

# Un premio a chi sostiene i bonsai

*Tornano gli Anlaids Awards; un modo per dire grazie ai volontari*

**L'**Italia si prepara alla ventunesima edizione di **Bonsai Aid Aids**. Confermando una tradizione ormai consolidata, migliaia di banchetti saranno allestiti su tutto il territorio nazionale nei giorni 29, 30 e 31 marzo per offrire un bonsai a tutti coloro che sceglieranno di sostenere Anlaids con una donazione. Il frutto di questo sforzo è la linfa vitale che permette all'associazione di portare avanti le proprie attività istituzionali, come il sostegno alla ricerca, la donazione di apparecchiature scientifiche, la lotta al disagio sociale in collaborazione con il servizio sociale ospedaliero, la formazione di medici, operatori e volontari, iniziative di prevenzione e interventi in paesi a risorse limitate.

Tutto questo è reso possibile da migliaia di volontari che scelgono di offrire il loro tempo nel fine settimana di Pasqua per stimolare la consapevolezza sull'infezione da Hiv e

sull'Aids e sulle modalità di prevenzione, per combattere lo stigma verso le persone che vivono con l'Hiv e per aiutare a comprendere meglio l'importanza della ricerca sul virus e i suoi sviluppi. Il debito di gratitudine di Anlaids verso queste persone è immenso; un piccolo grande gesto che vuole riconoscere la loro generosità è la seconda edizione degli **Anlaids Awards**, i premi a livello Interregionale e Nazionale per i gruppi di volontari che più impegnati nel sostegno all'associazione. Gli **Anlaids Awards** prevedono



Prozione Civile ANA Chiavenna (SO), premio nazionale per la postazione più creativa

l'assegnazione di un premio al gruppo che avrà presidiato la piazza che realizzerà la maggior raccolta fondi, uno al gruppo che avrà distribuito più bonsai in base al nu-

mero di abitanti per comune, e uno alla postazione Anlaids più creativa. Tutti i vincitori interregionali riceveranno



Avis Comunale di Polverara (PD), premio per la postazione più creativa zona 2

opportunità di essere premiati durante un evento Anlaids in un momento a loro dedicato, sia, se sarà possibile, di essere ospitati all'interno di una trasmissione Tv nazionale dove potranno raccontare la propria esperienza di volontario a sostegno di Anlaids.

Per partecipare agli **Anlaids Awards** basta compilare la scheda disponibile alla pagina [www.anlaidsonlus.it/anlaidsawards](http://www.anlaidsonlus.it/anlaidsawards) entro la data dell'8 marzo 2013 e inviarla via mail all'indirizzo della Sede Operativa [bonsaianlaids@anlaidsonlus.it](mailto:bonsaianlaids@anlaidsonlus.it) oppure via fax al numero 0422 609966. In attesa dei partecipanti a questa edizione dell'iniziativa, presentiamo in questa pagina i vincitori dell'edizione 2012; a tutti loro, un grazie immenso da parte di Anlaids.



Confraternita di Misericordia di Salerno, premio per la postazione più creativa zona 4

## Parole magiche, parole d'ordine

Editoriale di Fiore Crespi



*È divenuta consuetudine che ogni anno ci siano parole ricorrenti che segnano in modo più o meno profondo la storia di ognuno di noi. Relativismo, scienza, fede, crisi, global fund, povertà, inquinamento, donna, carceri, shoa, rivoluzione, immigrazione, fame, diritti umani, a seconda della propria sensibilità o interessi molti di questi sostantivi possono essere tangenti a "noi dell'Aids".*

*Oggi, come attuale Presidente Anlaids la mia attenzione si focalizza sulle parole studio e ricerca, in quanto sin dagli esordi sono state la chiave di lettura degli scopi istituzionali del nostro Statuto. Anlaids sin dalla sua costituzione si è impegnata sul campo anche perché la sua componente scientifica era preponderante e andavano allevati nel mondo sconosciuto del virus Hiv i nuovi giovani promettenti cervelli. Ritrovo molti di loro, ora, in posizioni dominanti: di prima o di seconda fascia, direttori di reparti di malattie infettive o professionalmente legati a Centri o Istituti di eccellenza.*

continua a pag. 2



Editoriale di Fiore Crespi  
segue da pag.1

## Stranieri senza libertà né salute

### HIV IN CARCERE – Il progetto Salute senza barriere dell'Inmp

*Al momento, Anlaids per molte ragioni ha dovuto evolversi forse per adeguarsi alla storia del virus, forse a nuovi metodi di gestione o forse per altro ancora, meccanismi complessi che certamente sfuggono ad una volontaria. Tuttavia come senior non posso non identificare la necessità di bandire per il 2013 alcune borse di studio soprattutto a favore della visibilità del Convegno Nazionale che si svolgerà a Firenze nel mese di novembre.*

*Da attenta osservatrice del mondo che mi circonda da anni, ritengo che il modo innovativo per comunicare questo rinnovato evento nazionale sarebbe annunciare un bando di ricerca pubblico riservato a giovani ricercatori-ricercatrici che presentino un loro progetto di ricerca, in sintonia con gli argomenti più attuali, il loro curriculum, più la lettera di presentazione dell'Istituto o Ente in cui si svolgerà la ricerca che garantisca l'utilizzazione delle attrezzature scientifiche disponibili e del materiale di consumo. Non saranno le borse a tappeto degli anni 90, tuttavia sarà un segnale di fiducia e di vitalità dell'associazione in quanto è per me fondamentale che Anlaids resti fedele al suo DNA. Ora l'associazione utilizza il metodo scientifico anche per le ricerche sociali altrettanto importanti per verificare lo stato dell'arte degli altri nostri scopi statuari.*

**S**e gli stranieri hanno difficoltà a tutelare la propria salute nella nostra società, ancor di più ce l'hanno se sono privati della libertà personale. A rendere tutto difficile, problemi legati alle barriere linguistiche, culturali ma anche organizzativi. Perché la legge, spesso, fatica a trovare attuazione. Parliamo del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 1° aprile 2008 che realizza, almeno nelle intenzioni normative, il trasferimento delle competenze sanitarie, organizzative ed economiche della medicina penitenziaria dal Dipartimento dell'Amministrazione Penitenziaria del Ministero della Giustizia al Servizio Sanitario Nazionale, con l'obiettivo di equiparare la tutela della salute in carcere a quella offerta a tutti i cittadini.

