

## RAPPORTO OMS-UNAIDS-UNICEF

# Lontani dall'accesso universale

**N**on basta. Lo sforzo compiuto per offrire farmaci antiretrovirali a tutti coloro che ne hanno bisogno nel mondo comincia a dare effetti, ma siamo ancora lontani dall'aver risolto il problema. Lo afferma il report *Toward universal access: scaling up priority Hiv/Aids interventions in the health sector*, terzo aggiornamento annuale sui progressi

compiuti per raggiungere l'obiettivo dell'accesso universale a trattamento e prevenzione entro il 2010 stabilito nell'assemblea Onu sull'Hiv/Aids del 2006 e riconfermato al G8 di L'Aquila dello scorso luglio. Pubblicato dall'Organizzazione mondiale della sanità, Unaid e Unicef, il rapporto rivela che nel corso del 2008 un milione di persone in più hanno potuto ricevere le terapie anti-Hiv, l'incremento più grande che si sia mai registrato: tuttavia ad oggi è stato possibile consegnare i farmaci solo al 42% di coloro che ne hanno bisogno in paesi a basso o medio reddito. Questo vuol dire che più della metà della popolazione sieropositiva eligibile per la terapia nelle aree a risorse limitate non la riceve.

Sono due le aree di intervento che rivelano i maggiori problemi: la prevenzione della trasmissione materno-infantile e il trattamento dei bambini. Secondo il report, il 21% delle donne in gravidanza hanno ricevuto un test Hiv nel 2008 e il 45% ha ricevuto farmaci per prevenire la trasmissione da madre a figlio: di queste, circa un terzo ha assunto nevirapina in dose singola, il trattamento preventivo dimostratosi meno efficace, e solo un terzo delle mamme sieropositive sono state considerate idonee a ricevere un trattamento antiretrovirale per la propria salute. Drammatica la situazione in Nord Africa e Medio

Oriente dove nel 2008 ha ricevuto terapia antiretrovirale per prevenire la trasmissione materno-infantile solo l'un per cento delle donne sieropositive in gravidanza. E i bambini? Solo il 15% dei nati da madre sieropositiva in un paese a basso o medio reddito viene sottoposto a un test virologico entro

i primi due mesi di vita. E in queste aree riceve un trattamento antiretrovirale il 38% dei bambini che ne hanno bisogno. Critica anche la situazione delle politiche di diagnosi precoce: anche se il 90% dei paesi inclusi nel report hanno campagne di test e counselling, meno del 40% delle persone che vivono con l'infezione è consapevole del suo stato.

*Toward universal access* presenta i dati provenienti da 139 (su 149) paesi a basso o medio reddito e da 19 paesi ad alto reddito su un totale di 192 paesi membri delle Nazioni Unite. Secondo questi dati, alla fine del 2008 erano in trattamento antiretrovirale tra 3,7 e 4,3 milioni di persone, di cui 275.700 bambini al di sotto dei 15 anni di età. I progressi compiuti negli ultimi anni sono incoraggianti in alcune aree, molto meno in altre: nell'Africa sub-sahariana, ad esempio, dove si verificano i due terzi delle infezioni globali, si stima fossero in trattamento 2,9 milioni di persone alla fine dello scorso anno, con un incremento di 800.000 unità nel corso del 2008. In America latina e nel Sud-Est asiatico la copertura antiretrovirale si stima essere rispettivamente del 53 e del 37%, mentre in Nord

Africa e nel Medio Oriente è stimata intorno al 14%, e nei paesi a basso e medio reddito dell'Europa e dell'Asia centrale al 23%.

## Per un nuovo presidente

EDITORIALE  
 di Fiore Crespi  
 presidente nazionale  
 Anlaids



**P**er una volta desidero fare una riflessione tutta rivolta all'interno di Anlaids, la nostra associazione che ha avuto un ruolo storico importante e innegabile nel tempo e che, in una intelligente evoluzione già iniziata in questi due anni, deve tenere presente tre punti fondamentali:

- Aids, malattie sessualmente trasmesse e patologie di ritorno;
- la reciprocità necessaria nel mondo del welfare, "sapere operare insieme anche per un principio superiore";
- non ultimo, è necessario ricordare che il mondo associativo "non è un paese per vecchi". Anlaids, anche faticosamente, deve saper condividere le sfide, guardare oltre la siepe della convenienza: oggi la vera provocazione è saper vivere anche la vita degli altri, in quanto vivere una associazione non è ritrovarsi in momenti canonici tra di noi ma essere sog-

continua a pag. 2

getti attivi e non passivi; riconoscere le necessità in continua evoluzione nel mondo dell'Aids e delle malattie infettive e tropicali e nei luoghi dove approdano le persone sieropositive significa vivere la discriminazione all'incontrario e in questo momento ne vedo una grande necessità.

