMA
NERVOSO
CENTRALE**



**ASSOCIAZIONE
NAZIONALE
PER LA LOTTA
CONTRO L'AIDS**

Ente Morale (D.P.R. 27/1/88)

**SEDE ANLAIDS SEZIONE
LOMBARDA ETS**

Via monviso 28
20154 Milano

+39 02 33608680

+39 02 33608685

info@anlaidslombardia.it

anlaidslombardia.it

Autori: Andrea Gori, Chiara Fusetti, Francesco Caruso

Coordinamento: Carmine Falanga

Data pubblicazione: 30/11/2023

INDICE



| | |
|--|-----------|
| Introduzione: panoramica attuale sull'infezione da HIV..... | 4 |
| Impatto dell'infezione da HIV sulla salute mentale (mental health) | 5 |
| Presentazioni cliniche..... | 7 |
| Terapia Antiretrovirale: effetti collaterali ed impatto terapeutico | 8 |
| Mental health: alcuni consigli | 11 |
| Consigli pratici per affrontare la visita medica..... | 11 |
| Conclusioni | 14 |
| Riassunto con infografica | 14 |
| Bibliografia..... | 15 |

INTRODUZIONE: PANORAMICA ATTUALE SULL'INFEZIONE DA HIV

La qualità di vita delle persone che vivono con HIV (PWH) è drasticamente migliorata nell'ultimo decennio.

Grazie all'avvento di terapie antiretrovirali altamente efficaci è possibile **controllare rapidamente l'infezione da HIV evitando così la sua evoluzione in AIDS**. Le terapie attuali sono inoltre molto più tollerabili sia per i minori effetti collaterali sia per il carico di compresse da assumere giornalmente, nella maggioranza dei casi si tratta infatti di assumere quotidianamente una singola compressa.

L'inizio precoce della terapia antiretrovirale, non solo **blocca il virus preservando le difese del sistema immunitario e migliorando quindi l'aspettativa di vita**, ma riduce anche il rischio di trasmissione del virus. Infatti, con l'inizio della terapia la carica virale decade rapidamente sino a non essere più rilevabile e su ciò è basato il concetto **"Undetectable = Untransmittable" (U = U)**: quando la carica virale di HIV è stabilmente (per almeno 6 mesi) non rilevabile, l'infezione è da considerarsi non più trasmissibile. Questo concetto ha cambiato la storia dell'infezione da HIV, evitando alla persona che vive con il virus, il timore di poter trasmettere ad altri l'infezione.

Non dobbiamo tuttavia abbassare la guardia, infatti in Italia, secondo gli ultimi dati del 2021, abbiamo ancora circa 1.770 nuove diagnosi di infezione da HIV annue¹, sebbene in riduzione rispetto al passato.



**NUOVE DIAGNOSI
STIMATE NEL 2021**



**FASCIA IN CUI
SI REGISTRANO
PIÙ INFEZIONI NEL 2021**

Nonostante i progressi, la diagnosi di infezione da HIV ha ancora un impatto importante dal punto di vista emotivo e relazionale su chi la riceve. Spesso la persona che vive con HIV tende a chiudersi in se stessa, non comunicando ad altri la diagnosi per timore di essere emarginata dai familiari e amici.

Per tutti questi motivi, ma anche a causa del virus stesso e delle terapie, spesso l'infezione da HIV si accompagna a una serie di disturbi della sfera neurologica e cognitiva. Da ciò nasce l'idea di questa piccola guida che stai per leggere, per fornirti uno strumento di informazione riguardo questi disturbi e di conseguenza darti gli strumenti per affrontarli.

L'IMPATTO DELL'INFEZIONE DA HIV SULLA SALUTE MENTALE (MENTAL HEALTH)

La diagnosi tardiva e l'assenza di terapie efficaci nel tener sotto controllo il virus ha caratterizzato per decenni la storia dell'infezione, con un impatto significativo sull'aspettativa e qualità di vita delle persone che vivono con HIV.

In assenza di trattamento, l'infezione da HIV, oltre a causare un progressivo indebolimento del sistema immunitario, favorisce l'instaurarsi di un ambiente pro-infiammatorio che accelera il normale processo di invecchiamento, aumentando il rischio di patologie cardiovascolari, metaboliche, tumorali e anche neurologiche.

Come vedremo più nel dettaglio in seguito, la terapia antiretrovirale gioca quindi un ruolo fondamentale nell'evitare le complicanze dell'infezione e nel migliorare la qualità di vita.

