Anlaids ONLUS NOTIZIE by mail

Newsletter d'informazione della
Associazione nazionale per la lotta contro l'Aids
Anlaids ByMail n. 48 - marzo 2013
per ricevere la newsletter, inviare una mail a: **info@anlaidsonlus.it**

Cosa non è cambiato nell'infezione da Hiv

Perché non ci può essere prevenzione senza rispetto per chi vive con il virus

«La trasmissione sarà interrotta il più presto possibile». La comunicazione istituzionale sull'Hiv si è ridotta a questo: uno slogan televisivo – per i pochi che sono riusciti a vedere lo spot del ministero della Salute lanciato in occasione dello scorso Aids Day del 1° dicembre – e l'immagine rassicurante di Raul Bova. Meno male che le proteste delle associazioni hanno spinto i creativi ministeriali a inserire nel messaggio anche la raccomandazione ad usare il preservativo nei rapporti occasionali. Ma è davvero solo questo l'Aids per l'Italia? Solo un retaggio degli anni 90, quando come uno spettro di morte si aggirava su tutte le prime pagine dei giornali? Sembra che molti, soprattutto le istituzioni, non si siano accorti di come sia cambiato l'Hiv o, meglio, abbiano erroneamente interpretato questo cambiamento. A partire dal 1996, l'impiego massiccio della triplice terapia ha fatto sì che avere una diagnosi di sieropositività non significhi più avere pochi anni di vita; poi, farmaci antiretrovirali sempre migliori hanno permesso a chi vive con l'Hiv di avere un buono stato di salute e una soddisfacente qualità della vita (sarebbe bello conoscere il numero di figli con almeno un genitore Hiv+ in Italia...). Sono risultati importanti, di cui nessuno potrebbe lamentarsi, che anzi costituiscono uno dei successi più eclatanti mai ottenuti dalla medicina.

Eppure questi cambiamenti sono rimasti confinati all'ambito strettamente sanitario: l'Hiv, invece, purtroppo non è, non è mai stata una patologia esclusivamente sanitaria. Magari si potesse parlare di Hiv solo come di un problema di salute: chi vive con l'Hiv sa che le difficoltà più grandi da superare non sono solo quelle che minacciano il benessere dell'organismo, ma anche – e spesso soprattutto – quelle che impediscono il benessere sociale, affettivo, lavorativo, insomma la possibilità di essere felici. Perché accade questo? Uno dei motivi principali è il persistere di una immagine collettiva che l'Hiv si è ritrovata appiccicata addosso – nonostante le proteste degli attivisti – sin dai primi anni. I più anziani ricorderanno che all'inizio l'Aids era stato chiamato dai media "il morbo gay". E anche quando è diventato chiaro che non erano solo gli omosessuali ad infettarsi, né solo i tossicodipendenti, anche oggi che la maggior parte delle nuove diagnosi di infezioni da Hiv si registrano per rapporti eterosessuali non protetti (oltre 1.500 delle quasi 4.000 diagnosi notificate ogni anno), se si chiede a un ragazzo che immagine ha dell'Hiv nella maggior parte dei casi risponderà che è qualcosa che esiste in Africa o in qualche luogo lontano dal quale non potrà mai costituire una reale minaccia. E con questa convinzione, tanti, tantissimi adolescenti si infettano durante uno dei loro primi rapporti sessuali: le cifre parlano di 650 ragazzi con meno di 24 anni che tra il 2010 e il 2011 hanno ricevuto una diagnosi di sieropositività. Non solo: il fatto di considerare l'Hiv un fenomeno lontano, che "riguarda qualcun altro", fa sì che molti guardino alle persone che vivono con il virus come a soggetti da cui mantenersi a grande distanza, con i quali non si può nemmeno condividere una sedia al cinema. La stragrande maggioranza delle domande che vengono rivolte all'infettivologa che risponde al numero Verde Anlaids (800 589 088, attivo il lunedì e il giovedì, dalle 16 alle 20) vengono da persone – in generale maschi – che hanno una paura irrazionale di aver preso l'infezione attraverso un bacio oppure per aver toccato un oggetto che era stato a sua volta toccato da qualcuno che forse aveva l'Hiv... Anche questo è stigma.

continua a pag. 2

Siate i nostri messaggeri informati

***Editoriale di* Fiore Crespi**

Viaggio in continuazione ed anche oggi un notevole ritardo del treno mi ha permesso di osservare il variegato pubblico di tutte le età ed estrazioni sociali. C'erano ragazzi e ragazze che sembravano usciti da un fumetto di Lanciostory, attempate e ridondanti signore con il classico visone e la ritrovata borsa di Roberto di Camerino uscita dal "vintage" personale, fashion victim che echeggiavano a guerrieri medievali o ufficialetti austriaci non proprio di prima leva, stuoli di gnomi con accartocciati berretti di lana sgattaiolati fuori dal bosco di una pellicola in bianco e nero, persone provenienti da paesi lontani già apparentemente integrate solo per il modo di vestire. Una moltitudine così diversa mi ha ricordato la difficoltà di farsi capire e di entrare in sintonia con molti soprattutto parlando di sieropositività e di Aids. Sono stata presa dal panico riflettendo su cosa ancora potrò dire sulla necessità

continua a pag. 2

Editoriale di Fiore Crespi

segue da pag. 1

All'epoca a 57 anni ho voluto con un gesto, anzi con uno scatto fotografico che ha fatto il giro del mondo, permettermi un atto pubblico, anche coraggioso perché in prima persona, che non voleva investire il profilattico di criteri salvifici o educativi ma lasciarlo nel suo naturale ruolo: una barriera di protezione, un presidio sanitario. L'educazione alla responsabilità o l'obiettiva verifica dei propri comportamenti non godono ancora di popolarità. Tutto viene accantonato nel sacco del dejà-vu perché sono di moda il "batman" o l'ignoranza, in questo usurato ripostiglio dell'educazione alla prevenzione non c'è posto per i virus delle malattie sessualmente trasmesse che sono ignorati ma restano ben vivi.

