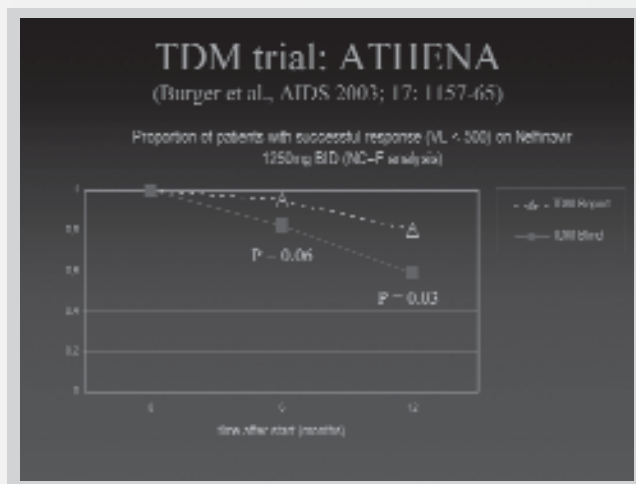
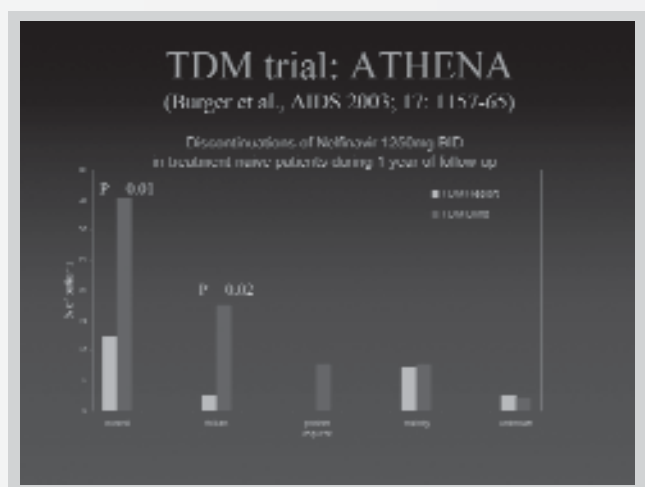


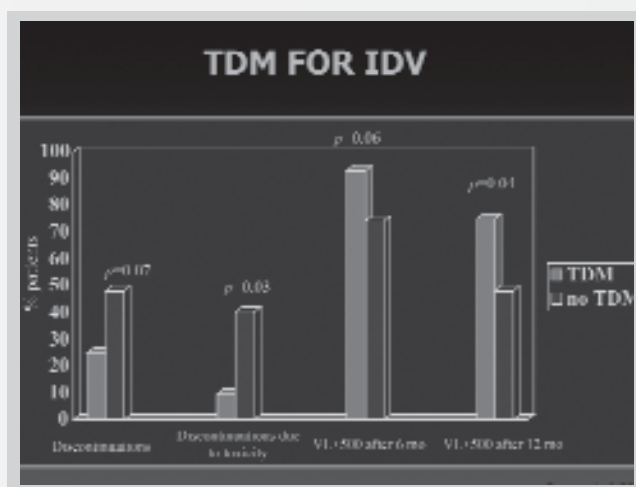
57



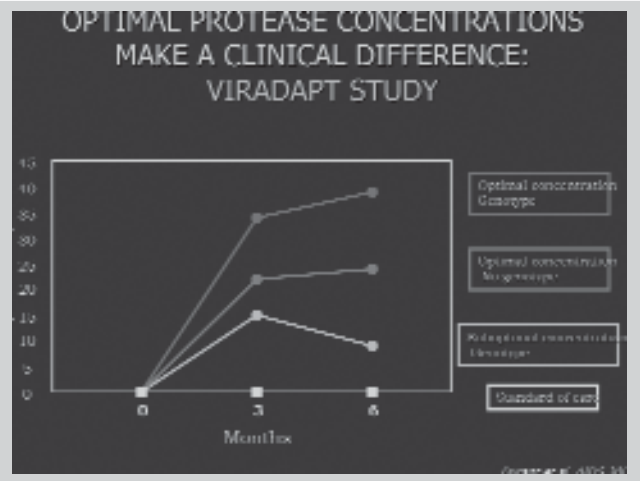
58



59



60

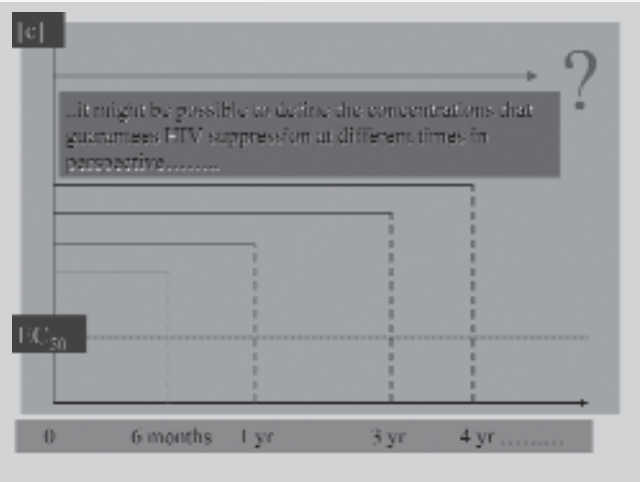


61

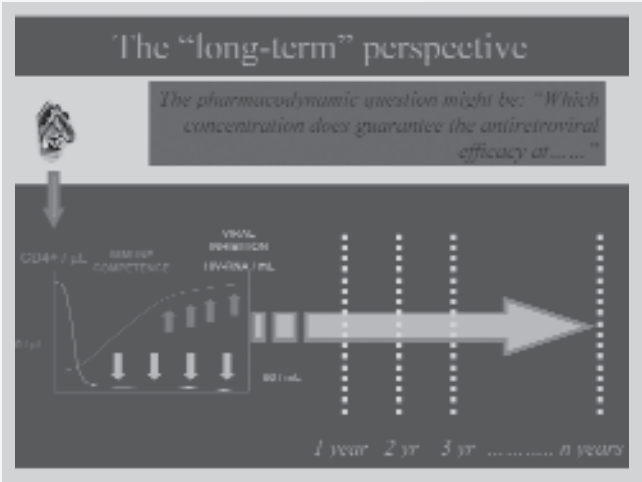
TDM

A favore	Contro
<ul style="list-style-type: none">• Misura addizionale di variabilità (temperanza)• Variabilità inter-individuale• Interazioni farmacologiche• Relazione fra concentrazione ed efficacia• Relazione fra concentrazione e tossicità• Dosaggi farmacologicamente affidabili	<ul style="list-style-type: none">• Le concentrazioni misurate sono solo espressioni dell'assunzione orale• Variabilità dosata delle concentrazioni• Variabilità intra-individuale• Misura solo la concentrazione totale e non la quota libera (da legame proteico)• Incertezza sui valori minimi rilevati in caso di isolati virali farmaco-resistenti• Misura le concentrazioni di un solo farmaco in un regime polifarmacologico• Interpretazione applicativa delle informazioni farmacocinetiche

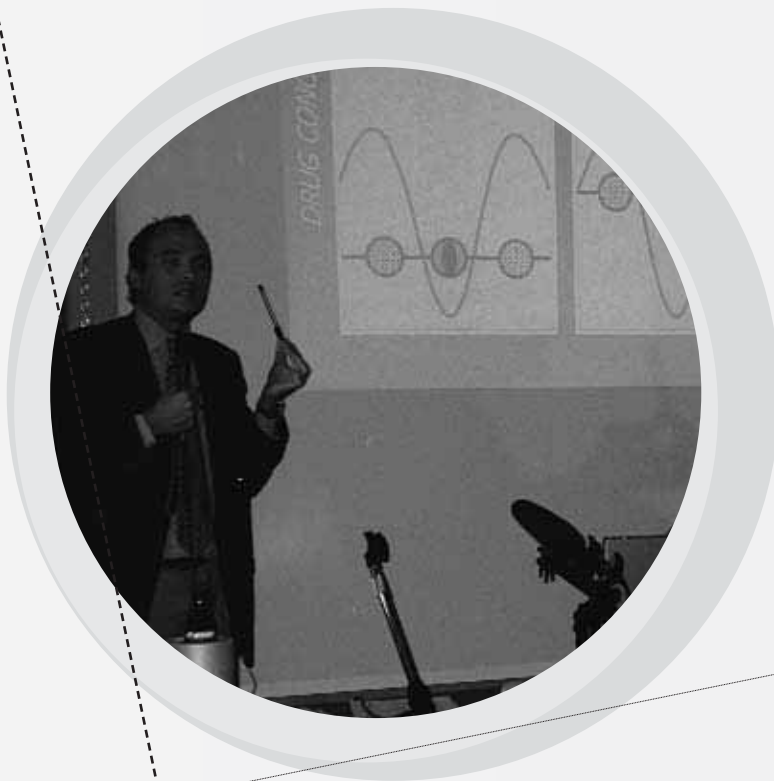
62



63



64



Parte III

Domenica 26 Settembre

dalle 10.30 alle 13.00

Talk-Time
tra Medici e ONG

Moderatore: **Andrea Tomasini**

TERAPIA A MISURA DELLA PERSONA O PERSONA A MISURA DELLA TERAPIA?

- *Il rapporto medico-paziente: il ruolo nella scelta terapeutica;*
- *L'intervento congiunto: gli effetti collaterali, il fallimento terapeutico, i problemi di aderenza;*
- *Lo stile di vita "ideale" versus quello reale della persona in terapia.*

MODERATORE: **Andrea Tomasini**

Tomasini:

Non posso che dichiararmi felice della nostra presenza in questa sala, per una semplice ragione: il Centro Congressi Cavour ha ospitato il Nadir Seminar Series, ormai nel 1999. Il professor Massimo Galli c'era; da allora Nadir ha fatto molta strada. Come avvio al dibattito odierno citerò una frase, a mio parere significativa, pronunciata ieri da Simone Marcotullio: "Le membrane delle cellule sono come le facce delle persone, esprimono tutto quello che hanno dentro".

La tematica dell'attivismo, dell'impegno sulle terapie, fatto sempre di rimandi fra dato scientifico e dato individuale, è il soggetto di questa giornata, dedicata alla questione: "Terapia a misura di persona o persona a misura di terapia?"

Una problematica, quest'ultima, che si rivela scandalosa, se paragonata a quanto avviene in altre aree terapeutiche. Qualora, infatti, ci accostassimo oggi per la prima volta alla questione AIDS, risulterebbe evidente che si tratta di convegni scientifici, nei quali le persone con HIV-AIDS hanno un ruolo attivo, concorrono alla costruzione del programma scientifico, si assumono responsabilità specifiche.

Nello stesso momento, sarebbe però esplicito quanto la comunicazione al paziente,

almeno in Europa, sia impedita dai sempre maggiori controlli da parte della legge, o quantomeno sottoposta a molte restrizioni.

La vicenda è paradossale, anche leggendola attraverso una "metodologia dell'eccesso". Mentre il cittadino è chiamato ad esprimere la sua opinione sulla legge nucleare o, come pubblica L'Espresso di questa settimana, sull'uso delle cellule staminali, quindi su argomenti assolutamente "per addetti ai lavori" e, oltretutto, in un contesto in cui gli stessi addetti ai lavori non hanno una soluzione univoca, è difficile oggi che la persona sottoposta a terapia possa dire la propria, intervenendo quindi, sul proprio corpo in maniera diretta.

È difficile perché mancano le fonti d'informazione e quelle disponibili sono informazioni tra pari. Ecco il valore di questo Seminario: la possibilità di leggerlo come un programma di formazione, come una fase di inseminazione, a cui deve fare seguito il cosiddetto "training on the job", cioè ognuno, ritornando a casa, diffonde il proprio messaggio nella sua rete di relazioni.

Non rubo altro tempo. Chiamo al tavolo del dibattito i tre relatori di ieri e chi, dell'uditorio, volesse riempire le sedie accanto a loro.

INTERVENTO (Alessandra):

Io volevo partire dalla relazione del professor Di Perri, che ho apprezzato molto, come tutti gli astanti, penso, e il cui merito risiede nella capacità di rendere accessibile un argomento veramente difficile. Anche se gli attivisti sanno già da tempo quanto sia importante la farmacocinetica rispetto alla terapia e ai farmaci, grazie al citato intervento, anche le persone meno esperte lo hanno potuto capire. Provocatoriamente, però, la invito a riflettere sul fatto che tali affermazioni andrebbero rivolte piuttosto ai suoi colleghi che al pubblico qui presente. Perché, come lei sa, anche nelle ultime linee guida, in Italia, a differenza dei paesi del nord Europa, molti infettivologi, non tutti, dubitano sull'efficienza dei TDM e, spesso, sono proprio i pazienti che, tramite informazioni di altri pazienti che stanno a Torino o in altre parti del mondo, devono 'contrattare' i TDM. Fra l'altro è la prima volta che io ho visto una diapositiva in cui venivano prese in considerazione le persone che hanno crisi epilettiche e prendono anticonvulsivi.

Ho amici che vivono il Calvario di una simile situazione, e sono emozionata nel dirlo, per loro la vita è una vera tragedia, e spesso non tutti i medici hanno uno psichiatra nel team di cura, che affianca l'infettivologo. Oltre allo stare veramente male, molti, in una fase iniziale, non erano neanche creduti dai loro medici quando avevano le allucinazioni, causate da alcuni inibitori delle proteasi il cui livello cresceva, dose dopo dose.

Questo mio è un personale ringraziamento. Credo che su questo tema i medici e i pazienti dovrebbero trovare un'alleanza, perché, come lei dice, purtroppo le aziende farmaceutiche, fin dalle prime fasi delle sperimentazioni sui farmaci, non danno importanza a queste cose. Lo abbiamo visto col tipranavir: un farmaco che tutti aspettiamo, abbiamo visto gli effetti nel momento in cui è stato messo insieme al resto della terapia... con il saquinavir ad

esempio: il saquinavir è acqua distillata insieme al tipranavir. E questo è un farmaco che tutti attendiamo, perché sappiamo quanto potrebbe essere importante per le terapie di salvataggio...ma dovrà essere usato, visto questi studi, con molto criterio.

A questo punto mi vorrei allacciare alla problematica della terapia "once-a-day", con alcuni riferimenti alle precedenti presentazioni. Credo che avere meno pillole sia stato molto importante, dopo il 1996 ed il 1997, quando per due anni le persone prendevano l'indinavir tre volte al giorno. Adesso, però, e questo è quello che sento anche quando vado a congressi in cui ci sono altre persone sieropositive o attivisti non sieropositivi, ma che conoscono l'argomento, per la persona, passare da una combinazione a "due volte al giorno" (bis in die) ad una "una volta al giorno" (once a day), è una questione che va sicuramente messa sul piatto della bilancia rispetto agli effetti collaterali e/o tossici della terapia. Ci sono in Italia molte persone con una coinfezione (ossia: altra infezione oltre l'HIV, per esempio HCV). Quanto è importante bilanciare una terapia che magari è a due volte al giorno, però sulle transaminasi (ndr.:misura del danno epatico, se alterate) è meno incidente? Forse bisognerebbe riconsiderare il desiderio dei pazienti di assumere poche pillole, tutte insieme. Un dato, a mio parere, relativo e da mettere sul piatto della bilancia con altre questioni.

Una domanda che le vorrei fare è, sempre rispetto a "questo andare" verso una terapia "once-a-day": noi abbiamo visto che alcuni farmaci, che sono usciti nel '96 o la cui sperimentazione è cominciata in quell'anno, adesso si possono prendere una volta al giorno. Prima li prendevamo due volte. C'è la storia del boosting (potenziamento) del ritonavir, però per esempio anche gli NRTI, abbiamo visto la lamivudina, l'abacavir adesso, ecc.... Quello che mi chiedo, anche molto da ignorante, visto che non sono un medico, è questo: è possibile anche pensare di fare degli studi di

farmacocinetica, rispetto a quando le aziende hanno tentato di fare una combinazione una volta al giorno, tenendo conto anche del dosaggio?

Perché i dosaggi in alcuni farmaci non sono cambiati?

Ad un paziente farebbe più piacere sapere che va bene prendere l'abacavir una volta al giorno, ma si chiede anche: "ne posso prendere meno?"

Questo non perché voglia prenderne meno, ma perché, magari, gli effetti collaterali diminuiscono. Adesso abbiamo un esempio rispetto proprio al saquinavir (hard caps): da studi di farmacocinetica abbiamo visto che la dose migliore è di 500 mg x 2, due volte al giorno col boosting di ritonavir. Oggigiorno ci sono pillole da 200 mg, se verranno tolte dal mercato, io, che ne prendo 1600 mg al giorno con ritonavir, dovrò comunque aumentare la mia dose di inibitore delle proteasi. Le chiedo se ciò è possibile. Noi siamo a tavoli con delle aziende farmaceutiche, e questa è la domanda, possiamo tentare di farli andare anche verso una ridefinizione della dose, tenendo conto sia dell'efficacia, ovviamente, ma anche degli effetti collaterali?

Prof. Di Perri:

In questo senso il dibattito è aperto. L'importanza di queste istanze viene percepita sempre più. Dobbiamo considerare una serie di aspetti, i farmaci non sono tutti uguali. Per esempio: prendiamo un'associazione di farmaci, una classica che potrebbe essere due nucleosidici (zidovudina + lamivudina), più efavirenz, più nevirapina, o più lopinavir/rtv, un qualcosa di abbastanza diffuso, anche saquinavir/rtv.

