

RELAZIONE DI MISSIONE FONDAZIONE NADIR ONLUS - ANNO 2006

La presente relazione, predisposta ai sensi degli artt. 10 e 11 dello Statuto, dal Presidente e sottoposta al Consiglio di Amministrazione per l'approvazione, ha lo scopo di informare sulle attività poste in essere dalla Fondazione Nadir Onlus (d'ora in poi anche "Fondazione") nel corso del 2006, nonché di quelle che proseguiranno nel 2007. La presente relazione sarà inoltre resa pubblica attraverso canali che la Fondazione riterrà idonei.

PRINCIPI CARDINE

Tutte le attività sono volte al raggiungimento delle finalità istituzionali della Fondazione Nadir Onlus e sono la promozione e la realizzazione di studi e ricerche scientifiche aventi **di utilità sociale nel settore della lotta all'HIV/AIDS divulgando le scoperte scientifiche alla collettività e in particolare alle persone sieropositive.**

La Fondazione svolge le proprie attività istituzionali grazie al supporto finanziario proveniente prevalentemente da **contributi liberali, donazioni e collaborazioni specifiche da attivarsi su singoli progetti** con i finanziatori. Queste tipologie di finanziamento, in riferimento a tutte le attività istituzionali di una fondazione, sono infatti garanzia di indipendenza e libertà progettuale, permettendo anche l'esistenza e la gestione della Fondazione stessa.

La fondazione esercita inoltre, nei limiti previsti dalla legge, **attività connessa a quella istituzionale.**

FINANZIAMENTI

La Fondazione Nadir ringrazia tutti i finanziatori dell'anno 2006 che, attraverso contributi incondizionati di finanziamento dell'attività istituzionale e contributi specifici sulle varie attività progettuali (attività connessa e/o istituzionale), hanno reso possibile la realizzazione delle attività stesse nonché la gestione della Fondazione stessa.

Abbott SPA, Boehringer Ingelheim int, Boehringer Ingelheim Italia, Gilead Sciences SRL, Merck Sharp & Dohme Int, Roche Int, Schering Plough Int, Janssen Cilag SPA, Janssen Cilag Int.

Int = International

SCOPI DELLA FONDAZIONE

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.

Fondazione Nadir Onlus/Nadir Onlus Foundation

Via Panama n. 88 – 00198 Roma

C.F. e P.IVA: 08338241006

Tel. e Fax: +39-06-8419591 E.mail: fondazione@nadironlus.org

Iscrizione all'anagrafe Unica delle Onlus con effetto dal 18/3/2005 - Prot. n. 34264, comunicazione del 5/5/2005 dell'Agenzia delle Entrate – Dir. Reg. Lazio, ai sensi dell'art. 4, comma 2 del D.M. 18 luglio 2003, n.266.

Iscrizione al registro delle persone giuridiche ai sensi del D.P.R. 361/2000 al Prot. N. 360/2005 Sett. 1A URPG, comunicazione dell'Ufficio Territoriale del Governo in data 19/09/2005.

La Fondazione, organizzazione senza scopo di lucro, persegue esclusivamente la finalità d'interesse collettivo e di solidarietà sociale e 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. **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 l'obiettivo di attuare ricerca scientifica lungimirante e paziente-centrata possa essere raggiunto nel momento in cui industria, mondo clinico ed esigenze dei pazienti trovino reale convergenza progettuale.**

ATTIVITÀ PROGETTUALI

AREA A: RICERCA/STUDI

LONGIS: Alla luce del successo degli studi "PRE-LONGIS 1 e 2" (vedi relazione di missione anno 2005), vista la validazione della metodologia, la Fondazione Nadir ha iniziato (novembre 2005) uno studio prospettico, longitudinale, con l'obiettivo di seguire nel tempo una coorte di persone con HIV/AIDS (sempre in forma anonima) sulle seguenti tematiche, con l'obiettivo di dare voce direttamente ai pazienti:

Lo stato dell'arte delle terapie prescritte

- Quali sono le informazioni in possesso delle persone con HIV?
- Quali sono per loro i parametri di riferimento importanti nell'assunzione della terapia antiretrovirale?
- Quali sono gli schemi terapeutici prescritti e quali sono i problemi realmente associati ad essi?
- Quali farmaci richiedono i pazienti e perché?
- Efficacia della terapia: qual è la differenza tra i parametri di laboratorio ed efficacia percepita dalla persona che la assume?
- I singoli farmaci per l'HIV: i pareri dei pazienti sull'efficacia, i problemi, le intolleranze e gli effetti collaterali.
- Qual è il risvolto psicologico di tutto questo?

Le dinamiche delle terapie

- Quali sono gli switch (cambiamenti) di terapia a cui i pazienti vengono sottoposti? Ne sono protagonisti? Quanto incidono i pazienti sul cambiamento delle terapie oppure quanto li subiscono?
- La comunicazione medico-paziente influisce sui cambiamenti di terapia? Quanto e come? Quali sono i principali argomenti di comunicazione medico-paziente?
- Effetti collaterali associati alle terapie in relazione agli switch a cui le persone sono sottoposte: quanto il paziente influisce in tutto questo e come influisce?