Tra le prime patologie del sistema nervoso riconosciute come AIDS definenti possiamo citare la demenza HIV correlata (AIDS dementia complex), un deterioramento cognitivo cronico ed inaggravante legato alla penetrazione cerebrale da parte del virus stesso e ai danni a carico dei tessuti locali che ne conseguono. Con il progressivo sviluppo di terapie antiretrovirali sempre più efficaci nel controllo del virus, la diffusione di patologie AIDS definenti, inclusa tale forma di demenza, è progressivamente calata nelle persone in terapia, mentre possono essere ancora osservate in caso di diagnosi tardiva².

Nonostante ciò, disturbi cognitivi più lievi sono ancora frequentemente descritti anche in chi è in terapia antiretrovirale efficace.

Si parla di **disturbo neurocognitivo moderato** (*mild neurocognitive disease*) e **deficit neurocognitivo asintomatico** (*asymptomatic neurocognitive impairment*), due entità cliniche caratterizzate da disturbi lievi, quali difficoltà di memoria o nel mantenere alta la soglia di attenzione. Spesso questi deficit non sono percepiti come tali e si evidenziano solo eseguendo specifici test neurologici e, soprattutto, possono essere temporanei.

Differenti sono i fattori che possono contribuire allo sviluppo di disturbi cognitivi, tra essi si possono distinguere fattori principalmente correlati a HIV e altri allo stile di vita.

Tra i primi, oltre alle patologie AIDS definenti che interessano il sistema nervoso centrale e alla tossicità legata ad alcuni antiretrovirali utilizzati in passato, un ruolo è determinato dall'infiammazione e dalla penetrazione a livello del sistema nervoso centrale di HIV durante la prima fase dell'infezione, precedente alla diagnosi e quindi all'inizio della terapia.

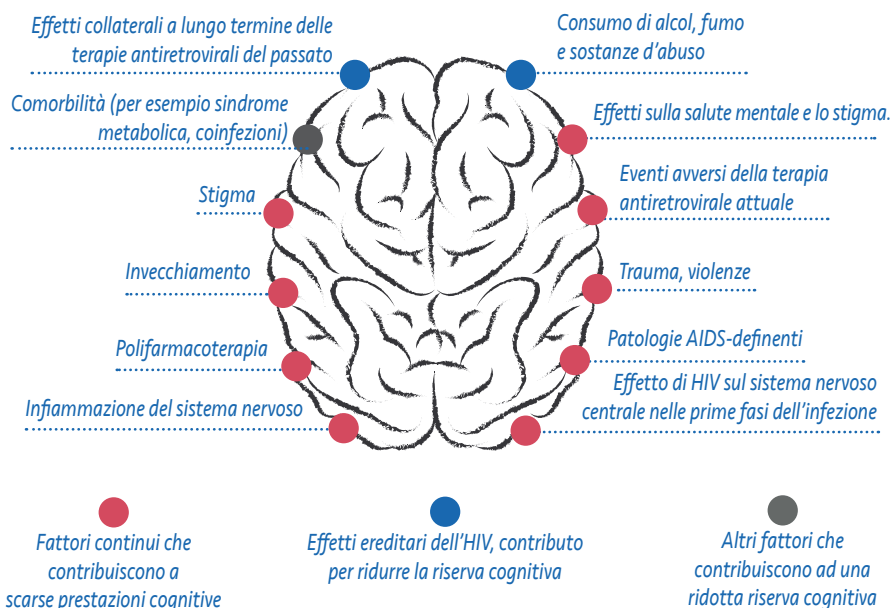
D'altro canto anche la terapia antiretrovirale attuale potrebbe influenzare la sfera neurocognitiva, sebbene con un peso drasticamente minore rispetto alle terapie del passato. Come vedremo più nel dettaglio nel capitolo dedicato, le terapie moderne possono essere correlate a disturbi del sonno o del tono dell'umore, con tuttavia una sintomatologia più lieve rispetto alle vecchie terapie e con una certa variabilità individuale.

Vi sono poi i fattori legati allo stile di vita, in particolare il fumo, l'abuso di sostanze e alcol sono correlati ad un aumentato rischio di patologie non solo della sfera cognitiva, ma anche psicologica come depressione o disturbi dell'umore.

Nello specifico l'abuso di sostanze, oltre a causare direttamente effetti sul sistema nervoso centrale, può determinare un'interazione degli stupefacenti con gli antiretrovirali determinando un sovradosaggio dei primi e conseguente rischio di overdose. Altra variabile è rappresentata dalle patologie concomitanti e non correlate direttamente all'infezione da HIV che determinano la necessità di assumere ulteriori farmaci, oltre la terapia antiretrovirale. Tali farmaci possono sia avere degli effetti collaterali diretti sul sistema nervoso centrale sia possono essere causa di interazioni farmacologiche con la terapia per HIV con possibili effetti sulla sfera neurocognitiva, come disturbi del sonno (sia insonnia ma anche eccessiva sonnolenza), agitazione oppure al contrario stato confusionale. Come vedremo meglio nel capitolo successivo, questo spiega l'importanza di riferire sempre al proprio medico la terapia assunta al fine di poter verificare eventuali interazioni e di conseguenza impostare la terapia antiretrovirale più appropriata.