Tuttavia al di là del dettato normativo, in molti contesti l'integrazione sanitaria dei detenuti non risulta pienamente assicurata, anche perché la riforma a distanza di quasi cinque anni non è ancora entrata a regime. Così per rispondere a bisogni concreti si ricorre a progetti speciali o a interventi straordinari, per lo più promossi da associazioni o da altri organismi. Tra questi ultimi, l'Istituto Nazionale Salute, Migrazioni e Povertà (Inmp) ha realizzato diversi interventi nelle carceri italiane, anche a tutela della salute dei detenuti stranieri. Come l'ultimo, condotto in partenariato con il Ministero della Salute e lanciato lo scorso ottobre 2012: si chiama **Salute senza Barriere** e ha portato incontri di formazione già in 10 carceri italiane (altre due sono in programma nel mese di febbraio) per promuovere "l'integrazione sanitaria dei cittadini dei Paesi Terzi, ospiti temporanei degli Istituti di pena, attraverso il pieno e consapevole accesso al Servizio Sanitario Nazionale durante il periodo di detenzione". In ciascuno di questi incontri hanno partecipato circa 200 persone, per un totale di 1.260 detenuti raggiunti ad oggi di cui oltre la metà stranieri. Oltre ai detenuti hanno partecipato anche il personale sanitario delle Aziende Sanitarie e delle Aziende Ospedaliere che ha in carico la salute dei detenuti e il personale non sanitario e di Polizia penitenziaria operante negli Istituti di pena. L'argomento al centro della formazione è il diritto all'assistenza sanitaria del cittadino

straniero e detenuto, nonché la riforma della medicina penitenziaria e il funzionamento del Sistema Sanitario Nazionale.

A questo proposito, sono stati distribuiti circa 200 questionari in ciascuna città, in parte differenziati tra detenuti, polizia penitenziaria e personale sanitario, volti a rilevare la percezione della riforma della medicina penitenziaria, la conoscenza dei diritti e del funzionamento del nostro sistema sanitario e la consapevolezza sullo stato di salute. I dati dei questionari sono in analisi presso il Dipartimento di giurisprudenza dell'Università di Torino e saranno disponibili a breve.

Un'azione di formazione specifica, inoltre, è stata diretta al personale sanitario (medici, infermieri, psicologi) che ha in carico la salute dei detenuti, mediante 4 percorsi formativi

attinenti alle seguenti aree tematiche: dermatologia, infettivologia, igiene e sanità pubblica, salute mentale. Riguardo all'infettivologia, durante la conferenza stampa di presentazione del progetto è stato specificato dalla direttrice dell'Inmp, **Concetta Mirisola**, che saranno fornite ai partecipanti

tutte le informazioni utili alla prevenzione delle malattie infettive, ma il progetto non prevede la distribuzione degli strumenti, come profilattici o siringhe sterili, indispensabili per la reale prevenzione in caso di rapporti sessuali o di uso di sostanze stupefacenti, comportamenti che nessuno può considerare infrequenti nell'ambiente di reclusione.

L'intervento ha una valenza territoriale nazionale e coinvolge gli Istituti di pena e le relative Aziende Sanitarie e/o Ospedaliere presenti nelle seguenti città: Milano, Torino, Bologna, Firenze, Teramo, S. Maria Capua Vetere (CE), Bari, Palermo, Cagliari.

**Salute senza barriere** è finanziato dal FEI (Fondo Europeo per l'Integrazione dei cittadini dei Paesi Terzi). Il progetto, proposto dal Ministero dell'Interno (Autorità responsabile del FEI), è attuato da un partenariato composto dal Ministero della Salute (con compiti di coordinamento generale) e dall'INMP (incaricato della realizzazione di tutte le attività previste). Per le attività di sensibilizzazione sullo stato di attuazione della Riforma, l'INMP ha firmato un protocollo di intesa con il Forum nazionale per la Salute in Carcere. 





# “Dobbiamo ridurre i rischi”

**HIV IN CARCERE** – Roberto Monarca, Società Italiana di Medicina e Sanità Penitenziaria

I dati relativi alla diffusione delle malattie infettive nelle carceri italiane non sono completi. Le cifre disponibili sono basate su progetti specifici che analizzano un campione dei detenuti. La più recente analisi di questo tipo è stata condotta nell'ambito del progetto *La salute non conosce confini* promosso dalla Società italiana di malattie infettive e tropicali (Simit) e dalla Società italiana di medicina e sanità penitenziaria (Simspe), il cui direttore scientifico, **Roberto Monarca**, del Dipartimento di malattie infettive della Asl di Viterbo, ci illustra i principali risultati.

