

LA DELEGA DEI DOVERI

La spesa sanitaria dovrebbe seguire l'andamento del prodotto interno lordo per adattarsi ad un paese che risponde alle sfide per la salute ed è in grado di sostenere la sfida dell'invecchiamento della popolazione.

In altre parole, la spesa sanitaria a carico dello stato nel 2016 è stata di circa 2.700 euro e la quota a carico del cittadino è stata di circa 900 euro, uguale a quella del 2005. Sono dati dell'Organizzazione Europea per lo Sviluppo e la Cooperazione (OCSE, www.OECD.ORG).

La Germania non si comporta allo stesso modo sul suo territorio: nel 2016 lo stato ha speso 4700 euro circa per ogni cittadino, mentre la quota individuale è stata di 850 euro. La Francia ha speso 3700 euro, più di quanto spenda l'Italia per ognuno di noi.

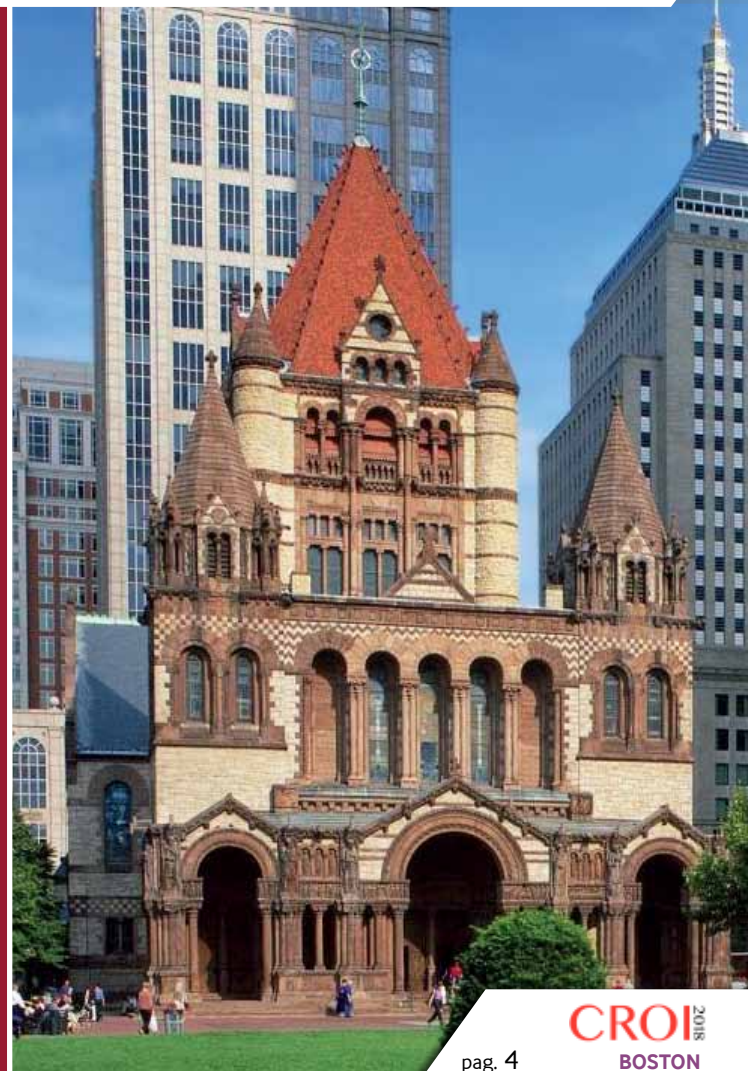
Questi dati lasciano perplessi in quanto in Italia il sistema tributario ha aliquote tra le più alte d'Europa: è incomprensibile la ragione per cui la spesa sanitaria a carico dello stato sia così bassa e non sia cresciuta in 11 anni.

Su questa congiuntura si innesca un problema di prospettiva: la popolazione è in diminuzione, alcuni giornali parlano già di "apocalisse demografica" e la disoccupazione è in aumento all'11,2%: mai vista negli ultimi decenni.

Le entrate dello stato, quindi, non permettono una correzione della spesa sanitaria che consideri l'allungamento della vita e l'aumento di persone portatrici di patologia che necessitano terapie salvavita e di lunga durata.

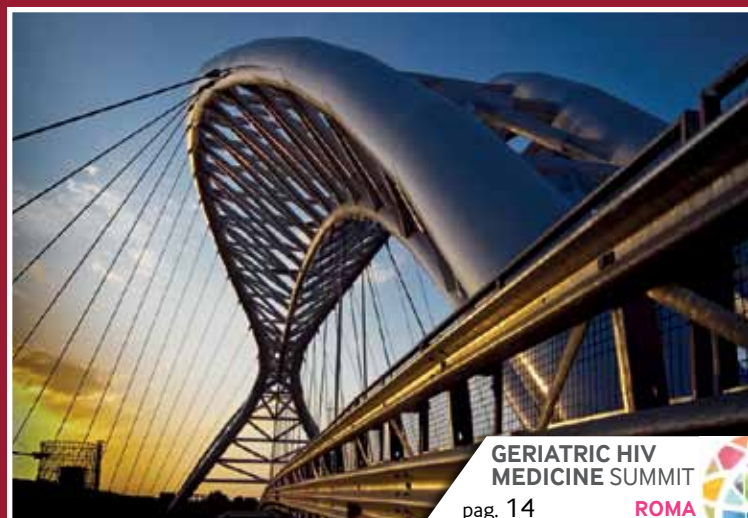
Il PNAIDS, approvato lo scorso novembre, ad esempio, definisce obiettivi prioritari concordati con le agenzie internazionali (UNAIDS, OMS, ECDC), è entrato in vigore "a isorisorse", cioè senza fondi (www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6).

Spetterà alle regioni applicarli. Il ministero della Salute sembra abbia scelto di delegare alle amministrazioni regionali il compito di omogeneizzare la salute, diritto universale, fondamentale e inalienabile sancito dalla "Carta dei Diritti dell'Uomo".



pag. 4

CROI 2018
BOSTON



pag. 14

GERIATRIC HIV
MEDICINE SUMMIT
ROMA

- 2 BREVI
- 3 LINEE GUIDA
- 6 DI ARTE E DI PARTE
- 8 RAPPORTO DI COPPIA

- 10 EUROPA: L'IMPEGNO DELLA COMUNITÀ
- 12 DALLA DIAGNOSI ALLA SCOPERTA DEL PROPRIO SE'
- 16 PREGIUDIZIOSAMENTE

SOCIALE

MATHILDE KRIM (COMO 1926 – NY 2018)

Mathilde Krim, scomparsa il 15 gennaio scorso, è stata la prima ricercatrice che ha compreso la genesi delle malattie che stavano uccidendo la popolazione MSM negli USA all'inizio degli anni 80, attribuendone la causa ad un possibile sconosciuto virus il cui codice ancora non era decifrabile. Con Elizabeth Taylor e Larry Kramer, fondò l'amfAR (American Foundation for AIDS Research) nel 1985, con la quale riuscì a raccogliere un incredibile ammontare di fondi che hanno permesso, e permettono tuttora, di realizzare studi considerati pietre miliari nella conoscenza

della storia naturale dell'AIDS.

Lascia il ricordo di una persona che ha affrontato con coraggio il presidente Reagan, il sindaco di New York e i grandi dello spettacolo nel disperato tentativo di fermare il pregiudizio e convogliare con urgenza fondi verso la ricerca del male "misterioso" che affliggeva la popolazione gay.

www.amfar.org

TERAPIA

LA CURA GENETICA

Sangamo Therapeutics ha vinto gli 11 milioni di dollari messi a gara dall'Istituto Nazionale della Salute (NIH, USA) per uno studio mirato a eradicare l'infezione da HIV attraverso la riproduzione di cellule CD4 con espressione genetica. Lo studio si basa sull'ipotesi che trattare le persone con HIV con i propri CD4, riprodotti con uguale linguaggio genetico, potrebbe aumentare la risposta immunologica ed eradicare il virus latente. L'importanza dello studio si basa sull'ipotesi di risolvere definitivamente la necessità di rimanere in terapia antiretrovirale a vita con l'eradicazione dei serbatoi di latenza.

Sangamo Therapeutics, Press Release, Feb. 7, 2018,

BICTARVY

Approvato dall'FDA lo scorso febbraio l'uso del nuovo inibitore di integrasi in combinazione con 2 NRTI. Dagli studi approvativi sia sui pazienti naive che su quelli pretrattati è emerso che l'uso di questo nuovo farmaco a 48 settimane fornisce una risposta virologica non inferiore a quella dei bracci di farmaci già commercializzati e non sono state riscontrate mutazioni che conferiscono resistenze. Ulteriori dati saranno resi disponibili durante il 2018.

Gilead Sciences, 7 febbraio 2018

PATOLOGIA

LESIONI DA PAPILLOMA

Nella popolazione MSM francese è stato osservato che una percentuale rilevante di persone che presentano lesioni anali da papilloma virus, sviluppa il ceppo 16, anche se inizialmente non mostrano nella fase iniziale tale ceppo. La percentuale di lesioni gravi che mostrano la presenza del ceppo 16 aumenta nel tempo collegandosi alla gravità della lesione iniziale, fino ad evidenziare che un terzo delle lesioni, con esame citologico ed istologico, si associa a cancro anale. I ricercatori hanno concluso che l'applicazione di strategie vaccinali nelle persone con HIV sarebbe di grande aiuto e permetterebbe anche la prevenzione di ceppi di papilloma cancerogeni nella popolazione generale.