Da ultimo non si può non citare lo stigma che ancora troppo spesso accompagna l'infezione da HIV: la paura di essere giudicati a causa dell'infezione, può contribuire a generare nelle persone uno stato d'ansia e depressione².

Nel grafico sottostante sono riassunti i principali fattori che contribuiscono ai disturbi cognitivi in HIV.



Tratto dalla review "Cognitive disorders in people living with HIV" pubblicata su Lancet HIV nel 2020)

PRESENTAZIONI CLINICHE

I disturbi cognitivi possono presentarsi sotto diverse forme. È importante riconoscerli, in quanto essi possono causare un peggioramento della qualità di vita e ridurre l'aderenza alla terapia antiretrovirale.

Tra i disturbi che interessano il sistema nervoso centrale in HIV di particolare importanza sono:

INSONNIA

È tra i disturbi del sonno più frequentemente riferiti. Le cause sono molteplici, vi può essere talvolta un ruolo della terapia antiretrovirale, sebbene il problema sia generalmente multifattoriale. Tale condizione ha un impatto negativo sulla qualità di vita in quanto può determinare una ridotta capacità di concentrazione, difficoltà nell'esecuzione dei compiti quotidiani e irritabilità.

CAMPANELLI D'ALLARME:

- difficoltà ad addormentarsi o frequenti risvegli notturni
- sonnolenza diurna, irritabilità.

DEPRESSIONE E ALTRI DISTURBI PSICHIATRICI

Nonostante i progressi nel campo dell'infezione da HIV abbiano portato a un netto miglioramento dell'aspettativa di vita, sovrapponibile a quella della popolazione generale, la depressione è ancora molto diffusa nelle persone che vivono con HIV. Diverse sono le possibili spiegazioni, tra cui la predisposizione individuale, lo stigma e verosimilmente anche la neuro infiammazione causata da HIV².

CAMPANELLI D'ALLARME:

- perdita di interesse per le attività quotidiane
- insonnia o eccessiva sonnolenza
- stanchezza
- difficoltà di concentrazione
- senso di colpa eccessivo
- significativo aumento o perdita di peso³.

DISTURBI NEUROCOGNITIVI⁴

Sono indicati anche con l'acronimo HAND (HIV-associated neurocognitive disorders) e includono diverse condizioni cliniche. In particolare, si distinguono condizioni più lievi, in cui i sintomi possono non essere così manifesti nella vita di tutti i giorni oppure possono solo minimamente intaccare la capacità di pensiero e di eseguire alcune azioni, sino alla condizione più grave rappresentata dalla demenza, in cui vi è una

severa perdita della capacità di pensiero e di memoria, difficoltà nell'esecuzione di semplici compiti quotidiani e problemi nell'esprimere le proprie emozioni con spesso maggiore irritabilità.

CAMPANELLI D'ALLARME PER LE FORME PIÙ LIEVI:

- **difficoltà a leggere o focalizzarsi su un compito**
- **difficoltà nell'eseguire azioni complesse o risolvere problemi**
- **minimi problemi di memoria** (per esempio dimenticarsi un appuntamento, non trovare un oggetto di uso comune)
- **iniziali difficoltà nel comprendere quanto detto⁵.**

NEL CASO TI RENDESSI CONTO DI MANIFESTARE UNO O PIÙ DI QUESTI SINTOMI, RIVOLGITI AL TUO MEDICO CHE TI SAPRÀ FORNIRE LE GIUSTE INDICAZIONI E SUPPORTO. È IMPORTANTE INFATTI INSTAURARE UN CORRETTO DIALOGO E UNA CORRETTA COMUNICAZIONE CON IL PROPRIO MEDICO.

TERAPIA ANTIRETROVIRALE: EFFETTI COLLATERALI E IMPATTO TERAPEUTICO

La terapia antiretrovirale, seppur fondamentale nel trattamento dell'infezione da HIV, presenta enormi complessità riguardanti diversi aspetti della vita, tra cui la *Mental Health*.

Se è vero che da un lato il trattamento antiretrovirale rimane ancora oggi gravato da alcuni potenziali, sebbene poco frequenti, effetti collaterali, come lievi disturbi del sonno o del tono dell'umore per quanto concerne il sistema nervoso, dall'altro lato la terapia risulta nel complesso ben tollerata e il suo rapido inizio dopo la diagnosi si è dimostrato avere un importante impatto positivo sulla prognosi della persona che vive con HIV e sulla sua salute mentale.

