

Curriculum storico di NADIR ONLUS (fondata nel 1998)

Di seguito cercheremo di ripercorrere, anno per anno, le tappe fondamentali che hanno caratterizzato l'azione dell'associazione Nadir ONLUS, riportando le principali iniziative svolte dall'associazione.

Perché è nata Nadir ONLUS?

Prime iniziative dell'associazione (anni 1998/1999)

L'associazione NADIR ONLUS si è costituita il 24 febbraio 1998 con esclusive finalità di solidarietà sociale. L'associazione non ha scopo di lucro ed è stata fondata da un gruppo di persone sieropositive (attivisti nel campo dell'AIDS; trattasi, infatti, di associazione *patient-based*) che hanno preso atto della grave e persistente carenza di informazioni sulle nuove terapie di combinazione utilizzate contro l'infezione da HIV. Gli scopi dell'associazione erano, e sono:

- fornire informazioni sulle terapie a disposizione, sulle terapie complementari, dietetiche ed alternative;
- effettuare corsi di formazione sulle terapie e sui farmaci di combinazione;
- partecipare a gruppi di lavoro per l'applicazione di criteri etici alla sperimentazione di nuovi farmaci antivirali e per l'applicazione di protocolli di accesso allargato.

Diversi soci facevano e fanno parte tuttora dell'unica organizzazione pan-europea che si occupa di trattamenti nel campo dell'AIDS (i suoi membri appartengono, infatti, a 28 nazioni europee): lo European Aids Treatment Group (EATG). L'EATG, nata nel 1991, ha stabilito e consolidato importanti relazioni istituzionali con la comunità europea e con le autorità regolatorie: un comitato interno all'EATG è attualmente chiamato a fornire il proprio punto di vista su tutto ciò che riguarda i trattamenti dell'AIDS, protocolli e farmaci in sperimentazione, a livello europeo presso l'EMEA.

Nadir ONLUS si è perciò costituita sul proposito di formare le persone sieropositive, facendo in modo che potessero esercitare il diritto a partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la loro salute.

Le prime iniziative hanno permesso la *partecipazione a conferenze internazionali sui trattamenti antiretrovirali* di alcuni soci (1998: Congresso mondiale AIDS, nel corso del quale uno dei soci di Nadir ha presieduto la

sessione scientifica sulle resistenze - primo caso in cui un'attivista europeo ha presieduto una sessione scientifica) ed hanno reso possibile la realizzazione del primo ciclo dei "Nadir Seminar Series" (1999), dieci seminari di formazione/informazione relativi alla patologia dell'AIDS/HIV, agli aspetti farmacologici ed agli effetti collaterali associati alle terapie antiretrovirali. Sono seguite numerose pubblicazioni sui singoli farmaci (soprattutto su quelli più complessi): modalità di assunzione, posologia ed effetti collaterali. Citiamo l'elaborazione di un regolamento dal titolo: Cosa significa "a digiuno". Le pubblicazioni erano collegate alle principali tematiche affrontate all'interno dei seminari. L'EATG ha inoltre affidato a Nadir ONLUS l'edizione italiana dello European AIDS Treatment News (EATN), il periodico bimestrale dell'EATG, diffuso in tutta Europa e pubblicato in 7 lingue. I membri di Nadir sono frequentemente intervenuti ai congressi scientifici ritenuti utili alla trasmissione delle informazioni alla comunità delle persone sieropositive.

Anni 2000-2001: assestamento dell'associazione nel panorama italiano

Nel corso del biennio 2000/2002 Nadir ONLUS ha compreso l'importanza del lavoro in rete con le altre associazioni di lotta all'AIDS. Alla fine del 1999, su proposta di Nadir ONLUS, ha visto la luce l'Italian Community Advisory Board (ICAB). ICAB è attualmente un network di associazioni di lotta all'AIDS, attivo sui trattamenti antiretrovirali e sul monitoraggio degli studi clinici. Il gruppo si propone di promuovere il coinvolgimento delle persone sieropositive nel disegno e nella valutazione delle sperimentazioni cliniche controllate. Pur contando sul sostegno e sull'attiva partecipazione della maggior parte delle associazioni di lotta all'AIDS italiane, il gruppo non si propone di rappresentare nella sua complessità la comunità delle persone con HIV/AIDS, né di sviluppare un'azione politica alternativa a quella già messa in atto dalle associazioni dei pazienti. ICAB si ispira all'analogo gruppo di lavoro europeo chiamato European Community Advisory Board (EATG/ECAB). Diversi soci di Nadir ONLUS fanno parte sia di ICAB sia di ECAB. Nadir ONLUS si è dunque collegata ad associazioni con una rete di diffusione capillare, estesa a tutto il territorio nazionale. Grazie alla sua competenza Nadir è diventata punto di riferimento sulle terapie nel panorama associativo italiano, come sottolineato dal dott. Stefano Vella, Presidente dell'International AIDS Society, nel suo libro "No AIDS. Globalizzare la salute".

