

# I vertici di Anlaids si rinnovano

*Dimissioni di Fiore Crespi. Moroni, Marchini e Torzo guideranno l'associazione*

**F**iore Crespi lascia la presidenza di Anlaids dopo sei anni. Con una lettera datata 4 giugno, la volontaria di Treviso che nel 2007 subentrò a Fernando Aiuti alla guida della prima associazione di lotta all'Aids italiana comunica le proprie "irrevocabili" dimissioni da Presidente e da Consigliere dell'associazione spiegando che in questo momento ritiene "necessario un ricambio generazionale". Condividendo le medesime motivazioni, tre giorni dopo, le fa seguito il segretario nazionale **Vincenzo Vullo**.

Il Consiglio Direttivo dell'associazione si è quindi riunito lo scorso 20 giugno per rinnovare le cariche istituzionali al proprio interno. È stato deliberato che il vice-presidente **Mauro Moroni** svolga il ruolo di presidente nazionale; segretario di Anlaids nazionale sarà invece l'avvocato **Federico Torzo**. Il ruolo di vice-presidente lasciato vacante dalla nomina di Moroni sarà ricoperto da **Bruno Marchini**, che ha accettato "per spirito di servizio e di dovere - spiega - anche perché mi piacerebbe che in Anlaids la presenza delle persone con Hiv/Aids possa trovare maggiormente spazio".

**Dobbiamo considerare questo assetto come di transizione o qualcosa di più stabile?**

In teoria, secondo le regole statutarie della nostra associazione, questa situazione potrebbe anche protrarsi fino a scadenza naturale, cioè fino al prossimo anno. Tuttavia, Mauro Moroni ha specificato di voler accettare l'incarico con lo scopo preciso di traghettare l'associazione verso l'implementazione del nuovo Statuto che deve essere discusso e approvato dall'Assemblea straordinaria appositamente convocata alla presenza di un notaio. Fermo restando che dare ad Anlaids una nuova forma statutaria rimane un obiettivo prioritario, ci sono altre attività in cui l'associazione è impegnata che richiedono azioni concrete, come la nuova forma che prenderanno la Commissione nazionale Aids e la Consulta, oppure il progetto Bonsai Aid Aids e il convegno Icar del 2014.



foto di Olga Pohankova

**Quando dovrebbe esserci la votazione per il nuovo Statuto?**

Non è ancora stata fatta una convocazione. Il neo-presidente vorrebbe riuscire a portare il testo in Assemblea straordinaria già prima dell'estate. Naturalmente è fondamentale che, se il nuovo Statuto sarà approvato, l'associazione venga gradualmente accompagnata verso la nuova identità; in quella fase serviranno ruoli istituzionali stabili per poter lavorare concretamente tutti insieme.

**Il testo del nuovo Statuto è già stato condiviso all'interno dell'associazione?**

La bozza è stata preparata con la collaborazione di alcuni membri del Consiglio direttivo, tra cui lo stesso Federico Torzo che adesso è chiamato a ricoprire il ruolo di segretario nazionale. Le varie versioni sono state discusse all'interno del Consiglio e sono certo che ciascun consigliere, che opera anche in rappresentanza della sua realtà locale, lo abbia condiviso con i soci della sua sezione.

**Per chi ancora non la conoscesse, come ha origine il suo impegno contro l'Aids?**

Ho "incontrato" questa malattia negli anni 80, mentre vivevo a Londra e negli Stati Uniti. Tra i miei amici c'erano tante persone appartenenti alle comunità più vulnerabili, come quelle dei tossicodipendenti e degli omosessuali, e ho accompagnato molti di loro nel difficile percorso di sopportazione del dolore devastante che caratterizzava allora l'Aids. Tornato in Italia mi sono impegnato soprattutto nell'accoglienza: sono presidente della cooperativa sociale *Famiglia Nuova* che gestisce numerosi servizi alla persona tra cui strutture residenziali per persone in trattamento per la disassuefazione dall'uso di sostanze, servizi per i minori a rischio e un appartamento per persone con Hiv/Aids che sono state allontanate dal loro nucleo familiare o in grave disagio sociale. ♀

## Il passaggio del testimone

Editoriale di Fiore Crespi



*Per passare adeguatamente il testimone dopo questi ultimi 6 anni penso di dovermi chiedere ancora una volta "cosa è per me l'Anlaids". Per prima cosa avere condiviso una pandemia del secolo scorso donando dal mio posto un contributo che ritenevo irrinunciabile: le mie capacità di lavoro e di relazione ad un argomento negletto che veniva archiviato come un accadimento della vita degli "altri". Per essere presidente di Anlaids non è necessario appartenere ai "giusti della Terra"; la prima dote è godere di credibilità nel proprio campo di lavoro quotidiano messo gratuitamente al servizio di persone che ritrovino nelle cure e nella "cura" il centro della propria vita.*

*In questo momento Anlaids sta vivendo un equilibrio perfetto quasi irripetibile: un presidente come Mauro Moroni che ha vissuto in prima linea la storia dell'Aids su un piano scientifico e clinico di indiscusso prestigio, un vice presidente come Bruno Marchini che ha una conoscenza e competenza professionale sul vissuto e sulle esigenze delle persone*

continua a pag. 2



Editoriale di Fiore Crespi  
segue da pag. 1

# Come cambia la Commissione Aids

**Organi istituzionali** – Presentato il Rapporto sull'attività 2009-2013

*Hiv/Aids ed un segretario come Federico Torzo al quale non mancano le conoscenze amministrative né tantomeno gli sfuggiranno come avvocato le ora più che mai necessarie competenze giuridiche; un fardello pesante per chi vuole condurre da volontario una associazione.*

*Il successo di Anlaids a mio parere è un traguardo che va considerato a favore degli altri e non un caduco e puerile raggiungimento di fama per se stessi: infatti ogni gruppo Anlaids piccolo o grande che sia può essere di esempio e di spunto per un intelligente e realistico avvenire.*