Se dovessimo valutare, in un'associazione del genere, la possibilità di ridurre il dosaggio di uno dei due nucleosidici, giusto per venire incontro a quello di cui par-

lava il professor Galli ieri (questa tossicità a lungo termine), potrebbe in effetti essere considerevole il valore aggiunto. Alcune molecole sembrano essere colpevoli in particolare. È molto difficile valutarlo oggi. Perché? Perché dovremmo togliere la componente "forte" di questa associazione per capire come si comporta il "piccolo farmaco" da solo. A quale scopo?

Consideri la terapia come quella che penso stia facendo, cioè lei ha detto saquinavir/rtv e avrà anche un paio di nucleosidici immagino. Praticamente in termini di caduta virale, se lei toglie i due nucleosidici, non c'è grande differenza. I due nucleosidici sono lì a proteggere il centravanti, quello potente. Allora il loro effetto viene fuori nel tempo... quella cosiddetta "barriera genetica".

In una popolazione di virus esistono spontaneamente dei virus che sono resistenti al saquinavir, all'AZT, al 3TC, qualcuno molto più raro alla combinazione delle due resistenze. Ora, se noi usiamo più di un farmaco, è più difficile che si selezioni una popolazione complessa che porti contemporaneamente delle resistenze verso tutti. Allora cosa succede? Che nell'immediato questo non si valuta. Perché lei inizia a prendere una terapia, viene soppressa, va sotto le 50 copie, ...le 400 e va avanti nel tempo. Se lei ha i nucleosidici deboli, cioè con un po' di resistenze, fallisce prima. Questo ad onta del fatto che magari, all'inizio, aveva avuto una caduta identica a quella di un soggetto che invece non fallirà. Allora cosa voglio dire?

Che tutto sommato i farmaci non sono tutti uguali, ognuno ha un po' il suo ruolo. Oggi è difficile andare a fare una ricerca del genere, per vedere se ci possiamo permettere, per esempio, di ridurre il dosaggio di abacavir o dello stesso AZT, perché effettivamente dovremmo offrire a dei pazienti una terapia che ha una probabilità di fallire, a breve tempo elevata, semplicemente per vedere se possiamo poi abbassare il dosaggio del farmaco. Precludiamo al soggetto arruolato in questo trial, che quindi

considererei non etico, la famiglia dei nucleosidici, o comunque buona parte. Questo è molto difficile. C'è un'altra faccia della medaglia rispetto agli inibitori delle proteasi e ai non nucleosidici: questi farmaci sono più difficili da studiare (i nucleosidici: AZT, d4T, ddI, tenofovir e quant'altro). Perché?

Ieri abbiamo visto che noi li prendiamo in una forma, poi loro devono entrare nella cellula e, all'interno della cellula, viene aggiunto un fosfato, un secondo fosfato, un terzo; a quel punto sono attivi, prima no. Prima, al massimo, possono essere tossici, ma attivi no. Allora, andare a dosare all'interno della cellula questi farmaci... noi iniziamo a farlo adesso con un grosso apparecchio che ci è arrivato, che è uno spettro focometro di massa, qualcosa di estremamente sensibile, però lo fanno a Liverpool, negli U.S.A. a Philadelphia, ma ancora non è un metodo standardizzato, cioè produciamo dei dati che non si possono interpretare con la stessa fedeltà con cui, invece, interpretiamo l'analisi di altri farmaci.

A riguardo della sua ultima domanda, ossia un'interfaccia con l'azienda. Ricordiamoci che le aziende farmaceutiche non sono italiane. Qui c'è una rappresentanza, l'Italia è un buon mercato e viene, in questo senso, tutelata, ma il potere decisionale sulle ricerche, da parte della componente italiana, quella con cui ci interfacciamo tutti, è limitatissimo. Purtroppo. Perché da più di dieci anni la ricerca farmaceutica italiana è molto penalizzata, nonostante sia stata gloriosa in tempi passati.

Per cui, da questo punto di vista, quando noi riusciamo a spuntare qualcosa lo proponiamo alla componente italiana, la quale ci fa scrivere un draft, lo manda negli U.S.A. che, a loro volta, se d'accordo, danno l'approvazione. Magari non finanziano niente, però danno l'approvazione. A quel punto ci si può muovere. Però, insomma, è già abbastanza... Simone volevi dire qualcosa?

Marcotullio:

Volevo dire due o tre cose rispetto a quello che aveva detto Alessandra. Sono d'accordo. Ma aggiungerò qualche considerazione in più. Vi ricordate quando abbiamo trattato l'interazione fra tenofovir e abacavir? Dicevamo che "la misura delle concentrazioni intracellulari" non è un metodo standardizzato, ossia ci arrivano degli studi che, comunque, non risultano validati universalmente. E adesso abbiamo avuto la conferma da quello che diceva il professore, non esistono ancora delle metodologie standard.

A proposito delle terapia once-a-day, vorrei fare una considerazione che deve appartenere a tutti i membri di associazioni, in particolare qui ci sono persone della Lila che hanno "un'interfaccia diretta con le nuove infezioni". A mio avviso dobbiamo fare lo sforzo di metterci nei panni di persone che, oggettivamente, non hanno un "nostro" storico. Nostro, ma forse più vostro, io l'ho ereditato un po' dopo. Noi/voi abbiamo uno storico sulla posologia con terapie allucinanti (numero di volte al giorno, quantità, ecc...) e adesso ci sembra di sognare.

Vorrei portare la mia piccola esperienza di amici con nuove infezioni, se ne parlava anche ieri col professor Galli, ossia persone che risultano asintomatiche a cui però viene proposto di iniziare una terapia. Non è assolutamente sicuro il fatto che gli propongano una terapia, anche once-a-day, e vi restino aderenti. Io conosco dei casi... non penso che la mia esperienza sia molto diversa dalle altre..., di terapie prescritte per 10/15 giorni...che però non vengono rispettate. Allora, in sintesi, quando una persona sta bene e gli proponi di iniziare una terapia, a mio giudizio, tutto deve essere personalizzato. Problemi epatici? Renali? Altre tossicità?

Si devono spiegare le cose. Ma più si va verso il semplice, meglio è. Questo perché le persone nuove che entrano adesso in questo campo non hanno il retaggio che

invece noi ci portiamo dietro da una serie di esperienze passate. E quindi proporre anche delle terapie due volte al giorno, piuttosto che tre, ricordandoti comunque un tipo di problema che hai, può essere un disagio psicologico non trascurabile. Ho un amico che mi è vicino al quale è successo questo problema e mi è molto piaciuto l'atteggiamento del suo medico che gli ha detto: "vai a casa, pensaci, ne riparliamo tra una settimana". La comunicazione che devi introdurre un elemento invasivo della tua vita, pur piccolo che possa essere, è sempre una comunicazione che non è tollerata da tutti.

Tomasini:

Aggiungo una cosa sul discorso delle ricerche, delle aziende farmaceutiche, dei dosaggi. Parlo per esperienza. Come alcuni di voi sapranno, ho lavorato per anni nell'industria farmaceutica. È una costante di moltissimi farmaci il fatto che progressivamente, più lo utilizzi, più lo conosci, più ti accorgi che puoi utilizzarne una dose ridotta. Faccio il caso di sumatriptan, che è un farmaco per l'emicrania, quando io mi occupavo della comunicazione di sumatriptan avevamo i dati che ci indicavano che i pazienti lo spezzavano...nonostante questo ci abbiamo messo tre anni a convincere Casa Madre a fare la compressa divisibile. Il discorso è dunque anche legato all'utilizzo e alla conoscenza continuativa del prodotto da una parte, e dall'altra anche all'approccio che su questa questione hanno le industrie.

Sul discorso "once-a-day", o "bis in die" in realtà, Nadir potrebbe fare una valutazione facendo girare un questionario per confrontare le esperienze di coloro i quali hanno un pregresso storico importante con chi ha un rapporto più recente con l'infezione, verificando poi il modo con cui le persone si rapportano alle due diverse opzioni. Cosa utile per la comunità, da poter poi spendere in un eventuale rapporto con l'industria corredandola con un commento da parte dei ricercatori.

Prof. Galli:

Se posso aggiungere qualcosa su questo, a me un paziente ha detto: "Se me ne dimentico una su due al giorno, me ne dimentico mezza, se me ne dimentico una che è l'unica al giorno, me le dimentico tutte. E questa affermazione mi ha fatto pensare, perché dimostra che il problema, più semplice è, meglio è. Ma non basta. A questo punto si ritorna al discorso della persona, dei suoi problemi, del suo modo di essere, del fatto che quelli che devono prendere una pillola al giorno per l'ipertensione, ne dimenticano, per statistica, almeno una o due su dieci, soprattutto se il problema non ha dato segnali particolari di malattia, per cui uno non si è preso lo spavento di un attacco ipertensivo sintomatico, per cui semplicemente deve prendersi la pillola per tenere bassa la pressione. Questo a dire che la guardia va tenuta alta, soprattutto rispetto alla capacità di affrontare i problemi delle persone, l'atteggiamento appunto: ne riparliamo tra una settimana, vediamo... quando ti è permesso bene... ma l'ultima persona che mi è arrivata aveva 52 T4 e non una bellissima faccia, allora lì bisognava aggredire il problema. Se invece di 52 sono 200 con una viremia magari alta e una persona disorientata, bisogna che essa sia proprio convinta.

TDM. Volevo fare un commento. Ora, quando si trattò a suo tempo di inserire in Italia la carica virale, che oggi sembra addirittura impensabile non avere, ci fu una resistenza notevolissima da parte di chi si preoccupava di costi, di chi aveva dubbi sulla necessità di un ulteriore test, tanto ci sono i CD4. Quando si trattò di rendere pratica corrente test per la resistenza, altro che resistenza da questo punto di vista. Costa un'infinità di soldi! Si può più o meno prevedere! Non vale la pena e la spesa!... Ed ecco che ci siamo riusciti ad avere questa cosa quasi ovunque. Dico quasi, perché questo forse è un passaggio che non si è ancora completato. Sul TDM siamo più o meno alle stesse spese, alle stesse battaglie. Nel senso che la resistenza che viene, anche da molti

medici, è: in fondo abbiamo sempre dei costi aggiuntivi, abbiamo delle limitazioni sempre più forti, dobbiamo dare spazio a questo o c'è qualche cosa che possa essere sostitutivo?

Fondamentalmente però qui c'è anche un altro problema. I centri che si sono specializzati nel farlo a scopo di ricerca sono abbastanza pochi. E la "democratizzazione" di questo genere di procedura è meno ovvia di quanto sia stato per gli altri test. Anche perché se fatta bene questa cosa dovrebbe implicare più di un prelievo. Ci sono anche problemi organizzativi. Nel senso che la stessa persona dovrebbe fare uno studio piuttosto accurato. Non basta una determinazione una tantum. E poi c'è il discorso dell'interpretazione.

Per cui, quindi, la difficoltà è forse un po' maggiore rispetto a tutto quello che abbiamo avuto da mettere in campo prima. Si sta delineando qualcosa che è soltanto, però, secondo me, parzialmente sostitutivo: stanno entrando in commercio alcuni kit che permettono di misurare la concentrazione con una metodica immunoenzimatica, quindi abbastanza a basso costo. Molto credo che ci sia ancora da validare e valutare in proposito, soprattutto di alcuni farmaci. Resta il problema per l'effettiva valutazione degli inibitori nucleosidici, quanto aveva detto prima di Professor Di Perri. Al limite questi possono essere utili per una misurazione "o tutto o niente" a 24 ore, o a 12 ore, dall'ultima somministrazione, perché se proprio non si riscontra, o che il paziente non è aderente (e questo può essere utile in certi studi), o c'è un problema che in qualche modo deve essere misurato, perché comunque la concentrazione mantenuta alla fine del periodo non è quella che ti consente di avere un'inibizione del virus.

Questo può essere un approccio che ha un costo ragionevole per dare un contributo in più. Resta il fatto di vedere se anche questo strumento eventualmente può essere utile per selezionare chi deve essere sottoposto invece ad un profilo effettivo

nell'ambito di un centro specialistico. Oggi come oggi diventa forse più comodo per molti, in buona sostanza, cambiare, oppure sottovalutare il problema essendo polarizzati ad altri. Però cambiare farmaco nel dubbio è quello che molti fanno, se opzioni ci sono. E forse questa non è la via peggiore, per molti motivi.

Prof. Di Perri:

Io ritorno un po' a quel che sappiamo oggi di abbastanza certo. Ieri abbiamo visto in qualche diapositiva finale alcune circostanze in cui il TDM è utilissimo, in particolare in interazioni farmacologiche sugli antiepilettici s'intuisce qualcosa, si sa molto poco, bisogna assolutamente prendere in considerazione la misurazione, l'aggiustamento, perché lì è critica la situazione. C'è un attacco epilettico che è in agguato se abbassiamo troppo il dosaggio. O, al contrario, può essere che livelli più alti di barbiturici possano dare fastidio. Ci sono, quindi, alcune circostanze, ma è anche vero che nella nostra pratica quotidiana di TDM, per esempio, ci accorgiamo di difetti di aderenza. Ovviamente di persone che avremmo giurato essere aderenti, poi magari non c'era farmaco nel loro sangue. Ci sono molte circostanze in cui può essere utile. Io ribadisco il dato dell'interpretazione, quindi bisogna non solo poterlo fare, ma saperlo interpretare.

Allora, se trovo un dosaggio preso correttamente a 12 o 24 ore, devo occuparmene con delle tabelle di riferimento, con quella che è la sua anamnesi farmacologia, perché per esempio un livello che può essere sufficiente per un paziente che è naive (che so che non ha resistenze accumulate) può non essere sufficiente per un altro.

Il TDM serve per esempio nella cosiddetta mega-giga-HAART che citava il dottor Narciso ieri. Lì è chiaro che il cosiddetto valore di riferimento, che non è più del virus selvaggio, è molto più in alto. Quanto alto? Anche lì bisogna imparare.

Cominciamo ad avere alcuni riferimenti. Io credo che alla fine il tutto maturerà nel tempo, come è stato per le copie virali, un dato senza il quale oggi è impensabile lavorare. Perché, magari vediamo che i CD4 continuano anche leggermente ad aumentare, o comunque si stabilizzano, ma senza quel dato non abbiamo il segnale, relativamente precoce, della resistenza che si sta sviluppando e quindi non riusciamo a sostituire in tempo il regime terapeutico. Probabilmente fra qualche anno diremo che in numerose circostanze è impensabile fare a meno del TDM. Perché? Ma semplicemente per la durata della terapia.

Ora cominceranno a emergere dei dati che diranno che i soggetti che hanno delle concentrazioni all'interno di un certo intervallo, avranno meno probabilità di sviluppare sindromi lipodistrofiche. E allora abbiamo un motivo per andare a cercare di inserire la concentrazione di quel soggetto all'interno di quell'intervallo. In questo momento su questi punti non abbiamo ancora certezze. In questi tre o quattro anni abbiamo accumulato sicuramente certezze sui livelli minimi che devono essere raggiunti per certi farmaci. Al di sotto di quelli o cambiamo la terapia, gli chiediamo se la assume, verifichiamo se prende altre cose senza che lui ce lo dica (magari ci sono delle interferenze imponderabili per noi). Abbiamo già delle azioni e reazioni quasi meccaniche per chi se ne occupa. Ci sono poi altri aspetti (e ritorno per un secondo sul punto che lei aveva accennato prima, quello per esempio della possibilità di ridurre i dosaggi). Non sono molte le associazioni, in cui è prudente andare a cercare la riduzione del dosaggio. Almeno per quanto riguarda gli inibitori delle proteasi e i non nucleosidici, che sono quelli farmacologicamente più conosciuti e più esplorabili.

INTERVENTO:

La questione lopinavir/rtv. E anche su questo giustamente lei dice che in Italia

vediamo le ultime fasi, è difficile chiedere, fare la farmacocinetica... però molti di noi sono attivisti, sono in reti internazionali, le aziende farmaceutiche in ambito europeo le incontrano veramente in fase precoce. Abbiamo visto Abbott da poco sul lopinavir/rtv una volta al giorno. Un sacco di persone si riducono da sole questo farmaco e in stati dove fare il TDM è possibile, tipo la Francia, alcuni esami hanno veramente dato ragione al paziente, nel senso che anche con una pillola in meno di lopinavir/rtv, vi era una quantità minima inibitoria che comunque funzionava. Abbiamo chiesto a Abbott. Perché lopinavir/rtv è un farmaco potente che ha salvato un sacco di vite, importantissimo, ma, come voi sapete, ha molti effetti collaterali rispetto al dosaggio. Noi, associazioni di pazienti, sconsigliamo sempre di ridursi il dosaggio (vorrei che sia chiaro) fuori dal controllo medico. Ma succede comunque. E questo è un po' l'esempio che faceva Andrea Tomasini.

Prof. Di Perri:

Ha fatto benissimo perché mi permette di fare un esempio. Quando dicevo che i farmaci non sono tutti uguali. E sono pochi i farmaci per i quali si può parlare, si può ipotizzare una riduzione, il lopinavir/rtv è il numero uno. Esso ha una potenza astronomica. È 20 volte più potente di qualsiasi altro inibitore delle proteasi in associazione a ritonavir.

