

## **PROGETTO ESECUTIVO**

### ***DATI GENERALI DEL PROGETTO***

**TITOLO:**

**Formare CHI V'informa: consolidare le conoscenze degli esperti in comunicazione in ambito di HIV e U=U per un'informazione corretta e libera dallo stigma**

**ENTE ATTUATORE:**

Università di Pisa

**DURATA PROGETTO (24 mesi):**

18 mesi con possibile estensione a 24

**COSTO:**

115.911,00 euro

**COORDINATORE SCIENTIFICO DEL PROGETTO:**

nominativo: Dott.ssa Lara Tavoschi

struttura di appartenenza: Dipartimento di Ricerca traslazionale e nuove tecnologie in medicina e chirurgia

n. tel: 348 3666 817 E-mail: lara.tavoschi@unipi.it

# Allegato 1

**TITOLO: Formare CHI V'informa: consolidare le conoscenze degli esperti in comunicazione in ambito di HIV e U=U per un'informazione corretta e libera dallo stigma**

## ANALISI STRUTTURATA DEL PROGETTO

### *Descrizione ed analisi del problema*

Nel 2020, in Italia, sono state segnalate 1.303 nuove diagnosi di infezione da HIV, pari a un'incidenza di 2,2 nuove diagnosi ogni 100.000 residenti (Regine et al 2021). La notevole diminuzione rispetto al 2019 (2.531 nuove diagnosi), può essere causata dalla pandemia di SARS-Cov2 che ha ridotto gli accessi ai centri di screening e potrebbe determinare un ulteriore peggioramento nel ritardo diagnostico.

L'incidenza più alta è stata osservata tra le persone di 25-29 anni (5,5 nuovi casi ogni 100.000 residenti) e di 30-39 anni (5,2 nuovi casi ogni 100.000 residenti); in queste fasce di età l'incidenza nei maschi è circa 4 volte superiore a quelle delle femmine. Diversamente dagli anni precedenti, in cui erano preponderanti le diagnosi associate a trasmissione eterosessuale, nel 2020, la quota di nuove diagnosi HIV attribuibili a maschi che fanno sesso con maschi (MSM) (45,7%) è maggiore a quella ascrivibile a rapporti eterosessuali (42,4%).

Uno dei problemi più rilevanti, nel quadro nazionale, è che in Italia tra il 40-60% delle persone che vivono con HIV riceve una diagnosi tardiva, apprendendo di essere state contagiate solo quando è loro diagnosticata una fase avanzata dell'infezione da HIV: la proporzione di queste diagnosi tardive non sembra diminuire sostanzialmente dal 2010. L'ipotesi che avanziamo è che uno dei fattori principali del fenomeno discenda da una diminuita visibilità pubblica e sociale (Thompson 2020) del rischio HIV, che influenza una bassa percezione del rischio nella popolazione generale. È come se la consapevolezza del contagio HIV rispetto ad altri temi socio-sanitari abbia subito il ritmo dei processi socio-culturali che Hilgartner e Bosk (1988) studiano nei termini di “ascesa e declino dei problemi sociali”, in cui gli attori che abitano diverse arene nello spazio pubblico influenzano la salienza gerarchica delle tematiche poste all'ordine del giorno dell'attenzione di gruppi e individui. La pandemia da COVID-19 potrebbe aver acuito ulteriormente questo processo. Ulteriori fattori, come il timore di essere vittima di stigma e discriminazione a seguito della diagnosi (Herzlich 1989), potrebbero influire sulla scarsa adesione a comportamenti di prevenzione e sul ritardo diagnostico (Turan et al. 2017). Per questo, rimane importante che la popolazione generale riceva, attraverso i principali canali di comunicazione, informazioni fondate sull'evidenza scientifica corrente e libere da stigma. Di qui discende l'importanza di utilizzare un linguaggio corretto e di diffondere contenuti aggiornati, come sull'evidenza U=U (*Undetectable = Untransmittable* o Non rilevabile=Non trasmissibile) e sulle modalità di prevenzione offerte da PrEP (*Pre-Exposure Prophylaxis*) e PEP (*Post-Exposure Prophylaxis*).