Il trattamento antiretrovirale oltre a minimizzare il danno diretto del virus sulla sfera neurologica, ne condiziona anche quella psicologica infondendo un senso di sicurezza che scaturisce dalla consapevolezza di star proteggendo sé stessi e le persone con cui si è a contatto.

In questa sezione esploreremo gli effetti, positivi e negativi, che la terapia antiretrovirale può avere sulla *Mental Health*.

L'elevato numero di schemi terapeutici attivi contro HIV, con il loro elevato profilo di sicurezza e tollerabilità sono in realtà una novità dell'ultimo decennio. Infatti, le prime terapie di combinazione proposte seppur rivoluzionarie per l'elevata efficacia nel controllo all'infezione da HIV, erano gravate da numerosi effetti collaterali, i più frequenti dei quali erano rappresentati da nausea, vomito, intense cefalee e senso di stanchezza⁶.

Tra i diversi eventi avversi documentati sono sicuramente importanti da ricordare quelli a carico della sfera neuro-cognitiva caratterizzati da insonnia, stato ansioso, depressione e sogni vividi sino anche a raggiungere anche crisi convulsive vere e proprie. Da non dimenticare sono anche i potenziali disturbi a carico del sistema nervoso periferico, che spaziavano dalle parestesie alla neuropatia periferica, fino a complicanze più invalidanti come l'atrofia retinica.

La maggior parte dei farmaci meno sicuri dal punto di vista degli effetti collaterali sono oggi caduti in completo disuso, in altri casi è stato possibile continuare ad usare alcuni principi molto validi riducendo le concentrazioni di utilizzo: questo ha permesso di ottimizzare gli effetti terapeutici minimizzando i potenziali eventi avversi.

Le moderne terapie di combinazione per HIV sono generalmente caratterizzate da una grande efficacia e tollerabilità, sono in grado di diffondere il proprio effetto protettivo su tutto il corpo, sistema nervoso incluso. In questo modo le nuove terapie permettono, nella maggior parte dei casi, una rapida soppressione della viremia associata ad un rischio minimo di effetti collaterali, compresi quelli a carico del sistema nervoso centrale.

GLI EVENTI AVVERSI SONO IN GENERALE PIÙ RARI ED INDIVIDUALI:

- **LIEVE PEGGIORAMENTO DEGLI INDICI DI FUNZIONALITÀ RENALE**
- **AUMENTO DI PESO E INTOLLERANZA GASTROINTESTINALE**

sono i più comuni effetti collaterali segnalati.

Focalizzandoci sulla sfera della salute mentale, gli eventuali effetti negativi che le moderne terapie potrebbero avere sono ancora motivo di discussione nella comunità scientifica: alcuni farmaci sembrerebbero essere correlati all'alterazione del tono dell'umore od altri disturbi del sonno. Le evidenze riguardanti tali complicanze sono ancora contrastanti: allo stato attuale sembrerebbe esserci una base di predisposizione individuale oppure un dosaggio troppo elevato del farmaco in circolo. Attualmente sono in corso diversi studi per cercare di ottenere una risposta univoca a questo quesito⁷.

Una classe di farmaci di cui spesso si parla è quella degli inibitori dell'integrasi, la classe più moderna di antiretrovirali, caratterizzata da un'ottima efficacia, ma associata in alcuni casi a effetti collaterali a carico della sfera neurocognitiva. In particolare, tra gli eventi riportati più frequentemente si segnalano: l'insonnia, l'umore depresso o ansioso.

In passato eventi analoghi erano stati correlati agli inibitori non nucleosidici della trascrittasi inversa (NNRTIs). Diverse persone trattate con questa classe di farmaci riferivano frequentemente sogni vividi, disturbi dell'umore e cefalea, ansia e depressione tanto da rendere necessaria in molti casi la sua interruzione con successiva regressione di tali disturbi⁷.

Ben differente è la situazione riguardante gli inibitori dell'integrasi, i cui effetti collaterali sono molto più sfumati e poco frequenti nella popolazione. Per di più tali disturbi possono essere in buona parte risolti prendendo alcuni accorgimenti, per esempio assumendo la terapia di mattina e, se questo non dovesse bastare, sostituendo il principio attivo in uso.

