DELTA
rivista di informazione sull'HIV

n. 88 ESTATE 2020

Poste italiane SPA Spedizione i n Abbonamento Postale D. L. 353 2003 (conv. in L. 27/02/04 n. 47) art. 1 comma 2 - DCB - R oma Reg. T rib. Roma n . 373 del 16.08.201

FINCHÉ C'È VITA...

È ancora invisibile, ma ne abbiamo visto e vissuto effetti devastanti. Dopo la paura e l'angoscia, i lutti. E con i lutti, la difficoltà di ricominciare a vivere, di riprendere gli impegni, le attività, perfino quelle che dedicavamo allo svago, all'arrivo dell'estate. La minaccia c'è ancora, dobbiamo proteggerci, ma dobbiamo anche andare avanti, dobbiamo vivere, sfidando la fortuna, rischiando, sentendoci persi, inesperti, ogni volta che cerchiamo di conciliare una cosa con l'altra.

Vi saranno nuove regole per proteggere la popolazione, soprattutto le persone vulnerabili che hanno maggior necessità di servizi medici e sociali, quelle non più giovani e con patologie pregresse. Prima o poi lo siamo quasi tutti. Meno presenze negli ospedali, più servizi di telemedicina e assistenza telefonica. Ma, nella pratica, di cosa stiamo parlando veramente? Esistono modelli già sperimentati? Vi è una strategia? Come avvicinarsi al test se il contesto non invoglia ad entrare in ospedale senza un sintomo grave?

Durante la riunione del 6 luglio i membri del CTS hanno capito che istituzioni nazionali e regionali non hanno risposte. Ascolteranno almeno le parti coinvolte per soddisfare le necessità e risolvere carenze da prima mai risolte?

Il rapporto medico-paziente ne risentirà. Sarà anche difficile stabilire il meglio della comunicazione ora che la natura dello strumento impone altre nuove barriere. Potranno sfuggire quei tanti aspetti che scaturiscono dal guardarsi negli occhi. Vogliamo sapere quali saranno i limiti del successo nel lungo periodo. Ve ne saranno, ma ci dovremo abituare a un nuovo sistema.

Il Ministro della Salute, il 5 giugno scorso, ha dichiarato che intende proporre una nuova legge che sostituisca la vecchia e obsoleta 135 del 1990, con l'aiuto di tutti gli attori quali medici, associazioni, istituzioni regionali. E nell'attesa, ha bruciato la normalizzazione dei servizi: tutti fermi al palo, nessuno ha dato il via. E beato sia chi ancora nutre speranza…

2 BREVI
3 INTERNATIONAL AIDS CONFERENCE
4 COVID 19: TESTIMONIANZE
8 CRITERI ETICI DELLA RICERCA
9 IGIENIZZAZIONE OSPEDALIERA
10 STUDI SULLE PERSONE CON HIV
11 IO... E GLI ALTRI
12 LA FATICA DI ESSERE NOI STESSI
14 DISTANZA SOCIALE
16 GIORNATE DI NADIR VIDEOINTERVISTE

FILIPPO VON SCHLÖSSER

HIV

LINEE GUIDA ITALIANE

I dati scientifici attualmente disponibili non sono sufficienti per affermare che una persona con HIV (PLWH) abbia un maggiore rischio di contrarre l'infezione da nuovo coronavirus.

Non ci sono quindi indicazioni specifiche per le persone con HIV, se non quella di attenersi alle misure igienico sanitarie indicate dal **Ministero della Salute**. Ciò è ancora più importante per le persone con HIV immunodepresse (CD4<500).

Riguardo i farmaci antiretrovirali assunti dalle persone con HIV si sottolinea che al momento non ci sono evidenze che questi offrano protezione contro il contagio da nuovo coronavirus. Queste le indicazioni del Comitato tecnico sanitario per la lotta all'AIDS.

DOVATO

AIFA ha approvato nelle scorse settimane la commercializzazione di questo farmaco, composto da dolutegravir + lamivudina. Può rappresentare un'opzione terapeutica completa.

L'innovazione di Dovato è data dal fatto che associa un inibitore dell'integrasi, in commercio dal 2015, con la lamivudina, in uso dal 1995 e che tuttora svolge un ruolo efficace nella terapia.

Studi e commenti in ***www.nadironlus.org/delta-85****.*

REZOLSTA

La mancanza di Rezolsta in varie farmacie ospedaliere italiane è stata registrata da un survey elaborato in vari paesi europei dall'EATG e dal questionario del Prof. Guaraldi. Ipotizziamo che questo inibitore della proteasi possa essere stato somministrato in centri ospedalieri per provarne l'efficacia contro il COVID 19.

Sebbene studi in vitro avessero riferito a marzo una possibile attività antivirale di darunavir potenziato (DRV) contro SARS CoV-2, Janssen ha poi rilasciato una dichiarazione in cui sconsigliava l'uso di questo farmaco nella ricerca contro COVID 19 in quanto il meccanismo di proteasi nell'HIV è diverso da quello del coronavirus.

Abbiamo chiesto all'azienda produttrice le ragioni della carenza di REZOLSTA, ma abbiamo ricevuto una generica risposta che annuncia a breve la risoluzione del problema e che è molto impegnata nello studio per un vaccino contro la pandemia.

Rif: Riva D et al. **https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1043661820311348**, *20 aprile 2020*

FOSTEMSAVIR

FDA ha approvato da pochi giorni Rukobia (fostemsavir) per le persone con HIV multiresistenti intolleranti o resistenti al regime terapeutico attuale.

I risultati dello studio Brighte di fase III, su 272 persone, hanno confermato che quasi i due terzi dei partecipanti con esperienza di trattamento che hanno ricevuto Rukobia 2 volte al giorno con un regime ARV ottimizzato versus placebo, sono stati in grado di ottenere e mantenere la soppressione virale per due anni.

L' inibitore di "attachment" fostemsavir si lega alla proteina dell'involucro del virus, impedendo ai ricettori di entrare nel CD4 e sarà raccomandato in associazione con un inibitore dell'integrasi cui non si è resistenti o con l'anticorpo monoclonale Trogarzo.

Nel Brighte, fostemsavir ha raggiunto e mantenuto efficacemente la soppressione virale offrendo un aumento medio di 119 cellule CD4 anche tra persone immunocompromesse. Il farmaco si lega alla proteina dell'involucro del virus impedendo ai recettori di entrare nella cellula. Sono stati registrati eventi avversi solo nel 7% dei partecipanti allo studio.

Rif: Truevolution, 2 luglio, 2020

COVID - 19

STUDIO ISS

STUDIO ISS CS N°39/2020: acque di scarico

Lo studio ha preso in esame 40 campioni di acqua reflua raccolti da ottobre 2019 a febbraio 2020, e 24 campioni di controllo per i quali la data di prelievo (settembre 2018-giugno 2019) consentiva di escludere con certezza la presenza del coronavirus.

Mentre i campioni di ottobre e novembre 2019 non ne avevano segnalato la presenza, i risultati rilevati nei mesi successivi, a Milano e Torino il 18 dicembre 2019 e a Bologna il 29 gennaio 2020, hanno confermato la presenza di campioni positivi anche nel mese di febbraio 2020.

Lo studio può contribuire a comprendere l'inizio della circolazione del Covid in Italia e la presenza costante. Anche in Spagna sono state rinvenute tracce del virus in campioni di acque reflue raccolte a metà gennaio, circa 40 giorni prima della notifica del primo caso autoctono.

L'ISS ha avviato in luglio uno studio pilota su siti individuati in località turistiche. Sulla base dei risultati, si potrà effettuare la sorveglianza sull'intero territorio nazionale nei periodi potenzialmente più critici del prossimo autunno.

Rif: Ufficio Stampa ISS, 18/6/ 2020

L'International AIDS Conference ha legato i due temi chiave che si collegano in questo periodo: HIV e COVID 19. Nella prima parte della Conferenza si è parlato dell'innovazione relative all'HIV. Nei due giorni seguenti, 10 e 11 luglio, si è dato spazio al Covid-19 e agli studi finora realizzati sugli aspetti sociali, psicologici e di risposta globale. La pandemia presenta aspetti collegabili all'HIV ed ha costretto la mobilitazione delle organizzazioni sia per affrontare il problema dell'assistenza delle persone colpite nei paesi a risorse limitate, sia nel delineare strutture sociali di supporto.

CABOTEGRAVIR

Il gap tra le persone a rischio di contrarre l'HIV e quelle che fanno uso di PrEP in Europa è di circa 500 mila. Importante, quindi, il fatto che si profilino nuove opzioni di prevenzione. Presentati i risultati finali dell'HPTN083 ove si dimostra la superiorità di cabotegravir iniettabile a lunga durata di azione rispetto a TDF/FTC su 4570 che hanno assunto il farmaco come PrEP. La formulazione, che offre protezione con 6 iniezioni l'anno, sembra essere un'opzione più facile per evitare l'assunzione quotidiana di un farmaco potenzialmente di più difficile aderenza. Si apre così una nuova panoramica per la profilassi. Iniziato anche lo studio HPTN084 per confermare l'efficacia del cabotegravir sulla popolazione femminile.

IL TERZO NEGATIVO

Un brasiliano sarebbe la terza persona al mondo che negativizza il proprio status sierologico per 20 mesi (Mallon, Dublino). La novità in questo caso, sarebbe che non ha avuto bisogno di trapianto del midollo, ma ha raggiunto la negatività con un'intensificazione di terapia che comprendeva anche nicotinamide (supplemento dietetico noto come vitamina B3). Non tutti gli scienziati sono convinti della veridicità dell'evento, il primo della storia, ma sostengono che, se il caso potrà essere confermato, vi sarà bisogno di studi ad hoc per comprendere i meccanismi che hanno portato a questo successo. Lo stesso Deeks (Università di S. Francisco) ha commentato che questo paziente forse è solo un paziente fortunato.

