

nadir

QUAL' E' LA TERAPIA GIUSTA PER ME?



## PERCHE' QUESTO OPUSCOLO?

La persona con HIV ha bisogno di capire le nozioni fondamentali per il percorso terapeutico che lo attende. Avere in testa questi concetti è utile per prendere coscienza del proprio stato di salute, instaurare un buon rapporto con il proprio medico ed il personale sanitario e poter quindi dialogare con loro con serenità e buon senso.

La maggior parte delle persone con HIV inizieranno una terapia. Molte invece prendono già farmaci. Il panorama dei farmaci è in continua evoluzione:

per questo è necessario comprendere quali debbano essere gli elementi da tenere in considerazione per disegnare assieme al medico la propria terapia [in modo personalizzato](#).

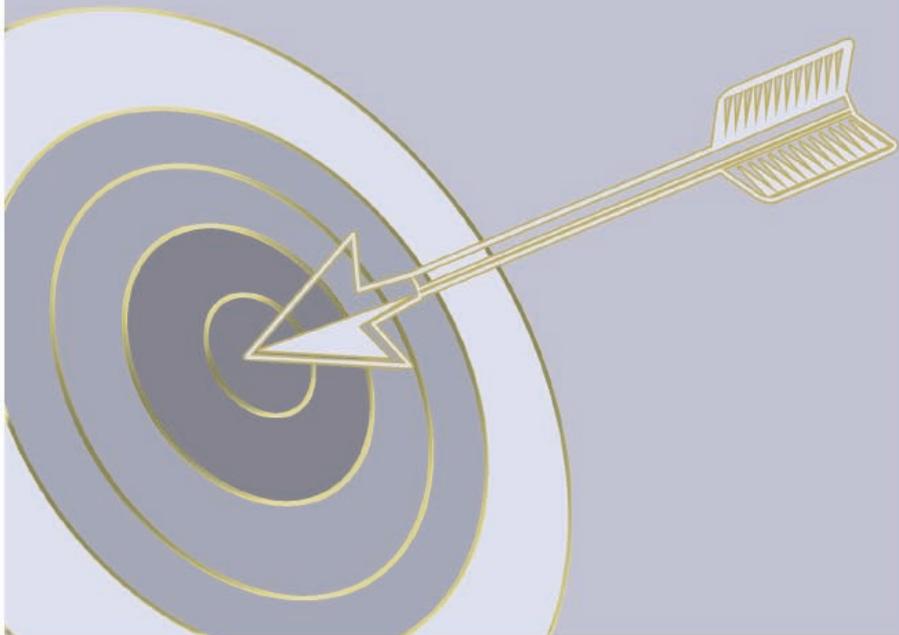


## SCEGLIERE UNA TERAPIA EFFICACE

Attualmente esistono molte opzioni terapeutiche. L'importante è assicurarsi che la terapia che assumi o che assumerai risponda agli ultimi standard delle linee guida nazionali ed internazionali. Assumere una terapia a tre molecole è quanto fino ad oggi si è scoperto essere più efficace per controllare l'infezione da HIV.

Non farti ingannare dal fatto che alcuni farmaci "uniscono" più molecole: questo non significa che tu prenda una terapia più "leggera".

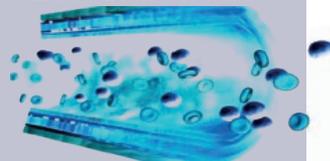
Ci sono due esami di laboratorio importanti per capire se la combinazione che prenderai o che prendi è sufficientemente efficace: [la conta dei CD4](#) e [la carica virale](#).



## SCEGLIERE UNA TERAPIA EFFICACE

### Cosa sono i CD4?

I linfociti CD4 (in breve CD4) sono un tipo particolare di globuli bianchi. La "conta dei CD4" indica il numero di linfociti CD4 per microlitro (o millimetro-cubo) di sangue. Una persona sana ha un numero medio di CD4 per microlitro che oscilla tra i 500 e i 1200. L'HIV entra nei CD4 e li usa per riprodursi, distruggendoli.



### Cos'è la carica virale?

La carica virale (anche detta viremia, viral load, o HIV-RNA) è la quantità di virus circolante nel sangue, detta dunque carica virale plasmatica. Il numero indica la quantità di copie di virus per millilitro (ml) di plasma. Il plasma è la parte liquida del sangue, cioè il sangue senza globuli. Alta carica virale plasmatica significa più CD4 colpiti dal virus, quindi meno CD4 sani. Maggiore è il valore della carica virale, più CD4 vengono distrutti.