Gli inibitori dell'integrasi, da tempo in commercio sono stati estesamente studiati e molti sono gli studi relativi ai possibili effetti collaterali. Alcuni inibitori dell'integrasi sembrerebbero essere meno frequentemente associati a tali disturbi della sfera neurocognitiva. Alcuni inibitori dell'integrasi sono stati infatti frequentemente associati allo sviluppo di insonnia e alterazione della qualità del sonno. In particolare, sono stati riportati sogni estremamente vividi e reali spesso associati a sensazione di mancanza di riposo al risveglio e nei casi più gravi a sviluppo di stati d'ansia. Alcuni tra gli inibitori dell'integrasi risultano associati ad una significativa minore frequenza e soprattutto ad una minore intensità degli eventi avversi a carico del sistema nervoso centrale⁸. Un aspetto spesso sottovalutato sono le interazioni tra la terapia antiretrovirale ed eventuali altri trattamenti farmacologici o integratori.⁹⁻¹¹

Queste interazioni possono dare risultati estremamente eterogenei: alcuni farmaci riducono l'efficacia di altre terapie, altri la potenziano, in alcuni casi invece ciò che viene ad essere modificato sono le concentrazioni di farmaco nel sangue. In questi casi è possibile che quindi un farmaco fino a quel momento ben tollerato diventi improvvisamente sovradosato oppure che non sia più sufficiente a raggiungere l'efficacia terapeutica. Molti principi attivi sono a rischio di interazione con determinate terapie antiretrovirali, tra i più utilizzati ricordiamo gli inibitori di pompa protonica, le benzodiazepine, gli anticoagulanti orali ed i farmaci neurolettici.¹²

Nonostante i potenziali eventi avversi, la terapia antiretrovirale rimane però l'alleato fondamentale delle persone con HIV.

Diverse evidenze cliniche stanno evidenziando su scala mondiale come ci sia un evidente legame tra *Mental Health*, aderenza alla terapia e soppressione virologica, il rapporto tra queste entità sembrerebbe essere molteplice: il controllo dell'infezione si associa ad un minore rischio di patologie psichiatriche, nonché una salute mentale controllata è indice di una migliore aderenza terapeutica.

Per rimarcare tale evidenza basta pensare che dall'introduzione della terapia antiretrovirale efficace i deficit neurocognitivi gravi associati ad HIV sono diventati rapidamente molto più rari, con una riduzione dell'incidenza di oltre 10 volte solo nell'arco di alcuni anni.

I meccanismi che sarebbero alla base dell'effetto neuroprotettivo del trattamento antiretrovirale non sono ancora completamente chiari e sono state avanzate diverse ipotesi. Il trattamento efficace protegge la funzionalità del sistema immunitario, ma non solo: recenti evidenze suggeriscono che raggiungere la soppressione virologica abbia un effetto positivo sul microambiente neuronale, riducendone la componente infiammatoria che sarebbe l'origine dei disturbi della salute mentale.

SCEGLIERE UNA TERAPIA ANTIRETROVIRALE DI COMBINAZIONE TIENE CONTO, TRA GLI ALTRI, DI TUTTI QUESTI ASPETTI: IL TUO MEDICO CURANTE NON SOLO SCEGLIERÀ DEI FARMACI SULLA BASE DELLA LORO EFFICACIA, MA ANCHE VALUTANDO LA TUA STORIA CLINICA, GLI ALTRI MEDICINALI CHE ASSUMI E LE TUE NECESSITÀ.

Questo approccio, che gli anglofoni definiscono *tailored*, ovvero sartoriale, garantisce di ottimizzare quindi l'efficacia del regime terapeutico, limitando al minimo gli effetti collaterali, proprio come un sarto che prendendo le misure confeziona un abito su misura.¹³

MENTAL HEALTH: ALCUNI CONSIGLI

1. Terapia antiretrovirale

È la chiave per prevenire e controllare i disturbi cognitivi. Assumila regolarmente tutti i giorni alla stessa ora e, se comparissero effetti collaterali, avvisa prontamente il tuo infettivologo. Puoi segnalare gli effetti indesiderati anche direttamente tramite il sistema nazionale di segnalazione: <https://www.aifa.gov.it/content/segnalazioni-reazioni-avverse>. Segnalando gli effetti indesiderati puoi contribuire a fornire maggiori informazioni sulla sicurezza dei medicinali. Gli effetti indesiderati possono anche essere segnalati direttamente a Gilead attraverso il sito: <https://public.gsir.gilead.com> Ricorda inoltre che alcuni di questi effetti possono essere temporanei oppure non strettamente legati alla terapia.

2. Mantieniti attivo

L'attività fisica e gli esercizi mentali possono aiutarti a superare situazioni di ansia o stress e ti permettono di tener in allenamento sia il corpo che la mente.

3. Non isolarti

L'insorgenza di disturbi cognitivi, come anche la stessa diagnosi di HIV, può portarti ad allontanarti da amici e familiari, atteggiamento che a sua volta tende ad aggravare la situazione. Mantieni quindi vivi i rapporti, cerca delle persone con cui poterti apertamente confidare, eventualmente rivolgendoti alle associazioni specifiche.