PESO CORPOREO

I meccanismi di aumento di peso del corpo durante la terapia non sono compresi a fondo. In alcuni casi possono derivare da una combinazione di effetti collaterali dei farmaci e si verificano quando la terapia antiretrovirale rinforza il sistema immunitario e l'HIV influisce sui modi in cui il corpo immagazzina e usa grassi nel sangue. In altri casi, questi cambiamenti sono dello stesso tipo osservati nelle persone sieropositive e sono il risultato di una dieta malsana, mancanza di esercizio fisico e invecchiamento. Insieme al graduale rallentamento del metabolismo che è comune quando invecchiamo. L'aumento di peso può verificarsi nelle persone con HIV per gli stessi motivi della popolazione generale. Gli studi presentati alla Conferenza, pur confermando i dati sull'aumento di peso corporeo, non hanno confermato alcuna differenza sostanziale i partecipanti che hanno assunto per 9 mesi TAF o NNRTI o IP. Già noti i dati sull'uso di InI.

IAS COVID-19 CONFERENCE
AN IAS VIRTUAL CONFERENCE | 10 - 11 JULY 2020

DANNI INDIRETTI

Tra i danni causati da COVID 19 per le persone con HIV nei paesi a risorse limitate, sono stati riportati studi che collegano l'interruzione della fornitura di farmaci per la PrEP che fa prevedere dati epidemiologici in crescita per nuove diagnosi da HIV.

Nonostante l'uso della telemedicina, uno studio ha rilevato che a Boston le profilassi con PrEP sono diminuite del 72% da gennaio ad aprile e che i tempi di ritiro dei farmaci sono aumentati del 278%, maggiormente tra i minori di 27 anni senza copertura di spesa, non bianchi, latini.

Inoltre, i test per HIV, gonorrea e clamidia sono diminuiti dell'85%, mentre i tassi di positività per gonorrea e clamidia sono leggermente aumentati.

I presentatori intendono ora capire se i cambiamenti nelle cure PrEP riflettono una riduzione del rischio sessuale per distanziamento o barriere all'assistenza sanitaria ottimale. "È chiaro da questi dati che le sfide dell'HIV e del COVID-19 sono collegate, così come la risposta globale", ha affermato Pozniak presidente della IAS. "Non conosciamo ancora la portata dell'aumento del rischio che COVID-19 rappresenta per le persone che vivono con l'HIV, ma confermiamo che il distanziamento ha interrotto gli sforzi di prevenzione e trattamento dell'HIV e ha rallentato le ricerche sull'HIV".

STUDI DA CONFERMARE

Nella sessione sui dati emersi negli studi per la cura del coronavirus, il Prof. Fauci ha confermato che al momento l'unica strategia efficace per arrestare il disastro globale è quella dell'allontanamento fisico. La fattibilità della strategia lascia ancora perplessi e conferma che la scienza ancora non ha fatto passi confermati. Da questa posizione che richiede misure draconiane ai governi, pur consapevole dei gravi problemi psicologici e comportamentali.

Presentati da Hill, i primi risultati con l'uso di sofosbuvir e daclatasvir, strategia che porterà dati clinici in ottobre. Riportati da Marks il dati da studi sul Remdesivir. Confermato da Fenizia il rischio di trasmissione materno-fetale di COVID 19.

La sessione è riportata interamente sul sito
www.nadironlus.org

COVID - 19
TESTIMONIANZE

Proponiamo le drammatiche esperienze di tre medici che come professionisti e come pazienti, hanno vissuto il confronto con il virus.

LA MIA EPIDEMIA

Anna De Bona
Infettivologo,
Ospedale San Paolo, Milano

Il Coronavirus appare al microscopio come una "ghirlanda", da qui il suo nome. Diversi sottotipi possono infettare l'uomo, il SARS COV 2, di probabile origine zoonotica, è responsabile della COVID 19 (CoronaVIrusDisease 19), una malattia infettiva a trasmissione respiratoria ad andamento epidemico. La Pandemia di COVID è cominciata negli ultimi mesi del 2019 in Cina e si è diffusa rapidamente in tutto il mondo.

I primi casi di COVID sono stati segnalati in Italia da metà gennaio, solo casi di importazione in soggetti provenienti dalla Cina per lo più paucisintomatici.

20 febbraio 2020

Inizia la fase ascendente dell'epidemia italiana con i primi casi nella zona di Codogno, Casalpusterlengo, Piacenza e Lodi.

Un brutto venerdì in cui ho maturato l'amara consapevolezza che quello era l'inizio di una catena di tragici eventi che avrebbero segnato le nostre vite.

La costante delle giornate a seguire è stata il tampone naso faringeo (TNF), l'unico strumento a disposizione per fare diagnosi di infezione da Sars Cov 2. L'esecuzione è semplice: si infila una sottile bacchetta nel naso fino a raggiungere la rinofaringe, una sciocchezza, "cosa vuoi che sia" (pensavo) fino a quando non si ammala Marco, collega con cui ho pranzato tante volte e il TNF lo fanno a me.

Bruciore, fastidio, le lacrime scendono anche se non si sta piangendo, la preoccupazione per Marco, la paura dell'esito e, non tanto per me, quanto per la mia famiglia.

9 Marzo 2020

Il Pronto Soccorso si affolla di malati. E' necessario aprire nuovi reparti (i REPARTI COVID), si creano percorsi pulito/sporco, camere di vestizione/svestizione, si istruisce il personale sanitario. Si formano nuovi gruppi di lavoro, nuove relazioni umane si intrecciano nell'emergenza, si formano l'equipe multidisciplinari.

Medici, infermieri, personale di supporto e persino addetti alle pulizie collaborano armonicamente e condividono momenti di sconforto, paura, depressione, impotenza, ma anche ilarità e leggerezza. A tutti loro va la mia profonda stima.

Cominciano ad arrivare nei reparti i "CODICI BLU", ma cosa sono?

Sono pazienti terminali, per cui con c'è più spazio terapeutico. Sono esseri umani. Arrivano a gruppi di 4/5, li sistemiamo nelle stanze, sono sedati, non conosco la loro storia e se ne vanno prima che qualcuno la racconti. Si chiamano le loro famiglie (mogli, madri, figli). Non possono venire, sono quasi tutti in quarantena e comunque non potrebbero vedere i loro cari. Dall'altro capo del telefono li senti piangere, lunghe e interminabili telefonate che si concludono con: "Grazie per quello che fate, siete degli eroi".

Io non riesco a sentirmi un eroe, piuttosto mi sento male, profondamente impotente, profondamente addolorata. Un dolore che riamane addosso, che non fa dormire, vorresti piangere ma non puoi, non c'è tempo.

14 Aprile 2020

"Andrà tutto bene…" eh si, certo, i pazienti con COVID cominciano a diminuire, ma in Pronto Soccorso compaiono pazienti con altre patologie.

Entriamo nella curva discendente dell'epidemia. Servono posti letto "puliti", si cominciano a chiudere i reparti COVID.

La tensione si abbassa e la stanchezza comincia a fare da padrona.

Mi manca la vita di sempre: il parrucchiere, lo shopping e gli amici. Mi mancano soprattutto gli abbracci. Non bacio mio marito e mia figlia da mesi, non hanno voluto lasciarmi durante l'epidemia, ma io ho dovuto/voluto mantenere almeno la distanza.

4 Maggio 2020

Finisce il *lockdown*.

L'epidemia di COVID cambia: non sono più i giovani ad essere ammalati ma vengono scaricati in Pronto Soccorso gli ospiti delle RSA, i grandi anziani.

Anziani parcheggiati in Ospedale perché le strutture non hanno percorsi pulito/sporco.

Anziani scompensati dall'isolamento e dalla solitudine, che si ammalano e muoiono non tanto per il COVID quanto per le malattie che un soggetto fragile rischia di prendersi se sta in ospedale quando non ne ha bisogno.

3 Giugno 2020

Liberi tutti, l'epidemia è finita.

In cuor mio so' che l'epidemia purtroppo non è finita, la COVID probabilmente ci accompagnerà fino a quando non avremo a disposizione un farmaco antivirale o un vaccino efficace.

Non è andato tutto bene, molti non ce l'hanno fatta. Ci sono state delle falle nel sistema. Il territorio non

ha funzionato, gli ospedali hanno rischiato il tracollo e sono mancate linee guida terapeutiche.

Non mi sento di biasimare nessuno.

Certo la lista dei cattivi non è vuota, ma tutti hanno lavorato al massimo delle proprie capacità per garantire una dignità in vita e quando non si poteva, almeno una morte dignitosa.

Non dimenticherò mai Andrea, Massimo, Carmine, Vanda, Luigi, Anna, Anna Maria, Fabio, Lanfranco, Giuseppe, Maria Rita…Non dimenticherò i loro occhi pieni di paura e di angoscia ma allo stesso tempo di speranza e fiducia in me, una perfetta sconosciuta mascherata.

HO SCHIVATO L'INFERNO

Massimo Cernuschi
Infettivologo,
Ospedale San Raffaele, Milano

La mia storia inizia a metà gennaio, quando parto con un amico verso l'Oriente, la terra dove sta iniziando a lavorare alacremente il Covid. Myanmar (o Birmania). Viaggio stupendo, in libertà. Qui cominciano ad apparire mascherine sul volto dei cinesi in vacanza. Intere famiglie in shorts, con zainetti, bambini urlacchianti. Noi, niente. Tanto è in Cina. Pian piano compaiono anche negli aeroporti: mascherine, guanti, disinfettanti. Poi sui taxi. In transito a Bangkok il 70% dei presenti in aeroporto è mascherato, così come in aereo. A Malpensa zero. Ormai era il 2 febbraio.

7 febbraio

Lavoro in un reparto di Malattie Infettive, ho l'HIV da una decina di anni, ex fumatore (adesso sigaretta elettronica), ho sessanta anni, sono iperteso. Qualche fattore di rischio sembra esserci. Mentre preparavo il mercatino di ASA, l'associazione per cui faccio volontariato da secoli, mi sento stanchissimo, penso al dengue, al Covid, alla malaria (da bravo infettivologo l'ho già avuta, anche l'epatite A, l'ameba), che potrei essermi beccate in viaggio. No. Il giorno dopo, perfetto.

Verso fine mese, anche contro le indicazioni correnti, inizio a usare sempre la mascherina al lavoro. Non è pandemia, quindi, teoricamente, una persona con tosse e febbre, se non ha fattori di rischio, non dovrebbe avere Covid. Non dovrebbe.