## Dottor Monarca, qual è la diffusione dell'Hiv nelle carceri italiane?

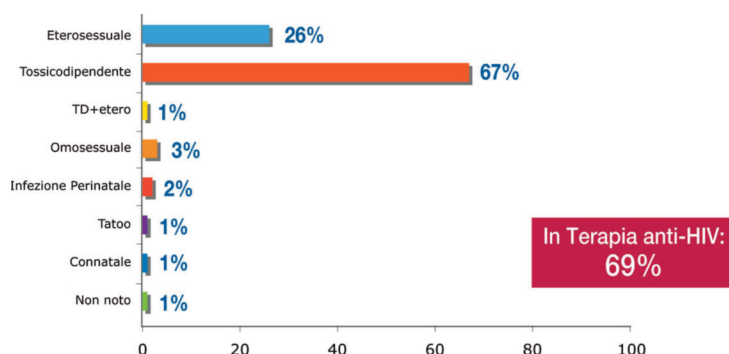
I dati epidemiologici di cui disponiamo sono parziali. Dal 2008, infatti, con il passaggio delle competenze relative alla sanità in carcere dal Ministero di Grazia e Giustizia a quello della Salute, non viene più effettuata una raccolta univoca di dati nazionali. I dati recenti sono ricavati dal progetto *La salute non conosce confini*, condotto dalla Simit e dalla Simspe in collaborazione con Nps e con un *grant* di Gilead sciences in 18 istituti nazionali; secondo i dati preliminari relativi a 9 istituti, sono stati eseguiti 2991 test Hiv, con una percentuale di accettazione del test del 56%, e di questi il 5,6% è risultato positivo. Un dato importante è quello relativo alle nuove diagnosi, in chi cioè ignorava di essere Hiv positivo, una situazione che si verifica nel 3,1% dei testati. Si tratta di un dato di rilievo perché è noto che il rischio di trasmettere l'infezione da parte di coloro che non sanno di averla è molto più alto, secondo alcuni studi 6-8 volte più alto. Questo costituisce un motivo di preoccupazione in un ambiente come il carcere in cui comunque permangono comportamenti a rischio, dai rapporti sessuali non protetti allo scambio di aghi o altri oggetti taglienti. Comunque i dati di prevalenza che si registrano in carcere sono da 15 a 20 volte superiori a quelli registrati nella popolazione generale. Se paragoniamo questi valori a quelli di un analogo studio del 2004 che registrava una prevalenza del 7,5%, osserviamo una lieve diminuzione. Tuttavia, anche se questa diminuzione fosse reale, i dati attuali sono da considerare comunque allarmanti.

### Diffusione delle malattie infettive in carcere

|                      | Detenuti presenti | Test | Positivi | Nuovi casi | Prevalenza | Incidenza | % esecuzione test |
|----------------------|-------------------|------|----------|------------|------------|-----------|-------------------|
| <b>HIV</b>           |                   | 2291 | 129      | 4          | 5,6%       | 0,2%      | 56%               |
| <b>HBV</b>           |                   | 1748 | 93       | 49         | 5,3%       | 2,8%      | 43%               |
| <b>(Anti-HBcAg+)</b> | 4072              | 889  | 291      | 170        | 32,7%      |           | 22%               |
| <b>HCV</b>           |                   | 1710 | 561      | 65         | 32,8%      | 3,8%      | 42%               |
| <b>Lue</b>           |                   | 1407 | 33       | 12         | 2,3%       | 0,9%      | 35%               |
| <b>TBC</b>           |                   | 1093 | 238      | 104        | 21,8%      | 9,5%      | 27%               |

Fonte *La salute non conosce confini*, dati relativi ai seguenti Istituti: Roma Regina Coeli, Roma Rebibbia, Viterbo, Sassari, Cagliari, Torino, Genova Marassi, Firenze Sollicciano e Reggio Calabria (parziale)

### Fattori di rischio per HIV



## Quali sono le modalità di acquisizione dell'infezione più frequenti?

Da questo punto di vista stiamo osservando un cambiamento; oggi solo il 16% del campione che ha fatto il test è costituito da tossicodipendenti. Questa modalità di trasmissione è ancora la più frequente, ma in carcere come all'esterno sta aumentando la prevalenza di Hiv nei non tossicodipendenti. E questo è un dato ancora più allarmante per il carcere perché qui non ci sono politiche mirate alla riduzione del rischio di trasmissione; esistono solo programmi per la somministrazione di metadone e buprenorfina ma non ci sono esperienze di distribuzione di profilattici o siringhe sterili. Si tratta di una situazione quasi esclusiva delle carceri italiane: quando ci confrontiamo con colleghi che operano all'estero, il fatto che questi mezzi non riescano ad entrare negli istituti penitenziari dal nostro paese è per loro motivo di grande sorpresa, perché in Francia, in Spagna, in Germania e in tanti altri paesi è ormai una prassi consolidata.

## Perché è così difficile da noi far entrare nelle carceri i condom o le siringhe sterili?

Difficile rispondere. Probabilmente il fatto che il passaggio della sanità penitenziaria al Sistema sanitario nazionale ancora non sia a regime impedisce l'instaurarsi di abitudini consolidate costruite sulle buone pratiche cliniche. È intenzione della Simspe promuovere sempre più l'ingresso di programmi basati sulla riduzione del danno negli istituti italiani, come viene richiesto anche da varie associazioni, penso ad esempio a Nps e Lila.

## Torniamo al test: come viene offerto?

Il test per l'Hiv viene proposto al momento dell'ingresso in carcere. Un momento non particolarmente adatto per una serie di motivi: in quegli istanti, infatti, la persona detenuta è soggetta a una grave preoccupazione psicologica, i suoi pensieri sono tutti rivolti a come uscire dal carcere e a come contattare parenti e avvocato, non è una condizione in cui è raggiungibile dal counselling. Per questo le percentuali di esecuzione del test sono basse, soprattutto

continua a pag. 4



## “Dobbiamo ridurre i rischi”

intervista a **Roberto Monarca** - segue da pag. 3

se non viene riproposto a distanza di qualche settimana. Naturalmente se ci si impegna ad offrire il test nella maniera più opportuna, le percentuali aumentano: noi siamo partiti prima del progetto da tassi di accettazione del 14% e siamo arrivati al 56%, un buon aumento anche se ritengo che il 56% sia tuttora insoddisfacente.