La sigla U=U, coniata dall'attivista statunitense Bruce Richman, direttore esecutivo di Prevention Access Campaign, e condivisa ad oggi da centinaia di associazioni che si occupano di HIV/AIDS e lotta allo stigma a livello mondiale, si riferisce all'evidenza scientifica per cui una terapia antiretrovirale efficace ha la capacità di azzerare (rendere non rilevabile) la quantità di virus nel sangue, nello sperma e nelle secrezioni vaginali e rettali di una persona che vive con HIV, tanto da eliminare completamente il rischio di trasmissione del virus per via sessuale. Il 12 Novembre 2019 si è svolta a Roma, presso il Ministero della Salute, la Conferenza di Consenso Italiana su UequalsU (U=U) con l'obiettivo di raggiungere un consenso sui dati disponibili relativamente alle condizioni di non trasmissibilità di HIV e sulle implicazioni di quest'ultima in diversi ambiti, al fine di facilitare l'applicazione nella pratica corrente di quanto già definito scientificamente e ampiamente dimostrato da diversi importanti studi su coppie sierodiscordanti (HPTN 052, PARTNER 1, PARTNER 2, Opposites attract). Diversi studi recenti, tuttavia, hanno riportato come, spesso, il personale medico non informi correttamente le persone con HIV di questa evidenza, nonostante i benefici che suddetta informazione comporti, quale ad esempio un'importante riduzione dell'ansia di trasmettere l'infezione al proprio partner (Calabrese s. et al., 2021). La diffusione di questa evidenza alla popolazione generale aiuterebbe a migliorare l'informazione sulle modalità di trasmissione e sulla prevenzione e a ridurre lo stigma, inducendo inoltre un numero sempre maggiore di persone ad effettuare i test e conoscere il proprio status sierologico in modo da essere tempestivamente avviate al trattamento.

Il linguaggio mainstream ha una larga responsabilità nell'alimentare lo stigma in HIV: ancora oggi, a distanza di 40 anni dai primi casi, la gran parte di articoli e/o trasmissioni televisive utilizza un linguaggio non appropriato e non in linea con le evidenze scientifiche. Terminologie quali “il/la sieropositivo/a”, il “malato di AIDS” e ancora “la vittima dell'AIDS”, “l'untore” creano una narrazione dove la malattia prevale sulla persona, cancellando l'unicità e le risorse in nome di una categorizzazione negativa.

Il “*people first language*” è una prescrizione linguistica che si traduce anche in un diverso approccio di pensiero che mette al centro la persona, con le sue problematiche e soprattutto con le sue risorse, invece della

malattia. Quella su un differente approccio linguistico è una battaglia portata avanti con forza dagli attivisti per la lotta all'HIV fin dagli anni '80 (Carta di Denver), ma è appannaggio di tutte le persone che vivono una condizione di malattia/patologia invalidante. L'importanza di un linguaggio corretto e "people first" in HIV è ribadito da diverse organizzazioni internazionali: UNAIDS ha pubblicato una guida alla terminologia da usare in HIV nel 2015 (UNAIDS Terminology guidelines, 2015) e l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) rilascia le stesse raccomandazioni: *"Riconoscere l'importanza del linguaggio: Un linguaggio positivo e inclusivo crea nuove opportunità di avanzamento e collaborazione, invece di concentrarsi esclusivamente sulla risoluzione dei problemi esistenti. Ad esempio, parlare di "promuovere la salute" invece di "porre fine alle malattie" può creare l'opportunità di pensare ai prossimi passi da compiere nella promozione della salute, oltre a rispondere alle preoccupazioni legate alla cattiva salute. I programmi SRHR dovrebbero usare un linguaggio che metta le persone prima delle malattie, come ad esempio dire "persone che vivono con l'HIV" invece di "infezioni da HIV" o "sieropositivi"* (WHO, 2017). Una recente ricerca americana relativa a pubblicazioni scientifiche mostra come nel 57% dei casi vengano usati termini come "infezione da HIV" e "infezione da AIDS" (*HIV infected* e *AIDS infected*), contribuendo al persistere dello stigma negli ambienti sanitari (McPherson KA et al, 2022).

Negli ultimi anni l'utilizzo dell'analisi computazionale e dei big data è in aumento in ambito sanitario, in particolare nel campo della salute pubblica, per studiare le modalità di comunicazione (in termini di volume di attività e di contenuto) e le reazioni del pubblico. Recenti studi sono stati condotti sulla comunicazione sui social media in riferimento all'HIV (Burgess R et al. 2022). In riferimento al panorama italiano, secondo un'analisi svolta dal DEP Lazio, condotta analizzando contenuti web, principalmente provenienti dai social media (Facebook e Twitter), relativi al periodo Febbraio-Luglio 2019, si è osservato che le fonti meno informative erano il web, la press e i contenuti di siti Q&A. È emerso infatti che il web mainstream affronta la tematica soprattutto in corrispondenza di notizie e fatti di cronaca, e non per diffondere informazione rispetto al rischio e alla prevenzione HIV. Su Twitter la parola HIV è risultata connessa con altre comorbidità e con il concetto di rischio, mentre la parola AIDS sembra essere relazionata al tema dell'immigrazione. (Report Progetto "NetWorking Technologies Contro HIV", DEP Lazio).

Questi elementi ci inducono a ritenere che sia quanto mai importante promuovere l'utilizzo di un linguaggio corretto, *people-first* e libero dallo stigma, nonché la diffusione delle evidenze scientifiche, come U=U (Calabrese S, et al. 2021). Per questo, il ruolo delle persone che operano nel campo della comunicazione è centrale: è quindi imprescindibile la formazione e la sensibilizzazione degli esperti in comunicazione.