Ci sono i dati a cinque anni criticabili, perché uno dice che non lo prenderebbe mai cinque anni a quel dosaggio, in questo senso bisogna occuparsene. Effettivamente però ci danno l'idea come il farmaco lavori a concentrazioni così alte che, nemmeno quel mutante pluriresistente riesce a resistergli. Questo non ha eguali. Ora, in questo senso ha perfettamente ragione. Probabilmente si può lavorare ad un livello più basso. Il problema è: quanto più basso? Un soggetto naïve che inizia lopinavir/rtv oggi, probabilmente va avanti molti

anni con concentrazioni anche più basse rispetto a quelle che, mediamente, vediamo e che sappiamo correlarsi con un'assoluta tenuta a cinque anni, forse il follow-up più lungo di cui disponiamo. In quel caso, probabilmente, si può lavorare. Abbiamo dei dati, recentemente espressi in letteratura, su altri farmaci dove le cose non sono così. E ciò può essere un bene. Farmaci ce ne sono abbastanza. Molti altri verranno fuori nei prossimi anni.

Dovendo riempire 40 anni, ipoteticamente, certo lo faremo con opzioni diverse. Non è pensabile che uno faccia 40 anni con uno stesso regime. Al momento non è pensabile. Cosa voglio dire con questo? Prendiamo i non nucleosidici. Ieri vi ho fatto vedere che fra 1000 e 4000 si ritiene che sia la concentrazione ideale di efavirenz. Al di sopra il rischio di effetti collaterali di tipo neurologico aumenta, al di sotto di 1000 il rischio di fallimento è sostanziale. Non c'è molto spazio fra 1000 e 4000 per una riduzione del dosaggio. Probabilmente 2008 può essere meglio di 3002, però gli spazi sono abbastanza ristretti. Per il lopinavir/rtv io ho dei soggetti con 35000 microgrammi/ml che stanno benissimo, non so dire fra 3 o 4 anni che effetti collaterali avranno, magari di accumulo, ecc... specifico che la media è 7/8000 di concentrazione. Allora lì sì che ho spazio... glielo dimezzo lo porto a 12/13000 che è un'ottima concentrazione. E così cerchiamo di fare quando abbiamo questi esempi un po' estremi.

La nevirapina è un farmaco attivo, soprattutto abbiamo delle coorti che tengono da molti anni, va benissimo, è tollerato... abbiamo dei dati. Qual è la concentrazione che noi dobbiamo sperare di nevirapina al termine delle 12 ore? Deve essere almeno di 3400. Allora io ho preso tutti i soggetti al di sopra di 3400 e c'era chi aveva addirittura più di 6000, un buon 30%. Questi hanno la tenuta dell'efficacia più lunga degli altri. Allora, mi riesce un po' difficile, avendo un beneficio con concentrazioni più alte, in questo momento (per le conoscenze di cui dispongo) dire qual è poi alla

fine il dosaggio ideale, un po' più basso ma non troppo. Verranno fuori questi dati negli anni prossimi. E allora potremo fare quello che lei dice che è assolutamente auspicabile.

Schloesser:

La mia domanda è sulla pratica clinica e sulle strategie. C'è una teoria non molto usata e abbastanza contraria alla pratica clinica vigente. Fra i maggiori teorici c'è Le Feuillade, uno degli applicatori è Joep Lange, ed io, come end-user, sono un applicatore di questa idea clinica. E cioè, la teoria vigente è: squadra che vince non si cambia. Ovvero, la terapia che sta funzionando non va cambiata finché non fallisce. La mia teoria, cioè quella che io stesso applico sul mio corpo, è diversa: io la terapia la cambio quando mi funziona. Perché? Perché se debbo andare a usare un abacavir e scopro di avere una ipersensibilità da abacavir, preferisco saperlo quando posso ritornare al d4T (dico per dire) e non quando non ho più opzioni terapeutiche.

Prof. Galli:

Inizio con una chiosa al discorso di prima, perché, comunque, volevo ricordare a tutti, che in Italia ci sono, credo, 3 centri che si occupano di TDM degli antiretrovirali. E niente più. Ho detto 3 e questo vuol dire che la strada per poter arrivare ad un utilizzo clinico corrente di questa analisi, anche dal punto di vista organizzativo, è una strada lunga e se c'è una cosa che vale la pena di fare, anche dopo aver letto il giornale di oggi, visto che i soldi per la ricerca e per la lotta contro l'AIDS sono sempre di meno.

Forse questo è un compito di tutti quanti e dei gruppi, vi siete autodefiniti, attivisti, quindi uso questo termine, a maggior ragione. Assolutamente siamo conservatori

nell'uso delle terapie antiretrovirali e prima che, fino alle ultime province dell'impero, arrivino le indicazioni nuove passa sempre del tempo. Abbiamo accennato ieri di cominciare con i nucleosidi, non comprendendo nel ticket i nucleosidi timidici, con un certo imbarazzo anche, perché guarda caso qui alcuni dati scientifici vanno a sposarsi in maniera incredibile con alcune situazioni di mercato. Sta per scadere il brevetto della zidovudina, seguirà anche quello della stavudina, quindi questi farmaci diventano generici per definizione, e proprio in questo momento stiamo dicendo, purtroppo, che non vanno usati in prima linea. Questa volta è però abbastanza un caso, perché è anche vero che ci siamo accorti delle loro oggettive tossicità e del fatto che il profilo di resistenza consiglia di utilizzarli come farmaci di salvataggio e non come farmaci di prima linea.

Questa sarà una prima considerazione che farà un volgimento epocale. Del resto all'ICAAC dell'anno scorso, nella sessione interattiva, l'unica risposta di un uditorio che era fatto assolutamente di specialisti, la grande maggioranza con più di 10 anni di esperienza nel settore, che non andava secondo linee guida, era proprio quella che prospettava l'inizio con tenofovir, o abacavir, e non con zidovudina o stavudina. E questo, direi, è esemplificativo di come, a volte, nel pensiero delle persone che fanno un certo lavoro, determinate indicazioni precedano addirittura quella che poi è la espressione in linee guida, in codici di comportamento che viene poi realizzata. Credo siamo ormai nell'imminenza di definire queste decisioni.

C'è poi un altro approccio per la terapia a lungo termine che è l'atteggiamento nei confronti delle interruzioni; un problema già affrontato ieri e che si sta sempre di più diffondendo, anche se non si hanno sufficienti e definitivi dati in proposito, per quella che i miei amici toscani chiamano "interruzione a resistere"; cioè terapia che viene interrotta in una persona che ha meno di 50 copie e più di 500 T4 da alme-

no sei mesi, un anno, e poi non si ricomincia se uno non scende di nuovo sotto i 350. Questo, probabilmente, in linea di prospettiva, sarà un approccio importante, da tenere in considerazione, perché limita in maniera sostanziale la quantità di farmaco assunta e quindi la quantità globale di tossicità. Però, c'è ancora molto da lavorare da questo punto di vista.

Sul discorso di Filippo, anche questa idea di utilizzare i farmaci in alternanza senza modificare, sospenderne uno o l'altro come conseguenza di una tossicità o, ancor peggio, di un fallimento terapeutico, sta crescendo. Uno ha una situazione di CD4 e viremia molto bassi la prima volta che viene visto? L'idea di fargli per forza 5 anni di lopinavir/rtv può non essere ottimale. Però l'idea di fargli 6 mesi, intensi, e poi semplificare potrebbe essere un'idea non errata. Anche nell'ottica, come si diceva: di non aver sviluppato resistenze o tossicità particolari.

Se il paziente riesce ad essere aderente senza avere problemi particolari, l'alternanza effettivamente potrebbe essere vantaggiosa, con qualche piccolo rischio in una percentuale minoritaria di quelli che poi si vanno a bruciare questo o quel farmaco per un cattivo uso; però, un'alternanza in un contesto sicuro può diventare il modo per ridurre le tossicità d'accumulo come rischio globale e può diventare anche il modo per mantenere le opzioni tutte quante disponibili. Non attendere, quindi, come succede in una percentuale importante di persone, che si vada a bruciare e compromettere un ramo, un settore di terapia per il lungo uso.

Sono tutte visioni che meritano una verifica in studi controllati e che devono essere necessariamente anche studi che partono dai ricercatori. Non partiranno mai dalle case farmaceutiche e dai loro finanziamenti. Partono dai ricercatori e dal mondo dei pazienti. Per cui questo diventa un settore su cui interagire e su cui, anche, disporre di una documentata e forte compagine di volontari. Perché, a questo punto, con una

partecipazione da parte dei diretti interessati, noi potremmo probabilmente arrivare a dei risultati più validi in tempi più brevi. Questo ovviamente non è facile, in una condizione in cui a livello mondiale non c'è la vis a tergo, non c'è la spinta di un interesse forte anche di mercato e quindi di finanziamenti ad hoc.

Di fatto pensate ad una situazione di un ambulatorio standard, per cui ogni medico ha in totale un centinaio di pazienti in carico che deve vedersi nell'arco di un certo numero di ore, di mattine o di pomeriggi. Finisce per essere meglio, più sicuro per lui, seguire quelli che sono degli schemi validati, senza azzardarsi a fare delle altre cose, perché in questo modo riesce anche a rispondere meglio come tempo dedicabile a ciascuno dei pazienti che ha davanti. Sto parlando di persone coscienti, professionalmente determinate e che sono motivate ad avere un rapporto valido e gratificante col proprio paziente. È evidente che questo genere di studi che alcuni centri riescono a permettersi perché hanno un'organizzazione, un organico e una tradizione diversa, diventano più difficili da applicare in questa situazione che è la classica situazione standard di un ambulatorio di un ospedale periferico, anche di un grosso ospedale di città che però ha molto lavoro e poca tradizione sul piano della ricerca.

Questo tipo di studi, questi che possono arrivare ad una ottimizzazione della terapia con l'alternanza dei farmaci, o con l'alternanza della terapia stessa, devono nascere necessariamente in un contesto di ricerca indipendente che lo propone e "di audience (di partecipazione) di aderenza", in senso proprio di adesione, da parte delle persone direttamente interessate. E andrebbero sviluppati anche con urgenza.

Schloesser:

Purtroppo uno studio di questo genere durerebbe vent'anni.

Prof. Galli:

In realtà non occorre un ventennio per determinate cose. Perché su uno studio della "interruzione a resistere", per esempio, può essere necessario un tempo di tre o quattro anni per dare una risposta significativa con i numeri accettabili.

Uno studio d'una alternanza di terapia, con due o tre bracci, può richiedere un tempo, addirittura, di un paio d'anni per vedere se funziona o non funziona partendo da persone naive. Solo che la casistica delle persone naive oggi è abbastanza rara e "bombardata" di richieste di studi e, inoltre, ricerche del genere e di simile ampiezza non sono state compiute, semplicemente perché l'acqua è pochissima e la papera non galleggia più. Vi faccio presente una piccola cosa, ma che non è da nulla: i fondi del progetto AIDS che sono stati tagliati e poi ancora tagliati e poi ancora rimandati e poi ancora rimandati... i progetti che sono stati approvati, che non si sa nemmeno ufficialmente quanti e quali siano, sono stati approvati a maggio, anche prima, e a tutt'oggi non sono arrivate neppure le lettere che dicono cosa è stato provato e cosa non è stato provato.

Nei centri di ricerca stiamo lasciando i giovani borsisti a casa, questa è la situazione. Nel senso che, comunque, non era l'unica fonte di sostegno per quelli di maggiori dimensioni, però una fonte importante, indipendente dalla casa farmaceutica, e questo è gravissimo, stiamo andando molto indietro su questo piano. Siamo in una fase di franco regresso. Abbiamo messo in piedi, dicevo prima, tre centri sulla TDM, ma come mai?

Sono stati alcuni colleghi bravi che si sono dedicati a questo, altri centri, anche grossi, io, per esempio, non li ho ancora organizzati da me, semplicemente perché non ho soldi da investire per una cosa nuova. Cerco di fare bene quello che ho fatto finora, soprattutto perché, comunque, per me non sarebbe direttamente uno sviluppo dell'aspetto ricerca, sarebbe uno sviluppo

dell'aspetto ricerca clinica; però a questo punto preferisco telefonare a Di Perri e quei pochi studi che riusciamo a farci in termini di autofinanziamento, organizzarmi con lui e non mettere in piedi tutta l'organizzazione. Ma, visto che nel mio ospedale circolano 3500 persone in trattamento e altre 1000 non in trattamento, finché questa cosa non ci sarà anche lì, sarà molto difficile trasferire alla pratica clinica di tutti i giorni questo genere di analisi. Ma questo, tutto sommato, ha come radice il fatto che veramente non gira più denaro per fare la ricerca. E questo è gravissimo, perché siamo riusciti a mettere in piedi strutture anche importanti, competenze importanti, abbastanza competitive anche a livello internazionale, però signori, non si riesce ad andare avanti di un passo se continua così.

Tomasini:

Io darei il microfono al dottor Narciso.

Dr. Narciso:

Io volevo dire, invece, due cose che riguardano più da vicino la mia attività clinica. Voi sapete che io non sono un professore universitario, quindi non ho neanche la capacità espositiva dei miei colleghi che ogni giorno fanno lezione. Però, ho un'esperienza pratica di tantissimi anni, perché sono infettivologo da prima dell'epoca dell'infezione da HIV e ho visto nascere l'infezione da HIV. E, devo dire, quello che io ho imparato è stato nel seguire i pazienti e nel sentire quello che loro mi dicevano.

A che cosa mi riferisco in pratica riguardo ai farmaci? A due comunicazioni che feci già da tanto tempo, una riguardò il dosaggio della zidovudina quando, forse voi non lo sapete, molti di voi sono giovani, se ne davano 1200 ml al giorno. I miei pazienti ne prendevano la metà, anche meno della metà. E la prima osservazione, che poi fu

pubblicata con una lettera su Lancet, fu quella di verificare, di continuare a seguire i pazienti e di non dirgli: "tu fai male a prenderlo... tu non fai male a prenderlo" quanto piuttosto "io non lo so, se questo è giusto o non è giusto. Però ti continuo a seguire e vediamo che cosa succede. D'altra parte se tu non la prendi, non è che io posso usare la cerbottana per mettertela in bocca". E il discorso fu quello che si vide che, a dosaggi inferiori, ossia di 500 ml, la zidovudina funzionava quel tanto di tempo, che non superava in genere i sei mesi, e poi non funzionava più a qualsiasi dosaggio fosse data.

L'altra cosa che ho imparato e dissi per la prima volta in Italia al congresso di Cagliari, fu che il cotrimoxazolo poteva essere preso tre volte alla settimana invece che due compresse tutti i giorni, come dicevano le linee guida di allora. E questo fu dall'osservazione dei pazienti, perché i pazienti mi dicevano: io non prendo due compresse, ma ne prendo molto meno. Ricordo che la casistica era minima, 100 persone. E quando mi fecero fare questa comunicazione al congresso nazionale ci fu, giustamente, chi fu critico ma, come molti altri più illuminati che dissero: "questa è una cosa interessante, ma va verificata". Dopo quattro mesi su Lancet uscì uno studio retrospettivo che diceva che il cotrimoxazolo poteva essere preso tre volte a settimana. Allora io dico che bisogna stare a sentire i pazienti, bisogna di questo farne tesoro e valutare, però capisco pure quale può essere la resistenza della comunità scientifica di fronte a dati che non sono validati su grossi numeri. E quindi diventa difficile poi nella pratica quotidiana applicare delle forme innovative che non sono state ancora codificate da certezza.

Ora per quanto riguarda il TDM, e vorrei porre la domanda a Di Perri che è la persona più esperta, noi la farmacocinetica sugli antibiotici la possiamo studiare sugli animali. La farmacocinetica sugli animali con l'HIV non è possibile farla. È vero che l'animale non è uguale all'uomo, però sicura-

mente ci dà delle indicazioni. Mentre la farmacocinetica e la farmacodinamica su alcuni farmaci, studiate su degli animali, ci danno indicazioni per poi poterla fare sulle persone, questo non può accadere per i farmaci contro l'HIV. Quindi, anche queste bellissime idee che ci sono dai pazienti, secondo me, debbono essere recepite (verissimo la storia del lopinavir/rtv, io ho una paziente che viene dalla Francia e che ne prendeva due pillole per due volte al dì, invece che tre per tre volte al dì, e andava benissimo). L'ho lasciata così, che cosa succederà non lo so. Forse durerà meno? Forse capiremo che è sufficiente questo?

Allora la questione che vorrei porre al professor Di Perri è questa, anche per essere più concreti: che cosa oggi si può realmente ottenere dal TDM? Inoltre dovremmo avere tutti i pazienti che prendono solo il farmaco, in quanto dosiamo quello; e tutte le interazioni che può avere un farmaco con l'alcol, con la caffeina, con molti altri prodotti? Queste sono cose che vanno viste, mentre è facile vederle, fino a un certo punto, per un farmaco, vederle nella combinazione dei farmaci è complicatissimo.

Il discorso va dunque portato avanti. La ricerca iniziale deve partire dai ricercatori e deve essere stimolata da pazienti e/o attivisti, ma bisogna spingere perché queste cose diventino una realtà più semplice, non di difficile interpretazione, esecuzione, uno standard nel monitoraggio delle cure. Io credo che questo non può essere fatto se non dalle grandi industrie. Oggi, con il TDM, che cosa realmente si può fare e dov'è l'utilità clinica?

Prof. Di Perri:

Io, con il TDM, posso stabilire, dei farmaci che usi (con eccezione dei nucleosidici) se le concentrazioni del paziente sono adeguate o meno: per quello che è un risultato che ci aspettiamo, che speriamo, e che è al momento tarato in un follow-up, cioè in monitoraggi, di due, tre, quattro anni al

massimo... cinque, per quanto riguarda il lopinavir/rtv. Quindi, se 100 soggetti iniziano la terapia, dopo due settimane, quando c'è una certa stabilizzazione delle concentrazioni, misuriamo e ti posso dire se, effettivamente, la concentrazione è abbastanza alta per presumere un effetto o meno.

