

COMMISSIONE NAZIONALE AIDS – DI FIORE CRESPI, PRESIDENTE NAZIONALE ANLAIDS

Persone senza ombra

Ho vissuto 25 anni di Aids che suddividerei in tre fasi. Prima fase, l'entusiasmo di una nuova sfida: i primi passi della ricerca, della cura e dell'accoglienza culminati in una legge ad hoc. La seconda: le risposte sul campo della Commissione nazionale Aids, delle strutture sanitarie e delle associazioni, ovvero le verifiche continue dei bisogni selezionati ogni biennio sempre più capillarmente. La terza: risposte politicamente corrette, condivisione delle istanze,



verifica dei risultati con un egregio lavoro condotto dalle istituzioni e dalla Consulta con risultati che verranno in questi giorni presentati al Vice Ministro professore Ferruccio Fazio. Alla difficoltà di colmare le esigenze, corrisponde un motivo conduttore negli anni di queste tre fasi: la "carenza di risorse finanziarie". Ora se non vado errata, **anzi non vado errata**, la finanziaria ha accantonato circa 300 mila euro da destinare per progetti della Consulta. Utili risorse che pongono tutti davanti all'imperativo di un efficace utilizzo di questa somma. La proposta che desidero condividere con le associazioni della Consulta e con la Commissione nazionale Aids è utilizzare quanto già stanziato per un progetto di ricerca sociale, in particolare sulle case alloggio. La persone in Aids che non hanno più un ruolo nella nostra società, sono persone senza ombra, consumatrici di farmaci e di servizi che non partecipano quasi mai in prima persona alle decisioni che riguardano la propria cura e la propria vita. I parametri d'accesso alle case alloggio sono definiti dalla legge 135/90; pur essendoci un disperato bisogno di luoghi di residenzialità, è probabilmente il momento di ridiscuterli e ridisegnarli, prevedendo diverse tipologie di

case e diversi percorsi di accoglienza. Questo pensiero dettato dalla passione per la concretezza del mio volontariato e dalla credibilità acquisita dalla associazione che rappresento, nonché dalla fiducia che ripongo nell'operare del Sottosegretario Ferruccio Fazio, presidente della Commissione nazionale Aids e dei suoi componenti, nel rappresentante delle associazioni della Consulta Massimo Odrini e nei partecipanti della medesima, vuole divenire una lettera aperta, che invierò a tutti loro. Un ultimo pensiero: viene sempre ripetuto che con i farmaci la vita, fortunatamente, si è allungata molto. Rubo a Guido Ceronetti alcune sue parole recentemente pubblicate in riferimento ad un altro contesto ma a mio avviso assolutamente calzanti: "la politica, cieca come uno squalo, balbetta i suoi "fortunatamente" e lo strafalcione delle sue "problematiche", e un famoso pugno di mosche è sempre tutto quanto alla fine ci resta in mano".

La Commissione nazionale Aids

Questa la composizione della Commissione nazionale Aids.

Presidente: Sottosegretario di Stato Ferruccio Fazio

Comitato di Presidenza: Mauro Moroni, Barbara Ensoli, Giuseppe Ippolito, Adriano Lazzarini, Alberto Mantovani, Giorgio Palù, Antonio G. Siccardi.

Componenti della Commissione: Mauro Moroni, A. O. Polo univ. "Luigi Sacco" di Milano, Vice Presidente della Commissione; Barbara Ensoli, Istituto Superiore di Sanità, Vice Presidente della Commissione; Andrea Antinori, Ist. Naz. Mal. Inf. "Lazzaro Spallanzani" di Roma; Marco Battisti, Az. Prov. servizi Sanitari di Trento; Giampiero Carosi, Università di Brescia; Roberto Cauda, Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma; Alessandra Cerioli, Esperta a tutela dei pazienti; Fiore Crespi, Presidente Anlaids; Massimo Galli, Università degli Studi di Milano, Milano; Roberto Iadicicco, Giornalista medico; Rosaria Iardino, Esperta in problematiche delle persone sieropositive; Giuseppe Ippolito, Ist. Naz. Mal. Inf. "Lazzaro Spallanzani" di Roma; Adriano Laz-