Mi sento di dire ai volontari dei colorati banchetti Anlaids dove occhieggiano i nostri bonsai: voi siete importanti, siete i nostri messaggeri e con una parola appropriata, un sorriso e con una corretta informazione riuscite a far parte della squadra che deve prendersi una rivincita sul virus, suggerendo anche il test per evitare che giovani tra i 14/25 anni che sono più a rischio si trovino davanti a diagnosi tardive.

della prevenzione accompagnata dalla educazione alla salute o alla responsabilità che ti dà l'educazione toutcourt che dovrebbe partire dalla famiglia e continuare sui banchi di scuola.

In questi giorni siete con noi nelle piazze italiane con Bonsai Aid Aids per Anlaids e ancora una volta nel nostro giornale distribuito a tappeto viene fatto il punto sul virus Hiv, sullo studio, sulla ricerca, sulle novità dei farmaci, sulle situazioni di marginalità, sullo stigma e la prevenzione per difendersi da un virus non definitivamente sconfitto.

La parola prevenzione potrebbe essere magica eppure è da sempre non recepita, ancora quasi ignorata. Mi sono riproiettata negli anni 1995-96 e alle considerazioni sullo stesso punto in una sorta di tempo ritrovato. Ho ripercorso la strada che mi ha portato alla campagna sociale voluta dall'impareggiabile Franco Moschino in un momento in cui non c'erano ancora le cure che oggi sono a disposizione soprattutto in un paese come il nostro.

Grazie di essere ancora con noi.

Cosa non è cambiato nell'infezione da Hiv

continua da pag. 1

La paura che una persona sieropositiva abbia bevuto nella tazzina in cui noi beviamo il caffè al bar è non solo infondata scientificamente ma pericolosa socialmente. Perché se si ha paura di chi vive con l'Hiv si crea un ambiente discriminatorio: le persone sieropositive si sentono indesiderate, impossibilitate a rivelare il proprio stato per timore – troppo spesso fondato – di perdere il lavoro, le amicizie, le relazioni sociali, gli affetti. E inoltre chi si è esposto al rischio reale di contrarre l'Hiv avrà paura di ricevere la diagnosi; penserà "finché non lo so, posso fare come se non ce l'avessi" e così permetterà al virus di distruggere il suo sistema immunitario mentre magari, non sapendo di averlo, potrebbe trasmettere involontariamente ad altri il virus.

Conclusione: usare il preservativo nei rapporti sessuali con persone di cui non si sappia con certezza lo stato di sieronegatività è stato e resta il messaggio centrale della prevenzione. Insieme a questo, dobbiamo comprendere che ci sono persone che non riescono, non vogliono, non possono usare sempre il preservativo: per loro devono essere disponibili tutte le informazioni per limitare i rischi, come ad esempio evitare i rapporti penetrativi, evitare il contatto con lo sperma o le secrezioni vaginali e altro ancora. Negli USA è anche possibile usare la terapia come metodo di prevenzione: una pasticca al giorno contenente due farmaci antiretrovirali si è dimostrata efficace nel ridurre la possibilità di essere infettati in persone ad alto rischio di contrarre il virus. Un argomento molto controverso – che affrontiamo nelle pagine di scienza – ma che non sarebbe corretto tacere. Infine, perché qualsiasi metodo di prevenzione funzioni, è indispensabile che ciascuno dia il proprio contributo alla costruzione di un ambiente sociale accogliente per le persone con Hiv. Un'impresa che dovrebbe essere capitanata dalle istituzioni, ma nell'attesa sarà meglio darsi da fare...

Dalle torture alla terapia

Storia di Koman – *Alessandra D'Abramo*

Questa è la storia di Koman che dal Mali, suo paese di origine, ha iniziato il "viaggio della speranza" verso l'Italia quattro anni fa. Ha attraversato mezzo continente africano, prima a piedi poi nascosto in una macchina fino in Libia. Qui è stato arrestato, sottoposto a tortura, tenuto in carcere per due anni, fino a quando non è riuscito a salire su un barcone: direzione Lampedusa.

Quando è stato visitato dai medici italiani sull'isola, Koman sapeva già di avere l'Hiv. Ha chiesto asilo politico e ora, in attesa di una decisione, è ospite del

Una diagnosi per caso

Storia di Rosy – *Con il commento di Andrea Antinori, dell'Ospedale Spallanzani di Roma*

"Non gliene faccio una colpa". Rosy sa da chi ha contratto Hiv: mai avuto una vita sessualmente promiscua, mai fatto uso di droga, né tantomeno mai avuto a che fare con la prostituzione. Ha avuto un marito; sei anni di matrimonio che, soprattutto negli ultimi tempi, sono stati tutt'altro che felici. Poi, alcuni mesi dopo la separazione, una febbre persistente, un'anemia e continui disturbi intestinali spingono Rosy a fare dei controlli. "I medici mi hanno fatto fare esami per mesi senza mai concludere niente; per puro scrupolo, mi proposero il test per l'Hiv. Lo accettai per disperazione, non pensavo potesse essere positivo". "Purtroppo il quadro clinico di una persona con infezione da Hiv non presenta indicazioni univoche che consentano di individuare con certezza la diagnosi – spiega **Andrea Antinori**, direttore del Dipartimento di clinica e di Ricerca clinica dell'Istituto nazionale per le malattie infettive Lazzaro Spallanzani di Roma – In molti pazienti l'infezione è clinicamente asintomatica. Esistono tuttavia delle patologie 'sentinella' che la comunità scientifica internazionale ha identificato come possibili segnali di una infezione da Hiv in corso; il problema è informare e sensibilizzare i medici di tutte le categorie e specializzazioni. Una persona che non sa di avere l'Hiv ma presenta qualche disturbo generico si rivolge al proprio medico oppure a uno specialista non infettivologo; per avere una diagnosi tempestiva abbiamo bisogno della collaborazione e sensibilizzazione di tutte le categorie mediche". Nonostante la diagnosi in ritardo, il sistema immunitario di Rosy non è ancora gravemente compromesso. È il 2001, sono già disponibili le combinazioni di farmaci capaci di inibire la replicazione del virus fermando così la sua azione distruttiva delle difese dell'organismo.

