

Stretta sull'invalidità agli Hiv+

DIRITTI NEGATI – di *Barbara Bongini, Assistente Sociale - GVMAS, Anlaids Lombardia*

Il riconoscimento dell'invalidità civile per le persone Hiv+ rappresenta per i pazienti un percorso lungo e tortuoso: se pur nel corso degli anni l'informatizzazione del sistema per l'inserimento delle domande ha, di fatto, reso più celere la presentazione della richiesta, i tempi per l'espletamento delle formalità burocratiche e della visita da parte della commissione medica sembrano comunque non rispettare le esigenze dei pazienti. Pazienti che sempre più spesso, considerata la crisi economica che perdura nel nostro Paese, ritengono il riconoscimento dell'invalidità un passaggio fondamentale e obbligato per poter accedere a servizi preposti al sostegno delle persone diversamente abili sia dal punto di vista economico che lavorativo.

L'esperienza di Anlaids nel territorio della Regione Lombardia e in particolar modo nella città di Milano e nell'hinterland nel sostegno delle persone Hiv+ e delle loro famiglie ha evidenziato come la graduale diminuzione dei fondi destinati al Welfare (inteso come sistema di protezione sociale) influenzi fortemente il riconoscimento dei diritti dei pazienti, riducendo gli interventi e i benefici economici disposti a loro favore. Rispetto a un recente passato infatti, pazienti anche fortemente compromessi dal punto di vista sanitario si sono visti ridurre o addirittura non riconoscere l'invalidità: ciò a seguito delle modifiche in senso restrittivo delle tabelle ministeriali applicate dalle diverse commissioni che effettuano le valutazioni mediche. Pur non negando il miglioramento della qualità di vita dei pazienti a se-

guito dell'introduzione delle nuove terapie anti-retrovirali, l'infezione da Hiv e le patologie correlate rappresentano comunque un fattore di forte stress, di per sé invalidante e con evidenti ricadute nei vari ambiti di vita; e se l'infezione colpisce o ha colpito persone con storie personali e familiari difficili, aumentano le possibilità di aggravare condizioni di vita già precarie. Per questi pazienti, il riconoscimento di una percentuale di invalidità grave (cioè superiore al 67%) rappresenta l'unico possibile spiraglio per poter ottenere un sostegno di natura economica (si pensi all'assegno di invalidità dovuto con il 75% o all'accesso ai servizi per disabili), lavorativa (iscrizione collocamento obbli-

gatorio, inserimento lavorativo protetto) e abitativo (ottenimento di un maggiore punteggio per l'assegnazione di abitazione di edilizia residenziale pubblica). Il mancato riconoscimento o la momentanea sospensione in concomitanza della revisione, può rappresentare per queste fasce di popolazione un ulteriore impoverimento e una drastica diminuzione delle risorse necessarie per il raggiungimento del minimo vitale. Ciò segna ulteriormente storie di vita già tragiche e aumenta un malessere anche sociale che si ripercuote non solo sul paziente e sulla sfera familiare ma sulla comunità. L'azione di Anlaids è fondamentale volta all'accompagnare il paziente nel dedalo della burocrazia e nell'orientare le persone affinché possano vedersi riconosciuti diritti a loro dovuti, ma non sempre garantiti.

Molti "credo" una sola risposta

Editoriale di Fiore Crespi



Una associazione come Anlaids deve accogliere molti "credo"; la cosa più importante e la vera sfida è essere credibili nello svolgere le attività che rispecchiano le nostre finalità. Sono trascorsi quasi due mandati dalla mia nomina a Presidente nazionale, anni non semplici che hanno comunque segnato quelli che personalmente considero goals importanti. In alcune sezioni prima silenti è aumentato il numero dei soci, dei volontari e del lavoro di rete nel proprio territorio. È brillantemente rinata la Liguria, nonché l'Emilia Romagna, si sono costituiti sei nuovi comitati territoriali in meno di due anni (Napoli, Lecco, La Spezia, Firenze, Versilia, Treviso), ognuno con le proprie peculiarità che hanno aggregato le persone attorno a ciò che consideravamo esigenza prioritaria: l'assistenza psicologica alle persone con Hiv/Aids, la prevenzione nelle scuole, l'uso dei mediatori culturali per avvicinare le comunità dei migranti. Nei prossimi giorni sarà istituito il settimo a