*Parlando o scrivendo dell'Associazione pensieri e penna mi corrono veloci. Ritornando alla domanda iniziale, per me l'associazione è agape, philia ed eros, ovvero vivere l'amore declinato in modi differenti anche inediti: agape secondo i due aspetti della cultura ebraica e poi cristiana, per i primi la sera del venerdì e per i secondi la sera della domenica in un festoso convivio, che riunisce in un medesimo sentire l'intimità fraterna e l'attenzione delle necessità materiali e morali dell'altro; philia perché per me irrinunciabile pensare e vivere, come ha scritto Aristotele, "l'amico è un altro me stesso"; eros inteso come naturale istinto dell'uomo da sempre raffigurato con occhi bendati, un "istinto" celebrato da Petrarca nell'aprire la serie dei Trionfi; nel mio essere volontaria non è mai stato appesantito da giudizi e preconcetti personali.*

*Questo è il mio modo per dire a tutti arriverci con amore.*

Fiore Crespi

Lo scorso 30 aprile, la Commissione nazionale Aids ha concluso i suoi lavori ed è stata sciolta. Aveva iniziato ad operare quattro anni prima mettendo in pratica la riorganizzazione voluta nel 2008 sotto il ministero di Livia Turco, anche se la composizione è stata cambiata nel 2011 con un decreto del ministro Ferruccio Fazio. Ad affiancare la presidenza della Commissione, affidata al ministro in carica, ci sono stati in questi anni i vice-presidenti **Mauro Moroni** e **Barbara Ensoli**, mentre dal 2011 è stato istituito un comitato di presidenza che vede la partecipazione anche di **Giuseppe Ippolito**, Direttore Scientifico IRCCS "Lazzaro Spallanzani" di Roma, **Adriano Lazzarin**, Università "Vita - Salute, San Raffaele" di Milano,

**Alberto Palù**, Università degli studi di Padova, e **Antonio G. Siccardi**, Università "Vita - Salute, San Raffaele" di Milano. Ad affiancare il lavoro della Commissione ci sono stati i rappresentanti delle associazioni, riuniti nella Consulta delle

associazioni di lotta all'Aids coordinata da **Massimo Oldrini** di Lila Milano. E con questa organizzazione gli organi consultivi del Ministero della Salute in merito di lotta all'Aids hanno portato avanti il loro impegno: un resoconto di questo lavoro è stato pubblicato nella Relazione finale della Commissione nazionale per la lotta contro l'Aids 2009-2013, disponibile sul sito del Ministero della Salute. Un documento di 77 pagine che ripercorre i più importanti progetti realizzati da Commissione e Consulta. Tra i temi affrontati, la discriminazione delle persone con Hiv sul luogo di lavoro, quella in ambito scolastico, le campagne di comunicazione, le modalità di esecuzione del test in Italia, il miglioramento della sorveglianza epidemiologica, e poi Hiv in carcere, trapianti, migranti e altro ancora.

Si poteva fare di più? Forse. Come ci di-

cono nelle pagine che seguono sia Mauro Moroni, nella sua veste di vice-presidente della CNA, sia Massimo Oldrini, in quella di coordinatore della Consulta, le criticità non mancano, sia nella organizzazione del lavoro sia nell'impegno politico per trasformare le direttive in realtà. Ma sembra che i passi avanti siano stati molti e importanti; bisogna augurarsi che d'ora in poi si proceda su questa direzione, magari con maggiore velocità. Tuttavia non è chiaro ancora quale sarà il destino dei principali organi consultivi istituzionali per la lotta all'infezione da Hiv: un Decreto del Presidente della Repubblica datato 28 marzo 2013 riordina tutti gli organi collegiali operanti sotto il Ministero della Salute unificandoli in un unico **Comitato Tecnico Sanitario**

composto da circa 170 tra rappresentanti ministeriali, degli organismi sanitari, delle comunità scientifiche e del mondo associativo. Tra questi, sono previsti 33 rappresentanti delle associazioni di volontariato operanti nel set-

tore della lotta all'Aids. Ed è questo numero – da molti considerato ridondante – a far sorgere i primi dubbi.

Il nuovo Comitato Tecnico Sanitario sarà articolato in differenti sezioni, tra cui figurano una "Sezione per la lotta contro l'Aids" e una "Sezione del volontariato per la lotta contro l'Aids". I componenti del Comitato dovrebbero essere definiti entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore del Decreto che lo istituisce, quindi entro la metà di luglio, e resteranno in carica tre anni, rinnovabili alla scadenza.

Anche le modalità di funzionamento dovranno essere definite da un apposito Regolamento: solo a quel punto sarà possibile capire cosa e come stia realmente cambiando il ruolo degli organi consultivi istituzionali che permettono di orientare gli interventi governativi in tema di lotta all'Aids.





# Consultiva ma attiva: il bilancio della CNA

**Organi istituzionali** – *Intervista a Mauro Moroni, ex vice-presidente della CNA*

**È** stato membro della Commissione nazionale Aids (CNA) sin dal 1990 e, insieme con Barbara Ensoli, ha ricoperto il ruolo di vicepresidente dell'ultima Commissione che ha concluso i suoi lavori il 30 aprile 2013. Ora **Mauro Moroni**, nuovo presidente nazionale Anlaids, si dice deciso a non tornare al ruolo di vicepresidente della CNA: "Credo sia giunto il momento di dare spazio alle nuove generazioni: ci sono tanti infettivologi di grande competenza, che hanno esperienza e buon senso". Con lui, proviamo a tracciare un bilancio dei lavori di questo organismo che funge da riferimento alla lotta all'Aids nel nostro paese.