### **Riguardo alla terapia, è possibile garantire alla persona con Hiv detenuta la stessa qualità disponibile per tutti gli altri cittadini?**

In generale, sì. Nella gran parte degli istituti non c'è un problema di accesso ai farmaci anche di ultima generazione, soprattutto da quando anche la gestione dei farmaci è passata al Ministero della Salute; prima era vincolato alle limitazioni del budget relativo al capitolo specifico del Ministero della Giustizia, un budget in cui erano compresi anche gli stipendi dei medici per cui alla fine dell'anno alcuni medici si chiedevano se prescrivere molti farmaci poteva creare problemi all'erogazione dei loro stipendi. Ora sulla qualità dell'offerta terapeutica in generale non c'è un problema, al massimo si può creare qualche situazione critica in determinati istituti. Il problema grande è quello dell'aderenza: si sa bene quanto è importante una aderenza ottimale per il successo terapeutico, ma nella vita penitenziaria alcune persone utilizzano il rifiuto della terapia per attirare l'attenzione sul proprio stato di detenzione o di salute o per reclamare il rispetto di diritti che loro considerano negati. Questa scarsa aderenza, però, mette a rischio la loro salute: uno studio del 2010 stima che solo il 54% delle persone con Hiv detenute che seguono una terapia raggiunge la soppressione della viremia, contro l'80% che registriamo di solito nei nostri ambulatori.

### **Cosa si può fare per migliorare questa situazione?**

Sicuramente c'è un problema legato alla privacy, soprattutto in alcune tipologie di detenuti. Alle volte per alcune persone prendere delle terapie può voler dire riconoscersi malati e questo porta a sentirsi indeboliti nel branco. Quando ci si trova ad avere un grado di riconoscibilità con gli altri detenuti si tende a nascondere le proprie debolezze. Quindi la mancanza di privacy soprattutto per queste persone può portare a una minore aderenza alla terapia. Da parte di noi medici l'unica cosa che possiamo fare è individuare le terapie più semplici: sicuramente una singola dose giornaliera è da preferire sia per non gravare sulla conduzione sanitaria che spesso prevede la distribuzione quotidiana della terapia, sia per agevolare un maggiore rispetto della privacy. Il problema è che spesso i pazienti nel carcere sono poli-trattati, perché magari oltre alla malattia infettiva hanno malattie metaboliche o psichiatriche oppure cardiologiche e questo pone grandi problemi all'organizzazione della assistenza sanitaria.



# Uno sguardo da dentro

## **HIV IN CARCERE – La testimonianza**

**“S**e alcuni settori della società civile stigmatizzano la persona sieropositiva, in carcere la sieropositività diventa pretesto per scagliarsi e scaricare tutta la rabbia repressa nei confronti dei malcapitati, facendo di loro il *capro espiatorio* di una segregazione subita con sofferenza”. Così sintetizza la situazione delle persone con Hiv private della libertà **Francesco Rinaldi**, volontario di Anlaids Marche che opera anche all'interno della casa circondariale di Pesaro, dove collabora alla redazione del supplemento carcerario **Penna Libera Tutti**, distribuito mensilmente in circa 4.000 copie a Pesaro e provincia insieme al settimanale di informazione della Diocesi **Il nuovo amico** (settimanale e supplemento carcerario sono consultabili sul sito [www.ilnuovoamico.it](http://www.ilnuovoamico.it)).

Francesco si occupa anche di assistenza psicologica ai detenuti, che incontra due volte alla settimana: per questo è in grado di offrire uno sguardo “dall'interno” sulle condizioni di vita delle persone con Hiv che si trovano nel carcere. “Si assiste – racconta – a vessazioni e discriminazioni da parte dei detenuti ‘sani’ verso quei compagni che hanno avuto l'ardire o l'incoscienza di confidare a qualcuno il proprio stato di salute. Ecco perché alle persone con Hiv che assisto personalmente consiglio vivamente di non parlare della loro patologia”.

Anche assumere la terapia in un ambiente come il carcere diventa un problema: “Si deve considerare la convivenza forzata in spazi ridotti di soli tre metri quadri per una cella che ospita tre persone. Per forza di cose, le persone con Hiv devono trovare svariate giustificazioni per l'assunzione delle terapie e questo, spesso, è motivo di ulteriore stress psicologico. Adducono motivazioni strampalate ma oggettivamente tranquillizzanti all'apparenza come problemi di pressione alta, micosi cutanee, mal di testa. C'è anche tuttavia da considerare l'appuntamento per il prelievo delle analisi trimestrali. La persona detenuta viene trasportata in ospedale con le manette; questo avviene anche per le udienze in tribunale o per qualsiasi altra uscita dal penitenziario”.





# L'agenzia del farmaco si apre ai pazienti

*Lo scorso 8 febbraio l'Aifa ha incontrato decine di associazioni impegnate in sanità*

**È** una data di svolta per l'Aifa quella dell'8 febbraio: per la prima volta l'Agenzia Italiana del Farmaco si apre all'incontro con le associazioni dei pazienti. Certo, qualche passo in questo senso c'era già stato, ad esempio con l'iniziativa *Open AIFA*, ma il convegno organizzato a Roma al Tempio di Adriano ha voluto segnare un punto di non ritorno verso il coinvolgimento e la trasparenza da parte dell'Agenzia. Forse per questo per il convegno è stato scelto un titolo rivendicativo (**Farmaci. Diritto di parola**) anche se queste parole potrebbero nascondere in realtà una visione limitata della relazione tra agenzia regolatoria e rappresentanti dei pazienti: come dire "potete parlare ma le decisioni non spettano a voi". Una visione che sembra trovare conferma nelle parole introduttive del direttore dell'Aifa **Luca Pani** che prima di dare inizio ai lavori ha sentito l'esigenza di ribadire che "l'agenzia è chiamata a prendere decisioni anche contro l'opinione dei pazienti".