#### *Soluzioni ed interventi proposti sulla base delle evidenze scientifiche*

Le soluzioni proposte in questo progetto sono in linea con le raccomandazioni internazionali promosse da UNAIDS e dell'OMS circa la comunicazione relativa all'HIV e alle persone che vivono con HIV. Sulla base di queste indicazioni e ritenendo importante produrre azioni che contrastino un linguaggio che produce ancora oggi stigma nei confronti delle persone che vivono con HIV, ci si propone di analizzare le modalità di comunicazione utilizzate dai media nazionali nella narrazione dell'HIV, e in particolare rispetto all'evidenza U=U. Verranno analizzati il volume di attività, i contenuti, il linguaggio utilizzato e le reazioni del pubblico (per l'analisi dei social media) al fine di acquisire informazioni circa lo stato della comunicazione su HIV in Italia negli ultimi anni. Un focus specifico sarà dedicato ai messaggi diffusi dai media in occasione del World AIDS Day (WAD) nel periodo di analisi. In particolare ci si propone di analizzare sia il periodo precedente all'epidemia di COVID-19, il biennio 2018-2019, coincidente con l'emergere del concetto U=U nel panorama italiano; sia il periodo pandemico e post-pandemico (2020-2022).

Le evidenze e i risultati ottenuti attraverso l'analisi dei volumi, contenuti e linguaggio della comunicazione in ambito di HIV verranno utilizzati per strutturare una formazione indirizzata a giornalisti/giornaliste e persone operanti nel settore della comunicazione con l'intento di fornire elementi tecnico teorici che favoriscano l'uso di un linguaggio corretto e "people first" nelle attività di comunicazione, nonché delle conoscenze scientifiche "di base" relativamente all'infezione da HIV, prevenzione e cura, con particolare rilievo all'evidenza U=U. Tali formazioni saranno condotte in collaborazione con FAST (Federazione delle associazioni scientifiche e tecniche) e saranno rese disponibili in modalità ibrida sia in presenza che online, in maniera tale da garantire una maggiore accessibilità e fruizione alle persone partecipanti. Saranno previste attività di formazione in almeno 5 diverse regioni distribuite tra Nord, Centro e Sud. Verrà richiesto l'accreditamento per l'acquisizione di crediti formativi da parte dei giornalisti partecipanti. Infine, ai partecipanti alla formazione verrà proposto un questionario iniziale e uno alla fine dell'attività formativa allo scopo di valutare le competenze acquisite durante la formazione. I dati aggregati saranno oggetto di una reportistica dedicata. L'efficacia dell'intervento formativo sarà inoltre valutata analizzando i messaggi (dal punto di vista del linguaggio e del contenuto) diffusi dai principali media nazionali in occasione del World AIDS Day 2023, confrontandoli con le edizioni degli anni precedenti.

I risultati ottenuti dalla ricerca e la restituzione dei contenuti prodotti a fine formativo saranno resi disponibili attraverso una pubblicazione divulgativa che verrà presentata all'interno di un evento conclusivo pubblico da svolgersi in sede dedicata.

Al fine di massimizzare la partecipazione attiva al progetto dei professionisti della comunicazione, le Associazioni coinvolgeranno per la realizzazione del progetto e nelle attività formative i propri giornalisti di riferimento.

#### *Fattibilità /criticità delle soluzioni e degli interventi proposti*

L'attività di ricerca riguardante l'analisi di media e social media prevede l'utilizzo di metodi e tecnologie specifiche, come l'utilizzo dell'intelligenza artificiale per l'analisi computazionale e automatica dei contenuti. La collaborazione con l'Università Ca' Foscari di Venezia può garantire l'expertise necessaria per svolgere questo tipo di analisi relativamente all'HIV.

Tuttavia, l'analisi della comunicazione da parte dei media negli ultimi anni potrebbe essere influenzata dalla pandemia da COVID-19, che ha portato a una generale riduzione dell'attenzione rispetto a temi di salute non direttamente correlati al COVID-19. Un'altra possibile criticità è legata all'estrazione dei dati, che potrebbe essere soggetta a bias legati a limiti imposti da policy delle aziende (es. Facebook) e limiti tecnici (es. impossibilità di analizzare le storie Instagram).

Il punto di forza del progetto è che le attività previste si basano su di una rete di associazioni radicata a livello nazionale, che hanno già collaborato tra loro in diversi progetti (si veda di seguito).