continua a pag. 2



Editoriale di Fiore Crespi
segue da pag. 1

Mantova da un gruppo di volontari che da anni coinvolge tutta la città in un Convegno dedicato ai ragazzi dall'accattivante titolo "Tu sei il tuo futuro!". Anlaids ha partecipato a pieno titolo e a volte come capogruppo con altre note associazioni a progetti sovvenzionati dalle istituzioni su temi di grande attualità con ricerche condotte con metodo scientifico nell'ambito sociosanitario. È di questi giorni la notizia che anche il 5x1000 dell'anno 2011 di Anlaids nazionale ha segnato una maggiore approvazione; mi auguro che ciò significhi più sostenitori per Anlaids. Un vero successo è essere tra i vincitori del Community Award Program promosso da Gilead Sciences Italy srl. Il progetto con il quale abbiamo partecipato è in corso di realizzazione a Roma, Venezia, Frosinone e Ancona, con la partecipazione di associazioni di mediatori e il contributo, in qualità di docenti, del Dipartimento di Malattie Infettive e del

polo Pontino della Sapienza di Roma, l'Ospedale dell'Angelo di Mestre Venezia, la Clinica Immunologica di Ancona, tutti afferenti a sedi Anlaids.

Siamo stati contattati da una delegazione di medici e funzionari di dipartimenti sanitari della Provincia dello Yunnan in Cina che desiderano scambiare alcune informazioni sulla prevenzione ed il controllo dell'infezione da Hiv in Italia.

L'unica manifestazione Anlaids che si svolge sul territorio nazionale, **Bonsai Aid Aids** ha raccolto dopo 21 anni attorno a sé un notevole numero di associazioni e di volontari che condividono le nostre finalità e stimano ed onorano gli organi statuari con il loro volontariato. Il risultato, malgrado l'orrendo tempo di questa Pasqua, è positivo. Ringrazio nuovamente la loro dedizione e perseveranza. Il "Bonsai" nelle giornate pasquali è divenuto un appuntamento popolare e quest'anno è stato ri-

conosciuto anche sulle pagine web di Radio Vaticana con l'esortazione di Papa Francesco a non discriminare le persone con Hiv/Aids.

Negli anni Anlaids si è più volte schierata alla risoluzione di problemi vissuti dalle persone con Hiv/Aids; una tra le più eclatanti, molto discussa, non a tutti nota, è stata la vicenda "casa Dono d'Amore" con l'accompagnamento delle ospiti, ora accolte in case famiglia riconosciute dalle Regioni, andato a buon fine, i rapporti con la Congregazione delle Missionarie della Carità sono intatti e il patrimonio immobiliare di Anlaids non è stato sacrificato. Ora la casa è in perfetto e ridente ordine ed è in comodato d'uso gratuito per cinque anni all'Associazione di Promozione Sociale "Il Fiore del Deserto" che la utilizza per ospitare giovanissime donne in situazioni di marginalità a volte con figli. Non ultima la soddisfazione che Anlaids ha ri-

preso le date di fine novembre per il proprio Convegno concentrato in due giorni di grande interesse.

Avendo ben chiaro cosa è Anlaids e cosa ancora può dare voglio raccogliere un vecchio adagio molto citato e poco praticato: "largo ai giovani". Ritengo sia il momento per essi di assumere la responsabilità di operare ancor meglio di noi, ricordandoci che il bene comune non è detto che corrisponda alla nostra visione personale. Per questo ci si adegnerà con fiducia al nostro statuto e Anlaids continuerà la sua opera fino all'eradicazione del virus.

In un clima singolare, tra uno scroscio e l'altro, l'estate si approssima e porterà molte persone in vacanza, desidero salutarle con rinnovata amicizia e non posso non ricordare: "occhio alla prevenzione, il virus Hiv gira ancora troppo spesso indisturbato".

Fiore Crespi

"Mancano i documenti, ti togliamo tutto"

DIRITTI NEGATI – La lotta contro la burocrazia di una paziente con gravi complicazioni

Questa è la storia di una amica di Anlaids Umbria; una vicenda emblematica di come la burocrazia possa risultare disumana.