Ma non bisogna farsi condizionare dai modi burberi del dottor Pani: chissà che i suoi atteggiamenti da sardo poco incline alle lusinghe non celino un sincero interesse per l'incontro con chi vive la malattia. Nonostante abbia rivendicato i riconoscimenti ottenuti dall'Aifa per gli sforzi verso la trasparenza – e che hanno lasciato perplessi molti presenti, convinti che finora l'agenzia abbia fatto meno di quello che avrebbe potuto in quel campo – ha anche tenuto a precisare più volte nel corso della giornata che "nasceranno, all'interno dell'Agenzia Italiana del Farmaco, nuove modalità di interazione e di coinvolgimento dei cittadini nel processo regolatorio. Per la prima volta nella storia dell'Agenzia i cittadini avranno un ruolo nel percorso d'accesso al farmaco. Il Convegno di oggi costituisce il punto di partenza per un viaggio da percorrere insieme nell'interesse del malato, oltre che un'occasione di confronto critico e costruttivo".

Dati questi obiettivi, il convegno non ha visto solo la partecipazione dei pazienti ma anche di rappresentanti delle principali Istituzioni di regolamentazione del farmaco europee e americane, del Ministero della Salute, delle Regioni e dei rappresentanti della filiera del farmaco. All'inizio della mattinata, centinaia di ascoltatori seguivano attenti i resoconti delle esperienze di collaborazione tra enti regolatori e società civile in altri paesi. Resoconti dai quali si ricavava la sensazione che in Italia si sia ancora pesantemente indietro rispetto alla possibilità di creare sinergie che possano aiutare a risolvere meglio e con miglior impiego delle risorse le mille sfide relative alla commercializzazione dei farmaci e dei dispositivi medici.

Alla panoramica internazionale, sono seguite le prospettive enunciate dai vari attori coinvolti a livello nazionale: il Ministero della salute, le Regioni, i farmacisti, i medici e l'industria. E qui ha avuto inizio una "parcellizzazione" dei

punti di vista che ha poi trovato conferma nella sezione successiva dedicata al mondo associativo. Alle associazioni dei pazienti è stata infatti riservata l'ultima, estenuante sessione della giornata, dalle 15.30 alle 18.30, anche se l'orario di chiusura previsto era per le 17.45. Non sorprende che alla fine solo poche decine di persone fossero ancora in sala per vedere scorrere sul podio circa 25 rappresentanti di associazioni, da *Cittadinanzattiva* alle onlus degli ustionati, dall'ex ministro De Lorenzo intervenuto in qualità di presidente della *Federazione Associazioni Volontariato in Oncologia* (Favo) a Ivan Gardini di *EpaC*. Insomma una carrellata impressionante ma non sempre costruttiva...

La sessione, infatti, era stata organizzata attraverso un meccanismo articolato: nei mesi precedenti, un messaggio

email avisava tutte le associazioni della possibilità di presentare degli "abstract" per questa giornata. Tuttavia nessuna indicazione veniva fornita sull'impostazione da dare a questi abstract: dovevano essere discussioni di azioni svolte da ciascuna associazione? Presentazioni di problematiche specifiche con suggerimento di soluzione? Analisi di dati scientifici relativi a qualche particolare settore farmaceutico? La risposta è ignota. Anlaids aveva presentato tre abstract: il primo riguardava le questioni di

sicurezza e affidabilità ancora da affrontare per l'introduzione nel mercato italiano degli antiretrovirali generici che a breve potranno essere disponibili; nella seconda proposta si cercava una soluzione alla mancanza di coinvolgimento dei pazienti nella contrattazione e nei meccanismi di rifornimento dei farmaci ospedalieri come gli antiretrovirali. Ma gli organizzatori hanno chiesto all'associazione di tenere una presentazione sul terzo lavoro, relativo alla proposta di Regolamento europeo attualmente all'esame del Parlamento di Strasburgo che intende disciplinare la ricerca clinica. Come alle altre sigle, anche ad Anlaids sono stati concessi solo 5 minuti – cinque! – per il proprio intervento. È evidente che non si possa pretendere di affrontare efficacemente problemi concreti in queste condizioni.

In conclusione l'appuntamento voluto da Aifa è certamente da salutare come un incoraggiante segnale di cambiamento: bisogna tener presente che oggi, nell'unico gruppo di lavoro in cui sono coinvolti i pazienti, siedono diversi rappresentanti di una sola associazione, evidentemente ma inspiegabilmente considerata l'unica realmente rappresentativa. Ora si spera che il convegno dell'8 febbraio sia seguito da iniziative più mirate e concrete di collaborazione fattiva tra chi conosce i problemi delle persone malate e chi è chiamato a prendere decisioni - nessuno nega questo ruolo - sugli strumenti da usare per tutelare la loro salute. Gli interventi sono disponibili all'indirizzo [www.agenziafarmaco.gov.it/it/content/farmaci-diritto-di-parola](http://www.agenziafarmaco.gov.it/it/content/farmaci-diritto-di-parola)



# La genetica: quanto conta nell'infezione da HIV?

SCIENZA - di Lucia Palmisano, Istituto Superiore di Sanità

**L'**infezione da HIV (come molte altre infezioni croniche) rappresenta un ottimo esempio di come il decorso e le caratteristiche delle malattie infettive siano determinati da un intreccio di fattori ambientali (il virus, in questo caso) e genetici. Le differenze della risposta individuale si spiegano con la complessità del sistema e il grande numero di fattori coinvolti. Quando si parla di "genetica" viene spontaneo pensare all'ospite e alle caratteristiche del suo DNA, che lo rendono più o meno suscettibile a contagiarsi o ad ammalarsi in maniera più o meno grave. Conta invece, ed è spesso altrettanto importante, anche la genetica dell'agente infettivo: un ceppo di HIV può essere più virulento di un altro; un virus che abbia sviluppato mutazioni di resistenza nel suo RNA può avere una capacità replicativa inferiore al virus *wild type*, che mantiene la sua sensibilità ai farmaci antiretrovirali.