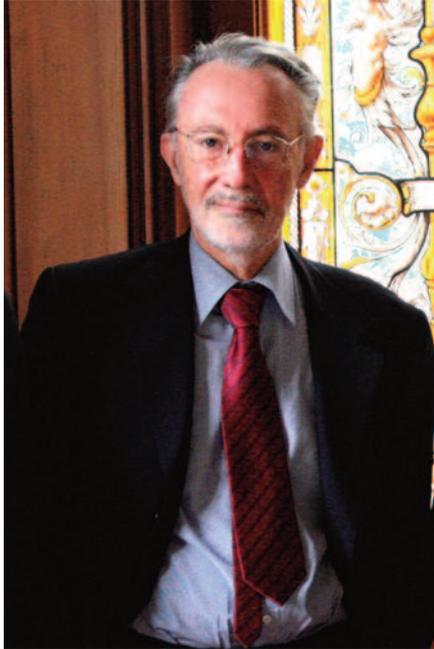


foto di Olga Pohankova

**Spesso si è messo l'accento su alcune difficoltà che la CNA ha avuto in termini di operatività: quali sono, invece, gli aspetti organizzativi che hanno funzionato?**

L'epidemia da Hiv è lungi dall'essere un problema esclusivamente di ordine medico; essa presenta, fin dal suo inizio, aspetti medici connessi con questioni sociali. Anche per questo, i temi affrontati dalla CNA coprono un arco di interessi vastissimo che ha pochi paragoni con altre problematiche mediche, per numerosità dei casi, per particolarità delle modalità di contagio, per risvolti storici legati anche alla paura diffusasi sin dal suo apparire verso questa patologia vista come un male incurabile. Per questo la CNA ha scelto come linea conduttrice, di concerto con la Consulta delle associazioni di lotta all'Aids, quella di raccogliere sia dai medici sia dagli attivisti sia dal volontariato sociale indicazioni sui problemi che di volta in volta erano posti in primo piano. Il limite del lavoro della Commissione è quello di essere giustamente un organo consultivo, quindi di non poter prendere decisioni; d'altra parte non potrebbe essere altrimenti. Quindi ciò che ha potuto fare la CNA è elaborare dei documenti che tenessero conto delle diverse impostazioni, culture e convincimenti rappresentati dai suoi componenti; questi documenti dovrebbero arrivare sulle scrivanie del Ministero e della Conferenza Stato-Regioni ai quali spetta, sulla base di quanto lì scritto, prendere le decisioni. La Commissione, insomma, ha fatto quello che ha potuto

per raccogliere le segnalazioni relative ai problemi esistenti; credo che in molti ci possa essere un senso di frustrazione perché i risultati che sono stati ottenuti sono inferiori alle attese e ai bisogni, ma questo rientra nel limite oggettivo del ruolo di questi organismi.

**Recentemente è stato pubblicato il report sulla attività della CNA dal 2009 al 2013. Sono elencati tutti i progetti portati a termine in questi ultimi quattro anni. Può sintetizzarci i risultati più rilevanti?**

Alcune di queste sono di ordine tecnico, come le Linee guida nazionali per il trattamento. La CNA si è preoccupata di far sì che l'aggiornamento delle linee guida fosse indipendente dalla permanenza della Commissione ma rientrasse in un percorso autonomo che ne garantisse la continuità. Questo è stato fatto nei primi anni di lavoro, individuando un organismo multidisciplinare che ha prodotto prima le Linee guida e poi gli aggiornamenti. Si tratta di un documento che costituisce un riferimento importante sia per i medici sia per i pazienti sia per i decisori politici. Un altro aspetto tecnico affrontato è quello relativo ai trapianti nelle persone con Hiv che si è concluso con la fine della fase di sperimentazione di questa procedura. È stato importante anche il lavoro sulla definizione del cosiddetto "periodo finestra", un argomento che ha prodotto molta ansia nelle persone che si erano esposte al rischio di contagio e che a questo proposito ricevevano riposte diverse dai diversi centri di informazione ai quali si rivolgevano. Un problema a metà tra clinica e sociale è quello relativo alla sorveglianza epidemiologica; negli ultimi due anni si sono compiuti molti passi in avanti e l'Istituto Superiore di Sanità, in particolare il Centro operativo Aids, si è impegnato a superare alcuni gap che erano ormai scandalosi. Oggi che il sistema può essere considerato a regime, abbiamo informazioni con un ritardo di 8-10 mesi ma affidabili e in grado di consegnare una fotografia fedele della situazione italiana. Citerei poi la circolare congiunta del Ministero della Salute e del Lavoro sulla discriminazione sui luoghi di lavoro e quella con la Pubblica Istruzione relativa all'ambito scolastico.

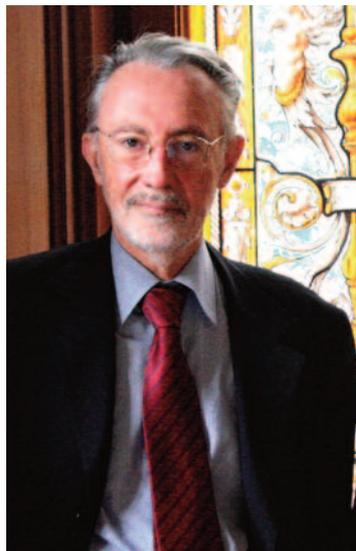
**Vogliamo evidenziare qualche progetto che invece non è stato possibile portare a termine?**

Abbiamo cercato di affrontare i problemi assicurativi che affliggono le persone con Hiv ma le azioni a riguardo sono rimaste allo stato embrionale. Sul problema di Hiv e detenzione si è potuto incidere poco perché le competenze sono complesse: la CNA ha fatto un documento evidenziando i problemi e individuando possibili percorsi risolutivi ma tutto è rimasto sulla carta. È diventato invece una realtà l'obiettivo di piano che mette a disposizione una quantità di fondi non indifferenti.

*continua a pag. 4*

## Come cambia la Commissione Aids

intervista a Mauro Moroni - segue da pag. 3



**Che cosa servirebbe alla CNA per poter essere davvero incisiva ed efficace nell'affrontare il compito che gli è stato affidato?**

Dal punto di vista interno, la CNA si è data una organizzazione che prevede la figura del Presidente, nella persona del Ministro, affiancata da due vice-presidenti e da un Comitato di presidenza. Nei primi mesi ci siamo resi conto di quanto fosse difficile far lavorare insieme tutti i membri, tenuto soprattutto conto che la CNA non ha una sua struttura di

segreteria né una sede ed è composta da persone che hanno un lavoro e non possono dedicarsi alle attività della Commissione a tempo pieno. Trovare un modo per ottimizzare il lavoro di gruppo di una trentina di persone è apparsa subito la sfida più importante: così il Comitato di presidenza si è dato il compito di istruire le pratiche e farle circolare tra i componenti dopo una prima fase di consultazione interna. Non posso dire che questo meccanismo non abbia funzionato, ma ha creato qualche perplessità in chi si è sentito estromesso da questa prima fase preliminare. Un secondo aspetto critico da considerare è che la CNA nelle modalità in cui è stata istituita è pletorica: delle persone che ne fanno parte, meno di un terzo lavora realmente. Spesso, anche con il Ministero, abbiamo espresso la necessità di essere più rigidi da questo punto di vista: far parte della CNA non è un orpello, è un lavoro, chi non ha tempo o voglia di dedicarsi è bene che si tiri fuori. In terzo luogo, l'inutilità di una delle due riunioni della Consulta e della Commissione, che spesso si riducono ad essere l'una la fotocopia dell'altra, con il risultato che alla seconda si arriva stanchi dopo una giornata di lavoro. Sarebbe meglio avere un incontro misto, con un gruppo ristretto, che possa essere molto operativo, affiancato eventualmente da un elenco di esperti a cui rivolgersi per affrontare problemi che non sono compresi nelle competenze di questo nucleo ristretto.

