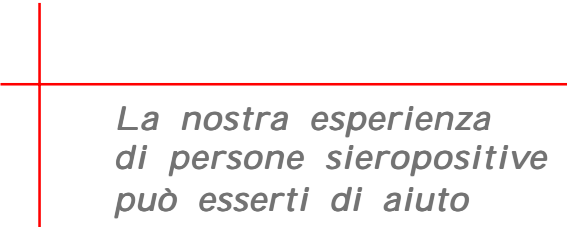




**ESITO POSITIVO
CHE FARE ?**



*La nostra esperienza
di persone sieropositive
può esserti di aiuto*

S Se hai fatto il test e ti hanno comunicato un esito positivo, sicuramente ti sentirai sconvolto o sconvolta. Anche quando è successo a noi, la nostra prima reazione è stata soltanto un pensiero: “È tutto finito!”. Ma in seguito abbiamo capito che essere persone sieropositive non costituisce una condanna a morte. Come te, e come altre persone prima di noi, abbiamo attraversato questa esperienza vivendo momenti di sconforto. Ma ormai da molti anni sappiamo che è possibile convivere insieme al virus.



Incertezze

Forse ti stai chiedendo cosa significa realmente essere una persona sieropositiva all'HIV, se la malattia si svilupperà e quali saranno i suoi sintomi.

Dal punto di vista medico, essere positivi all' HIV significa innanzitutto che hai sviluppato gli anticorpi al virus. L'esito positivo del test non vuol dire che ti ammalerai il mese prossimo, l'anno prossimo, o che ti ammalerai sicuramente.

Anche se la scoperta della sieropositività coincide con i primi sintomi della malattia, non ti devi disperare. Attualmente l'assunzione della terapia antiretrovirale, iniziata anche in fase avanzata di infezione, riesce a bloccarne e controllarne la progressione.

Forse ti stai chiedendo se essere una persona sieropositiva significa che non potrai più avere figli.

Non è così: attualmente le terapie antiretrovirali e altre tecniche di fecondazione assistita permettono agli uomini e alle donne sieropositive di avere figli sani.

La tua salute

Una delle prime cose che dovresti fare dopo aver ricevuto un esito positivo è quella di recarti in un Centro Clinico con un reparto di Malattie Infettive, per una prima visita specialistica. Le persone con HIV sia sintomatiche che asintomatiche vengono seguite interamente a livello ambulatoriale ospedaliero sia per quanto riguarda gli esami diagnostici che le infezioni opportunistiche e la eventuale terapia antiretrovirale. Questa patologia ti dà diritto ad avere una esenzione totale dal ticket che ti permetterà di eseguire, gratuitamente, tutti i controlli e gli esami diagnostici riconducibili ad essa.

La decisione di informare o meno il tuo medico di famiglia sul tuo stato sierologico spetta solo a te. Purtroppo non tutti i medici di base non sono molto aggiornati rispetto all'evoluzione continua dei dati riguardanti questa infezione; se però hai con lui o con lei un buon rapporto di fiducia, il suo supporto potrebbe esserti di aiuto. Anche verso gli altri specialisti, ad esempio i dentisti, non ti devi in nessun modo sentire in obbligo di comunicare la tua condizione. Per legge hanno l'obbligo di adottare norme igieniche generali che proteggono i medici e gli ope-

ratori sanitari dal rischio di contrarre infezioni, a prescindere dalla conoscenza dello stato sierologico di chi hanno davanti. **Queste norme sono importanti perchè proteggono sia loro che te stesso dal rischio di contrarre nuove infezioni.**

II VIRUS

L' HIV è il Virus della Immunodeficienza Umana che provoca la Sindrome da Immunodeficienza Acquisita (AIDS oppure SIDA). L'HIV, che è stato isolato per la prima volta nel 1983, è un retrovirus che, come tale, può vivere, riprodursi e moltiplicarsi solamente all'interno di cellule umane vive. Quando entra nel corpo umano si replica soprattutto nelle cellule CD4 (Linfociti T) che utilizza per riprodursi, attaccando e indebolendo così il sistema immunitario.

Mano a mano che il numero di cellule CD4 sane diminuisce, si riduce anche la capacità del sistema immunitario di difendere l'organismo e di tenere sotto controllo ogni infezione che lo minacci. Questa è la fase denominata di immunodeficienza acquisita. Nelle persone sieropositive l'infezione da HIV può progredire verso l'AIDS in tempi molto diversi, o non progredire affatto.

