

Glasgow, UK

12-16 Novembre 2006



8° Congresso Internazionale
sulla **Terapia Farmacologica**
nell'**Infezione da HIV**

S. Marcotullio e F. Schlösser

pag. 4



in questo numero:

- 

2 **Lo dico, non lo dico... lo dico, non lo dico...**
D. Osorio
- 

2 **Salute: un problema scientifico o religioso?**
F. Schlösser
- 

6 **Rare ma tante**
F. Schlösser
- 

6 **Lettera a Delta**
Nadir
- 

7 **Demenza e Neuropatie periferiche HIV-Correlate**
Nadir
- 

10 **CD4 e carica virale...un legame che non c'è**
F. Aiuti e Nadir
- 

12 **Telefono Verde AIDS**
Nadir
- 

14 **Amore Malato Sesso Sano**
R. Biondi

RISOLTO? SPERIAMO!

L'8 novembre 2006, L'Unità di Virologia del Policlinico Umberto I di Roma, aveva allertato i medici che curano i pazienti con HIV del fatto che:

"... A CAUSA DELLA LIMITATA DISPONIBILITA' DI FONDI ASSEGNATI ALLA UOC DI CUI SONO RESPONSABILE, MI TROVO COSTRETTO A SOSPENDERE MOMENTANEAMENTE L'ESECUZIONE DELLA SEGUENTE PRESTAZIONE:

DETERMINAZIONE CARICA VIREMICA DEL VIRUS DELL'IMMUNODEFICIENZA (HIV).

IN PARTICOLARE VI INFORMO CHE IL MATERIALE A DISPOSIZIONE NON E' NEMMENO SUFFICIENTE A SODDISFARE LE RICHIESTE PERVENUTE SINO AL MESE DI OTTOBRE.

SARA' MIA CURA COMUNICARVI QUANDO SAREMO IN GRADO DI RIPRENDERE L'ESECUZIONE DELLA SUDETTA PRESTAZIONE...."

In seguito all'intervento di Nadir, che con un comunicato del 17 novembre ha informato la stampa del problema, la direzione sanitaria del Policlinico ci ha assicurato il ripristino in data 20 novembre della rilevazione di viremie plasmatiche per le persone con HIV seguite da questo centro clinico.

Situazioni analoghe si erano già verificate in passato, ma questa volta ha messo in crisi maggiormente operatori sanitari e pazienti del Policlinico.

La lettera del Prof. Antonelli, diretta ai Proff. Vullo, Fiorilli, Renda, Traditi e Casadei, informava che non vi erano soldi per comprare i diagnostici necessari per effettuare un test basilare nel monitoraggio e nella terapia dell'HIV richiesto dalle stesse linee guida di terapia emesse dal Ministero della Salute.

La situazione è stata grave in quanto i medici, dallo scorso agosto, non sono stati in condizioni di determinare l'inizio di una terapia se non sulla base del numero dei CD4 e non erano in grado di prevenire un fallimento virologico prima che diventasse anche un fallimento immunologico, con le note ripercussioni sulla salute dei pazienti.

E il 2007, che sorprese ci riserva?

La direzione sanitaria ci ha assicurato che per l'anno prossimo non si ripeteranno questi problemi e che ogni paziente avrà accesso ai test di carica virale, così come richiesto dalle linee guida. Abbiamo insistito affinché tale direzione garantisca anche i test di resistenza nei casi in cui i medici lo ritengano necessario.

Ci chiediamo quanti altri centri italiani si trovino in condizioni analoghe, a quante persone affette da HIV in Italia è negato un test prescritto e imposto dalle linee guida ministeriali oltre che dalla logica e dalla pratica clinica. Continueremo a cercare eventuali anomalie per darne notizia agli organi di stampa e su Delta.

David Osorio

Comunicare a qualcun altro la propria sieropositività è un problema che la persona deve affrontare in seguito alla diagnosi dell'infezione.

Di seguito alcune riflessioni che possono servire come consiglio al momento di dirlo e, soprattutto, a chi, come e quando dirlo.

Ve le presentiamo senza pretendere, però, che si tratti di verità assolute. Ogni persona, ogni situazione, ogni storia è singolare, e la scelta dipende da molti fattori.



PERCHÉ DIRLO?

Dire o meno la propria sieropositività dipende dalle necessità di ognuno. Le persone che scelgono di farlo sono spesso motivate da diversi bisogni: essere riconosciuti, non essere costretti a mentire, ricevere aiuto, condividere la sofferenza. Ma una volta che hai deciso di farlo, bisogna che tu sia preparato anche ad affrontarne le conseguenze. Anche se ancora oggi la società non è del tutto pronta ad accogliere la rivelazione della sieropositività e molte persone affette dal virus sono discriminate, dirlo pubblicamente è un atto militante necessario per cercare di cambiare la realtà. Ma è importante ricordare che "militanza" non vuol dire imprudenza e che la scelta di dirlo dovrebbe aiutarti invece di diventare un altro problema da gestire. Infatti, la maggior parte delle volte, dirlo è una necessità ostacolata dalla paura di essere rifiutati o trattati in modo diverso dal solito, di ricevere un giudizio morale, di causare una sofferenza troppo grande alle persone vicine.

A CHI DIRLO?

È fondamentale poter individuare a chi dirlo in modo che si tratti di **qualcuno effettivamente in grado di accettarti, esserti di aiuto e di darti il supporto necessario** per andare avanti nel processo di adattamento alla sieropositività. Dirlo può avere conseguenze negative in quanto si tratta di uno shock per le persone che ti vogliono bene, che induce ad un cambiamento dell'immagine che hanno di te e questo, molto spesso, comporta una grande responsabilità sulle tue spalle.

DIRLO ALLA FAMIGLIA?

Forse prima di farlo, bisogna chiedersi che tipo di relazione hai con essa, quale sostegno ti puoi aspettare, che situazione potrebbe generare un annuncio di questo tipo. Se decidi di dirlo, è preferibile privilegiare quelle persone del nucleo familiare con i quali hai un grado maggiore d'intimità e che non sono troppo fragili psicologicamente. In alcuni casi è meglio non dirlo per proteggere quelli che ami. Ad ogni modo è importante essere sicuri che le persone a cui hai deciso di dirlo siano capaci di tenere il segreto. Parlare della sieropositività, dell'eventualità della terapia, precisando che anche se hai l'HIV stai bene, permette di avere un approccio meno traumatico al problema.

DIRLO AI FIGLI?

I bambini risentono spesso ciò che una situazione può avere di particolare (soprattutto quando avvertono che il/i genitori assumono farmaci). È probabile che, prima o poi, ci sarà bisogno di dirglielo. Verbalizzare questa situazione può anche aiutare alla sua accettazione, ma quando e come

farlo? In questo caso preciso, forse sarebbe utile consultare uno psicologo che possa aiutare a spiegare al bambino cos'è il virus. Di fronte a qualcosa di sconosciuto, i bambini possono diventare molto angosciati e quindi è importante essere in grado di soddisfare al massimo le sue domande. Ma la situazione si può esporre anche in modo più naturale. La spontaneità, soprattutto nel caso dei bambini, di solito viene recepita con più serenità.

DIRLO AGLI AMICI?

Prima di tutto, forse è il caso di chiederti: chi sono i miei amici? quanti ne ho? Sono amici sinceri? Molte persone hanno cominciato a rivelare la propria sieropositività all'amico/a più vicino/a prima di porsi il problema se parlarne con gli altri. Una cosa è certa: se lo dici per avere un sostegno, **un vero amico potrebbe essere dispiaciuto di non essere in grado di dartelo**. Dato che gli amici si scelgono, si suppone che quelli a cui lo dirai saranno in grado di condividere fiducia, rispetto e complicità.

DIRLO AL PARTNER?

Non vi sono delle regole, ma nessuno è costretto a raccontare la propria vita ad un partner **occasionale**. L'uso del profilattico, la preoccupazione per prendere le precauzioni necessarie ti mettono in condizioni, comunque, di evitare di rivelare il tuo stato sierologico senza incorrere in un conflitto con te stesso e con l'altra persona.

Per quello che concerne al partner o alla partner **regolare**, il problema diventa più complesso. È evidente che da un punto di vista pratico, non sarà facile, né tantomeno morale, nascondere la propria sieropositività ad una persona con la quale si ha una relazione. Il fatto di dirlo può diventare liberatorio, esclude la possibilità che l'altro o l'altra si senta tradito/a e la paura di un eventuale contagio può essere discusso tra i due. Portare il/la partner dal proprio medico può essere anche una buona scelta per spiegare la situazione e soprattutto i ricorsi che vi sono attualmente a disposizione in caso d'urgenza o di rischio di contagio. Dirlo è anche un modo di responsabilizzare ambedue i partner.

E se vi è il desiderio di avere un bambino, è importante che tu sappia che oggi come oggi è possibile che le coppie sieropositive o sierodiscordanti possano procreare senza rischio di infettare il bambino seguendo precauzioni specifiche che ti suggerirà il medico. La paura di essere abbandonato dal/dalla partner a causa di aver rivelato la propria sieropositività è legittima, ma è anche un modo efficace per sapere se sei amato veramente. Ad ogni modo, è una tua condizione che non dipende da te, che non puoi cambiare e che può essere accettata o meno, così come altri aspetti della tua vita o della tua personalità vengono accettati o meno dalla persona che ti ama.

DIRLO A COLORO CHE SI OCCUPANO DELLA TUA SALUTE?

Tutte le persone che hanno a che fare con la tua salute dovrebbero, in teoria, esserne al corrente. Infatti, conoscere le condizioni della salute del paziente aiuta la sua cura. Altrimenti, come riflettere su una diagnosi non essendo a conoscenza di un aspetto tanto importante come la sieropositività? Alcune persone HIV positive hanno subito comportamenti discriminatori da parte di medici e di operatori sanitari (infermieri, dentisti, ginecologi...) che si sono rifiutati di trattarli. Evita di rivelare il tuo stato sierologico telefonicamente alla persona che dà l'appuntamento e aspetta di parlare personalmente con l'operatore sanitario o con lo specialista per farlo. In caso di discriminazione, non dubitare di informare associazioni quali Nadir (www.nadironlus.org e redazione@nadironlus.org), la LILA (sedi regionali) e le autorità sanitarie competenti (Istituto Superiore di Sanità, "TELEFONO VERDE AIDS": 800 861061).

SI PUÒ DIRE NELL'AMBIENTE DI LAVORO?