"Ad oggi sono disponibili circa 25 farmaci per il trattamento dell'infezione da Hiv – precisa ancora Antinori – L'impiego di una terapia che usi tre di questi farmaci è in grado di tenere sotto controllo la replicazione virale in più dell'85 per cento dei nostri pazienti: solo chi non riesce ad assumere correttamente la terapia oppure arriva talmente tardi alla diagnosi da avere il sistema immunitario ormai compromesso ha difficoltà ad ottenere il successo terapeutico". Anche Rosy assume una combinazione di tre farmaci antiretrovirali: "All'inizio mi hanno dato qualche fastidio: dovevo prenderli due volte al giorno e avevo spesso nausea o diarrea. Poi ho cambiato combinazione e i nuovi farmaci, due pasticche che prendo una sola volta al giorno, non mi danno particolari problemi". Naturalmente quando ha ricevuto la diagnosi, Rosy si è preoccupata anche di avvisare l'ex marito. "Ho pensato subito che anche lui potesse non sospettare di aver contratto l'infezione e che fosse importante avvisarlo. Per il resto, nonostante i rapporti tra noi non siano dei migliori, non ho mai pensato che fosse 'colpevole' di avermi infettato".

CARA, il centro di accoglienza richiedenti asilo alle porte di Roma. Tra i medici che operano nella struttura c'è **Alessandra d'Abramo**, infettivologa del Policlinico Umberto I dove è attivo uno speciale servizio dedicato ai pazienti stranieri: "I CARA sono strutture enormi che ospitano circa 700 persone, tutte insieme. Le storie di queste persone sono terribili, torture, guerra, malattia. E convivono nazionalità molto differenti, l'afgano e il libico, il turco con il curdo. Non sorprende che spesso la convivenza sia difficile, sia per le varie differenze culturali sia per i vissuti che si portano dietro".

E se vivere in un posto così è complicato per tutti, lo è ancora di più per una persona con infezione da Hiv. "Il problema della riservatezza è molto difficile da gestire – continua Alessandra D'Abramo – Nel centro nessuno a parte noi medici del presidio sa dello stato di sieropositività di Koman e degli altri come lui; e Koman, che non è qui con la sua famiglia, vive in una stanza con altre 4-5 persone. Nascondere le medicine in una situazione simile è assai complicato.

Nè si può dire che sia comodo l'accesso alle cure: "Per le visite e le analisi di routine devono venire dal CARA all'ambulatorio stranieri del Policlinico, un viaggio tutt'altro che breve. Però qui hanno a disposizione esattamente la stessa qualità di trattamento dei pazienti italiani. Chiunque, anche gli stranieri privi di documenti: in questo caso gli facciamo un tesserino sanitario transitorio (STP), che permette di accedere a tutte le cure e fare le visite specialistiche".

E i risultati ci sono: "Una volta uscite dal CARA, molte persone migranti che frequentano il day hospital si sono integrate perfettamente, non hanno molti problemi – riferisce ancora D'Abramo – Nel centro, invece, è difficile ritagliarsi degli spazi intimi per prendere i farmaci. Per questo dobbiamo lavorare molto perché seguano correttamente la terapia. Anche i fattori culturali incidono: l'accettazione della malattia è complicata, viene vista come una punizione, ed è difficile capire che è necessario prendere le medicine anche se si sta bene".

Bloccato dalla paura

Storia di Marco – *Con il commento di Massimo Galli, dell'Ospedale Sacco di Milano*

Quando l'Hiv ha fatto la sua comparsa agli inizi degli anni 80, Marco aveva 16 anni. Era l'età in cui si affacciava a scoprire il sesso, un passaggio già delicato per un ragazzo che capisce di essere attratto dagli altri ragazzi. E le notizie su quell'oscuro morbo di cui poco si sapeva non lo aiutavano certo ad affrontare con serenità quella scoperta: "Mi sembrava che scambiarsi affettuosità con un altro ragazzo significasse inevitabilmente rischiare di morire". Così i primi amori si consumano tra caute carezze e qualche timido slancio. ma l'adolescenza lascia il posto alla giovinezza e Marco, come tanti ventenni, vuole sperimentare la vita sociale: "Ho avuto diverse relazioni, cercavo di stare sempre attento, usavo il preservativo, magari non proprio tutte le volte... Facevo il test una volta l'anno ed era sempre negativo. Fino al 1996".

È quello l'anno della diagnosi. Un colpo durissimo che interrompe bruscamente la vita di Marco: "Improvvisamente tutto si era fermato: per me l'Aids era ancora quello spettro di morte con cui ero cresciuto, non sapevo che ci fossero medicinali efficaci. E io con quello spettro non riuscivo a convivere. E così feci finta di niente. Restavo chiuso in casa intere giornate, vivevo di piccoli lavoretti saltuari, non facevo vita sociale. Insomma, ero totalmente depresso". La situazione subisce una drammatica svolta dopo altri tre anni: "Nel 1999 mi dovetti ricoverare – ricorda Marco – La diagnosi fu polmonite da *Pneumocystis carinii*. Praticamente ero in Aids conclamato".

È una situazione quasi inevitabile se l'infezione da Hiv non viene trattata, come spiega **Massimo Galli**, direttore dell'U.O. Malattie infettive e tropicali III Divisione dell'Ospedale Sacco di Milano: "Il virus dell'immunodeficienza umana, cioè l'Hiv, attacca prevalentemente le cellule del sistema immunitario: già nei primi giorni dopo l'infezione, il virus dilaga nell'organismo; una parte delle persone colpite sviluppa quindi un quadro clinico caratterizzato da febbre e ingrossamento dei linfonodi, ma in molti casi la sintomatologia è di lieve entità o non viene riconosciuta ed attribuita all'infezione. Poi Hiv viene in parte contrastato dall'attivazione del sistema immunitario: è un periodo che può durare pochi mesi o anche alcuni anni in cui la persona, pur portatrice del virus e quindi potenzialmente in grado di trasmetterlo ad altri, può non avvertire alcun sintomo del proprio stato di sieropositività. Purtroppo il sistema immunitario non riesce a eliminare il virus che in un tempo più o meno lungo prende il sopravvento e riprende a moltiplicarsi intensamente: questo comporta la distruzione delle cellule che difendono l'organismo da infezioni che non sarebbero in grado di causare malattia in persone con un sistema immunitario funzionante. Tipicamente *Pneumocysti jirovecii* è uno di questi agenti definiti opportunisti e causa polmoniti pericolose per la vita".

