

DIAGNOSTICA, TERAPIA, PERCORSI DI SALUTE

Per le persone con HIV non ancora in terapia

Aumentare le conoscenze
sulle possibilità diagnostico-terapeutiche

Incrementare la consapevolezza
sullo stato di salute

Migliorare la comunicazione
con il medico

HIV e AIDS

HIV: virus dell'immunodeficienza umana.

AIDS: sindrome da immunodeficienza acquisita.

L'HIV è il virus che provoca l'AIDS. Agisce principalmente distruggendo le difese del corpo e danneggiando il sistema immunitario, il quale non riesce più a funzionare. L'AIDS è una sindrome, cioè un insieme di malattie - infezioni, problemi neurologici, tumori, ecc. - che insorgono a causa del danno provocato dall'HIV.

L'infezione avviene per via sessuale, o attraverso il sangue infetto. Chi ha l'HIV può accorgersene perché è positivo al Test, specifico e anticorpale.

La persona con HIV *inconsapevole*:

- Per molti anni può sentirsi bene, sembrare in salute;
- Può trasmettere l'infezione;
- Potrà ammalarsi di AIDS in media dopo una decina d'anni dall'infezione.

CD4 e CARICA VIRALE

CD4: sono un tipo di globuli bianchi (linfociti) colpiti direttamente dall'HIV. Essi rivestono una funzione importante di "comando" del sistema immunitario. La "conta dei CD4" indica il numero di linfociti CD4 per microlitro di sangue (cellule/ μ L). Una persona sana ha un numero medio di CD4 che oscilla tra i 500 ed i 1200.

Carica virale (anche detta viremia, viral load, o HIV-RNA): indica la quantità di copie di virus circolante nel sangue per millilitro di plasma (cp/mL), detta dunque carica virale plasmatica. Il plasma è la parte liquida del sangue, cioè senza globuli.

Il legame tra il numero totale dei CD4 e la carica virale è forte, ma non assoluto. In genere la carica virale cresce e i CD4 diminuiscono, essendo essi i bersagli dell'HIV nel sangue. Entrambi i valori si misurano attraverso un prelievo di sangue e sono utili a comprendere il danno che l'infezione sta provocando.

FARMACI

Vi sono medicinali specifici che interferiscono in più fasi del ciclo riproduttivo dell'HIV (per un elenco aggiornato <http://www.nadironlus.org>), eliminando così le copie del virus circolanti nel sangue. Si parla di **terapia anti-HIV** (o "contro l'HIV" o "antiretrovirale"; sigle: cART, cARV, oppure HAART - Highly Active Antiretroviral Therapy) che consiste solitamente nell'associazione di 3. Ci sono compresse che racchiudono più medicinali. I farmaci non guariscono dall'infezione (eradicazione), la tengono sotto controllo.

Oggi esistono farmaci in grado di riportare in salute le persone anche con un forte danno al sistema immunitario, tuttavia esso, in assenza di farmaci, è progressivo. Ecco perché è fondamentale la diagnosi precoce attraverso il test.

TERAPIA EFFICACE E ADERENZA

La terapia anti-HIV si dice efficace nel momento in cui la carica virale diventa non rilevabile, ossia quando le copie di virus in un millilitro di plasma sono inferiori a 40-50. Nel linguaggio comune sono sinonimi: carica virale < 40-50 copie, non quantificabile, oppure *azzeramento della carica virale*. Questa situazione solitamente provoca un innalzamento dei CD4 portando, quindi, la persona alla cosiddetta *situazione di stabilità viro-immunologica* (ossia CD4 oltre i 500 e carica virale non rilevabile), uno stato di benessere.

Oggi, grazie alla potenza dei medicinali, sono possibili anche combinazioni efficaci con meno di 3 farmaci, ma sono raramente utilizzate all'inizio del percorso terapeutico. *Essere aderenti*, ossia assumere la terapia agli orari prescritti e con le modalità alimentari richieste, è la base per qualsiasi terapia di successo.

DOPPIO RUOLO DELLA TERAPIA

La terapia anti-HIV svolge, come descritto, un ruolo importante sulla singola persona, garantendone il benessere e la qualità della vita. In aggiunta, essa previene anche la trasmissione del virus, diminuendo fortemente la possibilità di contagiare. Questa importante questione è da affrontarsi in un incontro dedicato con il medico, considerando anche lo stile di vita della persona con HIV: si pensi, ad esempio, all'importanza nelle coppie sierodiscordanti o per le persone HIV positive che hanno partner occasionali.

