

RELAZIONE DI MISSIONE ASSOCIAZIONE NADIR ONLUS - ANNO 2006

La presente relazione, predisposta ai sensi dell'art. 11 dello Statuto, dal Presidente e sottoposta al Consiglio prima di essere inviata all'Assemblea per l'approvazione, ha lo scopo di informare i Soci delle attività poste in essere dall'Associazione Nadir Onlus (d'ora in poi anche "Nadir" o "Nadir Onlus") nel corso del 2006, nonché di quelle che proseguiranno nel 2007. La presente relazione sarà inoltre resa pubblica attraverso canali che l'associazione riterrà idonei.

Principi cardine delle attività dell'Associazione Nadir Onlus

Tutte le attività sono volte al raggiungimento delle finalità istituzionali dell'Associazione Nadir Onlus e sono da ritenersi **attività di utilità sociale al servizio delle persone sieropositive. In particolare lo sforzo è rivolto nel formare cultura scientifica nelle persone sieropositive aggiornando costantemente la comunità nella quale opera sulle nuove scoperte e sulle criticità che via via emergono nella cura di tale patologia.**

Nadir ha tra i suoi documenti associativi **un Codice Etico**. Il Codice Etico è un accordo istituzionale volontario, stipulato tra i Soci di Nadir, al fine di regolamentare eticamente i rapporti tra di essi e tra l'Associazione e i propri interlocutori, compresi coloro che, tramite elargizioni di ogni genere, consentono ad essa di raggiungere i propri obiettivi. Esso costituisce uno strumento normativo in grado di modificare stabilmente i comportamenti dei singoli, certificando l'adesione dell'Associazione e dei suoi Soci all'insieme dei valori etici costituenti la finalità di Nadir.

L'appartenenza a Nadir implica l'osservanza della normativa giuridica generale vigente nonché l'accettazione e la piena adesione non soltanto allo statuto dell'Associazione, ma anche al Codice Etico.

Nadir Onlus ritiene che i **contributi liberali e le donazioni** debbano essere, in linea di principio, le modalità di finanziamento proprie e corrette di un'organizzazione non lucrativa di utilità sociale, in quanto per definizione sono garanzia di indipendenza e libertà progettuale, e quindi siano da preferirsi. **Nadir Onlus espleta anche, nei limiti di legge, attività connessa a quella istituzionale, conformemente al suo statuto.**

Nadir ringrazia tutti i finanziatori dell'anno 2006 che, attraverso opportuni contributi di finanziamento dell'attività istituzionale o di quella connessa, hanno reso possibile la realizzazione delle attività di seguito elencate.

Finanziatori anno 2006: Abbott SPA, Aventis Pharma SPA, Boehringer Ingelheim Italia SPA, Bristol Myers Squibb SRL, Gilead Sciences SRL, Glaxosmithkline SPA, Janssen-Cilag SPA, Istituto Superiore di Sanità, Merck Sharp & Dohme Italia SPA, Pfizer Italia SRL, Roche SPA, Sanofi Aventis SPA, Schering Plough SPA.

Doveroso un ringraziamento a singole persone/donatori che sostengono la nostra associazione. Segue: progetti dell'associazione.

A. (1) INIZIATIVE EDITORIALI TRADIZIONALI

Come noto l'associazione da sempre ritiene che le attività editoriali siano lo strumento migliore con cui formare la cultura scientifica ed aggiornare i pazienti sviluppando uno spirito critico che permette alla collettività di crescere. Le iniziative editoriali nell'ambito delle attività formative, hanno dunque il vantaggio di raggiungere un maggior numero di persone, ottenendo, a parità di sforzi, un risultato più capillare e diffuso.

DELTA (rivista di informazione sull'HIV con periodicità bimestrale)

▪ Sintesi progettuale (target, descrizione, obiettivi raggiunti):

La rivista si propone come punto di incontro tra le esigenze delle persone sieropositive e la comunità scientifica nazionale ed internazionale utilizzando un taglio "scientifico-culturale". In funzione delle scelte editoriali, vengono di volta in volta affrontati una serie di temi ritenuti idonei al target. Il direttore responsabile della rivista, il comitato editoriale ed il comitato scientifico garantiscono indipendenza rispetto agli articoli pubblicati. Delta si propone inoltre di approfondire tematiche riguardanti il trattamento dell'infezione da HIV/AIDS e patologie correlate (HBV, HCV, HPV, ecc.) rivendicando il ruolo attivo che il paziente deve svolgere nelle scelte terapeutiche riguardanti la propria salute, con particolare attenzione agli effetti collaterali, approcci terapeutici, studi, standard di cura e qualità della vita.