continua a pag. 2

continua da pag. 1

zarin, Università Vita – Salute, San Raffaele di Milano; Marina Malena, Dip. Dipendenze AUSL 20 Verona; Alberto Mantovani, Università degli Studi di Milano; Simone Marcotullio, Esperto a tutela dei pazienti; Aldo Morrone, Rappresentante Multietnie; Cristina Mussini, Policlinico di Modena; Massimo Oldrini, Coord. Consulta delle Associazioni per la Lotta contro l'Aids; Giorgio Palù, Università degli Studi di Padova; Guido Rasi, Agenzia Italiana del Farmaco; Giovanni Rezza, Istituto Superiore di Sanità; Giuliano Rizzardini, Ospedale Sacco di Milano; Giovanni Serpelloni, Dip. Antidroga Pres. Consiglio dei Ministri; Antonio G. Siccardi, Università degli Studi di Milano; Stefano Vella, Istituto Superiore di Sanità; Bruna Zani, Università di Bologna; Gianvincenzo Zuccotti, Università di Milano. Per il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali – settore salute: Giovanni Zotta, Fabrizio Oleari, Maria Grazia Pompa, Anna Caraglia.

IL CORROSIONE

Ce lo siamo cercato...

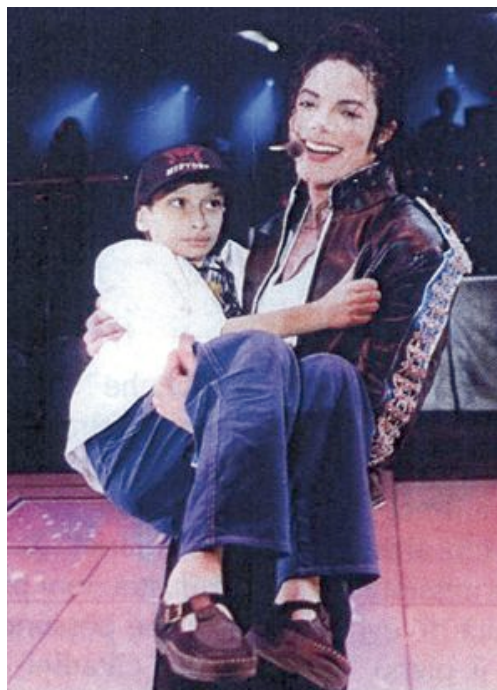
Dalla conversazione con una studentessa dell'ultimo anno del Liceo Ginnasio: "Sì, credo che le persone sieropositive siano ancora discriminate. Magari non è neanche colpa loro: un conto sono le persone omosessuali che magari se lo sono anche cercato, allora in quel caso



io ce l'avrei un po' con loro. Ma in Africa no, non è colpa loro e quindi non dovrebbero essere discriminati". Senza che le si possa addossare alcuna colpa, questa fanciulla riesce a manifestare un concentrato di quella immensa ignoranza che ancora circonda l'Hiv. Che è, appunto, un guaio che colpisce gay e africani, come se fosse impossibile che qualcuno di sua conoscenza possa essere sieropositivo. E che lo becchi se te lo vai a cercare, proprio come disse vent'anni fa allora ministro della Sanità Donat Cattin. Domanda: come speriamo di cambiare la situazione se la consapevolezza nella generalità della popolazione è ancora a questi livelli?

La parola ai lettori

La notizia che Michael Jackson è morto mi ha riportato indietro con il cuore e con la mente ad un dolore che ancora non si è assopito... mio figlio Daniele. Il nostro incontro, al concerto di San Siro del 18 giugno 1997, fu magico e meraviglioso. Michael ci ricevette nel suo camerino rosso, con un grande specchio e tante luci intorno. Ci apparve esile e soprattutto fragile con una dolcezza ed umiltà infinita. Indossava una blusa bianca con i pantaloni neri ed i capelli sciolti e ondulati, che si appoggiavano sulle spalle; per Daniele fu una visione. Michael fu molto disponibile e con le mani giunte si chinò verso Daniele firmandogli tanti autografi per sé e per i suoi amici di Latina. In quel momento, e anche successivamente, conoscendolo meglio, tutti i pensieri negativi che avevo nei suoi confronti scomparvero; tanto che gli chiesi scusa per essermi fatta influenzare dalle di-cerie sul suo conto. Le sue guardie del corpo portarono in braccio Daniele fin sul palco, ove potemmo assistere al suo fantastico concerto