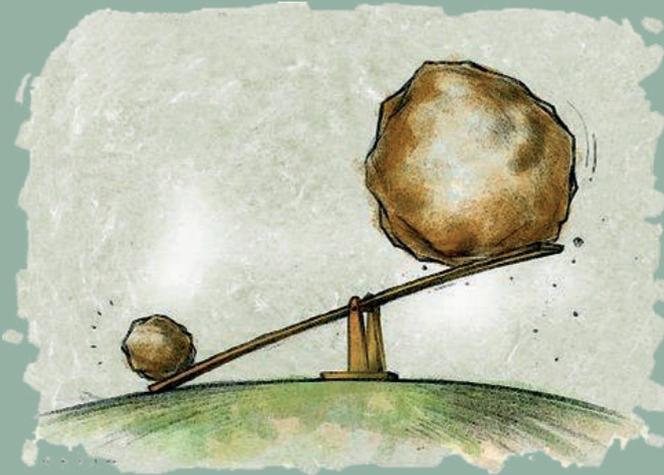
Bassi CD4 ed alta carica virale indicano dunque progressione della malattia. Se la combinazione che prenderai o che prendi è sufficientemente efficace (almeno tre molecole), la carica virale si abbasserà fino a diventare "non rilevabile" (< 50 cp/ml) e di conseguenza i CD4 torneranno a salire fino a valori normali.

Tieniti informato su quale sia il valore dei tuoi CD4 e della carica virale: ti aiuterà a capire se la terapia funziona o meno.

## SCEGLIERE UNA TERAPIA TOLLERABILE

Anche se la terapia che prendi è efficace, questo non significa che “per te” sia tollerabile. Gli effetti collaterali potrebbero farti sentire male e quindi potrebbero far sì che la tua quotidianità sia molto compromessa. *Non esiste niente di più sbagliato che sopportare gli effetti collaterali e vivere male!*

I farmaci provocano inevitabilmente alcuni problemi. I più comuni sono diarrea, affaticamento, nausea, gonfiore addominale. Alcuni di essi sono anche a lungo termine, come la lipodistrofia (alterazione della normale crescita “-distrofia” del tessuto adiposo “-lipo”), problemi al fegato, alterazioni del metabolismo (trigliceridi, colesterolo, ecc...). Altri, più rari, possono essere molto gravi: sentire formicolio agli arti, ad esempio, è indice di sospetta acidosi lattica, un problema serio.

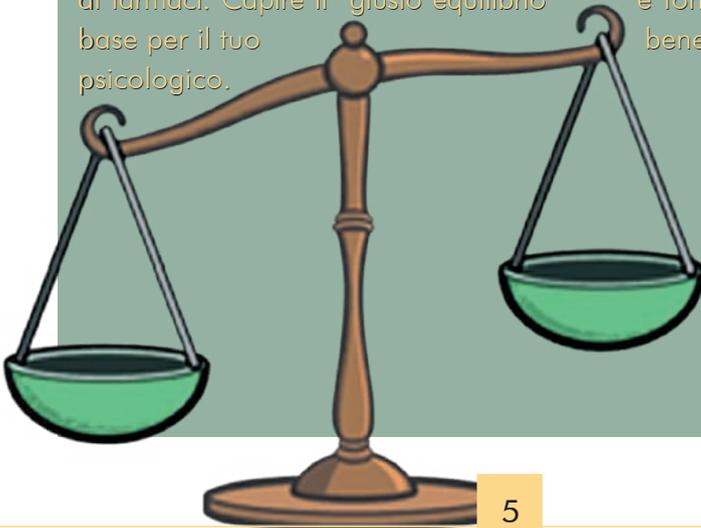


## SCEGLIERE UNA TERAPIA TOLLERABILE

Come fare dunque? Anzitutto sapere che ogni persona è differente: a te potrebbero capitare alcuni sintomi, ad altri no. Poi conoscerli e sapere come gestirli, come intervenire, quando rivolgersi al medico è fondamentale. Alcuni effetti collaterali possono anche essere prevenuti. La maggior parte di essi si riducono dopo il primo periodo di assunzione della terapia.

Solo tu puoi capire se quello che ti accade è per te gestibile oppure no. Ci sono farmaci che possono causare meno effetti collaterali. Se devi iniziare una terapia informati in modo responsabile: capire cosa può accaderti ti aiuta ad affrontare con coscienza i problemi. Se sei già in terapia e ritieni di avere troppi effetti collaterali, parlane al medico: possono esistere altre combinazioni più adatte a te.