4. Rivolgiti al tuo medico

Se ti accorgi di lamentare uno dei sintomi descritti nei capitoli precedenti, rivolgiti al tuo medico che ti saprà indirizzare verso la figura professionale più adatta per affrontare la situazione.

CONSIGLI PRATICI PER AFFRONTARE LA VISITA MEDICA

I consigli che troverai di seguito vogliono essere delle indicazioni pratiche per ottimizzare la visita medica e per focalizzarti sulle problematiche e disturbi principali al fine di saperli adeguatamente comunicare al tuo medico e affrontarli quindi al meglio.

PRIMA DELLA VISITA

Quante volte ci rendiamo conto di esserci dimenticati di far presente qualcosa al nostro infettivologo? Quante volte ci dimentichiamo di portare qualche documento o referto alla visita, probabilmente non reputandoli rilevanti?

In questa sezione ti daremo alcuni consigli su come arrivare il più preparato possibile alla visita di controllo con il tuo medico di fiducia.

1. Fai una lista di tutti i farmaci e integratori che assumi.

Alcuni farmaci, integratori e prodotti da banco possono interagire con la terapia antiretrovirale: è importante che il tuo infettivologo di riferimento sappia con esattezza tutte le terapie che assumi in cronico e saltuariamente.

2. Porta con te la documentazione medica più recente.

Per il tuo medico è fondamentale conoscere chiaramente la tua storia clinica. Avere quindi con te la documentazione relativa alle ultime visite ed esami, gli permetterà di reperire tutte le informazioni necessarie.

3. Controlla quante compresse della tua terapia antiretrovirale ti rimangono.

Il tuo infettivologo potrà infatti chiederti quante compresse hai ancora con te per valutare l'aderenza alla terapia ma anche per decidere quanto farmaco fornirti prima della prossima visita.

4. Monitora il peso.

Alcuni farmaci potrebbero causare un aumento involontario di peso, che, soprattutto nei pazienti naive alla terapia, potrebbe essere dovuto al cosiddetto "return to health" (ritorno della salute), ossia il recupero del peso perso durante la fase iniziale della malattia, prima della diagnosi. Diverse possono essere tuttavia le cause legate all'aumento di peso, indipendentemente dalla terapia antiretrovirale. La questione è tutt'ora oggetto di studio. Il nostro consiglio è quello di controllare periodicamente (ogni 1-2 settimane) il tuo peso.

5. Compila un diario.

È molto importante monitorare la comparsa di nuovi disturbi nel corso di terapie croniche, come la terapia antiretrovirale. In particolare i disturbi del sonno sono tra i sintomi più riferiti dalle persone in terapia. La compilazione di un diario ti permetterà di monitorare le comparse o la modifica dei sintomi rendendo più semplice la loro valutazione da parte del medico. È particolarmente utile la sua compilazione soprattutto dopo cambiamenti della terapia antiretrovirale, al fine di valutare la modifica di alcuni disturbi o la comparsa di eventuali nuovi sintomi. È raccomandabile in questi casi descrivere anche l'intensità dei sintomi, al fine di valutare una loro attenuazione o, al contrario, accentuazione durante la terapia. Ricorda che la terapia antiretrovirale non è l'unica causa dei disturbi che potresti lamentare, anzi spesso non ha un ruolo diretto, per tale motivo è importante riportare anche gli eventi concomitanti (per esempio nuovi farmaci assunti, problemi personali o lavorativi, ...), che potrebbero essere la vera causa dei tuoi sintomi.

QUI UN ESEMPIO DI ALCUNE DOMANDE A CUI RISPONDERE:

- **Hai sperimentato nuovi sintomi?**
- **Hai assunto nuovi farmaci?**
- **Ora a cui sei andato a letto:**
- **Ora della sveglia:**
- **Dopo quanto ti sei addormentato?**
- **Ci sono state interruzioni del sonno?**
- **Stai praticando attività fisica?**

6. Appuntati eventuali dubbi, domande o perplessità da sottoporre al tuo curante.

Non avere paura di esporre i tuoi dubbi riguardo al tuo stato di salute, il tuo medico ti saprà rispondere o eventualmente indirizzare verso specialisti o servizi adeguati alle tue necessità.

DURANTE LA VISITA – COMUNICAZIONE PAZIENTE-MEDICO

Il momento della visita, oltre a rappresentare un importante momento per la valutazione dell'efficacia della terapia e per la valutazione del tuo stato di salute, ti dà anche la possibilità di confrontarti di persona con il tuo medico, di porgli eventuali domande e affrontare possibili problematiche. Per questo è importante essere preparati ad affrontarla al meglio per evitare di tornare a casa con più dubbi di prima. Ecco alcuni consigli.

