

Volontariato eterno spettatore

EDITORIALE
di Fiore Crespi
presidente
nazionale
Anlaids



Dalla 1a Commissione Aids (1992) trovo sulla scrivania nelle carte in evidenza il piano Aids; circa ogni due anni viene esaminato con cura il percorso che l'Aids pone con altre sentinelle di emergenze alle quali negli anni si sono aggiunte altre malattie sessualmente trasmissibili nonché le patologie infettive riemergenti. Questa drammatica rappresentazione mi vede in un ruolo che per volontà, scelta di vita, passione vorrebbe essere quello dell'attore, ma la realtà dell'attuale situazione mi porta ad essere spettatore o nel migliore dei casi per tocchi di modernità e di regia un ruolo che mi permette di interagire come comprimario molto marginale. Questa condizione penso non venga vissuta solo dalle associazioni, più o meno radicate sul territorio, ma anche da Istituzioni come l'Istituto Superiore di Sanità che nel giorno del 4

continua a pag. 2

Alla 15a conferenza internazionale sull'Aids del 2004 a Bangkok, l'allora segretario generale dell'Onu Kofi Annan ribadì la necessità di leader coraggiosi in grado di affrontare la lotta all'Aids tenendo presenti tutti i diversi aspetti del fenomeno, da quello scientifico a quello giuridico e umano. Abbiamo chiesto a due persone vicine ad Anlaids una riflessione su questo argomento.

LEADERSHIP - DI FERDINANDO DIANZANI, IST. SPALLANZANI ROMA, PRESIDENTE COMITATO SCIENTIFICO ANLAIDS

Le mille complessità del fenomeno Aids

Il discorso di Kofi Annan sulla necessità di una leadership nella lotta all'Aids fa riferimento a un concetto complesso e onnicomprensivo. C'è innanzitutto una critica all'operato di

certi governi che non si impegnano a sufficienza in questa lotta, ad esempio dal punto di vista economico. Ma ciò che ha avuto un impatto più drammatico sull'epidemiologia dell'infezione da Hiv è stata la carenza di interventi nel campo dell'informazione che inducessero a comportamenti più consapevoli.

Tuttavia un punto importante sollevato da Kofi Annan nel suo discorso è che non si possono addossare tutte le colpe alle istituzioni ma che ogni cittadino ha dei doveri verso se stesso e la comunità. Il calo di attenzione verso l'Aids si è avuto allo stesso modo nell'ambito familiare così come in quello educativo scolastico. Nel nostro paese la scuola non ha mai avuto un ruolo chiave nel campo della prevenzione e l'educazione sessuale nelle nostre scuole è troppo spesso vista come un argomento pruriginoso. Allo stesso modo occorre che tutti i cittadini si sentano responsabili, ad esempio nell'educazione dei propri figli.

La lotta all'Aids richiede uno sguardo complesso anche nell'Africa subequatoriale: ad esempio, bisognerebbe studiare perché in paesi a maggioranza cattolica come l'Uganda o il Congo l'incidenza dell'infezione da Hiv sia sensibilmente più ridotta rispetto ad altri paesi vicini. Non credo che sia la fede a frenare i comportamenti a rischio, probabilmente vengono svolte in quei paesi campagne informative che mancano altrove, ma credo sia interessante cercare di interrogarsi sul perché di questa differenza. Allo stesso modo occorre affrontare con un'ottica più larga anche il dibattito sull'uso

del preservativo: non c'è dubbio che il suo uso aiuti a frenare la trasmissione del virus, ma è anche chiaro che paracadutare migliaia di profilattici non risolve il problema se non si adottano anche strategie differenti di educazione pubblica.