**L'idea che si ricava dell'impostazione futura di questi organismi, così come illustrata nel DPR 28 marzo 2013 n. 44, non sembra andare in questa direzione. Basta considerare che al Comitato tecnico sanitario sono previsti ben 33 rappresentanti delle associazioni di volontariato operanti nel settore della lotta contro l'Aids. Il Comitato tecnico sanitario rappresenta la scrematura di tutti gli organismi consultivi operanti presso il Ministero della Salute. Tuttavia credo che ci sia un problema se è vero che ci saranno 33 rappresentanti delle associazioni. Si era tentato, anche con il coordinatore della Consulta, di dare indicazioni in senso contrario ma evidentemente non sono state accolte.**



## Test sul luogo di lavoro

**Organi istituzionali – Circolare congiunta**

**L**e associazioni lo denunciavano da tempo ma lo Stato tardava a intervenire. Nonostante i divieti di legge, molto lavoratori vengono sottoposti al test per l'infezione da Hiv da parte del loro datore di lavoro, al fine di stabilire una presunta idoneità all'incarico. E questo anche in molti casi in cui un eventuale stato di sieropositività non costituirebbe affatto un impedimento per svolgere l'attività lavorativa. Ora finalmente il Ministero della Salute e quello del Lavoro fanno chiarezza.

La Legge n.135/1990, agli articoli 5 e 6, prevede disposizioni specifiche, volte a garantire l'anonimato nella rilevazione delle infezioni da Hiv e il divieto di svolgere indagini volte ad accertare lo stato di sieropositività dei dipendenti da parte di datori di lavoro per l'instaurazione di un rapporto di lavoro, al fine di evitare discriminazioni nonché violazioni di riservatezza sullo stato di sieropositività per Hiv. In seguito alle numerose richieste di chiarimenti pervenute ai Ministeri della salute e del lavoro, in merito alla liceità o meno dell'effettuazione di accertamenti pre-assuntivi e periodici riguardanti l'eventuale stato di sieropositività dei lavoratori, i due dicasteri, il 12 aprile 2013, hanno emanato, in forma congiunta, la circolare "Tutela della salute nei luoghi di lavoro: Sorveglianza sanitaria – Accertamenti pre-assuntivi e periodici sieropositività HIV – Condizione esclusione divieto effettuazione".

Il documento chiarisce le condizioni di esclusione della possibilità di accertamento della sieropositività e individuate le limitazioni da rispettare per poter legittimamente procedere ad accertamenti di sieronegatività per l'HIV, anche in considerazione dalle attuali possibilità terapeutiche che hanno mutato sostanzialmente il quadro epidemiologico e prognostico dell'infezione da Hiv.

Anche la Commissione nazionale Aids e la Consulta delle associazioni di lotta all'Aids, avvalendosi della collaborazione di esperti dei Ministeri del lavoro e della salute, hanno affrontato il tema "Hiv e tutela della salute nei luoghi di lavoro". La collaborazione ha portato alla definizione, nella seduta del 27 novembre 2012, del documento "Atto di indirizzo su Hiv e tutela della salute nei luoghi di lavoro", contenuto nella Relazione finale della Commissione nazionale per la lotta contro l'Aids 2009-2013.





# Risultati e rimpianti delle associazioni

**Organi istituzionali** – intervista a Massimo Oldrini, ex coordinatore della Consulta

**N**egli ultimi anni, il lavoro della Commissione nazionale Aids è stato efficacemente affiancato da quello della Consulta delle associazioni di lotta all'Aids che ha più volte cercato di porre l'attenzione su temi troppo spesso trascurati in Italia; discriminazione, barriere nell'accesso al test, dialogo con gli organismi internazionali sono alcuni delle questioni portate sul tavolo dalle associazioni, come ci riferisce **Massimo Oldrini**, di Lila Milano, che ha coordinato i lavori della Consulta negli ultimi anni.



foto di Raffaele Buccomino

## Tracciamo un bilancio delle attività della Consulta, partendo dai risultati ottenuti.

Dopo la riforma della Commissione e Consulta introdotta dal ministero Turco nel 2008, ci sono diversi elementi che valuto positivamente: innanzitutto la partecipazione da parte delle organizzazioni della società civile è stata per la prima volta resa efficace, anche se non senza lacune. In secondo luogo, è stato bene che le associazioni si siano date una sorta di "governo" per essere più incisive attraverso l'istituzione dei coordinatori della Consulta che partecipano ai lavori della Commissione nazionale Aids (CNA), oltre ai cinque esponenti delle più rappresentative associazioni (Anlaids, Lila, Nadir, Nps e poi anche Arcigay). Questo dal punto di vista delle procedure. Poi ci sono alcuni progetti importanti che siamo riusciti a realizzare anche se la valutazione dei risultati lascia un po' di amaro in bocca: mi riferisco ad esempio al lavoro fatto sull'accesso al test in Italia, iniziato nel 2008 ma ancora non concluso. Il progetto ha evidenziato come non sia ancora sempre facile fare il test Hiv nel nostro paese, nonostante tutte le raccomandazioni ufficiali degli organismi internazionali come di quelli nazionali parlino di facilitare l'accesso la test per fare emergere il sommerso. Tra gli altri progetti andati in porto c'è quello, condotto dall'Università di Bologna per conto della Consulta, che enuncia le caratteristiche che dovrebbe avere una campagna di comunicazione istituzionale sull'Hiv, e che costituisce uno strumento concreto a disposizione dei decisori politici per mettere in atto iniziative più efficaci. Ma tra i risultati più importanti ottenuti negli ultimi anni c'è sicuramente la maggiore cooperazione tra le varie organizzazioni, capaci di creare una reale sinergia su specifici progetti. Questo ha permesso a volte di ottenere dei risultati proprio grazie alla totale adesione delle varie ONG sedute in Consulta. In secondo luogo, la presenza dal 2008 di più rappresentanti delle associazioni in Commissione nazionale Aids ha consentito a parte della comunità scientifica di comprendere il reale *know-how* di alto livello presente nelle nostre organizzazioni, una competenza che è stata valorizzata e tenuta in conto abbastanza spesso; forse sarebbe potuto essere valorizzata ancora di più, ma credo che il processo si possa valutare positivamente. Questo ha consentito di riportare all'interno dei documenti scientifici anche gli aspetti sociali. Tra l'altro questa partecipazione