Affidare a pochissimi la vita di una associazione è un colosso del vivere civile: ci siamo occupati di Aids più di 20 anni fa e continuiamo con questa capacità di prevedere, dell'aprendere, dell'agire là dove si può, là dove giunge la richiesta di aiuto: nel mondo medico scientifico, nel mondo giuridico amministrativo e nel mondo della percorribilità sociale con il contributo di tutti noi. Questa riflessione è per sollecitare la candidatura di un nuovo presidente in pectore che colga l'opportunità non per sé stesso ma per l'Anlaid, in quanto è assolutamente necessario mettersi in gioco e vivere con lungimiranza la continuità della nostra associazione che ha un ruolo importante anche per il futuro.

IN COPERTINA



RAPPORTO OMS – DI MASSIMO GALLI, OSP. SACCO MI

## Le risorse che mancano

Il rapporto *Toward universal access* spiega quanto siamo lontani ancora dall'obiettivo di garantire l'accesso alle terapie anti-Aids a livello mondiale. A quattro anni da quel 3 by 5 che prevedeva di riuscire a trattare tre milioni di persone entro il 2005, siamo ancora sotto quota 4 milioni, segno che la crisi globale ha determinato un rallentamento pericoloso.

Tanto pericoloso da mettere a rischio la continuazione della terapia per chi già la assume: segnalazioni recenti in alcuni paesi dell'Africa sub-sahariana parlano di "rottura degli stock", cioè dell'esaurimento delle scorte che costringe a interrompere il trattamento, anche contemporaneamente in tutti i pazienti che si riferiscono a un determinato ospedale. Una congiuntura tanto più rischiosa perché in queste aree sono molto diffuse terapie basate sugli inibitori non nucleosidici della trascrittasi inversa, farmaci con un'ottima potenza ma anche un'elevata capacità di selezionare mutanti resistenti se non assunti correttamente. Ecco perché è indispensabile che, nonostante la difficile congiuntura economica, il mondo industrializzato mantenga i propri impegni nel finanziamento della lotta all'Aids.

Purtroppo l'Italia è in una posizione imbarazzante nella lista dei paesi finanziatori, dove gli Stati Uniti compaiono al primo posto con il 51%, seguiti da Regno Unito (12,6%), Olanda (6,5%), Francia (6,4%), Germania (6,2%) e il 2% di Norvegia e Svezia. Numeri che evidenziano come paesi che non fanno parte del G8 abbiano sopravanzato l'Italia.

Ma, a parte le vitali questioni finanziarie, uno degli elementi che ci tengono ancora lontani dall'obiettivo dell'accesso globale è la questione delle risorse umane, troppo scarse soprattutto nei contesti locali. Manca personale qualificato e competente per questa materia: in molti paesi

africani, soprattutto avvicinandosi all'equatore, c'è una carenza drammatica di medici ed è quindi ovvio che manchino anche le conoscenze specialistiche in tema di Hiv/Aids. Inoltre le carenze delle strutture sanitarie di base in queste aree rendono difficile l'accesso alle terapie: purtroppo questa epidemia non si può risolvere con un programma verticale che non contempli un intervento strutturale sulle modalità di assistenza. Pensiamo ad attività come test e counselling, che pure hanno conosciuto un importante sviluppo negli ultimi due anni passando da 21.900 siti di intervento in 52

paesi nel 2006 a 95.300 in 119 paesi nel 2008: si tratta di un successo che rischia di essere vanificato se non si struttura in una organizzazione sanitaria in grado di rendere efficaci questo tipo di servizi, ad esempio tenendo conto dello stigma che impedisce a molte persone anche solo di avvicinarsi ad un centro per il test Hiv per paura di essere identificate come sieropositive. Uno stigma che in Africa e in molti paesi poveri è addirittura più forte di quanto accada nella ricca Europa o negli Stati Uniti.

Ma la drammaticità dell'epidemia non è confinata nel continente africano: anche nei paesi dell'Europa orientale si assiste ad una situazione che prende sempre più i connotati dell'emergenza, con prevalenze dell'infezione superiori all'1%, molto maggiori di quelle registrate in Italia negli anni più bui dell'epidemia. L'impatto che queste cifre hanno sul sistema sanitario di alcuni paesi dell'ex blocco sovietico è devastante: evidentemente la speranza che l'esperienza acquistata altrove sarebbe potuto essere utile a questi paesi dove l'infezione ha cominciato a diffondersi più tardi si è rivelata tristemente infondata.