Le coinfezioni con epatiti

- La coinfezione con epatiti: quali sono i principali problemi ed i motivi per iniziare o meno un trattamento specifico? Il paziente è informato dei pro- e contro del trattamento per le epatiti?

Le co-terapie

- Terapie concomitanti assunte dal paziente con o senza il consenso dell'infettivologo: quali sono i principali farmaci o terapie convenzionali e non convenzionali assunti? L'infettivologo ne è realmente informato? Quali le categorie? Quali i problemi?
- Esistono interazioni pericolose su cui fare attenzione? Quali sono? C'è conoscenza della materia?

Il mondo reale delle persone con HIV

- Le interruzioni di terapia: cosa fanno realmente i pazienti? Quali sono le implicazioni?
- Migrazione di pazienti in altri centri clinici: quali motivi? Quali conseguenze?
- Nuove frontiere dell'aderenza terapeutica in funzione dei farmaci oggi disponibili: quali problemi?
- Stili di vita della persona con HIV: alimentazione, attività fisica, vita relazionale.

AREA B: STUDI CLINICI E FARMACOLOGICI

Sono attualmente in corso numerose iniziative da parte della Fondazione Nadir (in qualità di promotore) in merito a studi clinici di strategia e di ottimizzazione delle terapie anti-HIV/AIDS. Non si ritiene opportuno in questa sede, per ovvie ragioni di confidenzialità, divulgare dettagli di protocolli di ricerca. Tuttavia possiamo sinteticamente così riassumere le attività poste in essere e/o iniziate dalla Fondazione (studi di ricerca):

ATOLLO COINFECTION: studio clinico, prospettico, randomizzato, multicentrico su popolazione HIV-positiva coinfecta con HCV. Si esplorano la sicurezza di regimi antiretrovirali in commercio su un target specifico rispondente alle necessità del nostro paese, visto che oltre il 50% della popolazione HIV-positiva è anche positiva all'HCV. Lo studio è coordinato dal Prof. Giampiero Carosi, Direttore dell'Istituto di Malattie Infettive e Tropicali dell'università di Brescia. Alla data odierna lo studio è in corso di definizione.

SNODO: studio clinico, prospettico, randomizzato, multicentrico su popolazione HIV-positiva. Si esplorano la sicurezza e la tollerabilità di regimi antiretrovirali (alcune molecole) in commercio su un target specifico (popolazione pre-trattata) rispondente alla necessità di comprendere i rischi e i benefici della variazione della posologia di alcune molecole, variazione comunque eseguita nella pratica clinica, ma non monitorata in uno studio clinico. Lo studio è coordinato dal Dr. Renato

Maserati, Istituto di Malattie Infettive del Policlinico S. Matteo, Pavia. Alla data odierna lo studio è in corso.

MULTIFACTORS BACK: studio clinico, osservazionale, multicentrico, paziente-centrato su popolazione HIV-positiva. Si esplorano modalità di ottimizzazione di regimi antiretrovirali semplificati (alcune molecole) in commercio in Italia su un target specifico (popolazione pre-trattata), in un'ottica paziente-centrata, per valutare tollerabilità, tossicità, efficacia, aderenza, qualità della vita di alcuni regimi. Lo studio è coordinato dal Dr. Giovanni Guaraldi, Clinica delle Malattie Infettive e Tropicali, Policlinico di Modena. Alla data odierna lo studio è in corso.

BREAK: studio clinico, prospettico, monocentrico, su popolazione HIV-positiva. Si esplorano regimi antiretrovirali di mantenimento (alcune molecole) in commercio in Italia su un target specifico (popolazione pre-trattata con determinate mutazioni al basale), per valutare tollerabilità, efficacia, sicurezza. Lo studio è coordinato dal Prof. Adriano Lazzarin, Clinica delle Malattie Infettive, Ospedale S. Raffaele, Milano. Alla data odierna lo studio è in corso.

AREA C: FORMAZIONE E RICERCA

Erogati contributi liberali ad enti pubblici, a termine di un premio di ricerca di una iniziativa collegata svolta nell'anno 2005, all'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia - Cattedra di Immunologia.

AREA D: COMUNICAZIONE

1) La Fondazione Nadir Onlus, in collaborazione con Abbott SPA, continua la campagna nazionale indirizzata al benessere delle persone HIV-positive su temi quali alimentazione, stili di vita ed attività fisica: creare una base solida per mantenersi sani. Pubblicato un nuovo testo per operatori dal titolo: "HIV: manuale di gestione della nutrizione" scritto dal gruppo del Prof. Massimo Galli e collaboratori.

2) Svolte due iniziative di comunicazione indirizzate a medici e pazienti sull'azzeramento della carica virale e sulle resistenze e mutazioni dell'HIV-1 in collaborazione con Boehringer Ingelheim Italia SPA.

3) La Fondazione Nadir è stata capofila rispetto a tutte le associazioni di lotta all'AIDS presso il Ministero della Salute per una iniziativa di sensibilizzazione sulla patologia svolta in occasione del 1° Dicembre 2006.

4) La Fondazione Nadir Onlus, in collaborazione con l'associazione Nadir Onlus, ha svolto una 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