Una criticità possibile è la necessità di collaborare con gli Ordini dei giornalisti a livello locale per accreditare e promuovere gli eventi formativi tra gli iscritti. Tuttavia, la partecipazione attiva delle associazioni nella realizzazione del progetto permetterà il coinvolgimento attivo di giornalisti e comunicatori con cui è avviata una collaborazione in modo da favorire la costituzione di un network di esperti in comunicazione e l'ingaggio di ulteriori colleghi attivi nelle diverse regioni target. Inoltre, potrebbe emergere la difficoltà di raggiungere e cogliere l'interesse delle persone che operano nella comunicazione, in particolar modo le figure dedicate agli articoli di cronaca e attualità che spesso sono quelle che utilizzano linguaggi giudicanti e stigmatizzanti. La collaborazione e il supporto di un ente accreditante come FAST che permette di strutturare le formazioni nell'ambito del sistema di formazione professionale continua degli iscritti dell'Ordine dei giornalisti ex art. 7 del d.P.R. 7 agosto 2012, n. 137 ci permetterà di raggiungere una platea più ampia di persone che afferiscono a diverse aree giornalistiche non esclusivamente tecnico scientifiche.

Hanno manifestato la loro disponibilità a partecipare al progetto:

**ANLAIDS onlus** ([www.anlaidsonlus.it](http://www.anlaidsonlus.it)): L'Associazione Nazionale per la Lotta contro l'AIDS onlus, fondata nel 1985, ha 11 sedi distribuite nel territorio nazionale, è componente della sezione M del CTS. ANLAIDS partecipa e promuove sia progetti territoriali e nazionali che progetti internazionali.

**ARCIGAY – Associazione LGBTI+ Italiana** ([www.arcigay.it](http://www.arcigay.it)): Arcigay è un'associazione senza scopo di lucro, nata nel 1985, che opera su tutto il territorio nazionale attraverso i suoi comitati locali, i circoli e le associazioni affiliate per la realizzazione dell'uguaglianza tra individui a prescindere dall'orientamento sessuale e dall'identità di genere. È componente della sezione M del CTS e ha in anni recenti partecipato a diversi progetti Europei sull'HIV tra gli MSM.

**A.S.A.-Associazione Solidarietà AIDS** ([www.asamilano.org](http://www.asamilano.org)): L'Associazione Solidarietà AIDS A.S.A. si occupa dal 1985 di prevenzione HIV e supporto delle PLHIV. Offre supporto psicologico, trasporti/accompagnamenti per associati in difficoltà, centralino telefonico nonché offerta test per HIV in sede e nei locali. Organizza eventi di prevenzione e sportelli dedicati a tematiche relative alla riduzione del danno/prevenzione. È componente della sezione M del CTS.

**Caritas Italiana** ([www.caritas.it](http://www.caritas.it)): La Caritas Italiana è componente della sezione M del CTS. La Caritas Italiana è l'organismo pastorale della CEI (Conferenza Episcopale Italiana) per la promozione della carità. Collabora con le 217 Caritas diocesane, impegnate su tutto il territorio italiano nell'animazione della comunità ecclesiale e civile e nella promozione di strumenti pastorali e servizi, messi in atto direttamente e indirettamente attraverso la rete del privato sociale e del volontariato che ad esse si riferiscono.

**Circolo di cultura omosessuale “Mario Mieli” - APS** ([www.mariomieli.net](http://www.mariomieli.net)): Il Circolo di Cultura Omosessuale “Mario Mieli” è un'associazione nata nel 1983. Fin dalla sua nascita il Circolo è impegnato nella lotta all'AIDS e nella difesa delle persone con HIV, sia nel campo dell'informazione e prevenzione (anche per altre infezioni sessualmente trasmesse) sia in quello dell'assistenza e dei diritti. È componente della sezione M del CTS.

**CICA:** Il Coordinamento Italiano Case Alloggio per persone con HIV/AIDS è un Ente di Terzo Settore nato nel 1997 con lo scopo di riunire, coordinare e rappresentare le strutture di accoglienza rivolte a PLWHIV presenti in Italia. È membro della sezione M del CTS. Attualmente i circa 40 enti aderenti (associazioni, cooperative sociali, fondazioni, enti morali e religiosi) gestiscono una cinquantina di case, sono attivi in 15 Regioni d'Italia. Diversi di essi promuovono attività di informazione e sensibilizzazione sul territorio e interventi di promozione della salute e lotta allo stigma rivolte, in particolare, alle giovani generazioni.

**CNCA** ([www.cnca.it](http://www.cnca.it)): Il Coordinamento Nazionale Comunità di Accoglienza (CNCA) è una Associazione di promozione sociale organizzata in 17 federazioni regionali a cui aderiscono circa 250 organizzazioni presenti in quasi tutte le regioni d'Italia, fra cooperative sociali, associazioni di promozione sociale, associazioni di volontariato, enti religiosi. I gruppi federati al CNCA gestiscono servizi rivolti a giovani, migranti, sex workers, consumatori di sostanze d'abuso, detenuti, con l'intento di promuovere diritti di cittadinanza e benessere sociale. È membro della sezione M del CTS.