In generale è preferibile non dirlo. Infatti, rivelare la propria sieropositività al datore di lavoro o ai colleghi mentre tutto procede bene può essere accettato senza problemi, ma può comportare un problema il giorno che sarai assente per qualche motivo di salute (anche se si tratta di un semplice raffreddore) in quanto potrebbe essere recepito in modo negativo da parte del datore di lavoro, il cui obiettivo principale è il rendimento. Inoltre, questa condizione di salute potrebbe viziare i rapporti di lavoro. Improvvisamente puoi essere considerato un elemento che causa problemi, anche se del tutto ingiustificati.

E' una condizione delicata che potrebbe renderti più vulnerabile ai normali attacchi che si verificano nel mondo del lavoro. D'altro canto, la maggior parte delle persone ha i propri problemi e non è sempre pronta a capire quelli degli altri. L'ambiente di lavoro non è il posto più indicato per rivelare la propria intimità. Per ciò che riguarda il medico del lavoro è utile dirglielo in quanto sei protetto dal segreto medico,



sempre che l'HIV possa rappresentare una minaccia per l'incarico che occupi (ad esempio, frequenti assenze di lavoro). Ad ogni modo, questi consigli generali non sono validi per tutte le situazioni. Se decidi di rivelare la tua sieropositività nell'ambiente di lavoro, è importante che ti prepari bene per le conseguenze possibili.

SI PUÒ DIRE PUBBLICAMENTE?

Questa è una scelta assolutamente personale. Dirlo al di là dell'ambiente privato è un atto militante dato che vi è una volontà precisa (consapevole o meno) di cambiare una situazione.

Dirlo pubblicamente attraverso i media è, quindi, un atto politico. In tutti i casi, sentirsi supportato nelle proprie scelte ed è necessario aver superato le tappe precedenti.

Fonte: Dominique Thiéry, Remaides, n. 60, giugno 2006



SALUTE: un problema SCIENTIFICO o RELIGIOSO?

Filippo Schlösser

La notizia che la Chiesa possa rivedere la propria posizione sull'uso del profilattico è nota a tutti.

Il Vaticano, infatti, sta studiando una possibile "apertura" nei casi di coppie sierodiscordanti e nei paesi con alta incidenza di malattie infettive. Si tratterebbe di una svolta epocale in quanto il precedente pontefice, negli anni più duri dell'epidemia da HIV, si è sempre opposto ad una misura di prevenzione tanto ovvia quanto efficace per evitarne la diffusione e la conseguente strage di vite umane, soprattutto nei paesi ove non vi è accesso a strutture sanitarie e ai farmaci.

Se il documento sarà pubblicato, sapremo se la Chiesa avrà finalmente preso una posizione più positiva di fronte all'accettazione dell'uso del preservativo.

Resta il fatto, però, che anche se così fosse, saremmo di fronte ad una buona notizia che arriva, ahimé, troppo tardi. Ad ogni modo, sembra che la Chiesa stia facendo uno sforzo per avvicinarsi al terzo millennio e prendere atto della realtà dell'uomo di oggi.

E l'Italia? Sono passati venti anni da quando l'allora ministro della salute Donat Cattin dichiarò che in Italia non si

poteva parlare del profilattico per prevenire l'AIDS. Ancora oggi non è cambiato molto, ma se la Chiesa tenta di rivedere la sua posizione davanti a questo problema, forse anche le istituzioni italiane, di conseguenza, oseranno parlare di profilattico come misura di prevenzione.

Se ciò accadesse, sarebbe provata la dipendenza delle nostre istituzioni dalla Chiesa Apostolica Romana. Ma, il magistero morale spetta alla Chiesa e non allo Stato che, invece, avrebbe dovuto proteggere la salute dei suoi cittadini secondo evidenze scientifiche e non religiose.



8° Congresso Internazionale

sulla **Terapia Farmacologica** nell'**Infezione da HIV**

Simone Marcotullio e Filippo Schlösser

Meno appassionante delle precedenti edizioni, forse a causa della frequenza di conferenze sul tema, "Glasgow 2006" [HIV 8] non ci ha permesso di riportare novità particolari sulle strategie terapeutiche o su nuovi farmaci, ma ci consente, in modo un po' inusuale per noi in sede di report, di riflettere un po' più in profondità su alcune questioni.

Italiani? Scomparsi!

Vergognosa la completa assenza degli italiani tra gli oratori. Solo il Prof. Carlo Federico Perno ha parlato ad un simposio sponsorizzato ed il Prof. Stefano Vella ha moderato una sessione.

Per il resto nulla. Perché il nostro paese è stato così boicottato? Molti dei temi affrontati avrebbero consentito che Opinion Leaders italiani potessero parlare...ma non è stato così.

Allarme: in Italia manca la diagnostica!

Lo slogan che ricorreva con forza è, oramai, per tutte le linee di terapia, "Carica virale < 50 copie". Per ottenere questo risultato clinico occorrono gli strumenti adeguati. Se i farmaci ci sono...la vera sfida per l'Italia rimane intervenire sul divario tra "farmacoterapia disponibile" e "diagnostica necessaria per utilizzarla al meglio", questo per non "bruciare" opzioni farmacologiche importanti.

In particolare abbiamo rilevato che i test di resistenza non sono disponibili in tutti i centri clinici. Come guidare al meglio la scelta del regime terapeutico senza strumenti diagnostici adeguati?

I medici ci hanno espresso la loro perplessità in quanto, in molti casi, devono operare scelte al buio. **Riteniamo allarmante e scandaloso che nel 2006 si sia ancora ad un livello sub-ottimale per quel che riguarda la disponibilità di trattamenti per l'HIV - in termini di diagnostica - nel nostro paese.**

Impressioni...

Quando, in una conferenza scientifica, alcuni temi vengono pretestuosamente sottolineati troppo, ci sorge sempre il dubbio che vi siano interessi specifici a guidare la scelta di poster e presentazioni: a Glasgow soffiava un forte vento (freddo, ndr) di onces a day "a tutti i costi", di terapie di semplificazione 3NRTI-orientate che da tempo lasciano perplessi (PL2.3, Trizivir).



12-16 Novembre 2006
Glasgow, UK

Rileviamo invece, non polemicamente, che è stato dato spazio agli effetti collaterali della terapia nonché alle strategie "intelligenti" di switch a favore di analoghi non timidinici e comunque di terapie "meno invasive". L'idea dello switch in presenza di carica virale < 50 cp/mL - concetto che Nadir da anni propone - a seconda delle situazioni e ragioni molto differenti - sembra oramai essersi fatto "scientificamente" strada. Ecco perché rimaniamo sbalorditi, quando, seduti a bere un caffè, sentiamo ancora dire nel tavolo a fianco: "Squadra che vince non si cambia!" Pensiamo sia ora di cambiare. Il problema è che in Italia non si cambia nulla: sia squadra che vince, ma male, sia squadra che non vince.

IP/r: un "mercato" che si deve assestare

Ecco la nostra paura: risultati a breve (24 settimane) che sembrano - già domani - candidati a stravolgere linee guida di una patologia "a lungo termine". Non possiamo essere figli di decisioni affrettate in un contesto invece delicato e lungo per antonomasia, vista la oramai cronicizzazione della patologia. Ecco perché riteniamo che, soprattutto nei pazienti naive e con farmaci già conosciuti, sia "il dato certo e duraturo" che debba guidare la scelta farmacoterapica. Il dato inoltre, ed è qui la particolarità della nostra area terapeutica, deve sempre essere proiettato sul singolo paziente, personalizzato dunque o, come qualcuno ama dire, "sartorializzato".

Sarebbe opportuno quindi vedere, ad esempio, cambiamenti di opinioni in merito ad IP/r di prima linea, solo in presenza di risultati almeno a 96 settimane. Da un lato vi è la voglia di livellare tutti gli IP/r in certi contesti, dall'altro vi è la necessità di non poter livellare, avendo sempre presenti le differenze del singolo (sia IP che individuo!). Ma la nostra classe medica è pronta a questo dinamismo? Se "Carica Virale < 50 copie" deve essere il nostro motto, come fare a riceverlo senza diagnostica (oltre ai test di resistenza, vedi anche l'editoriale di questo numero di Delta), senza adeguato monitoraggio, senza adeguato intervento nel cambiamento terapeutico? Ecco il nostro problema: siamo un paese che, per certi versi, in certi centri clinici è adeguatamente veloce e recettivo, mentre in altri centri o vi è preoccupante staticità prescrittiva, o, peggio, per ragioni spesso economiche, vi è inadeguata assistenza. Dobbiamo fare di più come sistema Italia. Questo è il nostro grido d'allarme.

Fosamprenavir/ritonavir: 1400/100 mg, una volta al dì?

Presentati due studi (P1 e P2), su pazienti naive, a 24 settimane che portano a pensare che fosamprenavir, somministrato una volta al dì, possa essere potenziato con solo 100 mg di ritonavir. Le associazioni prese in considerazione sono con 3TC/ABC e con FTC/TDF. Gli studi (COL103952 e COL 100758) sono entrambi su un centinaio di pazienti e mostrano una buona tenuta viro-immunologica.



Interessanti anche i dati sulla tollerabilità. Pur sottolineando che sarà importante vedere la tenuta nel tempo di questi risultati, essendo che le compresse di fosamprenavir sono da 700 mg l'una, si apre la strada per pensare ad un altro IP/r onca a day, con un totale di sole 3 pastiglie comprensive di ritonavir (come ATV/r). Ma...attenzione, perché Bristol-Myers Squibb ha già raggiunto il "limite" con la nuova capsula di atazanavir da 300 mg presto disponibile [vedi figura 1]. Questo implica che sarà possibile assumere un IP/r con sole 2 pastiglie una volta al di.

Saquinavir/ritonavir 1000/100 mg BID

Lo studio Gemini (PL 2.5), su 337 pazienti naive, confronta a 48 settimane SQV/r versus LPV/r, entrambi accompagnati con FTC/TDF. Presentati in questa sede i dati interinali a 24 settimane su 150 pazienti. Simile la tenuta viro-immunologica, buoni i dati di tollerabilità, specialmente in merito a colesterolo (4% versus 25% rispettivamente) e trigliceridi (1% versus 9%). Ovviamente bisognerà attendere dati a 48 settimane. Ricordiamo che la nuova formulazione di Inivirase permette una posologia, comprensiva di ritonavir, 3+3.