Combes J-D et al. Prevalence and risk factors for anal HPV infection in HIV-positive men who have sex with men. J Infect Dis, online edition, 2018.

Lin C et al. HPV types from infection to cancer of the anus according to sex and HIV status: a systematic review and meta-analysis. Lancet Inf Dis, 17 November 2017.

EUROSIDA: STUDIO SUGLI IP

Il rapporto della coorte EUROSIDA afferma che tra gli inibitori della proteasi il darunavir/ritonavir (Prezista/Norvir) è quello che tra il 2000 e il 2013 ha ottenuto il maggior numero di successi virologici e di minor numero di cambiamenti di terapia. Nei 5678 pazienti in paragone ai bracci osservati con atazanavir/r o con lopinavir/r, la percentuale di pazienti che ha avuto un fallimento virologico a tre anni dall'inizio (definito quale virus quantificabile oltre 200 copie in due misurazioni consecutive) era per il darunavir del 14%, per il lopinavir del 38% e per l'atazanavir del 21%, permettendo ai ricercatori di definire i bracci che contengono darunavir quale inibitore della proteasi più efficace e meno tossico. L'aumento del numero di CD4 era analogo nei tre bracci.

Santos JR et al. Long-term effectiveness of recommended boosted protease inhibitor-based antiretroviral therapy in Europe. HIV Medicine, online edition. DOI: 10.1111/hiv.12581 (2018).

EPATITI

EPATITE C

Nuovo farmaco composto da glecaprevir/pibrentasvir ha mostrato risposta virologica dopo 12 settimane del trattamento in pazienti con HCV senza cirrosi. È stata studiata la somministrazione a 8 e a 12 settimane una volta al giorno. Lo studio, su 1208 pazienti, ha dimostrato di essere efficace sul genotipo 1 e 3. La risposta nei 703 pazienti con genotipo 1 è stata di 99,1% se assunto 8 settimane e del 99,97% se assunto per 12 settimane.

La risposta virologica nei pazienti con genotipo 3 è stata del 95% a 12 settimane, dimostrando la non inferiorità rispetto a sofosbuvir-daclatasvir, ma il dato sul nuovo farmaco era già visibile dopo 8 settimane. Non sono stati riscontrati eventi avversi in nessuno dei gruppi e il glecaprevir/pibrentasvir si è confermato quale opzione efficace nel trattamento del genotipo 1 e del 3 a 8 settimane.

Zeuzem S, Foster GR, Wang S, et al. Glecaprevir-pibrentasvir for 8 or 12 weeks in HCV genotype 1 or 3 infection. N Engl J Med. 2018;378:354-369. 18/02/2018



Le Linee Guida di Terapia Antiretrovirale e la gestione diagnostico-clinica delle persone con infezione da HIV-1 hanno lo scopo di fornire elementi di guida per la prescrizione della terapia antiretrovirale e per la gestione dei pazienti con infezione da HIV agli infettivologi e agli altri specialisti coinvolti nella gestione multidisciplinare del paziente sieropositivo, e di fornire un punto di riferimento per le associazioni di pazienti, gli amministratori, i decisori politici degli organismi di salute pubblica e comunque tutti gli attori coinvolti dalla problematica a diverso titolo.

L'edizione del 2017, oltre ad avere aggiornato tutte le parti in merito alle evidenze scientifiche disponibili, nasce in un contesto legislativo differente. Infatti, è entrata in vigore la legge 8 marzo 2017 n. 24 dal titolo "Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie". Nell'articolo 5 "Buone pratiche clinico-assistenziali e raccomandazioni previste dalle Linee Guida", si indica che devono essere integrate nel Sistema nazionale per le linee guida (SNLG).

In conseguenza, il Gruppo di lavoro ha deciso di adottare un sistema di valutazione univoco basato sul Modello PICO (Popolazione target, Intervento, Confronto e Outcome). Il modello è stato introdotto nella Sezione 1 dell'opera 'I principali quesiti clinici nel paziente adulto', ovvero sui seguenti capitoli: Diagnostica Virologica, Diagnostica Immunologica, Perché e Quando iniziare, Come iniziare, Ottimizzazione, Fallimento Terapeutico.

In particolare l'opera, in linea con analoghi documenti internazionali, prende in considerazione, nelle varie sezioni:

2 - Gestione del paziente e della terapia antiretrovirale: Continuità di cura; Modelli di gestione Assistenziale; Preparazione del paziente; Aderenza; Qualità della Vita; Farmacologia e Interazioni farmacologiche.

3 - Patologie Associate all'infezione da HIV: Malattia cardiovascolare, epatica, ossea, renale, salute sessuale e riproduttiva, tumori, problematiche neurocognitive e psichiatriche, coinfezioni con virus epatitici, tubercolosi e infezioni opportunistiche.

4 - Popolazioni cui porre attenzione: Donna; Gravidanza; Paziente fragile, Anziano e Geriatrico; Bambino e Adolescente; Immigrato.

5 - Questioni specifiche: Detenzione; Abuso di Sostanze; Profilassi pre e post esposizione; Trapianti; Vaccinazioni; Costi della terapia e farmaci equivalenti.

QUESTI I PASSAGGI PRINCIPALI, OGGETTO DI NOVITÀ O NECESSITÀ DI ATTENZIONE E RIMANDIAMO AL DOCUMENTO ORIGINALE PER APPROFONDIMENTI E DETTAGLI ([HTTP://WWW.SALUTE.GOV.IT/IMGS/C_17_PUBBLICAZIONI_2696](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_PUBBLICAZIONI_2696)).

INIZIARE LA TERAPIA SEMPRE E SUBITO

Nell'infezione acuta (molto recente), è raccomandato l'inizio immediato della terapia antiretrovirale senza attendere i risultati di qualunque test di approfondimento virologico. Nell'infezione cronica, la terapia antiretrovirale deve essere sempre iniziata, indipendentemente dalla conta di linfociti CD4, compatibilmente con la volontà del paziente.

La valutazione del grado di preparazione o "readiness" del paziente a iniziare la terapia attraverso l'utilizzo di apposite scale di valutazione, è un momento di grande rilevanza nel percorso terapeutico, poiché un livello soddisfacente di readiness si associa a un minore rischio di bassa aderenza e quindi di possibile fallimento terapeutico e progressione di malattia.

CON QUALE TERAPIA INIZIARE?

Devono essere sempre tre i principi attivi (farmaci) antiretrovirali da associare, che formano il primo regime terapeutico, con le seguenti 4 raccomandazioni:

1. I primi due farmaci (NRTI) possono essere TDF/FTC o TAF/FTC o anche, limitatamente alla combinazione con DTG, ABC/3TC.

2. Il terzo farmaco può essere un inibitore delle integrasi (INI) o, limitatamente a persone con HIV-RNA < 100.000 copie e conta di CD4 > 200, RPV (della classe NNRTI). Quindi la classe degli inibitori delle proteasi (IP) potenziati è da considerarsi solo in condizioni non favorevoli l'aderenza o se si è in necessità urgente di iniziare il trattamento, prima della disponibilità del risultato del test di resistenza.

3. L'utilizzo dei tre farmaci combinati in singola compressa presenta vantaggi in termini di aderenza ed efficacia.

4. In caso di infezione acuta, l'inizio della terapia con un regime a più di 3 farmaci non offre vantaggi di efficacia virologica. Tuttavia, in questo caso un regime a più di tre farmaci che contenga un IP potenziato e un INI può presentare vantaggi sia per l'elevata barriera genetica, sia per il declino virale rapido.

MONITORAGGIO STANDARD VIRO-IMMUNOLOGICO

In persone con HIV in terapia efficace (ossia con HIV-RNA stabilmente < 50 copie e conta di CD4 stabilmente > 500), la frequenza di monitoraggio della conta CD4 può essere dilazionata e misurata ad intervalli > 6 mesi. In merito alla determinazione dell'HIV-RNA, sempre in condizioni di stabilità, è opportuno effettuarla ogni 3-4 mesi. Tuttavia, se il paziente è in soppressione virologica stabile da almeno 2 anni, è sicuramente aderente, ed è in buono stato clinico e immunologico, è possibile, in casi particolari e a giudizio del medico curante, estendere l'intervallo fra le determinazioni della viremia fino a 6 mesi.

In caso di cambiamento di terapia con viremia soppressa, la viremia andrebbe misurata 1) al momento del cambio della terapia, 2) entro 2-4 settimane dal cambio e poi 3) a distanza regolare di 3-4 mesi fino a un anno dal cambio, al fine di confermare l'efficacia del nuovo regime.

VIREMIA SOPPRESSA: COME CAMBIARE IL REGIME TERAPEUTICO?

Sintetizziamo le possibilità che garantiscono sicurezza (ossia il mantenimento della soppressione virologica).

"Luce verde" per il cambio verso i seguenti regimi a due farmaci:

1. DTG + RPV.

2. ATV/r + 3TC, DRV/r + 3TC.

3. DRV/r + RAL, DRV/r + RPV.

4. DTG + 3TC.

Chi assume un IP associato a potenziatore, può sostituirlo con DTG, RPV, o, assieme agli altri farmaci, con l'intero regime EVG/COBI/FTC. Chi assume un NNRTI (EFV), può sostituirlo con un INI o con RPV. Infine, i due farmaci TDF/FTC, parte di un regime, possono essere sostituiti con ABC/3TC o TAF/FTC con benefici sulla tossicità renale e ossea. Tuttavia, entrambi questi cambiamenti peggiorano il profilo lipidico e vanno pertanto considerati con cautela in pazienti dislipidemici o a rischio cardiovascolare.