della società civile viene individuata da tutti gli organismi internazionali, a partire dall'OMS, come indispensabile per un corretto approccio al problema dell'Hiv. E infatti, grazie alle sollecitazioni delle associazioni e anche al fatto che concretamente sono proprio le ONG a compilare i questionari, da qualche anno le istituzioni italiane rispondono più spesso alla richiesta di dati che vengono dagli organismi internazionali.

## Che cosa, invece, poteva andare meglio nel lavoro fatto finora?

La criticità più grossa che ha prodotto grande frustrazione in tutti i gruppi è la lentezza procedurale legata alla struttura delle varie entità dello Stato. Faccio degli esempi: la conferenza di consenso sul test, che doveva essere un passaggio dirimente per porre fine alle disuguaglianze e alle barriere nell'accesso al test, ha completato il suo iter ma non è ancora stata recepita dalla Conferenza Stato Regioni e quindi un processo che si è avviato nel 2008 non si è ancora concluso. Ci dovrebbe essere anche una maggiore sinergia tra le varie direzioni del Ministero della Salute, perché a volte la direzione Prevenzione, quella con cui prevalentemente lavoriamo, si muove in una direzione diversa da quella della Comunicazione o da quella della Programmazione. Avere una visione prospettica del problema Hiv vuol dire mettere intorno a un tavolo, oltre a tutte le parti della lotta all'Hiv, anche tutti i Ministeri coinvolti, come quello del Lavoro, della Difesa o dell'Istruzione. Inoltre, manca ancora la progettazione di interventi congrui: ad esempio si vede che alcune Regioni rispetto agli obiettivi di piano hanno presentato dei progetti non in linea con quanto deliberato. C'è infine ancora uno squilibrio tra l'attenzione che giustamente viene data agli aspetti clinici e quella data invece agli aspetti sociali che sono altrettanto importanti per contrastare l'Hiv nel Paese: su questo argomento ancora emergono alcune resistenze e alcuni particolarismi che non giovano. Non tutta la comunità scientifica e non tutti i tecnocrati ministeriali hanno compreso l'importanza del contributo che può venire dai rappresentanti della società civile.

## Analizziamo le prospettive future: il decreto n. 44 del 28 marzo 2013 sembra che modifichi sostanzialmente la struttura degli organi collegiali operanti presso il Ministero del Lavoro. Che direzione stiamo prendendo?

Dalla lettura del decreto, capisco che il gruppo di lavoro della Consulta dovrebbe essere ricompreso in questo organismo generale di consulenza del Ministero della Salute. Tuttavia il fatto che ne facciano parte tutti i 33 rappresentanti delle associazioni che sinora l'hanno composta va contro le raccomandazioni che più volte abbiamo fatto al Ministero di ragionare sulla composizione: alcuni gruppi che siedono in Consulta in questi anni non sono mai venuti ai lavori, quindi non vedo perché riconfermarne la presenza se evidentemente non c'è interesse. Detto questo, è difficile fare previsioni concrete su come sarà strutturato il lavoro: da quel documento non si capisce che ruolo avrà la Commissione nazionale Aids né quali siano le prospettive di lavoro concrete. Bisognerà aspettare degli atti del nuovo Ministro e noi sicuramente, se la situazione non si definisce, chiederemo spiegazioni a riguardo.

# Speranze e ostacoli per la cura dell'HCV

**Nuovi farmaci ad azione diretta per l'epatite C** – di Lucia Palmisano, Istituto Superiore di Sanità

Una "epidemia silenziosa": così viene definita l'infezione cronica da virus dell'epatite C (HCV). Nella maggior parte dei casi, infatti, essa decorre senza sintomi per molto tempo; tuttavia il virus rimane nell'organismo in circa l'80% delle persone infette e lentamente esercita la sua azione lesiva sul fegato. Si spiega così perché molte persone non sanno di essere infette e non vengono trattate, pur essendo a rischio di sviluppare nel tempo una epatopatia grave, che può portare alla cirrosi epatica e anche all'epatocarcinoma. L'epatite cronica da virus C, con circa 130 milioni di casi nel mondo, è infatti una delle principali cause di trapianto di fegato. La sua prevalenza (cioè la percentuale della popolazione affetta in un determinato momento) nel mondo oscilla tra lo 0.1 % e l'1.5 %. Purtroppo l'Italia, con 2 milioni circa di persone infette da HCV, è il paese con la più alta prevalenza in Europa: circa 2.5% con percentuali più basse al nord e più alte al sud. L'adozione di misure preventive, soprattutto la sicurezza delle trasfusioni, ha fortunatamente prodotto una riduzione dei nuovi casi negli ultimi anni, per cui oggi la popolazione colpita è di età più anziana rispetto al passato. Tuttavia, come sottolineato in precedenza, le cifre sono sicuramente inferiori alla realtà in quanto un numero imprecisato di casi rimane senza diagnosi.