**Fondazione Villa Maraini** ([www.villamaraini.it](http://www.villamaraini.it)): La Fondazione Villa Maraini, naturale evoluzione della Comunità Terapeutica Villa Maraini fondata nel 1976 da Massimo Barra nell'ambito della Croce Rossa Italiana, è uno dei maggiori centri italiani per la cura delle tossicodipendenze. I servizi offerti includono: Unità di Strada, Centro di Prima Accoglienza, Centro di Accoglienza Notturmo, Emergenza h24 per 365 giorni l'anno, Progetto Carcere, Centro Alternativo alla Detenzione, Comunità semi-residenziale, Unità HIV e Ambulatorio Medico. È membra della sezione M del CTS.

**LILA** ([www.lila.it](http://www.lila.it)): LILA Lega Italiana per la Lotta contro l'Aids nasce nel 1987. È componente della sezione M del CTS ed è costituita da una federazione di associazioni e gruppi di volontariato composti da persone con HIV e non, volontari e professionisti organizzate in 12 sedi di 9 regioni. LILA avrà il ruolo di capofila dell'Unità operativa 2 con funzioni di coordinamento tra le associazioni.

**NADIR** ([www.nadironlus.org](http://www.nadironlus.org)): Nadir Onlus è un'associazione patient-based fondata nel 1998 e promuove un ruolo attivo e pienamente partecipativo delle PLHIV nelle decisioni ad ampio raggio che le riguardano (cliniche, assistenziali, istituzionali, sociali). È membra della sezione M del CTS.

**PLUS aps** (<http://www.plus-aps.it/>) È il primo network italiano di persone LGBT (lesbiche, gay, bisessuali, trans) sieropositive e persone a loro vicine, fondato nel 2011 per organizzare servizi rivolti alla tutela della salute sessuale delle persone LGBT gestiti e promossi da operatori alla pari. È componente della sezione M del CTS.

**NPS Italia onlus-Network Persone Sieropositive** ([www.npsitalia.net](http://www.npsitalia.net)): NPS Italia onlus nasce il 19 aprile 2004, è il primo gruppo in Italia fondato esclusivamente da persone HIV+ attive nel campo della difesa dei diritti dei pazienti, della prevenzione, sensibilizzazione, informazione e supporto psicosociale per le problematiche legate all'HIV-AIDS e allo stigma in ambito regionale, nazionale ed internazionale. Opera in 8 regioni e ha avviato il primo Check Point del Sud Italia nella città di Napoli, oltre ad essere partner di quello di Milano. È componente della sezione M del CTS.

#### *Aree territoriali interessate e trasferibilità degli interventi*

La parte di ricerca circa le modalità di comunicazione dell'HIV avverrà attraverso l'analisi sia degli articoli pubblicati dai principali giornali nazionali sui social media (Facebook) sia dei contenuti condivisi da pagine pubbliche (es. pagine di divulgazione) e utenti su varie piattaforme, come Facebook, Instagram e Twitter. Per questa analisi non ci si concentrerà quindi solo su alcune regioni, ma su quanto pubblicato da media con copertura nazionale, estendendo in tal modo sia l'ambito di analisi che, di conseguenza, la trasferibilità dei risultati.

Le associazioni coinvolte, sopra descritte, che si riconoscono nell'Unità Operativa 2 con capofila LILA, membri del CTS sezione M del Ministero della Salute, con una consolidata esperienza nella lotta all'HIV/AIDS, garantiscono alle azioni progettuali una copertura nazionale (tutto il territorio nazionale) e soprattutto una competenza specifica sul tema. Grazie alla presenza capillare delle associazioni che partecipano al progetto sul territorio nazionale le formazioni saranno distribuite in almeno 5 regioni allo scopo di favorire l'accessibilità della formazione ad una platea più ampia possibile. La scelta di condurre le formazioni in modalità duale permette di raggiungere anche persone che per motivi lavorativi, personali, di territorialità o economiche possano avere maggiori difficoltà di spostamento. Le regioni che sono state individuate sono: Campania, Lazio, Lombardia, Toscana, Veneto.

#### *Ambito istituzionale e programmatico di riferimento per l'attuazione degli interventi proposti*

Il progetto si colloca in continuità con le azioni del Piano Nazionale AIDS relativamente alla comunicazione e rientra nella strategia nazionale che prevede una serie di azioni correlate volte all'ottenimento di una maggiore informazione sull'infezione da HIV nella popolazione, anche in una serie di azioni a livello regionale.