Come la polmonite che costringe Marco a fare i conti con la sua sieropositività: "Ero spaventato a morte, pronto a fare qualsiasi cosa per guadagnare anche pochi giorni di vita. Fortunatamente ho incontrato medici preparatissimi che mi hanno condotto ad accettare la terapia antiretrovirale e tutte le cure per la polmonite. Dopo poche settimane, stavo già molto meglio ma c'è mancato poco perché non ci fosse più niente da fare".

Forte della sua esperienza, Marco oggi opera in una associazione di lotta all'Aids: "Quando posso, cerco di spiegare alle persone che hanno ricevuto da poco una diagnosi di sieropositività quanto sia importante affrontare la situazione con coraggio: oggi ormai ci sono farmaci che garantiscono efficacia senza compromettere la qualità della vita, non bisogna avere paura della diagnosi e della terapia".

UN PREMIO AL VOLONTARIATO ANLAIDS AWARDS

Dopo il successo della prima edizione degli **Anlaids Awards**, anche quest'anno in occasione di Bonsai Aids Aids 2013 riparte l'iniziativa dedicata ai volontari. Gli **Anlaids Awards** sono premi interregionali e nazionali nati con lo scopo di riconoscere la generosità e la dedizione dei volontari, in questo momento una figura ancora più importante non solo per l'associazione ma un esempio per la società.

Le categorie di premiazione saranno le seguenti:

- Premio per la maggior raccolta fondi
- Premio per il gruppo di volontari che ha distribuito più bonsai per abitante
- Premio per la postazione più creativa

Anlaids Onlus consegnerà i premi durante un evento di rilevanza nazionale entro la fine dell'anno in corso, come è accaduto per l'edizione 2012 in occasione del congresso nazionale Anlaids di Milano. Le modalità di partecipazione e il regolamento di Anlaids Awards sono consultabili al seguente indirizzo: www.anlaidsonlus.it/anlaidsawards. Inoltre, per l'edizione 2013 Anlaids, oltre che nelle piazze, si è prefissata l'obiettivo di mettere il bonsai "al centro" dell'alta cucina. Novità di questa XXI edizione di Bonsai Aid Aids è infatti **Bon-sai Dîner**: è questa la prima edizione di un progetto che darà modo ai ristoratori di unire il piacere della buona cucina ad un gesto socialmente responsabile. È stato chiesto ai ristoratori di utilizzare il bonsai, simbolo dell'associazione, come centrotavola durante la settimana di Pasqua, mettendo al centro dell'attenzione dei propri clienti la causa sostenuta. Per conoscere i ristoranti aderenti all'iniziativa potete visitare il sito www.anlaidsonlus.it nella pagina dedicata a Bon-sai Dîner.

Diritti umani violati – *di Lucia Palmisano, Istituto Superiore di Sanità*

Violenza contro le donne e Hiv
Un legame inestricabile

Il 25 novembre 2012 in tutto il mondo si è celebrata la Giornata Internazionale Contro la Violenza contro le Donne. La violenza contro le donne è una gravissima violazione dei diritti umani, universalmente diffusa e di proporzioni drammatiche: si stima che quasi una donna su tre nel mondo sia stata picchiata o abbia subito coercizione sessuale o altro genere di abusi durante la propria vita – quasi sempre da qualcuno che la conosceva. Non ci sono confini per la violenza contro le donne, che è presente in tutto il mondo e colpisce donne di ogni fascia culturale e socioeconomica. Se le cronache più recenti hanno portato alla luce la drammatica situazione degli stupri ai danni delle donne indiane, è sicuramente sorprendente la notizia che la
civilissima Svezia è al quarto posto nella classifica mondiale, con un tasso di stupri pari a 6 volte quello registrato in Italia. Per le donne di età compresa tra 15 e 44 anni, la violenza è una delle maggiori cause di morte e disabilità, più del cancro, degli incidenti stradali e delle guerre. Non è solo questo: la violenza fisica e psicologica è anche un freno potente che riduce l'accesso delle donne all'istruzione, alla vita sociale, alle opportunità di sviluppo economico e politico.

Purtroppo la vera dimensione della violenza è ancora ignota, perché paura, vergogna e limitata disponibilità di assistenza e protezione spesso scoraggiano le donne dal denunciare la violenza subita. Nonostante questo, i numeri sono alti: a Roma oltre 2.000 donne, nel corso del 2011, ai sono rivolte ai centri antiviolenza della capitale; si trattava di giovani e anziane, italiane e straniere, casalinghe e occupate, nubili, sposate, vedove e divorziate, laureate e scarsamente acculturate, perché la violenza si sviluppa ovunque e non solo all'interno di situazioni di evidente disagio sociale. Il crescente numero di vittime con un titolo di studio elevato e il fatto che nella maggior parte dei casi la violenza matura nell'ambito di relazioni sentimentali dimostrano che le sue radici affondano in un terreno molto complesso che riguarda il rapporto uomo-donna, il patriarcato, le tradizioni culturali e la concezione della famiglia.

foto di Olga Pohankova

Se, come è vero, nel mondo femminile si muore più di violenza che di cancro e incidenti stradali è altrettanto vero che c'è un legame fortissimo tra violenza contro le donne e infezione da HIV, in quanto la prima è allo stesso tempo causa e conseguenza dell'HIV. L'infezione da HIV nel mondo (non in Italia, però) colpisce più le donne che gli uomini e i fattori responsabili di questa sproporzione sono la violenza e l'abuso sessuale ma anche le disparità tra sessi, la violenza psicologica e le limitate possibilità di "autoprotezione" delle donne: l'uso del condom è legato a una decisione dell'uomo o comunque a una negoziazione con il partner, nella quale la donna spesso è obbligata a cedere, mentre il preservativo femminile è costoso, non molto conosciuto e scarsamente promosso. La validità della profilassi pre-esposizione è ancora discussa e, in ogni caso, non è immaginabile come strumento di difesa permanente da parte di tutte le donne. In Italia, le stime più recenti dell'Istituto Superiore di Sanità indicano che circa l'80 per cento delle donne con una nuova infezione da HIV ha contratto il virus con rapporti sessuali non protetti dal preservativo. Molte di loro (circa il 20%) sono state contagiate da un partner che sapeva di essere HIV positivo. Anche questa è violenza.