2

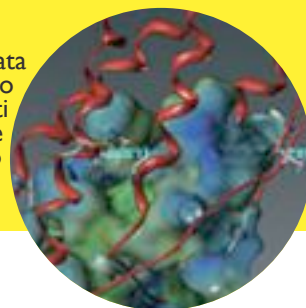
stato meno fortunato. Sapere che sicuramente ora è con mio figlio, allevia il mio dolore per la perdita dell'artista, ma soprattutto dell'uomo. Grazie Michael... eterno Peter Pan.

inviate
i vostri interventi
all'indirizzo
anlaids@anlaids.it
saranno pubblicati
in questa
pagina

Antonietta Parisi

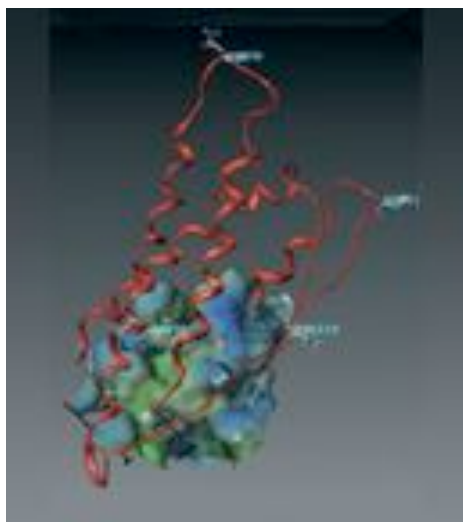
Prezista approvato per pazienti naive

L'approvazione all'impiego di Prezista (darunavir) su pazienti naive è stata pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale del 14 luglio. Il dosaggio è 800/100 mg QD, per il quale sono state immesse in commercio le nuove compresse da 400 mg. Nei pazienti protrattati è invece previsto un dosaggio di 600/100 mg BID, che disporrà di nuove compresse da 600 mg per la riduzione del pill burden. Rimarranno comunque in commercio anche le compresse da 300 mg.



IMMUNOLOGIC NON RESPONDER – DI LUCIA PALMISANO, ISS

Dall'Interleuchina 7 una nuova speranza per l'immunoterapia dell'infezione da HIV?



Con la presentazione dei risultati finali dei due studi clinici SILCAAT ed ESPRIT, nel febbraio di quest'anno, è definitivamente tramontata la speranza che l'interleuchina 2 (IL-2) possa avere un ruolo nel trattamento dell'infezione da HIV. Una conclusione deludente, anche in considerazione della lunga durata e degli alti costi (stimati intorno ai 100

milioni di dollari) di queste due ricerche. I risultati negativi degli studi con l'IL-2 rappresentano una delusione anche per i cosiddetti "immunologic non responder", quella minoranza (circa il 30%) di soggetti che con la terapia antiretrovirale raggiungono viremia < 50 copie di HIV RNA ma presentano un insufficiente recupero dei CD4. Il trattamento

di queste persone, esposte a un aumentato rischio di infezioni opportunistiche e altre patologie da immunodeficienza, rimane un problema insoluto: nessun risultato ottenuto né con l'intensificazione farmacologica né con l'IL-2.

Una nuova speranza viene però da un'altra interleuchina, la IL-7. Negli ultimi anni numerosi studi hanno dimostrato che questa molecola svolge un ruolo importante nel modulare la produzione di linfociti T da parte del timo, sia

di quelli cosiddetti "naïve", cioè potenzialmente in grado di rispondere a tutti gli stimoli, che di quelli "memory", cioè capaci di rispondere ad antigeni specifici, già incontrati. Inoltre l'IL-7 ha un effetto anti-apoptotico, contrastando la morte cellulare. Per queste sue proprietà, il trattamento *in vivo* con IL-7 è stato tentato in varie situazioni di deficit dei linfociti T, con risultati non sempre concordanti. Nell'infezione da HIV, uno studio recente realizzato da un gruppo di ricercatori francesi (Y. Levy et al, *Journal of Clinical Investigation*, aprile 2009), ha dimostrato che l'IL-7 potrebbe rappresentare una soluzione per gli "immunologic non responders". Questi ricercatori hanno somministrato 2 dosi diverse (3 o 10