La storia della lotta all'Aids ci insegna che se si tiene conto dei diversi aspetti di questa malattia, sia in campo assistenziale come in campo scientifico, i successi non mancano. Sulla spinta delle necessità dettate dall'Aids, la scienza ha fatto passi in avanti che non aveva mai registrato negli anni precedenti. In ambito normativo, la legge 135 approvata in Italia nel 1990 è ancora oggi una delle migliori al mondo: tuttavia questo impulso si è gradualmente affievolito e oggi si riparla di diminuire il numero di centri per le malattie infettive. Sarebbe un grave errore perché si tratta di patologie la cui diffusione è difficilmente prevedibile, come dimostrano anche le più recenti notizie di cronaca. Se un reparto di malattie infettive ha 40 posti letto ma solo 20 ricoverati, non è sensato ridimensionarlo oggi per trovarsi domani a non sapere come affrontare una nuova epidemia che richiede un gran numero di ricoveri.

continua da pag. 1

giugno 2009 ha presentato un eccezionale lavoro: "Salute e Transculturalità: l'impegno scientifico e il contributo operativo del National Focal Point italiano" che spero possa sollecitare l'ascolto responsabile delle persone preposte alle decisioni delle attuali e future politiche. Il lavoro di alto contenuto scientifico e culturale non ha avuto diffusione sui media, e quindi i cittadini, dopo tanti dibattiti sulla "sicurezza", non vengono informati di un resoconto puntuale, prodotto con metodo scientifico da una delle Istituzioni preposte alla tutela della nostra salute. A questo punto vedo non solo il mio ruolo relegato a un coro di coefore mal tollerate e me ne dispiaccio, anzi, sono molto preoccupata per il nostro futuro.

IN COPERTINA



LEADERSHIP – DONATELLA MAINIERI, MILANO

Leader per creare unità

Sviluppare una forte leadership è una caratteristica importante anche all'interno delle attività di ogni singolo nucleo di cui è composta un'associazione come Anlaids. Donatella Mainieri opera in una delle realtà territoriali più importanti, quella di Anlaids Lombardia che, fin dagli inizi dell'epidemia di Hiv nel nostro paese, è stata chiamata ad affrontare le situazioni più gravi. Oggi, Donatella mette a servizio di Anlaids nazionale le competenze acquisite ricoprendo il ruolo di direttrice nazionale.

Donatella, come descriveresti la tua attività?

Da venti anni sono al servizio di Anlaids Lombardia, con mansioni di coordinamento, gestione e direzione dei servizi relativi all'area psicosociale e all'area promozionale. Lo spirito che mi ha guidata e che tutt'ora mi accompagna è caratterizzato dall'attenzione, per me fondamentale, all'individuo, al gruppo e alle relazioni che ne conseguono. Obiettivo della mia attività è da sempre trasferire i valori che guidano le miei

azioni ai miei collaboratori, siano essi professionisti o volontari.

Cosa significa per te il concetto di leadership nelle attività di una associazione?

L'attività all'interno di una associazione necessita di una leadership in quanto la pluralità delle figure presenti talvolta può portare a una visione individualista e frammentaria. L'azione della leadership è quella di ricondurre ad un intervento integrato, unitario e condiviso.

La diversità quindi rappresenta un valore per un'associazione come Anlaids?

Considerati i cambiamenti avvenuti nell'ambito dei bisogni delle persone sieropositive diventa indispensabile integrare più professionalità. L'individuazione di collaboratori che, oltre alle competenze professionali certificate, dimostrino le qualità umane e la condivisione della missione di Anlaids, mi permette di avere una visione d'insieme dello scenario degli interventi attuati oltre ad un feed back dell'attività dell'associazione stessa.



Il comitato scientifico

Il comitato scientifico della prima edizione di ICAR ha visto come presidente onorario Mauro Moroni, della Divisione di Malattie Infettive e Tropicali dell'ospedale Sacco e presidente di Anlaids Lombardia. Accanto a lui, i tre presidenti Antonella d'Arminio Monforte dell'A.O. San Paolo, Massimo Galli del Sacco e Adriano Lazzarin del San Raffaele.



CONGRESSI – DI GIULIA MARCHETTI, UNIVERSITÀ DI MILANO

La prima volta di ICAR

Nelle date 24-26 maggio 2009 si è tenuta a Milano la I Italian Conference on AIDS and Retroviruses (ICAR). Nata per offrire tra la comunità scientifica italiana e le community un ambito di confronto, discussione e crescita per la diagnosi e la cura dell'infezione da HIV, delle patologie correlate e per la lotta contro la loro diffusione, questa manifestazione ha lo scopo di promuovere la presentazione della migliore produzione scientifica nazionale, dei contributi qualificati di giovani ricercatori e delle indagini sui più attuali e dibattuti temi sociali, assistenziali e di prevenzione dell'infezione da HIV.