Tutte le forme di violenza favoriscono l'infezione da HIV, e non solo per trasmissione diretta del virus. Infatti il sesso forzato può produrre abrasioni e tagli, che facilitano la penetrazione del virus, anche durante rapporti sessuali successivi. Pratiche deprecabili, come la mutilazione genitale femminile, diffusa in tante culture, possono facilitare l'infezione (e risultare anche mortali) se si utilizzano strumenti infetti non adeguatamente sterilizzati. Inoltre la mutilazione genitale favorisce il sanguinamento e le lacerazioni durante i rapporti sessuali, con aumentato rischio di acquisizione dell'HIV e problemi ulteriori durante il parto. Pregiudizi e tradizioni aberranti, purtroppo più diffusi di quanto si creda, minacciano ulteriormente la vita delle giovani donne, che sono più esposte al rischio di abusi e violenze da parte di uomini più grandi: in alcune aree del mondo è diffusa tra gli uomini la credenza che i rapporti sessuali con giovani vergini possano addirittura curare l'infezione da HIV.

Contrastare la violenza contro le donne significa difendere il più violato dei diritti umani ma anche agire con energia contro la diffusione dell'HIV.

L'Italia però è ancora indietro in questo settore. Durante la 20° sessione del consiglio per i diritti umani dell'ONU è arrivato un richiamo forte al nostro governo: «La violenza contro le donne rimane un problema significativo in Italia», ed è un «obbligo internazionale che l'Italia si impegni a proteggere le vittime e a prevenire il femminicidio, creando una singola struttura governativa dedicata esclusivamente a questo e sostenendo economicamente i centri antiviolenza».

Ma qual è stata la risposta? mentre tutti parlano di interventi urgenti per contrastare il femminicidio, proseguono i tagli ai fondi destinati ai centri antiviolenza e alle "case rifugio", luoghi unici dedicati da più di 20 anni alle donne che subiscono violenza e che lì possono trovare assistenza, calore, consigli, informazioni e, quando si tratta di case rifugio, un'ospitalità protetta e segreta.

È importante che di questi temi si parli molto, è importante che se ne parli nelle scuole, dove adolescenti dei due sessi si incontrano, condividono una parte della loro vita e formano la loro educazione e la loro cultura. ma se ne deve parlare senza falsi pudori, in primo luogo sottolineando che la maggioranza delle violenze contro le donne avviene silenziosamente, nell'ambito delle mura domestiche e, in secondo luogo, fornendo alle ragazze tutte le informazioni e gli strumenti per la loro protezione. ma altrettanto importante, benché difficile, è iniziare fin dall'adolescenza a mettere in discussione la cultura maschilista e discriminatoria che è alla base della violenza sessuale. Qualsiasi campagna educativa contro l'HIV non può prescindere da questi aspetti, troppo spesso ignorati.

Strategie di combinazione – *di Claudia Ballotta e Francesco Simonetti , Ospedale Sacco di Milano*

La lunga strada per la prevenzione dell'infezione da hiv

Il contrasto radicale ed effettivo all'epidemia non è né semplice né semplicistico. Anche se trattare precocemente il maggior numero possibile di persone con HIV può ridurre la trasmissibilità del virus, il numero delle nuove diagnosi e, in particolare, delle infezioni recenti non è significativamente diminuito nell'ultimo decennio. Dati inglesi riportati al meeting annuale dell'-*Health Protection Agency* indicano che malgrado un numero elevato di trattamenti negli MSM (Maschi che fanno Sesso con Maschi) il numero delle nuove diagnosi nel 2012 è stato il più elevato mai registrato in precedenza. Analogamente, i più recenti dati italiani riportati dall'ISS, relativi al 2011, che oggi includono tutte le regioni italiane, evidenziano che la proporzione di MSM dal 1985 al 2011 è aumentata tra le nuove diagnosi dal 6.3% al 33.2%.

Come mostra la figura, la prevenzione altamente attiva deve essere composta da interventi concomitanti che, in aggiunta al trattamento specifico delle persone HIV-positive e allo sviluppo di strategie biomediche, considerino le condizioni di giustizia sociale e i diritti delle popolazioni o dei gruppi maggiormente colpiti e sviluppino specifiche strategie per la modificazione dei comportamenti che espongono all'infezione. Le strategie basate sulla modificazione dei comportamenti a rischio devono avere obiettivi multipli, quali l'incentivo all'uso del condom e la riduzione del numero di partner sessuali, e devono essere raggiunti approcciando i singoli, le coppie, le famiglie, i network sociali e sessuali e le istituzioni socio-sanitarie. Inoltre, la riduzione sostanziale della trasmissione di HIV necessita di sforzi ampi e continui e di una combinazione di forti motivazioni per le persone a partecipare alle misure suggerite insieme a canali di comunicazione per la disseminazione dei messaggi. Gli interventi devono essere basati sulle evidenze sperimentali e sufficientemente flessibili per coniugare strategie distinte per ciascuna popolazione a cui sono rivolti, in particolare quelle più vulnerabili.