**Galli: una buona notizia, non una grande notizia**

Massimo Galli, direttore della Divisione clinicizzata di Malattie infettive dell'Università di Milano e membro del Comitato tecnico scientifico di Anlaids, commenta così la presentazione dei primi risultati dello studio thailandese: "Premesso che sono lieto che comincino a verificarsi passi in avanti anche nell'ambito della ricerca su vaccini preventivi contro l'infezione da HIV, è evidente che il grado di protezione che questa strategia vaccinale sembra possedere non la candida comunque come soluzione reale per combattere l'infezione, ma al limite come un primo passo verso un aiuto



per popolazioni ad altissimo rischio ed eventualmente per coppie sierodiscordanti, tenendo comunque presente che questo non deve costituire l'alibi per abbandonare i comportamenti protetti. Proprio nell'ambito delle coppie in cui solo uno dei due partner è infetto, certamente è molto più efficace la strategia terapeutica: seguendo regolarmente un regime antiretrovirale si è dimostrato che si può abbattere la replicazione virale e quindi ridurre la possibilità di trasmettere il virus durante il rapporto sessuale, anche se io resto tra quelli che comunque consi-

gliano di utilizzare anche in questi casi tutte le protezioni". "Detto ciò – prosegue – non significa che non sia importante continuare ad effettuare studi per comprendere meglio questi risultati. Bisogna tuttavia tener presente che la ricerca svolta in Thailandia riguarda ceppi virali in circolazione oggi in quella determinata area geografica e non può quindi essere riportata come risultato concreto in altre zone del pianeta. Insomma, è evidente che pur essendo una buona notizia non si può parlare di una grande notizia: in questi casi la preoccupazione è sempre che il messaggio venga recepito in maniera errata e purtroppo quando si parla di vaccino molte persone confondono prevenzione e terapia e immaginano che si sia trovata una alternativa definitiva ai farmaci. Purtroppo non è così: il vaccino thailandese è un vaccino preventivo e, se è vero che esistono altre sperimentazioni su strategie vaccinali terapeutiche, al momento nessuna ha dato risultati affidabili e non sappiamo quando né se li potranno dare".

VACCINO ANTI AIDS – DI GIULIO MARIA CORBELLI, UFF. STAMPA ANLAIDS

## Un vaccino possibile?

**P**er la prima volta una ricerca vaccinale sull'HIV condotta su larga scala sembra rendere possibile ridurre in maniera statisticamente significativa – anche se solo del 31% – il rischio di contrarre l'infezione.

Lo rivelano i risultati di fase III dello studio RV144 condotto in Thailandia su 16.402 volontari sieronegativi di età compresa tra i 18 e i 30 anni reclutati a partire dal 2003 nelle province sudorientali thailandesi di Chon Buri e di Rayong ad alta prevalenza di infezione da Hiv. I partecipanti allo studio sono stati seguiti per almeno tre anni e mezzo: all'inizio dello studio hanno ricevuto un counselling su come proteggersi dall'infezione e, dopo la fase relativa alla somministrazione della vaccinazione terminata nel luglio del 2006, sono stati sottoposti a test HIV con counselling pre e post test ogni sei mesi per tre anni. Tutti coloro che hanno contratto l'infezione durante lo studio hanno ricevuto cure e terapie gratuitamente e sono stati arruolati in un secondo trial chiamato RV152. Esclusi sette partecipanti risultati sieropositivi prima della somministrazione vaccinale, i restanti sono stati randomizzati in due gruppi: 8.197 di loro hanno ricevuto due vaccini secondo una strategia *prime-boost* e i restanti 8.198 un placebo. Il regime vaccinale prevedeva un totale di sei immunizzazioni nell'arco di sei mesi, quattro (al mese 0, 1, 3 e 6) con ALVAC HIV (vCPI521, *prime*) prodotto da Sanofi Pasteur e due di sostegno (*boost*) con AIDSVAX B/E, della organizzazione no-profit Global Solution for Infectious Diseases, somministrate insieme alle ultime due di ALVAC HIV. Questo tipo di combinazione è definita *prime-boost* perché i due vaccini sono somministrati in sequenza allo scopo di indurre la risposta immunitaria più forte e larga possibile. Il primo vaccino usato nella strategia, l'ALVAC-HIV (vCPI521) consiste in un vettore virale (canarypox) che permette l'espressione di porzioni di tre geni dell'HIV (l'envelope del ceppo CRF01\_AE, gag e proteasi del ceppo B). Il ruolo di questo vaccino è la stimolazione cellulare del sistema immunitario al fine di produrre linfociti T citotossici (CTL o cellule CD8) specifici per l'HIV. Il secondo vaccino, invece, è stato disegnato per produrre una risposta anticorpale contro la proteina gp120 della superficie di HIV usando sequenze da