2 marzo

Sto male. Tosse secca, febbricola, dolori, stanchezza. Non vivo solo, ma con il mio coniuge e altre due persone. Tampone negativo, tampone perso, tamponi positivi. Diagnosi fatta. La tac parla di polmonite. Ne ho già avute, *no problem*.

Mi chiudo nella mia stanza, tutti in quarantena, devo dire, senza paura. La febbre è sparita quasi subito, me la sento, con dolori e vampate, ma il termometro segna 35.8°. Quarantena anche per gli amici che ho visto il giorno prima del tampone positivo. Vivo da lontano il disastro che i miei colleghi stanno affrontando, distrutto di stanchezza sul divano, drogato di serie tv, alcune di fantascienza... Alla terapia solita mi aggiungo lopinavir, che è quello che si è iniziato a utilizzare, anche se senza nessuna certezza che serva. Una in più o una in meno…

Cadono nella rete anche due dei miei conviventi (il terzo non fa una piega, ha meno di trenta anni e se lo sarà fatto da asintomatico). A questo punto devo anche tornare a fare il medico e curare loro. Uno in particolare resta con febbre sopra ai 38° per due settimane. Respirano bene (spio ogni possibile sbuffo di mancanza di fiato) e pian piano ne escono. A pezzi, ma escono.

Intanto il tampone si è negativizzato, e rientro al lavoro a fine marzo. Nel delirio.

Lascio un biglietto nell'ascensore, per i vicini, dicendo che sono guarito e che, se vogliono, posso aiutarli.

Non posso dire di avere avuto paura, assolutamente, forse perché non ho mai avuto segnali negativi durante le nostre malattie. Siamo stati nutriti dagli amici (e dal nostro panettiere), che ci lasciavano il cibo dietro la porta. La casa era sempre viva, a tratti trasformata in palestra dall'unico non malato, c'era sempre qualcuno che riusciva a cucinare. Si intuiva il disastro del *lockdown* dal silenzio che entrava dalle finestre. Ho spesso pensato a chi è stato solo a casa, magari con qualche sintomo, rinchiuso per bloccare il mostro.

A me è andata bene. Sapevo di cosa si trattava e, in fondo, è anche il mio mestiere. Il fatto che potesse andare diversamente, forse anche a causa dell'HIV, non mi è mai passato per la testa. Non ho visto nulla che mi preoccupasse seriamente e ho aspettato che se ne andasse.

L'unica cosa che adesso ricordo veramente è la stanchezza mortale, che è durata settimane. Il crollo nel pomeriggio, anche a distanza di un mese, quando ormai ero tornato a essere il medico del reparto Covid.

Continuo a usare la mascherina in pubblico e con i pazienti, anche se molto probabilmente non mi reinfetterò, perché così deve essere.

Devo ringraziare tutti. Amici, colleghi, infermieri. Da solo sarebbe stato veramente un inferno.

UMANITÀ E SISTEMA

Roberto Rossotti
Infettivologo,
Ospedale Niguarda, Milano

Sabato 21 febbraio

Mi sono svegliato, come da routine. Mi aspettava una giornata di guardia come tutte le altre: dodici ore chiuso in ospedale senza nessuna particolarità. I colleghi mi invidiano per i miei turni noiosi. Mentre facevo colazione ho sentito alla radio una notizia che, per quanto inquietante, mi sembrava tanto lontana da me: un uomo di 38 anni era stato ricoverato in terapia intensiva a Codogno per la nuova infezione da coronavirus, la moglie, incinta, era ricoverata al "Sacco" assieme ad altre cinque o sei persone in condizioni gravi.

Lo scoppio

Avevamo passato settimane a ricevere email dalla Regione Lombardia, talvolta anche due o tre al giorno, con allegati di dozzine di pagine, che preannunciavano procedure, scritte e poi corrette poche ore dopo, per il nuovo virus influenzale - o almeno così veniva percepito al momento - che sarebbe arrivato con qualcuno dalla Cina o da qualche parte dell'Oriente. I colleghi dello "Spallanzani", che avevano ricoverato la coppia di turisti cinesi poche settimane prima, ci avevano avvisati: non fidatevi, prima respirano normalmente, poche ore dopo vanno intubati. L'andamento è esplosivo, non ci sono segnali di allerta, state pronti con i rianimatori. Non fidatevi. E intanto il virus era ormai a una manciata di chilometri da Milano, in un gruppo di italiani che poco avevano a che fare con la Cina. Previsioni, avvertimenti, strategie drammaticamente sbagliate.

La mattina in ospedale era iniziata come tutte le altre: avevo fatto il giro visite in reparto senza segnali d'allarme. Poi, appena finito, era suonato il cicalino: vieni giù, mi diceva Laura dal PS, dobbiamo discutere un paio di questioni. In realtà, lì era già scoppiata la bomba. Anche se il contagio avrebbe coinvolto la città di Milano solo parecchi giorni dopo, improvvisamente tutte le persone che si presentavano con sintomi respiratori potevano essere portatrici del nuovo virus. E, alla fine di febbraio, le persone che arrivano in PS con sintomi respiratori non sono due, e nemmeno venti, ma molte di più.

Influenza? Virus parainfluenzali? Oppure il virus cinese?

Isoliamo tutto e ci mettiamo la FFP3. Abbiamo test per diagnosticare? No, i campioni vanno inviati al "Sacco" con procedure di alta sicurezza, ma abbiamo solo cinque tamponi e, avremmo scoperto dopo, con tempi di risposta troppo lunghi per essere compatibili con la gestione di un grosso PS sempre congestionato. Quando sono risalito in reparto, un paio d'ore dopo, era arrivato il primario: la Direzione dell'ospedale ribolliva, bisognava riorganizzare tutto. Michele, un infermiere, mi domanda com'è la situazione in PS. Chiama la caposala, gli dico, e chiedile di mandare altro personale: oggi pomeriggio non ce la potete fare solo in tre di turno. Stai scherzando?

Di lì a poco sono comparsi i colleghi a dare una mano. Giovanna mi scriveva dalle 9 del mattino per sapere se dovesse venire, ma io, orgoglioso, non volevo chiedere l'aiuto di nessuno, non volevo rovinare il weekend agli altri. Alle 14 era però evidente che non ce l'avremmo potuta fare da soli: vieni, le ho risposto, e, di lì a poco, eravamo in servizio in sei. Gli infermieri nel frattempo erano raddoppiati. La caposala urlava, come al solito, ma c'era anche lei, che arrivava con scatoloni di tute Tyvek, visiere e calzari, rispolverando i corsi di vestizione (e soprattutto svestizione) che avevamo fatto per ebola troppi anni prima. Il reparto andava svuotato dai pazienti ricoverati e doveva cominciare ad accettare i nuovi con sintomi respiratori e immagini radiologiche di polmonite interstiziale. Ma quanti sono? Troppi per farceli stare tutti. Non importa: troviamo nuovi letti, cominciamo a trasferire in altri reparti i pazienti che non potevano essere dimessi.

Il caos

Quello che è successo nelle settimane successive è stato spesso descritto come terremoto, ondate, tsunami e altri paragoni con fenomeni della natura che riescono a sopraffare l'uomo e le sue strutture, materiali e sociali. Tutte queste metafore hanno in comune l'idea che quello che potevamo fare era stato soverchiato da qualcosa più grande di noi.

Ho smesso di capire se fosse lunedì o sabato, se fosse giorno oppure notte: entravo in ospedale col buio e uscivo col buio, un criceto sulla ruota che corre perché deve correre, un groviglio di stanchezza e adrenalina fino al prossimo scafandro per cPAP, alla prossima intubazione. O, soprattutto, alla prossima terapia palliativa.

ISOrisorse (*)

Era solo lo scoppio di qualcosa che stava succedendo da troppo tempo. L'impoverimento progressivo del sistema sanitario pubblico - impoverimento di risorse, strutture e personale - ci ha portato, nel corso degli anni, ad affrontare ogni novità con la sola forza di volontà dei singoli. "ISOrisorse" è un termine che ai nostri amministratori piace moltissimo: da oggi dobbiamo fare questo e anche quest'altro, ma siamo sempre isorisorse. Il nostro lavoro ci impone di non lasciare nessuno indietro, e se dobbiamo fare qualcosa in più: bè, va fatto, allungando l'orario lavorativo ma sempre col medesimo stipendio, con maggiore stanchezza e talvolta minor efficienza, perché le braccia restano due, l'energia per arrivare ovunque si consuma e l'entusiasmo non è sempre al massimo. La forza di volontà del singolo non ce la può fare davanti ad un fenomeno del genere; senza risorse, strutture e personale, senza tutte quelle cose che nel corso degli anni ci hanno tolto, e di cui i pazienti si sono spesso lamentati, non è possibile andare avanti. E, invece, ce l'abbiamo fatta, nonostante le mancanze e le croniche inefficienze italiane.

(*) Neologismo che indica la domanda crescente di salute a cui il Servizio Sanitario risponde senza un adeguamento di risorse umane, finanziarie e tecnologiche. Il concetto ha come obiettivo quello di controllare e contenere la spesa sanitaria.

24 febbraio

Sono passato dall'ambulatorio e ho chiesto agli infermieri di chiamare i miei pazienti HIV e di annullare tutti gli appuntamenti programmati. Fino a quando? Fino a data da destinarsi, ho ribattuto. La mia risposta mi ha fatto male. Da quel momento smettevo di essere quello che ero sempre stato, lasciavo il mio lavoro degli ultimi quindici anni per cominciare una vita professionale del tutto nuova. Anche se, forse, le epidemie un po' si assomigliano tutte quante e i punti di contatto sono più stretti di quel che si possa pensare. Jonathan Bazzi

(Milano 1985, FEBBRE, Fandango libri) ha scritto dei parallelismi fra HIV e coronavirus, dal “virus dei gay” al “virus dei cinesi”, al virus che uccide “gli anziani”, come se gli anziani fossero “un altro” da noi che non ci riguarda. Esattamente com’è stato l’HIV.