IL FALLIMENTO DELLA TERAPIA

Al fine di scegliere il nuovo regime terapeutico, il sequenziamento di HIV è raccomandato in tutti i pazienti in fallimento virologico, ossia nei quali la determinazione dell'HIV-RNA è ritornata rilevabile in due valori consecutivi. In questo contesto, il sequenziamento genotipico, anche a basse copie virali, si è mostrato affidabile anche per quanto riguarda l'enzima integrasi.

ABBREVIAZIONI

3TC: lamivudina, **ABC:** abacavir, **ATV:** atazanavir, **DRV:** darunavir, **ELV:** elvitegravir, **DTG:** dolutegravir, **EFV:** efavirenz, **FTC:** emtricitabina, **RPV:** rilpivirina, **TAF:** tenofovir alafenamide, **TDF:** tenofovir, **NRTI:** Inibitori nucleosidici della trascrittasi inversa, **NNRTI:** Inibitori non nucleosidici della trascrittasi inversa, **IP o PI:** Inibitori della proteasi, **INI:** inibitori dell'integrasi, **"r":** con booster di ritonavir, **COBI:** cobicistat, booster.



Abbiamo assistito a poche novità nel panorama della terapia durante la 25ma edizione della conferenza. La ricerca è nella fase di sviluppo di alcuni temi: l'importanza dei serbatoi di latenza (reservoirs), l'esigenza di cercare nuovi marcatori di malattia, entrambi collegati alla speranza di trovare una cura funzionale. Si continua, quindi, ad indagare su aspetti non ancora risolti quali la PrEP che deve essere inquadrata come profilassi per le nuove infezioni e quindi come profilassi a disposizione per i cittadini come strumento per diminuire il virus che causa nuovi contagi.

Sempre maggiore l'enfasi data al tema dell'invecchiamento, che comporta cambiamenti fisiologici ancora poco esplorati in HIV, le comorbidità collegate e la polifarmacia. Si è espressa la necessità di trovare nuovi marcatori di infiammazione, in quanto predittori di malattia.

Presentati alcuni studi su nuovi farmaci che valutano la "non-inferiorità" a confronto con quelli approvati, ma che si configurano più facili, meno tossici e forse più penetrativi.



NUOVI FARMACI

Doravirina

In pazienti naïve, DOR/3TC/TDF versus EFV/3TC/TDF ha mostrato un'efficacia virologica e immunologica simile in tutti i sottogruppi dello Studio DRIVE-AHEAD: genere, etnia, sottotipi virali e carica virale al basale > 100.000 cp/mL. Il farmaco è un NNRTI a somministrazione di 100 mg una volta al dì, con o senza cibo, che non presenta tossicità nell'ambito neurologico. I risultati complessivi dello Studio che ha coinvolto circa 360 pazienti per braccio a 48 settimane erano già noti: l'efficacia virologica dell'80% era paragonabile nei gruppi. Questa ulteriore analisi conferma la possibilità di utilizzare il farmaco in molti contesti. La commercializzazione avverrà in singola compressa co-formulata (DOR/3TC/TDF) direttamente da Merck (Chloe Orkin, abs 491).

Bictegravir

In pazienti viro-soppressi, cambiare il regime terapeutico da DTG/ABC/3TC a B/FTC/TAF ha dimostrato non inferiorità in uno studio in doppio cieco e randomizzato (Molina JM, abs 22) che ha coinvolto circa 280 pazienti per braccio. Dopo 48 settimane, la viremia non rilevabile è rimasta tale rispettivamente nel 95% e nel 93,6% dei pazienti. Simili i cambiamenti dei marcatori ossei, mentre sul rene, l'eGFR è salito di 1.0 mL/min con B/F/TAF ed è diminuito di 1.8 mL/min con DTG/ABC/3TC ($P < 0.001$). B/FTC/TAF si è mostrato efficace anche in donne viro-sopresse che assumevano un regime basato su inibitori delle proteasi potenziati e/o inibitori dell'integrasi (Kityo C, abs 500), mantenendo la soppressione virologica in oltre il 96% dei casi a 48 settimane, e in adolescenti (12-18 anni) a 24 settimane (Gaur A, abs 844). Bictegravir è un nuovo inibitore dell'integrasi che non richiede potenziamento, è commercializzato in USA nella combinazione a singola compressa B/FTC/TAF (Biktarvy®).

Ibalizumab

Durante il congresso, sulla scorta di dati presentati al CROI dello scorso anno, è giunta la notizia che la Food and Drug Administration ha approvato il farmaco (Trogarzo™), prodotto dall'azienda canadese Theratechnologies. E' il primo anticorpo monoclonale Long Acting (infusione ogni due settimane) che non ha interazioni con altri farmaci e non ha cross-resistenza con altri antiretrovirali. Il farmaco è atteso in quanto, assieme ad un regime di background ottimizzato, è una valida opzione per i pazienti multi-resistenti. In attesa l'approvazione da parte dell'EMA.

CURA FUNZIONALE

Inibitori dell'integrasi...

Il quoziente inibitorio, ossia il rapporto tra la concentrazione del farmaco e la sensibilità del virus al farmaco stesso, è un indicatore di attività antivirale del farmaco nei confronti del virus. In uno studio di farmacodinamica (Fletcher CV, abs 27) su 34 persone che assumevano dolutegravir, elvitegravir (potenziato con cobicistat) e raltegravir, tali indici si sono dimostrati molto minori nel tessuto linfoide rispetto a quanto già noto nel sangue periferico, ponendo così l'accento sul rischio di incompleta soppressione virologica nei compartimenti. Questo aspetto è importante per avvicinarsi all'obiettivo, forse oggi meno irraggiungibile, della cura funzionale dell'HIV.

... e tessuto linfoide

Proprio nei compartimenti linfonodali, analizzabili con biopsie tra cui quella della mucosa rettale e di tanti altri tessuti, gli studi dimostrano che il virus è molto più presente qui nel sangue periferico che normalmente viene analizzato nella pratica clinica, ma per controllare il virus in questi serbatoi, bisognerà cercare nuovi marcatori della malattia. Inoltre i linfonodi invecchiano come ogni parte del corpo e tendono a diventare fibrosi e più difficili da penetrare da parte dei farmaci. Gli studi sui tessuti linfoidi obbligano a considerare il ruolo che svolge l'infiammazione cronica, elemento chiave per comprendere come l'infezione da HIV prosegue il suo percorso anche nel periodo di latenza nei compartimenti linfoidei, quando il virus è non-quantificabile nel sangue.

CAPELLO E ADERENZA

I livelli di antiretrovirali trovati nel capello sono predittori indipendenti di fallimento virologico. E' quanto emerge da uno studio ACTG (Gandhi M, abs 24) che ha randomizzato persone con HIV naïve che iniziavano il trattamento con atazanavir/r, darunavir/r o raltegravir, associati a TDF/FTC. La correlazione con l'aderenza auto-riportata è stata debole, confermando un dato già noto.

HIV E TUBERCOLOSI

Nello Studio di fase IIIB INSPIRING (Dooley K, abs 33), multicentrico e in aperto, la somministrazione di 50 mg di Dolutegravir BID assieme a regimi contenenti rifampicina ha dimostrato alta efficacia virologica (81%) e una buona risposta immunologica a 24 settimane su 113 pazienti coinfecti HIV/TB, ponendosi come alternativa ad EFV.

STATINE E CANCRO

L'utilizzo di statine è legato a un diminuito rischio del 40% di sviluppo di ogni cancro, indipendentemente dall'HIV. E' quanto emerge da un'analisi della Coorte VACS su persone con e senza HIV: sono stati presi in considerazione 12.041 utilizzatori di statine e uno stesso numero di non utilizzatori. Quasi il 97% erano uomini (vista la coorte) e 5015 avevano l'HIV (Bedimo R, abs 132). L'effetto protettivo appare maggiore su alcuni tumori di origine virale.

MARCATORI DI INFIAMMAZIONE

In un'analisi dello Studio START (Baker JV, abs 74) emerge che l'IL-6, il D-Dimero, i CD8 e il rapporto CD4:CD8 possono essere utilizzati per predire la prognosi. In particolare, l'IL-6, il D-Dimero e il rapporto CD4:CD8 forniscono contributi tra loro indipendenti per il rischio di eventi clinici, tuttavia limitati ai rispettivi singoli meccanismi che generano un'elevata infiammazione.

ANELLO VAGINALE

Due studi paralleli e in aperto MTN 025 (HOPE) e IPM 032 (DREAM) hanno preso in considerazione anelli vaginali contenenti 25 mg del NNRTI dalpivirina per prevenire l'HIV. I ricercatori hanno stimato che in entrambi gli studi vi è stata una diminuzione del 54% delle nuove infezioni, pur non essendoci negli studi una comparazione con il placebo (Baeten J, abs 143 LB e Nel A, abs 144LB).

Abbiamo realizzato tre video interviste sui temi proposti dalla conferenza, disponibili su www.nadironlus.org ai Proff.:

MASSIMO ANDREONI:

- Profilassi Pre-Esposizione: una strategia efficace
- farmaci Long-Acting
- importanza dei reservoirs
- nuovi marcatori di malattia
- apparato linfatico, invecchiamento e infiammazione

GIANNI DI PERRI:

- Nuovi farmaci e nuove strategie
- Linfonodi e ruolo dei farmaci
- un nuovo strumento per misurare l'aderenza?
- HIV/HCV: obiettivo eradicare

MASSIMO GALLI

- HIV e invecchiamento
- comorbidità e polifarmaci
- Il Piano Nazionale AIDS
- HIV: una malattia non cronica
- Aspetti sociali ed educativi

DI ARTE E DI PARTE LE FORME DELLA SOFFERENZA

NESSUN'ALTRA PATOLOGIA COME L'HIV HA EMOTIVAMENTE ATTRATTO L'INTERESSE DEGLI ARTISTI NEL RACCONTARLA ATTRAVERSO LE PIU' SVARIATE FORME ESPRESSIVE.