## LA DELEZIONE DELTA 32 E IL CASO DI TIM BROWN

L'acquisizione e la progressione dell'infezione da HIV sono fortemente influenzate dalla variabilità interindividuale e da sempre gli sforzi dei ricercatori in tutto il mondo si sono concentrati sulla definizione dei fattori responsabili di tale variabilità. Quando è apparso evidente che alcuni individui, nonostante molteplici e documentate esposizioni al virus, non si infettano e non si ammalano di AIDS, è apparso altrettanto chiaro che comprendere i meccanismi responsabili di questa resistenza all'infezione poteva essere importante ai fini terapeutici.

Risale al 1996 la scoperta della cosiddetta "delezione delta 32" rappresentata da una variazione genetica del corecettore CCR5 che risulta più corto e non funzionale. Poiché per la maggioranza dei ceppi di HIV questo corecettore è una porta obbligata per l'ingresso nelle cellule, se il recettore è difettoso il virus non può entrare. Di conseguenza gli individui eterozigoti per questa caratteristica (cioè che la esprimono al massimo) sono resistenti all'infezione. La presenza di delezione non comporta nessun problema evidente alla persona che ne è portatrice. Negli omozigoti, che esprimono la delezione solo in una parte delle cellule, non c'è protezione nei confronti dell'infezione da HIV-1 ma l'andamento della malattia è più lento. In Europa gli eterozigoti per la delezione sono circa l'1% della popolazione generale, mentre gli eterozigoti ammontano a circa il 14%.

Un interessantissimo caso di quella che gli anglosassoni chiamano *serendipity* ha fornito la conferma in vivo della protezione indotta dalla presenza di delezione delta 32: si tratta della storia, ormai notissima, di **Tim**

**Brown**, un americano affetto da AIDS che tra il 2007 e il 2008 mentre viveva in Germania ha ricevuto un trapianto di midollo osseo per curare la leucemia che lo aveva colpito.

Le cellule staminali destinate a ricostituire il suo sistema immunitario azzerato dalla immunodepressione pre-trapianto provenivano da un donatore portatore di delezione delta 32; l'assetto genetico di Tim ha subito quindi una trasformazione che lo ha reso resistente al virus da lui contratto. A tutt'oggi Tim Brown è sieronegativo e non ha necessità di assumere farmaci antiretrovirali, anche se ci sono seri dubbi sul fatto che l'HIV sia stato effettivamente eradicato dal suo organismo. Quanto è successo a Tim Brown sicuramente è un'importantissima prova dell'esistenza di una resistenza genetica all'infezione da HIV. Trial clinici molto sofisticati sono in corso per verificare la fattibilità e l'efficacia di una terapia genica con linfociti privi di CCR5 ma i risultati sono per ora molto dubbi. In ogni caso è da escludere che nel medio termine possa trattarsi di terapie proponibili nella pratica clinica.

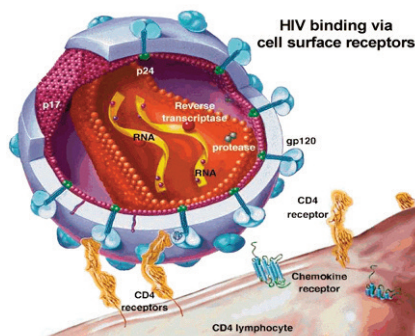


## ALTRI ESEMPI DI CONDIZIONAMENTO GENICO NELL'INFEZIONE DA HIV

A parte la delezione delta 32, altri fattori geneticamente determinati possono influenzare la trasmissione e la patogenicità dell'HIV. Su di essi si focalizza da tempo l'attenzione nella speranza di individuare dei "correlati di protezione" che possano essere rilevanti ai fini terapeutici e di allestimento di un vaccino preventivo. Bisogna subito chiarire, però, che per nessuno di tali fattori è emerso un ruolo così definito come per la delezione delta 32.

Sicuramente una notevole importanza ha l'HLA, cioè il complesso di geni che controlla, tra l'altro,

le risposte immunitarie agli agenti infettivi. Per molti di questi geni, estremamente variabili da un soggetto all'altro, sono state osservate delle associazioni con la progressione, la resistenza o la suscettibilità all'infezione dell'HIV. Due HLA, il B27 e il B57, sembrano fortemente "protettivi" ma non esiste nessun fattore che, isolatamente, abbia un ruolo definito e indipendente. Stesse conclusioni valgono per le varie molecole che fanno parte dell'immunità innata, cioè della prima linea di difesa contro le infezioni: APOBEC, TLR3, KIR3DL1 ecc. Più che ai fini terapeutici, quindi, queste scoperte sono rilevanti per meglio comprendere i meccanismi patogenetici dell'infezione da HIV e la variabilità individuale della risposta. In ogni individuo le molte variabili in





causa si combinano in un'infinità di modi diversi e sono rari i soggetti in cui prevalgono i fattori "negativi" o quelli in cui predominano i fattori "protettivi". Nella maggior parte delle persone infatti coesiste un mix di fattori genetici di rischio e di resistenza che determinerà la storia naturale della malattia.

## LA FARMACOGENETICA

La farmacogenetica esplora il peso dei fattori genetici nel condizionamento della risposta ai farmaci, sia in termini di efficacia che di tossicità. Lo scopo di questa branca è determinare se esistono assetti genetici che aiutino ad identificare a priori i soggetti a rischio di risposta terapeutica subottimale o di aumentata tossicità.