Tuttavia, gli interventi sui comportamenti condotti sino ad oggi hanno mostrato di non essere sufficienti per la prevenzione della trasmissione da HIV né dove l'epidemia è generalizzata né dove è controllata, come in Europa e negli USA. Per questa ragione la comunità scientifica per perseguire l'obiettivo di ridurre radicalmente il numero delle nuove infezioni alle diverse latitudini (obiettivo zero infezioni) ha elaborato numerosi studi relativi alla **profilassi pre-esposizione** (PrEP). I risultati incoraggianti e i limiti che sono stati evidenziati hanno indotto la *Food and Drug Administration* ad autorizzare l'uso preventivo di una combinazione di due farmaci antiretrovirali, nello specifico tenofovir e emtricitabina, per il trattamento di gruppi a rischio elevato nel contesto di un 'pacchetto' di misure rivolte alla prevenzione globale, quali l'offerta frequente e semplificata del test, l'uso del condom, lo screening delle malattie sessualmente trasmesse, la presa in cura dei soggetti che risultano positivi e un counseling adeguato alle diverse popolazioni a rischio elevato. Di conseguenza, sono in corso studi che hanno l'obiettivo di combinare la PrEP e misure di riduzione del rischio. Il trial inglese **PROUD** (*Pre-exposure Option for preventing HIV in the UK: an open-label randomisation to an immediate or Deferred offer*) sta arruolando 500 MSM e transessuali a cui viene offerto un insieme di misure per la riduzione del rischio che includono un questionario sul reale interesse alla PrEP, la sua accettabilità, un diario sull'attività sessuale e la profilassi post-esposizione. Una metà sta ricevendo la profilassi con tenofovir e emtricitabina mentre l'altra metà inizierà la profilassi col farmaco 12 mesi dopo. I risultati a 48 mesi indicheranno lo spazio e gli effetti della PrEP nella vita reale.

Inoltre, sono stati disegnati trial per valutare in MSM e donne ad alto rischio l'efficacia di regimi intermittenti di PrEP per migliorarne l'aderenza, ridurne i possibili effetti collaterali e i costi. Lo studio americano HPTN 067 **ADAPT** (*Alternate Dosing to Augment PrEP Tablet-taking*) del *National Institute of Allergy and Infectious Diseases* (NIAID) è uno studio comportamentale, condotto a Bangkok e in Sud Africa, che vuole considerare quanto l'adesione può essere migliorata diminuendo la frequenza delle dosi. I pazienti sono arruolati in tre bracci: 180 assumono tenofovir e emtricitabina ogni giorno, indipendentemente dai rapporti sessuali, 180 assumono il farmaco 2 volte alla settimana e dopo gli eventuali rapporti, 180 solo prima e dopo i rapporti. Un largo studio francese in corso, l'**IPERGAY** (*preventive intervention risk exposure with and for gays*), presuppone la partecipazione volontaria di 1.900 MSM a tutti i quali sono offerti servizi completi per la prevenzione; in un braccio ricevono tenofovir e emtricitabina, nell'altro un placebo e profilassi post-esposizione. Il trial **4370 CDC** dei *Centers for Disease Control and Prevention*, i cui risultati sono attesi nel 2013, è il primo ad essere disegnato per esaminare l'efficacia della somministrazione giornaliera di PrEP in 2.400 tossico-dipendenti a Bangkok. Infine, sul versante dell'uso di tenofovir in gel prima e dopo i rapporti sessuali, lo studio **FACTS 001** verificherà l'efficacia nella prevenzione di HIV e del virus erpetico HSV-2. A conferma dei risultati del trial **CAPRISA 004**, verrà testata anche la sicurezza e la dose attiva in 2.200 donne sudafricane tra i 18 e i 30 anni. Altri obiettivi dello studio sono l'impatto del gel su eventuali gravidanze, inclusa la possibile trasmissione di ceppi virali resistenti, la valutazione dei comportamenti a rischio e dell'uso del condom.

Quattro domande, molte domande

Nell'agosto del 2012 la rivista *New England Journal of Medicine*, sulla base dell'ampio dibattito che si è aperto sulla profilassi pre-esposizione (PrEP) ha presentato due casi clinici sui quali ha chiesto l'opinione dei lettori (medici e addetti alla sanità pubblica) a partire dalla loro conoscenza ed esperienza. Il primo caso riguardava un uomo di 46 anni con sifilide pregressa che riportava molteplici rapporti sessuali occasionali non protetti con uomini. Il secondo era relativo a una donna sudafricana di 18 anni diventata sessualmente attiva che si è sottoposta recentemente al test di screening.
Hanno espresso il loro parere 1.115 lettori che sono risultati ugualmente divisi nelle opinioni: il 51% era favorevole alla PrEP nel primo caso, il 49% nel secondo. Più di 2 votanti su 3 concordavano nelle risposte. I restanti erano nuovamente divisi a metà. I lettori provenivano da 85 paesi di cui solo il 30% non era americano o europeo. Solo il 47% dei votanti provenienti dai paesi a limitate risorse era favorevole alla PrEP. Coloro che erano a favore della PrEP hanno motivato il loro parere con considerazioni quali la difficoltà di realizzare cambiamenti comportamentali, specie oltre ad una certa età. I contrari hanno esposto molti dubbi che includevano il timore che la PrEP possa alimentare comportamenti sessuali rischiosi, il rischio di sviluppo di resistenza agli antiretrovirali e la limitata efficacia verificata nei trial quando l'adesione alla terapia era bassa. molti lettori hanno sostenuto che le risorse disponibili sarebbero più appropriatamente da usare per trattare più precocemente le persone HIV-positive.
Gran parte della discussione ha, inoltre, riguardato come identificare i pazienti che ne beneficerebbero maggiormente: alcuni hanno sostenuto che dovrebbe essere offerta l'opzione a livello individuale tra medico e paziente, altri hanno indicato la necessità di disporre di Linee Guida di esperti basate sulle evidenze scientifiche.
Abbiamo chiesto l'opinione di **Barbara Suligoi**, direttore del centro Operativo AIDS dell'Istituto Superiore di Sanità, di **Antonella Castagna**, Dirigente medico del Dipartimento di malattie Infettive e Tropicali all'Ospedale 'San Raffaele' di Milano e di **Lella Cosmaro** della Fondazione LILA Milano Onlus. Le loro risposte sono nei box che seguono.

1. Terapia come prevenzione

Cosa pensa della terapia come prevenzione nelle coppie sierodiscordanti dove, come nel nostropaese, il sistema sanitario potrebbe prevederla?

Antonella Castagna: Anche in Italia dobbiamo approcciare il problema in modo serio e costruttivo. Pur con tutte le luci ed ombre ancora da chiarire, sono tendenzialmente favorevole.