#### *Bibliografia*

- Burgess R, Feliciano JT, Lizbinski L, Ransome Y. Trends and Characteristics of #HIVPrevention Tweets Posted Between 2014 and 2019: Retrospective Infodemiology Study. JMIR Public Health Surveill. 2022 Aug 11;8(8):e35937. doi: 10.2196/35937

- Calabrese SK, Mayer KH, Marcus JL. Prioritising pleasure and correcting misinformation in the era of U=U. *Lancet HIV*. 2021 Mar;8(3):e175-e180. doi: 10.1016/S2352-3018(20)30341-6. PMID: 33662266; PMCID: PMC8359535.
- Consensus UU\_SIMIT\_Documento finale\_280120 (salute.gov.it); consultabile al seguente link: [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2903\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2903_allegato.pdf)
- McPherson KA et al. Person-centred language and HIV research: a cross-sectional examination of stigmatising terminology in medical literature. 2022 Apr 22;sextrans-2021-055391. doi: 10.1136/sextrans-2021-055391
- Regine V., Pugliese L., Boros S., Santaquilani M., Ferri M. e Suligo B. Notiziario ISS “Le Infezioni sessualmente trasmesse: aggiornamento dei dati dei due Sistemi di sorveglianza sentinella attivi in Italia al 31 dicembre 2019” volume 34, n. 7/8, luglio-agosto 2021
- UNAIDS, Terminology Guidelines, 2015
- WHO, Consolidated guidelines on sexual and reproductive health and rights of women living with HIV, 2017

## Allegato 2

### OBIETTIVI E RESPONSABILITA' DI PROGETTO

#### **OBIETTIVO GENERALE:**

Consolidare e ampliare le conoscenze in ambito di HIV e U=U degli esperti in comunicazione, con particolare riferimento ai giornalisti tecnico-scientifici, per promuovere un'informazione corretta, fondata sull'evidenza scientifica corrente e libera dallo stigma.

#### **OBIETTIVO SPECIFICO 1: Analizzare le modalità di comunicazione relative a HIV e in particolare all'evidenza U=U in termine di volume di attività, contenuti e appropriatezza del linguaggio**

L'Obiettivo Specifico 1 (OS1) è rivolto allo studio delle modalità di comunicazione utilizzate dai principali outlet di informazione su base nazionale in relazione alle tematiche HIV e U=U. A questo scopo, saranno collezionati dati a partire dalle principali piattaforme digitali (es: Facebook, Twitter) per un'analisi dei contenuti prodotti dai principali media nazionali. Saranno applicati metodi e tecniche di data science al fine di identificare narrative e argomenti di interesse (es: text analysis, topic extraction), e la percezione pubblica in termini di engagement e/o sentiment. Particolare attenzione verrà inoltre prestata all'eventuale presenza di contenuti di disinformazione su tematiche di HIV. OS1 si articolerà nelle seguenti attività:

Attività 1.1 Sviluppo del protocollo di ricerca (M1 - M4)

Attività 1.2 Raccolta dei dati e analisi (M4 - M12)

Attività 1.3 Raccolta dei dati e analisi post intervento (M12-M18)

UO1 e UO3 saranno responsabili dello svolgimento di OS1 con il supporto di UO2.

#### **OBIETTIVO SPECIFICO 2: Formazione operatori della comunicazione/giornalisti**

Attraverso eventi formativi in almeno 5 regioni, formare giornalisti/giornaliste e persone operanti nel settore della comunicazione fornendo loro elementi tecnico teorici che favoriscano l'uso di un linguaggio corretto e "people first" nelle attività di comunicazione, nonché delle conoscenze scientifiche "di base" relativamente all'infezione da HIV, prevenzione e cura, con particolare rilievo su U=U. OS2 si articolerà nelle seguenti attività:

Attività 2.1 S Ideazione dell'attività formativa, accreditata (M1-M6)

Attività 2.2 Realizzazione delle attività formative nei territori (M4-M12)

Attività 2.3 Raccolta dei dati e analisi post intervento (M13-M18)

UO2 coordinerà lo svolgimento di OS2 con il supporto delle altre due UO

#### **OBIETTIVO SPECIFICO 3: Disseminazione dei risultati**

L'Obiettivo Specifico 3 (OS3) è rivolto alla disseminazione dei risultati a livello nazionale e internazionale attraverso la produzione e disseminazione di report e manoscritti a carattere scientifico e divulgativo attraverso piattaforme online, siti web e riviste di settore. OS3 si articolerà in una attività:

Attività 3.1: Disseminazione dei risultati di progetto (M12-18)

Tutte le UO parteciperanno alle attività previste per OS3.