Sono una donna di 49 anni, sieropositiva per infezione da Hiv dal febbraio 1987 con stadio B3 secondo la classificazione CDC (cioè infezione sintomatica ma senza indicazione di Aids conclamato e con nadir dei CD4 inferiore alle 200 cellule/mm³). Sono in terapia anti-Hiv dal 1990: ho avuto un herpes zoster esteso a tutta la gamba, nel 1999 ho subito l'escissione del piccolo labbro sinistro per un VIN III (la forma più severa della neoplasia intraepiteliale vulvare), l'anno successivo mi è stato diagnosticata una neoplasia intraepiteliale cervicale

(CIN 1) da cui sono stata trattata con intervento chirurgico e nel 2004 ho avuto un microadenoma surrenale sinistro. Nel febbraio 2010 ho subito una mastectomia totale per un adenocarcinoma di 2,5 cm: tra l'altro non sono stata trattata con la chemio (per le dimensioni del tumore, ero stata dapprima consigliata) presso l'oncologia dell'Ospedale perché mi han detto che avrei subito un forte abbassamento delle difese immunitarie e mi sarei comunque potuta rivolgere al centro oncologico di Aviano dove sono trattati pazienti con Hiv ma non mi è stato possibile spostarmi.

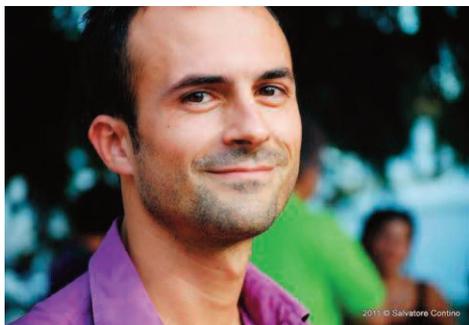
Attualmente sono in terapia ormonale con Enantone e Tamoxifene che mi han portato ad avere una fibromatosi e l'endometrio dello spessore di 16 mm



Paura di scoprirsi, si rinuncia alla domanda

DIRITTI NEGATI – parlano **Salvatore Marra** dell'Ufficio Nuovi Diritti e **Marco Bottazzi** di Inca-Cgil

Tra le organizzazioni che offrono assistenza fiscale alle persone con Hiv che intendono richiedere il riconoscimento dell'invalidità civile c'è la Cgil, presente con centinaia di sedi in tutte le provincie italiane. At-



traverso il patronato Inca, l'organizzazione tutela e promuove i diritti riconosciuti a tutte le persone dalle disposizioni normative e contrattuali – italiane, comunitarie e internazionali – riguardanti il lavoro, la salute, la cittadinanza, l'assistenza sociale ed economica, la previdenza pubblica e complementare. L'esperienza dell'Inca Cgil in merito al riconoscimento dell'invalidità civile alle persone con Hiv è dunque molto ampia: "Da anni seguo centinaia di persone in questo processo – spiega **Salvatore Marra**, responsabile dell'Ufficio Nuovi Diritti della Cgil Roma e Lazio (foto) – E purtroppo anche in questo caso uno degli ostacoli più grandi è lo stigma: molte persone con infezione da Hiv, pur essendo informate della possibilità di richiedere il riconoscimento dell'invalidità, rinunciano alla richiesta nel timore di dover rivelare al datore di lavoro la patologia di cui soffrono: a questo proposito, serve ricordare che la legge prevede la possibilità di presentare documentazioni in cui viene oscurato il codice identificativo della patologia e molte amministrazioni pubbliche già oggi richiedono esclusivamente documenti dai quali non sia possibile evincere tale informazione".

Per avere alcune indicazioni dettagliate su cosa significhi il riconoscimento dell'invalidità per le persone con Hiv/Aids, abbiamo posto alcune domande a **Marco Bottazzi**, della consulenza medico-legale dell'Inca-Cgil.

È condivisa l'impressione, confermata da diverse sedi locali Anlaids, che negli ultimi anni ci sia stata una "stretta" verso la concessione dell'invalidità civile alle persone con Hiv/Aids? Questa impressione corrisponde alla verità e trova la sua ratio nel miglioramento apportato dalla terapia; però le tabelle del 1992 incentrate sul numero di CD4, ancora oggi in uso, non sono più in grado di valutare correttamente il danno derivante da questa patologia. Rispetto ai primi anni 90, quando ho cominciato a seguire casi per conto proprio di Anlaids, l'attesa di vita si è molto modificata ma al contempo è cambiata anche la tipologia sociale delle persone che vivono con Hiv così che oggi è fondamentale la valutazione degli effetti della terapia e in questo non ci aiutano particolarmente nemmeno le tabelle emanate in ambito della legge 210 (sull'indennizzo dei cittadini danneggiati da vaccinazioni o trasfusioni, ndr).