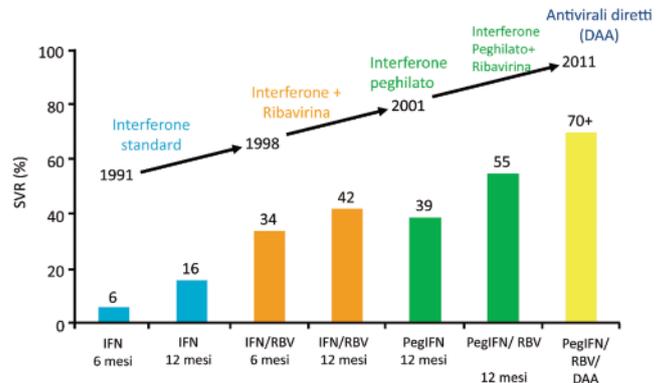
Dal punto di vista della prevenzione il vaccino è ancora lontano e valgono quindi le misure specifiche volte a eliminare il rischio di trasmissione dell'infezione, misure che riguardano soprattutto familiari e conviventi della persona HCV positiva: evitare contatti con il sangue della persona infetta (attraverso rasoio, oggetti taglienti, spazzolini da denti), utilizzare siringhe monouso e adottare il preservativo nei rapporti promiscui.

## IL PROBLEMA DELLA CO-INFEZIONE

L'infezione da HCV spesso coesiste con quella da HBV e quella da HIV con le quali ha in comune alcune modalità di trasmissione. La coinfezione HIV-HCV, in particolare, è molto frequente tra chi ha acquisito l'HIV attraverso il sangue infetto mentre è più rara quando il contagio con l'HIV è avvenuto per via sessuale. Globalmente, la prevalenza di HCV tra i soggetti HIV positivi è approssimativamente del 30-50%, con punte massime tra i tossicodipendenti (90%) e i pazienti emofiliaci (100%) nei quali la modalità di trasmissione è ovviamente il sangue infetto.

In epoca pre-HAART le manifestazioni cliniche legate all'HCV spesso non erano visibili, in quanto la loro comparsa è tardiva, anche dopo 20-30 anni dall'infezione. Oggi, a seguito dell'allungamento della vita media delle persone con HIV, l'infezione cronica da HCV è diventata la principale causa di morbilità e mortalità

## I progressi nella terapia dell'infezione da HCV



Adapted from the US Food and Drug Administration, Antiviral Drugs Advisory Committee Meeting, April 27-28, 2011, Silver Spring, MD.

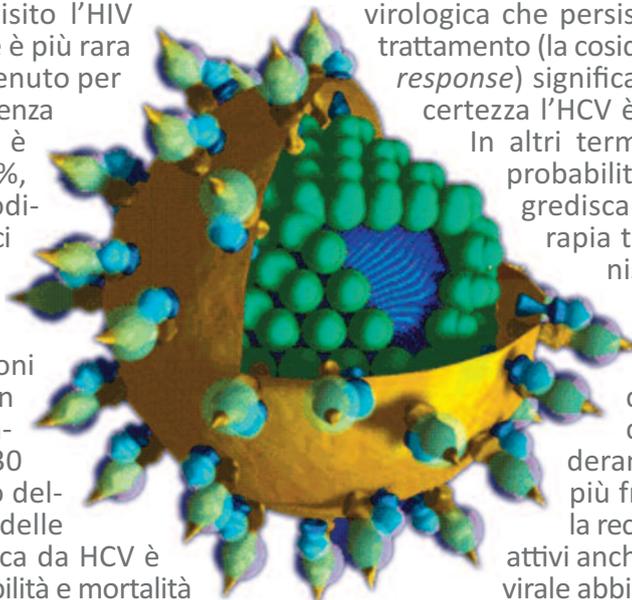
tra i soggetti HIV positivi. Di conseguenza, un numero elevato di trapianti di fegato riguarda proprio le persone con coinfezione HIV/HCV.

In generale, sembra che l'HCV non abbia un'influenza significativa sulla progressione dell'infezione da HIV; al contrario, l'infezione da HIV modifica notevolmente il decorso dell'infezione da HCV, aumentando la severità del danno epatico e accelerando l'evoluzione in fibrosi, cirrosi e, eventualmente, epatocarcinoma. Le cause sono varie: non solo l'immunodepressione associata all'HIV, ma anche la potenziale epatotossicità di alcuni farmaci antiretrovirali e certe abitudini di vita, come il consumo di alcol e il fumo di sigaretta. Per questo motivo, quando possibile nelle persone HIV positive l'epatite C va trattata in maniera aggressiva, sempre con l'obiettivo, come nelle persone HIV negative, di eradicare l'infezione.

## GRAVE, MA CURABILE

Diversamente da quanto avviene per l'HIV, infatti, il virus dell'epatite C è eradicabile: il riscontro di una risposta virologica che persiste dopo 6 mesi dalla fine di un trattamento (la cosiddetta "SVR" - *sustained virological response*) significa infatti che con una ragionevole certezza l'HCV è stato eliminato dall'organismo.

In altri termini l'individuo è "guarito" e la probabilità che la sua malattia epatica progredisca è fortemente ridotta. Con la terapia tradizionale, basata sulla somministrazione di interferone e ribavirina, una SVR si ottiene nel 25-85% circa delle persone trattate, con una bassa percentuale di risposta nelle persone infettate dal genotipo 1 dell'HCV. Considerando che in Italia il genotipo 1 è il più frequente, è comprensibile come la recente introduzione di nuovi farmaci attivi anche nei confronti di questa variante virale abbia segnato un punto fondamentale





nella storia dell'epatite C. Grande l'entusiasmo, quindi, con cui è stata accolta l'immissione in commercio in Italia alla fine del 2012 (con circa 18 mesi di ritardo rispetto ad altri paesi europei) dei primi due farmaci di questa nuova famiglia: il **telaprevir** e il **boceprevir** che, inibendo una proteasi dell'HCV, esercitano un'azione diretta e specifica nei confronti del virus. In associazione con interferone e ribavirina, essi riescono a produrre una SVR anche in un'elevata percentuale di persone infettate dal genotipo 1. La commercializzazione del telaprevir e del boceprevir ha creato molte attese anche per le persone con coinfezione HIV/HCV, sebbene la presenza di notevoli effetti collaterali e le interazioni con alcuni antiretrovirali rendano questi due farmaci di non facile impiego in chi è sottoposto anche a terapia anti HIV. Telaprevir e boceprevir, però, sono i capostipiti di una lunga lista di agenti anti HCV, alcuni dei quali in fase avanzata di sviluppo clinico, che si caratterizzano per migliore tollerabilità e maggiore efficacia; la speranza quindi è che nel medio termine siano disponibili, proprio come è avvenuto per i farmaci antiretrovirali, ulteriori farmaci attivi su fasi diverse del ciclo vitale dell'HCV, più maneggevoli e compatibili con i farmaci anti HIV. La speranza ulteriore è che in tempi relativamente più lunghi si realizzi il sogno di un trattamento dell'epatite C basato su farmaci somministrabili per via orale (cioè "interferon-free") e che si arrivi nello spazio di qualche decennio a eradicare l'infezione nei paesi in cui l'accesso ai nuovi farmaci sarà garantito a tutti.