**REFERENTE PROGETTO: Dott.ssa Lara Tavoschi, Università di Pisa**

#### UNITA' OPERATIVE COINVOLTE

Unità Operativa 1	Referente	Compiti
Università di Pisa	Dott.ssa Lara Tavoschi Prof.ssa Caterina Rizzo Dott.ssa Alice Chinelli Dott.ssa Virginia Casigliani	- Coordinamento OS1 - Contributo alla realizzazione delle attività formative (OS2) - Coordinamento OS3-
Unità Operativa 2	Referente	Compiti
LILA - Lega Italiana per la lotta contro l'AIDS	Giusi Giupponi del Coordinamento nazionale LILA Massimo Farinella	- coordinamento tra le associazioni (OS1, OS2, OS3) - organizzazione e realizzazione attività formativa (OS2)

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- organizzazione e realizzazione evento finale (OS3)</li> <li>- Contributo allo sviluppo delle attività di ricerca e interpretazione dei risultati (OS1)</li> </ul>
<b>Unità Operativa ....</b>	<b>Referente</b>	<b>Compiti</b>
<b>Università di Ca'Foscari di Venezia</b>	<b>Prof.ssa Fabiana Zollo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coordinamento OS1</li> <li>- Contributo alla e realizzazione delle attività formative (OS2)</li> <li>- Contributo alle attività di disseminazione (OS3)</li> </ul>



## Allegato 3

### PIANO DI VALUTAZIONE

<b>OBIETTIVO GENERALE</b>	Consolidare e ampliare le conoscenze in ambito di HIV e U=U degli esperti in comunicazione, con particolare riferimento ai giornalisti tecnico-scientifici, per promuovere un'informazione corretta, fondata sull'evidenza scientifica corrente e libera dallo stigma.
<i>Risultati attesi</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aumento delle conoscenze e riduzione dello stigma negli esperti di comunicazione</li> <li>- Aumento della diffusione nei media del tema U=U</li> </ul>
<i>Indicatore/i di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rapporto di valutazione dell'attività formativa</li> <li>- Rapporto di valutazione finale dei contenuti sui media</li> </ul>
<i>Standard di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coinvolgimento degli operatori della comunicazione/giornalisti sui contenuti riguardanti HIV e U=U</li> <li>- Analisi dei contenuti presenti nei media nel periodo precedente e successivo alla formazione</li> </ul>

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 1</b>	<b>Analizzare le modalità di comunicazione relative a HIV e in particolare all'evidenza U=U in termine di volume di attività, contenuti e appropriatezza del linguaggio</b>
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Il.1 Report dello studio che descriva i risultati ottenuti dall'analisi del volume, dell'appropriatezza del linguaggio e dei contenuti estratti dai media e social media in ambito di HIV e U=U
<i>Standard di risultato</i>	Individuazione dei media da includere nell'analisi e dei temi collegati all'HIV; valutazione della diffusione dell'evidenza U=U nei media
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	<p><u>Attività 1.1 Sviluppo del protocollo di ricerca (M1 - M4):</u> un protocollo di ricerca sarà sviluppato con il contributo di tutti i partner di progetto. Nel protocollo saranno dettagliati i media e le piattaforme digitali di interesse per lo studio, il periodo di analisi e i parametri di valutazione. In particolare si terrà conto di precedenti studi internazionali sull'argomento oltre che delle attività di ricerca svolte dalle associazioni partecipanti al progetto, ivi inclusa la definizione del lessico di riferimento.</p> <p><u>Attività 1.2 Raccolta dei dati e analisi (M4 - M12):</u> saranno collezionati dati a partire dalle principali piattaforme digitali (es: Facebook, Twitter) per un'analisi dei contenuti prodotti dai principali media nazionali. Saranno applicati metodi e tecniche di data science al fine di identificare narrative e argomenti di interesse (es: text analysis, topic extraction), e la percezione pubblica in termini di engagement e/o sentiment. Particolare attenzione verrà inoltre prestata all'eventuale presenza di contenuti di disinformazione su tematiche di HIV.</p> <p><u>Attività 1.3 Raccolta dei dati e analisi post intervento (M12-M18):</u> le analisi proposte all'attività 1.2 saranno riproposte nel periodo successivo allo svolgimento delle attività di formazione previste dall'OS2 per valutare eventuali variazioni nei contenuti e linguaggio della comunicazione prodotta.</p>

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 2</b>	<b>Formare operatori della comunicazione/giornalisti</b>
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Il.1 Rapporto dell'attività con rilevazione del numero di corsi di formazione, numero di operatori della comunicazione/giornalisti formato e valutazione
<i>Standard di risultato</i>	Svolgimento dei corsi di formazione in almeno 5 Regioni (2 Nord-Italia, 2 Centro-Italia, 1 Sud-Italia), con la partecipazione di almeno 30 giornalisti per regione

<p><i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i></p>	<p><u>Attività 2.1 Ideazione dell'attività formativa (M1-M6):</u> Saranno selezionati i contenuti più adatti e sviluppati i moduli formativi destinati al target individuato, in considerazione anche degli esiti dell'attività dell'OS1.</p> <p><u>Attività 2.2 Organizzazione e svolgimento dell'attività di formazione (M4-M12):</u> Attraverso il supporto di FAST saranno contattati e coinvolti i diversi Ordini dei giornalisti delle 5 Regioni individuate per realizzare l'attività formativa e garantire la partecipazione di giornalisti ed esperti della comunicazione. Verranno coinvolti formatori di diverse discipline, tra cui infettivologi, psicologi, (oltre agli esperti delle associazioni). Verranno realizzati eventi formativi in modalità ibrida (In presenza e tramite piattaforma online) in almeno 5 regioni: Lombardia, Veneto, Toscana, Lazio, Campania.</p> <p><u>Attività 2.3 Elaborazione dati e produzione del rapporto (M13-M18):</u> Questa attività include la raccolta dati sull'attività di formazione e valutazione dell'apprendimento, con aggiornamento periodico e un rapporto finale sull'efficacia dell'azione svolta.</p>
--	--