due sottotipi di HIV presenti in Thailandia, il sottotipo B e la Forma Circolante Ricombinante CRF01\_AE. Quindi il *prime* segue un modello scientifico – supportato dai risultati di studi sulle scimmie – secondo cui i linfociti T citotossici così generati dovrebbero ridurre la proliferazione dell'HIV nelle persone che si dovessero infettare, contenendo la carica virale e fermando o rallentando la progressione della malattia. Invece, secondo i risultati presentati lo scorso 24 settembre a Bangkok, il regime vaccinale non ha prodotto alcun effetto sulla carica virale di coloro che hanno contratto l'infezione, che appartenessero o no al braccio placebo. Sorprendentemente, quindi, la strategia vaccinale studiata non ha mostrato alcuna efficacia terapeutica.

Diverso il discorso per quanto riguarda gli effetti preventivi: hanno contratto l'infezione 51 soggetti appartenenti al braccio che ha ricevuto i vaccini mentre tra chi ha ricevuto il placebo si sono registrati 74 casi di sieroconversione. Questo ha permesso ai ricercatori di affermare che la combinazione *prime-boost* di ALVAC® HIV e AIDSVAX® B/E ha ridotto il tasso di infezioni del 31% rispetto al placebo. Questa riduzione è considerata statisticamente significativa, intendendo che la possibilità che il risultato sia dovuto al caso è molto bassa, ma l'intervallo di confidenza per la stima della riduzione del rischio è ampio (l'intervallo di confidenza al 95% era tra 1.1 e 51.1%, e si considera che non vi sia evidenza di effetto se l'intervallo comprende il valore 1, con una differenza statisticamente significativa:  $p=0.039$ ).

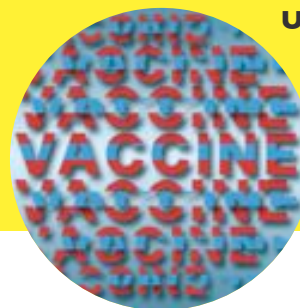
I risultati presentati a Bangkok, quindi, non promettono che si arriverà presto a un vaccino utilizzabile su larga scala: non sarà avviato l'iter per la licenza e l'immissione in commercio dei prodotti indagati ma lo studio servirà per impostare la progettazione di futuri trial sui vaccini.

## VACCINO - 2

## Quattro punti positivi

Sono quattro i punti di successo che emergono dall'analisi dei risultati dello studio RV144, secondo l'editoriale di Nadir Onlus "Vaccino per l'HIV/AIDS? È ora di investire": "Abbiamo infatti compreso come sia possibile condurre degli studi così complessi con una organizzazione 'militaresca', ma precisa (pensiamo, ad esempio, al trasporto dei campioni per le analisi, operata da aerei militari). Secondo successo, abbastanza scontato, abbiamo anche scoperto che, quando i governi ci mettono i soldi (e quanti soldi!), questi studi si possono fare. Terzo successo: dopo gli 'zero%' di efficacia dei passati tentativi, vedere un '31,2%', francamente, commuove. Quarto successo: il forte e fondamentale impegno nel progetto delle organizzazioni non governative (NGOs), in particolar modo di quelle afferenti alle popolazioni colpite dall'AIDS".

## VACCINO - 3



## USA: lo scetticismo degli attivisti

Molte associazioni di lotta all'Aids nel mondo si sono pronunciate sulla ricerca thailandese, generalmente mostrando una grande cautela. "Quando il trial è stato lanciato – hanno affermato dallo statunitense Treatment Action Group – abbiamo espresso la nostra preoccupazione che la mancanza di dati di efficacia di ALVAC da solo potesse impedire una comprensione di come l'inclusione di AIDSVAX aggiungesse o sottraesse il potenziale benefico. Ora che si ha una indicazione di possibile efficacia, questo tema si profila ancor più ampio".