L'ARTICOLO DI OGGI RIGUARDA ROBERT GOBER,

Robert Gober è nato nel 1954 a Wallingford, negli Stati Uniti, da una famiglia rigida e cattolica, ma ha passato gran parte della sua vita a New York. Si è formato presso la Tyler School of Art a Roma e il Middlebury College nel Vermont.

Attraverso gran parte delle sue installazioni, ha voluto rendere giustizia a tutte quelle persone cadute sotto la furia dell'Aids, soprattutto in un periodo storico, quello degli anni Ottanta, quando la società faceva sentire i malati abbandonati e condannati alla solitudine.

La sofferenza di fronte a tutto questo ha spinto Gober a esprimersi in forme tanto semplici, quanto inquietanti. Le sue opere, infatti, mostrano un percorso sociale mescolato all'inconscio, personale e collettivo, dove gli oggetti sono elementi della routine familiare e dell'igiene personale, uniti al corpo umano, che l'artista fa letteralmente a pezzi. Gli arti inferiori sbucano da un muro, o da un lavabo, e grazie ad ambienti molto grandi, che includono spesso l'acqua corrente e l'illuminazione, il risultato rimanda alla necessità di allontanare una malattia irreversibile.

La presenza di corpi amputati, deturpati e compromessi, è la reazione alla malattia che avanza. Le persone colpite dall'Aids, erano riconoscibili. E forse, è proprio il fatto che Gober non sia mai stato toccato dalla malattia, il motivo di tanta crudezza incalzante. In lui non vi è rassegnazione. I corpi fatti a pezzi sono il frutto della determinazione a non arrendersi e lottare.

Le alterazioni nelle parti umane di cera rimandano a un sintomo ben visibile, quale il sarcoma di kaposi, o all'idea di orifizio, attraverso fori, ma anche al simbolo della preghiera, della religione e della luce, con candele, presenti ma intatte, per rilevare la lotta contro lo stigma. Il male che germina dall'interno ma che proviene anche da fuori. Lo stesso Presidente USA di allora, Ronald Reagan, non nominò mai la malattia pubblicamente fino al 1985. E così, Gober è andato contro il silenzio delle istituzioni e l'avversione del mondo religioso che hanno infestato, da fuori, il corpo di migliaia di malati.

SCULTORE AMERICANO, LE CUI OPERE PRENDONO FORMA DAI LATI PIU' OSCURI DELLA PSICHE E TOCCANO TEMI, QUALI LE RELAZIONI UMANE, LA NATURA, LA POLITICA, LA RELIGIONE, LA SESSUALITA' E L'AIDS.



IN CONFLITTO CON LA RELIGIONE

Nel 1997 l'associazione religiosa americana Catholic League scrisse una lettera infuriata a Richard Koshalek, l'allora direttore del Museum of Contemporary Art di Los Angeles, contro una scultura di Gober a grandezza naturale della Vergine Maria trafitta da un tubo metallico.

L'installazione era un invito a guardare attraverso il corpo della Vergine e lo sguardo dello spettatore andava dritto a una scala, simbolo dell'ascesa verso l'ignoto.

Nel 2003-2005, una fontana/crocefisso fu posta sulla parete frontale della stanza del museo, così che i visitatori potessero soffermarvisi e cercare la fonte del flusso dell'acqua che fuoriusciva dai capezzoli di Cristo per finire in un buco cesellato sul pavimento.

La memoria di Gober si mescola con le sue creazioni. In un'opera del 1984, un sink (ossia un lavabo ispirato a

quelli che vedeva da piccolo a casa) era installato senza tubi e rubinetti. A rimanere era la struttura, nuda. In questo caso, l'intento dell'artista voleva riflettere su quel che "dietro giace" e non su "ciò che c'è".

Riferita all'Aids, l'allusione è all'igiene personale. In questo caso la mancanza di acqua, e quindi l'impossibilità di allontanare la malattia che, una volta contratta, non va più via.

Al contempo, la scelta di Gober che fosse un lavabo a simboleggiare un ragazzo gay morto di Aids, riportava lo spettatore a un topos della dimensione omosessuale, molto in voga in passato, ossia quello del sesso anonimo e occasionale nei bagni pubblici.

Il riferimento si fece ancor più evidente nell'opera "Three Urinals" del 1988, dove a fare da protagonista del corpo, era l'organo sessuale maschile.

Gli orinatoi, visti da così vicino (applicati su una parete bianca, anonimi, scevri da un ambiente realistico, ma pur sempre calzante, proprio perché intimamente legati a ciò che essi rappresentano nella loro essenza) spingevano l'osservatore a un doppio ruolo, quello voyeuristico ma anche partecipante, e quindi a una riflessione, che rendesse giustizia e restituisse il giusto riconoscimento, consciamente o inconsciamente, a un lutto negato per anni.

NUDO SIMBOLISMO

La purezza formale di cui sono pervase le opere di Gober si scontra con il loro carattere tragico. In Playwood, del 1987, un pannello di compensato fatto a mano, dall'apparenza quasi scontata, banale, era la metafora dell'omologazione dell'individuo a scapito della propria unicità.

Un letto, in una stanza vuota, spingeva a chiedersi qual era la sua storia, chi avesse ospitato e, soprattutto, cosa gli fosse successo.

È sul finire degli Ottanta che Gober aggiunge alle immagini spoglie, ma assonanti, una connotazione vitale. Quando il progredire del virus dell'Hiv-Aids pareva inarrestabile. Il trauma aumentava con la necessità di rivelare cosa ci fosse dietro il semplice rimando.

La gamba in cera, perfettamente ricostruita, con tanto di peluria sbucava da un muro e poggiava sul pavimento. Pezzi di esistenze vissute.

Pur trattandosi sempre di metafora, secondo Gober niente poteva più essere filtrato attraverso l'astrazione: la realtà chiedeva di essere riconosciuta.

A tal proposito, nel 2014, il titolo di una mostra al MoMA di New York, a lui dedicata, era: "The heart is not a metaphor" (Il cuore non è una metafora), perché il cuore è

l'organo della vita prima ancora di essere un concetto poetico.

Attraverso la lente degli eventi, Gober ha fatto simbolo il quotidiano, con l'intento di avvicinare le generazioni all'arte e, attraverso di essa, in questo caso riflettere sull'Hiv-Aids, prendere le distanze dalle forme di discriminazione che ancora lo circondano, informarsi e scacciare la paura.



CURA DI COPPIA

Con il lancio della campagna "Cura di coppia" (ottobre 2017), Cittadinanzattiva e Tribunale per i Diritti del Malato, con il patrocinio della FnOMCEO e la collaborazione delle Associazioni di pazienti, è stato sancito un decalogo di "diritti e doveri" per ricostruire il rapporto relazionale tra il medico e il paziente, elemento importante nelle cronicità e nella fase dell'invecchiamento che tutti speriamo di affrontare.

Da una parte, 8 cittadini su 10 segnalano a Cittadinanzattiva poca sensibilità all'ascolto o poca empatia. Una persona su 3 trova nel medico scarsa disponibilità a orientarla tra i sevizi; una su 4 si confronta con un linguaggio poco comprensibile; una su 5 ha vissuto scarsa attenzione al dolore.

Dall'altra, circa un medico su 3 ritiene insufficiente il tempo a disposizione per la visita o la scelta della cura, riscontra difficoltà per mancanza di personale e in un caso su 5 lamenta cattiva organizzazione dei servizi.

DIRITTI DEL CITTADINO

AVERE IL GIUSTO TEMPO DI ASCOLTO

Mi aspetto di essere ascoltato con attenzione e partecipazione, di vedere rispettata la mia privacy, di poter fare domande e ricevere risposte, in un ambiente idoneo che mi faccia sentire a mio agio.

RICEVERE INFORMAZIONI COMPRESIBILI

Mi aspetto di ricevere informazioni chiare, personalizzate e veritiere sul mio stato di salute, su vantaggi, rischi e possibili complicanze di terapie o modifiche di esse, interventi o procedure diagnostiche e poter esprimere con i giusti tempi il mio consenso o dissenso (consenso informato).

CONDIVIDERE PERCORSI DI CURA

Mi aspetto di essere orientato tra i servizi, scegliere insieme al medico il miglior percorso di cura, basato sulle evidenze cliniche e rispettoso delle mie condizioni economiche, psicologiche, familiari, lavorative, del mio progetto di vita e del mio livello culturale.

RICEVERE CURE IN SICUREZZA

Mi aspetto di essere curato con professionalità, responsabilità e che vengano messi in atto comportamenti etici per prevenire situazioni di rischio sanitario.

NON SOFFRIRE INUTILMENTE

Mi aspetto di essere ascoltato e creduto quando esprimo dolore e/o sofferenza e di essere aiutato a esprimerlo, affinché il dolore venga misurato, registrato e trattato nel rispetto della mia libertà e dignità personale.

DOVERI DEL CITTADINO

NON SOSTITUIRE IL WEB O IL PASSAPAROLA AL MEDICO

Mi impegno a rivolgermi al medico quando ho bisogno di consigli per tenermi in salute, per una diagnosi o per definire insieme il percorso di cura più appropriato.