La redazione segue ogni fase relativa alla realizzazione e alla produzione della rivista avvalendosi:

- della partecipazione dei membri dell'associazione Nadir Onlus a conferenze scientifiche nazionali ed internazionali;
- della partecipazione dei membri dell'associazione Nadir Onlus a network nazionali ed internazionali;
- del costante monitoraggio del panorama scientifico, sociale e culturale, nazionale ed internazionale.

Delta ha iniziato le proprie pubblicazioni nel 2000 con periodicità bimestrale e diffusione di 12.000 copie per numero. Nell'estate 2001 la rivista ha ripreso le pubblicazioni sotto il coordinamento diretto dell'associazione. Dal 2002 sono stati pubblicati sei numeri l'anno, con una diffusione di 7500 copie per numero indirizzate a pazienti e associazioni di pazienti, infettivologi, medici di famiglia, reparti di malattie infettive, day hospital e ambulatori, centri territoriali per il trattamento delle tossicodipendenze, alcuni centri di dermatologia e ginecologia.

Nell'anno 2006 abbiamo ricevuto 500 nuove iscrizioni da parte di associazioni di lotta all'AIDS, medici e singoli individui. Il numero 30 di Delta, pubblicato in Agosto 2006 ha coronato il 5° anno di pubblicazione.

PUBBLICAZIONE DI EDITORIA SPECIFICA

▪ Sintesi progettuale (target, descrizione, obiettivi raggiunti):

Qualora se ne presenti la necessità, Nadir Onlus, intervenendo nel panorama informativo italiano, pubblicherà materiale inerente a tematiche specifiche. Per la distribuzione di tali materiali

l'associazione si avvale di una rete di associazioni locali e di vari centri clinici con i quali è in contatto. Il materiale è reso inoltre disponibile in formato PDF sul sito web dell'associazione.

Nel corso degli anni 2002-2003 sono stati realizzati:

- ✓ Una pubblicazione unica su:
 - Quando iniziare la terapia antiretrovirale;
 - 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;
- ✓ Un opuscolo su HIV & HCV (anno 2002);
- ✓ Un poster comprendente tutti i farmaci antiretrovirali attualmente in commercio in Italia, completo delle indicazioni specifiche di ogni farmaco.

Nel corso degli anni 2004-2006 Nadir è stata editore di varie pubblicazioni ad uso diretto dei pazienti, ma anche per operatori del settore (medici, infermieri, counsellors, associazioni). Questi i temi toccati:

- ✓ Interazioni farmacologiche dei farmaci anti-HIV;
- ✓ Effetti collaterali ed eventi avversi dei farmaci anti-AIDS;
- ✓ Resistenze/mutazioni farmaco-associati nell'HIV;
- ✓ HIV e gravidanza;
- ✓ Utilizzo di antiacidi in HIV;
- ✓ Gestione a lungo termine della terapia nell'HIV;
- ✓ Gestione della lipodistrofia HIV-correlata;
- ✓ Aspetti psicologici e psichiatrici HIV-correlati;
- ✓ Ritrovare l'equilibrio psicologico per la persona con HIV;
- ✓ Consigli sull'alimentazione e stili di vita per la persona con HIV [con F. Nadir];
- ✓ Gestione a lungo termine della nutrizione per la persona con HIV [con F. Nadir];
- ✓ Epatite C & HIV: curare l'HCV come base per il futuro della persona con HIV;
- ✓ Guida per chi inizia la terapia contro l'HIV;
- ✓ "Azzerare" la carica virale oggi si può...si deve ! [con F. Nadir]
- ✓ Qual è la giusta terapia per me?
- ✓ Un poster ed un tascabile [edizione 2005 e 2006] comprendente tutti i farmaci antiretrovirali attualmente in commercio in Italia, completo delle indicazioni e delle specifiche di ogni farmaco.

Tutto il materiale è stato distribuito attraverso i centri clinici italiani e le associazioni di pazienti.

A. (2) INIZIATIVE EDITORIALI TELEMATICHE

Come già evidenziato Nadir ritiene che le attività editoriali siano lo strumento migliore con cui formare la cultura scientifica ed aggiornare i pazienti sviluppando uno spirito critico che permette alla collettività di crescere. Le iniziative editoriali telematiche, nell'ambito delle attività formative, hanno l'ulteriore vantaggio di raggiungere, in qualsiasi momento, il un maggior numero di persone, di essere sempre a disposizione per ogni dubbio e approfondimento ottenendo così un risultato particolarmente significativo, capillare e diffuso.

SITO WEB: www.nadironlus.org

▪ **Sintesi progettuale (target, descrizione, obiettivi raggiunti):**

L'anno 2002 ha visto la nascita del sito istituzionale di Nadir Onlus. Il sito web è dedicato all'informazione su tutte le tematiche in cui l'associazione opera: trattamenti antiretrovirali, ricerca clinica, temi di carattere sociale, culturale, politica sanitaria. Il sito segnala anche informazioni riguardanti le iniziative di altre associazioni di lotta all'AIDS. Il sito si è inserito con successo nel settore e si è configurato come un vero punto di riferimento per le problematiche del mondo HIV/AIDS, come mostrano le statistiche degli accessi:

Statistica annuale dei collegamenti

Anno	Pagine visionate
2003	(62325)
2004	(91253)
2005	(302602)
2006	(394910)

(*) =è possibile visionare le statistiche mensili direttamente sul sito.