3

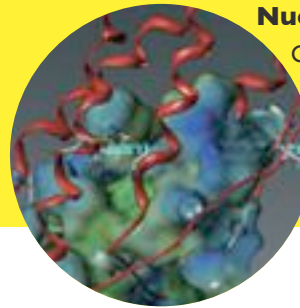
continua a pag. 4

AIFA

Gruppo di monitoraggio per l'accesso ai farmaci

Guido Rasi, direttore generale dell'Aifa, ha istituito un Gruppo di lavoro dedicato allo studio dell'accesso ai farmaci. Sette gli aspetti chiave approfonditi dal Gruppo: disponibilità dei farmaci; richiesta dei farmaci; mancato incontro tra domanda di farmaci e accessibilità agli stessi o analisi delle cause; livelli difformi di disponibilità del farmaco secondo la tipologia di distribuzione; livelli difformi di disponibilità dei prodotti nel tempo; eventuale presenza di criticità riferite a specifiche variabili organizzative.

Nuova pasticca once-daily

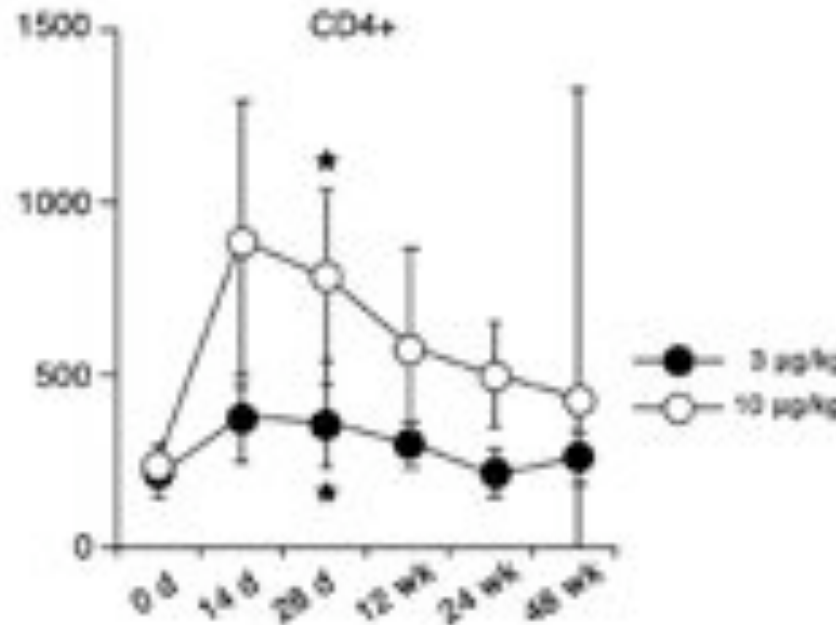


Gilead Sciences ha annunciato il 16 luglio di aver concluso un accordo con Tibotec Pharmaceuticals per lo sviluppo e la commercializzazione di una nuova formulazione antiretrovirale per pazienti naive da assumere una volta al giorno contenente Truvada (emtricitabina e tenofovir disoproxil) e l'inibitore non nucleosidico della trascrittasi inversa (NNRTI) sperimentale della Tibotec chiamato TMC278 (rilpivirina). Se approvato, il nuovo prodotto diventerà il secondo trattamento antiretrovirale completo per HIV disponibile in una singola compressa da assumere una volta al giorno, dopo Atripla.

continua da pag.3

µg/ml) di IL-7 a un gruppo di 14 immunologic non responder, a giorni alterni, per 16 giorni, in associazione con la HAART che assumevano da tempo. La casistica è solo apparentemente limitata, sia perché riguarda una condizione relativamente rara sia perché le analisi condotte dagli autori dello studio sono estremamente sofisticate. I pazienti sono stati seguiti per quasi 1 anno. In tutti è stato osservato un aumento significativo dei CD4, anche se l'effetto è stato più marcato in quelli trattati con 10 µg/ml, nei quali l'incremento è stato di circa il 300% rispetto ai valori di partenza.