## VACCINO ANTI AIDS

## Uno studio controverso

**F**inalmente una notizia non negativa dal mondo della ricerca sui vaccini anti-Hiv. Ed è singolare che venga da un progetto che, secondo molti attivisti e scienziati, non avrebbe mai dovuto essere finanziato:

quando nel 2004 i primi partecipanti al trial RV144 cominciarono a ricevere le vaccinazioni in Thailandia, un gruppo composto da alcuni dei più importanti nomi nell'ambito della ricerca vaccinale in HIV degli Stati Uniti pubblicò una lettera sulla rivista *Science* per chiedere che lo studio venisse abbandonato. Secondo i firmatari dell'appello, i prodotti impiegati avevano dimostrato in trial precedenti di non produrre una risposta immunitaria abbastanza robusta da poter proteggere dall'infezione. Le preoccupazioni riguardavano soprattutto l'uso dell'AIDSVAX che, in due studi di fase III, si era dimostrato "completamente incapace di prevenire o di migliorare l'infezione da HIV-1". C'era il timore che un fallimento dello studio, il più grande mai condotto nel campo dei vaccini per l'HIV, avrebbe minato la fiducia dell'opinione pubblica e dei politici sulla ricerca vaccinale, soprattutto dopo la grande delusione dovuta all'interruzione dello studio STEP sul candidato vaccino della Merck. Persino **Anthony Fauci** che, in qualità di direttore dell'Istituto Nazionale di Allergologia e Malattie Infettive (NIAID) degli Usa, ha contribuito a finanziare lo studio, ha commentato: "Io, come altri, non pensavo che ci fossero molte probabilità che funzionasse".

Ciononostante lo studio RV144 è andato avanti, al costo di 119 milioni di dollari per sei anni e l'annuncio che sia servito a dimostrare una riduzione del 31,2% del rischio di contrarre l'infezione, sebbene inferiore alla quota del 50% che era negli obiettivi del trial e che avrebbe certificato l'efficacia della strategia vaccinale, sembra un gran passo in avanti rispetto al totale fallimento del "promettente" studio STEP. Per il Colonnello **Nelson Michael** direttore dello US Military HIV Research Program (MHRP), che ha finanziato il 25% del trial, la cosa più sorprendente e probabilmente più significativa dei risultati è che, nonostante almeno uno dei componenti vaccinali fosse studiato per avere questo effetto, la vaccinazione sembra produrre una certa protezione mentre non ha alcun effetto sulla carica virale di chi si è infettato. "Siamo umiliati da questi risultati – ha detto – Ciò sconvolge completamente parecchi assunti fondamentali sulla ricerca per un vaccino contro l'HIV". Nelson Michael ha aggiunto che uno studio di più ampio respiro, l'RV152, sta seguendo una parte dei partecipanti per vedere se ci sono effetti a lungo termine sulla carica virale.

Resta da capire cosa abbia generato l'efficacia vaccinale. Anthony Fauci semplicemente risponde: "Non lo sappiamo". C'è chi sostiene che il fatto che il campione del trial non fosse composto da soggetti particolarmente esposti al rischio di infezione (il numero di MSM e sex worker era molto basso) abbia permesso di registrare un minor numero di infezioni. Ipotesi questa supportata dal fatto che la Thailandia, paese in cui al momento del lancio dello studio si registrava una alta incidenza di nuove infezioni, ha sviluppato nel frattempo una efficace strategia informativa e preventiva riducendo notevolmente la diffusione del virus. In definitiva, ciò che lo studio garantisce non sono risposte ma domande, come ha detto lo stesso Fauci: "Quali sono i correlati all'immunità da HIV? Questo trial ha sovvertito la nostra comprensione di ciò che costituisca una risposta protettiva all'HIV? Possiamo migliorare questa efficacia?". Ad alcune domande si potrà dare qualche risposta durante la prossima AIDS Vaccine Conference che si terrà a Parigi dal 19 al 22 ottobre durante la quale saranno presentati in maniera più approfondita i risultati dello studio thailandese. Ma per avere risposte concrete non

si potrà che attendere i risultati degli studi da fare nei prossimi anni. E il messaggio che lancia Fauci a proposito è spiazzante: "Potremmo non aver neanche iniziato a misurare i corretti parametri nel corpo che davvero indicano protezione dell'HIV".