Questo primo convegno a Milano sottolinea il ruolo della ricerca applicata nel miglioramento dell'efficacia terapeutica e rilancia una stretta collaborazione scientifica tra le diverse competenze in particolare tra specialisti in virologia, immunologia e in malattie infettive. A tale scopo numerosi ricercatori specialisti in virologia, immunologia e in malattie infettive hanno partecipato al congresso in qualità di relatori e moderatori. In particolare, il congresso si è caratterizzato per la rilevante presenza di relazioni tenute da giovani ricercatori provenienti da tutta Italia, fornendo in tale modo la possibilità a giovani studiosi di presentare i loro dati in un contesto di alto livello scientifico e stimolando una vivace discussione scientifica.

Va sottolineato che uno degli scopi principali di ICAR sin dalla sua ideazione è stato proprio quello di dare spazio ed opportunità ai giovani ricercatori, riconoscendone il ruolo fondamentale nel panorama della ricerca italiana su HIV/AIDS. Il congresso è



3

stato infatti caratterizzato da tre diversi corsi pre-congressuali diretti proprio a giovani ricercatori, specializzandi e dottorandi, ciascuno dei quali si è focalizzato su tematiche di grossa attualità internazionale nel campo di immunologia, virologia e clinica dell'HIV. Da ultimo, sono stati selezionati e premiati i 6 migliori lavori presentati da ricercatori di età inferiore o uguale a 35 anni. Al congresso hanno anche partecipato, in qualità di relatori scientifici, diversi ricercatori stranieri altamente competenti nelle tematiche di patogenesi e terapia dell'HIV/AIDS.

ICAR 2

Letture inaugurali

Ad aprire la prima edizione di ICAR con le loro letture inaugurali sono stati chiamati Gianni Rezza, epidemiologo dell'Istituto Superiore di Sanità che ha presentato il quadro aggiornato dell'epidemia di HIV/AIDS in Italia, Michel Kazatchkine, presidente del Global Fund che ha indicato le principali aree di intervento nei Paesi a risorse limitate, e Luc Montagnier, premio Nobel per la medicina 2008 per aver isolato il virus HIV che ha illustrato i possibili scenari futuri della ricerca per debellare l'infezione da HIV.

Oppioidi: basta una ricetta semplice

Il vice ministro della Salute, Ferruccio Fazio, ha firmato l'ordinanza che permette di prescrivere gli oppioidi, farmaci cruciali per la lotta al dolore, con una normale ricetta. L'ordinanza, che entrerà in vigore al momento della sua pubblicazione in Gazzetta Ufficiale, avrà efficacia per un anno, in attesa che la legge su terapie del dolore e cure palliative, all'esame della Camera, metta ordine in materia.



MILANO

CONGRESSI – DI GIULIA MARCHETTI, UNIVERSITÀ DI

ICAR 2009: i temi scientifici

Sotto il profilo scientifico, ICAR ha coperto le principali, più attuali e controverse tematiche di virologia, immunologia e terapia dell'HIV/AIDS.

Per quanto concerne le sessioni di virologia, le tematiche affrontate sono state molteplici. Si è approfondita la problematica dei sottotipi virali di HIV, in considerazione della enorme ricaduta clinica in termini di gestione ed opzioni terapeutiche, analizzando in particolare il ruolo dei sottotipi nel fenomeno della resistenza alla terapia antiretrovirale. Inoltre, numerose presentazioni sono state indirizzate al ruolo patogenetico e clinico della persistenza, in corso di terapia antiretrovirale altamente efficace, di viremia di HIV persistente a livelli bassissimi e di serbatoi di HIV DNA intracellulare. Si è indagato il ruolo che queste condizioni esplicano nel recupero immunologico e nello sviluppo di resistenza farmacologica, ed è stata eseguita una interessante disamina della problematica anche nei bambini, nei quali sappiamo essere più complicata la gestione della terapia.