Su questa base poi il rispetto di queste concentrazioni può diventare particolarmente critico laddove insistono problemi d'interazioni farmacologiche. Oppure soggetti con particolari condizioni, con portatori, per esempio, di epatopatia cronica, i quali metabolizzano di meno: in questi può bastare meno farmaco, perché lo eliminano più lentamente. Oppure per il soggetto che, purtroppo, deve assumere anche altri farmaci, magari transitoriamente.

Il discorso sulla tossicità: abbiamo due riferimenti, forse tre adesso con l'atazanavir, che sono: l'indinavir se saliamo al di sopra di 8 / 10000 microgrammi/ml, il rischio di calcolosi renale è molto più alto. È un effetto collaterale abbastanza prevedibile sulla base delle concentrazioni, perché lì è un rapporto fra solvente e soluto, precipita l'indinavir stesso ed è lui che fa la matrice del calcolo, quindi risulta chiaro che, se la concentrazione è troppo alta ed il paziente non beve abbastanza, si crea quella sorta di torpidità urinaria da cui la situazione precipita.

Minori evidenze ci sono per quanto riguarda il superamento, per esempio, di 4000 ml per quanto riguarda l'efavirenz e gli effetti a carico del sistema neurologico. Sicuramente le stiamo raccogliendo, anche perché il farmaco non è ancora sul mercato, noi lo stiamo usando e lo abbiamo usato nei trial, ma soprattutto nell'expanded access, mi riferisco all'atazanavir, aumentando le concentrazioni aumenta la iperbilirubinemia, gli occhi gialli ed eventualmente un po' di ittero, che è il punto debole di questo farmaco, è soprattutto un problema estetico, non nasconde nessuna tossicità ingravescente, appena lo si sospende il giallo va via in qualche giorno;

noi diciamo sempre che è un po' uguale alla sindrome di Gilbert che è un'anomalia di una sorta di pigrizia metabolica del fegato, che non porta nessun problema. Allora, per questi tre farmaci sappiamo in alto quali sono le concentrazioni che possono determinare tossicità, ma si tratta di tossicità sostanzialmente a breve termine. Per quanto riguarda tutti i problemi aperti, di cui ci ha parlato Massimo Galli ieri, non sappiamo cosa affermare. È lì che effettivamente ci giochiamo la grande partita, perché qui facciamo calcoli su studi che al massimo sono di 96 settimane; quando dico cinque anni si tratta non tanto di studi clinici, ma di monitoraggio a lungo termine di coorti di pazienti; non sono vere e proprie ricerche, sono osservazioni.

È come se io per studiare la terapia di una sepsi che deve durare almeno due settimane, facessi una terapia di un giorno facendo affidamento sui risultati alla fine delle 24 ore. Siamo abbastanza limitati in questo, lo dobbiamo ammettere. Purtroppo non abbiamo la macchina del tempo per poter bruciare le tappe. Cerchiamo di capire qual è la tendenza e su quella ci regoliamo. Certo, fra cinque anni avremo dei follow-up più lunghi e potremo dire qualcosa in più. In questo senso potremo dire, e abbiamo tutti dei pazienti che stiamo seguendo con concentrazioni diverse, se effettivamente la differenza di concentrazione si correlerà a una tossicità maggiore o magari anche a una efficacia maggiore: allora dovremo trovare qual è il giusto equilibrio. Se quella è una terapia che, ad un certo punto, ci renderemo conto noi che per più di tre anni di seguito non la faremo mai, allora non importa più che ci garantisca quella concentrazione efficace a dieci anni, basta che ce la garantisca a tre! A quel punto tanto sappiamo che poi l'andremo a sostituire.

Dovremo fare delle strategie sulla base di dati che ancora non abbiamo. Stiamo cercando di raccoglierci. Il TDM è molto importante per le informazioni di base che può dare (e sono quelle dette sostanzial-

mente); sicuramente lo diventerà molto di più nel tempo, aumentando la nostra capacità di interpretare osservazioni sempre più lunghe. Perché non esiste un'infezione che va trattata per sempre. Quindi, nel contesto dell'HIV, ci stiamo un po' inventando tutto. Non esiste un modello. Quindi a che cosa facciamo riferimento?

INTERVENTO:

Un piccolo appello alle associazioni, di cui qui abbiamo numerosi rappresentanti, come rilevavano gli illustri dottori che ci stanno seguendo da anni: "la ricerca e la sperimentazione devono avere fondi adeguati per andare avanti. Siamo noi in prima linea, come attivisti, a dover fare del nostro meglio in tal senso".

Schloesser:

Se leggi l'editoriale di Delta uscito ieri (n. 19, anno 2004), c'è proprio quello che dovrebbe succedere da qui al 2010 in termini di fondi per la ricerca. Non sappiamo se l'Italia sarà in condizioni di rispettare gli impegni comunitari, esiste, comunque, una delibera del Consiglio Europeo sui fondi che vanno dedicati alla ricerca. Si tratta, evidentemente, soprattutto di quella che interessa la medicina e quindi la qualità della vita dei cittadini europei. Leggilo perché c'è qualche informazione.

Guarinieri:

Il mio è un commento a proposito di una cosa detta circa un'ora fa. Rispetto a "once-a-day". Io credo che sia importante, visto che, comunque, chiediamo che la medicina si basi sull'evidenza, fare anche attivismo sull'evidenza. E per quanto ne so, al momento attuale, non esistono dati che ci dicano che il once-a-day effettivamente aumenti l'aderenza. I dati che

abbiamo, soprattutto sugli anti-ipertensivi, dicono che c'è una grossa differenza fra tre e due, ma, in realtà, tra due e uno non c'è. Ovviamente più pratico, più maneggevole. La grossa preoccupazione (è una domanda per il professor Di Perri) è rispetto ad alcuni farmaci once-a-day, perché adesso, obiettivamente, il once-a-day è un grosso trend di mercato.

Si scopre che alcuni farmaci, che in passato si assumevano due volte, si possono prendere una volta, ma il problema reale è quale sia il margine. Perché non credo che un farmaco once-a-day possa mantenere livelli terapeutici per 25 o 26 ore. Forse si stanno disegnando delle terapie once-a-day che potrebbero comportare dei rischi, perché è vero che, ad esempio, se una persona decide, come è molto probabile, di prendere il farmaco prima di andare a letto, il primo momento utile in cui si ricorderà di non aver preso il farmaco sarà almeno dopo otto ore. Quindi, secondo me, su questo ci sono ancora delle questioni. Riassumendo: se il once-a-day possa effettivamente aumentare l'aderenza, stabilito che sicuramente è più pratico, e sul discorso sull'emivita e sulla possibilità di dimenticarsi delle dosi di farmaco durante il giorno.

Un commento invece sul TDM, importante perché esprime un concetto fondamentale, soprattutto per una terapia come quella contro l'HIV che verosimilmente andrà presa indefinitamente: le persone non assumono questi farmaci nel vuoto. Prendono altri farmaci, sostanze legali, illegali e, immagino che, un farmacologo mi darà ragione, ossia che questa distinzione da un punto di vista farmacologico non ha assolutamente alcun senso, e quindi questa cosa si può affrontare rispetto alla ricerca, ma anche in una logica di riduzione del danno. Cioè, se una persona usa delle sostanze che magari pensiamo non le dovrebbe usare, però, se le usa, qual è il sistema migliore per usarle? Questo concetto ha difficoltà a passare nonostante sia usato comunemente in altre patologie: il litio viene comunemente dosato. La tec-

nologia esiste, è una tecnologia semplice, economica. Il mio sospetto è che questo creerebbe tutto un indotto per poter poi personalizzare il farmaco. Adesso questi sono farmaci a dose fissa. Ho apprezzato molto le slides di ieri sull'interazione tra metadone e nevirapina, cosa su cui le persone che assumono questi farmaci sapevano già molto prima che si concludesse la ricerca. Allora credo che questa distinzione fra ricerca e clinica sia a volte artificiosa. Perché la ricerca dà informazione alla clinica e la clinica dà informazione alla ricerca. Chiederei anche un commento a tutti e due su come fare in modo che poi le persone (i pazienti) che possono produrre quesiti, possano anche produrre buona ricerca. Perché è vero che non vi sono i fondi, però è anche vero che molte volte quei pochi fondi che ci sono vengono utilizzati per ripetere studi già fatti, per fare la pubblicazione, per rispondere a quesiti che non sono rilevanti.

Prof. Di Perri:

Parto da quest'ultima osservazione che è molto importante. La distinzione tra ricerca e clinica. Io la chiamerei ricerca clinica. Io dico sempre ai miei, che rispetto ad altre discipline specialistiche (la cardiologia, l'endocrinologia), noi abbiamo di fronte le maggiori opportunità per esprimere nell'ambito della ricerca clinica. Proprio perché ci muoviamo, per quanto riguarda l'infezione da HIV in particolare, in un ambito poco esplorato.

Dicevamo eri che arriva un farmaco, l'FDA gli chiede quei sette, otto punti, l'industria li soddisfa, il farmaco viene processato, entra sul mercato con delle indicazioni e con un vuoto enorme per quanto riguarda tutta una serie di possibili interferenze, per cui a questo punto sta a noi, nella cosiddetta fase 4 : la fase 4 di sperimentazione è quella che segue l'ingresso del farmaco sul mercato. Il problema è questo: noi nel 95% dei casi facciamo le cose che ci vengono chieste. Magari nell'ambito di un

trial più spesso internazionale, in cui danno all'istituto che fa la ricerca del denaro per ogni persona arruolata; questo denaro è super controllato dall'azienda (l'università), l'azienda se ne prende una bella fetta, all'Amedeo di Savoia solo il 22.5% (e mi considero soddisfatto), alla Sapienza il 60% si prendono; per cui qualcuno smette anche di farle, perché si prendono quasi tutto. Questo come premessa. Questo denaro serve a noi. Io mantengo sei borse di studio in atto e faccio spese per 70.000 / 80.000 euro di apparecchi ogni anno, e poi ho la manutenzione.

Questi denari li ricavo anche dalle sperimentazioni. Quindi, questo è un qualcosa che devo fare proprio perché non ci sono molte altre fonti di finanziamento. E sentiamo purtroppo che queste vengono ridotte. Ma questo è un punto di vista quasi industriale, della gestione di un istituto scientifico clinico italiano.

C'è poi però (e hai fatto benissimo a tirarlo fuori) la mancanza di coraggio. Tante volte ne parliamo con Massimo Galli, altri colleghi con cui siamo più vicini, di disegnare delle ricerche semplicemente sulla base di pensieri di cultura nostra e di esperienze che ci siamo fatti sui nostri pazienti. Ricordiamo che in Italia noi abbiamo sempre un complesso di inferiorità soprattutto nei confronti dei paesi anglosassoni, questo è storico, nella nostra cultura: studiamo inglese a scuola per cercare di assomigliare a qualcuno in qualche modo. E ci serve d'altra parte. Tu che ho visto ieri lo parlavi benissimo, hai dovuto impararlo, è stato un sacrificio, hai sentito l'esigenza di farlo.

Cosa voglio dire? Che molto spesso vado agli advisory board europei e mi siedo accanto al collega di Liverpool, di Amsterdam, di Amburgo, che rispetto a noi vedono sì e no un quinto dei pazienti che vediamo noi. Per cui io spesso stimolo i miei collaboratori, ma anche i miei colleghi: signori, le idee che a noi possono venire sulla base di una semplice osservazione quotidiana di dati che affluiscono

nei nostri ambulatori, ci forniscono un panorama di stimolo e di osservazione che è molto più ampio rispetto a molti colleghi europei. In questo senso siamo a livello degli spagnoli. Ma guardate l'Inghilterra che detta legge. Io collaboro con Liverpool per la farmacologia. Abbiamo imparato lì il nostro mestiere. A Liverpool sono ben contenti di collaborare con Torino perché loro hanno meno di 100 soggetti con infezione da HIV. Sapere che a Torino ne seguiamo 3250, più o meno, va benissimo per loro, perché fanno degli studi e possono avere da noi un buon contributo in termini di arruolamento.

Ci sono degli studi "naturalmente indipendenti": ieri avevamo accennato alla ricerca di un booster alternativo al ritonavir, il discorso di seguire nel tempo qual è il risultato di una certa terapia in termini di tossicità e di efficacia in funzione di concentrazioni diverse. Sono tutte cose che l'industria non ci proporrà mai. E l'industria ovviamente ha degli obiettivi semplici da questo punto di vista: sviluppa un farmaco, dà agli agenti regolatori le informazioni che questi chiedono, lo mette sul mercato e cerca di venderlo. Non è un'agenzia di beneficenza. Meno male che ci sono, altrimenti questi farmaci non li avrebbe scoperti nessuno. Guardiamo anche l'altra faccia della medaglia.

Mi fa piacere questo tuo stimolo e, devo dire, io ringrazio anche i nostri pazienti di Torino che sono sempre stati attenti e sensibili alle nostre proposte per quanto riguarda la ricerca clinica. Perché come clinici abbiamo ogni tanto la sensazione che quando vogliamo fare ricerca quasi ci dobbiamo scusare con qualcuno, come se fosse un peccato, una sorta di vizio e di ambizione. In realtà è il motore di queste cose. Il paziente è molto più vicino alle autorità aziendali, o al comitato etico, o al giornalista che magari parla subito di cavia solo perché interpreta male: la maggior parte di loro ormai ha bisogno della notizia che faccia il titolo.

Io qualche mese fa sono andato a Parigi ed ho preso un taxi, sono arrivato la sera,

dovevo arrivare ad un centro congressi, il taxista mi ha detto: "Faremo un po' tardi, perché sta finendo una manifestazione..." E che cos'è? "Sono i ricercatori che manifestano non per avere salari più alti, ma per avere più fondi per la ricerca." Mi ha fatto piacere che il tassista dicesse: "e noi dobbiamo aiutarli perché la ricerca la fanno per noi". È una cosa che mi ha aperto il cuore, in Italia non l'ho mai sentita dire.

INTERVENTO:

Una domanda concreta per capire. Ieri in una delle diapositive ci sono stati più successi in pazienti che fanno il TDM o il genotipo. Mi chiedo, ma questi pazienti hanno avuto più successo perché, facendo il TDM, vengono modificati i dosaggi dei farmaci antiretrovirali?... Perché ieri abbiamo parlato di metadone e abbiamo visto tutte le modificazioni degli altri farmaci. A quel punto facendo il TDM automaticamente un medico si trova a non seguire più le linee guida che prevedono certi dosaggi per certi pazienti. Concretamente, vorrei sapere, è il medico che fa il TDM, che decide dunque i dosaggi? Per queste decisioni serve un consenso informato? Come funziona se un ospedale volesse seguire il TDM? Ci sono delle linee guida che prevedono dei dosaggi? Come si comporta il medico?

Prof. Di Perri:

Il consenso informato andrebbe chiesto anche per fare un emocromo. Se un magistrato radicalizza questo principio, non si respira più. Questo dipende dalla volontà interpretativa, da come in quel momento tira il vento politico nei riguardi della sanità, dal male che vogliono fare a tutti in quel momento... perché poi alla fine si tratta di quello. In realtà, noi lo si modifica (il dosaggio) in funzione delle esigenze individuali e lo giustifichiamo ampiamente. Talvolta anche senza il TDM lo si modi-

fica, semplicemente sulla base circostanziale.

Cosa voleva dire quello studio? Che, se ci si occupa del paziente più attentamente e con delle informazioni in più per gestire questa terapia, le cose vanno meglio. Se ad un certo punto uno tira con l'arco, c'è un bersaglio in fondo alla sala, ma è male illuminato, se lo illumino meglio è più facile che io miri bene. Così per il genotipo: scelgo questi farmaci, li somministro, controllo...

INTERVENTO:

Mi chiedevo cosa accade se una persona è curata in un centro di periferia, piccolo, dove ci sono pochi pazienti. Mettiamo che il TDM diventi una tecnica praticata. Cosa accadrebbe?

INTERVENTO (Alessandra in risposta):

Funziona così. Se una persona è informata sa che ha un'epatopatia, molti effetti collaterali, inoltre si informa leggendo le riviste delle associazioni e gli opuscoli, va dal medico (questo nella maggioranza dei casi) che si è scelto, perché di solito quello che vogliamo non è solo la terapia a misura della persona... ogni tanto i pazienti si scelgono anche il medico a misura della persona, perché di solito il medico non è abilitato psicologicamente ad avere vari approcci con diversi pazienti.

Per cui di solito un paziente sceglie il medico che ha un approccio che gli piace. Dicevo, va dal medico e gli dice: "ho letto che esiste questa possibilità di fare il TDM".

Allora, se il medico è illuminato, ti spiega, ti chiede perché lo vuoi fare, guarda i farmaci, se con i farmaci che assumi è possibile farlo, contatta magari con il professor Di Perri a Torino, e gli dice: "Un mio paziente ha questo e questo..."

Prof. Di Perri:

Succede.