Ci risulta che la media di **accesso mensile al sito sia di circa 30.000 visitatori**. Il sito è visitato da tutti gli operatori del settore e da persone che vivono il problema HIV/AIDS.

Il sito contiene inoltre le versioni PDF (ossia elettroniche) di tutte le pubblicazioni cartacee dell'associazione, trasformandolo così anche in un vero e proprio archivio elettronico a disposizione di tutti.

NADIRNOTIZIE (lista di distribuzione in formato elettronico)

▪ **Sintesi progettuale (target, descrizione, obiettivi raggiunti):**

Nadirnotizie rappresenta un sistema di informazione integrato, in grado di raggiungere in modo capillare associazioni, centri clinici, medici, istituzioni, agenzie di stampa, e singoli individui interessati alle tematiche proprie dell'associazione. Nell'anno 2005 la lista di distribuzione ha garantito un'elevata qualità rispetto al servizio ed ai contenuti, consolidando la media dei 1500. Nadirnotizie fornisce informazioni sulle tematiche specifiche dell'associazione e si propone come punto di confluenza per molte associazioni italiane che utilizzano il servizio per divulgare le proprie iniziative e per la comunità scientifica che utilizza le notizie come spunto di aggiornamento. Oltre alla diffusione di aggiornamenti scientifici tratti dalla letteratura nazionale ed internazionale, Nadirnotizie si occupa di tematiche sociali, culturali, ed ogni altro tema connesso alle attività dell'associazione. Il servizio si avvale di una redazione coordinata da un capo-redattore.

Il fatto che le informazioni distribuite tramite la mailing list siano frequentemente utilizzate da associazioni locali, dai centralini informativi (oppure inserite in altre pubblicazioni community-based), da medici del settore, rende impossibile valutare con precisione la base dei nostri lettori. La nostra valutazione è che i fruitori reali del servizio non siano inferiori alle 3000 persone.

NADIRPOINT (bimestrale in formato elettronico)

▪ Sintesi progettuale (target, descrizione, obiettivi raggiunti):

Si tratta di un progetto che ha visto l'esordio nell'anno 2003. L'intento è quello di sperimentare un supporto informativo elettronico flessibile (file PDF, mailing list,) da inviare quindi tramite posta elettronica, alternativo nei contenuti a Nadirnotizie, da Delta e dal sito WEB.

Nadirpoint si configura dunque come mailing-list alternativa a Nadirnotizie. Riteniamo infatti che la caratteristica principale di Nadirnotizie sia la sintesi dell'informazione, che deve mantenersi puntuale, precisa ed asciutta.

Nadirpoint, con una redazione che garantisce un elevato standard di qualità, tratta di:

- tematiche che, per varie ragioni, non sia possibile affrontare su Delta e/o su Nadirnotizie;
- la pubblicazione di articoli scientifici di rassegna, monografie, che non troverebbero terreno fertile nei tradizionali strumenti informativi dell'associazione;
- l'eventuale opinione di altre associazioni in merito a questioni specifiche e/o il parere di persone, opinion leaders, rappresentanti della comunità delle persone con HIV/AIDS e/o della comunità scientifica, in merito a tematiche di attualità, coerentemente al campo di azione dell'associazione Nadir Onlus;
- Aggiornamenti sulle notizie pubblicate sul sito web.

Alcune tematiche trattate del 2003:

- ✓ le problematiche complesse internazionali per l'accesso ai farmaci nei paesi in via di sviluppo;
- ✓ le interazioni tra farmaci antiretrovirali e le droghe ricreative;
- ✓ una guida per le associazioni dei pazienti sulle problematiche scientifiche dello sviluppo di un vaccino contro l'HIV/AIDS;
- ✓ Tutte le versioni PDF delle nostre pubblicazioni.

Nel corso degli anni 2004-2006 abbiamo invece sperimentato Nadirpoint come mailing list utilizzata per aggiornare i lettori sulle novità del sito. Pubblicata anche una monografia sul tema: "Donne e HIV" e i dati sull'osservatorio epidemiologico (ventennale) della provincia di Modena.

B. ALTRE INIZIATIVE FORMATIVE

NADIR SEMINAR SERIES

▪ Sintesi progettuale (target, descrizione, obiettivi raggiunti):

Storia ed evoluzione del progetto: Nel 1999, Nadir Onlus ha organizzato 10 seminari su temi legati all'infezione da HIV, con l'obiettivo di formare un primo gruppo di attivisti sui trattamenti. 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, offrendo ad un gruppo di 20 attivisti italiani, appartenenti a diverse associazioni di lotta all'AIDS, la possibilità di partecipare all'evento.