Le sessioni di immunologia hanno affrontato i meccanismi di immunità innata ed adattativa, con una interessante valutazione comparativa di tali meccanismi nel modello animale di HIV e nell'uomo. Inoltre, si è a lungo discusso del ruolo centrale che un assetto immunologico iperattivato esercita nella



perdita dei CD4+ nella storia naturale dell'infezione e nell'inficiare il recupero immunitario in corso di terapia. Nelle sessioni di terapia è stata eseguita un'analisi critica degli studi clinici sui nuovi farmaci nel paziente con fallimento esteso, analizzando nel contempo la più adeguata tempistica del loro utilizzo. Si è inoltre analizzato il ruolo che la farmacologia clinica – che analizza i meccanismi di

somministrazione, assorbimento ed eliminazione dei farmaci – svolge nell'aiutare i clinici all'utilizzo più razionale ed anche "personalizzato" dei farmaci a nostra disposizione, che tenga appunto conto delle peculiarità di ciascun paziente. Diverse presentazioni hanno affrontato le tematiche cliniche dei danni a lungo termine della terapia antiretrovirale. In particolare, la patologia ossea (osteopenia ed osteoporosi), cui è stato anche dedicato un intero corso pre-congressuale con un'approfondita disamina degli strumenti di diagnosi e cura che oggi abbiamo a disposizione. Ancora, patologia renale, e danno aterosclerotico/cardiovascolare, con la analisi dei principali protocolli di diagnosi e monitoraggio clinico.

Sotto il profilo clinico, è stato anche dato spazio alle problematiche di aderenza alla terapia antivirale ed all'efficacia degli strumenti di monitoraggio della stessa come presidio cruciale per l'efficacia terapeutica.

Va sottolineato che sono state anche affrontate la tematica dell'accesso ai farmaci nei paesi a risorse limitate con una bella lettura in apertura ai lavori congressuali; il contributo dei principali network nazionali e internazionali (Icona, Master, Neat, Penta, Vasaid) nella ricerca su infezione da HIV.

COMMISSIONE NAZIONALE AIDS

Nuove campagne Aids estive

In occasione della riunione della Commissione Nazionale AIDS del 16 giugno 2009, il prof. Fazio ha esposto l'intenzione del Ministero di realizzare alcune attività di comunicazione nei mesi estivi. Tenendo conto dell'attuale scenario epidemiologico, la campagna di comunicazione dovrebbe essere indirizzata alle fasce di popolazione più fragili (immigrati, prostitute, popolazione carceraria, uomini che fanno sesso con altri uomini) e dovrebbe avere come obiettivo finale l'innalzamento della soglia di attenzione da parte dei soggetti con comportamenti a rischio. La comunicazione dovrebbe promuovere l'accesso al test Hiv, la responsabilizzazione nei confronti di se stessi e degli altri, la prevenzione nelle scuole secondarie superiori, il coinvolgimento sul territorio delle Associazioni di volontariato che si occupano dei target di riferimento.

Dalle altre associazioni

ASA MILANO

Mercatino di solidarietà

Sabato 11 luglio, in via Arena 25 a Milano, si terrà il consueto appuntamento con il mercatino di ASA, dove sarà possibile trovare abiti vintage, vestiti e scarpe provenienti dalle sfilate di moda e poi oggettistica e libri nuovi e usati. Il ricavato servirà per sostenere le attività dell'associazione.

INMP

L'Aids tra Italia e Cuba

Giovedì 25 e venerdì 26 giugno, presso il Teatro Anatomico dell'Ospedale San Gallicano, in Via San Gallicano 25 a Roma, l'Istituto nazionale per la promozione della salute delle popolazioni migranti e per il contrasto delle malattie della povertà - Inmp organizza l'incontro "Emergenza Aids - Interscambio d'esperienze tra Italia e Cuba".