Anni 2001-2002: attività principali e progetti dell'associazione

Di seguito riportiamo i progetti consolidati dell'associazione, nati dalle esperienze intraprese nel 1999 e nel 2000. I progetti dell'associazione, assieme alla scelta strategica del lavoro in rete, sono divenuti occasioni di confronto e riferimento per attivisti e persone sieropositive, medici e persone interessate ai trattamenti anti-HIV. Le attività di Nadir ONLUS sono svolte dai suoi soci e da collaboratori esterni. Tutti i servizi/progetti che l'associazione mette a disposizione sono gratuiti.

Le principali attività dell'associazione sono:

La rivista scientifica DELTA, rivista di informazione sull'HIV. Si tratta di un bimestrale la cui gestione editoriale è interamente affidata all'associazione. Il direttore, dott. Filippo Schloesser è regolarmente iscritto all'albo dei giornalisti, secondo le norme di legge. DELTA ha una tiratura di circa di 7000 copie ed è destinata a:

- medici di base;
- specialisti (principalmente infettivologi);
- attivisti di altre associazioni;
- altre associazioni di lotta all'AIDS;
- reparti di malattie infettive;
- persone interessate alle tematiche trattate;
- istituzioni.

Le finalità della rivista, come d'altra parte tutte le attività dell'associazione, sono ad esclusivo vantaggio di persone HIV-positivo o di soggetti che, a loro volta, utilizzino i contenuti della rivista a favore delle persone HIV+. La rivista è considerata un punto di incontro tra le esigenze dei soggetti per cui Nadir opera (persone con HIV/AIDS e altre patologie oggetto dell'attività dell'associazione) e la comunità scientifica nazionale ed internazionale. Delta ha un comitato scientifico ed una redazione editoriale, i cui membri sono sia interni sia esterni all'associazione, ed ospita contributi di opinion leaders del settore.

La redazione si occupa di:

- monitorare il panorama scientifico internazionale attraverso la partecipazione a conferenze nazionali ed internazionali per selezionare

- e comprendere quali siano le tematiche e gli argomenti di maggiore rilievo;
- monitorare la situazione italiana per comprendere quali possano essere le esigenze specifiche delle persone sieropositive;
 - fare lavoro di sintesi e di sinergia, attraverso la ricerca e la raccolta di materiale per scrivere gli articoli necessari alla pubblicazione della rivista;
 - ottimizzare costantemente il contenuto della rivista.

Mailing-list Nadirnotizie. La mailing list Nadirnotizie è un servizio che coinvolge circa 1500 persone. Gli utenti della lista telematica sono principalmente:

- Altre associazioni;
- Privati cittadini;
- Medici;
- Infettivologi;
- Giornalisti;
- Agenzie di stampa

Nadirnotizie fornisce informazioni puntuali sulle tematiche specifiche dell'associazione. La redazione seleziona e traduce i materiali prodotti dalle associazioni internazionali, oltre a produrre materiale originale.

Monografie elettroniche -NadirPOINT. NadirPOINT affronta temi sull'HIV/AIDS e patologie correlate, in ambito scientifico, sociale, culturale, regolatorio, ecc. La distribuzione avviene esclusivamente per via elettronica. Si tratta di uno strumento che è al contempo snello e articolato, di informazione e formazione, con un target misto, simile a quello di Nadirnotizie: associazioni, medici, istituzioni, settore privato..., che vuole divulgare monografie su temi specifici, ritenuti di scenario, appositamente scelti.

Sito WEB: www.nadironlus.org

Allo scopo di facilitare l'accesso alle informazioni ed ai materiali prodotti dall'associazione, Nadir ONLUS ha deciso di realizzare un sito web accessibile a tutti all'indirizzo <http://www.nadironlus.org>. Il sito segnala anche informazioni riguardanti le iniziative di altre associazioni di lotta all'AIDS. A metà del 2004 possiamo affermare senza indugio che esso si è

inserito con successo nel settore e si è configurato come un vero punto di riferimento per le problematiche del mondo HIV/AIDS.

Seminari di formazione

“The Undetectables”: prendendo le mosse dall’esperienza dei seminari del 1999, si è sentita l’esigenza di trasformare tali eventi in un unico seminario formativo residenziale. Nel 2000, Nadir ha organizzato un seminario residenziale di tre giorni a Perugia intitolato “The Undetectables” indirizzato a tutte le associazioni di lotta all’Aids italiane. Tale esperienza si è ripetuta a Frascati nell’anno 2001. Nell’anno 2002 il seminario si è tenuto in Spagna, a Barcellona, in concomitanza con la XIV conferenza mondiale sull’AIDS. Considerato che, nello stesso periodo, lo European AIDS Treatment Group ha organizzato, sempre a Barcellona, la quinta edizione della Southern States Conference, Nadir ha offerto ad un gruppo di 20 attivisti italiani, appartenenti a diverse associazioni di lotta all’AIDS, la possibilità di partecipare all’evento. L’intenzione è stata quella di fornire una preparazione di sempre maggiore livello ad un gruppo selezionato di attivisti, nel contesto di una conferenza scientifica internazionale, potendo in tal modo entrare in contatto con altri attivisti, provenienti da tutto il mondo. La riuscita di “Undetectables 2002” ha sancito, a nostro avviso, il necessario consolidamento al progetto.