Lella Cosmaro: Penso che nei Paesi come il nostro, in cui le terapie sono almeno per ora disponibili a tutte le persone HIV positive che le vogliono, si tratti soprattutto di una scelta delle coppie. Ovvero, si conoscono le condizioni in cui questa strategia è ritenuta efficace: viremia costantemente negativa ed eccellente aderenza al regime terapeutico, nell'ambito di una coppia stabile. Credo che stia ai due partner "fidarsi" della terapia antiretrovirale e riconoscerne la funzione preventiva; chi non si sente sufficientemente sereno, continuerà a utilizzare il preservativo con un senso di maggiore sicurezza rispetto ai possibili incidenti di percorso. Il sistema sanitario dovrebbe stabilire se offrire i trattamenti alle persone HIV positive con un'ottima conta di CD4 che ancora non rientrano tra coloro cui viene proposta la terapia antiretrovirale ma volessero sceglierla come strumento preventivo.

2. Profilassi pre-esposizione

Cosa pensa della profilassi pre-esposizione in soggetti sieronegativi ad alto rischio dove il sistema sanitario potrebbe sostenerla?

Barbara Suligoi: Penso che darebbe un senso di sicurezza che indurrebbe al ridotto o assente uso del condom, che invece è indispensabile per prevenire la trasmissione di altre infezioni.

Antonella Castagna: Al momento non legherei il giudizio sull'intervento al problema della rimborsabilità economica dello stesso.

Lella Cosmaro: Penso che la PrEP possa costituire un'alternativa preventiva per quei soggetti ad alto rischio che per motivi diversi non riescono a (o non possono) proteggere la propria salute e quella altrui utilizzando il profilattico nei comportamenti sessuali, anche se ritengo importante raccogliere ulteriori dati per approfondire aspetti quali la tossicità di alcuni farmaci, le diverse formulazioni, l'efficacia nelle diverse popolazioni, etc. Siamo ancora lontani dal disporre di dati esaurienti al riguardo. Sulla sostenibilità della PrEP sono un po' scettica, non credo ci siano Paesi che possano permettersi un massiccio ricorso alla PrEP, visto che anche nella regione europea esistono tuttora aree in cui la copertura dei trattamenti antiretrovirali rimane insufficiente al fabbisogno delle persone HIV positive; bisognerebbe prima risolvere questo problema che considero molto più urgente. Il profilattico rimane indubbiamente un efficace strumento preventivo a costi bassissimi...

3. A chi prescrivere la PrEP?

I risultati del sondaggio realizzato dal *New England Journal of Medicine* hanno indicato che il 51% era favorevole all'uso della PreP nel primo caso e il 49% nel secondo. Quale sarebbe stato il suo voto?

Barbara Suligoi: Uso di PrEP per entrambi in assenza di altri metodi di prevenzione dell'infezione.

Antonella Castagna: Io sono tendenzialmente favorevole a "considerare" la possibilità di prescrivere una PrEP senza fare discriminazioni tra un omosessuale ad alto rischio e una giovane donna africana. Sono le caratteristiche del singolo caso, della storia clinica, dei rischi più che l'appartenenza ad una categoria a rischio a motivare la possibilità di considerare la PrEP. In una discussione recente è stato posto il caso di una giovane donna africana il cui partner italiano infetto si rifiuta di iniziare la terapia; metà dei clinici erano favorevoli a iniziare la PrEP, l'altra meta suggeriva di abbandonare il partner... Il prescrivere una PrEP o meno è l'atto finale di un percorso molto articolato e sfaccettato.

Lella Cosmaro: Personalmente oggi non riesco a fare differenze né a stabilire ordini di priorità tra MSM e donne che vivono in Paesi in cui l'epidemia ha una grande diffusione. Abbiamo bisogno di saperne di più.

4. I nuovi scenari

Gli studi oggi in corso sono volti ad indagare regimi intermittenti di profilassi pre-esposizione associati a servizi di prevenzione del rischio che comprendono counseling sul rischio, incentivi all'uso del profilattico, screening e cura delle malattie sessualmente trasmesse, screening periodico degli anticorpi e offerta della profilassi dopo esposizione. Crede che daranno risposte alle controversie attuali?

Barbara Suligoi: Solo un approccio multiplo può dare buoni risultati; in Italia sarebbe già un successo se ci fosse una promozione efficace degli strumenti più semplici: test HIV, profilattico, screening e cura delle MST.

Antonella Castagna: Assolutamente sì, lo considero doveroso; non necessariamente potrebbe dare risposte alle controversie attuali e altre ne nascerebbero, ma potrebbe dare a mio avviso un contributo importante per la costruzione di uno standard di cura dell'infezione da HIV innovativo, più adeguato allo scenario attuale dell'epidemia.

Lella Cosmaro: Non sono contraria a studi che siano condotti in modo etico e con il coinvolgimento delle comunità interessate, volti al miglioramento della qualità della vita delle persone; potrebbero contribuire a chiarire alcune delle controversie e potrebbero certamente trovare spazio anche in Italia, nel rispetto dei codici etici e con la partecipazione delle organizzazioni della società civile, a garanzia della loro indipendenza.

News

LOMBARDIA - Essere volontari in corsia

L'impegno dei volontari e di Anlaids Lombardia permette una continua disponibilità rivolta alle persone che vivono con Hiv. L'impiego dei nuovi farmaci ha consentito un miglioramento della qualità della vita del paziente Hiv+ cambiandone i principali bisogni. Tale cambiamento ha reso necessaria una ristrutturazione dell'attività dei volontari e una preparazione differente. L'intenzione è stata, ed è tuttora, quella di organizzare l'attività in modo da poter fornire non solo un'accoglienza ai bisogni prettamente materiali dei pazienti, ma anche dar loro la possibilità di conoscere l'associazione e soprattutto dar loro una "finestra emotiva" con la presenza dei volontari. È l'accoglienza dell'altro lo scopo principale dei volontari ed è per questo che è importante lasciare spazio ai loro pensieri ed alle loro emozioni. Le ore che i volontari dedicano all'assistenza in un anno sono 1.800. Di seguito il racconto dell'esperienza di una volontaria di Anlaids Lombardia.