Dopo di lui, una pletora di attivisti ha scritto a favore o contro le somiglianze fra le due epidemie. Ognuno avrà tenacemente le proprie posizioni e i propri distinguo, ma a me vengono in mente soprattutto le cose in comune. Partendo proprio dal fatto che, all’inizio, si pensava che i contagi (e le morti) fossero una questione di minoranze, salvo poi accorgersi che i virus - tutti i virus - non hanno confini geografici, economici o sociali, non guardano in faccia a nessuno. A me vengono in mente soprattutto i ricordi di chi, negli Ottanta e Novanta, c’era, i racconti dei corridoi dei reparti di Malattie Infettive che, alla mattina, erano pieni dei corpi di chi non ce l’aveva fatta nel corso della notte. Qui, di diverso, c’era che non erano solo i reparti di Malattie Infettive, ma tutti i reparti dell’ospedale, ad essere pieni di corpi che dovevano essere portati via. Con le precauzioni e le preoccupazioni del non saperli ben gestire, quei corpi senza vita ma potenzialmente ancora pericolosi.

Le parole, i pettegolezzi, i “si dice” hanno coinvolto le persone con HIV e le persone con coronavirus. Talvolta con la stessa violenza. Dopo il primo paziente morto, nel paesotto vicino a Milano dove lui abitava si è scatenata una campagna di insulti e minacce contro i familiari che non solo dovevano sopravvivere al dolore, alla mancanza di un corpo tenuto a distanza di sicurezza dietro le porte della terapia intensiva, alla quarantena, alla paura per la propria salute, ma anche alle parole violente e intimidatorie di pagine Facebook e gruppi Whatsapp che promettevano ferro e fuoco se li avessero incrociati per strada.

Al “Sacco”, vicino allo studio di Massimo Galli, c’è sempre stato l’archivio delle cartelle cliniche di tutti quelli che, nel corso degli anni, erano passati di lì nel tentativo di contenere l’infezione da HIV senza riuscirci. Durante la scuola di specialità ho passato molte ore a sfogliare quelle cartelle cliniche, con storie di uomini e di donne su cui si è tentato di tutto per provare inutilmente a mantenerli in vita. A rileggere certe combinazioni, un decennio dopo, venivano i brividi, pensando a quanto si dovesse essere stati disperati per usare determinati farmaci noti per la loro tossicità inaccettabile. Ma non c’era nient’altro, e, d’altra parte, non si poteva non tentare.

Noi ci siamo ritrovati, due decenni dopo, a fare altrettanto: ad usare medicine che, era evidente, non sarebbero servite a nulla, ma non avevamo altro, per cui o provavamo quel che c’era o non avremmo fatto nulla. E ci abbiamo provato. Ero arrabbiato: dare il Kaletra a vecchini senza chance mi sembrava un’inutile crudeltà, eppure le linee guida regionali si facevano pressanti nel prescriverlo sempre di più diffusamente. Mi sembrava di rinunciare a pensare, rinunciare a fare l’infettivologo, se dovevo ridurmi a credere a dati estrapolati da colture cellulari senza nessun correlato clinico e nessun razionale scientifico. Però, inconsapevolmente, mi ritrovavo a ripercorrere quelle cartelle cliniche compilate a mano che avevo letto al “Sacco”: forse, chi le aveva scritte tanti anni prima, provava la mia stessa rabbia e la mia stessa impotenza nel fare tentativi disperati, forse sapeva che non sarebbe servito a molto, ma non si poteva rinunciare a provare a salvare una vita umana.

Tra gli effetti collaterali…

Le fake news, che non possono mancare in questi tempi: si è passati dal coronavirus che ha porzioni di HIV agli antiretrovirali che proteggono dall’infezione. Ormai le visite in ambulatorio, che sono ripartite da qualche settimana, si consumano ripetitivamente solo su questi temi che, volenti o nolenti, tutti hanno letto qua e là e che vanno smontate una per una.

Giuseppe Lapadula, un collega di Monza, ha scritto un post su Facebook che mi ha molto emozionato, non solo perché lo accompagnava a “The Times They Are A-Changing’”, uno dei pezzi più belli di Bob Dylan. Giuseppe scrive che ha riscoperto e rafforzato l’orgoglio di appartenere ad un sistema sanitario universalistico che ha l’obiettivo comune della difesa degli altri e della nostra comunità. Ecco, se di qualcosa sono stato orgoglioso in tutti questi mesi, è stato proprio questo: essere stato parte di un servizio, spesso bistrattato e spesso vittima di fenomeni aggressivi, che non si è mai risparmiato.

Sono stato orgoglioso di lavorare in un ospedale che ha raddoppiato i posti in terapia intensiva in pochi giorni, di avere avuto accanto colleghi che hanno sopportato l’impatto - anche emotivo - di tutto quello che è successo senza mai tirarsi indietro. Nonostante la stanchezza e la tensione, per cui talvolta abbiamo alzato la voce o ci siamo lasciati andare a scontri di vedute, sapevamo che eravamo sempre lì, uno per l’altro e per gli altri. Scrive ancora, Giuseppe, che ha sentito il ruolo “sociale” del nostro lavoro, non tanto per gli inutili applausi dai balconi, ma scritto negli sguardi di amici e conoscenti che ci chiedevano come andasse.

Ho ricevuto mail e messaggi da pazienti, da contatti che non sentivo più da tempo, addirittura da cooperanti che sono stati con me in Africa più di quindici anni fa: spesso non ho avuto il tempo o l’energia per rispondere, ma sapere che erano tutti presenti, che in qualche modo si erano preoccupati per quello che mi stava succedendo, è stato un modo per recuperare energie che sembravano sempre sul punto di esaurirsi.

Dice Giuseppe, parafrasando Dostoevskij, che non ha fiducia in certi esseri umani intesi come singoli, ma ha una grande fiducia nell’umanità. Non so se tutto questo ci abbia reso davvero migliori, emergono ogni giorno esempi di come il recente passato non ci abbia insegnato a dare il giusto peso alle cose importanti, ma mi piace pensare che quanto abbiamo vissuto debba essere lo stimolo quotidiano per migliorare il sistema sanitario e sociale, i rapporti fra le persone e, almeno un po’, noi stessi.

COVID - 19 CRITERI ETICI PER LA RICERCA

Abbiamo visto potenziali nuovi trattamenti COVID-19, vaccini e altre opzioni di prevenzione passare a sperimentazioni umane con una velocità senza precedenti e con una collaborazione globale innovativa. Ma allo stesso tempo, abbiamo ascoltato l'esaltazione di opzioni terapeutiche e di prevenzione non dimostrate. Si pone come necessità imprescindibile l'applicazione di criteri etici nella ricerca.

La nostra Posizione

Dato che al momento non esistono trattamenti, cure, vaccini o altre opzioni di prevenzione biomedica approvati per COVID-19, sono necessarie opzioni terapeutiche e di prevenzione in tutto il mondo, mentre ricerca e sviluppo etici e inclusivi sono fondamentali per dare una risposta globale a questa esigenza.

Chiunque può essere colpito dalla SARS Coronavirus 2, agente che causa la malattia COVID-19. Il virus non conosce confini e situazioni etniche o socio-economiche. In questo periodo si sono mostrate disuguaglianze sanitarie tangibili.

Ma per trovare soluzioni alla pandemia, la ricerca deve tenere conto anche delle disuguaglianze di genere e geografiche esistenti nelle comunità in cui si svolge e prestare particolare attenzione a coloro che sono più vulnerabili, in qualunque paese essi si trovino.

Criteri fondamentali

E' possibile condurre ricerche etiche in modo rapido e sicuro, solo quando coloro che partecipano alla ricerca sono tutelati dalle **Linee guida per le buone pratiche partecipative dell'UNAIDS/AVAC** (**www.avac.org/good-participatory-practice**).

La ricerca COVID-19 è una priorità essenziale e globale. Come sostenitori dell'HIV e della salute globale, sappiamo che è necessaria una risposta inclusiva e cooperativa per affrontare una crisi internazionale. Plaudiamo quindi l'annuncio della **COVID-19 Clinical Research Coalition**: nuovo sforzo globale per accelerare la ricerca clinica COVID-19 in contesti a risorse limitate (**www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30798-4/fulltext**),

Con l'avanzamento della ricerca devono essere fornite chiare informazioni sui potenziali rischi e benefici degli studi; le comunità devono essere coinvolte nello sviluppo e nell'attuazione dei protocolli di studio; gli sviluppatori di prodotti devono compiere uno sforzo concertato per:

- garantire l'inclusione di gruppi storicamente sottorappresentati negli studi clinici
- disporre di un piano di sviluppo del prodotto completo per tutte le popolazioni che possono beneficiarne,
- l'impegno a garantire l'accesso a tutti;
- la ricerca deve seguire la buona pratica partecipativa dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per le prove sui patogeni emergenti (GPP-EP) (**www.avac.org/resource/good-participatory-practice-guidelines-trials-emerging-and-re-emergent-patogens% C2%**).

Impegno e garanzie

Chiediamo quindi **a autorità politiche e regolatorie, ricercatori, aziende farmaceutiche e biotecnologiche** impegnate nella ricerca COVID-19 di

- sostenere gli standard etici e di buona pratica partecipativa concordati a livello globale.
- garantire **un accesso rapido ed equo ai trattamenti, alla diagnostica, ai vaccini** e ad altre opzioni di prevenzione sperimentate per COVID-19 in tutto il mondo.

Se qualcuno viene lasciato indietro, tutti sono vulnerabili.

Aprile 2020

Questa Position paper è stata divulgata da EATG e firmata da Nadir, Plus, LILA, Comunità San Patrignano, Mondo XCIELO 91, Ballne Europa, CNCA, CNV, CDCP ed altre associazioni.

DELTA
rivista di informazione sull'HIV
N.88 Estate 2020

Direttore responsabile
Filippo von Schlösser

Redazione
David Osorio, Filippo von Schlösser

Comitato scientifico
Dr. Ovidio Brignoli, Dr. Claudio Cricelli, Sean Hosein (C), Francois Houyez (F), Martin Markovitz (USA), Stefano Vella, Filippo von Schlösser, Cristina Mussini, Fabrizio Starace, Giulio Maria Corbelli

Grafica e impaginazione
Simona Ricci

Supervisione testi e grafica
David Osorio

Stampa Tipografia
Messere Giordana - Roma

Editore
Associazione Nadir Onlus
Via Panama, 88 - 00198 Roma
C.F. 96361480583 - P.IVA 078531002

Le fotografie presenti in questo numero non sono soggette a royalties oppure sono pagate quando dovuto.
La rivista Delta rientra tra le attività istituzionali non a fini di lucro di Nadir per le persone sieropositive.
Le opinioni espresse sono di esclusiva responsabilità degli autori e sono comunque soggette all'approvazione del comitato scientifico e della redazione.