### FARMACI OTTIMI, MA SOLO PER POCHI?

Queste, in breve, le novità della scienza farmacologica. Ma qual è la situazione reale nel nostro paese? Come ricordato in precedenza, alla fine del 2012 l'Agenzia Italiana del Farmaco ha deliberato la rimborsabilità da parte del SSN di telaprevir e boceprevir, purché essi siano prescritti dalle strutture sanitarie (i cosiddetti centri utilizzatori) specificatamente individuate da ogni Regione. Ad oggi, però, le associazioni denunciano una situazione assolutamente insoddisfacente: alcune Regioni non hanno completato l'elenco dei centri autorizzati (mancano alcuni centri che abitualmente seguono le persone con HCV) oppure non hanno aggiornato il Prontuario Terapeutico Ospedaliero Regionale. I motivi sono legati a restrizioni di budget o inefficienze della macchina burocratica. I problemi finanziari non riguardano solo il costo dei farmaci (telaprevir e boceprevir hanno prezzi particolarmente elevati) ma anche le risorse umane in quanto il tempo dedicato alla gestione del singolo paziente è quasi raddoppiato rispetto alla terapia tradizionale precedente, a causa dei frequenti controlli imposti dallo schema terapeutico e della gestione dei possibili effetti collaterali. Ciò comporta un aumento del carico lavorativo per i centri che in alcune zone sono già inadeguati al numero di pazienti HCV positivi; il risultato è che si sono create delle liste d'attesa anche lunghe e delle ingiustificabili

diseguaglianze tra pazienti di diverse aree geografiche. Ad esempio, secondo le associazioni di pazienti, in due Regioni con popolazione sostanzialmente analoga, cioè Lazio e Campania, si ha un Centro ogni 407.000 abitanti nella prima rispetto a un Centro ogni 116.000 abitanti nella seconda. Anche la velocità della burocrazia è diversa: da un minimo di un mese in Abruzzo, Molise e Lombardia, ad un massimo di cinque mesi in Emilia Romagna.

Si registra un ritardo anche nell'emanazione dei Piani Diagnostici Terapeutici (PDT), gli strumenti finalizzati all'implementazione delle Linee Guida (LG) per le varie malattie, attraverso l'integrazione di due componenti: le raccomandazioni cliniche della LG di riferimento e gli elementi di contesto locale in grado di condizionarne l'applicazione. Solo cinque Regioni ad oggi hanno emanato un Piano Diagnostico Terapeutico per le infezioni croniche da HCV: Sicilia, Umbria, Emilia Romagna, Marche e Veneto, e la preoccupazione delle associazioni di pazienti è che, "per una terapia per la quale l'AIFA ha deciso di garantire l'accessibilità alla quasi totalità dei pazienti, nella pratica, sono sottoposti a trattamento solo i pazienti più gravi".

In un contesto di questo tipo, è necessario il contributo dei vari attori, quelli che oggi vengono comunemente definiti "stakeholders" e sono semplicemente le figure che, a titolo diverso, sono coinvolte in una determinata problematica. Nel nostro caso: pazienti con HCV, medici, ricercatori, associazioni di cittadini, industrie farmaceutiche, istituzioni. Ognuno deve fare la sua parte.

### UNA COORTE ITALIANA PER L'HCV

Sul fronte della ricerca clinica e della "medicina basata sulle evidenze", da segnalare un'iniziativa importante co-



ordinata dall'Istituto Superiore di Sanità, insieme all'Associazione Italiana Studio del Fegato e alla Società Italiana di Ma-

lattie Infettive e Tropicali: uno studio di coorte su persone con infezione cronica da HCV attualmente non in trattamento, al quale partecipano circa 100 centri italiani, cioè la quasi totalità dei centri clinici cui afferiscono persone con infezione da HCV. Lo studio, che si svolge nell'ambito del progetto **PITER** (Piattaforma Italiana per lo studio della Terapia delle Epatiti virali), ha l'obiettivo di istituire una coorte di almeno 10.000 persone con infezione cronica da HCV, da seguire nel lungo termine, con lo scopo di valutare la risposta ai nuovi farmaci ma anche l'appropriatezza delle prescrizioni e l'accesso alle nuove terapie su tutto il territorio nazionale. PITER si propone quindi come uno strumento di raccolta di dati scientifici, epidemiologici e clinici e di informazioni importanti per la tutela dei diritti delle persone HCV positive.

## Spazio Rosso, mostra-mercato anti Aids

**A** Roma, dal 27 al 30 giugno lo shopping e la solidarietà si tingono di rosso. Per quattro giorni gli spazi della Pelanda – Centro di Produzione Culturale ospitano infatti **Spazio Rosso**, una mostra mercato che raccoglie i grandi marchi dell'eccellenza italiana della moda, dell'hotellerie e del beauty che venderanno i loro prodotti a prezzi speciali. Metà degli incassi sarà devoluto ai progetti di informazione e di prevenzione per la lotta contro l'Hiv. **Spazio Rosso** è molto più che semplice shopping: è una vera e propria "fiera sociale" che nasce dalla convinzione che il meglio del Made in Italy può dare un aiuto concreto alla battaglia contro l'Aids. I fondi raccolti saranno infatti utilizzati per i progetti di prevenzione, informazione e assistenza che Anlaids Lazio Onlus realizza in collaborazione con l'Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani. La manifestazione trova la sua cornice ideale nell'ex Mattatoio di Testaccio, le cui architetture industriali dal 2003 accolgono gli eventi e i linguaggi creativi della contemporaneità.