## Dalle altre associazioni

Category	Development	Marketing	Research	Regulatory	Public Affairs	Medical Science	Manufacturing	Human Resources	Finance & Legal	Other	Overall
Company Grade	F	D+	C-	C+	C-	B	C+	D	B		
Drug Development	D-	D+	C-	B-	D+	B+	C+	D+	B+		
Marketing	F	D-	D+	C+	D-	B	C+	D-	B+		
Research	F	D	D-	B-	D+	B-	D+	D+	B+		
Regulatory	F	C-	D+	C+	D-	B-	C+	D-	B+		

## ATAC USA

### Una pagella per le industrie farmaceutiche

La Aids treatment activists coalition ha realizzato la prima ATAC pharmaceutical company Hiv/Aids report card, una scheda di valutazione sulle nove industrie farmaceutiche impegnate nel campo Hiv/Aids. La valutazione, visibile sul sito [www.atac-usa.org](http://www.atac-usa.org), è stata organizzata in cinque categorie: situazione attuale e piani futuri nello sviluppo di farmaci, accesso alle terapie, politiche di prezzo, relazioni con la community e pratiche di marketing.

## LILA

### Un manuale per capire le sperimentazioni

È uscita sul sito [www.lila.it](http://www.lila.it) la versione italiana di *Capire le sperimentazioni cliniche sull'HIV/AIDS: guida per le persone sieropositive e per i loro rappresentanti*. Il manuale è uno strumento utile per comprendere come viene disegnata e concepita e come si sta evolvendo la ricerca sull'Hiv/Aids, come si leggono e si interpretano i dati e i risultati evidenziati dalle sperimentazioni.

# Dalle sedi regionali

## NAZIONALE

### A Fiore Crespi il premio Chi è chi

Fiore Crespi, presidente nazionale Anlaids, ha ricevuto a Milano lo scorso 15 settembre il premio speciale *Chi è chi* del giornalismo e della moda 2009, una iniziativa nata per evidenziare il ruolo che la moda può svolgere collaborando con associazioni che hanno come fine progetti del sociale. La presidente Anlaids è stata premiata "per aver eletto la lotta all'Aids a impegno quotidiano della sua esistenza, promuovendo iniziative come il Convivio, la più grande mostra mercato che dal '92 raccoglie fondi a favore di Anlaids, mettendo la moda al servizio del sociale".



I premi sulla tematica "Moda, ecologia e progetti sociali" sono stati valutati dalla giuria presieduta da Giangiacomo Schiavi, vicedirettore del Corriere della Sera, e composta da Mario Boselli, presidente della Camera nazionale della moda italiana, Giuseppe Modenese, presidente onorario della Camera della moda italiana, Gaetano Marzotto, presidente di Pitti Immagine, Barbara Vitti, esperta di comunicazione, pubbliche relazioni ed eventi, Gianluca Lo Vetro, giornalista ed esperto di costume, e Cristiana Schieppati, direttore del *Chi è chi* del giornalismo e della moda.

## NAZIONALE

### Al Congresso Anlaids il 1° meeting di Alpe Adria

Si terrà all'interno del XXIII congresso nazionale Anlaids "Aids e sindromi correlate", in programma a Venezia dal 18 al 20 novembre, il 1° meeting internazionale di Alpe Adria su "Migrazioni e Hiv". Il meeting, che si svolgerà nel pomeriggio del 19 novembre presso l'auditorium Ospedale dell'Angelo in via Paccagnella 11 a Venezia, è suddiviso in due sessioni, una dedicata alle problematiche cliniche e sociali della migrazione, la seconda ad un focus sul diritto alla salute delle popolazioni migranti dai paesi africani. Saranno presentati aggiornamenti sulla situazione epidemiologica in Slovenia, Austria, Romania e - naturalmente - Veneto e Friuli Venezia Giulia.

## NAZIONALE

### Camera approva ddl sulle cure palliative

Il 16 settembre la Camera ha approvato all'unanimità il ddl sulle cure palliative e la terapia del dolore, che ora passerà in Senato che, con ogni probabilità, dovrebbe poter procedere rapidamente alla definitiva approvazione. Francesca Crippa Floriani, presidente della Federazione Cure Palliative, di cui anche Anlaids fa parte, si è dichiarata molto soddisfatta. Se il testo verrà approvato, le cure palliative e la terapia del dolore diventano un diritto per tutti i cittadini, assicurato con criteri uniformi sul territorio nazionale, sostenuto da un finanziamento di 150 milioni.