È possibile abbonarsi gratuitamente a Delta tramite il nostro sito
www.nadironlus.org
oppure scrivendo a
redazione@nadironlus.org

L'indirizzo è valido anche per altre richieste/segnalazioni.

*Ringraziamo **Theratechnologies** per il contributo incondizionato a questa iniziativa*

THERA technologies

IGIENIZZAZIONE E SANIFICAZIONE OSPEDALIERA

FILIPPO VON SCHLOSSER

Ci siamo chiesti tante volte nel corso degli anni come sia possibile che alcune persone nelle strutture di degenza si infettino con batteri o virus che non avevano prima del ricovero. A volte le patologie che ne derivano sono più gravi di quelle per cui si erano sottoposte al ricovero. Una minaccia latente di sofferenze fisiche e psichiche e di inutili costi per la Sanità.

Infezioni e virus ospedalieri

In epoca precedente alla pandemia da SARS COV 2, l'ISS (**www.epicentro.iss.it**) ha pubblicato tabelle rilevate da vari operatori ove si evidenzia che l'incidenza di infezioni nosocomiali è elevata: ne sono state riscontrate fino al 17% del totale dei ricoveri e alle persone coinvolte sono diagnosticate infezioni polmonari, uretrali e di altri tipi. Non sono colpite solo le persone in ricovero per altra patologia, ma anche molti operatori sanitari e medici.

Il monitoraggio dell'ISS è frequente, ma purtroppo registra i dati e nel corso degli anni la situazione non è migliorata. Anzi, le percentuali riportate, ad una lettura non analitica, sembrano in crescita e si è riscontrata molta variabilità a seconda dei luoghi e dei reparti di ricovero.

Circa il 20% di tali infezioni, secondo gli osservatori, potrebbe essere facilmente prevenuto. Il contenimento di questo fenomeno rappresenterebbe, oltre ad una diminuzione dei problemi di salute ad un elevato numero di persone, una diminuzione dei costi della Sanità. Rappresenta, infatti, una cifra che supera il miliardo di euro e permetterebbe anche di risparmiare globalmente oltre cinque milioni di giornate di ricovero.

Tra i patogeni più comuni vi sono lo stafilococco aureo, l'esterichia coli, candida, pseudomonas ed altri che, oltre a trovare nell'ambiente clinico una situazione favorevole per la replicazione, sono introdotte anche da persone estranee all'ambiente sanitario.

Le linee guida

Come noto, con l'arrivo della pandemia, la situazione si è aggravata. Ma esistono linee guida in materia di sanificazione? Si, sono state oggetto di una *consensus conference* elaborata dall'ANMDO (Associazione Nazionale Medici delle Direzioni Ospedaliere), ma non sembra abbiano ottenuto una soluzione ottimale. Le procedure sono dettagliate (dalla pulizia dei pavimenti all'uso di macchinari specifici) e spiegano il processo di sanificazione per rendere un ambiente salutare. L'attività di pulizia, detergenza, rimozione di polveri e sporco visibile è quella propedeutica all'igienizzazione vera e propria che deve ottenere l'eliminazione e distruzione di agenti patogeni. La prima fase prevede l'uso di detergenti alcalini o acidi. Per la disinfezione invece è necessario l'uso di prodotti a base di cloro (clorossidante elettrolitico) o alcol certificati dall'ISS come presidi medico-chirurgici. I macchinari in uso prevedono l'emissione di vapore a 175°C e un prodotto a base di perossido di idrogeno, che oltre ad essere battericida, è anche "virucida". I tempi di erogazione dei prodotti varia a seconda delle aree di rischio infettivo dei reparti della struttura sanitaria. Ad esempio, per le sale chirurgiche e le zone di terapia intensiva occorrono non meno di 45 minuti.

Le certezze dell'utente

Noi utenti di strutture sanitarie non abbiamo la certezza che tali linee guida siano applicate con tutti i criteri di controllo sui prodotti e sulle ispezioni da parte degli organismi di controllo previsti.

Riteniamo che le associazioni di pazienti debbano far parte di quegli organismi regionali che si occupano dell'applicazione della sanificazione.

ANMDO continua ad offrire webinar scientifici e conferenze virtuali per "*ripensare gli ospedali e gli spazi di cura nel periodo post Covid 19*", ma è raccapricciante che ogni qualvolta si entri in una struttura sanitaria il pensiero debba andare al virus pandemico in quanto non è stato possibile, data la sua virulenza, separare gli spazi Covid 19 da quelli non-Covid 19.

Chiediamo alle regioni l'applicazione, con il massimo del rigore, delle linee guida di sanificazione per abbassare l'incidenza delle malattie nosocomiali, a favore degli utenti che devono frequentare le strutture e per chi ci lavora. Su questo tema non sono accettabili restrizioni dovute ad un calcolo di costo-efficacia.

Rif:

- **www.ANMDO.org**
- Manuale metodologico SNLG-ISS "Come produrre, diffondere ed aggiornare linee guida per la salute pubblica" 2011.
- Manuale metodologica SNLG-ISS "Manuale metodologico per la produzione di linee guida di pratica clinica" 2018
- Manuale d'uso della *Cochrane Library* versione *Cochrane* Italia
- Aggiornamenti e decreti applicativi
- Accordo Stato Regioni in materia di accreditamento e proposte sui requisiti
- **Legge 8/3/2017 n° 24:** Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie. (17G00041) (GU Serie Generale n.64 del 17-03-2017)

COVID - 19
STUDI SULLE PERSONE CON HIV

DAVID OSORIO

Molti sono gli studi in corso sul coronavirus. Ne riferiamo alcuni che hanno osservato il rischio di incidenza nella popolazione con HIV ed i fattori di rischio collegati.

In Italia

Il Policlinico di Modena (Guaraldi et al, aprile 2020) ha lanciato un questionario ai pazienti seguiti dalla Clinica Metabolica in tutta Italia, ricevendo risposte da oltre 400 persone in follow up. I risultati hanno confermato che non vi è stata una incidenza alta tra le persone con HIV. Il Prof. Guaraldi conferma che tale risultato non è dovuto all'assunzione di terapia per l'HIV in quanto non ha alcun effetto sul COVID 19, ma deve essere posto in relazione al senso di responsabilità ed alla maggior conoscenza dei rischi legati ad un'eventuale coinfezione (**www.nadironlus.org**/l'HIV ai tempi del COVID 19).

A New York

In uno studio osservazionale di coorte, l'HIV non è stato collegato ad un maggior rischio di malattia da coronavirus. Diversi articoli sono stati recentemente pubblicati che menzionano la presenza di HIV di persone ricoverate con COVID-19. Il più grande, pubblicato su JAMA (22 aprile), comprende 5700 persone ricoverate nell'area di New York tra il 1° marzo e il 4 aprile 2020, dove solo 43 persone sono state registrate come sieropositive (0,8%).

Gli esiti clinici (durata del ricovero, dimissione, riammissione e mortalità) si riferiscono a 2634/5700 pazienti che hanno completato il loro corso ospedaliero alla fine dello studio (dimessi vivi o morti). La popolazione servita da ospedali comprende circa 11,3 milioni di persone nella zona metropolitana di New York, dove circa 100.000 persone sono sieropositive (1%). Sebbene lo studio non includa analisi multivariate per i fattori di rischio, i risultati fanno ritenere che l'HIV in sé non sia un fattore di rischio per COVID-19.

NOTA:

Se questi risultati possono essere leggermente rassicuranti per le persone sieropositive, molti hanno anche altri fattori di rischio comuni per COVID-19 e gli ospedali cui si riferisce lo studio non sono in centro a Manhattan ove si concentra maggiormente la popolazione con HIV.

Rif:

- Richardson S et al. JAMA. doi: 10.1001 /jama.2020.6775. (22 aprile 2020).Goyal P et al. Caratteristiche cliniche di Covid-19 a New YorkCity. NEJM. DOI: 10.10
- Perché è importante includere i test HIV nella gestione diCOviD-19. HTB (17 aprile 2020). **http://i-base.info/htb/37588**

Esiti gravi della coinfezione in Germania

I primi risultati di una coorte di 33 persone sieropositive (30 uomini, 3 donne) con diagnosi di COVID-19 sono stati pubblicati nel numero di maggio della rivista Infezione. [1] Gli esiti clinici erano disponibili per 32/33. L'età media era di 48 anni (intervallo da 26 a 82) e tutti erano in ART. La carica virale era inferiore a 50 copie / mL in tutto tranne due che erano <1000) durante il ricovero in terapia intensiva. Complessivamente, il 76% è stato classificato come casi lievi, il 91% (n = 29) è stato recuperato e il 9% (n = 3) è deceduto.

La probabile via dell'infezione includeva 14 persone con stretto contatto con qualcuno documentato come positivo per CoV-2 e 14 con storia recente di viaggi all'estero. Il conteggio medio di CD4 prima della diagnosi di SARS-CoV 2 era di 670 (da 69 a 1715).

Complessivamente, 14/33 (42%) sono stati ricoverati in ospedale e di questi, 6/14 sono stati trattati in terapia intensiva. I tre decessi includevano un uomo di 82 anni (positivo per 28 anni e con carica virale rilevabile prima di COVID-19), un uomo di 55 anni con un numero molto basso di CD4 di 69 (rapporto CD8 di 0,06) e un uomo di 59 anni con ipertensione, BPCO e diabete di tipo 2.

NOTA:

Sebbene questa retrospettiva includesse un tasso di mortalità superiore delle persone sieropositive in Germania (9% vs 3,7%), casi più gravi e più ricoveri, gli autori non hanno concluso che i loro dati supportano maggiore morbilità e mortalità nelle persone con ART controllata.