LA PRIMA VISITA

L'obiettivo della prima visita specialistica è quello di determinare in quale fase si trova la tua infezione da HIV. Per fare questo il medico ti prescriverà una serie di esami diagnostici che permetteranno di stabilire se la tua infezione è asintomatica, sintomatica, oppure in fase avanzata.

La prima visita non è solo il punto di partenza nella valutazione del tuo stato di salute, ma anche l'inizio di

una relazione tra te ed il medico che ti avrà in cura, che durerà per molti anni. È molto importante tentare di instaurare un buon rapporto con il proprio medico. Se questo per qualche motivo non è possibile, puoi sempre chiedere di essere seguito da un altro specialista o addirittura puoi cambiare Centro Clinico.

È probabile che durante le prime visite tu ti senta frastornato o frastornata quanto basta da non capire fino in fondo quello che il medico ti comunica. Non ti scoraggiare, è capitato anche a noi ma, col tempo, abbiamo imparato che è molto importante chiedere ulteriori spiegazioni su tutto quello che non è chiaro, così come è fondamentale porre domande e risolvere ogni dubbio.

Se non te la senti di andare da solo o da sola, puoi farti accompagnare da un amico, da un'amica o un familiare.

GLI ESAMI DIAGNOSTICI

I più importanti esami diagnostici ti verranno effettuati tramite un prelievo di sangue. Questi esami prevedono, oltre che i test ematici completi, la conta dei CD4 ed il test della carica virale.

Più precisamente:

- **conta dei linfociti CD4**, che permette di stabilire se è già in atto un danno al sistema immunitario. I CD4 fanno parte della famiglia dei globuli bianchi. Il conteggio dei CD4 è la misura del numero di CD4 che circolano in ogni millimetro cubo di sangue. Il numero medio di CD4 presente in un orga-

nismo sano oscilla tra i 600 /1200 per millilitro cubo di sangue.

- **carica virale o viremia o viral load o HIV-RNA** sono termini con lo stesso significato e indicano un test (PCR) che permette di capire quanto HIV circola nel sangue. La carica virale indica le copie di HIV-RNA circolanti per millilitro di sangue. Se la carica virale è rilevabile, vuole dire che il virus si sta replicando e sta attaccando i CD4. Se la carica virale non è rilevabile, vuole dire che in quel momento il virus non si sta replicando nel plasma. A seconda di quante copie di carica virale sono state rilevate è possibile stabilire quanto sia veloce la replicazione del virus.

Gli esami ematici completi, il conteggio dei CD4 ed il test della carica virale sono esami che dovrai ripetere di routine per tutta la vita, generalmente ogni 3 o 4 mesi.

Oltre a questo, durante la prima visita ci sarà una valutazione complessiva che comprenderà una visita medica accurata ed una anamnesi con tutte le informazioni relative anche alle malattie che hai avuto nel corso della tua vita. Altri test permetteranno di individuare se insieme all'HIV hai contratto qualche tipo di epatite virale. Se non hai mai avuto l'epatite A o la B dovresti prendere in considerazione l'opportunità di vaccinarti. Verrà inoltre effettuata una indagine su eventuali altre malattie sessualmente trasmissibili, sia in atto che pregresse. Così come verranno prese in considerazione anche le tue abitudini, come ad esempio se fumi, se assumi alcoolici e in che quantità, oppure se utilizzi altri tipi di sostanze.

Benché l'utilizzo di droghe legali o illegali non precluda l'accesso alle cure e alle terapie a base di farmaci

antiretrovirali, l'abuso di eroina, cocaina, ecstasy, anfetamine ecc... potrebbe peggiorare la tua condizione immunitaria.

L'abuso di alcool può provocare la carenza di elementi nutritivi importanti e potrebbe compromettere il funzionamento del fegato, organo attraverso il quale vengono metabolizzati i farmaci antiretrovirali.

Se sei una donna devi prestare un'attenzione particolare agli aspetti ginecologici. È importante che ti sforzi di avere un buon rapporto di continuità con un ginecologo o una ginecologa con esperienza in HIV che ti prescriva esami periodici. Puoi informarti dal tuo infettivologo perché spesso i reparti di malattie infettive hanno rapporti di collaborazione con ginecologi e ginecologhe con esperienza in HIV.