INTERVENTO (Alessandra continua):

Lo so. Siamo delle associazioni che tutelano i diritti del paziente, le vediamo queste cose. Per cui se il medico è un medico che collabora con il professore, gli dà un appuntamento in day hospital: perché, comunque, bisogna passare almeno più di mezza giornata in day hospital. Una giornata non è possibile perché adesso i day hospital chiudono quasi tutti alle due: tu vai là, devi esserci un'ora prima di prendere la prossima somministrazione e, se per esempio devi controllare un inibitore della proteasi, prendi la pillola dopo aver fatto il primo prelievo, poi ti fanno un altro prelievo; succede così. Però, succede sempre che è il paziente che chiede. Sono pochi i medici che veramente credono che questo in Italia sia un metodo importante.

Io conosco un'associazione qui presente che si occupa di AIDS pediatrico e possiamo chiedere a loro a quanti, dei ragazzini che hanno seguito sulle terapie antiretrovirali, è stato fatto il TDM.

Antonella ci può rispondere. Possiamo parlare della realtà, perché questo comunque è un talk-show in cui dobbiamo dire la vita reale e la vita virtuale che è quella che vediamo nei seminari o nei grandi congressi. Questa è la vita reale, una persona deve essere informata, e noi per questo esistiamo, perché abbiamo capito che da quando siamo informati ci curiamo e veniamo curati meglio e la persona viene abilitata al dialogo.

Il counselling sui trattamenti che molte associazioni fanno è proprio dare informazione, abilitare la persona (perché noi non ci sostituiamo alla persona) ad andare dal proprio medico e chiedere che le sia dato un adeguato trattamento e test diagnostici. Adesso una cosa importante sarebbe capire

se, anche all'interno del range del day hospital, che va dalle 7:00 alle 14:00, è possibile fare questa tecnica. Perché, quando mi ero informata, avevo visto che era necessaria tutta la giornata per il TDM. Attualmente viene fatto solo dalle 7.00 del mattino alle due del pomeriggio. Bisogna capire se questa fascia oraria è sufficiente per avere dei dati utili. Credo che fosse giusto che rispondessimo noi pazienti delle associazioni.

Prof. Di Perri:

Dipende un po' da quello che si va a cercare. Il nostro minimo comune denominatore è la concentrazione alla fine dell'intervallo di dosaggio, oppure, per quanto riguarda efavirenz e nevirapina, una concentrazione che sia fra 8 e 20 ore, per l'efavirenz in particolare, dall'ultima assunzione, perché poi è abbastanza stabile in quell'intervallo.

Se poi dobbiamo fare quella che noi chiamiamo AUC, cioè l'area sotto la curva, il disegno delle concentrazioni dopo un'ora, tre ore, sei ore... allora lì è chiaro che bisogna cercare di disporre un'accoglienza del paziente che sia più prolungata.

Mauro, quando hai parlato di once-a-day ci sono alcune cose da dire. Non è con questo che vogliamo incoraggiare alla non aderenza o alla dimenticanza. Ma, la situazione ideale: sei in terapia con efavirenz e zidovudina + lamivudina, per fare un esempio facile. Che cosa succede? L'efavirenz ha una emivita. Che cos'è l'emivita?

L'emivita è il tempo che è richiesto affinché dalla concentrazione massima si arrivi ad una concentrazione che è metà di quella massima. E che esprime, se vogliamo, la velocità di scomparsa del farmaco. Una penicillina che ha un'emivita di un'ora sappiamo che praticamente va via subito. L'efavirenz ha una emivita superiore alle 40 ore.

Cosa vuol dire? Sei sotto le 50 copie, hai CD4 alti, se non la prendi una volta si abbasseranno un po' le concentrazioni, ma

non succede niente probabilmente. Dico probabilmente, nella maggior parte dei casi. Se, invece, siamo di fronte ad un soggetto all'inizio della terapia, con 900.000 copie virali, 26 CD4, lì non bisogna sgarrire! Quando abbiamo il risultato raggiunto, consolidato e mantenuto, questo errore si paga di meno.

Ultima cosa, che mi è stata chiesta da due o tre persone e non ho mai risposto: la possibilità di iniziare con una terapia, poi, in presenza di assoluta risposta e sensibilità, cambiarla. Sicuramente è una delle strategie che negli anni prossimi farà strada, in funzione anche degli effetti collaterali a lungo termine e in funzione di quelle che possono essere delle scelte soggettive: questa cosa mi dà dopo pranzo fastidio, se ce n'è un'altra è meglio.

La cosa però va vista anche in un'altra visione, non solo in "lo sopporto meglio, mi dà meno fastidio", ma in un'ottica che può essere di strategia di guerra. Cioè, ritorno al paziente che mi si presenta con 26 CD4 e 900.000 copie virali naïve. Questo è un soggetto di cui mi devo operare con urgenza, noi lo chiamiamo l'advanced naïve, cioè la persona che o non lo sapeva o ha fatto orecchie da mercante e si è presentata tardi. Ora cosa succede?

In questo soggetto io parto con una terapia potente, lo seguo, di solito parto in ospedale, perché questo soggetto arriva e lo devo ricoverare per qualche motivo. Quando l'advanced naïve si accorge di avere l'infezione, di solito è nella circostanza di una polmonite o qualcosa del genere. E allora lo ricovero e gli parlo, gli spiego, ho tempo ed inizio a dare la terapia. Ed è comodo, questa è una cosa buona, perché effettivamente il soggetto inizia la terapia sotto mia diretta osservazione e il paziente sta in reparto.

Dopo ovviamente esce, però il paziente ha avuto un certo genere d'informazione, ha vissuto questa prima drammatica fase in cui gli è stata comunicata la sieropositività in un contesto protetto e strutturalmen-

te anche adeguato. Allora cosa succede? Io per questo soggetto aspetto un po' di tempo, dopo sei mesi, ben sotto le 50 copie, ha guadagnato 200 linfociti CD4, posso scegliere di consolidare, visto che era partito così basso, che è un fatto che va tenuto in considerazione, poi dopo un anno e mezzo o due anni, lo semplifico, cambio... ha cominciato con zidovudina + lamivudina (3TC) e lopinavir/rtv? Posso lasciargli il 3TC che è molto ben tollerato, cambiando con tenofovir, 3TC e nevirapina, per esempio. È sotto le 50 copie, ha molti CD4, non ho grandi problemi. Il giorno che lui avrà di nuovo bisogno del lopinavir/rtv, posso riusarlo! Lo rimetto dentro ed è perfettamente funzionante. In questo senso questa strategia può essere vincente.

Il problema però dell'attacco/mantenimento va tenuto in considerazione.

Schloesser:

Probabilmente lo switch, poi ancora switch, poi ancora switch può essere una strategia, alla quale noi siamo più sensibili; forse il medico preferisce la cinquecento all'automobile fatta su misura, perché evidentemente di più facile routine, ossia la terapia standard piuttosto che quella personalizzata. Questo è un passo avanti anche nella cultura della classe medica di oggi.

Prof. Di Perri:

Quanti soggetti hanno iniziato con lopinavir/rtv e poi fanno altre terapie oggi.

Tomasini:

Penso che abbiamo colto lo stimolo che ha offerto il professor Di Perri, che peraltro è il primo a parlare di ascolto delle scelte

soggettive. Il professor Di Perri ha fatto riferimento agli anticonvulsivanti. Io ho lavorato parecchio nel settore dell'epilessia, su un farmaco specifico che si chiama lamotrigina. Quando facemmo l'expanded access di lamotrigina, i pazienti non volevano più tornare, finito l'expanded access, ad altro farmaco, volevano continuare la lamotrigina, non perché riducesse il numero delle crisi ma perché dava loro un miglior controllo delle crisi.

Quindi anche qui la preferenza individuale è legata alla lista delle priorità che il paziente ha nel prendere il farmaco. In fin dei conti, il senso della cronicizzazione della malattia fa sì che il paziente è chiamato a muoversi come un consumatore scettico, che ogni giorno fa un aggiustamento progressivo tra patologia, farmaco. Per se stesso, quindi, sottopone a giudizio il percorso di cura che fa. È fondamentale per il medico che lo segue. Ma anche fondamentale è il ruolo dell'associazione dei pazienti per l'industria, e per questa via che dà l'input per fare ricerca.

INTERVENTO:

Trasmettere delle resistenze. È possibile avere rapporti con persone sieropositive non protetti?

Prof. Di Perri:

Già era venuto fuori qualcosa al CROI qualcosa qualche anno fa: la super infezione. Ossia un soggetto sotto controllo, ad un certo punto, ri-acquisisce un'infezione. Ci sono alcuni studi, pochi peraltro, dettagliati da un punto di vista molecolare, in cui si prova che il virus nuovo acquisito viene da una certa persona, c'è stato un accordo nel poter andare a contattare il partner e quant'altro. Questo è possibile e in quel caso specifico descritto fu la causa del fallimento terapeutico probabilmente del soggetto che invece era in compenso

terapeutico adeguato. La cosa succede. Non possiamo essere (almeno io personalmente) sicuri in dettaglio di che tipo di conseguenze possano avvenire. Cosa voglio dire? In quel caso fu trasmesso un virus farmaco-resistente, una circostanza abbastanza particolare, anche se circolano questi virioni farmaco-resistenti. Lo sappiamo. La professoressa Balotta di Milano, assieme a tanti altri virologi, ci fa vedere delle percentuali. Siamo intorno ad un 10% di probabilità complessiva che una nuova infezione acquisita oggi in Italia possa portare già alla resistenza ad almeno un farmaco. Soprattutto per farmaci impiegati più per lungo tempo, tipo l'AZT, ed anche in un certo senso più deboli per quanto riguarda la resistenza.

Quando si ragiona sulle super infezioni, c'è un modello straordinario in Italia, purtroppo, più rappresentato che altrove, che è il tossicodipendente per via venosa. Ma chissà quante super infezioni si sono fatti! È evidente. Però, non abbiamo mai percepito un chissà quale peggior andamento per questo motivo. Non è una risposta scientifica, è una risposta molto grossolana su macropopolazione. Ma ho l'impressione che effettivamente non sia essere successo niente di particolare.

Guarinieri:

Sono d'accordo. Il tossicodipendente attivo, in particolare dove c'è scambio di siringhe, è molto probabile che sia soggetto a potenziali super infezioni. Malgrado ciò mi pare di capire anche che le evidenze che abbiamo non influenzino particolarmente il campo delle ricerche. Perché altrimenti sarebbe già successo sui grossi numeri.

INTERVENTO:

Il problema comunque non è l'HIV, ma la tossicodipendenza.

Dr. Narciso:

Forse dovremmo però anche distinguere tra super infezioni naive, ossia in pazienti che non fanno terapia, e super infezioni "possibili" in pazienti che fanno terapia. E' difficile stabilire la quota di trasmissione di virus resistenti e che cosa poi accade, in quanto il lungo periodo di latenza del virus non ci consente di dire che cosa fa un virus già resistente prima che inizi la terapia.

Quello che invece non sappiamo proprio è che cosa può fare un virus, in una persona in trattamento, quando infetta un'altra persona già in trattamento. È un argomento aperto. Ma la trasmissione di ceppi resistenti è documentata. Poi che cosa facciano questi ceppi in una persona già in trattamento o viceversa, se impiegano più o meno tempo, è difficile stabilirlo. La rilevanza clinica non è facile stabilirla, però casi sporadici sono stati descritti. Noi abbiamo avuto un caso molto evidente di una persona che ha sviluppato nel giro di un anno una malattia grave, un AIDS, il test un anno prima negativo: da marito alla propria moglie, la quale ha fatto una toxoplasmosi nel giro di un anno. Una cosa veramente incredibile, sono 13 anni, sta bene adesso, ha avuto due figli. Per dire che questa persona in un anno ha sviluppato lo stesso virus del marito, che aveva già resistenza all'AZT, perché aveva già fatto trattamenti precedenti. Quindi che cosa significhi questo clinicamente non si sa. Io mi vado sempre più convincendo che il test della resistenza sui naive va fatto. Costerà un po', ma insomma...

Prof. Di Perri:

Il 10% è la probabilità di acquisire una nuova infezione farmaco-resistente. Cosa vuol dire? Vuol dire che devi testare 10 persone affinché il test abbia valore in una. Però nelle altre 9 non è che non ha valore, ti dà un'informazione. Il concetto purtroppo è che gli economisti sanitari ragionano in un altro modo, dicono: quan-

ti test devi fare perché uno ti condizioni un'opera diversa da quella che faresti?

Quante glicemie, quante creatinine facciamo tutto l'anno ai nostri pazienti, che sono sempre normali e che non dovremmo ripetere? Però sapere che la funzionalità renale si mantiene buona, che la glicemia è in ordine non è un'informazione da quattro soldi. Elogio della normalità.

Schloesser:

Posso permettermi di fare un passo avanti? E cioè, coppie sierodiscordanti. Tra queste coppie è sempre più alto il rischio dell'infezione alla persona negativa. Domanda: esiste una pratica che si chiama PEP, profilassi post esposizione, che non è validata, quali sono le vostre posizioni? Poi esiste, nell'iperuranio dell'immaginario nostro la PREP, che è la profilassi pre-esposizione. Cioè, al momento in cui io so che avrò un rapporto sessuale con una persona sieropositiva essendo io sieronegativo, decido che invece di usare il preservativo mi piglio sette giorni di tenofovir. Qual è la vostra posizione?

Dr. Narciso:

Il discorso, se lo poniamo su questo piano, è che, ti dirò, nella mia esperienza (non è che voglio incitare alla fecondazione di un certo tipo) persone che sono in trattamento, viste le grandi difficoltà per coppie discordanti di avere figli, molto spesso seguono il metodo naturale. E devo dire che, grazie a Dio, non si infettano. Persone in trattamento non infettano il partner. Ora dire quanto funzioni una PEP o una PREP diventa veramente difficile.

Se c'è una coppia discordante in cui l'uomo è sieropositivo e la donna sieronegativa, oggi si fa quello che comunemente si chiama "il lavaggio dello sperma", si elimina il virus e si fa l'inseminazione. Purtroppo

tale risultato è difficile da raggiungere perché ci sono pochi centri in Italia (e non si capisce perché, visto che ormai il desiderio di maternità sta aumentando sempre di più), molti adottano il metodo naturale, ossia non fanno questo lavaggio. Chi è positivo prende la terapia. Siccome la trasmissione (almeno nella mia esperienza) è bassa, capire quanto poi funzioni una PEP o una PREP diventa difficile. Se non ci fossero gli effetti collaterali dei farmaci, forse la potremmo consigliare a tutti. Nel dosaggio e nel momento giusto. Sappiamo che deve essere presa prima. Però non voglio entrare in questo problema che non conosco bene, neanche per le implicazioni che potrebbe portare dal punto di vista personale e sociale.

Prof. Di Perri:

Gli si può accordare la stessa fiducia che abbiamo alla profilassi post esposizione nel caso di esposizione accidentale. Sappiamo non validata e non valicabile, perché il rischio è di 4x1.000 nella puntura accidentale dell'operatore sanitario. Dovremmo arruolare 25.000 incidenti per poter dimostrare la differenza fra un intervento e un altro, talmente è basso il rischio. Oltretutto sarebbe difficile da disegnare in termini etici. Verosimilmente ci sono in circolo dei farmaci attivi che è meglio averceli che non averceli. Ma più che il buon senso non ci posso mettere.

Lo stesso dicasi per la PREP. Lì ci si può aggiungere un elemento di novità, che è il T-20, l'enfuvirtide, per il meccanismo diverso, agendo al di fuori delle cellule, e che quindi in questo senso può essere un cito-protettore. Cosa voglio dire?

Che un virus appena entrato nell'organismo trova questo T-20 che circola e non gli permette di entrare nelle cellule, forse può essere un approccio credo da sommare a qualcos'altro che dentro le cellule aspetta quel poco di virus che riesce a entrare;

forse messi insieme questi due meccanismi potrebbero essere vincenti, ma è frutto di fantasie farmacodinamiche più che di realtà.

INTERVENTO (Alessandra):

Riprendo quello che diceva Filippo, che poi è stato un tema importante della conferenza: lo studio di PREP, di tenofovir (che non è stato fatto dalla Gilead, è un ACTG, ed è bene ricordarlo), sulle sex workers cambogiane, anche negli USA ed in un altro paese africano, secondo me deve far pensare. Questo studio è stato molto boicottato dalle associazioni dei pazienti. Secondo me con giusta ragione, soprattutto rispetto alla Cambogia. Perché se quello studio si farà e darà un esito positivo, è chiaro che le prostitute cambogiane non potranno comprare il tenofovir prima di fare il loro lavoro quotidiano.

Questo è uno studio fatto probabilmente per eterosessuali ed omosessuali ricchi occidentali, i quali si possono permettere di divertirsi senza il preservativo (e possiamo essere d'accordo)... ok! Facciamolo allora! Non facciamolo però in Cambogia, perché da quello che ho studiato, da quando ho avuto il primo approccio alle sperimentazioni, di solito la sperimentazione, in particolare sono i principi dell'etica della sperimentazione, deve dare una risposta nel posto luogo dov'è sperimentata. E questo è stato uno studio molto contestato alla conferenza mondiale, a mio avviso molto giustamente.

Guarinieri:

Quello che trovo preoccupante è l'impatto sui comportamenti, perché questo darà un senso di fiducia, per cui rischia di allungare un lavoro già lungo. Rientro in tutto questo discorso, che mi sembra molto una strategia di mercato, sulle situazioni sub cliniche: tipo la depressione sub clinica,

per cui tu ti senti ancora bene, sei allegro, però io ti dico che hai una depressione sub clinica, non hai sintomi, ma è meglio che prendi un antidepressivo; o la resistenza sub clinica, allora forse è meglio che passi a un nuovo farmaco, anche se va bene.