COLLABORARE CON IL MEDICO

Mi impegno a instaurare un rapporto di fiducia; a informarlo su tutto ciò che possa essere utile per una migliore prevenzione, assistenza, diagnosi e terapia; a rispettarne la professionalità e il ruolo. Dubbi, paure e incertezze le risolveremo confrontandoci.

RISPETTARE LE PERSONE

Mi impegno a pormi con rispetto nei confronti del medico e degli altri pazienti attendendo il mio turno, modulando il tono della voce, rispettando la privacy e annullando per tempo appuntamenti a cui non posso presentarmi.

RISPETTARE AMBIENTI E OGGETTI

Mi impegno ad avere rispetto delle strutture, degli ambienti, arredi e oggetti che sono un bene comune.

SEGNALARE DISFUNZIONI

Mi impegno a segnalare eventuali disagi, disfunzioni e/o disorganizzazioni riscontrati nel servizio erogato, per far adottare azioni di miglioramento.

DIRITTI DEL MEDICO

ESERCITARE LA PROPRIA PROFESSIONALITÀ

Mi aspetto di poter svolgere la mia professione in scienza e coscienza, di non essere limitato da logiche economicistiche, di non essere caricato di oneri burocratici; di essere rispettato nella mia professionalità anche quando la persona assistita apprende notizie o informazioni sul web.

ESSERE RISPETTATO

Mi aspetto che si utilizzino linguaggio e comportamenti adeguati, che rispettino il mio delicato ruolo professionale che cura e che risponde a un Codice Deontologico.

NON ASSECONDARE OGNI RICHIESTA

Mi aspetto di poter fornire competenza e professionalità, prescrivendo solo ciò che ritengo opportuno e appropriato per il paziente, spiegando eventuali rifiuti e avendo cura che abbia appreso le motivazioni.

ESSERE INFORMATO DAL CITTADINO

Mi aspetto di ricevere tutte le informazioni utili e essenziali per assicurare la migliore prevenzione, assistenza, diagnosi e terapia, nel rispetto del segreto professionale, degli stili di vita e della riservatezza dei dati.

LAVORARE NELLE MIGLIORI CONDIZIONI

Mi aspetto di svolgere la mia professione in un adeguato ambiente di lavoro e contesto organizzativo, per prevenire la sofferenza psichica e fisica, senza turni di lavoro stressanti che contrastino con l'appropriatezza deontologica.

DOVERI DEL MEDICO**ASCOLTARE**

Mi impegno a dedicare all'ascolto il giusto tempo, per comprendere sintomi, bisogni, sofferenze, abitudini di vita, aspettative della persona e individuare insieme un percorso di cura.

INFORMARE

Mi impegno a fornire informazioni chiare, personalizzate e veritiere sullo stato di salute, sulla diagnostica e su

vantaggi, rischi, possibili complicità di terapie ed interventi, per permettergli di esprimere un consenso o un dissenso informato.

RIDURRE O ALLEGGERIRE LA BUROCRAZIA

Mi impegno a garantire corretta informazione per ridurre la burocrazia evitabile e ad attivare servizi esistenti o nuovi per evitare disagi e perdite di tempo alle persone assistite. Mi impegno a prescrivere sul ricettario del SSN le prestazioni che reputo appropriate.

INTERAGIRE E CONFRONTARSI CON ALTRI PROFESSIONISTI

Mi impegno a collaborare e a confrontarmi con tutti i professionisti sanitari utili a garantire il miglior percorso di cura che mette al centro la persona e nel rispetto reciproco delle specifiche competenze. Mi impegno ad arricchire la mia professionalità attraverso la formazione

SEGNALARE

Mi impegno a segnalare eventuali sprechi, rischi, disagi, disfunzioni e/o disorganizzazioni, riscontrati nel servizio erogato per far adottare azioni per l'efficacia, sicurezza e umanizzazione dei servizi.

LA ROTAZIONE

In alcuni centri clinici italiani per le malattie infettive ove si tratta l'HIV, è stato adottato il criterio della turnazione tra i medici che seguono la risposta clinica del paziente. Le motivazioni sono molteplici e di carattere gestionale: non sovraccaricare un singolo medico, ottimizzare i turni di guardia tra ambulatorio e reparto, prevenire che il rapporto continuativo con lo stesso medico porti questo a sottovalutare aspetti che emergono dalla patologia di lunga durata. Infine la turnazione può aiutare a contenere la spesa sanitaria.

Gli argomenti sono validi e corretti dal punto di vista gestionale. Ma sono argomenti che non tengono in conto che la relazione medico-paziente ha la sua unicità. In particolare, nell'HIV vi sono aspetti del proprio stile di vita che una persona racconta solo in un rapporto fiduciario. Inoltre questa visione efficientista non tiene in conto il vecchio e valido concetto di "occhio clinico". Se si ha un rapporto di anni con una persona, si capisce al volo se è in un momento di difficoltà, sia dall'aspetto fisico, che dalla sua storia clinica ormai memorizzata. Vi sono poi i pazienti fragili, con storie di fallimenti virologici o immunologici, con patologie emergenti come i tumori, i problemi polmonari, quelli cardiovascolari, epatici, o quelli legati all'invecchiamento tra cui spiccano la correzione degli stili di vita, quelli endocrinologici, delle tossicità della polifarmacia... Ma mi soffermo su

uno in particolare: l'aderenza alla terapia ARV che è questione di un rapporto fiduciario che scaturisce dalla corretta motivazione alla cura che può esprimere solo il medico cui ci si affida per un rapporto elettivo o selettivo.

Sono almeno venti anni che Nadir predica che il buon rapporto tra il medico ed il suo paziente, riduce i fallimenti terapeutici, facilita l'aderenza aumentando la quantità di successi terapeutici... un po' come il buon rapporto con la professoressa di matematica!

Raccomandiamo ai centri clinici che hanno applicato di recente questo sistema e a quelli che si vedranno costretti ad applicarlo a breve termine, di discutere preventivamente il cambiamento con le associazioni di pazienti per assicurarsi che tutti gli aspetti più delicati di un'infezione di non facile gestione clinica siano adottati prima del sistema della turnazione. La gestione dei pazienti fragili deve essere sempre nelle mani di medici più esperti e con maggiore empatia: anche questo fa parte della buona comunicazione che ci deve essere tra centro clinico e paziente.

F.v.S.



EUROPA:

L'IMPEGNO DELLA COMUNITA'

RUBRICA DEDICATA ALLE POSIZIONI E AGLI IMPEGNI DEGLI ATTIVISTI SULLE POLITICHE SANITARIE EUROPEE

PrEP SUMMIT

Ora che anche il prezzo del farmaco per la profilassi pre-esposizione o PrEP comincia a diminuire, a frenare l'accesso a questo sistema di prevenzione dell'infezione da Hiv ci si mette la mancanza di informazione e altri fattori culturali. È quanto emerge dal summit PrEP in Europa che si è tenuto ad Amsterdam il 9 e 10 febbraio scorsi. Come si sa, la decisione della Corte europea che deve valutare la validità del certificato di protezione supplementare su Truvada ha finora frenato la disponibilità di versione generiche – e quindi più economiche – della combinazione di emtricitabina e tenofovir che, assunta da persone sieronegative ad alto rischio di Hiv, si è dimostrata efficace nel prevenire l'infezione. Ma qualcuno si è stancato di aspettare: come è stato annunciato al summit, dopo la Germania dove una farmacia locale vende la combinazione per la PrEP a 50 €, anche in Inghilterra è da poco possibile trovare il farmaco a 55 sterline (poco più di 60 euro) presso la clinica 56 Dean Street. E persino in Italia versioni generiche sono disponibili in alcune farmacie dietro ordinazione anche se a prezzi un po' più alti. Ma al di là delle questioni di prezzo del farmaco, l'implementazione della PrEP non decolla: il caso esemplare è quello dei paesi dell'Europa dell'Est dove solo ora cominciano dei piccoli studi di fattibilità. Lo scorso agosto è partito un programma delle autorità sanitarie della Georgia per offrire la PrEP a 100 maschi gay e donne trans di Tbilisi, mentre da settembre 2018 un campione simile dell'area di Mosca dovrebbe essere incluso nello studio lanciato dalla Aids Center Foundation. Un po' più corposo il programma ucraino che ha già arruolato 100 partecipanti e che prevede di espandere l'arruolamento a 3.500 persone in tutto il paese nel corso di quest'anno.

Ma anche in Francia, dove la PrEP è disponibile gratuitamente da un anno e mezzo, sono solo poco più di 5.000 le persone che la usano. In parte, perché l'accesso alla PrEP continua ad essere complesso: ci vogliono spesso diversi appuntamenti tra test Hiv, esami renali e valutazioni generali per avere la prescrizione in mano. È per questo motivo che più volte durante il summit è stata ribadita l'importanza di mettere in piedi un sistema che consenta di fare la prescrizione al primo appuntamento.

Inoltre, la quasi totalità dei PrEP-users in Europa è rappresentata da maschi gay tra i 30 e i 40 anni: anche se questo è effettivamente uno dei target principali, altre persone che ne potrebbero beneficiare (donne cis e transgender a rischio, migranti e altri ancora) hanno ancora poco accesso alle necessarie informazioni.