Dalle sedi regionali

NAZIONALE

Anlaids per l'Università dell'Aquila

Quando un evento drammatico come un terremoto irrompe nella vita delle persone, ne vengono sconvolti tutti gli aspetti: casa, lavoro, affetti, educazione... Il sentimento di solidarietà sollecita ciascuno a intervenire secondo le proprie peculiarità: chi ha case ospita gli sfollati, chi ha lavoro lo offre a chi l'ha perso e, naturalmente, chi si occupa di educazione e formazione cerca di dare il proprio contributo. Per questo motivo Anlaids ha deciso di offrire un sostegno economico per consentire ad alcuni studenti fuori sede, che erano ospiti della casa dello studente a L'Aquila distrutta dal terremoto, di proseguire gli studi nella stessa Università e nella stessa città. A questo scopo sarà impiegata per la prima volta una parte del ricavato della campagna Bonsai che annualmente, da 17 anni, promuove nei giorni di Pasqua in centinaia di piazze italiane. In coerenza con gli scopi statutari di Anlaids, a ricevere il sostegno che copra le spese di alloggio per il prossimo anno accademico (da ottobre 2009 a luglio 2010) saranno delle studentesse già ospiti della struttura di Via XX settembre, iscritte alla Facoltà di Medicina che intendono seguire la specializzazione in Malattie infettive, e che rispondano ad alcuni requisiti, quali: il merito, la regolarità nel sostenere gli esami previsti ed un reddito familiare basso (ISEE).



NAZIONALE

Nuovo sito per Anlaids

A novembre 2008 Anlaids ha deciso di ristrutturare il proprio sito web, affidandone la realizzazione a Softplace s.r.l. in collaborazione con Anlaids Lombardia. Il nuovo sito, più pratico in termini di gestione e mantenimento, è diretto e soprattutto maggiormente rivolto ai giovani. Ora è più semplice trovare i contenuti che si cercano grazie all'impostazione chiara e diretta; anche la grafica è stata rinnovata e sono stati introdotti i video e le foto delle maggiori manifestazioni organizzate dall'Associazione. (a cura di Carmine Falanga, Anlaids Lombardia)

NAZIONALE

Giornata studio in casa alloggio

Anlaids nazionale organizza per martedì 14 luglio una giornata di aggiornamento presso la Casa alloggio "Dono d'amore" di Roma, allo scopo di fornire corrette informazioni alle ospiti ed ai volontari della Casa riguardo l'infezione da Hiv, le terapie antiretrovirali e i diritti percorribili. La giornata vuole inoltre essere un momento di incontro e aggregazione per le tante persone che prestano la loro opera in Casa volontariamente e per coloro i quali vorrebbero avvicinarsi alla struttura e conoscerla meglio.

LOMBARDIA

Prevenire in Europa: un meeting

L'Università degli Studi di Sassari, dal 26 al 27 giugno 2009, ospita il meeting di presentazione del progetto europeo "H-CUBE" presso il Porto Conte Ricerche di Tramariglio (Alghero). Il progetto, ideato e presentato da Carmine Falanga per conto dell'Università degli Studi di Sassari ed Anlaids Lombardia e co-finanziato dalla Commissione europea, mira all'individuazione e alla diffusione di buone pratiche nei nuovi Stati membri dell'Unione Europea circa la prevenzione delle epatiti B e C e dell'Hiv tra i giovani.

LAZIO

Gran Galà di Solidarietà

Martedì 23 giugno l'Anlaids Lazio organizza per il settimo anno consecutivo il Galà Annuale di Solidarietà, un appuntamento che riunisce tutte le persone che in questi anni hanno sostenuto i progetti dell'associazione e per raccogliere i fondi destinati alla realizzazione di progetti scientifici e sociali. Fra gli ospiti Piero Chiambretti, Andrea Giordana e il regista Ferzan Ozpetek. La serata sarà condotta dal giornalista di Mediaset Antonio Pascotto.



LILA E NADIR

Terapia come prevenzione

Le nuove evidenze scientifiche sul rischio di trasmissione dell'Hiv da parte di persone in terapia antiretrovirale efficace impongono di riflettere su quali sono i comportamenti sessuali sufficientemente protetti, per migliorare la qualità della vita delle persone che vivono con Hiv e delle coppie sierodiscordanti. È questo il motivo che ha spinto Lila (Lega Italiana per la Lotta contro l'Aids) e Nadir onlus a pubblicare una Position Paper comune sul ruolo strategico che la terapia antiretrovirale altamente efficace può avere nel rischio di contagio da Hiv. Il documento è disponibile sui siti www.lila.it e www.nadironlus.org.