L'importanza della genetica nell'ambito della terapia antiretrovirale si è arricchita di numerose informazioni negli ultimi anni. Per quanto riguarda la tossicità dei farmaci sicuramente il migliore esempio è lo studio del profilo di HLA-B 5701, test ormai validato e attuabile anche nella routine per prevedere l'ipersensibilità ad abacavir. In passato spesso questo farmaco non veniva somministrato per il timore di una grave reazione di ipersensibilità (almeno nel 5-10% dei pazienti) che in alcuni casi è risultata mortale. Da quando è stato reso obbligatorio il test genetico (in Italia nel 2008), non sono stati più registrati casi di ipersensibilità.

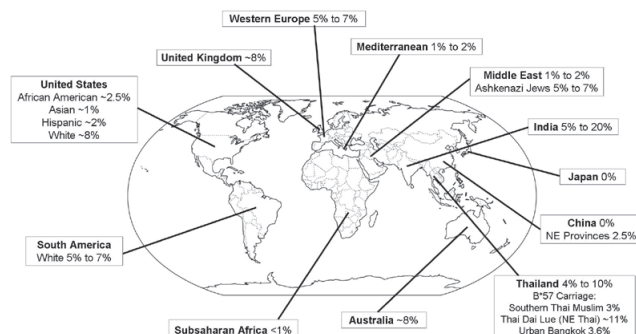
Altri singoli predittori genetici di tossicità sono stati identificati, ma non hanno il livello di evidenza e di validazione dell'HLA-B 5701: tra i principali l'UGT1A128 associato all'iperbilirubinemia da atazanavir e il CYP2B6 che si associa alla comparsa di gravi disturbi neuropsichiatrici da efavirenz, probabilmente in quanto determina delle modificazioni metaboliche con conseguente accumulo del farmaco.

Nonostante la sua complessità, è verosimile che la ricerca nel campo della farmacogenetica porterà a breve-medio termine altri risultati importanti e applicabili nella pratica, permettendo una maggiore personalizzazione della terapia antiretrovirale.

## L'ESEMPIO DELL'IL28 NELL'EPATITE C

Un interessante esempio di impatto della genetica sulla terapia è quello del gene dell'IL28 nell'infezione da virus dell'epatite C. Nel 2009, ricercatori in diverse parti del mondo hanno dimostrato che un diverso background genetico dell'individuo che si infetta con il virus dell'epatite C è in grado di condizionare l'eliminazione del virus, sia spontanea che indotta dal trattamento. In questo caso si tratta di una piccolissima variazione nella sequenza del gene che codifica

## Global Frequency of HLA-B\*5701



Adapted from David Nolan et al. J HIV Ther. 2003 May;8(2):38-41.

per l'IL28B, una molecola implicata nella risposta immune del soggetto infettato dal virus C; il portatore di questa variante, se si infetta con l'HCV, ha una probabilità di eliminarlo con la terapia 5 volte più elevata rispetto ai soggetti che non ne sono portatori.

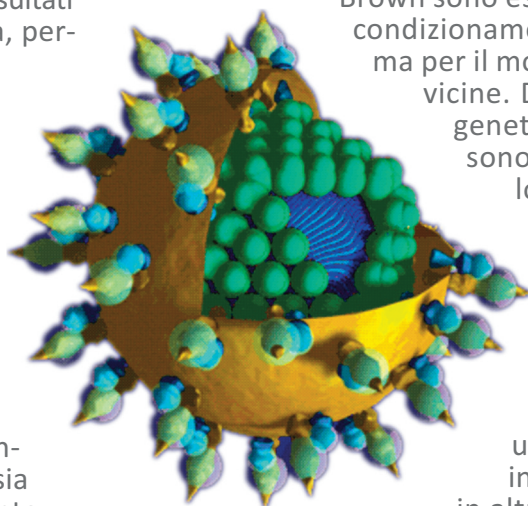
Numerosi studi hanno dimostrato che l'IL28B è un marcatore prognostico validissimo nelle persone HCV+ trattate con interferone peghilato e ribavirina. Con la disponibilità dei nuovi farmaci anti HCV (inibitori della proteasi) è importante capire se il suo ruolo predittivo vale anche con le terapie triplici. I dati finora disponibili suggeriscono che la predittività di IL28B sia specifica per la terapia con interferone.

A pochi anni dalla scoperta, le Linee Guida internazionali supportano l'uso di un test semplice e di costo contenuto per valutare se una persona è portatrice della variante del gene per IL28B. Il risultato del test ha infatti un impatto importante sulla gestione del paziente, perché influenza scelta e durata della terapia e decisione se sottoporlo a un nuovo trattamento.

## ALCUNE RIFLESSIONI

La storia della delezione delta 32 e il caso di Tim Brown sono esempi molto forti dell'importanza del condizionamento genetico nell'infezione da HIV, ma per il momento le ricadute pratiche non sono vicine. Diverso il caso della ricerca farmacogenetica, nella quale i risultati degli studi sono stati rapidamente messi in pratica:

lo screening genetico dei pazienti candidati alla terapia con abacavir ha eliminato il rischio di reazioni da ipersensibilità, mentre per l'infezione da HCV il test per l'IL28B facilita le scelte terapeutiche. Per il futuro possiamo essere abbastanza ottimisti e immaginare un percorso accelerato verso terapie individualizzate; nell'HIV molto più che in altre infezioni l'ampia gamma di antiretrovirali disponibili sembra rendere questa strada relativamente agevole.





# News

## LA IT ICON ANLAIDS SBARCA SUI MAGAZINE



Elisa Provaso, It Icon di Anlaids Onlus e testimonial della campagna **Bonsai Aid Aids** 2013, è apparsa sull'edizione di febbraio del

mensile *Maxim* e sul numero 8 del settimanale *Grazia*. I due articoli, pubblicati su testate prestigiose, parlano della testimonial di Anlaids e dell'associazione rivolgendosi ad un pubblico molto giovane. "Che cosa fa una blogger quando diventa un'icona del web?" chiede la giornalista di *Grazia*. Ed Elisa Provaso risponde in maniera diretta: "Uso questo 'potere' per una buona causa, la lotta all'Aids".