Tenofovir

Tossicità renale? Troppe le presentazioni su un tema che sembra avere una incidenza limitata e che, comunque, non diminuisce la validità di un farmaco facile, poco tossico e di semplice associazione. TDF + ddl? Molta consolidata perplessità di questa associazione nei pazienti naive (tanto che l'associazione non è raccomandata), ma il quesito rimane aperto nei pazienti pre-trattati. Quello che noi possiamo auspicare è un monitoraggio più attento di chiunque sia, per varia ragione, in questa combinazione di NRTI. In proposito J Montaner (PL 13.2), in un'analisi di 1182 pazienti, conclude che elevata creatinina ed interruzione del farmaco sono associati ad uso concomitante di ddl (406 pazienti), ma non di IP/r, e bassi CD4. A d'Arminio (P34) invece, su 245 pazienti pre-trattati, promuove TDF + ddl dal punto di vista virologico ed immunologico, se la scelta è guidata dal test di resistenza genotipico.

TMC 125: prime delusioni

Preoccupanti i risultati dello studio TMC125-C227 (PL 5.6) che confrontava, su pazienti IP naive, che avevano però assunto NNRTI e

presentavano almeno una mutazione della classe al basale, un regime basato o su IP (nel 95% dei casi IP/r) o su TMC 125 800 mg BID, entrambi + 2 NRTI. Se non vi erano stati problemi di risposta virologica nelle prime 8 settimane, in seguito si è verificato un rebound nella maggioranza dei casi del braccio con TMC 125. Selezionate numerose resistenze TAM e la M184V. I pazienti conseguentemente sono stati switchati al braccio con IP/r. Tra le ipotesi di spiegazione anche che la selezione dei regimi di background non sia stata ottimale. Certo è che "fredda tutti" il fatto che il farmaco abbia fallito in una popolazione "selezionata", ossia proprio come NNRTI di seconda generazione. Sono in corso studi (fase III) più ampi su popolazioni più pre-trattate, ossia con mutazioni agli IP ed NNRTI.



TMC 114 & TMC 125: studi di interazione

Numerosi, e onestamente ne siamo contenti, gli studi di interazione tra i due farmaci Tibotec ed altri farmaci. Presentate in questa sede delle "guide all'utilizzo delle singole molecole con altri farmaci (PL 5.1 e PL 5.2). Ne daremo notizia dettagliata in sede appropriata, comunque anticipiamo che TMC 114 non è amante di regimi "doppio IP" con LPV/r o SQV/r, mentre il TMC 125 non ama le associazioni con EFV, NVP, TPV/r, RTV (testato il dosaggio pieno) e IP non boostati.

Interruzioni di terapia

Quest'anno è "l'anno no". Certo è che siamo in presenza di un boicottaggio forzato di una strategia che invece, per richiesta dei pazienti, merita un'analisi più approfondita. Inutile infatti continuare a piangersi addosso e dire che l'interruzione strutturata di terapia è sempre errata, specialmente se sulla base di analisi e sott'analisi dello studio SMART, costruito, lo ricordiamo, su presupposti molto criticati. Ha stupito la "costruzione negativa" sia in termini politici che scientifici della sessione orale dedicata (PL8). Altri ottimi ricercatori avrebbero potuto riportare esperienze ben differenti: questo è bene ricordarlo. Si fanno notare gli spagnoli (P65-P70) per la molteplicità delle analisi sulla materia. M. Olmo (gruppo Iribarren, Barcellona) presenta un poster (P67) importante su 106 pazienti: nadir e CD4 al basale

sono legati al successo della strategia. Rimane invece aperto il quesito "quale valore di CD4" prima dell'inizio di terapia, ossia quando iniziare in funzione di una possibile (sicura) pausa futura. Quindi fare in modo che il nadir di CD4 coincida con il valore di inizio di terapia e questo valore sia possibilmente alto (probabilmente superiore a 200, valore raccomandato dalle attuali linee guida). Ecco perché occorrono studi prospettici ad hoc costruiti su pazienti naive e forti impegni di ricerca dell'immunologia sia di base che clinica. Sembra, al momento, di impossibile soluzione il vero quesito: "Perché il nadir di CD4 è così importante?"



Figura 1
Nuova capsula di atazanavir da 300 mg



RARE MA TANTE

SONO CIRCA 6.000 LE PATOLOGIE CLASSIFICATE RARE DALL'OMS

Filippo **Schlösser**

Si definiscono tali quelle malattie che colpiscono un massimo di 3 persone su 10.000

Molte sono genetiche, altre infettive. Mediamente si cronicizzano nel 30% dei casi con un'incidenza della mortalità molto elevata.

I problemi relativi a tali patologie ed ai trattamenti cosiddetti "orfani" sono stati affrontati alla **7° Conferenza EPPOSI** dal 25 al 27 Ottobre scorsi a Madrid. La European Platform of Patients Organizations, Science and Industry, che racchiude pazienti, ricercatori ed industrie, ha fatto il punto sui finanziamenti ottenuti di recente dalla UE per lo sviluppo di farmaci orfani, nonché sulle difficoltà di accesso alle terapie.

Mentre l'eterogeneità tra le varie patologie rende complessa la tematica (nulla ha in comune una persona portatrice di distrofia muscolare con una affetta dal morbo di Krone), vi sono alcuni aspetti che si intersecano con l'HIV: la cronicità, l'incidenza di mortalità, la difficoltà e la tossicità delle terapie, la diagnostica di difficile accesso, la mancanza di storia clinica, le ipotesi di inizio o di sospensione della terapia, i costi dei farmaci.

Il sarcoma di Kaposi, la wasting syndrome, la toxoplasmosi, l'atassia (descritta in Delta nelle pagine dedicate alle patologie neurologiche) fanno parte delle malattie rare e la lipodistrofia da HIV è menzionata dall'FDA. Nei paesi occidentali anche la malaria è considerata malattia rara ed è attualmente oggetto di studi farmacologici. Altro aspetto noto a chi si occupa di HIV è quello del costo della terapia che, per alcune patologie rare, può arrivare fino a 300.000 euro all'anno per paziente trattato. E ciò rende complesso l'accesso alla terapia ed è facile intuire che trattamenti così onerosi non siano facilmente reperibili in tutti i centri clinici. Tra il 2000 e il 2006 EMEA ha analizzato 422 richieste di approvazione di farmaci per 26 patologie rare. Molte di esse sono state rigettate per mancanza di dati di efficacia o per tossicità.

Manteniamo vivo il nostro interesse e l'informazione sulle attività di **EPPOSI** e suggeriamo anche di visitare i siti **www.epposi.org**, email: **info@epposi.org** e **www.eurordis.org** (in italiano) per le informazioni specifiche su queste patologie e sullo stato della ricerca.



Lettera a Delta

Riceviamo e pubblichiamo:

Buona sera, mi chiamo (omesso) ho 43 anni. Il giorno 08 agosto scorso ho purtroppo perso il mio compagno dopo una convivenza di 10 anni.

Pietro aveva 45 anni ed era sieropositivo. Abbiamo saputo della malattia circa un anno dopo che ci eravamo messi insieme e più precisamente nel maggio del 1998.

Voglio sorvolare su.....la disperazione iniziale, voglio soltanto dirvi che gli sono stato sempre vicino, non ho mai pensato lontanamente di lasciarlo, abbiamo sempre condotto una vita normalissima attenta ed infatti io sono Hiv negativo.

Pietro con la terapia è sempre stato molto bene, era molto diligente non si scordava mai una volta di prendere tutte quelle pillole.

I problemi sono iniziati nel 2003 quando gli venne diagnosticato un tumore all'ano.

Con la radio e chemio però è riuscito a superare anche il cancro.

I problemi, sono iniziati nel Gennaio di quest'anno e più precisamente il giorno del suo compleanno, il 12. Non scorderò mai quella giornata.....mi ha telefonato dicendomi che era stato ricoverato in ospedale per un'ischemia con una paresi alla parte destra del corpo, braccio e gamba. È stato mandato da un reparto all'altro per poi finire in quello infettivo e nessuno, dico nessuno, ha mai saputo "almeno credo" da cosa dipendesse. Una volta dimesso stava molto bene anzi nel mese di marzo siamo andati a sciare. Nei mesi seguenti sono iniziati problemi di pressione con max a 220 e minima a 160, più di una volta l'ho accompagnato in ospedale la mia impressione è che quando sapevano che era Hiv tutti se ne lavavano le mani, gli dicevano "non è niente" e lo riempivano di pasticche.....inutilmente: Pietro è morto solo la mattina dell' 8 agosto.....a trovare il suo corpo sono stato io.....e da allora io non riesco più a vivere.....soprattutto perché penso forse che avrei dovuto fare qualcosa di più non riesco a darmi pace anche perché i medici non mi hanno dato nessuna spiegazione.....è un infarto e basta, ma in 7 mesi anche nel reparto malattie infettive di Careggi non hanno capito un bel niente. Io voglio solo chiedervi è possibile che la sua morte sia correlata all'Hiv?

Grazie

Delta: Caro lettore,

la sua lettera è molto toccante.

Sento molto forte il dolore per la scomparsa di Pietro e mostra anche chiaramente quanta sensibilità vi sia in lei.

Noi di Nadir, chi più chi meno, abbiamo tutti vissuto esperienze e sofferenze analoghe.

Mi risulta molto difficile rispondere alla domanda che mi fa. È molto verosimile che una persona con la pressione arteriosa così alta possa avere un infarto. Ma è anche verosimile chiedersi perché avesse la pressione così alta. Condizione che gli derivava da storia familiare? Farmaci antiretrovirali non adatti a lui?

Inoltre è molto triste che tutto si debba concludere con un "non hanno capito un bel niente" dato che le nostre strutture sanitarie, compreso il Careggi, forniscono un servizio adeguato ai problemi più complessi e multidisciplinari.

Mi stringo a lei nel suo dolore,

Filippo



Rivista di informazione sull'HIV
N. 32 - Dicembre 2006

Direttore Responsabile: Filippo von Schlösser

Redazione: Simone Marcotullio, David Osorio, Roberto Biondi

Comitato scientifico: Dr. Ovidio Brignoli, Dr. Claudio Cricelli, Sean Hosein (C), Francois Houyez (F), Dr. Martin Markowitz (USA), Dr. Simone Marcotullio, Dr. Filippo von Schlösser, Dr.ssa Cristina Mussini, Prof. Fabrizio Starace, Dr. Stefano Vella

Collaboratori di redazione: Valentina Biagini, Simone Marchi

Grafica a cura di: Stefano Marchitello e Arianna Amato - www.naivstudio.com

Stampa: Tipografia Messere Giordana - Roma

Editore: Associazione Nadir Onlus - via Panama, 88 - 00198 Roma
C.F.: 96361480583 P.IVA: 07478531002

Sito web di Nadir
www.nadironlus.org

È possibile abbonarsi gratuitamente a Delta collegandosi al nostro sito e compilando l'apposito modulo o scrivendo all'indirizzo della nostra Associazione, riportato qui sopra.