## LOMBARDIA

### Formazione del volontario

È partito il 29 settembre il corso di formazione del volontario "Stare nel tempo e nello spazio" organizzato da Anlaids Lombardia in quattro incontri (i prossimi il 10, 11 e 24 ottobre). Il corso parte dalla consapevolezza che la formazione del volontario necessita di continui rinnovamenti. Il volontario Anlaids, inoltre, deve essere formato e pronto a gestire anche la sfida interculturale in modo da sostenere il malato anche straniero.



## LOMBARDIA

### 20 anni insieme contro l'Aids

Anlaids Lombardia ricorda il 30 ottobre i 20 anni dalla sua fondazione con l'iniziativa "20 anni insieme contro l'Aids: passato, presente e futuro nella lotta all'Aids a Milano" che si svolgerà nell'Aula Magna dell'Università degli Studi di Milano in via Festa del Perdono 7. Venti anni di sostegno alle persone sieropositive, di supporto alla ricerca, di promozione della prevenzione, di partecipazione alle iniziative contro l'Aids della società civile, degli ospedali e dei centri di ricerca.



## IID

### Donazioni in calo nel 2009

Lo scorso il 15 settembre l'Istituto Italiano della Donazione ha presentato i risultati della sua rilevazione semestrale sull'andamento delle donazioni in Italia su un campione di circa 100 Organizzazioni Non Profit (ONP). Alla luce dei dati di bilancio effettivi relativi allo scorso anno, le conseguenze della crisi sulle attività di raccolta fondi 2008 non sembravano essersi ancora fatti sentire: il 43% delle Organizzazioni Non Profit risultava infatti aver incrementato la propria raccolta fondi rispetto al 2007 e solo il 23% ne segnalava una diminuzione. Spostandosi ad analizzare questi primi mesi del 2009 invece, i dati di percezione, non ancora suffragati da dati di bilancio concreti, sono risultati più negativi delle aspettative delle Organizzazioni ad inizio anno. Infatti, mentre il 25% delle ONP si aspettava di raccogliere nei primi sei mesi del 2009 meno del corrispondente periodo 2008, il 34% delle stesse stimava chiaramente una perdita reale nelle attività di raccolta fondi nello stesso periodo.

## Adolescenti inconsapevoli

I giovanissimi "pionieri" della Croce Rossa hanno deciso di invadere le strade della movida milanese per distribuire preservativi. Le motivazioni le spiega Marco Cusini, direttore del Centro malattie a trasmissione sessuale del Policlinico di Milano: "negli



ultimi mesi ho visto almeno 10 giovani sotto i 22 anni che hanno contratto il virus dell'Hiv. E non tutti erano omosessuali". Facciamo due calcoli: un giovane di 22 anni è ricettivo alle campagne di prevenzione da meno di 10 anni, periodo nel quale non risulta si siano viste iniziative di grande impatto per informare sui rischi dell'Aids, a parte – forse – lo spot con Ambra Angiolini dello scorso anno. Cosa aspettano le istituzioni a dare ai giovani messaggi chiari sulla loro salute sessuale? O è necessaria una strage di trentenni per capirne la necessità?

## La parola ai lettori

# Nessun accesso senza test

Per raggiungere l'accesso universale a trattamento, prevenzione e cura è necessario che tutti conoscano il loro status rispetto all'infezione da Hiv. Sono molti i fattori che influiscono su questa possibilità, primo fra tutti la capacità del sistema sanitario di identificare le persone sieropositive, soprattutto a uno stadio precoce dell'infezione, e di collegare le persone diagnosticate a un centro che provveda al loro trattamento e a prendersi cura di loro.

L'Organizzazione mondiale della sanità stima ci siano ancora 5 milioni di persone che non hanno i farmaci anti-Hiv di cui hanno bisogno e questo numero potrebbe crescere a 22 milioni nel 2015. Il 70% di queste persone vive nell'Africa sub-sahariana dove si ipotizza che l'80% sia inconsapevole del proprio stato sierologico e circa il 90% di quello del partner. Per questo, il test e il counselling sono considerati punti di accesso fondamentali per la prevenzione, il trattamento e la cura dell'infezione da Hiv.