Mi sembra un po' un modo di medicalizzare anche i comportamenti comuni, perché immagino, come dice Alessandra, se non verranno fatte delle politiche sui prezzi, il sabato sera, per divertirsi, verrà utilizzato il sildenafil (uso ricreativo). E questo credo che vada valutato anche rispetto all'impatto su dei comportamenti molto più semplici e socialmente molto più apprezzabili, che secondo me sono, per esempio, prendere delle precauzioni. C'è voluto molto per costruire questa sensibilità rispetto al rapporto con gli altri e risolvere tutto dicendo "prendiamo una compressa..." che comunque rimane pur sempre una sostanza tossica, che una persona sana dovrebbe evitare. Perché qui parliamo di persone sane che prenderebbero una compressa di tenofovir per evitare una possibile infezione. Non so se a quel punto poi il gioco valga la candela. Il messaggio non è molto educativo.

Tomasini:

Dalla mia esperienza in azienda farmaceutica, adesso ci sono molti studi sulle cosiddette Barbie drugs.

INTERVENTO:

Bisogna conquistare un minimo di dignità sulla prevenzione che, al contrario degli anni '80 era impensabile, soprattutto qui in Italia, dove il condom era tabù! Dopo essere riusciti ad ottenere un minimo di spazio, trovo che messaggi del genere siano non solo deleteri e pericolosi, ma le associazioni devono assumersi una responsabilità totale per non appoggiarli. Poi ognuno è responsabile per sé. A livello col-

lettivo una cosa del genere non solo non la capisco, ma neanche mi interessa capirla. Nonostante sia sposata con un uomo che è sieronegativo. Negli incidenti che abbiamo avuto, io ho provveduto, quando è stato possibile, anche di fargli assumere per un mese intero una triplice completamente differente dalla mia, perché all'inizio sembrava che altrimenti ci fossero delle resistenze. Anche lì c'è stata una sperimentazione. Ma più che altro per responsabilizzare lui del rischio, che comunque costantemente viveva. Eppure non mi viene neanche in mente di consigliargli una PREP, PEP...

INTERVENTO:

Io sono l'ultimo arrivato e farei meglio a tacere ed ascoltare, ho meno della metà dell'esperienza delle persone presenti. Tuttavia due cose: il discorso PREP o PEP non lo liquiderei. Io sono una persona omosessuale, probabilmente non ho gli stessi problemi, area tossicodipendenza, area marito che fa le corna alla moglie... anche questa scelta di termini poco rispettosi delle persone... o anche gli omosessuali, scusa Alessandra, però "ricchi occidentali che si vanno a divertire".

Fermo restando che sono d'accordo sull'assurdità del progetto sulle prostitute cambogiane in loco, chiaramente sconcertante, però che si divertano o non si divertano sono comunque una fonte di contagio. Che siano ricchi o poveri non importa. Io non mi sento di liquidare con due parole una possibilità di combattere una fonte di contagio.

Le fonti di contagio, come sono state chiamate nella nostra regione "le donne inconsapevoli", sono un grave problema, sappiamo come molti mariti vanno magari a giocare con una prostituta, se non usano il preservativo in casa finisce che non lo usano neanche con loro. Del discorso prevenzione / preservativi in Italia non si parla. Almeno per quella che è la mia esperienza.

Ultima cosa, rispetto alle persone che vedo in terapia, non ho con i medici rimandi particolarmente positivi, sicuramente i qui presenti sono delle punte di diamante, ma poi sotto l'iceberg cosa resta? Mi riferisco al Policlinico Sant'Orsola, quello c'è a Bologna. Per esempio le variazioni delle terapia, vige il detto: squadra vincente non si cambia. Per cui effetti collaterali a lungo termine, terapie pesanti. Se c'è una stabilizzazione ti tieni quella. Tre, due pasticche... quelle ti tieni. Salvo vedere quei dieci medici diversi ogni volta che vai e sentire dieci pareri discordanti. Per quanto sia elevata la professionalità, il tempo che i medici riescono a dedicare alle persone sieropositive che vanno a prendersi la terapia è massimo cinque minuti.

Tomasini:

Solo per puntualizzare. Io ho parlato di Barbie drugs, riferendomi a un articolo che è uscito su Wired: le Barbie drugs sono un settore della ricerca farmacologia apparentemente minimale, ma su cui si concentrano i ricercatori (io mi occupo di comunicazione).

Le Barbie drugs sono quei farmaci non necessari che rappresentano una scorciatoia per giungere ad aspetto fisico, stato d'animo, livello di socialità, che surrogano l'impegno personale nelle relazioni primarie: la pillola che ti fa aumentare il seno, gli steroidi... questo discorso della PREP si inserisce in questo contesto culturale che porta a una de-responsabilizzazione.

Schloesser:

Non dobbiamo, comunque, uscire da questa sala con la stessa opinione. Quindi, ben vengano le posizioni discordanti, perché sono quelle che, alla lunga, possono arricchire un dialogo. Abbiamo visto che c'è una persona che ha un tipo di posizione, non mi sento di stigmatizzarla.

Marcotullio:

Non mi sentirei di liquidare una PREP, assolutamente.

Schloesser:

Infatti, sto tirando fuori il discorso per una ragione. Quando nacque il razionale della PREP, erano state messe insieme la malaria e l'HIV, se ricordate. Avevano detto: la malaria come si combatte? Mettendo un gel che si chiama tecnicamente KBR/Icaridina, per prevenire il pizzico della zanzara, e prendendo la clorichina. Per l'HIV il parallelo è il preservativo (parallelo con il gel) ed il tenofovir o la nevirapina, così avevano detto. Però, c'è un elemento che, in effetti, è completamente diverso: la zanzara ti pizzica anche se tu non lo vuoi; il rapporto sessuale non protetto lo hai solo se tu vuoi. Quindi è un atteggiamento mentale diverso, una diversa partecipazione dell'individuo. Inoltre, al momento, dall'HIV non si guarisce. Sicuramente è un argomento di studio, su cui potremmo poi andare nel pomeriggio, quando rimaniamo noi, a fare il punto su queste due giornate andando a studiare, per esempio, di cosa vorremmo parlare l'anno prossimo.

Tomasini:

A questo punto chiuderei il dibattito della mattinata. Buon pranzo e a più tardi.

Parte IV

Domenica 26 Settembre

dalle 14.30 alle 16.00

Chiusura Lavori

CONCLUSIONE LAVORI

. Conclusioni: sintesi delle giornate di lavoro (osservazionale);

. L'attivista/advocate italiano nel 2004: verso dove andare? Quali obiettivi? (prospettico).

Marcotullio:

Io volevo ripercorrere con voi tutto quello che abbiamo fatto in questi due giorni insieme, in modo da creare una base per quello che verrà detto dopo. Nel primo modulo, che ha visto Filippo, Mauro e me protagonisti, ieri mattina, sostanzialmente attivisti hanno comunicato con attivisti ed in particolare Filippo ha parlato di aspetti scientifici della Conferenza Mondiale AIDS che c'è stata quest'anno in luglio a Bangkok; Mauro ha parlato di (un termine che non piace a nessuno qui, ma lo utilizziamo per ragioni di semplicità) aspetti sociali della stessa conferenza; e io (qualcuno ha pensato che sarebbe stato di valore aggiunto fare un po' di formazione sui trattamenti), ho fatto appunto una presentazione su nuovi farmaci e nuovi meccanismi, in particolare gli against-CCR5.

E questo primo modulo è stato un modulo di comunicazione diretta, noi tre abbiamo parlato di certi argomenti perché abbiamo ritenuto che potessero essere d'interesse per l'auditorio di questo seminario. Non è stata un'operazione semplice. Nel senso che, quando ci siamo posti il problema di disegnare il seminario di quest'anno, abbiamo deciso di fare una scelta più ad ampio spettro rispetto a quella fatta l'anno scorso, per coinvolgere tutte le associazioni che lavorano con noi e utilizzano il nostro materiale. Ci siamo posti volutamente in diversi piani: comunicare quelle che sono le nostre esperienze di attivisti ed interagire con il mondo scientifico su aspetti che riguardano direttamente le per-

sone sieropositive: le associazioni di pazienti devono sempre confrontarsi con il mondo reale, fatto di persone sieropositive (i principali fruitori dei servizi delle associazioni) che hanno comunque, quasi sempre, un primo impatto con le strutture sanitarie pubbliche, con medici e con terapie prescritte, spesso, senza comprensione da parte del paziente. E allora abbiamo pensato di invitare tre protagonisti, molto differenti tra loro, ognuno con le proprie specificità, per farli relazionare su tre temi che potessero essere di interesse comune.

Abbiamo dunque creato un terreno comune per confrontarci su certi quesiti che dalla platea sono arrivati (e vi ringrazio, perché mi è sembrata una platea molto attenta). Ci siamo dunque confrontati. Questo è stato il punto. Non è una cosa nuova: probabilmente è giusto farlo e rifarlo col passare degli anni, delle esperienze, delle ottiche, delle visioni: siamo nel 2004, non siamo più nel 2000, neanche nel '96. Abbiamo fatto un confronto anche quest'anno. E continueremo ! Sono emersi tanti spunti, di cui potremmo fare un elenco. L'idea è questa: darei la parola a Filippo. Vorremmo tentare di pensare insieme un cammino per quel che riguarda un altro potenziale seminario. Cioè, se e quando decideremo di ritrovarci, di che cosa abbiamo voglia di parlare? Di idee ne sono venute tante, però fare un percorso condiviso con le associazioni che sono qua dentro, a nostro giudizio può essere un modo per proporre un programma interessante per gli anni a venire. La parola a Filippo.

Schloesser:

A me farebbe piacere poter ragionare con voi su quello che abbiamo capito in questi due giorni, cosa pensiamo di fare sulla base di quello che abbiamo capito nel nostro piccolo da qui a un anno e quali sono i temi che vorremmo affrontare nel prossimo seminario. Naturalmente su quest'ultima parte non ci impegniamo, vediamo come si sviluppa l'anno, ci sono una serie di variabili non conosciute al momento. Ma nel frattempo, cerchiamo di vedere se troviamo degli argomenti che possano interessare tutti, così che l'anno prossimo cerchiamo di affrontarli in un seminario. Per esempio, a me viene subito in mente che molti di noi sul discorso TDM hanno detto: quanti sono i centri clinici che fanno il TDM? Dove sono? Chi sono i medici? Io me lo faccio fare? Ma poi lo sanno leggere? Questo è un tema che l'anno prossimo potremmo riportare. Però vorrei sentire la vostra posizione.

INTERVENTO:

Io vorrei fare una considerazione. Ho avuto l'impressione che quando si sente parlare di HIV/AIDS, di trattamenti, è successo anche oggi, mi dico che forse sono nel posto sbagliato, non ho capito, mi viene in mente la differenza enorme fra quello che può emergere da un convegno, rispetto alla realtà degli ospedali delle associazioni. Questo famoso discorso del rapporto medico/paziente. Oppure, l'altra cosa che oggi è emersa: non ci sono soldi per la ricerca! Sentir parlare di studi sull'interruzione della terapia. Il fatto che il lopinavir/rtv la gente lo dosi da sé. Qui non so quante persone sieropositive siamo che prendiamo il lopinavir/rtv. Per cui mi viene proprio voglia di farmi seguire dai tre medici che abbiamo avuto ospiti. Perché appare una realtà... mi sembrano due mondi diversi. Quello che viene fuori nei convegni è bello, utopistico... ma c'è un dislivello grosso. Se un medico ascolta, anche l'interruzione di terapia ha un

senso... ci sono dei problemi quotidiani che poi nei convegni non appaiono. Preoccuparsi che una terapia duri cinque anni, quando in realtà sappiamo che, oggi come oggi, la persona sieropositiva s'interroga su come starà oggi, l'anno prossimo. La cosa che ha detto Alessandra: ditelo ai vostri medici. Io ho il problema che quando faccio delle richieste a dei medici su come mi sento non vengono accolte. Mi piacerebbe vedere dei medici che seguono dei pazienti all'interno di un seminario.

Schloesser:

Qui in questa sede, tipo conferenza versus mondo reale, noi possiamo mettere le basi per essere coscienti che dobbiamo cambiare il mondo, ma non lo possiamo cambiare oggi.

INTERVENTO:

Io volevo solo fare una considerazione per vedere chi ha avuto questo disagio di sentire parlare di qualcosa in cui, poi, non si riconosce.

Schloesser:

Perché li abbiamo portati qui? Proprio perché probabilmente l'incontro apre una porta. Che cosa mi diceva Di Perri? "La mia grossa difficoltà è quella di far capire ai medici giovani quanto era difficile 10 anni fa. E quanto comunque ancora oggi è difficile, nonostante poi con 4 pillole, tutto sommato, sia più semplice." Allora lui ha lo stesso problema... Perché stiamo cercando di influenzare un mondo, una cultura, quella del mondo scientifico, e questo non lo possiamo fare con una conferenza, ma con un lavoro costante. Il fatto che Delta riesca a sopravvivere vuol dire che arriva la nostra voce. Quello che ho detto a Stefano, è che ognuno di noi è libe-

ro di scrivere su Delta. Delta è aperto a tutti. Quando voi avete qualche cosa da farci sapere che non va, o va migliorata, qualsiasi cosa, scriveteci perché noi pubblichiamo e poi mandiamo anche al "colpevole" una lettera e aspettiamo una risposta, come abbiamo fatto l'anno scorso col Policlinico di Roma che non dava le cariche virali. Delta è una rivista nostra, ma nostra di tutti, non è nostra "mia". Quindi usatela.

INTERVENTO:

Sicuramente. È un desiderio. Come sarebbe bello se fossi seguita da un dottore che ascolta le cose che dico e che è in grado di capirle. Perché spesso non sono neppure in grado di capire quello che noi chiediamo.

INTERVENTO:

Sono Silvio da Palermo. Io sono anche emofilico. Per cui la cosa è anche più complicata. Intanto grazie per questa esperienza, che è sempre un tassello che si va ad aggiungere a tante altre esperienze negative e positive, ma la vita è fatta comunque di esperienze, per cui dall'una e dall'altra si ottiene quel grigio, che sta fra il bianco e il nero. A proposito di modo reale e di medici, io m'interrogo anche sul paziente. C'è un tema che mi ha stimolato molto: il paziente ideale versus quello reale. Anche il paziente spesso appare un paziente consapevole, che si comporta nel modo migliore, evitando certe sostanze, cosa per cui i medici molto spesso non sono così collaborativi.

Spesso ci si domanda: devo fare questo, non devo fare questo? Ma sappiamo tutti che la realtà è un'altra cosa. Per cui anche approfondire il tema delle interazioni ad esempio con le sostanze definite "ludiche" (espressione che mi piace molto), approfondire le interazioni insieme ai farmaci, per me è un argomento molto stimolante. Seconda cosa: a proposito della coinfezio-

ne con HCV. Sono due le questioni: o qua io sono molto sfortunato, o non ne ha parlato nessuno. Perché spesso, almeno per l'emofilico, le cose vanno quasi sempre di pari passo HIV/HCV insieme, c'è una grande percentuale (credo anche negli altri casi). Se ne è parlato poco. Ora, siccome, lo switchare da una terapia all'altra diventa più problematico avendo problemi epatici, avendo un HCV già importante, sarebbe utile affrontare il problema anche messo in correlazione con le famose sostanze ludiche di cui parlavo. Perché è chiaro che con l'HCV si dice che non si dovrebbe nemmeno guardare l'alcol, però chi lo fa realmente? Qual è il medico che, ad esempio, consiglia, anziché prendere un qualsiasi ansiolitico, o una benzodiazepina, di usare la cannabis? (Guarinieri esulta) ...Sì, lo so... noi siamo d'accordo... ma chi è d'accordo veramente? C'è un discorso di ipocrisia.

INTERVENTO:

Anch'io volevo ringraziare Nadir per avermi invitato, ho trovato molto stimolante questo convegno, ho raccolto molte curiosità, tra cui anche l'idea del fatto del counselling sui trattamenti. Uno dei prossimi progetti che vorrei portare nella mia associazione è proprio quello di darci questa possibilità. L'altra cosa si ricollega al discorso di prima e posso portare anche una testimonianza. Io vengo da Torino e conoscevo il Prof. Di Perri, ma ne avevo una percezione del tutto errata, nel senso che a me appariva come il cattedratico inarrivabile, molto tecnico, in realtà proprio in questa occasione ho avuto l'opportunità di capire che è ben altra persona, anzi ci siamo parlati ed è nata una disponibilità ad organizzare delle cose nell'ambito torinese per parlare di ciò di cui lui ha parlato qua. E quindi, una cosa che mi interesserebbe molto mettere in evidenza, non è soltanto il rapporto medico/paziente ma anche, ricollegandomi a ciò che si diceva prima, medico ideale sì ma anche i pazienti ideali: della malattia non se ne

vuole sapere niente. All'inizio dico: se ne occupa il medico. Forse sarebbe un tema importante il ruolo del paziente informato.

Schloesser:

Bisogna sempre fare attenzione. C'è stata una frase abbastanza chiave che, se non sbaglio, ha fatto Narciso e cioè: in fondo è più semplice dare AZT, 3TC ed efavirenz, piuttosto che andare a pensare qual è il trattamento ottimale per ognuno di noi a livello individuale con un TDM e una genotipizzazione. - Perché è più complicato! Quello però dipende anche da come noi ci poniamo. Le linee guida ci sono e funzionano così così, i soldi non ci sono e comunque non ce ne saranno mai, perché è così. A questo punto o conviviamo con il problema, o cerchiamo in qualche modo di aprirci degli spazi. Per cui alla fine è un lavoro che dobbiamo fare noi e del quale ci sensibilizziamo probabilmente in questi tipi di seminari.