Ad Alessandro Vergallo di *Maxim* invece Elisa spiega nel dettaglio come è cominciato il lavoro con Anlaids: "Questo progetto è nato a giugno scorso e sono stata presentata ufficialmente con Convivio, con un video dal titolo 'Rifletti e proteggiti' nel quale ci sono io in due situazioni: io che guardo e io che interagisco. Il mio personaggio non giudica. È un'amica che ascolta. È il modo giusto per arrivare ai ragazzi. Purtroppo l'Aids oggi non ha classi sociali come succedeva negli anni 80 e 90. Non ci sono più categorie a rischio, siamo tutti a rischio. Oggi i ragazzini dai 13 anni in poi si beccano l'Aids, quindi era necessario trovare una persona molto vicina a loro che cercasse di trasmettergli concetti come il rispetto, il volersi bene e usare il preservativo".

## ANLAIDS CONTRO LA VIOLENZA SULLE DONNE

In occasione di San Valentino e della giornata contro la violenza sulla donna **Alessandra D'Abramo**, infettivologa al Policlinico Umberto I incaricata di rispondere al numero verde Anlaids, e Alessandra Sannella, responsabile sanitaria del centro di accoglienza per richiedenti asilo politico (CARA) di Castelnuovo di Porto hanno organizzato un corso di formazione dal titolo "La salute dell'amore" rivolto alle donne residenti nel centro.

"L'idea è partita dopo aver richiesto ad Anlaids dei preservativi gratuiti da portare in ambulatorio – racconta Alessandra D'Abramo – Avendone ricevuti circa duemila, abbiamo incentrato il corso sulla prevenzione delle malattie sessualmente trasmissibili e sull'utilizzo del preservativo. Al corso hanno partecipato donne di nazionalità nigeriana, somala ed eritrea con le rispettive mediatrici culturali di lingua. L'incontro è durato circa due ore ed ha suscitato grande interesse nelle donne. Oltre ad una certa partecipazione individuale, quello che ha colpito è stato il coinvolgimento delle donne come gruppo, superando le differenze culturali e linguistiche. Una donna nigeriana nel momento della distribuzione dei preservativi incitava le eritree che erano più timide a non esserlo perché era in gioco la loro salute, dicendo esattamente: don't be shy, condom is for your safety!"

## ICAR: VIA AD ABSTRACT E SCHOLARSHIP

Aperta la sottomissione degli abstract e la richiesta per le *community scholarship* per ICAR 2013. Scadenza 20/03/2013. Tutte le informazioni su [www.icar2013.com](http://www.icar2013.com) I.C.A.R. (*Italian Conference on AIDS and Retrovirus*) nasce cinque anni fa come congresso italiano sull'AIDS per offrire alla comunità scientifica ed alle associazioni del volontariato un ambito di confronto, discussione e crescita su quanto attiene a prevenzione diagnosi e cura dell'infezione da HIV e delle patologie correlate e alla promozione della ricerca scientifica in questo campo.



La V edizione intende riaffermare lo spirito e la progettualità originarie promuovendo la presentazione della migliore produzione scientifica, con particolare attenzione per i contributi dei giovani ricercatori e per i dati più recenti degli studi sui temi più attuali e dibattuti. In particolare, il Convegno di Torino si pone l'obiettivo di favorire i collegamenti tra ricerca di base e pratica clinica per l'ottimizzazione della cura, rilanciando una stretta collaborazione scientifica tra le diverse competenze in campo, focalizzando tra l'altro l'attenzione su temi quali la farmacologia clinica, la farmacocinetica e la farmacogenetica degli antiretrovirali e sui progressi in virologia, immunologia e genetica dell'ospite in relazione al rischio di progressione di malattia. Una specifica attenzione verrà dedicata alle criticità nelle nuove strategie di prevenzione. A questi fini, verrà il più possibile favorito il coinvolgimento nel congresso di professionalità diverse e dei Soci delle diverse società scientifiche che partecipano a ICAR.

Come ormai è tradizione, la conferenza verrà articolata in *tracks*, che permetteranno di convogliare i contributi scientifici originali in *slide* e *poster session* tematiche, ed arricchita da Simposi scientifici, da Letture tenute da esperti internazionali su tematiche di maggiore attualità nonché da Tavole Rotonde e Corsi pregressuali, questi ultimi riservati a un numero predeterminato di iscritti. L'attualità delle tematiche inerenti le epatiti, associata alla disponibilità di nuovi farmaci, ed il coincidere in larga misura di coloro che si occupano di pazienti con HIV con coloro che trattano le epatiti, ci ha motivato ad introdurre anche quest'anno le epatiti tra i temi congressuali ed a sollecitare l'invio di contributi scientifici originali. In un momento in cui la restrizione delle risorse rende difficile sviluppare una ricerca competitiva, e minaccia di complicare l'accesso e ridurre la qualità delle cure, ICAR si augura di poter essere una occasione di motivazione per i ricercatori, i clinici e i volontari delle associazioni, giovani e meno giovani, che incrementi, nei giovani in particolare, il senso di appartenenza alla comunità scientifica e a quella di tutti coloro che contro questa malattia continuano con determinazione a lottare.

I Presidenti Guido Antonelli, Giovanni Di Perri, Massimo Galli



Anno V numero 47  
febbraio 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.anlaidsnolus.it](http://www.anlaidsnolus.it)  
[info@anlaidsnolus.it](mailto:info@anlaidsnolus.it)

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

**Direttore responsabile:**  
Giulio Maria Corbelli  
[stampa@anlaidsnolus.it](mailto:stampa@anlaidsnolus.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 [anlaidsnolus.it/forum](http://anlaidsnolus.it/forum), la dott.ssa  
Alessandra D'Abramo risponde a do-  
mande di ambito medico.