È possibile scrivere alla redazione di Delta, per qualunque segnalazione, utilizzando la seguente e-mail: redazione@nadironlus.org

Le fotografie presenti in questo numero di Delta non sono soggette a royalties o pagate ove dovute. La rivista Delta rientra tra le attività istituzionali dell'associazione Nadir Onlus, attività di utilità sociale non a fini di lucro, il cui scopo primo è l'informazione/formazione a favore delle persone sieropositive. Le opinioni espresse all'interno della presente pubblicazione sono di esclusiva responsabilità degli autori dei relativi articoli e sono comunque soggette all'approvazione del comitato scientifico e redazionale della rivista.

Ringraziamo **Abbott SPA** per il contributo per la stampa e la grafica del n. 32 di Delta

Su richiesta dei nostri lettori abbiamo deciso di pubblicare insieme due articoli su argomenti diversi. Ci capita spesso di ricevere richieste su "Demenza" e sulla "Neuropatia periferica".

Abbiamo interpretato ciò come una mancanza di informazione adeguata su due temi che, seppur forse oggi meno "caldi", sono ancora nel quotidiano di alcune persone HIV-positive.

La fonte di queste informazioni è il sito web www.biaids.it che ringraziamo.

DEMENZA HIV-CORRELATA

Il range di patologie neurologiche associate all'infezione da HIV è in continuo e costante aumento ed è probabile che tale tendenza persisterà nel tempo poiché, grazie alla HAART (terapia antiretrovirale altamente efficace), la vita delle persone sieropositive si allunga significativamente. Justin McArthur e i suoi collaboratori della Johns Hopkins University di Baltimora, in una review pubblicata su *Lancet Neurology* (2005;4:543-545), fanno il punto sugli aspetti, epidemiologici, patogenetici e clinici della Demenza HIV-correlata. La demenza HIV-correlata, denominata anche encefalopatia da HIV o AIDS dementia complex, compare raramente in assenza di una grave immunodepressione. Fattori di rischio sono un basso numero di CD4, l'anemia, un basso body mass index, l'età, la presenza di sintomi sistemici, l'uso di droghe, e il sesso femminile. L'incidenza è progressivamente diminuita dopo l'introduzione della HAART, passando dal 7% nel 1989 all'1% nel 2000. La HAART ha modificato anche la progressione della demenza con il manifestarsi, nella maggioranza dei casi, di forme stabili nel tempo.

Patogenesi

L'HIV accede al sistema nervoso centrale per via ematica, con monociti infetti che passano la barriera ematoencefalica. Questo comporta l'attivazione di macrofagi e di astrociti, ed in alcuni pazienti, di cellule giganti multinucleate (che sono il risultato della fusione di macrofagi infettati). I macrofagi infetti e attivati rilasciano potenti tossine di derivazione virale (tat e proteina gp120) o cellulare (citochine pro-infiammatorie, ossido nitrico, fattore di attivazione piastrinico, acido quinolinico, proteasi degradanti la matrice). I prodotti derivanti dall'attivazione dei monociti ed i prodotti virali stimolano la produzione ed il rilascio (da parte degli astrociti) di citochine e chemochine, alterano l'uptake dei neurotrasmettitori, inducono il rilascio di excitotossine.



Aspetti clinici

La demenza compare per lo più nell'arco di mesi, raramente di settimane. Tipicamente si assiste alla comparsa di una disfunzione cognitiva, comportamentale e motoria, espressione di un interessamento corticale. Inizialmente i sintomi possono essere subdoli e misconosciuti. Nelle fasi precoci compaiono perdita della memoria a breve termine, rallentamento mentale, difficoltà nella lettura e nella comprensione, e apatia. A differenza della encefalite da cytomegalovirus e della leucoencefalopatia progressiva multifocale mancano sintomi quali il delirio, le vertigini, le crisi epilettiche ed i segni neurologici focali. Comuni sono le alterazioni della deambulazione (incespicare ed inciampare), i tremori, la perdita della destrezza manuale, movimenti oculari rapidi, iperreflessia. È presente anche una alterazione della velocità psicomotoria e della memoria. Con il progredire della patologia compaiono deficit più gravi e si manifesta un quadro di demenza globale associata a mielopatia e neuropatia. La HAART ha modificato il decorso della demenza HIV-correlata con la comparsa di vari sottotipi: demenza attiva cronica (in pazienti in HAART, ma con controllo virologico incompleto), demenza cronica inattiva (in pazienti con soppressione virologica e storia progressiva di deficit neurologici), demenza reversibile (nei pazienti in cui è comparsa inizialmente la demenza ma in cui, successivamente, i deficit neurologici sono regrediti con la HAART).

Diagnosi

Si basa sugli accertamenti radiologici. Essi permettono di escludere infezioni opportunistiche e di evidenziare variazioni degli aspetti radiologici della demenza stessa. Tipicamente la risonanza magnetica evidenzia una atrofia corticale e sottocorticale ed aree confluenti di alterazione del segnale a livello della sostanza bianca profonda (espressione di un aumento del contenuto di acqua a livello interstiziale). L'esame del liquor è per lo più non indicato, tuttavia può essere utile nei pazienti febbrili e con encefalopatia acuta nei quali si deve escludere una meningite criptococcica o tubercolare.

Terapia

Scopo principale della HAART nei pazienti con demenza è quello di sopprimere in modo massimale la replicazione virale a livello del sistema nervoso centrale. Purtroppo le conoscenze sulla penetrazione intraparenchimale dei vari farmaci antiretrovirali sono limitate. È noto che le concentrazioni dei farmaci a livello del liquor sono inferiori a quelle del sangue. Inoltre non è chiaro se le concentrazioni liquorali riflettano quelle intraparenchimali. Alcuni farmaci (stavudina, zidovudina, abacavir, lamivudina, nevirapina, efavirenz, indinavir) oltrepassano meglio la barriera ematoencefalica. Nel complesso però, i dati della letteratura evidenziano la necessità di studi clinici adeguati che definiscano il trattamento migliore della demenza HIV-correlata.

NEUROPATIE PERIFERICHE HIV-CORRELATE

Numerose sono le neuropatie periferiche che possono comparire in corso di infezione da HIV: la polineuropatia distale simmetrica, la neuropatia tossica da farmaci antiretrovirali, la sindrome da linfocitosi infiltrativa diffusa, le polineuropatie infiammatorie demielinizzanti, la mononeuropatia multifocale, la poliradiculopatia progressiva e la polineuropatia associata alla immunoricostruzione. Esse rappresentano un problema clinico rilevante a causa della loro elevata incidenza e della difficoltà di trattamento. La review di Sergio Ferrari e dei suoi collaboratori dell'Università di Verona, pubblicata su Mayo Clinic Proceedings (2006;81:213-219), fa il punto sugli aspetti epidemiologici, patogenetici, anatomopatologici, clinici e terapeutici di questa patologia così debilitante.

Polineuropatia distale simmetrica

La polineuropatia distale simmetrica (PDS) è la neuropatia periferica più frequente nell'infezione da HIV. È evidente clinicamente nel 30% dei pazienti sieropositivi e nel 100% dei casi di AIDS all'esame autoptico. In realtà alcuni autori hanno documentato un progressivo e significativo declino della sua prevalenza dal 1995-96 (42.5%) al 1997-98 (34.4%). Un recente studio che ha incluso pazienti ambulatoriali ha evidenziato che la prevalenza della PDS era del 13.1%. Il rischio di DSP è stato maggiore nei primi anni di disponibilità della terapia antiretrovirale, specie nei pazienti che iniziavano il trattamento quando il numero di CD4 era molto basso (50-90 c/mm³). La patogenesi è probabilmente multifattoriale. Un ruolo importante sembrano svolgere gli NRTI ed altri farmaci di utilizzo meno comune nei pazienti HIV+ come la vincristina, l'isonazide, l'etambutolo, e il dapsone.

I meccanismi patogenetici rimangono incerti nei pazienti non esposti ai farmaci. L'ipotesi che l'HIV possa svolgere, esso stesso, una azione neurotossica è limitata dal fatto che la presenza del virus a livello dei nervi o dei gangli dorsali è stata evidenziata solo occasionalmente. La PDS è caratterizzata dalla perdita di fibre a livello dei nervi sensitivi con degenerazione assonale ed attivazione di macrofagi. Si manifesta con dolore e/o parestesie ai piedi. Spesso si associa astenia muscolare moderata. L'esame neurologico rivela riflessi tendinei assenti o ridotti nel 96%-100% dei casi. La sensazione di dolore e di calore è alterata nei segmenti più distali degli arti inferiori nell'85% dei pazienti. L'elettromiografia evidenzia potenziali di attivazione sensoriale ridotti o assenti. La terapia si limita al trattamento sintomatico del dolore ai piedi mediante anti-infiammatori non-steroidi, analgesici ad azione locale (lidocaina e capsaicina), antidepressivi triciclici (amitriptilina e desipramina), anti-epilettici (gabapentina e lamotrigina), e narcotici (oxicodone, morfina). Spesso è necessaria l'associazione di più farmaci di diverse categorie per ottenere un beneficio clinico. Studi recenti hanno dimostrato l'efficacia della gabapentina e della lamotrigina. Promettenti sembrano essere il nerve growth-factor ed il prosaptide (polipeptide con proprietà neurogenerative). Inefficaci sembrano essere, invece, l'agopuntura e l'amitriptilina.

Neuropatia tossica

Nei pazienti che assumono NRTI e/o inibitori delle proteasi (indinavir, saquinavir, ritonavir) possono manifestarsi polineuropatie periferiche clinicamente simili alla PDS. Prima di porre diagnosi di neuropatia tossica da farmaci anti-retrovirali è opportuno escludere altre cause quali l'alcolismo cronico, l'uremia, il deficit di vitamina B12 ed il diabete mellito. La terapia è la stessa della PDS. Recentemente è stata descritta, nei pazienti in trattamento con NRTI, una sindrome caratterizzata da iperlattatemia, nausea, vomito, epatomegalia e progressiva debolezza muscolare. La debolezza muscolare compare rapidamente in giorni o settimane ed evolve, in alcuni casi, verso l'insufficienza respiratoria ed il decesso. In un studio relativo a 69 pazienti affetti da tale sindrome, la mortalità è stata del 13%. La patogenesi sarebbe riconducibile alla tossicità mitocondriale NRTI-correlata (soprattutto stavudina-correlata), sebbene non possano escludersi meccanismi immuno-mediati.