L'effetto del farmaco è stato anche molto rapido, in quanto sono bastati 7 giorni, in media, per superare la soglia di 500 CD4/µl. Di grande importanza, inoltre, la durata dell'effetto, che persisteva dopo 45 settimane dalla fine del trattamento (vedi grafico). Dal punto di vista della sicurezza della terapia con IL-7, i dati sono rassicuranti: non sono stati osser-



vati effetti indesiderati né sui normali parametri clinici e di laboratorio né sui parametri viroimmunologici. In altri termini, la somministrazione di questa interleuchina non ha indotto perturbazioni evidenti del sistema immunitario né ha aumentato la replicazione virale o i livelli di HIV DNA (che rappresentano una misura indiretta dei serbatoi virali nell'organismo).

Questi risultati, benché promettenti, devono essere comunque considerati come preliminari e da confermare. Se mai diventerà una terapia per l'immunodeficienza da HIV, è probabile che l'IL-7 dovrà essere somministrata a cicli, in quanto il suo effetto tende a ridursi nel tempo; inoltre le conseguenze immunologiche a lungo termine andranno esami-

nate attentamente. Tuttavia si può affermare con ragionevole sicurezza che in un futuro molto prossimo la nuova frontiera della terapia antiretrovirale sarà il raggiungimento e il mantenimento di alti livelli di CD4 in tutti i soggetti con infezione da HIV.

USA

Approvato raltegravir per pazienti naive

L'inibitore dell'integrasi raltegravir (Isentress) è stato approvato dalle autorità regolatorie statunitensi per l'uso in pazienti al primo trattamento antiretrovirale. Fino ad ora, l'uso del farmaco era ristretto solo ai pazienti experienced.

Dalle altre associazioni



corso di formazione gratuito nella seconda metà del mese di settembre 2009.

Di' GAY PROJECT

Volontari per fermare l'Aids

L'associazione romana Di' Gay Project cerca volontari per il progetto di informazione e prevenzione sull'Aids e le mts www.stopaids.it, realizzato in collaborazione con la Regione Lazio. Per i volontari verrà organizzato un

FARMACIA SEMPIONE

Milano: condom gratis in farmacia

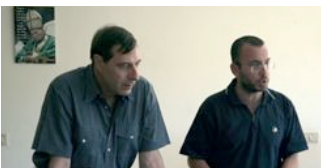
Una farmacia situata nel cuore della vita notturna milanese ha lanciato una singolare iniziativa per la lotta alle mts tra i giovani: dalle 21 all'una di notte vengono distribuiti gratuitamente confezioni di profilattici contenenti anche un foglietto che ricorda i pericoli derivanti da Hiv, clamidia, papilloma, gonorrea, sifilide e candidosi.



Dalle sedi regionali

NAZIONALE

Incontro di sensibilizzazione in casa alloggio



Si è svolto il 14 luglio un incontro di sensibilizzazione presso la casa Alloggio Anlaids di Roma "Dono d'Amore", gestita dalle Suore Missionarie della Carità. Scopo della giornata è stato quello di fornire corrette informazioni alle ospiti ed ai volontari della Casa riguardo l'infezione da Hiv, le terapie antiretrovirali e i diritti percorribili, ma è stato anche l'occasione per un momento di incontro e aggregazione tra le persone che prestano la loro opera in Casa volontariamente e, soprattutto, per coloro i quali vorrebbero avvicinarsi alla struttura e conoscerla meglio.

All'incontro hanno preso parte, in qualità di relatori, la Presidente di Anlaids, Fiore Crespi, il prof. Vincenzo Vullo, segretario dell'Associazione e direttore della Clinica di malattie infettive del Policlinico Umberto I, i medici infettivologi Gianluca Russo e Miriam Lichtner e la psicologa Silvia Angelini, operanti presso la medesima Clinica, e la dottoressa Daniela Lorenzetti, dell'Unità Operativa Hiv presso l'ASL RMA.