Che tipi di benefici si possono ottenere con le varie percentuali di invalidità riconosciute?

In generale, i portatori di infezione da Hiv possono ottenere riconoscimenti ai sensi delle leggi 104 e 222 ed in questi casi le valutazioni sulle invalidanti tengono in considerazione i diversi aspetti legati alla terapia, alla psicologia, alla tipologia di mansione ecc. Per quanto riguarda i benefici che possono derivare, con una percentuale superiore al 46% se si è disoccupati ci si può iscrivere nelle liste speciali per l'inserimento lavorativo in base alla legge 68, mentre se occupati serve una percentuale superiore al 60%. Con percentuale superiore al 50% si ha diritto a 30 giorni di congedo supplementare per cure, se superiore al 74% e se al contempo sussistono anche le condizioni reddituali si ha diritto ad un assegno mensile, mentre con percentuale superiore al 75% si ha diritto ad una maggiorazione pensionistica. Infine con il 100% si ha diritto ad una pensione di importo pari all'assegno ma che viene concessa in base a requisiti reddituali superiori. ♀

e la protesi al seno che mi è stata inserita mi dà continuamente fastidio; ho avuto ed ho diverse resistenze al trattamento terapeutico anti-Hiv a cui sono sottoposta, oltre a ipertrigliceridemia, lipodistrofia (tipo 1 b) per la quale ho dovuto e continuo a sostenere diversi interventi, stenosi del giunto pieloureterale sinistro, trattato chirurgicamente nel 1981 (attualmente con un calcolo di 9 mm al rene sinistro).

Ad agosto dell'anno scorso mi hanno riscontrato un aumento dei valori pressori e lieve ipertrofia eccentrica ventricolare sinistra con disfunzione diastolica di grado 1; a dicembre ho avuto degli episodi di vertigini ripetute (non stavo in piedi, perdevo l'equilibrio) fino a recarmi al pronto soccorso dove hanno riscontrato esiti negativi a tutta una serie di esami a cui sono stata sottoposta (forse at-



tacchi di panico? che ho già avuto in passato); sempre nel 2012 una polmonite e bronchiti continue. Un referto endoscopico dello scorso febbraio riscontra una esofagite peptica distale di grado A di Los Angeles, ernia iatale da scivolamento, gastrite diffusa di grado lieve.

Questo il mio quadro clinico generale. Nel giugno 2010 mi era stata riconosciuta un'invalidità del 100% per la quale percepivo l'assegno d'invalidità di 268 Euro. Da marzo 2013 mi hanno decurtato la percentuale al 67%, con la motivazione che, pur avendoli io a mia disposizione, non avevo portato al momento della visita di revisione presso la sede Inps di Perugia alcuni documenti sanitari, come quelli relativi alla mastectomia, e perché avevo un referto psichiatrico vecchio e non aggiornato. ♀

Verso l'ottimizzazione della cura

ICAR 2013 – di Claudia Balotta, Ospedale Sacco di Milano

La quinta edizione dell'**Italian Conference on AIDS and Retrovirus (ICAR)**, tenutasi a Torino il 12-14 maggio, aveva 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 l'attenzione su temi quali la farmacologia clinica e sui progressi in virologia, immunologia e genetica dell'ospite in relazione al rischio di progressione di malattia.

Hanno partecipato a questa edizione 720 congressisti provenienti da tutte le regioni, eccetto Valle d'Aosta e Basilicata di cui 35% uomini, 65% donne, con una età media di 45 anni. A 44 giovani medici e biologi sono state offerte 44 scholarship per la partecipazione gratuita. Oltre ai medici, hanno partecipato alla conferenza 63 persone delle associazioni di pazienti e/o comunità colpite.

LE PLENARIE

Preceduta da corsi avanzati sulle infezioni sessualmente trasmesse, sulla virologia clinica, sul trattamento delle epatiti croniche e sulle Linee Guida Italiane per migliorare l'ottimizzazione e la sostenibilità della terapia, la conferenza è stata articolata in sessioni plenarie, simposi e sessioni di presentazioni dei risultati della ricerca italiana.