Questi dati dovrebbero essere interpretati con cautela, ma mostrano l'urgenza di includere attivamente lo stato sierologico nella gestione di COVID-19 anche nelle cartelle cliniche e nei database collegati alla pandemia.

Rif:

- Härter G et al. Infezione (2020). DOI: 10.1007 / s15010-020-01438-z. (11 maggio 2020). **https://link.springer.com/article/10.1007/s15010-020-01438-z**
- Rapporto COVID-19 dei dati clinici ISARIC (27 aprile 2020). **https://media.tghn.org/medialibrary/2020/05/ISARIC_Data_Platform_COVID-19_Report_27APR20.pdf** (PDF)

IO... E GLI ALTRI CHE ABITANO IN ME

LIA BOVE

Identità: delicato, complesso e spesso misterioso processo intorno al quale ruota l'intera esistenza, nell'inconsapevole tentativo di raggiungere una definizione il più possibile convincente di chi si è.

Fin dall'inizio della propria vita e ancor prima di venire al mondo, si scopre che ci precede un copione di ruoli, funzioni, modelli identitari - frutto di tradizioni tramandate attraverso le generazioni - che giunge a noi attraverso le fantasie e le aspettative delle figure genitoriali.

Dall'idea alla realtà

Il bambino ideale che abita la mente dei genitori, spiega Daniel Stern, dovrebbe lasciare spazio al bambino reale affinché questi possa essere accolto e riconosciuto nella sua specifica natura. Disinvestire la relazione genitore-figlio dalle proiezioni è un processo non sempre semplice né dall'esito scontato e, in alcuni casi, vede il bambino reale uniformarsi, fondersi con il bambino ideale sacrificando la propria natura senza averla conosciuta, pur di assicurarsi l'amore dei genitori. Lo svincolo dalle aspettative altrui, dai mandati familiari in prima istanza e da quelli sociali poi, connota l'intero processo di individuazione e differenziazione del sé dalla matrice culturale di appartenenza.

L'identità: un puzzle in bilico

L'identità che rivendichiamo per gran parte della vita è figlia delle relazioni, del riconoscimento degli altri, del rispecchiamento di Sé all'interno della relazione: "*il bambino negli occhi della madre vede se stesso*" ha insegnato Winnicott.

L'identità, dunque, non ci compete per il fatto di essere nati. E' un dono sociale, fatto delle tante immagini di sé raccolte nella relazione con l'altro. La capacità dell'Io nel tenerle abilmente insieme, rende possibile una coabitazione suscettibile di crisi, di fronte ad eventi che richiedono sforzi straordinari.

Quando lo straordinario diventa quotidiano

Straordinario è fare i conti con la rigidità delle aspettative altrui che non consentono al vero Sé di affermarsi. Straordinario è anche fare i conti con una malattia impregnata di pregiudizi che offendono, annientano la dignità di una persona sotto il peso di un pensiero collettivo potente, come l'HIV.

Straordinario è vivere una pandemia che si impone contro la "normalità" e fa saltare le coordinate relazionali e sociali, entro le quali si orienta la propria esistenza che ne esce smarrita.

Straordinario è comprendere che il proprio equilibrio dipende dal cambiamento di un corpo affinché corrisponda all'immagine interna di Sé. Al travaglio interiore si aggiunge, nella maggior parte dei casi, la necessità di fare i conti con gli schemi sociali del "permesso" e del "proibito", supportati da riti e miti che conferiscono spessore al processo di codifica del mondo. Processo basato sulla ragione, la quale secondo Platone è governata dal principio di identità e di non contraddizione: una cosa è se stessa e non un'altra. Dunque un uomo è un uomo, una donna è una donna, e non il loro contrario.

Principi e pregiudizi

Ma la ragione, come ricorda Umberto Galimberti, non è la verità bensì un sistema di regole che riduce l'imprevedibilità del comportamento umano e la polivalenza di significati attribuibili alle cose. La polivalenza e l'imprevedibilità sono in conflitto con la vita di comunità, che necessita di regole che decidono ciò che è consentito e ciò che non lo è. Questo può aiutare a spiegare l'inquietudine o l'intransigenza di molti, di fronte al coraggio di affrontare un cambiamento come quello che consente ad un uomo di divenire donna e viceversa.

Le idee che ci siamo costruiti attraverso l'educazione, le persone che abbiamo incontrato e le proprie esperienze sono talmente radicati da essere ritenute principi quando in realtà sono pregiudizi. Queste idee sono spesso abitudini mentali mai rivisitate, mai messe in discussione, sono parte integrante della nostra identità e pertanto non eliminabili. "*Bisogna semplicemente starci nel modo giusto, starci con la consapevolezza che si tratta di un pregiudizio da cui non posso prescindere perché è il luogo della mia identità, ma la mia identità non è la verità, il mio modo di pensare non è la verità, è semplicemente il mio modo di pensare*", spiega Galimberti.

Oltre gli schemi

Questo atteggiamento presuppone la capacità di mettere in discussione il proprio punto di vista, lasciandosi affascinare dal nuovo, dall'idea che l'altro possa aggiungere qualcosa di diverso a quello che abbiamo pensato da soli per tutta la vita. Accogliere il nuovo vuol dire allontanarsi leggermente dagli schemi della ragione, entrare in quella dimensione della follia che appartiene ai poeti, ai bambini, all'ebbrezza dell'alcool e dei sogni dove il principio di non contraddizione svanisce e torniamo ad essere di nuovo polivalenti, sia uomo sia donna. E' grazie a questa follia che possiamo comprendere l'altro, che in quanto altro da me non può essere conosciuto solo attraverso i codici della nostra ragione.

LA FATICA DI ESSERE NOI STESSI

Normative, aspetti fisiologici, psicologici, pregiudizi, emarginazione che in carcere raggiunge la ghettizzazione: problemi che affrontano le persone con disforia di genere per raggiungere la propria identità e dopo averla raggiunta.

Mentre si aspetta una legge contro l'omotransfobia che garantisca maggiori tutele nei confronti delle vittime, l'Ungheria e gli USA mettono la comunità transgender in grandi difficoltà.

A maggio 2020 il leader ungherese Viktor Orban ha approvato una norma che vieta il riconoscimento giuridico delle persone transgender per cui sarà impossibile modificare i dati anagrafici adeguandoli al genere invece che al sesso biologico.

Orban ha arbitrariamente stabilito che la registrazione del sesso alla nascita sarà quella che porterai fino alla fine dei tuoi giorni. Donald Trump - d'altro canto - ha pensato bene di cancellare la norma contro la discriminazione delle persone transgender nel settore sanità, introdotta grazie all'Obama care.

Anche in questo caso, il nuovo provvedimento ridefinisce il genere come condizione biologica immutabile, determinata dalla nascita e permette alle strutture sanitarie di rifiutare la presa in carico di una persona transgender che intenda sottoporsi a interventi chirurgici di riassegnazione del genere.

In precedenza l'amministrazione Trump aveva limitato gli accessi delle persone transgender al servizio militare e approvato una legge federale sui diritti civili che non le tutela dalle discriminazioni sul lavoro.

Ma torniamo in Italia

Anche nel nostro paese le cose non vanno per niente bene: siamo tra i paesi con un alto tasso di omicidi legati alla transfobia. Ma anche cose più comuni come affittare un appartamento per una persona trans o trovare un impiego è estremamente difficile. Probabilmente incide molto il pregiudizio che vede la persona transgender collegata in maniera erronea al degrado.

Parlarne con serenità e senza timore, invece, permette alle persone di cambiare idea e conoscere una realtà prima ignota. Per es. durante una diretta Instagram, in occasione della IDAHOBIT 2020, che vedeva partecipare diversi attivisti e attiviste della comunità transgender tra cui me, un uomo commentò più o meno così: "grazie per questa diretta, fino a un ora fa avevo paura delle persone transgender, ora ho capito che non fanno paura, ma sono come me".

Dopo qualche minuto toccava a me, l'intervento era in diretta e ne approfittai per scegliere quel commento come introduzione al mio intervento. Spiegai che fa paura ciò che non si conosce e che della nostra comunità c'è invece davvero tanto da conoscere e apprezzare, sopratutto per quanto riguarda il percorso che ogni persona trans fa per far riconoscere la sua identità di genere, diversa da quella assegnata alla nascita.

Una delle tante cattiverie nei confronti delle persone transgender: Alessia, una donna trans venuta a mancare a soli 46 anni. Ha vissuto la sua identità femminile per tutta la sua vita. E' stata oltraggiata alla sua morte perché la famiglia ha scelto di inserire il suo nome originario sul manifesto funebre. Scelta della famiglia o di una politica stile Ungheria/USA?

Chi sceglie se bisogna morire con lo stesso nome assegnato – anche questo – alla nascita?

Il percorso di transizione

La presa in carico può avvenire sia da un centro pubblico (pochi) o privato (convenzionato o meno). Il primo step è quello psicologico che permetta il lavoro di introspezione necessario, sia per capire il tipo di percorso da intraprendere, sia come sostegno durante e dopo il percorso stesso.

Una persona transgender si riconosce in un'identità diversa da quella assegnata alla nascita ed esistono diverse identità di genere che possono comprendere o escludere i concetti di maschile/femminile, uomo/donna. La maggior parte dei percorsi delle persone transgender sono "medicalizzati" perché – per adeguare il proprio corpo all'identità psichica – bisogna sottoporsi a cure ormonali e interventi chirurgici.

In queste fasi l'accompagnamento di un/a professionista della salute mentale e un giusto supporto psicoterapeutico possono facilitare e aiutare molto le persone trans.

Lo step successivo alla psicoterapia è quello ormonale a cui si accede generalmente grazie ad una certificazione di disforia di genere, rilasciata proprio dal/la psicoterapeuta che ci sta seguendo.

Dalla psicoterapia, alla medicina…

Dopo gli accertamenti necessari e il nullaosta di un medico endocrinologo, si inizia la terapia crossgender. Gli ormoni femminilizzanti vengono somministrati alle persone AMAB (Assigned Male at Birth), gli ormoni mascolinizzanti alle persone AFAB (Assigned Female at Birth), termini più corretti rispetto ai classici "biologicamente maschio" e "biologicamente femmina".