Emotività

Col tempo potrai verificare che vivere con l'HIV è una condizione che interessa le persone non soltanto da un punto di vista sanitario ma investe anche la sfera affettiva, sessuale e relazionale.

La lettura di questo opuscolo può aiutarti ad affrontare questa complessità.

Dal punto di vista emozionale non esiste un “modo corretto” per reagire alla comunicazione della sieropositività ma certamente non è utile reprimere le proprie emozioni come se niente fosse accaduto.

La tua vita da questo momento sarà differente. Adattarsi a vivere con l'HIV è un processo che può durare anche tutta la vita. Per questo, dopo il tuo esito positivo, è importante che tu tenga presente alcune considerazioni che ti possono aiutare a iniziare questo percorso.

Prova a liberare tutte le emozioni che hai dentro di te come rabbia, tristezza, sconforto, impotenza, colpa o vergogna... dagli un tempo ed uno spazio di espressione. Riconoscerle è già un primo passo per riprendere il controllo della tua vita.

È possibile che ti capiti di non provare niente di tutto questo e di non sentire nessuna emozione: anche questa è una reazione normale che vedrai mutare col tempo.

Tieni presente che il test positivo non equivale ad una sentenza di morte. Prendere decisioni importanti e affrettate che possono cambiare la tua vita, contemporaneamente all'aver saputo di essere sieropositivo o sieropositiva, potrebbe portarti a fare scelte sbagliate. Concediti tempo per capire meglio la tua nuova condizione.

Non lasciarti trascinare dal voler sapere tutto e subito riguardo all' HIV. Cerca di selezionare le informazioni di cui hai bisogno veramente e che sono importanti per il presente che stai vivendo. Affronterai tutto il resto, i bisogni e le necessità future mano a mano che ti si presenteranno.



Ti può essere utile sapere che non devi affrontare tutto da solo o da sola. Chiedere aiuto e supporto ad associazioni di lotta all'AIDS ed alle persone sieropositive che ne fanno parte, può essere una valida opportunità per confrontarti con chi ha già vissuto questo momento.

Trasmissione

R Ricorda che il virus è presente in grande concentrazione nel sangue, nello sperma, nel liquido amniotico, nel latte materno e, in concentrazione più bassa, nelle secrezioni vaginali: per questo si trasmette se tali liquidi biologici entrano nel circolo sanguigno dell'altra persona, attraverso contatti diretti o lesioni delle mucose.

Ciò ti permette di individuare alcuni comportamenti che possono trasmettere l'HIV ad altre persone e che devi affrontare con le dovute precauzioni e altri comportamenti che invece non sono a rischio di trasmissione.

Per prevenire il rischio di trasmissione:

Nei **rapporti sessuali penetrativi** utilizza sempre il preservativo e nel caso di rapporti anali, anche un lubrificante a base d'acqua.

Nei rapporti orali non è così facile darti indicazioni univoche, in quanto non esistono parametri o statistiche che individuino esattamente il grado di rischio che questa pratica comporta.

La stimolazione orale del pene (fellatio) è considerata a basso rischio se non c'è contatto tra lo sperma e le mucose della bocca. Nel caso in cui ci sia il contatto, il rischio riguarda la persona che pratica la fellatio.

L'uso del preservativo esclude il contatto tra lo sperma e le mucose: qualora si decida di non utilizzare il preservativo, bisogna evitare l'eiaculazione in bocca.

La stimolazione orale della vagina (cunnilingus), è un comportamento considerato a basso rischio perché le secrezioni vaginali contengono una ridotta quantità di virus. Il rischio aumenta durante il ciclo mestruale. Anche in questo caso il rischio riguarda la persona che pratica il cunnilingus.

Nei rapporti bocca-vagina, la funzione del preservativo può essere svolta da un foglio di pellicola trasparente per alimenti.

Iniiettarsi una qualsiasi sostanza con un ago usato da un'altra persona è il modo più diretto per la trasmissione del virus e, per questa ragione, se fai uso di sostanze per via iniettiva non permettere a nessuno di utilizzare la siringa già usata da te e non usare la siringa usata da altri.

Anche lo scambio del rasoio o di altri oggetti taglienti di uso personale può essere causa di infezione: è quindi opportuno non scambiarsi questi oggetti.