Anche quest'anno la conferenza ha risposto alle aspettative della comunità scientifica che lavora nel campo dell'infezione da HIV mediante un programma dei lavori approfondito ma agile che ha permesso da un lato le presentazioni di esperti nazionali e internazionali nel campo dell'epidemiologia e delle scienze sociali, della patogenesi dell'infezione sul versante del virus e del sistema immune, delle terapie antiretrovirali e delle loro conseguenze a lungo termine. Approfondimenti specifici sono stati riservati al trattamento dei virus epatitici con sessioni dedicate alle infezioni e le morbidità ad essa associate.

Nella **sessione di apertura** della conferenza le letture di **Didier Raoult**, **Amalio Telenti** e **Stefano Vella** hanno offerto rispettivamente approfondimenti e riflessioni sulla complessa coesistenza tra l'uomo e i virus, sul ruolo ancora in gran parte da indagare dell'influenza del nostro assetto genetico sulla suscettibilità o sulla resistenza alle infezioni e sulle strategie dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per il trattamento dell'infezione da HIV a livello globale.

La **prima sessione plenaria**, con le relazioni di **Lorenzo Moretta** sul controllo delle infezioni da parte dell'immunità innata, di **Guido Silvestri** sui modelli animali per lo studio di HIV, di **Giuseppe Pantaleo** su ruolo di una specifica sottopopolazione di linfociti e di **Massimo Andreoni** sulle frontiere virologiche e molecolari della terapia antiretrovirale ha avuto un particolare apprezzamento.

La conferenza si è successivamente articolata in 9 simposi su specifici topics, 4 workshop e 6 sessioni parallele dove sono state fatte 49 comunicazioni orali e 12 presentazioni orali di poster.

I SIMPOSI

Il primo simposio (cause di **tossicità e comorbidità**) ha chiarito alla luce delle conoscenze attuali le relazioni di causa effetto tra terapia e patologia dell'osso, ha indicato quali screening devono essere condotti e quali possono essere i trattamenti disponibili.

Due simposi relativi ai **nuovi farmaci e nuove strategie di trattamento** hanno discusso il primo i parametri della scelta del 1° regime, la terapia in stadio precoce e tardivo, le nuove opzioni per il regime d'inizio e il trattamento attuale delle neoplasie correlate ad HIV, mentre il secondo

ha discusso i parametri dello switch, la possibile semplificazione del regime per i pazienti che hanno fallito una terapia, i regimi con meno di 3 farmaci e le nuove formulazioni con pillola singola.

Il simposio **genetica e infezioni** ha analizzato il ruolo dei polimorfismi noti per condizionare sia il decorso della malattia sia la risposta ai farmaci anti-HIV e anti-HCV sia i meccanismi identificati recentemente.

Gli **highlights in virologia** hanno approfondito la discussione intorno ai dati più recenti e al ruolo del database ARCA per lo studio della resistenza agli antivirali, al tropismo dei ceppi virali e all'emergenza e rilevazione dei farmaci per l'epatite C.

Il simposio **trattamento per la prevenzione** ha rivisitato i numerosi studi sulla profilassi pre-esposizione che malgrado le apparenti discrepanze suggeriscono un'efficacia dell'impiego di tenofovir nella prevenzione degli esposti al rischio.

La sessione dedicata allo scenario in rapida evoluzione del **trattamento delle epatiti croniche** ha prima discusso dello stato dell'arte riferito al paziente con sola infezione da HCV o HBV così come del paziente coinfectato da HIV e HCV per concludere con le caratteristiche dei nuovi farmaci anti-HCV attualmente in fasi cliniche di sperimentazione. Gli **highlights in immunologia** hanno trattato gli importanti aspetti nuovi del ruolo dell'attivazione del sistema immune nella patogenesi del danno indotto da HIV a livello della mucosa intestinale, sia relativamente al ruolo delle cellule dendritiche sia al ruolo della flora microbica dell'intestino. Inoltre, due relazioni si sono focalizzate sugli aspetti generali dell'attivazione immunitaria nelle malattie infettive, sia nel corso dell'infezione da HCV.