Ester e molte altre

Il 2009 è un anno che Anlaids sta dedicando alle donne, un anno di genere si potrebbe definire se ciò non fosse riduttivo rispetto alla molteplicità di motivazioni e di riflessioni che hanno portato a questa scelta. Solo alcune di queste a partire dall'infezione da Hiv: nei paesi in via di sviluppo si va ormai da tempo delineando una "femminilizzazione" dell'epidemia, così come nei paesi a sviluppo avanzato la prima causa di contagio sono i rapporti eterosessuali, nei quali la donna, come è noto, rischia di più. Queste ragioni epidemiologiche, da sole, non giustificano la scelta di mettere le donne al centro nelle politiche dell'associazione; a queste si affiancano altre ragioni, più profonde e complesse, che riguardano il ruolo che le donne vanno assumendo proprio in quei luoghi del mondo dove fino a poco tempo fa non avevano voce. Ed è proprio in quei luoghi che economisti come Amartya Sen o Muhammad Yunus individuano nelle donne il soggetto capace di trainare lo sviluppo; dal microcredito all'approccio alle capabilities, dall'Oriente all'America Latina passando per l'Africa. Così come nelle campagne sanitarie e di prevenzione sono loro le protagoniste per la riconosciuta capacità di prendersi cura, oltretutto di sé, anche del loro universo circostante.

È una lettura che non vuole essere forzatamente ottimista ma sembra che si vada disegnando un passaggio epocale dove alla metà del cielo più debole viene riconosciuta una forza straordinaria.

Vi è anche nel dramma delle migrazioni una determinazione al femminile impensabile fino a qualche decennio fa, il popolo dei migranti, oltre 200 milioni nel mondo in fuga da guerre, fame e persecuzioni fino al brain drain, è composto in gran parte di donne, donne che si ricongiungono ma soprattutto donne sole, che, con progetti migratori brevi o lunghi, sostengono la famiglia nel proprio paese, fanno studiare i figli, costruire una casa, curare gli anziani, oppure tentano un futuro migliore senza pensare o poter pensare ad un ritorno.

È la storia di molte che ci passano accanto tutti i giorni. Tra queste, purtroppo, non c'è Ester, la 17enne nigeriana gravida perché violata, morta durante il salvataggio della Pinar. Accanto alla sua storia, altre storie di donne migranti che costituiscono cooperative di lavoro, che producono nelle fabbriche, nelle campagne, nell'assistenza e altre storie ancora di cui non sapremo più nulla; un universo denso di dolore e di sconfitte ma anche di tenacia e di vittorie.

In questi mesi è stata lanciata una campagna, originale e coraggiosa, che vuole promuovere la raccolta di 2 milioni di firme per attribuire il premio Nobel per la pace 2010 non ad una singola persona o ad una associazione, ma collettivamente alle donne africane, a queste donne che quotidianamente ripetono il miracolo della sopravvivenza trainando l'economia familiare, l'attività sociale, la difesa della salute contro l'Hiv e la malaria, dando vita a forme autotocione di microimpresa. Un riconoscimento, non solo sim-



foto di Olga Pohankova

bolico, che nasce all'interno del "Nuovo patto di solidarietà tra Africa ed Europa" siglato a Dakar nei mesi scorsi, in cui la società civile europea, quella parte che ripudia la xenofobia e il razzismo, guarda al continente africano, senza pietismi o assistenzialismi, come ad uno dei luoghi del mondo dove le donne costruiscono, quotidianamente, con fatica e caparbia il loro empowerment.

 **by mail**
NOTIZIE

Anno I numero 4
giugno 2009

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

In attesa di registrazione
presso il Tribunale di Roma

Direttore responsabile:
Giulio Maria Corbelli
giuliomcorbelli@hotmail.com

Progetto grafico: Gamca