BENEFICI DELLA TERAPIA

Con le conoscenze disponibili si può programmare meglio il percorso di cura iniziando per tempo ad assumere i farmaci.

Di seguito alcuni benefici associati all'inizio precoce (ossia oltre i 500 CD4) della terapia:

- Meno rischio di morte o progressione verso l'AIDS;
- Più facilità nel raggiungere la carica virale non rilevabile;
- Più salvaguardia del sistema immunitario;
- Più flessibilità nella scelta della terapia;
- Minor rischio di morte se vi è una coinfezione con epatite B o C;
- Minor infiammazione cronica dovuta alla presenza del virus;
- Minor rischio di complicanze cardiovascolari e/o renali (in generale si parla di "eventi non AIDS" a carico di vari organi e apparati).

RISCHI DELLA TERAPIA

Sono presenti nelle potenziali tossicità dei farmaci a lungo termine, che vanno tenute sotto controllo tramite esami specifici e non sottovalutate. Inoltre, sono da tenere in considerazione anche le possibili difficoltà all'aderenza alla terapia, che deve essere assunta per tutta la vita. Essa, infatti, irrompe nella vita di una persona e bisogna imparare a convivervi.

ESAMI PERIODICI

CD4 e carica virale si controllano periodicamente ogni 3-4 mesi, talvolta anche 6, quando, grazie ad una terapia efficace, la persona con HIV è in una situazione di benessere, di *stabilità viro-immunologica*. I tempi possono subire variazioni secondo la situazione della persona: ad esempio controlli più ravvicinati, sono solitamente indicati per le persone che non assumono la terapia.

Sia durante la terapia (con una certa periodicità) sia prima di iniziarla, è importante valutare:

- Il rischio di sviluppo di eventi cardiovascolari;
- La funzionalità renale, del fegato, del cuore e del metabolismo;
- La predisposizione allo sviluppo del diabete;
- La tendenza allo sviluppo di malattie alle ossa;
- L'aspetto corporeo (tramite misurazioni ed esami specifici *periodici*).

ESAMI SPECIFICI

Prima dell'inizio della terapia, tramite un prelievo, vanno eseguiti:

- Il *Test di resistenza*, per sapere se il virus ha mutazioni tali da escludere l'utilizzo presente e/o futuro di alcuni farmaci;
- Il *Test genetico dell'allele HLA-B*5701* e il *Test del Tropismo virale* per escludere l'utilizzo presente e/o futuro di alcuni farmaci.

Il *test di resistenza* si esegue anche ogniqualvolta che la carica virale torna a crescere (indice di fallimento della terapia), così come il *test del tropismo* quando si prende in considerazione l'utilizzo di un particolare farmaco.


PRIMA TERAPIA

Sono molte le combinazioni di farmaci utilizzabili "in prima linea", ossia come prima terapia. Normalmente, come già detto, si prendono in considerazione tre medicinali appartenenti a due classi diverse, ossia composti che interferiscono in almeno due differenti modi con la replicazione del virus nel sangue. È importante che il paziente e il medico valutino assieme tutte le opzioni, con particolare riguardo alla situazione clinica, agli effetti collaterali di ogni farmaco, alla quantità di compresse da assumersi, alle eventuali restrizioni dietetiche, alla presunta predisposizione all'aderenza (che si verificherà solo in seguito) in modo da decidere *per il singolo paziente* il regime terapeutico che appare più consono, anche al suo stile di vita.

CAMBIARE LA TERAPIA

La variazione di CD4 e/o della carica virale guidano l'inizio e, solo in parte, i successivi cambiamenti della terapia. Certamente essa deve essere cambiata se la carica virale aumenta (fallimento della terapia). In questo caso, dopo la conferma, è ciò che emerge dal test di resistenza che aiuta nella scelta del nuovo regime, escludendo la scelta di farmaci non più efficaci.

Con CD4 al di sopra dei 500 e carica virale non rilevabile si ha un buon risultato terapeutico, tuttavia va considerato anche lo stato di salute complessivo della persona: è opportuno prendere in considerazione il



cambiamento della terapia (detta *ottimizzazione*) se si hanno tossicità importanti sia percepibili (effetti collaterali quali diarrea, nausea, vomito, ecc.), sia non percepibili (colesterolo e trigliceridi alterati, glicemia non nella norma, ecc.) poiché queste condizioni possono indicare future complicanze (vedi 'Esami Periodici').