Undetectables 2003 - Nel 2003 Nadir ha deciso di svolgere un seminario rivolto ad un gruppo di attivisti italiani nel campo HIV/AIDS con l’obiettivo di rafforzare le reti già esistenti, ed in particolare l’Italian Community Advisory Board, una coalizione che vede coinvolte sei tra le maggiori associazioni di lotta all’Aids italiane, di cui Nadir è uno dei membri fondatori, su temi quali: gli studi clinici ed i principi etici che li regolano, le problematiche relative alla registrazione ed all’approvazione al commercio dei farmaci in Europa ed in Italia, alcuni modelli di comunicazione e negoziazione tra associazioni ed aziende farmaceutiche.

Undetectables 2004 - L’anno 2004 vede Nadir ritornare nel panorama della formazione a tutte le associazioni di lotta all’AIDS e/o quelle associazioni o persone interessate al tema. Si è realizzato un seminario indirizzato circa cinquanta persone, provenienti da diverse associazioni italiane di lotta all’AIDS, o associazioni che trattano l’argomento, sui seguenti temi: un feedback sulla 15^a Conferenza Mondiale AIDS di Bangkok (11-16 Luglio 2004), un percorso di formazione su nuove classi terapeutiche di farmaci antiretrovirali (inibitori del CCR5), la gestione a lungo termine dell’HIV (in particolare effetti collaterali, farmacologia clinica e strategie terapeutiche

quali la semplificazione e l'intensificazione) ed un confronto, nell'ambito di un talk-time, tra comunità scientifica e comunità dei pazienti, su temi riguardanti il trattamento antiretrovirale. Il seminario ha ospitato relatori sia del mondo scientifico sia di quello dell'associazionismo.

European Aids Treatment News (EATN). Si tratta di un periodico che si occupa di HIV/AIDS e/o patologie correlate. L'EATN si occupa di temi sociali e culturali legate ai temi trattati, senza escludere temi scientifici. EATN è la rivista ufficiale dello European Aids Treatment Group, (EATG), organizzazione *patient-based* pan-europea che si occupa di trattamenti per HIV/AIDS. L'edizione italiana della rivista, che ha una tiratura di circa 2000 copie, è stata tradotta e curata da Nadir ONLUS fino all'anno 2003.

Publicazioni tematiche

Gli opuscoli pubblicati sono sempre rivolti alle persone sieropositive e alle realtà che lavorano nel campo HIV/AIDS. Qualora se ne presenti la necessità, Nadir Onlus, intervenendo nel panorama informativo italiano, pubblica materiale inerente a tematiche specifiche, sempre e comunque riguardanti le attività dell'associazione. Nel corso del 2002 è stato pubblicato un opuscolo su "HIV & HCV". Per la distribuzione di tali materiali l'associazione si avvale di una rete di associazioni locali e di un gran numero di centri clinici con i quali è in contatto. Gli opuscoli sono resi inoltre disponibili in formato PDF sul sito web dell'associazione.

Nel corso dell'anno 2003 sono stati realizzati:

- Una pubblicazione unica a tiratura di 10.000 copie su:
 - Quando iniziare la terapia;
 - Cambiamento di terapia [dalla seconda linea al salvataggio];
 - Come evitare e gestire gli effetti collaterali.
- Un manuale sulla nutrizione per le persone con HIV/AIDS [6000 copie] in collaborazione con la FAO e l'OMS.;
- Un poster comprendente tutti i farmaci antiretrovirali attualmente in commercio in Italia, completo delle indicazioni e delle specifiche di ogni farmaco.

Nel corso dell'anno 2004:

- Due pubblicazioni sulle interazioni farmacologiche: una ad uso della persona HIV-positiva ed una ad uso del medico come guida nelle scelte terapeutiche (4000 cp l'una);
- Una pubblicazione su HIV e gravidanza (2500 cp);
- Una pubblicazione sulla gestione a lungo termine della terapia nell'HIV.

Inoltre...

Nadir ONLUS è entrata recentemente a far parte delle associazioni ONLUS che si occupano di **ricerca scientifica**. L'associazione è intervenuta direttamente, anche con risorse economiche, in un progetto che mette a confronto differenti metodi di intervento per il trattamento della Sindrome da Lipodistrofia, in un progetto sull'aderenza alla terapia antiretrovirale, in un progetto di comunicazione medico-paziente. L'associazione si propone di sempre lo scopo di aiutare concretamente le persone sieropositive in tutto ciò in cui interviene.

Com'è cambiata Nadir ONLUS?

Sicuramente non nello spirito della fondazione. Nel settembre 2002 l'assemblea dei soci ha riformato lo statuto, rendendolo più congruo alle sue esigenze organizzative e, soprattutto, specificando con maggiore chiarezza le sue attività istituzionali. Il nuovo Statuto prende atto inoltre del lavoro dell'associazione in riferimento a patologie correlate all'HIV/AIDS per contesto epidemiologico e di infezione, quali, ad esempio, le epatiti.