Tutto inizia lì, davanti alla porta del padiglione 56. Le sensazioni cominciano a farsi più vive, il passeggiare per la corsia e finalmente entrare in una di quelle stanze dove, con lo sguardo triste, c'e una persona che ha bisogno di distrarsi anche per pochi minuti. Una persona che mi guarda e si chiede chi sia io. E qui inizia tutto, il presentarmi, dire che sono un volontario ed iniziare a chiacchierare e certo non è poi così semplice farlo, con chi oltretutto è lì in pigiama.
Il raccontarsi; a volte basta parlare del più e del meno, del tempo, il sole, la pioggia, della squadra del cuore, di cosa si occupava, degli hobbies, del pranzo che magari ha appena consumato, insomma della vita. Con qualcuno un po' col magone ma spesso con tante risate e battute. Alcune volte ti ritrovi a percorrere il corridoio, senza aver avuto modo di parlare con nessuno, perché dormivano, perché non avevano voglia o semplicemente non si sentivano.
Ma anche in quei momenti "di assenza" l'essere lì mi rende felice. Ed io in quei momenti mi sento di ringraziare quelle persone, perché mi hanno regalato emozioni che non è facile descrivere, il poter passare un po' di tempo con chi il tempo lo scandisce pesantemente; il poter parlare con chi magari non avrei mai incontrato in altre circostanze, incrociare i loro sguardi, rimanere coinvolta dai loro racconti e rendersi conto che anche soltanto per un'ora sono usciti dalla loro quotidianità.
E poi, il sentire nel momento in cui li saluto "Grazie, grazie per essere passata" e "ma torni? Ripasserai?". Be', quello è il momento più bello. Lì ti rendi conto che basta poco per regalare un po' di "compagnia" e portarti nel cuore tanta gioia ed emozioni che non provi in nessun'altra circostanza.

Sonia

LECCO - In azione con i giovani

Anlaids Lecco, ufficialmente nata a luglio del 2012, promuove il progetto Lo sapevi che? rivolto agli studenti degli Istituti Superiori di Lecco. Sono stati distribuiti nei vari licei e istituti professionali oltre 1.000 questionari in classi scelte con i dirigenti scolastici tra le II° e le V°, con ragazzi di età compresa tra i 15 e i 20 anni. Raccolte ed elaborate tutte le risposte, è partita la seconda fase del progetto che consiste nell'organizzazione di incontri con gli studenti, in orario scolastico, sul tema della prevenzione con la proiezione di slides esplicative, il tutto condotto da medici infettivologi. Gli incontri sono iniziati a dicembre e fino a marzo se ne terranno oltre 20. Nell'ottica di riuscire ad avere il maggior numero di contatti possibili con i ragazzi della fascia d'età presa in considerazione anche nei momenti di svago e divertimento, Anlaids Lecco collabora con alcune discoteche del lecchese per la distribuzione gratuita, a cura dei gestori, di preservativi ricevuti in omaggio dalla Durex insieme a materiale Anlaids appositamente realizzato, nel corso di serate selezionate che garantiscono la presenza di molti giovani. Sono in fase di conclusione anche accordi con le società sportive che operano sul territorio, per aumentare l'opera di prevenzione e la creazione di uno sportello di assistenza tenuto da due medici psicologi a cui potranno rivolgersi giovani e cittadini che richiedano un supporto informativo e medico.

PALERMO - Giovani, LGBT e stranieri

Lo scorso 1° dicembre la sezione Anlaids "Felicia Impastato" di Palermo ha realizzato, in collaborazione con gli studenti del Segretariato Italiano Studenti in Medicina (SISM), una giornata intera di sensibilizzazione per le vie del centro della città con distribuzione di materiali informativi e condom e incontri con gruppi di giovani provenienti da alcune scuole della città. Nel mese di febbraio, si è tenuto un corso di formazione rivolto ai giovani studenti che vogliono impegnarsi nelle attività di peer education nelle scuole della città. Inoltre, da qualche settimana Anlaids Palermo in collaborazione con Arcigay ha attivato un servizio per l'assistenza psicologica e per il supporto legale e sanitario della popolazione GLBT (gay, lesbica, bisex e trans).
Continua anche l'attività di supporto ed assistenza sanitaria alla popolazione migrante di Anlaids Palermo: supporto psicologico e mediazione transculturale, assistenza legale ed attività di informazione e prevenzione delle principali infezioni sessualmente trasmissibili sono costantemente attive nel contesto dell'organizzazione assistenziale dell'Unità Operativa di malattie Infettive dell'Ospedale civico-Benfratelli e del centro di Rifermento Siciliano di INMP. Nelle prossime settimane, alcuni volontari di Anlaids Palermo saranno impegnati nel progetto per lo screening dell'infezione da Hiv attraverso il test salivare rapido che sarà offerto alla popolazione giovanile migrante/straniera residente nella città.
La sede Anlaids di Palermo è dedicata alla memoria di Felicia Impastato, madre del giornalista indipendente ucciso dalla mafia nel 1978 Peppino Impastato e instancabile attivista per la giustizia e la lotta alla criminalità organizzata in Sicilia.

Anlaids by mail NOTIZIE

Anno V numero 48
marzo 2013

Newsletter d'informazione di
Anlaids Onlus
Associazione Nazionale
per la Lotta contro l'Aids
via Barberini, 3 00187 Roma
Tel. 064820999
Fax 064821077
www.anlaidsonlus.it
info@anlaidsonlus.it

Registrazione al Trib. di Roma
n. 196/2010 del 19 aprile 2010

Direttore responsabile:
Giulio Maria Corbelli
stampa@anlaidsonlus.it

Comitato di redazione:
Claudia Balotta, Fiore Crespi, Daniela Lorenzetti, Lucia Palmisano, Olga Pohankova

Progetto grafico: Gamca

Al numero verde gratuito
800 589 088
tutti i lunedì e giovedì dalle 16 alle 20 un infettivologo sarà a disposizione, anche in inglese e francese
Su anlaidsonlus.it/forum, la dott.ssa Alessandra D'Abramo risponde a domande di ambito medico.