La fase di terapia ormonale è probabilmente quella più attesa in quanto i cambiamenti del corpo, il suo adeguamento al genere sentito portano la persona ad avere una crescente autostima. Quella sostitutiva (TOS) deve essere assunta per tutta la vita, per mantenere le condizioni acquisite e desiderate, ma anche per garantire un livello adeguato di salute.

Una delle maggiori criticità è che questa terapia viene somministrata off label, cioè per pazienti e situazioni cliniche diverse dal motivo per cui questi farmaci sono stati concepiti e questo comporta in primis non conoscere le interazioni farmacologiche e gli effetti collaterali a breve e lungo termine.

Inoltre, con tipologie di terapie differenti da regione a regione e senza un piano terapeutico comune, i farmaci – necessari per la vita stessa - sono a totale carico della persona transgender. Dopo un periodo di terapia ormonale e psicoterapia, lo/a psicoterapeuta rilascia una relazione per il tribunale che attesti la presenza di disforia di genere e la necessità di avere il cambio anagrafico e/o effettuare gli interventi chirurgici di riassegnazione. Questo aspetto è a tutela della persona stessa, considerato che il percorso di transizione "medicalizzato", soprattutto chirurgico, è irreversibile.

… passando per la Giustizia

Con la relazione/perizia inizia l'iter legale, una nota abbastanza dolente in quanto "rimette" nelle mani di un giudice la decisione all'autorizzazione del cambio anagrafico e/o eventuali interventi chirurgici. Dovrebbe essere più che sufficiente la valutazione dello psicoterapeuta, ma purtroppo si perdono anni rincorrendo una burocrazia fatta di lunghe attese nelle cancellerie e aule di tribunali. Una volta ottenuta la "sentenza", che ad essere fortunatissimi arriva dopo 2/3 anni dall'inizio del percorso legale, inizia la trafila del cambio dei documenti.

Ci si arma di pazienza e si gira ufficio per ufficio, dal comune alla motorizzazione, per citare i più semplici, perché non è prevista un'unica modalità per cambiare tutto contestualmente. Ottenuta l'autorizzazione agli interventi si consegna copia della sentenza alla struttura scelta e ci si mette in lista di attesa, che ahimè durano a volte anche anni.

Una vera fatica essere se stessi... mentre potremmo prendere il meglio da altri paesi.

Per esempio a Malta (primo paese in Europa per la tutela dei diritti delle persone LGBTI secondo ILGA) il parlamento nel 2015 ha approvato all'unanimità **una legge innovativa** a tutela dell'identità di genere, dell'espressione di genere e delle caratteristiche di genere. Oltre a tutelare le persone transgender elimina la burocrazia che aggiunge solo sofferenza.

Nell'affrontare le tante questioni legate alle persone in transizione non si può prescindere dal parlare del mondo delle carceri, ove ci si muove al limite tra rispetto e violazione dei diritti umani. Il quadro che emerge mette in luce che la situazione è ancora molto complessa e riguarda in particolare gli spazi e la ripartizione dei detenuti e delle detenute trans negli istituti di detenzione maschili e femminili. Problemi di discriminazioni, abusi e vere e proprie "sezioni-ghetto". Esiste una notevole differenza tra la detenzione di un FtM (Female to Male) e una MtF (Male to Female). Anche in questo contesto le donne trans vengono maggiormente penalizzate: inserite nelle sezioni che all'interno del sistema detentivo ospitano casi diversi e spesso considerati feccia dagli altri detenuti, come sex offender, collaboratori di giustizia e altre realtà "non idonee" a condividere le sezioni canoniche. Collocate qui, in sezioni considerate l'inferno dell'inferno dove ovviamente subiranno abusi nel corpo e nell'anima. Differente è la situazione degli uomini transgender che se non hanno cambiato ancora i documenti vengono detenuti nella sezione femminile, insieme alle altre detenute, mentre se hanno cambiato i dati anagrafici, vengono destinati molto spesso ad una cella di isolamento.

Costruire sezioni dedicate sarebbe una prima buona prassi per tutelare le persone trans, garantendo sia assistenza sanitaria adeguata al benessere psicofisico della persona che un sostegno al percorso di transizione, in modo parallelo ad un percorso rieducativo e di scolarizzazione.

Piano piano qualcosa si muove e dal 25 maggio 2020 è online il **primo portale istituzionale** in Europa per le persone transgender. Nato dalla collaborazione tra il Centro di Riferimento di Medicina di Genere dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e l'Ufficio Nazionale Antidiscriminazioni Razziali-Presidenza del Consiglio dei Ministri (UNAR), colma una carenza di informazioni certificate e aggiornate.

I contenuti di **Infotrans**, la loro strutturazione e inclusione nel portale, sono il risultato di un confronto che ha visto Istituzioni (ISS e UNAR), strutture sanitarie (ospedali, consultori, ecc.) e associazioni trans lavorare in stretta collaborazione, tenendo presente le priorità di salute e la tutela dei diritti della popolazione transgender, con una sezione specifica per i protocolli di screening per le infezioni sessualmente trasmesse. Anche il **CEST - Centro Salute Trans e Gender Variant**, primo centro in Italia ad offrire dalla sua nascita consulenze psicologiche online per favorire chi non può recarsi fisicamente nei pochi centri italiani, ha contribuito, insieme ad altre associazioni, alla creazione del portale ed è presente con le sue sedi locali. Ottimo risultato che deve essere di stimolo a migliorare la qualità di vita delle persone transgender nell'acquisizione di quei diritti ancora negati.

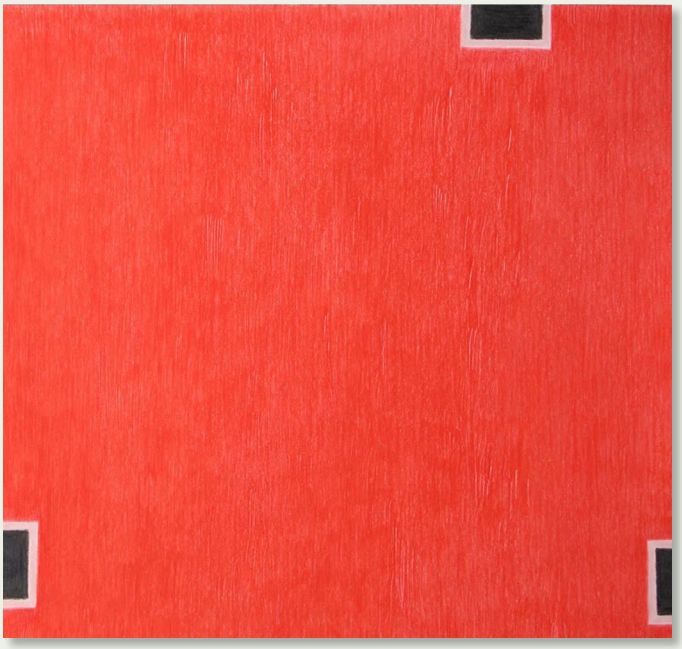
Michele Formisano è presidente del CEST ODV

DISTANZA SOCIALE O FISICA?

Durante la pandemia di coronavirus ci siamo imbattuti con il termine distanziamento sociale, mentre si sostiene che il distanziamento fisico sia la frase appropriata da utilizzare per contenere la trasmissione di il virus [1]. Il distanziamento fisico è una distanza geografica che deve essere mantenuta da persona a persona per prevenire la diffusione dell'infezione e di solito misurata nel sistema metrico come metri e piedi, mentre il distanziamento sociale si riferisce a una distanza attraverso i confini sociali, ovvero nei rapporti verso gli altri [2]. Il termine distanza sociale può implicare la sensazione di stare lontano dalle connessioni sociali e di smettere di comunicare, mentre si può rimanere socialmente connessi anche se fisicamente distanti.

La scelta del linguaggio corretto è importante e la diffusione delle informazioni è di vitale importanza, soprattutto quando ci si trova ad affrontare una nuova pandemia come COVID-19. A volte, il distanziamento sociale potrebbe essere una minaccia, in quanto rende le persone socialmente isolate e quindi potenzialmente causa di stress, il che contribuisce ulteriormente all'ansia, alla solitudine, alla paura e al dolore che potrebbero a loro volta portare a ulteriori crisi [3]. Ovviamente devono essere messe in atto misure di allontanamento fisico per proteggere tutti; tuttavia, anche il benessere mentale è ovviamente importante, e Nadir, tra tanti, suggerisce di riformulare il termine distanza sociale in distanza fisica [4].

Leggiamo o ascoltiamo, di fatto, un termine che potrebbe essere controproducente [5]. Durante questi tempi senza precedenti di COVID-19, in cui l'isolamento sociale è una preoccupazione seria, è cruciale descrivere accuratamente ciò che dovremmo effettivamente fare per prevenire la trasmissione della malattia. Rimanere fisicamente separati è un messaggio essenziale, ma si puiò rimanere socialmente collegati utilizzando piattaforme di social media online [6] anche per preservare la salute mentale, importante tanto quanto quella fisica [7].



EDUARDO SANTIERE - Social Distancing 2, 2020

Organizzazioni di sanità pubblica come l'OMS, i CDC, la Protezione Civile hanno utilizzato il termine distanziamento sociale fin dai primi giorni [8], ma da qualche settimana l'OMS preferisce l'uso della frase distanziamento fisico [9], che però ancora non entra nel linguaggio corrente.

Sul tema del distanziamento abbiamo chiesto il parere della psicologa clinica Amalia Bove che ci ha confermato l'importanza della differenziazione dei concetti.