In Italia, oltre a un paio di centri clinici delle grandi città (lo Spallanzani a Roma e il San Raffaele a Milano) che hanno attivato dei percorsi per chi desidera usare la PrEP, si nota l'iniziativa del BLQ Checkpoint di Bologna che permette a chi la usa di effettuare tutti gli esami previsti per il monitoraggio dal fuori dell'ambiente ospedaliero. Per maggiori informazioni,

www.prepinfo.it



10 anni di non-infettività

Era il gennaio del 2008 quando gli esperti della Commissione federale svizzera mettevano per iscritto, per la prima volta, che le persone con Hiv che seguono correttamente una terapia antiretrovirale non sono in grado di trasmettere il virus ai loro partner sessuali. Sono passati dieci anni, quindi, da quella che è passata alla storia come la Dichiarazione svizzera eppure ancora oggi sono tante le persone che non conoscono questo principio che ha poi avuto l'etichetta di TasP (treatment as prevention) o, più recentemente, di U=U ovvero undetectable = untransmissible. Altri, pur essendone informati, sollevano ancora perplessità, nonostante lo studio osservazionale PARTNER che ha seguito coppie sierodiscordanti nella loro vita reale, non abbia rilevato nessuna trasmissione del virus all'interno della coppia.

Molte organizzazioni di lotta all'Aids hanno celebrato il decennale della Dichiarazione svizzera con comunicati stampa dedicati: in molti casi si è puntato il dito su come la maggior parte

delle persone con Hiv nel mondo non abbia ancora accesso ai farmaci che permetterebbero loro di essere non infettivi. Come ricorda Aids Action Europ e, «prendendo atto di questa disuguaglianza, anche la campagna U=U ha aggiunto una terza U = Unequal per sottolineare il bisogno di una continua rivendicazione e lotta per un accesso equo ai servizi per l'Hiv per tutti coloro che vivono o sono colpiti dal virus».

Altre organizzazioni, come la russa Life4me+, hanno evidenziato come uno degli effetti più importanti della Dichiarazione svizzera sia stato quello di alleggerire – o almeno tentare di farlo – il clima di stigma e paura che circonda le persone con Hiv. Persone che in alcuni Paesi venivano (e purtroppo vengono ancora) criminalizzate se facevano sesso consenziente con persone sieronegative o che avrebbero dovuto ricorrere all'inseminazione artificiale o al lavaggio dello sperma per procreare.

Ma soprattutto tanti attivisti hanno invitato le persone con Hiv a festeggiare la ricorrenza, in modo da abbattere con la gioia e l'orgoglio i residui scetticismi sulla non-infettività delle persone con Hiv in efficace terapia. Continuare a mostrare paura nei confronti di una persona con Hiv è diventato ormai un atteggiamento superato, oltre che palesemente infondato. Ma non per questo è meno pericoloso. Perché, come scrive Bruce Richman, fondatore della campagna U=U, «Quando esageri il "rischio" che puoi correre con me o la mia gente, questo è un atto di violenza contro di noi».

2° EUROPEAN ChemSex FORUM

Dopo la prima svoltasi con grande successo nel 2016, si è tenuta lo scorso 22-24 marzo la seconda edizione dello European ChemSex Forum, evento che intende facilitare lo scambio e la creazione di reti di supporto reciproco in tutta Europa relative al consumo problematico di sostanze nell'ambito sessuale da parte dei maschi che fanno sesso con maschi (MSM). L'agenda del meeting è stata impostata in modo da presentare le diverse risposte concrete che vengono date a livello locale in quei setting in cui ci sono persone – prevalentemente maschi gay e altri MSM – che vivono dei danni fisici o mentali derivanti dal ChemSex, indipendentemente dalla dimensione del fenomeno. Ciò significa che, a parte realtà come Londra, Parigi o Amsterdam dove il fenomeno è noto già da tempo e dove sono attivi servizi appositi gestiti dalla community o da professionisti sanitari, anche in realtà più piccole o dove non si hanno dati affidabili sulla dimensione del fenomeno possono essere realizzati interventi appropriati.

Come si può capire, il primo principio che ha guidato questo secondo European ChemSex Forum è stato il focus sul ChemSex problematico e non sul consumo di sostanze in ambito sessuale di per sé. Sta a ciascun individuo, eventualmente con il sostegno di pari o di operatori sanitari, definire quando questo consumo va considerato problematico. Sta a lui valutare quanti e quali danni che possono derivare dal ChemSex

hanno un impatto negativo sulla sua vita quotidiana: da infezioni come Hiv, epatiti, altre infezioni sessualmente trasmesse, a problemi psico-sociali come depressione, perdita di capacità lavorativa o impoverimento delle relazioni sociali.

Gli organizzatori del Forum gestiscono anche una mailing list in inglese per condividere informazioni e facilitare il dialogo su iniziative relative al ChemSex alla quale si può aderire scrivendo a main+subscribe@ChemSex.groups.io.

Lo START continua fino al 2021

A gennaio, il network di ricerca scientifica INSIGHT ha ottenuto dal National Institute for Allergy and Infectious Diseases (NIAID), che fa parte dello statunitense National Institutes for Health (NIH), un finanziamento di circa 4 milioni di dollari all'anno per continuare a seguire le persone arruolate nello studio START fino al 2021. Lo START è lo studio randomizzato che ha fornito le evidenze scientifiche più solide a favore dell'inizio della terapia antiretrovirale a qualsiasi valore della conta dei CD4. Sono oltre 4.600 le persone che sono state arruolate nello studio tra il 2009 e il 2013: una popolazione relativamente giovane (età mediana di 36 anni), con alti valori di CD4, che è stata randomizzata a iniziare la terapia anti-Hiv immediatamente oppure al momento in cui la conta dei CD4 fosse scesa sotto il valore di 350 (o altro valore previsto dalle linee guida locali). A maggio 2015, il gruppo che monitora i dati dello studio aveva raccomandato di offrire la terapia a tutti i partecipanti perché i vantaggi erano già evidenti: in chi aveva cominciato subito il trattamento, si osservava una diminuzione del 72 per cento del rischio di avere complicazioni collegate all'Aids, del 39% del rischio di complicazioni non collegate all'Aids e una riduzione del rischio di mortalità per qualsiasi causa del 42%. Ad oggi, il 90% di coloro che erano nel gruppo che rinviava l'inizio del trattamento ha iniziato ad assumere i farmaci; il prolungamento dell'osservazione di questa popolazione aiuterà a capire se il loro rischio di sviluppare complicazioni diventerà nel tempo simile a chi ha iniziato la terapia immediatamente. In altre parole, questo servirà a stabilire se i vantaggi del trattamento precoce sono confermati anche nel lungo termine. Ma naturalmente i ricercatori sperano anche di poter raccogliere dati utili ad altre importanti domande sugli effetti della terapia antiretrovirale.



DALLA DIAGNOSI ALLA SCOPERTA DEL PROPRIO SÉ

LA DIAGNOSI DI POSITIVITÀ PER HIV HA ANCORA OGGI UN EFFETTO DESTABILIZZANTE SULL'EQUILIBRIO PSICOLOGICO, NONOSTANTE LE PROSPETTIVE DI VITA SIANO CAMBIATE RADICALMENTE GRAZIE ALL'EFFICACIA DELLE TERAPIE: I SIGNIFICATI ATTRIBUITI A QUESTA PATOLOGIA SIN DAL SUO ESORDIO PERSISTONO NELL'IMMA-

GINARIO COLLETTIVO E NON SONO ANDATI DI PARI PASSO CON L'EVOLUZIONE DELLA SCIENZA. L'HIV RISUONA ANCORA COME SINONIMO DI DEVIANZA, COLPA, PUNIZIONE DIVINA. È QUESTA LA RAGIONE CHE RENDE ANCORA NECESSARI STRUMENTI QUALI IL GRUPPO DI AUTO AIUTO O LA CONSULENZA PSICOLOGICA SPECIFICA.

L'ESPERIENZA CON IL CIRCOLO MARIO MIELI

Come psicologa e operatore di questo Circolo, in alcune persone con recente diagnosi di HIV, ho riscontrato che il virus sembra oltrepassare i confini non solo fisici, ma psicologici e irrompe nella loro dimensione più intima e in quella delle relazioni. Spesso viene rappresentato e introiettato come 'entità' cattiva interna, come minaccia all'integrità fisica e psichica. Ne deriva una grave condizione di stress che mina il principio di identità, innescando angoscia e terrore della frammentazione del Sé, del proprio corpo, esperienze di perdita reale o immaginaria di quelle certezze sulle quali poggia un progetto di vita. In questa dimensione emotiva, gli abituali meccanismi di difesa cui una persona ricorre per far fronte ad un evento doloroso e inedito, possono rivelarsi inadeguati al fine di tutelare l'equilibrio psichico.

IL GRUPPO DI AUTO AIUTO

È uno strumento di lavoro psicologico, che offre uno spazio di condivisione e di riflessione sull'esperienza personale, favorendo un senso di appartenenza che permette di vivere il tempo dell'incontro come un luogo entro il quale si può essere riconosciuti dagli altri nell'integrità del proprio vissuto. La persona si sente compresa e sviluppa una maggiore capacità di elaborazione che rende più comprensibili e più accettabili gli aspetti dolorosi legati alla sieropositività.

LA NEGAZIONE

Riscontriamo spesso l'uso della negazione parziale o totale dell'evento, adottata come modalità temporanea di distanziamento da angosce di perdita e separazione sia da un'immagine interna di sé sia dalla paura della morte. Questa difesa in alcuni casi può assumere un valore disadattivo per la rigidità con la quale viene utilizzata, non permettendo alla persona di apportare i cambiamenti necessari e di riconoscere la differenza tra limitazioni soggettive e limitazioni oggettive indotte dalla nuova condizione.

LA RABBIA

In altri casi, la rabbia e aggressività verso il mondo o verso se stessi, miste a sentimenti di svalutazione di Sé, possono determinare una sospensione della capacità progettuale fino ad un ritiro dell'investimento affettivo nelle relazioni, una censura della propria attività sessuale o al contrario, una ricerca compulsiva della stessa, assunta come fuga da un'ansia catastrofica e da una dimensione depressiva che rischia di svuotare di senso realtà e attività quotidiane.