INTERVENTO:

Io mi riallaccio alla questione rapporto medico/paziente, ma vorrei porre l'attenzione sul ruolo dei rappresentanti delle associazioni e degli attivisti. Ricordo il seminario di Nadir a Perugia, dove si cercò di fare un passaggio del testimone tra chi era il vecchio attivista e chi il nuovo e si cercò di prendere atto del cambiamento. Alla fine però cosa resta? Desideriamo medici migliori, in grado di dare le migliori informazioni e comunicare meglio; ma noi siamo riusciti intanto a far crescere le nostre micro-community di persone sieropositive, con le quali ci relazioniamo nelle nostre realtà locali? È un discorso aperto che ci riguarda tutti, qualsiasi sia l'ambito di intervento della nostra realtà locale. Io in un futuro seminario Nadir insisterei su tutta la parte scientifica che, soprattutto per quanto riguarda le ultime scoperte, sembra molto gradita, per esempio il

discorso sui CCR5. Ma tornerei anche sul senso dell'essere attivisti sui trattamenti e sul senso di essere attivista in generale. E anche sul senso del "collettivo", come partecipare a un'occasione di questo genere.

Marcotullio:

Volevo solo fare una considerazione a proposito di nuove infezioni e inizio di una terapia. Voi siete attivisti da anni e da anni parlate di trattamenti e di terapie. Conoscete il mondo AIDS fin dall'inizio. Io con voi, anche se da meno tempo. Quando vi rapportate a persone che entrano adesso in questo mondo, che si relazionano nel 2004 con il problema AIDS, vi ponete il problema di mettervi nei panni di chi non ha una "storia" come la nostra, siano gay o non gay?... Queste persone hanno ricevuto bombardamenti mediatici completamente diversi da quelli che abbiamo avuto tutti noi. Io questa domanda ho provato a farmela, mi piace molto frequentare il mio DH ed inoltre mi è successo ultimamente che ho avuto una valanga di amici che sono entrati nel problema (e questa cosa mi ha colpito). Questa gente si pone dei problemi che, a volte, sono diversi da quelli che siamo abituati a pensare noi. A volte proprio nuovi. La mia domanda è: qualcuno di voi si mette nella loro ottica? Perché se noi siamo persone di associazioni, dobbiamo fare "un servizio" per queste persone. Però, nel momento in cui non siamo in grado di comunicare e capire il potenziale "nuovo disagio", o far capire alla persona il potenziale valore aggiunto che può avere a parlare e stare con noi, allora lì forse il nostro goal viene meno. La terapia va personalizzata a seconda delle esigenze dell'individuo. Questo deve essere il nostro standard a mio giudizio. Che sia once-a-day, bis in die... però, a volte mi sembra di cogliere nella platea delle reticenze in proposito. Dobbiamo metterci nell'ottica di persone che comunque hanno vissuto un contesto storico completamente diverso e che adesso si avvicinano al problema e alle quali viene detto, in stadio assolutamente

asintomatico: guarda che da domani devi iniziare a prendere 5 pastiglie al giorno. Perché più o meno è così. Io non l'ho chiesto stamattina al dottor Narciso, che ne vede tanti di pazienti, ma avrei chiesto: "La gente, quando comunichi questo, come ti guarda?" Da un attimo all'altro gli comunichi che deve stravolgere la sua routine. Avere uno o due momenti "di ricordo" della propria patologia, del proprio stato di salute, può essere differente per alcuni soggetti. Spesso è necessaria una gradualità. Poi, è vero, 7 anni fa se ne prendevamo 35! Però, adesso, grazie al cielo, bisogna andare un avanti, non è più così. D'accordo che adesso è molto meglio di prima, però le persone che si infettano adesso hanno a che fare con i problemi di adesso. Non possiedono lo storico e dunque il sollievo. E vi posso assicurare che dire a una persona che deve iniziare ad assumere una terapia continuativa per tutta la vita non è assolutamente un'informazione "easy". Anche fosse una sola pillola al giorno!

Il punto è che adesso si vive meno il contesto dell'emergenza che si viveva un po' di tempo fa, quindi si percepisce meno la necessità di assumere una terapia per vivere. Le persone non hanno la cultura storica "della morte" che comunque possiamo avere noi.

La mia domanda è: ci siamo posti il problema di comunicare, di entrare in un terreno diverso con queste persone? La mia è una domanda aperta. Vale la pena discuterne. Bisogna a mio giudizio capire giorno per giorno quali sono le nuove sfide, in primo luogo anche quella di risolvere il disagio psicologico delle nuove infezioni che hanno quindi una "storia nuova". Una terapia serve per continuare a vivere, auspicabilmente bene!

INTERVENTO:

Dal punto di vista medico sarebbe importante che una persona che non ha fatto mai terapia possa iniziarne una di un certo tipo, perché così sarà meglio fra due o tre

anni. È chiaro che il paziente va anche valutato, perché se è una persona che ancora non ha capito dove si trova, allora l'importanza di dargli un numero di pastiglie minore è fondamentale. Ad una persona che scopre di essere sieropositiva, questa parte tecnico-scientifica gli è completamente nuova, in quel caso lì...

Marcotullio:

In quel caso lì lui pensa "ma ne devo prendere 4 di pillole? Mi danno un po' mal di stomaco, se ne prendo 3... forse è meglio".

INTERVENTO:

Noi dobbiamo fare questo, tenere conto che il nostro vissuto è passato. Stiamo guardando un mondo nuovo. Non è che possiamo angustiare la gente perché 10 anni fa si moriva. Guardare le persone nell'ottica della loro prospettiva. Capendo anche che la persona che è sieropositiva da poco, prima di capire tutti i meccanismi, ci impiegherà del tempo, che però se ha 20 CD4 non ha. È anche vero che darle una terapia come 6 pastiglie di lopinavir/rtv, la metti di fronte a dei problemi. Come associazione se non teniamo conto di questo...

INTERVENTO:

Penso che tutti quanti dovremmo farci un esame di coscienza, nel senso che anche a me a volte è capitato di tornare su discorsi triti e ritriti, occorrerebbe fare un'opera di svecchiamento. La cosa che più mi ha urtato è che in qualsiasi convegno sull'AIDS le prime parole che dai media vengono riportate dopo AIDS sono: omosessualità (e nessuno vuol negare che ci sia un nesso), tossicodipendenza (droga) e prostituzione. Questo è quello che dicevano negli anni '80! Non che adesso sia scomparso tutto, il link ovviamente c'è, per cui, sì, parliamone

pure, però parliamo anche di ragazzini che a vent'anni si presentano davanti al dottore con 650 CD4, con una viremia non ancora preoccupante e ai quali viene proposto lopinavir/rtv o cose del genere, compresi protocolli sperimentali, quando noi stiamo parlando invece di sospensioni, alternanza, terapie once-a-day. Sono la prima a dire che dovremmo andare un po' più al passo coi tempi.

INTERVENTO:

Io sono un medico, anche se non mi occupo direttamente di HIV/AIDS. Però sono sicuramente molto colpito dal fatto che oggi qui altri medici, a parte i relatori, non ci sono. Forse non è nemmeno la sede adatta, però pensare a questo tipo di lezione, è una cosa molto importante, perché la formazione, anche dall'altra parte, non deve essere solo di carattere scientifico, anche perché non è in grado di formare. Pensare di poter ragionare sul concetto di formazione in questa direzione è fondamentale. Anche questo può risultare una provocazione, però va fatto. Io nel mio piccolo ci provo.

INTERVENTO (Alessandra):

Secondo me questo seminario di Nadir, a differenza delle altre volte, ha cambiato un po' l'impostazione e francamente preferivo quelli vecchi. Nel senso che, allacciandomi a quello che dice lui, secondo me sarebbe stato molto importante che questi tre medici fossero stati presenti anche nella prima parte del seminario, dove voi (Filippo, Simone, Mauro) avete esposto, come abbiamo sempre fatto... nel senso che loro poi sono arrivati nel pomeriggio. Noi abbiamo esposto le nostre cose da community la mattina, quello che abbiamo ritenuto importante, loro sono arrivati invece nel pomeriggio, si sono fatti la loro lezione, per ovvi motivi di tempo, gli argomenti erano tanti, nessuno ha potuto intervenire su alcune domande che si

sarebbero potute comunque fare magari in quella sede perché erano più specifiche; poi stamattina anziché avere un talk-show veramente sul rapporto medico/paziente, alla fine noi abbiamo fatto molte domande alle quali... insomma, il fatto di averli tenuti così separati, a differenza degli altri seminari che avete fatto, non c'è stata interazione.

Anche stamattina c'era una differenza dei ruoli. Io ho sentito proprio la differenza loro lì, noi qui a fare domande, altre volte invece loro ascoltavano le nostre presentazioni, noi ascoltavamo le loro e ci confrontavamo sulle nostre competenze. Questa volta a me è sembrato molto sbilanciato il seminario di Nadir. Però non so se è stata una mia sola impressione. E poi il rapporto medico/paziente non siamo riusciti a trattarlo, perché c'era questo personaggio, Di Perri, che era importantissimo per tutti noi, per cui ovviamente il focus era su di lui, perché lui ha queste tecniche che gli altri medici non considerano e a noi ovviamente interessano. Io per il prossimo tornerai, se decidiamo, a chiamare dei medici e riportare di nuovo ruoli differenti.

Marcotullio:

Ma magari! Semplicemente però se tu chiami 50 medici, sono anni che lo stiamo cercando di fare, non ne viene neanche uno! Quindi, se dobbiamo cominciare a sensibilizzarli, dobbiamo farlo già da domani mattina per settembre dell'anno prossimo.

INTERVENTO:

Io vorrei per una volta avere i medici dei piccoli ospedali. Noi parliamo sempre con le punte di diamante, ed è importante. Però vorrei capire gli altri che dicono, cosa pensano: cosa fanno i medici degli ospedali più sperduti d'Italia. Vorrei confrontarmi più con loro che non con quelli che fanno veramente le cose.

INTERVENTO:

Vengo da Ferrara. Porto un'esperienza sul responsabile del reparto di HIV, che quando è sul podio è un gioiello, una persona molto preparata, nel momento in cui tu vai però a parlare con lei: "Io sono il capo, tu sei lo schiavo. Non ti va bene? Vai in un altro centro."

INTERVENTO:

Qui rimane quella separazione che dicevano prima del mondo reale/conferenze. Rimane. Stavo pensando che potremmo chiedere per l'anno prossimo ai capi di mandarci gli assistenti. E vediamo se riusciamo ad averli.

INTERVENTO:

Io è la prima volta che partecipo a un seminario di questo genere, non avevo assolutamente nessuna idea di cosa mi sarei trovato davanti, l'ho trovato molto diverso da come lo avevo immaginato, anche perché come attivisti non sapevo bene che cosa potermi aspettare e che cosa potreste fare.

Sinceramente facendo il paragone tra quello che ho sentito e da come vedo io la mia realtà, a Ferrara noi non abbiamo un'associazione: Voi mi sembrate molto, molto in alto, nel senso che date delle risposte tecniche, quando ci sono persone a cui chiedo cosa sono i CD4 e non lo sanno.

Schloesser:

Sì, ma in questo contesto eravamo già a conoscenza della preparazione dei partecipanti. Nadir sta facendo un percorso progressivo partito nel 1998. Tu probabilmente stai vivendo il disagio di chi è salito a bordo ora!

INTERVENTO:

Sono io che sono fuori. Quando dirò a qualcuno di rivolgersi a un'associazione, gli dirò: "guarda, che questi sanno tutto di tutto"... oppure, "guarda, che se hai bisogno di più spiegazioni perché io non riesco a dartele, il medico te le ha date però tu non le hai capite, vai da loro che ti informeranno, ti seguiranno e ti daranno un sostegno".

Schloesser:

C'è un tipo di comunicazione e un altro tipo di comunicazione. E, comunque in questa sede, ripeto, stiamo facendo un percorso da 6 anni. Io non posso tornare ai CD4 al sesto anno d'organizzazione di simili seminari. Certo, non è utile per le persone che sono a livello elementare. Poi l'idea è che le persone che escono da un seminario come questo, vadano a casa, nelle loro città, e raccontino cosa hanno imparato. E', quindi, dalle lacune che vengono fuori nei confronti delle persone a cui raccontano, poi si riesce a creare il network di comunicazione dello stesso livello.

Marcotullio:

Questo è importante.

Tutte le persone che hanno chiesto di venire a questo seminario le abbiamo accettate, pur nella loro eterogeneità, per dire che vogliamo conoscere gente nuova e accettiamo un po' tutti, però è chiaro che la maggior parte che stanno qua dentro hanno uno "storico".

Per le persone nuove, purtroppo o per fortuna... l'idea che si sviluppino mezzi informativi e formativi anche un po' più basici di come si è fatto negli ultimi due anni c'è, la stiamo attuando, quindi speriamo di andare anche incontro ad esigenze come quelle che ci ha chiesto Riccardo.

INTERVENTO:

Una cosa che notavo è il discorso di sapere o non sapere, per chi viene a un seminario. Io leggo Delta e posso capire cos'è il 3TC, personalmente sono abbastanza preparato, però ci sono anche termini su cui dovrei essere più informato, ma lì devo studiare io probabilmente. Quando si parla di tipi di farmaci che possono essere separati in tre tipi di categorie diverse, forse capirei di più se un medico parlasse con un nome commerciale anziché col tipo specifico di molecola.

Schloesser:

Ti devi leggere l'editoriale di Delta 17; è una cosa che abbiamo scritto Simone ed io, però riteniamo che per poter comunque fare un percorso dove la salute è nostra, dove noi siamo i protagonisti, dobbiamo fare un percorso formativo!

INTERVENTO:

La mia era una parentesi.

Schloesser:

Anche per noi che andiamo alle conferenze: una volta è tenofovir, una volta è TDF, una volta è il nome commerciale...! Non è pane, rosetta o sfilatino! È molto più complicato.

INTERVENTO:

Mi è piaciuto molto l'intervento iniziale su quello che è stato il tema della riduzione al danno. Ma i medici che sono dalla nostra parte, quanta voglia hanno di esporsi di più? E forse uno dei temi che mi piacerebbe mettere, oltre tutto ciò che è tecnico, è

capire quanto la classe medica abbia voglia di investire rispetto a una costruzione, una evoluzione, con la volontà di usare e sfruttare quello che viene chiesto per prevenzione, piuttosto che per strade che da domani in poi ci potrebbero far rischiare di tornare a 30 anni fa. Mi piacerebbe vedere la classe medica più esposta.

Schloesser:

Io sono sicuro che rispetto a quando parlavo con Aiuti (rispetto alla fine degli anni '80, e rispetto a quello che è il "rispetto" che io sento, almeno nei miei confronti, e di tutti quelli di Nadir, o comunque di tutte le persone con HIV che vedo oggi-giorno, soprattutto di quelli un po' preparati) l'atteggiamento è cambiato.

Spero che attraverso anche lo sforzo che ha fatto Nadir per portare conoscenza sui trattamenti e quel minimo di nozioni di base, per cui le persone possono andare a parlare con il medico con più coscienza del ruolo, qualcosa oggi sia cambiato. Cerchiamo di diminuire i gap, questa differenza, quest'attrito. Questo sicuramente è un nostro obiettivo. E, perché no, vediamo se l'anno prossimo riusciamo a portare 50 medici e 50 persone di noi, e vediamo cosa riusciamo a fare. C'è l'impegno di tutti noi. Poi quando manderemo l'invito, vedremo come lo strutturiamo.

Adesso non me lo posso prendere come impegno. Vedremo le risorse.

INTERVENTO:

Ieri abbiamo sentito le interazioni tra il metadone e l'assunzione dell'efavirenz, il metadone deve essere poi cambiato di dosaggio.

Di conseguenza la mia domanda è: con l'introduzione della legge Fini, verranno modificati determinati parametri, che percorso ci aspetta?

INTERVENTO:

Io sono Giulio da Pisa e lavoro per gay.it. Mi ricordo che anche l'anno scorso è venuto fuori il problema, che poi avete affrontato sull'editoriale di Delta, sulla possibilità di rendere accessibile a tutti il linguaggio tecnico, le conoscenze sempre più approfondite che ci sono su tutti questi argomenti. Io credo che non sia indispensabile fare soltanto quello che giustamente e meritoriamente fate con Delta, cioè di approfondire, di portare avanti questi argomenti e anche di affrontare le questioni che sono sulla frontiera della ricerca. Ma si può anche fare un lavoro di glossario in generale, comunque creare l'informazione di base che permette accesso a tutti. Ora io non so esattamente se esiste già un qualcosa di questo tipo che spieghi in maniera semplice e accessibile a tutti il linguaggio, per cui uno si può prendere un libro e un sito internet e comprendere questa cosa. Però, visto che questo problema è sorto l'anno scorso e sorge quest'anno, io mi sento di lanciare questa idea, se possiamo aiutarci tutti insieme, su gay.it, su nadironlus.org, creare un glossario, una fonte, da cui informarsi in maniera da sapere per esempio: che cos'è il TDM? Va su quel sito, sa che c'è un motore di ricerca e gli viene fuori la definizione in maniera corretta. Se volete ci possiamo organizzare per cercare di creare una cosa di questo tipo.