NAZIONALE

Il sesso dei Vip aiuta l'Anlaids

Chi predilige l'ascensore, chi l'aereo. Quelli che amano farlo nella natura selvaggia e coloro che non si divertono se non in un comodo letto. Da Gerry Scotti ad un famoso ciclista che preferisce rimanere anonimo per non compromettere il rapporto con la moglie, sono oltre trecento i Vip che hanno confessato i posti più strani dove hanno fatto l'amore al giornalista Gian Maria Aliberti Gerbotto, che ha raccolto le testimonianze in un libro, intitolato "Strano amore" e pubblicato da Piemme, i cui proventi saranno devoluti ad Anlaids nazionale. "Chi di noi non ha almeno immaginato, se non concretamente realizzato di fare l'amore in un luogo inconsueto, sfidando magari regole e divieti, al fine di percepire e raggiungere quello stimolo che elettrizza..." sottolinea Franca Rame nella Prefazione del libro. E così si svelano episodi comici, grotteschi e anche le brutte avventure come quella del povero Chiambretti rimasto chiuso nel bagno dell'autogrill, il motociclista-capellone Marco Simoncelli derubato sotto il naso dei suoi stessi vestiti, ed Emilio Fede bloccato per ore in mare, dall'arrivo d'altri bagnanti, perché vergognosamente nudo.



LOMBARDIA

M·A·C Aids Fund sostiene Anlaids

Martedì 14 luglio, Michelle Mugnai, Brand Manager M·A·C Cosmetics Italia, ha consegnato a Mauro Moroni, presidente Anlaids Lombardia, un assegno di 30,000 euro che contribuirà a finanziare un programma di assistenza rivolto alle persone affette da Hiv/Aids. La donazione a nome del M·A·C AIDS Fund sosterrà una serie di interventi finalizzati al miglioramento delle condizioni di vita delle persone sieropositive, con particolare attenzione al sostegno psicologico e sociale. Tra gli importanti servizi previsti vi sono l'assistenza domiciliare, servizi di supporto psicologico sia individuali che di gruppo, gruppi di auto mutuo

aiuto per il confronto diretto tra persone con le medesime problematiche, la presenza di volontari presso le strutture sanitarie.

NAZIONALE

Tre bandi per la ricerca

La Giunta Esecutiva Anlaids ha deliberato il giorno 25 giugno 2009 di istituire 3 bandi di concorso. Il primo riguarda 3 Borse di Studio di ricerca per il 2010 nel settore biomedico, il secondo il Premio Sociale "Franco Cannizzaro" ed il terzo è il bando per il Premio Scientifico "G.B. Rossi" che quest'anno è sostenuto dalla past-presidente della Sezione Toscana, N.D. Gina Gotti Porcinari. Tutte le informazioni sono state inserite sul sito www.anlaids.org.

GNP+ e THT

Indagine sulla criminalizzazione

Il Global Network of People Living with Hiv/Aids e il Terence Higgins Trust hanno pubblicato i risultati dell'indagine sulla criminalizzazione della trasmissione dell'Hiv in Europa. Il documento contiene un breve panorama mondiale delle leggi e dei processi contro chi è stato accusato di aver trasmesso il virus. L'aggiornamento della situazione italiana e la versione italiana, disponibile sul sito www.lila.it, sono stati curati da Lila. (nell'immagine, l'opera "Crime", di Selcuk Ozis vincitrice del concorso Good50x70 2009)



Storie vere al tempo del “pacchetto sicurezza”



foto di Olga Pohankova

O ha 38 anni è bielorussa, laureata in ingegneria, è capofamiglia con due figli adolescenti e una mamma anziana, il suo stipendio è insufficiente e lei vorrebbe dare un futuro ai suoi figli, farli studiare, costruire una