LA PERCEZIONE DEL SÉ

In alcuni casi, la preoccupazione per il proprio stato di salute, nonostante le rassicurazioni mediche, prende il sopravvento, ingenerando immagini angosce di invasività e di distruzione. Ne deriva un mutamento nel proprio essere e agire nel mondo e con gli altri. Spesso vivere la quotidianità e il rapporto con l'altro diventa confuso e problematico, in una spasmodica ricerca di Sé o in una percezione del Sé che appare del tutto estranea.

Quando la positività all'HIV viene percepita come totalizzante perché non è delimitabile né rappresentabile come una parte circoscritta nel proprio corpo, la possibilità di delimitarla come un evento nella propria vita diventa centrale e implica un mutamento dell'immagine stessa di Sé e del proprio corpo. L'impossibilità di attribuire a questa esperienza un inizio e una fine fa sì che la frattura all'interno del Sé venga rappresentata come infinita, atemporale, facendo coincidere il proprio progetto di vita con quello di morte. L'HIV si pone come limite, mancanza, ferita narcisistica e viene ricoperta da numerosi significati simbolici all'interno dei quali l'individuo riassume la sua storia e sperimenta l'obbligo di riformulare il progetto di realizzazione della propria esistenza.

Alcune persone sono in grado di circoscrivere questa esperienza, non riducendo ad essa l'intera esistenza né ponendola come centro gravitazionale della propria vita. L'HIV viene integrato nell'immagine che le persone hanno di sé e in quella che viene rimandata dalle persone significative, le cui reazioni



possono essere vissute come conferma o disconferma della paura di non essere accettati, capiti, amati; è un processo che investe i diversi ambiti dell'esperienza umana, delineando significati sicuramente centrati sulla dimensione fisica, ma che non si esauriscono in essa. Il successo delle dinamiche di adattamento risente delle esperienze esistenziali precedenti alla diagnosi, della storia personale, della fase del ciclo vitale, dell'immagine che una persona ha di Sé, la cui stabilità determina la capacità di contrastare gli urti potenti dei pregiudizi e della condanna sociale.

IL PESO DEL PROPRIO PASSATO

Riconoscere la specificità della risposta all'evento vuol dire riconoscere la specificità dell'individuo e della sua storia. È nella storia passata oltre che nella percezione del momento presente ove ricercare il significato che l'HIV viene ad assumere e il ruolo che le proiezioni sociali e individuali hanno nella costruzione di una rappresentazione interna del virus.

La dimensione depressiva, intesa come risposta transitoria tipica di una fase iniziale, può tradursi, sotto il peso delle ansie quotidiane e le difficoltà relazionali, in ritiro da una realtà che per essere affrontata richiede energie e risorse non sempre disponibili.

Spesso la persona è consapevole del proprio stato depressivo e lo attribuisce alla diagnosi di HIV, ma è meno consapevole del peso del vissuto che affiora al momento della diagnosi. Lutti, separazioni, rinunce, fallimenti che arrivano a impoverire o togliere senso alla vita stessa. Quando il proprio mondo si popola di angosce, l'isolamento diventa il luogo nel quale trova riparo un Sé percepito come fragile e impotente, aspetto che influisce negativamente anche sul percorso di cura, della aderenza alla terapia.

L'ANSIA DEL GIUDIZIO

La paura di non essere capiti, di deludere, di spaventare, di essere giudicati o respinti sono alcuni dei motivi che sostengono la scelta di non condividere con nessuno quanto è accaduto. Il segreto e la solitudine offrono una protezione e uno spazio dal quale osservare la vita che scorre intorno indisturbata, stanchi oramai delle tante domande su "come è successo?", su "cosa hai fatto?".

Quando la voglia di vivere riaccende la fiducia e si ritrova la forza di andare a vedere se è ancora possibile ricominciare, arriva puntuale il momento di doverlo dire e il pensiero si ferma sulla parola "quando". Quando dirlo? Subito o dopo un po'? Giusto il tempo di farsi conoscere! Quanto basta per provare a costruire una difesa contro il potere che la notizia ha di dettare conclusioni inopportune e affrettate.

Proprio nel momento di maggiore bisogno ci si ritrova soli, a tu per tu con la paura di verificare quanto solide siano quelle relazioni che tanto ci appartengono e quanto in grado siano di contenere un fatto nuovo come l'HIV capace di far dubitare, di inquietare e infine di allontanare.

LE RELAZIONI DI COPPIA

Costituiscono un'area affettiva difficile da immaginare senza ansie, paure del rifiuto, timore della convivenza e della gestione della propria sessualità. Nonostante l'efficacia del trattamento sul rischio di trasmissione, è difficile scalfire la rappresentazione della propria immagine, vissuta come distruttiva per sé e per l'altro.

DAR VOCE AI PENSIERI

Con tempi di maturazione diversi, le persone possono decidere di intraprendere un percorso psicologico e quale aiuto può offrire la psicoterapia? Essa non può modificare o annullare i fatti né cancellare i danni inflitti da alcune esperienze.

Possiamo però cambiare noi stessi, ricucire gli strappi, riparare l'integrità perduta. Possiamo fare questo guardando da vicino gli accadimenti passati, portando i vissuti negati alla nostra coscienza e offrendoci in questo modo la possibilità di uscire dalla prigione invisibile della paura per trasformarci da vittime inconsapevoli di un evento in persone consapevoli della propria storia, che hanno imparato a convivere con essa.

Il gruppo di auto aiuto o i colloqui individuali permettono di fare ordine nei pensieri, di dare voce ad emozioni note e un nome a quelle nuove; attraverso il rispecchiamento nelle esperienze e nei sentimenti altrui vengono riconosciute parti di sé rimosse e negate, favorendo la riparazione di un sé frammentato. Nel gruppo, in particolare, prende vita la narrazione della propria storia e inizia un percorso di ricerca e crescita personale. In una dimensione di reciproca accettazione si diventa presenze affettive indispensabili e testimoni preziosi del processo evolutivo di ciascuna persona. È la capacità di vivere e condividere il proprio dolore, che ci restituisce la nostra vitalità.

AMALIA BOVE, psicologa,
amaloabove@alice.it

MASSIMO FARINELLA, Circolo "Mario Mieli",
m.farinella@mariomieli.org

SFIDE PER LA GESTIONE DELLE PERSONE ANZIANE

PREMESSE

La terapia antiretrovirale di oggi permette alle persone con HIV di poter vivere più a lungo, tanto che i modelli esistenti indicano che la loro aspettativa di vita, in presenza di pieno recupero immunologico ed escludendo coloro che hanno acquisito l'infezione attraverso l'uso di sostanze per via endovenosa, è quasi paragonabile a quella della popolazione generale.

Secondo lo Studio CARPHA, nel 2012 le persone con HIV di età > 50 anni in carico presso Centri Clinici Italiani erano il 33.3%, nel 2014 tale percentuale era già salita al 41.2%. Inoltre, il 21.1% delle nuove diagnosi di oggi ha un'età maggiore di 50 anni.

Infine, le persone con HIV di età > di 65 anni sono ora il 4%. Per quanto detto, ossia per l'aumento dell'aspettativa di vita e per le nuove diagnosi previste, si stima che nel 2030 saranno ben il 48%. Tra queste, almeno il 30% svilupperà una comorbidità legata all'età.

LE RAGIONI DEL SUMMIT

Alla luce di questa evoluzione epidemiologica, i medici infettivologi che hanno in cura le persone con HIV devono poter riconoscere e gestire probabili nuovi quadri di patologia legate all'età. Infatti, accanto alle molteplici comorbidità (multimorbidità), la popolazione anziana con HIV è a rischio di sviluppare sindromi geriatriche come fragilità, cadute, delirium e deficit funzionali. Vanno, inoltre, considerate alcune peculiarità nella prescrizione della terapia antiretrovirale in questo contesto. Per contro, le persone con HIV dovrebbero avere riferimenti socio-assistenziali che rispondano appieno alle loro esigenze sia cliniche sia sociali. Ecco perché anche le associazioni di pazienti e/o di comunità colpite dall'infezione hanno manifestato un interesse particolare alla tematica, considerando urgente che il tema venga preso in considerazione, vista anche la progressiva disgregazione dei percorsi integrati e 'intelligenti' di presa in carico delle persone con HIV.

Il mantenimento della funzione psico-fisica dell'individuo e dell'inserimento sociale sono i principi guida della medicina geriatrica. Essi, sia nelle persone con HIV anziane sia in quelle meno anziane, possono essere d'aiuto nell'affrontare questa nuova sfida, a corollario del perseguimento del benessere a lungo termine e della buona qualità della vita. Altre specialità mediche hanno già iniziato a collaborare con i geriatri, mentre sono ancora poche le loro esperienze nella gestione dell'infezione da HIV: i centri clinici che coinvolgono questi specialisti nell'équipe di cura sono ancora rarissimi.

Il Summit, dunque, ha tentato di fare incontrare tre attori: medici infettivologi, medici geriatri, associazioni di pazienti. L'obiettivo era di conoscersi, condividere esperienze e comprendere cosa poteva essere offerto dalle parti per costruire assieme i cardini di una neo-disciplina: la Geriatric HIV medicine. I discenti sono stati 60, dei quali 20 appartenenti ad associazioni di pazienti. Gli esperti che si sono confrontati sono stati 32.