Schloesser:

Secondo me il veicolo dello strumento che proponi è molto sofisticato. Nel senso che, non tutti hanno accesso. Le persone che devono arrivare ad un glossario probabilmente non hanno accesso al computer. Va fatto un opuscolo o va fatto su Delta. Lì veramente hanno accesso tutti. Allora, articolo a firma tua a febbraio 2005: glossario. Ci creiamo questo spazio sul numero di Delta. Perché no? O addirittura lo potremmo fare proprio come libricino e progetto a parte. Poi, tra l'altro, non deve

avere per forza la diffusione che ha Delta. Secondo me deve avere una diffusione tripla, perché va anche ai medici laureandi. Perché, quando parli di TDM probabilmente di medici laureandi che sanno cos'è ce ne saranno 7 in Italia. È un progetto recepito.

INTERVENTO:

Io sono d'accordo su tutti i punti che stanno emergendo. Per quanto riguarda l'HCV mi piacerebbe approfondire anche la questione trapianti. Tante volte si cerca di parlarne, appare nel programma, dopo di che viene tralasciato. Questa è una difficoltà che a volte trovo.

L'altra cosa interessante è anche capire se ci sono delle osservazioni per quanto riguarda l'immunoricostruzione. M'interesserebbe capire se ci sono delle osservazioni, visto che comunque ci sono anche delle persone che hanno questa impennata dei CD4 che risalgono immediatamente, cercare di capire se ci sono degli studi che approfondiscono il tema. Quando si verifica una situazione di questo tipo che cosa accade nell'individuo?

Schloesser:

Pasquale Narciso è bravissimo su questo. L'anno prossimo ci ritocca Narciso...!

Marcotullio:

Centro Aurora. Si occupano di bambini; volevo avere qualche suggerimento e spunto da voi. Partecipate ai nostri seminari, ci seguite, perché lo so, ci sentiamo via email e tutto... mi piacerebbe sapere quali possono essere le vostre potenziali problematiche di eventuale interesse da trattare. Vi siete sentiti fuori? Dentro? Vi sareste voluti sentire diversamente?

INTERVENTO:

Faccio una premessa e poi ti rispondo. Innanzitutto un'informazione che vi voglio dare. Tu prima avevi detto di mettersi nei panni di chi diventa sieropositivo nel 2004. Ecco, una cosa che mi viene da dirvi in questo momento, è di mettersi nei panni di chi è diventato sieropositivo alla nascita e oggi è qui presente in mezzo a noi. La cosa importante è che noi abbiamo un gruppo all'interno della nostra associazione e collaboriamo con altri gruppi di ragazzini sieropositivi a livello nazionale. Ma non solo, la cosa importante, e che forse nessuno di voi sa, è che questi ragazzini a loro modo stanno già facendo un percorso per diventare attivisti. Questo è successo, più o meno, in tutte le associazioni che si occupavano di AIDS pediatrico. Parliamo di una decina di anni fa, quando sono arrivate le terapie e quando la speranza di vita per questi ragazzi è diventata concreta e reale e nessuno ci poteva più venire a dire "non è vero, non importa fare, perché tanto dovranno morire", questa cosa fortunatamente non è successa. E a questo punto il dramma grosso di questi ragazzini è stato quello di progettarsi un futuro. Un futuro che avviene in un momento dove, nella pre-adolescenza e nell'adolescenza, se tu non hai una progettualità è un dramma. È devastante. Quindi si sono trovati prima a doversi rassegnare a una data, continuavano a dirgli "sei fortunato che hai 10 anni, sei fortunato che ne hai 11..." e così via; oggi ne hanno 22, ci sono dei ragazzi che hanno 22 anni e sono in ottima salute. Quindi, a questo punto, noi come associazioni a livello europeo ci siamo organizzati e abbiamo cominciato a fare scambi e trovarci reciprocamente per trovare un filo comune su come affrontare l'adolescenza, la sieropositività e il reinserimento nella società come avete fatto tutti quanti voi.

Abbiamo cominciato a fare dei convegni, più o meno il primo c'è stato otto anni fa e hanno partecipato una ventina di ragazzi provenienti da diversi paesi europei. Dopo di che l'anno dopo sono aumentati i paesi, l'ultimo convegno che abbiamo fatto è

stato fatto in agosto, erano presenti una cinquantina di ragazzi, forse di più, provenienti da più di 10 paesi europei e queste sono settimane interamente dedicate a loro, dove fanno dei lavori, tutto il percorso sulla loro sieropositività, ecc...

Quello che come gruppo di Bologna ci siamo portati a casa quest'anno, ed è un lavoro di approfondimento che avevamo cominciato come scambio europeo con un gruppo spagnolo l'anno scorso, è stato quello del coming-out. Perché un altro dramma di questi ragazzini è il non poter parlare, dire la propria condizione. È una fase dove le amicizie sono totali e assolute, dove l'amore è totale e assoluto, poi magari dopo tre giorni è finito, però in quel momento tu ci credi. E quindi tenere un segreto è assolutamente drammatico. Sinceramente noi li abbiamo frenati molto sul comunicare la propria condizione di sieropositività, per fare prima un percorso interiore da poter essere forti e poter affrontare questa cosa. Alcuni di loro hanno più risorse, altri ne hanno meno, altri sono più riflessivi e quindi hanno fatto un percorso che non li ha portati ad avere particolari traumi, altri sono stati più impulsivi e, purtroppo, abbiamo visto che l'impulsività è pesante e hanno dovuto pagare dei prezzi molto alti.

Marcotullio:

Qual è la tua proposta per "voi"?

INTERVENTO:

La proposta è questa. La domanda che è venuta fuori dai ragazzini è la ragione per cui noi oggi siamo qua, non come operatori del centro Aurora, ma come gruppo di adolescenti, potrei dire di adolescenti a livello europeo: come cominciare ad essere attivi nelle associazioni e nella mia vita?

Questa è una cosa a cui noi, come associazione, lavoriamo, ma non ce ne siamo voluti assumere totalmente la responsabilità,

abbiamo ritenuto questa occasione assolutamente importante e fondamentale per loro ed è una cosa che vorremmo condividere con voi. Quindi la proposta è: cominciare a ragionare insieme su come accompagnare questi ragazzini (e sono tanti) ad essere attivi rispetto alla loro situazione e alla loro salute.

Possiamo insieme trovare degli strumenti che siano più fruibili per tutti.

Un'altra cosa probabilmente molto importante sarebbe coinvolgere di più le pediatrie che sono drammatiche, vi assicuro che è un dramma. Adesso non vi sto a spiegare tutto, ma riguardo alla terapia su un bambino potremmo fare un seminario solo su questo. Ci sono medici che hanno assolutamente bisogno di essere formati. Anche noi siamo d'accordo sul dire che il pediatra di Bologna è la persona più squisita: quando va ai convegni e alle conferenze, è comprensivo, dopo di che va in reparto e lo spranga, nessuno più può entrare.

Quindi trovare dei percorsi comuni e coinvolgere la parte scientifica della terapia.

Una nota di merito ai neonatologi, non so per quale ragione però tutte le neonatologie a Bologna, e fuori Bologna, con le quali abbiamo collaborato, sono illuminate rispetto al resto del mondo scientifico.

INTERVENTO (Alessandra):

Con Antonella ci conosciamo da molto tempo, per cui seguo anche il lavoro del Centro Aurora. Devo dire che, a parte la questione della nascita, ci sono problemi con i ragazzini che adesso hanno 18 anni, sono in terapia da un sacco di tempo e hanno gli stessi effetti collaterali di molti di noi.

Alcuni di questi ragazzini sono sempre stati seguiti magari dal pediatra oppure da centri che non avevano lo stesso livello di informazione di altri centri. In Italia ce

n'è uno che lavora molto bene sulla lipodistrofia della dottoressa Viganò, ma a parte questo, per questi ragazzini non si fa assolutamente niente. I medici non sono neanche adatti, spesso non c'è il supporto delle famiglie nel capire la terapia, è veramente un lavoro immane.

Noi in ICAB abbiamo nell'Italian Community Advisory Board un rappresentante di Archè, ma alla fine riusciamo a fare molto poco su questo argomento, che andrà comunque affrontato, anche perché se la natalità dei bambini sieropositivi in Italia è quella dell'86 (e di quegli anni), adesso stanno arrivando i figli degli immigrati (che speriamo abbiano una cittadinanza degna di questo nome anche nel nostro paese, sempre rispetto alle leggi vigenti). Anche rispetto alle terapie e agli effetti collaterali bisognerà trovare un modo.

INTERVENTO:

A parte gli aspetti politici, che, comunque, hanno un riflesso, ci sono anche gli aspetti sociali, le discriminazioni, trovare un lavoro e mantenerlo, Nadir può fare qualcosa?

Schloesser:

Non fa parte dello statuto di Nadir.

Noi abbiamo dei limiti statutari.

Sarebbe stupendo se potessimo operare in tanti ambito...ma non è così. Però vorrei ancora sottolineare una cosa: qualsiasi aspetto del mondo HIV che voi volete venga all'attenzione di tutti, del pubblico, scriveteci! Su Delta pubblichiamo! Il sottotitolo è: "Rivista di informazione dell'HIV!"

Qualsiasi informazione sull'HIV dunque la possiamo dare, sia essa sociale, giuridica, lavorativa, su trattamenti meglio ancora! Si scrive ai colpevoli se ce n'è...e cerchiamo di ottenere risposte!

INTERVENTO (Monica):

A proposito di Delta, io mi ricordo che quando abbiamo deciso di fare questo giornale il target, oltre ai pazienti, gli operatori e gli attivisti, erano i medici di base.

Perché anche loro, non soltanto i medici che stanno all'interno dei centri, ma il medico di base è importante, perché quando uno ha un'influenza non è che va al Day Hospital (almeno io). E molti che conosco non ci vanno. Oppure il trattamento dell'ipertensione, del diabete. Insomma, poi crescendo con i farmaci viene fuori una serie di effetti collaterali, per cui l'HIV, in realtà, non è più il primo problema nella qualità della vita, ma diventa un problema secondario rispetto agli altri, che sono patologie correlate.

Quello che a me sembra mancare, forse perché sono arrivata solo oggi, è questo rapporto che c'era inizialmente con il coinvolgimento, anche di una piccola parte, del medico di base.

In qualche modo il medico di base dovrebbe accompagnarci, essere più presente. Dico una rappresentanza, ma qualcuno che rappresenti questa categoria.

C'è una distanza.

Schloesser:

C'è una distanza non perché l'abbiamo creata noi, perché non 'si filano' nessuno.

INTERVENTO (Monica):

Non è vero.

Schloesser:

Ed è confermato da tutti, sono davvero sindacalizzati.

INTERVENTO (Monica):

Questo è vero.

Schloesser:

Estremamente politicizzati.

INTERVENTO (Monica):

Questo è vero.

Schloesser:

Se ne fregano solo di quello che gli può portare due lire nella tasca. Stiamo continuando a mandare Delta a 4000 medici.

INTERVENTO (Monica):

Ma perché forse il nostro punto di riferimento sono sempre state le associazioni dei medici di base. Non il medico di base.

Schloesser:

Ma abbiamo alcuni medici di base che scrivono su Delta. Poi dopo se tra di loro non si parlano, non aprono la busta, non leggono, e non lo so se lo fanno, nel senso che non abbiamo un ritorno.

INTERVENTO (Monica):

Questo è un discorso davvero egoistico. Siccome nel tempo noi in qualche modo affronteremo il rapporto con il medico di base, sempre più stretto e con meno dipendenza, da parte nostra, dal DH (almeno si spera), m'interessa che i medi-

ci di base siano in grado di sapere identificare un farmaco corretto che non sia in correlazione negativa con i farmaci antiretrovirali.

Schloesser:

Il problema è che i medici di base sono 40.000, quindi qualsiasi informativa tu vuoi dare a un medico di base, minimo devi scrivere a La Repubblica e al Corriere della Sera. E sicuramente se tu gli mandi 40.000 copie di Delta (a parte il costo) non leggo-no. E lo abbiamo visto. Perché poi, tra l'altro, non ci hanno mai detto di cancellarli dal comitato di redazione.

INTERVENTO:

Volevo rispondere brevemente.

Questa sensibilizzazione del medico di base andrebbe portata avanti. Tuttavia, faccio un esempio che forse ci potrà illustrare l'ampiezza del problema. Non c'è volta che mia madre, quasi settantenne, che dal medico di base ci va tre volte l'anno perché è demoralizzata, non vada dal medico di base e non torni dicendomi "Non mi ha misurato nemmeno la pressione!".

Questo per dire che non è una novità, o un problema solo nostro. Loro se ne fregano con tutte le patologie.

INTERVENTO:

Visto che le carenze dei medici di base purtroppo ricadono sulle sorti di tutti coloro che non hanno neanche uno straccio di specialista al quale appellarsi, mi veniva in mente una riflessione rispetto a un'altra questione annosa e noiosa: l'abitudine, mai passata, di molti specialisti delle strutture pubbliche e private, in particolar modo dei chirurghi, di mettere la

persona sieropositiva in fondo alle liste operatorie, in fondo alle liste degli appuntamenti, ecc... Cosa che ci accompagna da tutta la vita.

Viste le molte competenze scientifiche che si mettono a confronto in questa sede e su Delta, perché non tentare di lanciare una campagna di sensibilizzazione rispetto a questo, basando l'intervento sui dati scientifici?

Schloesser:

Perché non cominci a scriverci un articolo e noi da quello partiamo? Anche una lettera... Perché i medici ci leggono molto di più di quello che noi crediamo. Che poi non ne prendano nota è un altro discorso. Però, se vado a Bangkok e mi siedo a un tavolo di un ristorante e incontro un medico di Sondrio sconosciuto che mi dice: "Ah, lei è Filippo Schloesser! Quella rivista è favolosa!" A me fa piacere, vuol dire che mi legge.

Se un altro medico dello Spallanzani mi manda una e-mail e mi dice: "Guarda, è uscito un articolo sulla PEP. Pubblicalo, perché è importante", vuol dire che, non solo mi legge, ma ha anche interesse che su Delta vengano fuori delle notizie nuove. Allora, mandatemi qualche cosa. Pubblico. E poi vediamo come si può impostare una campagna.

Rimaniamo in un network, cerchiamo di fare una campagna. Su questo sfondi una porta aperta! Perché 15 anni fa il mio compagno fu rifiutato da un ospedale e poi lo misero per ultimo e si prese delle infezioni nosocomiali, perché non avevano pulito la camera operatoria: tanto era carne da macello!

INTERVENTO:

Il discorso PEP e PREP...

Schloesser:

A dicembre scriviamo un articolo che troverai su Delta e poi staremo dietro al tema. Bene. Se non c'è altro dobbiamo chiudere. Tanti baci a tutti.

Grazie infinite.

Spero non vi siate annoiati. A giudicare dall'attenzione direi di no!

Nadir ONLUS - HIV Treatment Group -
è un'associazione non lucrativa di utilità
sociale a servizio delle persone sieropositive.

Nadir ONLUS segue l'evoluzione costante del
panorama scientifico in merito all'HIV/AIDS
e patologie correlate. Ti invitiamo a rimanere
aggiornato su tutte le informazioni attraver-
so i servizi integrati e i progetti che la nostra
associazione propone. Per saperne di più e
accedere gratuitamente ai servizi collegati al
nostro sito. Sei Invitato a diffondere gratui-
tamente il nostro materiale a chiunque ritie-
ni possa averne bisogno. Sul nostro sito web
sono disponibili le versioni delle nostre pub-
blicazioni in formato PDF.

nadir

<http://www.nadironlus.org>

**Per contribuire al sostentamento dell'as-
sociazione Nadir ONLUS, puoi effettuare
un bonifico sulle seguenti coordinate
bancarie: Banca della RETE - ABI 3174 -
CAB 01600 - CIN: Y - C/C N. 6000044 -
intestato a Nadir ONLUS, causale:
pro-sostegno attività dell'associazione.**

NADIR ONLUS

Via Panama n. 88

00198 Roma

Tel e Fax 06-8419591

C.F.: 96361480583

P.IVA: 07478531002

Sito Web: <http://www.nadironlus.org>

E-mail: nadironlus@libero.it

Stampato in Novembre 2004 - Tipografia Messere Giordana

Grafica a cura di Stefano Marchitello (www.creativeside.it)

Codice Pubblicazione: 576409

Nadir ONLUS - HIV Treatment Group -
è un'associazione non lucrativa di utilità sociale a servizio delle persone sieropositive.

Nadir ONLUS segue l'evoluzione costante del panorama scientifico in merito all'HIV/AIDS e patologie correlate. Ti invitiamo a rimanere aggiornato su tutte le informazioni attraverso i servizi integrati e i progetti che la nostra associazione propone. Per saperne di più e accedere gratuitamente ai servizi collegati al nostro sito. Sei Invitato a diffondere gratuitamente il nostro materiale a chiunque ritieni possa averne bisogno. Sul nostro sito web sono disponibili le versioni delle nostre pubblicazioni in formato PDF.

Per contribuire al sostentamento dell'associazione Nadir ONLUS, puoi effettuare un bonifico sulle seguenti coordinate bancarie: Banca della RETE - ABI 3174 - CAB 01600 - CIN: Y - C/C N. 6000044 - intestato a Nadir ONLUS, causale: pro-sostegno attività dell'associazione.

NADIR ONLUS

Via Panama n. 88

00198 Roma

Tel e Fax 06-8419591

C.F.: 96361480583

P.IVA: 07478531002

Sito Web: <http://www.nadironlus.org>

E-mail: nadironlus@libero.it