Ogni singola persona è chiamata a fare un bilancio degli effetti collaterali in base al proprio stile di vita: non sei tu che devi per forza adattarti alla terapia, ma è il tuo corpo che deve pian piano abituarsi ai farmaci. Capire il "giusto equilibrio" è fondamentale ed è la base per il tuo benessere sia fisico che psicologico.



## SCEGLIERE UNA TERAPIA ADATTA A TE

Prendere una terapia per mesi, anni, in modo costante, non è facile. D'altronde la terapia per la persona con HIV è necessaria, perché gli permette di vivere in modo "quasi normale". Possiamo immaginarci che, durante gli anni, le nostre abitudini, le nostre attenzioni non cambino? Certamente no. **Ecco perché è necessario scegliere una terapia adatta a te in quel momento della vita.** Questo vale sia per chi inizia una terapia, ossia un percorso nuovo, sia per chi è in terapia da tempo.



Oggi come oggi esistono farmaci che si possono prendere una volta al giorno oppure due volte al dì. Diverso è poi il concetto del "momento della terapia", ossia quando la si assume realmente. Ci sono schemi terapeutici che, sulla carta, potrebbero essere presi in un certo modo (ad esempio due volte al giorno), ma che in realtà vengono assunti diversamente per tante ragioni (ad esempio tre volte al giorno). Alcuni farmaci inoltre necessitano di particolari accorgimenti alimentari.



## SCEGLIERE UNA TERAPIA ADATTA A TE

Oggi giorno nella scelta della terapia è possibile in molti casi valutare anche le abitudini di vita di una persona. Ciò è importantissimo! Non si può pretendere che la terapia sia “un ingresso indolore” nella vita, ma si può cercare di far sì che questo ingresso sia il meno gravoso possibile.

Ripetiamo: ci sono terapie che si possono assumere una volta al giorno, ci sono farmaci che non necessitano di accorgimenti nell'alimentazione, ve ne sono altri combinati che fanno sì che il numero di compresse sia minimo. *La sfida è capire quale sia la terapia adatta a te, pesando, come sempre, tutti gli aspetti della tua vita.*





## SCEGLIERE UNA TERAPIA IN FUNZIONE DELL'ADERENZA

L'aderenza è la capacità di assumere i farmaci secondo le prescrizioni, cioè, all'ora giusta e rispettando le eventuali restrizioni alimentari. Questo è fondamentale in quanto "non essere aderenti", anche di poco, implica un fallimento della terapia e possibili gravi complicanze e conseguenze.

In modo semplice possiamo dire che saltare anche solo una dose alla settimana può implicare la formazione di mutazioni al virus che fanno sì che i farmaci non siano più efficaci. Ecco perché la persona con HIV, qualunque regime assuma, semplice o complicato che sia, deve avere in mente che non può permettersi il lusso di non essere aderente.

La vita reale può implicare che qualche volta accada un evento che non ci consente di prendere i farmaci. Questo deve essere messo in conto: ecco perché si richiede alla persona in terapia un enorme senso di responsabilità, cercando di ridurre al minimo questi momenti. Prima o poi, infatti, accade.



## SCEGLIERE UNA TERAPIA IN FUNZIONE DELL'ADERENZA

Se ti accorgi di avere problemi di aderenza, parlane subito con il tuo medico per tentare di comprenderli e risolverli. Alcuni regimi terapeutici sono particolarmente delicati, altri un po' meno, tuttavia sei chiamato a valutare questa variabile nel momento della scelta della terapia.

Per concludere, diciamo che se sei aderente è difficile, se non in particolari circostanze, che la tua terapia non funzioni. Ecco perché si dice che l'aderenza è la chiave del successo terapeutico e della conseguente tranquillità psicologica della persona con HIV.



## PERCHE' CAMBIARE TERAPIA?

Se dopo un colloquio con il medico, ti accorgi che la terapia non è più:



TOLLERABILE

EFFICACE



ADATTA A TE



DI FACILE ADESIONE



## PERCHE' CAMBIARE TERAPIA?

....allora probabilmente è giunto il momento di cambiarla. Può sembrare una frase forte, tuttavia questi 4 semplici criteri, una volta esplorati e capite le motivazioni per cui non sono più validi, devono essere la guida della tua scelta, responsabile, di richiesta di cambiamento.