Sull'ultimo numero di *HATiP – Hiv & Aids treatment in practice*, Carole Leach-Lemens e John Owuor hanno realizzato una approfondita analisi dei più recenti sviluppi verso l'allargamento dell'offerta di test e counselling per l'Hiv nei paesi a risorse limitate. Queste le conclusioni dei due autori:



- L'accessibilità dei servizi di test e counselling è aiutata dall'impiego di modelli con strategie multiple, dal test rapido al *task-shifting*, strategia che compensa la scarsità di personale sanitario nei setting a risorse limitate delegando alcune funzioni, come il test e il counselling, a lavoratori opportunamente formati.
- Occorre modificare i metodi di raccolta dati per migliorare la qualità della raccolta stessa e quindi sia il trattamento che la cura.
- Sono necessarie linee guida da parte dell'Oms per la ripetizione del test durante il periodo finestra.
- Test e counselling devono essere integrati meglio nei servizi sanitari e in

particolare all'interno di programmi sanitari di tipo diverso (tubercolosi, pianificazione familiare, centri per le cure prenatali o per le malattie sessualmente trasmesse) in modo da facilitare la scoperta dell'infezione in fase acuta, la diagnosi precoce e un tempestivo

- collegamento con i centri di cura e *follow-up*.
- Devono essere sviluppati test e counselling per la coppia.
- Test e counselling devono sempre essere parte di un continuum di cure: deve essere migliorato il collegamento con i centri di cura, l'arruolamento e il *follow-up*; fanno anche parte di questo continuum le analisi di costo-efficacia, sostenibilità e qualità.

inviate  
i vostri interventi  
all'indirizzo  
[anlaids@anlaids.it](mailto:anlaids@anlaids.it)  
saranno pubblicati  
in questa  
pagina

# Quale volontariato e in quale welfare?

foto di Olga Pohankova



**M**utuando il sottotitolo di un testo famoso sul welfare - tra sogni e incubi - in quali direzioni si va disegnando attualmente il welfare? Quali rapporti si intrecciano tra sistema pubblico e terzo settore? E tra pubblico, terzo settore e privato? Agli assetti che abbiamo visto faticosamente consolidarsi in questi anni di realizzazione dei piani di zona, cosa si va silenziosamente e subdolamente sostituendo?

Il welfare italiano si delinea come un welfare disomogeneo, dove la disomogeneità non è necessariamente solo accezione negativa, ma può significare anche una lettura approfondita e costante del territorio e la costruzione di interventi adeguati ai bisogni di questo; si delinea inoltre come welfare “plurale” dove più soggetti del primo, secondo e terzo settore contribuiscono alla sua realizzazione, chiamando come coprotagonista il quarto settore, ormai viene così definito, cioè la famiglia. Le funzioni di aiuto e di sostegno ai cittadini in situazione di disagio sono allocate tra i vari attori; spesso nella realtà sfugge la strategia complessiva e le azioni si concentrano sull'emergenza, sulle risposte-tampone; a volte sembra che gli attori non dialoghino tra loro oppure lo facciano con linguaggi talmente diversi, a scapito di una comune comprensione. Il divario tra le Regioni, la disomogeneità appunto, è sempre più ampio: chi aveva una storia pregressa di integrazione tra servizi, di interventi efficaci, procede in quel percorso, pur con delle difficoltà. E tutti gli altri? Ovvero le altre Regioni, prevalentemente nel sud del Paese?

Gli interrogativi nascono da un timore diffuso, un'inquietudine di fondo su una considerazione: le persone, gli utenti, chi vive disagi, sono tutti uguali oppure no? La sofferenza – fisica, psichica o sociale, relazionale – ha più peso in Val d'Aosta o in Umbria piuttosto che in Calabria o in Sardegna? La “garanzia” dell'uniformità e delle prestazioni, pur in un sistema difforme, ci dovrebbe venire da una declinazione chiara dei livelli essenziali delle prestazioni (i LEP) nel-

l'ambito dei servizi sociali, ma questo ancora non avviene a livello nazionale ed è così che dimentichiamo i sogni di uguaglianza.

In questo scenario frammentato, al volontariato vengono attribuiti ruoli diversi, da organizzatore di interventi complessi a “stampella” in situazioni di emergenza; spesso l'uso che se ne fa è un uso sordo alle istanze che il volontariato, in quanto parte costituente della comunità, rappresenta.

Non è cosa da poco auspicare la ridefinizione di questa componente della società e del suo ruolo nel welfare locale; la legge 266 ha compiuto la maggiore età, 18 anni sono molti in questa epoca e sono molti nel nostro paese. Diciotto anni fa sperimentavamo la riforma del servizio sanitario nazionale ed i servizi sociali si sviluppavano attraverso innovative leggi di settore; oggi, dominati dall'incertezza, vediamo questo modello di welfare ispirare nuove politiche in altri paesi, mentre nel nostro contesto si assiste ad una progressiva contrazione del sistema dei servizi, ad una frammentazione e riduzione dei diritti.