1. Sii sincero con il tuo medico.

È fondamentale che tu sia onesto con il tuo infettivologo affinché lui possa curarti al meglio. Non avere quindi timore di ammettere di aver dimenticato una o più dosi della terapia o di parlargli di altri problemi che potresti aver avuto.

2. Descrivi eventuali eventi avversi che potresti aver manifestato.

Elenca al medico e descrivi i possibili cambiamenti che hai percepito dalla visita precedente, facendo anche uso del diario che hai compilato nel corso dei mesi. Ricorda che non tutti i disturbi che percepisci sono riconducibili alla terapia antiretrovirale, fai quindi affidamento al tuo medico per comprenderli e per procedere, se dovesse servire, a indagini più approfondite. Puoi segnalare gli effetti indesiderati anche direttamente tramite il sistema nazionale di segnalazione: <https://www.aifa.gov.it/content/segnalazioni-reazioni-avverse>. Segnalando gli effetti indesiderati puoi contribuire a fornire maggiori informazioni sulla sicurezza dei medicinali. Gli effetti indesiderati possono anche essere segnalati direttamente a Gilead attraverso il sito: public.gsir.gilead.com

3. Prendi appunti.

Scrivi su un'agenda, magari la stessa che utilizzi come diario, i consigli e le indicazioni fornite dal medico, allo stesso modo annota eventuali modifiche della terapia antiretrovirale o dei restanti farmaci che assumi. In questo modo eviterai le dimenticanze.

4. Non aver timore di chiedere.

Se il medico non si dovesse esprimere in modo chiaro, non aver timore di chiedergli di spiegarsi con parole più semplici o di ripetere quanto ha già detto.

È importante non tornare a casa con dubbi e domande, infatti ciò potrebbe portarti a compiere degli errori o a non assumere correttamente i farmaci.

5. Cambio terapia.

Se il medico apportasse modifiche alla tua terapia antiretrovirale, appuntati il nome dei nuovi farmaci e ricordati di domandargli la modalità di assunzione.

A differenza del passato, sempre meno farmaci necessitano di regole di assunzione ferree. Tuttavia ancora oggi alcuni di essi richiedono un pasto abbondante per essere assorbiti in modo ottimale oppure, per esempio, per altri composti è consigliabile l'assunzione al mattino per ridurre la probabilità di manifestare disturbi del sonno.

Tieni in mente inoltre che alcuni farmaci possono interagire con la terapia antiretrovirale, è quindi importante specificare bene al medico i farmaci assunti, integratori compresi, ed essere onesti riguardo l'assunzione di sostanze stupefacenti, che possono interagire anche severamente con la terapia.

6. Chiedi al medico la data del prossimo controllo.

Segnati in agenda il prossimo appuntamento per evitare di dimenticarlo, chiedi al medico cosa portare alla prossima visita e quando eseguire gli esami di controllo.

7. Ricordati di chiedere un contatto di riferimento.

Chiedi al tuo curante un numero di telefono o una mail a cui contattarlo in caso di problemi o dubbi.

CONCLUSIONI

Qui si conclude questa piccola guida.

Speriamo che essa ti sia stata utile e ti abbia fornito informazioni sufficienti per quanto riguarda i disturbi cognitivi in corso di infezione da HIV e la terapia antiretrovirale con il suo impatto sul sistema nervoso centrale.

Ora tocca a te, ci auguriamo che i nostri consigli su come affrontare la visita medica possano fornirti degli utili strumenti per migliorare la conoscenza sul tuo stato di salute e per riconoscere precocemente eventuali disturbi della sfera cognitiva, al fine di una pronta comunicazione al tuo medico e conseguente intervento.

RIASSUNTO CON INFOGRAFICA

1. L'impatto dell'infezione da HIV sulla salute mentale (Mental Health)

- In assenza di trattamento, l'infezione da HIV indebolisce il sistema immunitario favorendo lo sviluppo di malattie AIDS definenti, come la demenza HIV correlata, e crea un ambiente pro-infiammatorio che accelera l'invecchiamento e aumenta il rischio di diverse patologie croniche, tra cui quelle neurologiche.
- Tra i disturbi della sfera neurocognitiva ancora frequentemente descritti troviamo: insonnia, depressione e il disturbo neurocognitivo asintomatico e moderato. Guarda il testo principale per avere più informazioni sui sintomi e campanelli di allarme di queste condizioni.
- I principali fattori che potrebbero avere un impatto negativo sulla mental health sono: patologie AIDS-definienti, vecchie terapie antiretrovirali e nuove (sebbene con minor impatto), anni di infezione senza terapia, invecchiamento e stile di vita (fumo, abuso di sostanze stupefacenti e alcol).