Le importanti problematiche della **prevenzione del default dei budget sanitari** per la cura dell'infezione da HIV e del





Epidemiologia e interventi delle associazioni

ICAR 2013 – Spazio agli studi condotti dal mondo no-profit e alle riflessioni sulle implicazioni sociali

Lo spirito di ICAR, sin dalla sua prima edizione di Milano nel 2009, prevede di aprire spazi per presentazione di studi e interventi realizzati dalle realtà associative. Nell'edizione 2013, la maggior parte delle voci legate al mondo no-profit si sono concentrate nella giornata di lunedì: al mattino, nella sessione di comunicazioni orali dedicata a *Studi epidemiologici e di community advocacy*, il Centro Operativo Aids dell'Istituto Superiore di Sanità ha mostrato come la prevalenza di Hiv tra i pazienti con infezioni sessualmente trasmesse (STI) sia 20 volte superiore rispetto a quella stimata nella popolazione generale; inoltre ancora oggi i centri specializzati non riescono a offrire il test Hiv a tutti i pazienti con STI. Anche il ritardo nella diagnosi di sieropositività è preoccupantemente diffuso, specie nel Sud e Centro e tra le persone di età più avanzata o di origine straniera.

Nella stessa sessione, **Martina Furegato** dell'Università di Verona e **Michele Breveglieri** di Arcigay (foto) hanno presentato i dati elaborati da EMIS, la più grande indagine via web mai condotta nel mondo gay con oltre 180.000 questionari raccolti nel 2010 tra maschi che fanno sesso con maschi (MSM) di 38 paesi dell'area europea. Secondo le analisi presentate, la conoscenza dei benefici della terapia o della PEP non incrementa i comportamenti a rischio tra gli omosessuali italiani, mentre la disponibilità dei condom rappresenta ancora un fattore che ne limita l'uso. I risultati di un altro questionario sul



web lanciato da Plus onlus tra oltre 500 MSM italiani, infine, rivela che circa il 65% sarebbe disposto ad usare la profilassi pre-esposizione (PrEP) se fosse disponibile in Italia.

Nel simposio del primo pomeriggio, intitolato *Le questioni cruciali viste dalla prospettiva no profit*, Breviglieri ha analizzato i problemi chiave relativi agli MSM mentre **Massimo Oldrini** di Lila Milano ha suscitato forti emozioni nella platea con la sua relazione sulla riduzione del rischio e come questa stia scomparendo dalle politiche del nostro paese nonostante l'evidenza scientifica certifichi la sua efficacia nella prevenzione. Le popolazioni dimenticate sono state al centro dell'intervento di **Laura Rancilio** (Caritas Ambrosiana) mentre **Giulio Maria Corbelli** (Anlaids, EATG) ha passato in rassegna le iniziative di testing "targettizzato" nel nostro paese. Infine **Margherita Errico** di NPS Italia ha presentato i dati di una grande ricerca sulla discriminazione e lo stigma verso le persone con Hiv in Italia.

Da segnalare infine l'intervento di **Barbara Suligoi** nel workshop su *Epidemiologia ed evoluzione dell'infezione da Hiv* tenutosi il martedì mattina, con una prima versione della cosiddetta *Care Cascade*, in cui accanto alla stima del numero di persone che vivono con l'Hiv in Italia, pari a 120.000, vengono presentati i dati delle persone seguite presso i 174 centri che somministrano la terapia Hiv (sono 87.474, di cui l'87,2% in terapia).

paziente con coinfezione HIV/HCV sono state discusse anche alla luce delle restrizioni economiche attuali. In questo contesto è stato ribadito che la spesa deve essere adeguata al contesto epidemiologico attuale ovvero deve tener conto dei dati suggeriti dalla sorveglianza delle nuove diagnosi e dell'immigrazione dalle aree endemiche per l'infezione da HIV. Il contenimento della spesa per il monitoraggio virologico ed immunologico del paziente possono essere ottimizzate anche alla luce dei risultati ottenuti da studi internazionali su questa materia.

I WORKSHOP

Tra i workshop che hanno riguardato la **filogenesi e filogeografia dei virus HCV, HBV e HIV**, le **implicazioni del trattamento per la prevenzione**, l'**epidemiologia ed evoluzione dell'infezione da HIV** e l'**ottimizzazione dei costi del trattamento** a lungo termine di estremo interesse è stata la presentazione dal parte del Centro Ope-



rativo AIDS dei dati provenienti dalle nuove diagnosi che indicano le attuali modificazioni della popolazione HIV-positiva riguardo all'etnia, alla modalità di infezione e alla copertura terapeutica. Inoltre, le relazioni presentate sull'origine e la circolazione di specifici gruppi/sottotipi di HCV, HBV e HIV in Italia hanno indicato l'importanza di questi studi per lo sviluppo delle strategie di prevenzione.