Rif:

1. Aziz S (2020). Perché il "distanziamento fisico" è meglio del "distanziamento sociale". Notizia. OMS. **www.aljazeera.com/news/2020/03/physical-distancing-social-distancing-200330143325112.html**.
2. Hensley L (2020). Il distanziamento sociale è fuori, il distanziamento fisico è qui, ecco come farlo. Notizie globali. **https://globalnews.ca/news/6717166/what-is-physical-distancing/**.
3. Banche A (2020). Distanziamento sociale vs fisico: perché è importante. L'importanza della connessione sociale nella pandemia. Psicologia oggi. **www.psychologytoday.com/us/blog/wired-love/202004/social-vs-physical-distancing-why-it-matters**.
4. Tangermann V (2020). È ufficialmente tempo di smettere di usare la frase "distanza sociale". Allerta scientifica. **www.sciencealert.com/who-is-no-longer-using-the-phrase-social-distancing**.
5. Kort J (2020). Pratica l'allontanamento fisico, non l'allontanamento sociale. Psicologia oggi. **www.psychologytoday.com/ca/blog/understanding-the-erotic-code/202003/practice-physical-distancing-not-social-distancing**.
6. Gudi SK, Tiwari KK (2020). Preparazione e lezioni apprese dalla nuova coronavirus. Int J Occup Environ Med, 11 (2): 108–112.
7. Jones AM (2020). Perché i funzionari sanitari dicono che "allontanamento fisico" è un termine migliore di "allontanamento sociale". Notizie CTV. **www.ctvnews.ca/health/coronavirus/why-health-officials-say-physical-distancing-is-a-better-term-than-social-distancing-1.4863344**.
8. Organizzazione mondiale della sanità (2020)

SUL DISTANZIAMENTO SOCIALE

Amalia Bove

Angoscia e rapporti umani

La pandemia da coronavirus ha attivato nell'individuo e nella collettività sentimenti più vicini all'angoscia che alla paura, pericolo noto e ben identificato, mentre il virus costituisce una minaccia indefinita, è presente ovunque e chiunque può esserne portatore. Lo stress di questa esperienza ha una natura nuova dovuta a fattori differenti: non disponibilità di cure o vaccini, conseguenze sconosciute del virus sulla salute a lungo termine e sulla società, assenza di preparazione psicologica alla interruzione e limitazione della libertà di movimento e alla sospensione della socializzazione. Gli spazi della nostra vita quotidiana, la libertà di muoverci, di relazionarci agli altri sono stati improvvisamente limitati.

Incertezze, stress e stigma

Distanziamento sociale, quarantena, lockdown sono tra le misure adottate dai governi per far fronte alla pandemia, i cui effetti sull'equilibrio psicologico delle persone necessitano di una valutazione accurata anche in vista di una recrudescenza della diffusione del virus.

Questa eventualità aggiunge incertezza allo stress psicosociale e invita a interrogarsi sulle conseguenze che una eventuale ricomparsa della pandemia potrebbe avere sul benessere e sulla salute mentale delle persone.

Le strategie finora adottate sono state accolte in maniera adeguata dalla maggior parte delle persone ma in alcuni casi hanno esacerbato timori legati a situazioni psicologiche già delicate. Basti pensare alle persone con disforia di genere, al carico di stress che il lockdown ha aggiunto alla abituale complessità burocratica, all'assenza di informazioni chiare e all'isolamento sociale che caratterizzano il rapporto con le istituzioni e la comunità di appartenenza.

Altrettanto avviene nei pazienti con Hiv particolarmente sensibili agli aspetti relazionali e sociali legati al proprio stato di salute e che hanno visto sconvolgere il rapporto con le strutture di riferimento e i propri medici impegnati principalmente nel trattamento del Covid 19. La minaccia alla salute e la solitudine sociale, il calo economico, la difficoltà ad accedere ai trattamenti medici e psicologici abituali hanno rinforzato in alcune persone tendenze depressive, ansia e ipocondria. La perdita delle proprie coordinate esistenziali unita alla percezione di un'assenza di controllo sui pericoli esistenti non sono state bilanciate da interventi governativi e di comunità in grado di circoscrivere il senso di impotenza e le angosce catastrofiche.

Concetti e linguaggio

A tal proposito l'uso della definizione "distanziamento sociale" rischia di amplificare vissuti di solitudine e di rinforzare, in alcuni casi, l'angoscia del rifiuto e della stigmatizzazione. Il distanziamento sociale, infatti, chiama in causa la dimensione relazionale e affettiva delle interazioni umane che non ha alcun ruolo nella prevenzione del contagio a differenza del distanziamento fisico traducibile all'incirca nei 2 metri di distanza.

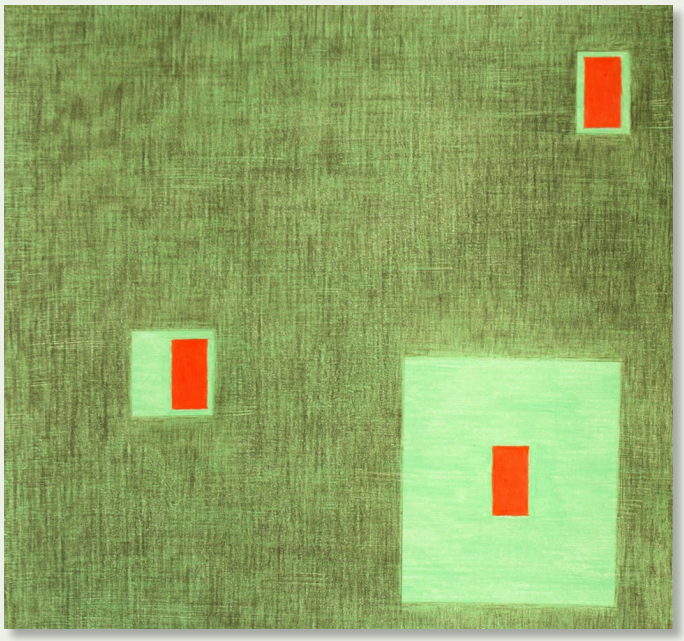
Le parole scelte per esprimere un concetto hanno un valore che va al di là del semplice contenuto che veicolano e denotano la capacità, in chi le usa, di cogliere e farsi portavoce dei bisogni meno espliciti di un individuo o di un'intera collettività.

Distanza e resilienza

Sarebbe stato sufficiente notare che durante il lockdown le persone si sono strette le une alle altre pur rimanendo chiuse nei propri appartamenti, città, regioni, si sono date appuntamento sui balconi cantando canzoni che appartengono a tutti, hanno cercato conforto nel sentirsi parte di un'unica storia, hanno contrastato il distanziamento fisico con la connessione sociale.

In vista di un futuro che potrebbe riservarci esperienze analoghe sarebbe utile analizzare i fattori di rischio e i meccanismi di resilienza, sia individuali che sociali, relativi alla salute mentale al fine di mettere a punto strategie di intervento mirate alla prevenzione e al trattamento degli effetti negativi dello stress psicosociale, attraverso l'uso di piattaforme che favoriscano il senso di comunità.

Cortesía del artista y Henrique Faria, Nueva York / Courtesy of the artist and Henrique Faria, New York - www.henriquefaria.com



EDUARDO SANTIERE - Social Distancing 1, 2020

GIORNATE DI NADIR 2020

NADIR

Si svolgeranno, in formato virtuale, dal 1 al 3 ottobre.
Le iscrizioni sono aperte fino al 31 agosto. Altre informazioni sul sito www.nadironlus.

UNO SGUARDO AL PROGRAMMA

L'impatto del Covid-19 ci ha costretto a nuove regole che influenzano ogni particolare del nostro rapporto con gli altri, con le istituzioni, con noi stessi. Anche con la patologia di cui si è portatore. E' utile, quindi, iniziare le Giornate di Nadir cercando di capire le ripercussioni sul nostro sistema sanitario, sulla gestione della patologia e, in particolare, sulla terapia e la prevenzione Non solo per quello che riguarda gli aspetti clinici, ma anche quelli psicologici e sociali.
A questo proposito, per aiutarci a capire il futuro indagando nel passato, si concluderà con la presentazione *Le grandi epidemie della storia*, del Prof. Stefano Vella.

Tra le altre presentazioni, riporteremo i dati emersi dal survey sulla *Percezione della terapia orale a lunga durata iniettabile e Il 4° novanta nel 4° decennio*, lanciati nel 2019, i cui risultati saranno presentati nella prossima edizione di ICAR.

Nella sessione **Nuove strategie terapeutiche paziente orientate** parleremo di nuovi farmaci e il loro contributo non solo per il disegno di nuove strategie terapeutiche ma come strumento di prevenzione; degli Anticorpi monoclonali, in particolare dell'*ibalizumab*, e gli studi clinici che ne avallano l'uso, approccio innovativo che offre un'opportunità alle persone multiresistenti di azzerare la viremia.

E per concludere il discorso sulla prevenzione, cercheremo di stabilire a che punto siamo in Italia riguardo l'accesso alla PrEP e alla PEP in termini di disponibilità, rimborsabilità e sostenibilità.
Altro tema della sessione, sarà quello del **Deprescribing**, ovvero, la diminuzione del carico farmacologico nelle persone con HIV, aspetti clinici e strategie per una buona qualità della vita nel lungo periodo.

La **relazione medico - paziente** sarà anche quest'anno motivo di confronto tra medici e persone con HIV sotto la guida e il coordinamento della psicologo clinico Lia Bove.
La sessione, intitolata **Ask, Act, Improve!**, analizzerà il tema della *Resilienza*, ovvero, la capacità per affrontare e superare situazioni potenzialmente stressanti, nel nostro caso sarà dedicata ai PRO, strumenti che permettono al medico di raccogliere informazioni inerenti la percezione della qualità della vita da parte del paziente e delineare un profilo sufficientemente vicino alla realtà dei suoi bisogni. **Sono concetti chiave che forniscono un beneficio provato sulla gestione della salute**.

Cercheremo quindi di elaborare una **scheda PRO** che sia di aiuto ad ognuno nel descrivere al medico il proprio stato di salute e il proprio grado di soddisfazione psicologica.

L'HIV AI TEMPI DEL COVID

VIDEO INTERVISTE DI NADIR

L'equilibrio raggiunto dopo i tanti sforzi per rendere l'HIV un'infezione sotto controllo è stato sconvolto dal punto di vista pratico ed emotivo dal coronavirus. Di fronte a questa drammatica realtà, Nadir ha realizzato una serie di interviste a clinici ed esperti per capire come il Servizio Sanitario intende adeguare la gestione della salute delle persone con HIV e riprendere temi cruciali rimasti in sospeso quali prevenzione, terapia, assistenza e stigma.

MASSIMO GALLI	ANDREA ANTINORI	GIOVANNI GUARALDI	MASSIMO OLDRINI	ROBERTO ROSSOTTI

Le interviste sono disponibili sul sito www.nadironlus.org