Sindrome da linfocitosi infiltrativa diffusa

È caratterizzata da una persistente linfocitosi CD8 policlonale e da infiltrazione linfocitaria CD8 delle ghiandole salivari, dei polmoni, dei reni, del tratto gastrointestinale





e dei nervi periferici. I pazienti affetti da tale sindrome tendono ad avere un numero maggiore di CD4, meno infezioni opportunistiche ed una sopravvivenza maggiore. La neuropatia è multifocale, dolorosa (il dolore è acuto o sub-acuto) e simmetrica. L'elettromiografia evidenzia un coinvolgimento assonale. La biopsia rivela infiltrati linfocitari (di CD8) ed abbondante espressione di proteina HIV p24 senza necrosi della parete vasale. La terapia si basa sulla HAART e sui corticosteroidi.

Polineuropatie infiammatorie demielinizzanti

Sono caratterizzate dall'insorgenza di una condizione progressiva di debolezza a livello degli arti superiori ed inferiori e da modesti sintomi sensitivi. Non sono prerogative dell'infezione da HIV potendo insorgere anche in pazienti sieronegativi. Anche se la loro incidenza è in aumento tra i pazienti HIV+, rimangono comunque patologie poco comuni. Nelle forme acute i sintomi raggiungono l'apice entro 4 settimane dall'insorgenza, mentre nelle forme croniche persistono per più di 8 settimane e sono intermittenti. Da un punto di vista anatomopatologico, le polineuropatie infiammatorie sono caratterizzate da demielinizzazione segmentaria, da attivazione macrofagica e da infiltrazione da parte di cellule mononucleate delle guaine nervose e da edema endoneurale. La terapia, simile a quella che si adotta nei pazienti sieronegativi, si basa, nelle forme acute, sulla plasmaferesi e su alte dosi di immunoglobuline; nelle forme croniche sul prednisone.

Mononeurite multipla

E' una rara patologia che può insorgere sia nelle fasi precoci che in quelle tardive dell'infezione da HIV. Le forme precoci sono su base disimmune o secondarie ad una vasculite (quest'ultima compare nello 0.3-1% dei pazienti con AIDS). Le forme tardive sono secondarie all'infezione da CMV, alla varicella zoster o all'epatite C.

Clinicamente si caratterizza per sintomi e segni di coinvolgimento sensitivo con intorpidimento e formicolio a livello del territorio di un nervo periferico. Possono associarsi l'interessamento motorio e sensitivo di nervi contigui nei giorni o nelle settimane successive. L'elettromiografia evidenzia una riduzione multifocale sensitiva e motoria della trasmissione nervosa. Nelle forme secondarie a seguito di vasculite, la terapia si basa sull'uso di corticosteroidi ed immunoglobuline. Nelle forme da CMV, si ricorre a ganciclovir, foscarnete e cidofovir.

Poliradiculopatia progressiva

E' una poliradiculopatia ad incidenza sconosciuta secondaria all'infezione da CMV (più spesso), alla lue, alle infezioni da micobatteri, all'Herpes simplex, al criptococco, e ai linfomi. Per lo più compare nei pazienti con infezione avanzata e/o basso numero di CD4. L'insorgenza è subacuta ed il decorso è di giorni o settimane. Il dolore lombare irradiato ad un arto inferiore e la successiva debolezza muscolare sono i sintomi d'esordio più comuni. Se non trattata, la poliradiculopatia progredisce fino ad una paralisi flaccida con incontinenza fecale ed urinaria. Nelle fasi più avanzate si può avere interessamento anche degli arti superiori. Nelle forme da CMV l'esame del liquor evidenzia pleocitosi da polimorfonucleati, elevati livelli di proteine ed ipoglicorrahia. Il CMV può essere evidenziato con la PCR. Nelle forme tubercolare e luetiche, il liquor mostra, rispettivamente, una pleocitosi linfocitica e da polimorfonucleati. La terapia prevede l'utilizzo di ganciclovir, foscarnet e cidofovir nelle forme da CMV. Un trattamento tempestivo, prima della insorgenza di necrosi a livello delle strutture nervose, garantisce un decorso migliore. Farmaci specifici sono utilizzati nelle poliradiculopatie secondarie ad altri patogeni.

Polineuropatia associata alla immunoricostituzione

Alcuni autori hanno documentato la comparsa della Sindrome di Guillain-Barrè in pazienti sieropositivi immediatamente dopo l'inizio della terapia antiretrovirale o a distanza di alcune settimane. E' probabile che in questi pazienti sia intervenuta una risposta infiammatoria immuno-mediata nei confronti del sistema nervoso periferico.



CD4 e carica virale: un legame che non c'è...

Nadir ha chiesto al Prof. Aiuti di commentare un recente articolo [Rodriguez B et al. Predictive value of plasma HIV RNA level on rate of CD4 T-cell decline in untreated HIV infection. JAMA 296 (12): 1498-1506, 2006] che, a nostro giudizio, lascia a medici e pazienti una sensazione di incertezza, che bene spiega il Prof. Aiuti nel suo articolo.

Nadir

Incertezza in quanto vengono minati "legami" che invece vorremmo certi, per il nostro benessere psico-fisico. Il fatto che la caduta dei CD4 non sia necessariamente legata all'abbattimento della carica virale è qualche cosa che nessuno di noi, medici e pazienti, si attende a dire in qualunque circostanza. Certo è che l'obiettivo dell'abbattimento della viremia in pazienti naive e pre-trattati rimane quello principe che deve essere percorso, tuttavia il fatto che si sappia che non debba essere l'unico che non si comprenda bene quale debba essere "operativamente" quell'altro per poter dire "OK, stai tranquillo", genera ansia, imbarazzo, incertezza. Quindi:

1. La viremia va abbattuta in qualunque circostanza;
2. Spesso all'abbattimento di viremia si accompagna un innalzamento di CD4;
3. Quando questo non accade...si entra in crisi.

Questa è la "zona grigia" che abbiamo chiesto al Prof. Aiuti di esplorare insieme a noi. Lo abbiamo chiesto ad una persona che oltre ad avere le competenze scientifiche per farlo (non deve essere certamente detto da noi questo...) è anche stato in prima linea per tanto tempo, e quindi ben comprende "quello che tutto ciò può scatenare" nella mente di un paziente.

E' come se ad un bambino di terza elementare si dicesse: "3+3 fa 6 molto spesso". Chi è laureato in matematica sa bene che in alcune circostanze 3+3 può non fare 6. Tuttavia questo tipo di affermazione esige un contesto di cultura superiore per essere compreso. Quindi forse è meglio lasciare il bambino nella sua credenza, anche errata, che 3+3 faccia 6, sempre e comunque, in quanto nella sua realtà (computer, calcolatrice, cellulare, ecc...) 3+3 farà sempre 6. Forse qui però c'è leggera diversità. In alcune persone questi benedetti CD4 non crescono o fanno molta fatica a crescere o addirittura calano, anche in situazioni di viremia < 50 cp/mL. Se ne parla poco...ma bisogna iniziare a farlo. Non spaventiamoci dunque e, se ci fa piacere continuare a dire "ad una diminuzione di carica virale si accompagnerà sempre un aumento di CD4" continuiamo pure a farlo, tuttavia consapevoli che bisognerebbe dire che "tra le condizioni al contorno necessarie da raggiungere per cui i CD4 siano a livelli non-AIDS vi è la non rilevanza della viremia".

LA RIVISITAZIONE DEI MARKER UTILI PER LA PROGNOSI E PER LA TERAPIA DELL' INFEZIONE DA HIV-1

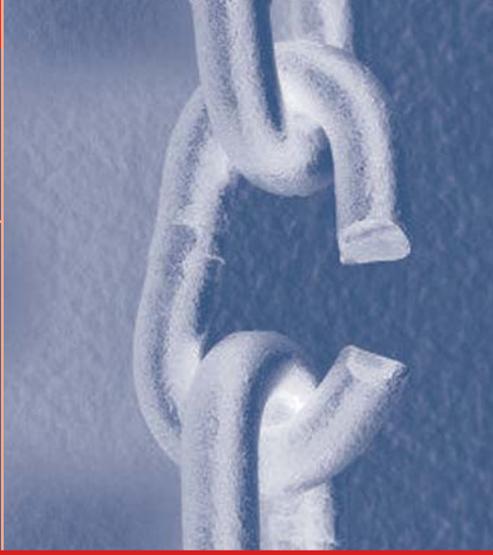
Fernando **Aiuti**

Prognosi nell'infezione da HIV-1

La prognosi resta sempre, in medicina, un problema difficile da risolvere per le numerose varianti che sono collegate non solo alla malattia, ma anche all'individuo nella quale si sviluppa. In particolare per l'infezione da HIV, che in genere senza terapia decorre per molti anni asintomatica anche nella era pre-HAART, è stato sempre difficile indicare ai nostri pazienti la loro attesa di vita. Inoltre la situazione clinica aiuta poco il medico, in quanto nella maggior parte delle persone colpite dall'infezione non ci sono criteri clinici utili a dirimere la possibile durata del periodo pre-AIDS.

Negli ultimi anni sono stati suggeriti altri marcatori genetici e biologici, quali la tipizzazione HLA, i marcatori di attivazione immunologica, il genotipo del virus, l'età del soggetto, le malattie concomitanti, che tuttavia sono difficili da interpretare e studiare nella pratica clinica, non solo per la variabilità individuale, ma anche per l'elevato costo. L'aggiunta della terapia antivirale e la variabile risposta all'HAART hanno

complicato la situazione. Per contro tutte le persone sieropositive chiedono a noi dati precisi sulla attesa di vita, dati che non possiamo dare ad alcuno per questi motivi. A volte per noi medici resta imbarazzante chiuderci in un diniego dettato dalla difficoltà nell'esprimere una risposta attendibile. I pazienti ci chiedono "Quanti anni avrò di vita e per quanto potrò continuare a lavorare?" Una risposta che in genere suggerisco ai miei pazienti che sono in terapia è che forse si dovrebbe cominciare a parlare di minore attesa di vita media rispetto alla popolazione della stessa età, dello stesso sesso e con gli stessi problemi associati, e quindi anni di vita in meno per l'infezione da HIV e per gli effetti collaterali dei farmaci. Per un diabetico, anche curato bene, si fa una stima grossolana, sicuramente imprecisa, di dieci anni di vita in meno rispetto all'attesa di un non diabetico, così all'iperteso non curato bene o non disponibile a curarsi bene. Ancora non siamo arrivati a questa tipo di risposta per i sieropositivi, ma penso che ci arriveremo.