Nel corso dell'anno 2003 Nadir Onlus 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 6 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, le interazioni tra associazioni ed aziende farmaceutiche.

L'anno 2004 vede Nadir ritornare nel panorama della formazione a tutte le associazioni di lotta all'AIDS. E' stato realizzato, nel settembre 2004, un seminario indirizzato a 60 persone sui seguenti temi: feedback sulla XV Conferenza mondiale AIDS di Bangkok, formazione sulle nuove classi terapeutiche di farmaci antiretrovirali, la gestione a lungo termine dell'HIV ed un confronto tra comunità scientifica e comunità dei pazienti su temi riguardanti il trattamento antiretrovirale.

L'anno 2005 vede Nadir sperimentarsi, con accreditamento ECM, in una nuova formula di seminario indirizzato a 30 infettivologi e 30 persone di associazioni di pazienti che si confrontano su tematiche quali: gestione della lipodistrofia ed effetti collaterali, aspetti psicologici e psichiatrici dell'infezione da HIV, profilassi post-esposizione e nuovi farmaci e strategie terapeutiche all'orizzonte.

L'anno 2006 vede Nadir ritornare nel panorama della formazione a tutte le associazioni di lotta all'AIDS. Sono stati trattati temi di gestione della terapia su pazienti naive e pre-trattati, di nuovi farmaci e nuove formulazioni, di intensificazione di terapia e semplificazione, di aderenza e di stili di vita. Partecipanti: 50 persone.

C. RICERCA SCIENTIFICA & FONDAZIONE NADIR ONLUS

L'Associazione Nadir Onlus, in considerazione delle proprie finalità statutarie di lotta all'AIDS, ha istituito, in data 17 Gennaio 2005, una fondazione per la ricerca scientifica denominata "Fondazione Nadir Onlus" o "Nadir Foundation Onlus", confermando il proprio impegno nello sviluppo di un ruolo attivo delle persone con patologie croniche, sia nelle scelte che concernono la propria salute, sia nelle scelte orientate all'ottimizzazione della qualità della vita. La Fondazione, organizzazione senza scopo di lucro, persegue esclusivamente la finalità d'interesse collettivo e di solidarietà sociale.

La Fondazione si prefigge lo scopo di contribuire - direttamente o in collaborazione con università, strutture sanitarie pubbliche e/o private, altri enti di ricerca ed altre fondazioni o associazioni o il settore privato - alla promozione e allo sviluppo della ricerca medica nel campo dell'HIV/AIDS, delle malattie infettive e delle specialità correlabili per studi scientifici (epatiti, coinfezioni), attivandosi nella ricerca scientifica, nella informazione, nella formazione e nell'istruzione.

Tale obiettivo si concretizza attraverso la realizzazione di:

- ✓ attività mirate alla ricerca nel campo bio-medico delle malattie oggetto della fondazione;
- ✓ attività che favoriscano l'applicazione dei risultati della ricerca scientifica;

- ✓ attività che promuovano l'aggiornamento dei medici sullo sviluppo delle conoscenze relative alle patologie oggetto della fondazione;
- ✓ attività di formazione ed aggiornamento nel campo della prevenzione delle malattie oggetto della fondazione;
- ✓ attività di divulgazione di dati e notizie sui progressi più recenti della ricerca medica;
- ✓ attività di informazione sulle problematiche sociali connesse alle patologie oggetto della fondazione, anche mediante campagne di sensibilizzazione, di prevenzione e di educazione sanitaria rivolte ai cittadini.

Al momento sono al vaglio della Fondazione vari progetti di ricerca e ne sono in corso vari: ci auguriamo la collaborazione fattiva di tutti gli attori del settore per lo sviluppo della prima fondazione di ricerca onlus, in ambito HIV, in cui i pazienti stessi hanno un ruolo attivo di promozione di studi clinici: riteniamo infatti che il goal di attuare ricerca scientifica lungimirante possa essere raggiunto nel momento in cui industria, mondo clinico ed esigenze dei pazienti trovino reale convergenza progettuale.

Numerose le attività di comunicazione svolte in collaborazione tra Fondazione Nadir Onlus e Associazione Nadir Onlus. In particolare ricordiamo la campagna di sensibilizzazione su HIV/prevenzione/informazione sulle terapia/sensibilizzazione al test su testate giornalistiche di tiratura nazionale. Finanziata anche una iniziativa culturale teatrale i cui contenuti miravano a combattere la discriminazione delle persone con HIV e a far conoscere la patologia nel contesto sociale odierno.

Roma, 23 Marzo 2007

Filippo von Schloesser
Presidente