La Mostra Mercato, a favore di Anlaids Lazio Onlus e dell'Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani di Roma, è ideata e organizzata da Leonardelli Image Consulting in collaborazione con Roma Capitale e IO donna, il settimanale femminile del Corriere della Sera ([www.iodonna.it](http://www.iodonna.it)), con il Patrocinio di Roma Capitale e della Regione Lazio e con la partecipazione di Dimensione Suono Roma e BOOP.IT, quotidiano on line di moda, design e lifestyle ([www.boop.it](http://www.boop.it)). Il Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano ha concesso un proprio Premio di Rappresentanza a **Spazio Rosso** dato l'alto valore sociale della manifestazione.

Nei giorni di **Spazio Rosso**, dalle 11.00 alle 23.00, gli spazi de La Pelanda diventeranno una vera e propria città della solidarietà, dello shopping, del benessere e del gusto. Nei numerosi stand i visitatori potranno acquistare a prezzi scontati le creazioni delle più grandi griffe italiane dell'abbigliamento, scegliere la mèta del proprio relax fra quelle offerte dai vantaggiosi ed esclusivi "Emotion box" dei NERO Hotels e avventurarsi in un viaggio attraverso i sapori e i profumi della tradizione enogastronomica italiana. L'area esterna dell'ex Mattatoio sarà infatti riservata allo spazio **food**, dove sarà possibile acquistare e degustare prodotti enogastronomici di alta qualità grazie ad aziende agroalimentari che hanno deciso di mettere genuinità e gusto al servizio della prevenzione.

### LUCA WARD VOCE DELLO SPOT "OBIETTIVO ZERO"

Per questa sua prima edizione, Spazio Rosso ha una voce d'eccellenza: quella di **Luca Ward**, il celebre attore italiano che ha doppiato i grandi divi di Hollywood, da Russel Crowe a Samuel L. Jackson, da Pierce Brosnan a Keanu Reeves, da Antonio Banderas a Kevin Costner. Ward ha interpretato lo spot radiofonico di Spazio Rosso e lo spot cinematografico "Obiettivo Zero", che è stato realizzato da Luca Ronchi, autore e regista televisivo in programmi di arte e cinema dal 1979.

### ARTE E FOTOGRAFIA

In linea con la vocazione di centro di produzione artistica e culturale della Pelanda, **Spazio Rosso** ospiterà anche una inedita e interessante collettiva a cura di Melissa Proietti: **POPNEWPOP for AIDS**. La mostra riunirà per la prima volta in un unico percorso espositivo il pop nelle sue varie declinazioni e contaminazioni (pop americano, surrealismo pop, eco-pop). Tra le iniziative che animeranno questo originale progetto la singolare performance degli street artists **Gola e Teso**, che realizzeranno t-shirt e murales live. Per questa prima edizione della kermesse, uno degli artisti in mostra, **Marcello Reboani**, ha inoltre reinterpretato il noto simbolo della lotta contro l'Aids, il red ribbon, facendolo diventare cult object che verrà distribuito come gadget durante la manifestazione.

Fra i nomi internazionali che hanno voluto dare il loro contributo a **Spazio Rosso** c'è quello di **Stefano Guindani**, il celebre fotografo di moda che approda a Roma con la mostra **Saut d'eau Haiti**: tra fede e devozione, gli scatti esposti documentano uno dei riti più antichi dell'isola, il bagno purificatore compiuto ogni anno presso le cascate di Saut d'Eau (letteralmente "salto d'acqua") dai pellegrini cattolici e dai seguaci vudù. I primi credono che lì sia apparsa la Vergine Maria, i secondi sperano che lo spirito dell'acqua, della maternità e dell'amore si manifesti in loro. Nei suoi viaggi ad Haiti Stefano Guindani è entrato in contatto con la Fondazione Francesca Rava N.P.H. Italia Onlus che opera da anni sul territorio e alla quale ha donato le immagini in mostra. Già partner delle precedenti edizioni di SAUT D'EAU HAITI a Milano e a Firenze, honegger, società specializzata nell'organizzazione di fiere ed eventi nel mondo, riconferma il proprio contributo a Stefano Guindani e alla Fondazione Francesca Rava per la realizzazione della mostra in occasione di **Spazio Rosso** a Roma. Anlaids Lazio è felice di ospitare a **Spazio Rosso** la Fondazione Francesca Rava N.P.H. Italia Onlus.

### IL PROGRAMMA DI WORKSHOP

Spazio Rosso offrirà al suo pubblico anche un ricco programma di workshop scientifici, informativi ed etico-sociali curati dall'I.N.M.I. Lazzaro Spallanzani e da Anlaids Lazio Onlus, che vedranno la partecipazione di giornalisti, personaggi del mondo della cultura e dello spettacolo che testimonieranno così il loro impegno per la prevenzione e la lotta contro l'HIV.

La kermesse benefica continuerà fino a mezzanotte, con serate di musica e spettacolo durante le quali si esibiranno artisti italiani e internazionali, anche grazie alla collaborazione con Gay Village e con la Città dell'Altra Economia – CAE, che ha messo a disposizione l'area spettacoli del Campo Boario. Il 27 giugno, alle 20.00, ad aprire la serata musicale saranno Marco Guazzone & STAG. Si proseguirà all'insegna delle sonorità jazz con l'ensemble composto da Riccardo Biseo, Sabrina Zunnui e Cristiana Morganti, che porterà sul palcoscenico "My Songs": una serie di composizioni per voce cantata accompagnate dal pianoforte e scritte per il teatro e il musical. La serata si concluderà con il ritmo coinvolgente della Santeria Cubana di Giovanni Imparato.

Il programma di tutte le serate che animeranno **Spazio Rosso** è consultabile sul sito ufficiale della manifestazione [www.spaziorossoroma.it](http://www.spaziorossoroma.it).



Anno V numero 51  
giugno 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](http://www.anlaidsonlus.it)  
[info@anlaidsonlus.it](mailto:info@anlaidsonlus.it)

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

**Direttore responsabile:**  
Giulia Maria Corbelli  
[stampa@anlaidsonlus.it](mailto: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](http://anlaidsonlus.it/forum), il dott.  
Francesco Baldasso risponde a do-  
mande di ambito medico.