ASPETTATIVA DI VITA IN SALUTE: LE SFIDE

Secondo i modelli epidemiologici, la popolazione italiana, nonostante il fenomeno immigratorio, è destinata a diminuire, con un conseguente aumento dell'età media del paese. Inoltre, le stime sull'aspettativa di vita 'in salute' della popolazione sono peggiori rispetto a quelle di altri paesi europei. Anche nella popolazione con HIV, grazie alla terapia antiretrovirale, è verosimile che vi sia una 'compressione' verso l'età avanzata delle disabilità legate all'invecchiamento, quindi abbastanza in linea con quella della popolazione generale. Tuttavia, comprendere bene eventuali predittori di fragilità rimane una sfida cruciale. I quesiti aperti sono i seguenti. Nel 'calcolo' della fragilità, qual è il peso specifico dell'infiammazione persistente dovuta alla presenza di virus? E quello dell'utilizzo continuativo di farmaci? Inoltre, vi sono alterazioni genetiche specifiche della malattia da HIV che possono avere un ruolo nell'invecchiamento? Infine, come comprendere ed eventualmente affrontare l'impatto dell'immuno-senescenza sull'equilibrio immunologico del paziente HIV anziano?

GLI APPROCCI DI VALUTAZIONE

Oggi sono due gli approcci della medicina geriatrica per la valutazione del paziente: la valutazione della fragilità e la capacità intrinseca. Il primo è quello più storico, per il quale vi è ampia letteratura, che mira a costruire modelli che pesino correttamente le variabili (deficit) per creare uno score, ossia un indice che consenta l'identificazione del paziente che merita più o meno attenzione sulle problematiche di invecchiamento. Il secondo, più recente, parte da un punto di vista 'quasi opposto', tentando di valutare 'quanto rimane di positivo' della persona, quante 'riserve' (da intendersi in senso lato) sono rimaste nei vari ambiti.

In HIV, in conseguenza dell'aumento della popolazione anziana, stiamo gradualmente assistendo ai seguenti passaggi concettuali nell'approccio di presa in carico: dalla gestione delle co-morbidità e/o multimorbidità alla definizione di fragilità anche attraverso il riconoscimento di sindromi (o pre-sindromi) geriatriche. Avendo a disposizione, in molti casi, 'lo storico' delle persone in cura, c'è il vantaggio di poter monitorare – a differenza del mondo geriatrico - 'le traiettorie' verso l'invecchiamento degli individui. Ecco perché è importante individuare strumenti diagnostici (o pre-diagnostici) condivisi che, utilizzati prospetticamente, possano essere utili alla descrizione evolutiva del fenomeno. In quest'ottica, l'approccio di capacità intrinseca, che mira a descrivere 'lo stato di salute' utilizzando, ad esempio, i Patient Reported Outcomes, si prospetta come una metodologia di senso nel nostro ambito, perseguendo l'obiettivo di ottimizzare al meglio 'le riserve' della persona per un invecchiamento di successo. In questa situazione, la comprensione e il peso anche di 'variabili sociali' - ossia che valutino, ad esempio, i vari possibili stigma, oppure tutto ciò che potrebbe contribuire all'isolamento e al malessere - è cruciale.

PROBLEMI SUL TERRITORIO

Ha colpito negativamente l'analisi proposta della situazione di assistenza domiciliare integrata (ADI): nel 2016 in Italia mediamente solo 2,7 pazienti su 100 persone di età ≥ 65 anni sono assistiti in ADI, con una forte eterogeneità tra le regioni italiane. Punte di eccellenza in Molise (5,1) e Emilia Romagna (4,2) si contrappongono a dati allarmanti: nel Lazio solo 0,8 pazienti su 100 persone di età ≥ 65 anni riceve assistenza. Ci si chiede, a fronte di dati così mortificanti, come sia possibile garantire dignità alla persona.

LA COORTE GEPPPO

E' il primo esempio di coorte 'mista' di persone anziane italiane con e senza HIV, di età media di 71 anni. I dati sono raccolti da 10 centri di malattie infettive e 1 centro geriatrico. Coinvolge circa 1700 persone con HIV e 350 controlli negativi. Sono state già prodotte alcune pubblicazioni scientifiche. Altre coorti internazionali sul tema, POPPY con numeri minori e AGEHIV con numeri maggiori, hanno però pazienti con una età media minore, rispettivamente di 57 e 52 anni. I ricercatori di GEPPPO hanno già individuato alcuni strumenti operativi di misura, che a breve porterà all'inizio di uno studio prospettico.

LE PROBLEMATICHE NEUROCOGNITIVE

Appaiono tutto sommato limitate e non particolarmente allarmanti nella popolazione HIV-positiva con buon controllo viremico, specie se confrontate con quelle presenti in altre patologie.



FARMACI E TERAPIA

Limitare nella persona il numero complessivo di farmaci a quelli davvero essenziali e prescrivere terapie antiretrovirali a minor impatto di possibile danno renale, osseo, cardiovascolare, e auspicabilmente con un basso potenziale interattivo, appaiono al momento gli unici principi guida nella popolazione HIV positiva anziana.

Presentazioni dei relatori
Quanto presentato al summit è disponibile sul sito
<http://www.geriatricsummit2018.com>

PREGIUDIZIOSAmente

“CHE EPOCA TRISTE VIVIAMO! E’ PIÙ FACILE DISINTEGRARE L’ATOMO CHE UN PREGIUDIZIO.”

Vista retrospettivamente, la frase di Einstein è valida oggi come all’inizio del secolo scorso e ci ricorda che l’umanità non sembra molto disposta a cambiare. Nonostante le sue scoperte rivoluzionarie, la genialità dello scienziato non servì a nulla contro i pregiudizi che affrontò per la sua religiosità.

La discriminazione è stata sempre collegata al destino delle minoranze e si sa che i pregiudizi non derivano necessariamente dal disprezzo per una persona o per un gruppo sociale: i preconcezioni, quelli considerati semplicemente “luoghi comuni” si inglobano nel corpo sociale e non importa che siano erronei né chi li contraddica. Un altro genio della Scienza, Galileo Galilei, quando bestemiava con la sua teoria eliocentrica contro la prepotenza dogmatica della Chiesa, ha rappresentato uno degli esempi più conosciuti di quanto la mente umana possa essere testarda nel disimparare i propri errori e abbandonare i pregiudizi di fronte alla realtà.

Le scoperte della medicina che ha ottenuto successi inattesi in tre decenni di ricerche sull’HIV, implicano, per le persone coinvolte e per la popolazione mediamente informata, il sovvertimento della storia naturale di un retrovirus che per oltre dieci anni era letale. Malgrado ciò, si sa che gran parte della popolazione vaga nella nebbia della disinformazione, tra miti e pregiudizi generati dalla paura, nonostante i dati disponibili.

Esistono ancora false credenze: che si trasmetta con un bacio, usando lo stesso spazzolino, il gabinetto, piatti e posate; che l’aspettativa di vita è sempre minore nei sieropositivi; che non si debbono avere rapporti sessuali con essi senza contrarre l’infezione; che inesorabilmente si trasmetta ai propri figli... in piena era di informazione e comunicazione, la verità si volatilizza e non sembra facile “eradicare” lo stigma.

E vi sono ancora paesi che proibiscono l’ingresso di persone con l’HIV, soprattutto nel medio oriente, anche se USA e Cina, nazioni tra le più popolate, hanno abrogato tale restrizione solo otto anni fa.

La discriminazione contro la popolazione sieropositiva è un tema caldo tra gli esperti di organizzazioni come UNAIDS (che ha appena lanciato la campagna What if... Zero Discrimination Day (http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20180222), dei ministeri della Salute e tra tutte le onlus.

Educare su questo tema la popolazione generale nel tempo con programmi sostenibili, non solo è molto oneroso ma, nel caso dell’Italia, scontra con la forte influenza della Chiesa, che limita sommessamente l’educazione sessuale nelle scuole. Non ci meravigliamo se poi succeda di peggio in altri paesi guidati da regimi religiosi.

Al di là delle restrizioni, il fatto è che non vi sono programmi di educazione efficaci a fermare la disinformazione e intanto persistono i tabù, i miti e i pregiudizi sull’HIV. Si direbbe una lotta inutile...

E’ probabile che, invece di insistere nell’arduo sforzo di vincere false credenze con campagne educative che scompaiono in fretta, sarebbe più efficace rinforzare i gruppi di pressione per perfezionare le leggi esistenti -nazionali, regionali e internazionali- contro la discriminazione. Una legislazione con sanzioni chiare in tal senso forse non metterà fine ai pregiudizi, ma potrebbe almeno aiutare a dissuadere chi commette atti discriminatori.

Senza tanto frugare sulle ragioni profonde che portano al pregiudizio, forse la discriminazione contro le persone con HIV rappresenta il disprezzo oscuro e atavico o il timore di fronte alla diversità.



Direttore Responsabile

Filippo von Schlösser

Redazione

Simone Marcotullio, David Osorio, Roberto Biondi, Filippo von Schlösser

Comitato Scientifico

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

Supervisione testi e grafica

David Osorio

Grafica e impaginazione

Patrizio Mennuti

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 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.

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

La realizzazione di questo documento è stata possibile attraverso un contributo incondizionato di Gilead. Le varie attività per la realizzazione del documento (scelta argomenti, selezione articoli, redazione testi, scelta delle fonti, selezione e coinvolgimento Autori e/o componenti del Gruppo di Lavoro) sono state effettuate in piena autonomia da Nadir senza alcuna interferenza da parte di Janssen che ha sostenuto l'iniziativa.

Ringraziamo Gilead Sciences per il contributo a questa iniziativa