L'IMPORTANZA DELL'ADERENZA

L'assunzione irregolare o parziale dei farmaci riattiva velocemente il virus e l'attacco alle difese immunitarie, favorendo l'insorgenza di resistenze. Ne consegue l'importanza della valutazione dello stile di vita della persona nel momento in cui è preso in considerazione un regime terapeutico per la persona. L'aderenza deve essere verificata da parte del medico periodicamente.

COME COMUNICARE CON IL MEDICO

Stabilire un dialogo costruttivo e non conflittuale è la chiave per una corretta collaborazione. Assicurarsi di aver esposto o chiarito i dubbi principali durante la visita aiuta nel proprio percorso quotidiano, così com'è importante prendere nota dei consigli e metterli in pratica.

IN ITALIA, C'È UN LIVELLO DI CONTROLLO ADEGUATO?

No. L'Italia è uno dei paesi occidentali in cui le persone con HIV iniziano la terapia tardi, con CD4 spesso al di sotto dei 200, in quanto le politiche sanitarie di screening (diffusione del test HIV) non sono adeguate e la consapevolezza di essere stati esposti all'infezione è molto bassa. Spesso le persone si ritrovano ad avere un problema di salute legato all'AIDS e quindi sono costrette a iniziare la terapia con urgenza, con il sistema immunitario già molto compromesso.

La stima del sommerso (ossia delle persone che non sanno di essere sieropositive) nel nostro paese è molto alta. Il sommerso implica purtroppo un pericolo sia per la persona stessa (a livello di salute) che per le persone intorno (a livello di trasmissione).

Oggi gli esperti raccomandano, proprio per quanto esposto fino ad ora, di iniziare subito la terapia anti-HIV: in conseguenza appare chiara la situazione non positiva del nostro paese.

È BUONA NORMA...

- Farsi visitare ad ogni controllo: cavità orale, polmoni, la pelle, il fegato, ecc. Tutto questo serve per avere attenzione sull'eventuale comparsa di complicanze.
- Eseguire esami periodici per diagnosticare le epatiti, la sifilide, eventuali malattie a trasmissione sessuale. In proposito, un'adeguata attenzione va anche rivolta agli organi sessuali: presenza di condilomi (vaginali, anali, al pene).
- Comunicare al proprio medico la comparsa di effetti collaterali: da quelli più evidenti, quali nausea, vomito, diarrea, dolori vari, a quelli più 'intimi', quali i disturbi sessuali, psicologici, emozionali. Non trascurare la salute riproduttiva.
- Non ignorare la comparsa di problematiche di salute mentale quali ansia, depressione, alterazioni troppo frequenti del tuo umore/stato emozionale, problemi di memoria, di concentrazione, di apprendimento.
- Comunicare al medico qualsiasi difficoltà nell'assumere la terapia.
- Avere uno stile di vita sano: fare adeguata attività fisica, avere un'alimentazione equilibrata, moderare l'assunzione di alcolici, non fumare.
- Informarsi sulle vaccinazioni consigliate per le persone con HIV per prevenire altre infezioni come l'epatite A, B, l'influenza, lo pneumococco.

L'ASSISTENZA SANITARIA

In Italia per le persone con HIV è gratuita: esami, visite, farmaci, tutto ciò che è correlabile all'infezione da HIV. È però necessario richiedere un'esenzione: è un atto amministrativo che in ogni città/regione/centro clinico si fa in modo diverso. Si ricorda che la persona con HIV dovrà avere un rapporto continuo e per tutta la vita con un centro clinico.

PRIVACY

È importante sapere che ci sono leggi che la tutelano: puoi parlarne con qualcuno del tuo centro clinico o con le associazioni di pazienti.

MAGGIORI INFORMAZIONI

Si possono trovare nelle “Linee Guida”, documento aggiornato periodicamente sulla base dell’evoluzione della scienza. Contiene raccomandazioni e criteri elaborati da un gruppo di esperti (medici, associazioni di pazienti e istituzioni). È utile per indicare come gestire la salute delle persone con HIV.

(Rif.: “*Linee Guida Italiane sull’utilizzo dei farmaci antiretrovirali e sulla gestione diagnostico-clinica delle persone con infezione da HIV-1*” sul sito www.salute.gov.it).

Anno 2015

Iniziativa resa possibile grazie al supporto incondizionato di JANSSEN-CILAG SpA.



Associazione Nadir Onlus - Via Panama n. 88 - 00198 Roma - C.F.: 96361480583 - P. IVA: 07478531002
redazione@nadironlus.org

Progetto grafico e supervisione: David Osorio

Disegno grafico e illustrazioni: Simona Reniè; Stampa: Tipografia Messere Giordana, Roma.

Con il patrocinio di



nadir

www.nadironlus.org