Al momento la prognosi continua ad essere fondata sui cosiddetti marcatori biologici che hanno i requisiti di relativo basso costo, larga diffusione di impiego diagnostico e notevole riproducibilità.

Tra questi, da oltre 15 anni vi sono la viremia, rilevata con varie metodiche per RNA virale quantitativo, e il conteggio dei CD4. A differenza di alcuni anni orsono, la conta dei CD4 in % ed in valore assoluto risulta più attendibile per la migliore standardizzazione di questa metodica e per il miglioramento delle apparecchiature atte alla tipizzazione dei linfociti CD4 con anticorpi monoclonali. Infatti anche in un recente studio multicentrico da noi coordinato sono state ridotte quelle variabilità rilevate tra i vari laboratori in periodo 1998-2000. Oggi le differenze tra i vari centri sono inferiori al 2 % in valore percentuale ed inferiori al 5 % in numero assoluto di cellule CD4.

Oltre la viremia?

Fino a pochi mesi fa, nonostante il grande sforzo dei colleghi ed esperti immunologi, la prognosi era basata soprattutto sui valori della viremia. Dopo il famoso lavoro di Mellors nel '94 la viremia è stata considerata l'indice principale per predire l'andamento della infezione da HIV. Alte viremie correlavano con una prognosi infausta e rapida caduta dei CD4, e, viceversa, basse viremie con prognosi migliore.

Il lavoro apparso su JAMA di Rodriguez et al (296:1498;2006) sembra contrastare con questa opinione, in quanto **solo nel 10% dei soggetti esiste una correlazione stretta tra progressione di malattia e viremia**. Infatti lo studio di ben tre coorti di soggetti seguiti in tre diversi centri (uno dei centri era lo stesso usato da Mellors nel '96) non ha confermato il valore predittivo nel 90% dei soggetti.

Quindi altri parametri sembrano avere giocato un ruolo fondamentale e tra questi i criteri genetici e quelli immunologici.

Già da alcuni anni i fattori genetici sono stati indicati come rilevanti per condizionare la protezione dal danno indotto dal virus o per facilitarne la replicazione. Ricordo il polimorfismo genetico che condiziona la fase dopo l'entrata del virus nelle cellule, le delezioni di recettori per chemochine quali il CCR5 o proteine come il RIM5 alfa che rendono l'individuo più resistente all'infezione. I CD4 sembrano invece correlare meglio con la prognosi nel lavoro di Rodriguez, anche se il livello nel sangue periferico non sempre riflette l'andamento del danno tissutale in particolare dei linfonodi e della milza o dell'intestino, che sono i reservoir sia delle cellule memory che del virus stesso.



Prof. Fernando Aiuti

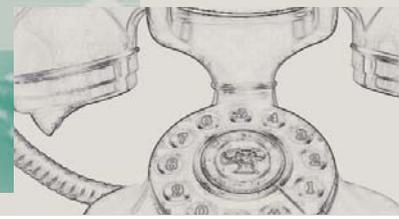
Ordinario di Medicina Interna ed Immunologia Clinica,
Università degli Studi di Roma "La Sapienza"

Oggi sappiamo che il livello dei CD4 è mantenuto da un equilibrio tra cellule naive prodotte da midollo osseo e timo e cellule memoria che hanno una maggiore durata di vita media. Entrambe subiscono una distruzione fisiologica che viene accelerata durante l'attivazione cellulare. Questa attivazione entra in moto in caso di stimoli antigenici vari, esogeni ed endogeni, ed è seguita da una accelerazione della apoptosi cellulare che ha come conseguenza una forte riduzione di cellule nel sangue periferico. Il complesso sistema della nascita, conservazione e distruzione delle cellule CD4 è controllato da cellule regolatorie, e quando queste sono alterate si verifica un profondo turbamento dell'omeostasi cellulare.

Recentemente il gruppo da me diretto ha portato un contributo importante, pubblicato sull'ultimo numero di AIDS di ottobre, alla conoscenza delle cellule regolatorie in corso di infezione da HIV-1. L'eccessiva attivazione cellulare sta alla base della immunodeficienza rilevata nei soggetti con scarsa risposta immunologia alla terapia HAART. Pertanto la possibilità di introdurre come fattore prognostico i marker di attivazione (per esempio la tipizzazione con CD38 o con DR o CD95) potrebbe essere di aiuto per la prognosi, ma anche, in futuro, per la terapia antivirale delle persone con infezione da HIV in vari stadi di malattia.

Il problema è attuale in quanto l'attivazione linfocitaria ed insisto su questo punto, non è spesso correlata con la replicazione virale, in quanto il sistema immunitario resta attivato per lunghi periodi per memoria immunologia, per scarso intervento delle cellule T regolatorie anche senza lo stimolo del virus HIV ed anche in assenza di altri agenti infettanti. Questo è l'aspetto nuovo della storia naturale dell'infezione da HIV. Il monitoraggio attento dei linfociti CD4 in percentuale è altrettanto importante della loro rilevazione quantitativa in numero assoluto. Infatti le variazioni dei CD4 in % sono più rapide, più sensibili e più facilmente rilevabili dei CD4 totali!

La mia proposta sicuramente ha un costo che tuttavia può essere contenuto e limitato ai soggetti che hanno una maggiore instabilità dei CD4 e della viremia e che richiedono un più attento monitoraggio anche ai fini terapeutici. Dal punto di vista patogenetico e pratico lo studio del sistema immunitario e della genetica dell'ospite ha una notevole importanza non solo dal punto di vista prognostico ma anche terapeutico. Infatti la possibilità in futuro di avere strategie in grado di ripopolare le cellule CD4 e di diminuire la mortalità cellulare esagerata potrebbe fornire una svolta terapeutica alle numerose persone con infezione da HIV in fase avanzata che stentano al recupero immunologico.


Nadir

TELEFONO VERDE AIDS: 800.861061

Proponiamo ai nostri lettori, ringraziando gli amici del Telefono Verde AIDS dell'Istituto Superiore di Sanità per la concessione del materiale, i quesiti più frequentemente rivolti agli esperti del servizio e le risposte fornite alla popolazione generale, evidenziando la necessità di contestualizzare i messaggi durante il counselling personale. Nella nostra esperienza di associazione di pazienti, riscontriamo ancora molta ignoranza su questa materia. Ecco perché abbiamo deciso di pubblicare quanto segue.

□ INFORMAZIONI SUL TEST

D. Quali accertamenti diagnostici devono essere eseguiti per rilevare l'infezione da HIV?

R. I test specifici per la ricerca degli anticorpi anti-HIV più diffusi sono il test Elisa e il metodo Western-Blot. Il primo viene usato come test preliminare, mentre il secondo come test di conferma.

D. E' possibile sottoporsi ad esami e controlli mantenendo l'anonimato?

R. Sì, nella maggior parte dei Centri è possibile mantenere l'anonimato; in altri, comunque, il test è strettamente confidenziale. Per Legge, inoltre, (art. 5 - Legge 135 dell'08/06/90) nessuno può essere sottoposto al test HIV senza il proprio consenso ed è vietato rivelare i risultati del test a persone diverse dall'interessato o dai suoi tutori legali.

D. Nelle strutture pubbliche il test è sempre gratuito?

R. Spesso, ma non sempre perché dal 1/6/1995 vi sono delle Normative che variano da Regione a Regione e che integrano il D.M. 1/2/91 - G.U. 32 - Art.3 punto 22.

D. Quando è opportuno effettuare il test HIV?

R. Quando si è corso un rischio di contagio reale (rapporti sessuali non protetti, scambio di siringhe per i tossicodipendenti, scambio diretto di sangue infetto e trasmissione verticale da madre HIV+ a figlio), tenendo presente che devono trascorrere sei mesi - periodo finestra - dall'ultimo comportamento a rischio (tempo necessario all'organismo per sviluppare gli anticorpi specifici contro l'HIV).

D. Quando è inutile ripetere il test HIV?

R. Quando il test dà esito negativo ed è stato effettuato sei mesi dopo l'ultimo comportamento a rischio.

D. Un risultato positivo è sempre indicativo di infezione da HIV?

R. Sì, se sono stati effettuati gli ulteriori test di conferma (Western-Blot).

□ MODALITA' DI TRASMISSIONE DELL' HIV

D. Come si trasmette l'infezione da HIV?

R. L'infezione dall'HIV si trasmette:

□ per via sessuale attraverso rapporti di penetrazione vaginale, anale e rapporti oro-genitali non protetti da profilattico o con uso non adeguato dello stesso;

□ per via ematica, attraverso lo scambio di siringhe contaminate (per chi usa sostanze per via endovenosa), attraverso un contatto diretto tra ferite cutanee, profonde, aperte e sanguinanti, attraverso un contatto diretto tra sangue infetto e mucose, anche integre, durante i rapporti sessuali;

□ per via materno-fetale.

D. Quali liquidi biologici trasmettono il virus?

R. I liquidi biologici che trasmettono l'infezione da HIV sono: sperma, liquido precoitale, secrezioni vaginali, sangue, latte materno.

D. Perché si considerano a maggiore rischio di infezione i rapporti sessuali di tipo anale?

R. I rapporti anali sono a maggior rischio perché la mucosa anale è molto fragile ed in tale pratica si possono creare delle microferite che aumentano la possibilità del passaggio del virus.

D. Perché coloro che assumono droghe per via endovenosa sono a rischio per l'infezione da HIV?

R. Perché generalmente scambiano siringhe non sterili, contenenti sangue infetto.

D. I rapporti sessuali con più partner, non protetti da profilattico, aumentano ancora di più i rischi di infezione da HIV?

R. Sì, se nei rapporti sessuali non si usa correttamente il profilattico.

D. Le prostitute possono trasmettere l'infezione da HIV?

R. Sì, se sono persone che hanno contratto l'HIV. Non esistono categorie a rischio, ma comportamenti a rischio, pertanto le prostitute con l'infezione da HIV possono trasmettere il virus se durante i rapporti sessuali non usano il profilattico. Il virus, infatti, non fa distinzione di sesso, età, religione, razza, condizioni socio-economiche, ecc.

D. Le persone contagiate per via ematica possono trasmettere il virus durante i rapporti sessuali?

R. Sì, se non usano correttamente il profilattico.

D. Che cosa rischiano i soggetti sieropositivi e i loro partners continuando a praticare comportamenti a rischio?

R. I soggetti sieropositivi che continuano ad avere rapporti non protetti da profilattico, rischiano di infettare altre persone, di reinfezzarsi e di essere esposti ad altre malattie infettive.