Come auspicato durante l'apertura dagli organizzatori della conferenza, i professori **Guido Antonelli**, **Giovanni Di Perri** e **Massimo Galli**, 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 ha offerto una occasione di motivazione per i ricercatori, i clinici e i volontari delle associazioni, e ha contribuito a sviluppare il senso di appartenenza alla comunità scientifica e a quella di tutti coloro che contro questa malattia continuano a lottare.

Il progetto Scuole si rinnova

Linee guida per definire i percorsi comuni nel rispetto delle diversità locali e un questionario unico per una ampia rilevazione dei bisogni e delle conoscenze dei giovani italiani. Sono queste alcune delle novità del **Progetto Scuole Anlaids** versione 2013, che sarà presentato in una conferenza stampa a Roma nelle prossime settimane.

Il Progetto Scuole di Anlaids, inizialmente lanciato dalla sezione Lombardia, è stato intrapreso negli anni da molte sedi locali, ciascuna delle quali lo ha adattato alle esigenze della propria utenza. È nata così l'esigenza di creare un coordinamento tra i vari interventi in modo che si possano creare standard di qualità comuni, ottenere risultati verificati e confrontabili senza tuttavia limitare la libertà di azione delle singole sezioni.

Il processo di coordinamento si è avviato in una riunione tenutasi a Bologna lo scorso 2 febbraio alla quale hanno partecipato i rappresentanti di 13 sezioni locali di Anlaids, oltre alla presidente nazionale **Fiore Crespi** e a **Massimo Galli** e **Giovanni Del Bene**, rispettivamente responsabile nazionale e coordinatore nazionale del progetto Scuole. Nel corso della riunione è emersa la necessità di individuare linee guida condivise che indichino le "buone prassi" individuate nel corso dell'esperienza pluriennale nel settore, lasciando spazio alle varie specificità dettate dal tessuto socio culturale dei diversi luoghi e dalle risorse presenti nelle sedi Anlaids. La bozza di queste linee guida è

stata redatta da un gruppo di lavoro formato da Giovanni Del Bene, Massimo Galli, Rosario Galipò di Anlaids Lazio e Ina Salerno di Anlaids Sicilia.

I partecipanti alla riunione di Bologna hanno inoltre individuato la necessità di avere un questionario unico da somministrare agli studenti delle scuole secondarie di II grado, volto a testare le conoscenze

in materia di Hiv e malattie sessualmente trasmissibili, di modalità di prevenzione e dei vissuti legati all'educazione sessuale e all'affettività. Diverse sedi locali, infatti, proponevano già simili questionari ma l'eterogeneità delle tecniche di rilevazione non permetteva di unificare e confrontare i risultati. Adottando uno strumento unico, sarà possibile realizzare una indagine nazionale, condotta con metodo scientifico con il coinvolgimento di un esperto di statistica, sulle conoscenze e le abitudini dei giovani in materia di salute sessuale; tali risultati saranno presentati annualmente in una conferenza stampa nazionale e potranno così diventare un punto di riferimento per stimolare azioni da parte delle istituzioni nazionali e regionali.

Il gruppo di lavoro sul questionario si è quindi riunito a Palermo sabato 20 e domenica 21 aprile (nelle

foto, alcuni partecipanti alla riunione) per lavorare sulla bozza di questionario preparata da Giovanni Del Bene e presentare una versione finale che sarà adottata durante tutti gli interventi di Anlaids negli istituti a partire dal prossimo anno scolastico.



News

NAZIONALE

Appello all'UE per impegno contro l'Aids

Anlaids è tra le 200 realtà che hanno sottoscritto la lettera spedita al Presidente della Commissione Europea Barroso e al Commissario Europeo per la Salute Borg nella quale si chiede di riaffermare la leadership europea nella lotta contro l'HIV/AIDS approvando una nuova strategia e un piano di azione contro la malattia. La lettera continuerà a essere distribuita per ulteriori adesioni ed è scaricabile su www.anlaidsonlus.it.



Anno V numero 50
maggio 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.