casa; decide quindi di affidare i ragazzi alla madre e venire in

Italia dove, attraverso una connazionale, trova lavoro come badante presso una coppia di anziani. I datori di lavoro, figli della coppia, le chiedono di trascorrere un periodo di prova e di conoscenza reciproca, durante il quale lei si impegna ad imparare l'italiano, poi verrà il contratto. Le amiche le spiegano che quasi sempre è così, se tutto funziona poi si prende il pullman, si torna in Bielorussia, poi si ritorna in Italia come turisti, si fa il contratto di lavoro e il permesso di soggiorno. O. inizia ad inviare soldi ai familiari, la figlia più grande può iscriversi ad un corso che desiderava tanto e la madre curarsi; si trova bene con gli anziani e le sembra che anche loro siano contenti della sua presenza, impara a cucinare alcuni piatti nostrani e si iscrive ad un corso gratuito di italiano presso la parrocchia del quartiere. Conosce un connazionale di qualche anno più giovane e tra i due nasce un affetto, condividono la nostalgia, i modi di dire, si scambiano ricordi, forse è amore... chissà. O. rimane incinta, è terrorizzata dall'idea di perdere il lavoro e di tornare a casa deludendo i suoi cari, le amiche la portano in un consultorio dove gli operatori sono accoglienti, le spiegano che può usufruire di un tesserino sanitario per gli stranieri non in regola, si chiama STP, e può interrompere la gravidanza presso un ospedale pubblico. Le spiegano ancora che per la nuova legge italiana gli operatori sanitari non denunciano gli stranieri irregolari ma la avvisano che altri potrebbero farlo. In ospedale tutto funziona come le hanno spiegato, anche se è molto triste sente che sta risolvendo la situazione. Prima dell'intervento le chiedono di andare agli sportelli amministrativi per alcune formalità burocratiche; l'impiegato le chiede in modo brusco il documento di riconoscimento, O. è molto spaventata e dice di averlo dimenticato, ma l'impiegato insiste in malo modo, O. si allontana. Esce dall'ospedale e chiama un'amica in Bielorussia, le chiede di trovarle subito qualcuno per praticare un aborto, ha pochi soldi e deve pagarsi anche il pullman, non vuole che la sua famiglia lo sappia, vuole tornare subito dagli anziani... Partirà la domenica sera, l'appuntamento per l'aborto clandestino a

prezzi stracciati è per il lunedì, lei vorrebbe tornare in Italia già il martedì per non far restare soli gli anziani ai quali bada. Non tornerà più, dopo l'aborto ha una emorragia imponente, rimane a casa dell'amica, durante la notte viene ricoverata e morirà all'alba del martedì.

Seconda storia J. è entrato in Italia a 15 anni attraversando a piedi il confine italo-sloveno, fuggiva da orrori che non vuole raccontare ma che ricorda quasi ogni notte quando i suoi sogni si trasformano in incubi e urla. Per alcuni mesi ha lavorato nelle campagne del nostro ricco Nord Est, poi è stato fermato dalla polizia e portato in un centro di accoglienza. Lì gli operatori hanno tentato di fargli presentare la richiesta di asilo politico, ma J. non vuole ricordare, è troppo doloroso per lui, dopo alcuni colloqui con uno psicologo si decide di non insistere e chiedere un permesso di soggiorno per minore non accompagnato. Il permesso viene rilasciato e J. inizia un corso di italiano, suona il flauto e si prepara e supera gli esami per conseguire la licenza media. Tutto avviene in pochi mesi, J. comincia a sorridere e scherzare anche se la notte continua ad avere incubi. Il periodo di ospitalità presso il Centro sta terminando ed è necessario trovare una nuova sistemazione; sia gli operatori che gli insegnanti, che lo hanno conosciuto e apprezzato, cercano una soluzione per lui. Una famiglia si offre di ospitarlo temporaneamente, si rivolgono ai servizi sociali e al commissariato per conoscere quale iter seguire: per tutelare J. si decide per un affidamento temporaneo che gli consenta di frequentare la scuola superiore, tutto procede per il meglio, la scuola, le prime amicizie, l'affetto della famiglia affidataria... J. tra qualche mese compirà 18 anni, è in affidamento da circa due anni, le nuove norme sull'immigrazione prevedono per i minori un programma di almeno tre anni prima della maggiore età per ottenere il permesso di soggiorno altrimenti c'è il rimpatrio. Gli incubi ritornano anche di giorno!