D. I bambini come possono contrarre l'infezione?

R. I bambini possono contrarre l'infezione da HIV dalla madre sieropositiva durante la gravidanza, al momento del parto e durante l'allattamento. Per questo motivo, attualmente, le donne sieropositive in gravidanza assumono farmaci, partoriscono con il cesareo e evitano l'allattamento al seno. In questo modo si riduce notevolmente il rischio di contagio per il bambino.



D. La persona con HIV mostra segni/sintomi dell'infezione?

R. No, in quanto lo stato di infezione può mantenersi a lungo senza alcun sintomo.

□ ASPETTI PSICO-SOCIALI

D. L'infezione da HIV può costituire motivo di discriminazione?

R. No, perché esiste una Legge (Legge 135 - art.5 dell'8/6/1990) che tutela la persona sieropositiva da discriminazioni di carattere sociale, sanitario, lavorativo ecc.

D. Una persona contagiata da HIV o malata di AIDS può essere licenziata per tale motivo?

R. No, come indica la Legge 135 - art. 6 - dell'8/6/90.

D. Il profilattico deve essere usato anche per un solo rapporto sessuale?

R. Sì, perché ci si può infettare anche con un solo rapporto sessuale.

D. Si può contrarre oggi l'infezione da HIV mediante una trasfusione di sangue?

R. È estremamente raro poiché dal 1985 il sangue donato viene controllato.

D. Le persone che hanno comportamenti a rischio possono donare il sangue?

R. No, perché potrebbero essere infette e quindi contagiare altre persone.

□ DISINFORMAZIONE

D. L'HIV può penetrare attraverso la pelle integra?

R. No, perché la pelle è una protezione, un "rivestimento", una barriera per il nostro organismo.

D. È pericoloso vivere nello stesso ambiente di un sieropositivo o di un malato di AIDS?

R. No, perché la condivisione di ambienti di vita non comporta alcun rischio di contagio.

D. L'infezione da HIV può trasmettersi attraverso il bacio "profondo"?

R. No, salvo il caso in cui si abbiano lesioni e sanguinamenti delle mucose orali macroscopicamente visibili.

D. Si può contrarre l'infezione bevendo nello stesso bicchiere o mangiando nello stesso piatto di persone sieropositive?

R. No, perché la saliva non trasmette questo virus.

D. Le lacrime e il sudore sono in grado di trasmettere il virus da HIV?

R. No, le lacrime, il sudore, la saliva, l'urina, le feci, il vomito e le secrezioni nasali non trasmettono il virus HIV.

D. Si può contrarre l'infezione usando il rasoio o lo spazzolino da denti di persone sieropositive?

R. No, perché l'infezione si trasmette attraverso contatto "diretto" con il sangue infetto. Si consiglia, però, per buona norma igienica, di usare strumenti personali indipendentemente dalla conoscenza dello stato di sieropositività.

D. Si può trasmettere l'infezione attraverso gli strumenti usati dal dentista?

R. No, perché gli strumenti vengono sterilizzati ad una temperatura elevata che non permette la sopravvivenza di questo virus.

D. Gli insetti e gli animali domestici possono trasmettere l'HIV?

R. No, perché non è possibile la trasmissione uomo/animale e viceversa. Questo virus, infatti, si può trasmettere solo da un essere umano infetto ad un altro.

D. Un bambino sieropositivo può contagiare un altro bambino sano?

R. No, nessun bambino si è mai contagiato nei contatti sociali con un bambino sieropositivo.

D. Quali sono le precauzioni specifiche che il personale scolastico può adottare in caso di sanguinamento da parte di un bambino sieropositivo?

R. La precauzione da usare, come in tutte le situazioni di contatto con sangue di altre persone, è l'uso di guanti per effettuare la medicazione di ferite e/o tamponare emorragie.

□ INFORMAZIONI SUL VIRUS E SULLA RICERCA SCIENTIFICA

D. Qual è la causa dell'infezione da HIV?

R. La causa dell'infezione è un virus che dal 1986 è stato denominato Virus dell'Immunodeficienza Umana (Human Immunodeficiency Virus - HIV). Sono stati identificati due tipi principali di HIV, denominati HIV-1 e HIV-2, che sembrano avere caratteristiche patologiche e cliniche simili.

D. Quanti sieropositivi ci sono nel mondo?

R. Al 31 dicembre 2005 il numero delle persone infette è stimato nell'ordine di 33 - 46 milioni (Report UNAIDS 2006).

D. Quanti casi di AIDS ci sono in Italia?

R. Al 31 dicembre 2005 i casi di AIDS conclamato in Italia sono 56.076 (forniti dal Reparto di Epidemiologia del Dip. MIPI dell'Istituto Superiore di Sanità).

D. Quanti sieropositivi ci sono in Italia?

R. Si stimano circa 110.000 - 130.000 persone sieropositive (forniti dal Reparto di Epidemiologia del Dip. MIPI dell'Istituto Superiore di Sanità).

D. Quali farmaci attualmente sono utilizzati per il trattamento delle persone con HIV e con AIDS?

R. Oggi vengono utilizzate terapie combinate (HAART: High Aggressive Antiretroviral Therapy) che consistono nell'associazione di più farmaci e che consentono sia una migliore qualità della vita sia un prolungamento del periodo di sopravvivenza.

D. A che punto è la ricerca scientifica?

R. Attualmente la ricerca è orientata a sperimentare nuovi farmaci e vaccini.



Istituto Superiore di Sanità

Telefono Verde AIDS

800.861061

dell'Istituto Superiore di Sanità è un servizio gratuito ed anonimo.

Orari:
dal lunedì al venerdì
dalle ore 13.00 alle ore 18.00



D. Un Operatore Sanitario può rifiutarsi di assistere un sieropositivo o un malato di AIDS?

R. No, perché alla persona sieropositiva o malata di AIDS, deve essere offerta tutta l'assistenza e la cura necessaria come per qualsiasi altra persona residente sul territorio italiano.

□ PREVENZIONE

D. Come si possono eliminare i rischi di contrarre l'infezione da HIV mediante i rapporti sessuali?

R. Con un uso corretto del profilattico.

D. Il profilattico elimina il rischio di contagio?

R. Sì, se indossato fin dall'inizio del rapporto, per tutta la durata e se non si rompe. Per un utilizzo corretto seguire le istruzioni riportate nella confezione.

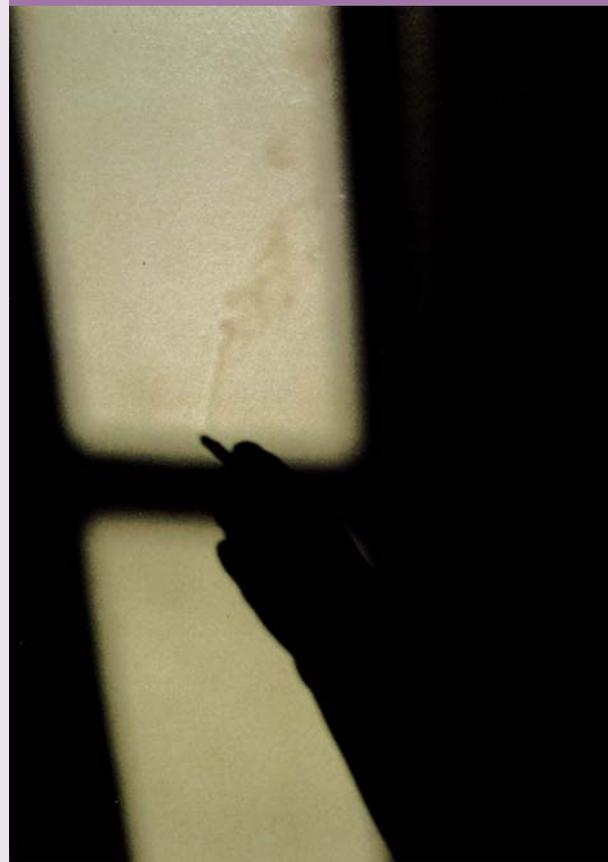
AMORE MALATO



Roberto Biondi

ritirata, e l'accenno di un sorriso si stagliava su facce che non erano più le stesse, e non sarebbero mai tornate tali nelle metamorfosi degli anni a venire.

I caroselli girano, ticchettano, e noi continuiamo a vedere immagini che non conosciamo ma che cominciamo a riconoscere, a forza di ripetizioni. Mai come oggi il corpo umano è diventato una sorta di mappa, una carta topografica su cui leggere le forme di "sensibilità pulsionale" e il destino di ibridazione degli esseri umani. Mai come oggi i versi di una poesia, un autore apparentemente remoto, Edward Estlin Cummings, nato a Cambridge nel 1894 e morto nel 1963, sono più attuali e chiarificatori di uno stato di cose che identifica la situazione attuale di quella che fu chiamata "la peste del ventesimo secolo": *Mi piace il mio corpo quand'è col tuo* - sentimento che nasce dall'identificazione **sempre più cosciente della persona sieropositiva e dal desiderio di poter vivere una vita che non sia socialmente stigmatizzata dagli effetti collaterali delle terapie** (primo fra tutti la lipodistrofia).



fotografie: **Nan Goldin**

AMORE MALATO SESSO SANO

Ricorrendo il venticinquesimo anniversario dalla scoperta del virus HIV-AIDS, alla fine del 2006, mi sento di dire che mai come adesso siamo immersi nel complesso sviluppo clinico e sociale di questa malattia. Sembra che ci troviamo da sempre al centro della sua storia e mai al suo inizio. **Sono lontani i tempi della monoterapia da AZT, lontani anche gli anni novanta che segnarono l'ingresso degli inibitori della proteasi come una ventata d'aria nuova e salvifica nei tanti Day Hospital di malattie infettive**, dove si tornava a sperare: una nuova prospettiva illuminava i volti di medici e pazienti, l'ansia correva via dagli occhi e andava a nascondersi laddove rughe e cavità che crivellano la pelle offrivano gole e pertugi per la sua

Mai come oggi **Nan Goldin**, fotografa americana nata a Washington D.C. nel 1953, è più rappresentativa di questi legami che uniscono, al di là della morte e del genere sessuale, gli esseri umani.

I corpi dei suoi amici, degli amanti, uomini e donne, dei tossicodipendenti, dei malati di Aids, dei transessuali, il suo stesso corpo di donna, esposto allo sguardo dell'obiettivo fotografico - forma di oggettivazione ma anche di soggettività del guardare - appaiono simili ad un paesaggio in cui anche gli strati profondi, le sedimentazioni geologiche, si manifestano alla superficie.