2. Terapia antiretrovirale: effetti collaterali e impatto terapeutico

- La terapia antiretrovirale ha molteplici effetti positivi: migliora la prognosi della persona con HIV impedendo la progressione dell'infezione, minimizza il danno diretto del virus sul sistema nervoso centrale, assicura l'impossibilità di trasmettere l'infezione ad altri una volta raggiunta stabilmente la soppressione virologica.
- Le attuali terapie di combinazione per HIV sono associate a effetti collaterali più lievi e meno frequenti: aumento di peso, lieve peggioramento della funzionalità renale e intolleranza gastrointestinale. Tra i principali effetti sulla sfera neurocognitiva riconosciamo insonnia e alterazione del tono dell'umore.
- La classe più moderna di farmaci per HIV è rappresentata dagli inibitori delle integrasi: farmaci altamente efficaci e potenti, ma associati talvolta a effetti collaterali a carico della sfera neurocognitiva (insonnia e alterazioni del tono dell'umore). La frequenza con cui essi si manifestano è molto variabile all'interno della popolazione e la loro intensità è comunque lieve. Non bisogna quindi spaventarsi. Ci sono delle accortezze che aiutano a ridurre tale tipo di disturbi e, in caso di loro persistenza, è possibile provare un'altra molecola della stessa classe.
- Approccio sartoriale: una specifica terapia non può andar bene per tutti! Il tuo medico valuterà la tua storia clinica, gli altri farmaci che assumi, le tue abitudini e necessità per scegliere il regime di combinazione più adatto a te, garantendoti comunque la massima efficacia.

BIBLIOGRAFIA

1. Vincenza Regine, Lucia Pugliese, Stefano Boros, Mariano Santaquilani, Maurizio Ferrie, B. S. Aggiornamento delle nuove diagnosi di infezione da HIV e dei casi di AIDS in Italia al 31 dicembre 2021. Not. Dell'Istituto Super. Sanità (2022).
2. Winston, A. & Spudich, S. Cognitive disorders in people living with HIV. *Lancet HIV* 7, e504–e513 (2020).
3. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5). Arlington, VA (2013).
4. Rumbaugh, J. A. & Tyor, W. HIV-associated neurocognitive disorders. *Clin. Pract.* (2015).
5. Patient education : HIV-associated neurocognitive disorders (The Basics). UpToDate Access 14th June 2023 (2023).
6. Montessori, V., Press, N., Harris, M., Akagi, L. & Montaner, J. S. G. Adverse effects of antiretroviral therapy for HIV infection. *CMAJ Can. Med. Assoc. J. J. Assoc. Medicale Can.* 170, 229–238 (2004).
7. Lanman, T., Letendre, S., Ma, Q., Bang, A. & Ellis, R. CNS Neurotoxicity of Antiretrovirals. *J. Neuroimmune Pharmacol.* 16, 130–143 (2021). . 13, 69–71 (2018).
8. Pérez-Valero I, Corona D, Martínez N, López-Cavanillas M, Lluís C, Luque I. Real-world discontinuations due to neuropsychiatric symptoms in people living with HIV treated with second-generation integrase inhibitors: a systematic review. *Expert Rev Anti Infect Ther.* 2023;21(6):655-665.
9. Blanco, J. R. & Gallardo, J. Mind the polypharmacy in people living with HIV. A new challenge for the fourth 90. *Enfermedades Infecc. Microbiol. Clin. Engl.* Ed 40, 5–6 (2022).
10. Rubin, L. H. et al. Cognitive Burden of Common Non-antiretroviral Medications in HIV-Infected Women. *JAIDS J. Acquir. Immune Defic. Syndr.* 79, 83–91 (2018).
11. Back, D. & Marzolini, C. The challenge of HIV treatment in an era of polypharmacy. *J. Int. AIDS Soc.* 23, (2020).
12. Gervasoni, C., Formenti, T. & Cattaneo, D. Management of Polypharmacy and Drug-Drug Interactions in HIV Patients: A 2-year Experience of a Multidisciplinary Outpatient Clinic. *Aids Rev.* 21, 1805 (2019).
13. Panel on Antiretroviral Guidelines for Adults and Adolescents. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Adults and Adolescents with HIV. Department of Health and Human Services. Available at <https://clinicalinfo.hiv.gov/en/guidelines/adult-and-adolescent-arv>. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Adults and Adolescents with HIV.



Anlaid

SEZIONE LOMBARDA ETS

SEDE ANLAIDS SEZIONE LOMBARDA ETS

Via monviso 28 - 20154 Milano

+39 02 33608680

+39 02 33608685

info@anlaidslombardia.it

anlaidslombardia.it



GILEAD

Creating Possible