<p><b>OBIETTIVO SPECIFICO 3</b></p>	<p><b>Disseminazione e divulgazione dei risultati</b></p>
<p><i>Indicatore/i di risultato</i></p>	<p>3.1 Evento finale organizzato</p>
<p><i>Standard di risultato</i></p>	<p>Partecipazione di almeno 30 persone all'evento finale che includano rappresentanti dei diversi <i>stakeholders</i> di progetto</p>
<p><i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i></p>	<p><u>Attività 3.1: Disseminazione dei risultati di progetto (M12-18):</u> Questa attività è rivolta alla disseminazione dei risultati a livello nazionale e internazionale attraverso la produzione e disseminazione di report e manoscritti a carattere scientifico e divulgativo attraverso piattaforme online, siti web e riviste di settore. Si prevede inoltre l'organizzazione di un evento finale per la diffusione dei risultati a livello nazionale.</p>

## CRONOGRAMMA

	Mese	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
OS 1	Attività 1.1																		
	Attività 1.2																		
	Attività 1.3																		
OS 2	Attività 2.1																		
	Attività 2.2																		
	Attività 2.3																		
OS 3	Attività 3.1																		

**Rendicontazione**

**Allegato 4****PIANO FINANZIARIO PER CIASCUNA UNITA' OPERATIVA**

<b>Unità Operativa 1 (Università di Pisa)</b>		
<b>Risorse</b>	<b>Razionale della spesa</b>	<b>EURO</b>
<b>Personale</b>	Una borsa di studio/assegno per una unità di personale	9.000
<b>Beni</b>		-
<b>Servizi</b>	-Pubblicazioni open access -Servizi di traduzioni, revisioni materiale didattico, di grafica -Servizi di consulenza per attività di formazione e data analisi -Iscrizione a convegni e conferenze -Organizzazione eventi formativi, incontri, convegni	8.000
<b>Missioni</b>	-Partecipazione a incontri di progetto -Partecipazione ad eventi di disseminazione delle attività di progetto	2.600
<b>Spese generali</b> -	-Spese di funzionamento	1.400
<b>Totale</b>		21.000

<b>Unità Operativa 2 (Inserire la denominazione dell'UO)</b>		
<b>Risorse</b>	<b>Razionale della spesa</b>	<b>EURO</b>
<b>Personale</b>	-Funzioni di coordinamento delle attività delle associazioni -collaborazione all'ideazione e organizzazione dell'attività formativa	8.000
<b>Beni</b>		-
<b>Servizi</b> -Contributi alle associazioni partecipanti per la realizzazione delle attività relative all'OS2 e all'OS3	-Partecipazione diretta delle associazioni alle attività relative agli Obiettivi 2 e 3 -collaborazione all'ideazione e organizzazione dell'attività formativa - collaborazione all'organizzazione dell'evento finale	56.911
<b>Missioni</b> -costi per i viaggi dei partecipanti alle attività formative -costi per i viaggi partecipanti per Evento Finale (vitto e alloggio)	-Partecipazione a incontri progetto -Partecipazione alle attività formative - Partecipazione all'evento finale	4.000

<i>Spese generali</i> -		1.000
<b><i>Totale</i></b>		69.911

<b>Unità Operativa 3 (Università Ca'Foscari)</b>		
<b>Risorse</b>	<b>Razionale della spesa</b>	<b>EURO</b>
<i>Personale</i>	Una unità di personale da acquisire per l'estrazione e analisi dei dati	19.000
<i>Beni</i>		
<i>Servizi</i>	-Iscrizione a convegni e conferenze	2.000
<i>Missioni</i>	-Partecipazione a incontri di progetto -Partecipazione ad eventi di disseminazione delle attività di progetto	2.250
<i>Spese generali</i>	-Spese di funzionamento	1.750
<b><i>Totale</i></b>		25.000

#### PIANO FINANZIARIO GENERALE

<b>Risorse</b>	<b>Totale in €</b>
<i>Personale*</i>	36.000
<i>Beni</i>	0
<i>Servizi</i>	66.911
<i>Missioni</i>	8.850
<i>Spese generali</i>	4.150
<b><i>Totale</i></b>	115.911

\* Le spese complessive della voce di personale non potranno essere superiori al 40% del costo totale del progetto