Nan Goldin fotografa i componenti di quella che considera la sua **"famiglia allargata"**: artisti, drag queens, amanti di entrambi i sessi, amici. La sua opera si presenta pertanto come un insieme di "istantanee" che scoprono, senza tabù, le amicizie e gli amori ma anche la solitudine e la fragilità esistenziale. Le sue immagini, che spesso offrono visioni di scene di vita quotidiana di un intenso realismo, hanno un'innequivocabile forza visuale ed emozionale.

Nel corso degli ultimi trent'anni, questa **Newyorkese ribelle** ha fotografato con un realismo brutale gli **ambienti della droga, dei gay e dell'Aids**, prima di interessarsi a scene d'esterno molto più serene. Nel 2001, il Centro Georges Pompidou a Parigi dedica alle sue opere

una grande mostra. Mentre la mostra girava per l'Europa, Nan si stabilisce a Parigi e si crea una cerchia di conoscenze. È così che le ferrovie di stato francesi, la SNCF, le affidano nel 2002 e nel 2003 la realizzazione delle immagini per una campagna di comunicazione che presenta scenette di vita a bordo dei treni della regione parigina.

L'idea di perdita domina lo spazio delle sue immagini: **il tempo che sfugge, il corpo che deperisce, scompare.**

I corpi nudi che l'artista fotografa sono quasi sempre tristi, patetici, oltre che doloranti. La sessualità è sempre avvolta da una fitta rete di sentimenti in cui quello della perdita dell'oggetto d'amore è preponderante. Non c'è quasi mai desiderio o passione, ma sempre e solo cenere, è il "resto" di una passione trascorsa. Il sesso, afferma Nan Goldin, "è un modo di rompere tra te e l'altro, la maniera più diretta di comunicare".

La **violenta irruzione dell'AIDS**, che ha sconfitto molti degli anti-eroi protagonisti delle fotografie dell'artista, ha acuito questo senso di perdita che caratterizza numerose sue immagini. Negli ultimi anni, Nan Goldin ha rivolto il proprio occhio ad altre culture alternative o "irregolari", come il mondo della prostituzione nelle Filippine o i giovani protagonisti della ventata di liberazione sessuale in Giappone





come un omaggio a colui che si ama e ci assomiglia tanto (*Mi piace il mio corpo quand'è col tuo*), la cui carne e i cui atti segnano simultaneamente il nostro stesso tempo, cassa di risonanza dei nostri desideri e delle nostre sofferenze.

Tale lavoro suggella inoltre una morte che sembra essere il pendant di questa esistenza, in una storia scritta in anticipo. Ecco, dunque, i motivi che, dall'inizio dell'epidemia AIDS, per la Goldin sono stati la ragion d'essere di foto che documentano la vita quotidiana dei suoi amici sieropositivi in funzione di valenza sociale e politica, e come attivista di Act Up ha organizzato la prima grande mostra sull'AIDS a New York nell'89, mentre come componente del gruppo Visual AIDS è stata tra le promotrici dell'iniziativa della giornata mondiale sull'AIDS che si tiene ogni primo dicembre.

L'HIV-AIDS si trasforma e trasforma. Racchiuse in un album segreto le nostre fotografie, come le nostre canzoni preferite, scatenano i nostri ricordi, e hanno il potere di creare un ponte vertiginoso tra l'istante dello sguardo e il momento bloccato dall'immagine. Benché Nan Goldin abbia tentato di giocare su questo desiderio, ha finito col rendersi conto che è impossibile che la fotografia preservi realmente un'epoca delle persone e dei rapporti affettivi. Il ricordo stesso non è permanente, non smette di allontanarsi dalla realtà dell'esperienza e, così facendo, si consuma, si modifica, si idealizza o si impoverisce, al di là della nostra stessa volontà. L'illusione secondo cui una fotografia "coglierebbe" l'esperienza vissuta è dunque legata al nostro desiderio di riuscire a vincere il trascorrere del tempo, più che alla realtà di questo mezzo di espressione. Malgrado tutti i nostri sogni, la fotografia continua ad essere un'immagine e non un'esperienza; l'apparecchio fotografico è un dispositivo ottico e non un occhio; inevitabilmente produce una distanza, e in ultimo luogo indica una perdita.

Se dalle immagini attente di Nan Goldin scattate tra il 1976 e il 1989 pulsa un'energia vitale, è però il soffio di un compimento freddo e fatale che questa serie sembra raccogliere; oggi, nella storia della sindrome da immunodeficienza acquisita, **quelle stesse immagini di persone dagli sguardi inconsapevoli sono mutate in occhi grandi come briciole d'amore, ma segnati, molto più segnati da anni di terapie antiretrovirali e co-infezioni.**

forse ricercando, in senso lato, i perduti compagni di strada. Tra le recenti immagini dell'artista, ci sono anche molte fotografie di bambini, solari testimoni della ritrovata voglia dell'artista di vivere intensamente, lontano dalla pressoché suicida avidità degli anni passati.

Chi, in fondo, direttamente o indirettamente coinvolto nella realtà HIV-AIDS, ma anche solo perché sensibile alla caducità della vita, non ha provato **il senso di quanto effimeri, struggenti e fugaci siano il benessere, la salute, il buon umore, la gioia?** E proprio l'ipersensibilità dell'artista ha indotto Nan Goldin a un percorso di un realismo così prossimo al Romanzo che raggiunge quasi la caricatura in una fine a forma di castigo espiatorio.

È lei a voler scandire in 15 Cibachromes la vita e la morte della musa del cineasta John Waters, Cookie Mueller, vittima dell'AIDS nel 1989, in "The Cookie Mueller Portfolio, 1976-1989". Di fronte all'insopportabile ma ineluttabile declino di una vita consumata nelle turbolenti notti new-yorkesi degli anni 80, in cui si perde definitivamente il Sogno Americano, Nan Goldin sceglie **l'eccesso presentando questo corpo in tutti i suoi stati, fino all'impudenza.**

Questo giornale intimo, dell'una attraverso lo sguardo dell'altra, si presenta



Edward Estlin Cummings

Nickname: **E.E.**

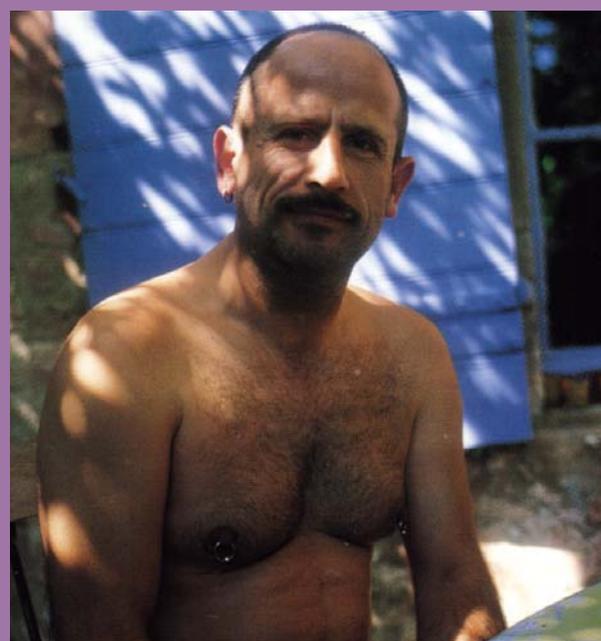
Nascita: **1894 - Cambridge**

Morte: **1963 - New Conway**

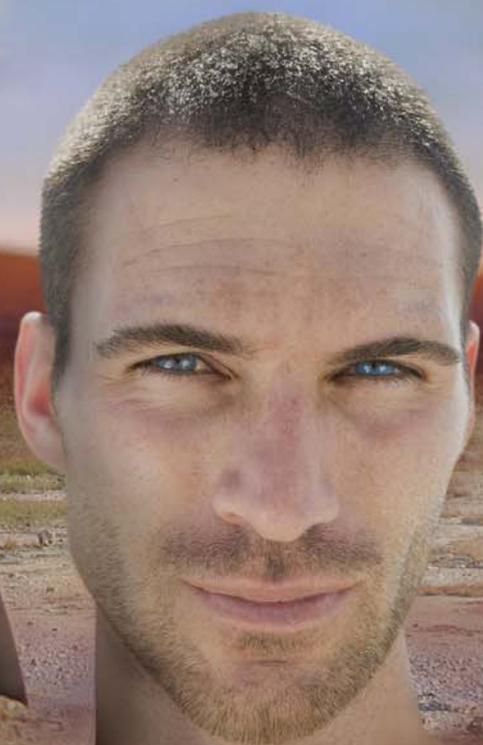
Mi piace il mio corpo quand'è col tuo corpo. È una cosa tanto nuova. Muscoli meglio e nervi di più. Mi piace il tuo corpo. Mi piace quel che fa, e il come. Mi piace sentir la sua spina dorsale, le sue ossa e il tremolante -liscio-sodo che bacerò ancora ancora e ancora di te mi piace baciare questo e quello, mi piace, lentamente accarezzare, il folto elettrico pelo, e quel che viene a carne che si separa... E occhi grandi briciole d'amore,

e forse mi piace il brivido

di sotto me te così nuova.



NON IGNORARE L'HIV



Guardarlo in faccia ti permette di

Prevenirlo:

- Usando il preservativo
- Evitando il contatto con sangue infetto

Combatterlo:

- Facendo il test
- Con terapie adeguate

Per fare il test rivolgiti al tuo medico di famiglia o ai centri di malattie infettive della tua città.

Le terapie attuali hanno modificato la storia naturale di un'infezione che in passato era mortale. Oggi i farmaci sono più efficaci, più semplici da assumere e meno tossici, consentendo una migliore qualità della vita. Agiscono meglio se iniziati al momento giusto perché prevengono la fase conclamata dell'infezione (AIDS).

Questa campagna è stata curata dall'Associazione Nadir Onlus e dalla Fondazione Nadir Onlus, entrambe non lucrative di utilità sociale a servizio delle persone sieropositive. Per contribuire al sostentamento dell'Associazione Nadir Onlus, puoi effettuare un bonifico bancario sulle seguenti coordinate:
UNICREDIT XELION BANCA SPA Agenzia: Unica - V. Pirelli n. 32 - 20124 Milano ABI: 03214 - CAB: 01600 - CIN: A - C/C N.: 000001194990 - intestato a NADIR ONLUS
IBAN: IT 22 A0321401600000001194990 Causale: pro-sostegno attività dell'associazione.

associazione
NADIR
onlus

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

www.nadironlus.org
redazione@nadironlus.org

Elaborazione grafica:
Naivstudio www.naivstudio.com

fondazione
NADIR
onlus

Fondazione Nadir Onlus
Via Panama n. 88 - 00198 Roma
C.F. e P.IVA: 08338241006