Ognuno dei 4 punti ha una strategia differente in merito al cambiamento: talvolta si può scegliere il cambiamento, talvolta no. E' però fondamentale capire il perché succede che i 4 criteri non vengano più rispettati.

Bisogna sempre tenere presente che una terapia può essere adatta a te in un certo momento della vita, mentre in altri momenti, per le più svariate cause, può non esserlo più.

Se si fallisce:

bisogna capire prima il perché, poi intervenire sul cambiamento.

Se non la si tollera più:

si può cercare di assumere farmaci con meno effetti collaterali.

Se la terapia non si rispecchia più nel tuo stile di vita:

allora bisogna ritagliarne una nuova giusta per te.

Se non sei più aderente:

è necessario capire la causa ed intervenire di conseguenza.

## PERCHE' CAMBIARE TERAPIA?

E' sempre il colloquio franco e sincero con il tuo medico che può aiutarti a fare le scelte giuste. Ricorda che il medico non è un mago con la sfera di cristallo che conosce tutto di te: se tu non gli consenti di capire, lui non può aiutarti.



Infine considera che un compromesso, comunque, va sempre accettato: si può cercare che sia quello meno pesante per te.

## QUALI FARMACI?

Non esiste una risposta unica a questa domanda. Se hai compreso bene quanto è stato spiegato prima, per definire la tua terapia contro l'HIV bisogna considerare numerosi fattori che vanno oltre a quanto detto finora: ricordiamo, a titolo di esempio, la presenza di coinfezioni oppure la presenza di infezioni opportunistiche.

Ogni farmaco ha un "pro" ed un "contro", così anche gli schemi a tre farmaci. Capire quali siano adatti per te in quel momento è quello che ti viene chiesto.

Un colloquio con il tuo medico, un confronto con altre persone con HIV, sono modi utili per farti prendere la decisione più adeguata.

Ricorda sempre però che, alla fine, la terapia che assumi deve essere giusta per te.



Esistono farmaci che associano più molecole, che si assumono una volta al giorno: *l'importante, ripetiamo, è che la scelta sia quella giusta per te.*





## QUALI FARMACI?

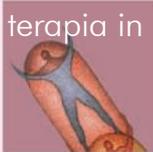
Non spesso viene ricordato, ma vi è anche la possibilità di formulazioni liquide, non solo di compresse. Considera anche questa opzione se pensi di avere difficoltà con le pillole.

Nel momento in cui, assieme al tuo medico, fate la scelta, cerca di valutare tutto quanto è stato spiegato prima: questo ti aiuterà a farti una coscienza critica e comprendere meglio tutti gli aspetti.

Infine, se desideri informazioni più dettagliate, consulta il sito [www.nadironlus.org](http://www.nadironlus.org). Troverai guide specifiche, di tanti livelli, per aiutarti ad approfondire.



## INDICE

	Perchè quest'opuscolo?	1
	Scegliere una terapia efficace	2
	Scegliere una terapia tollerabile	4
	Scegliere una terapia adatta a te	6
	Scegliere una terapia in funzione dell'aderenza	8
	Perchè cambiare terapia?	10
	Quali farmaci?	13



Questa pubblicazione è stata curata dall'Associazione Nadir Onlus e dalla Fondazione Nadir Onlus, entrambe non lucrative di utilità sociale a servizio delle persone sieropositive.

In particolare gli autori sono David Osorio, Simone Marcotullio, Filippo von Schloesser.

Ringraziamo Bristol-Myers Squibb SRL per il contributo elargito per la sua realizzazione.

Pubblicazione regolarmente depositata presso l'Agenzia Italiana del Farmaco con codice pubblicazione L1778, in data 30/10/2006

Per contribuire al sostentamento dell'Associazione Nadir Onlus, puoi effettuare un bonifico sulle seguenti coordinate bancarie:

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

Via Panama n. 88

00198 Roma

C.F.: 96361480583 - P.IVA: 07478531002

Fondazione Nadir Onlus

Via Panama n. 88

00198 Roma

C.F. e P.IVA: 08338241006

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

E-mail: [redazione@nadironlus.org](mailto:redazione@nadironlus.org)

Tel e Fax: +39-06-8419591

Proposta grafica e supervisione di David Osorio

Progetto grafico e illustrazioni a cura di: Marco Crocchiolo

Stampa: Tipografia Messere Giordana - Via Enrico Bondi, 154/a - Roma, [info@messere.com](mailto:info@messere.com) - Dicembre 2006



Dicembre 2006

nadir