È importante sapere che il virus può essere trasmesso dalla **madre sieropositiva** al feto durante la gravidanza, durante il parto, o attraverso l'allattamento. Tuttavia attualmente la profilassi per la trasmissione materno-fetale permette di ridurre notevolmente questo rischio.

Se hai una storia d'amore

Prenditi il tempo di cui hai bisogno per dirlo alla persona che ami. Scegli con cura il momento e le parole giuste. Ricordati che anche per il tuo o la tua partner non sarà semplice accettare questa nuova realtà, come non lo è stato o non lo è per te. D'ora in avanti, nei vostri rapporti sessuali penetrativi, usate sempre il preservativo anche se fino ad oggi non l'avete mai utilizzato: non si tratta di un muro tra di voi, ma di un atto d'amore verso te stesso e verso la persona che ami.

Se entrambi siete sieropositivi usatelo ugualmente per evitare una possibile re-infezione. Una nuova re-infezione potrebbe peggiorare le tue condizioni di salute o quelle del tuo o della tua partner o di entrambi oppure potreste re-infettarvi con ceppi di virus già resistenti ai farmaci attualmente a disposizione.

Può anche accadere che il partner o la partner inizi a vivere alcune angosce che possono condizionare il rapporto sul piano sessuale. In questo caso si tratta di trovare insieme delle soluzioni.

A volte può essere utile parlarne con un amico o

un'amica ma tieni presente che davanti a questa situazione, potrebbero reagire in modo negativo: forse hanno dei preconcetti o non riescono ad affrontare le loro paure.

Concedi loro un po' di tempo e cerca di accettare e comprendere le reazioni di chi ti sta vicino.

SE HAI RAPPORTI OCCASIONALI

Se hai rapporti occasionali l'uso del preservativo evita qualsiasi rischio di contagio.





Conosci i tuoi diritti

Nei consueti rapporti sociali, rifletti bene per decidere a chi vuoi e puoi parlare della tua sieropositività. Soprattutto devi sapere che non hai nessun vincolo legale che ti obblighi a comunicare la tua sieropositività ad altre persone (datore e colleghi di lavoro, autorità, medici) anche se qualcuno ti dirà il contrario.

Purtroppo, il pregiudizio legato alla natura dell' HIV ha voluto dire, per tante persone, essere costrette a nascondersi e subire discriminazioni.

Per questo è stata varata nel 1990 la Legge 135, dove il legislatore ha sentito di dover affermare che lo stato di sieropositività non può essere di per sé motivo di licenziamento, che il test per l'HIV non può essere richiesto per le assunzioni, né svolto all'insaputa della persona interessata. Una legge che, sostanzialmente, ribadisce il diritto a non subire discriminazioni per motivi di salute e afferma il diritto al lavoro, alla scuola, alla gratuità delle cure.

L'obbligo di prestazioni terapeutiche è previsto per tutte le strutture pubbliche ed il rifiuto o comunque la messa

in atto di trattamenti discriminatori possono essere perseguiti per legge. **Anche alle cittadine e ai cittadini stranieri** non in regola con i permessi di ingresso e di soggiorno sono assicurate le prestazioni ambulatoriali e ospedaliere nei presidi pubblici accreditati; l'accesso a tali strutture non comporta alcun tipo di segnalazione all'autorità.

La legge italiana tutela inoltre il diritto alla riservatezza dei dati personali, cioè il diritto di ogni persona a non vedere diffuse informazioni che la riguardano. In particolare, medici e operatori sanitari, notai, avvocati, consulenti tecnici e operatori dei SerT sono tenuti ad osservare il segreto professionale anche verso i tuoi familiari. Sia lo statuto dei lavoratori che la Legge 135/90 vietano tassativamente al datore di lavoro di compiere direttamente controlli atti ad accertare lo stato di salute del dipendente o della persona presa in considerazione per l'assunzione.

Al pari di qualsiasi lavoratore malato, la persona sieropositiva o con AIDS o affetta da altre patologie correlate non può essere licenziata durante la malattia, se non dopo che sia decorso il termine massimo previsto (periodo di comportamento), stabilito nel contratto collettivo dei diversi settori.

Se le tue condizioni di salute non sono buone e lo ritieni utile, puoi fare richiesta di riconoscimento di invalidità civile. La domanda e la relativa documentazione vanno inoltrati alla ASL di residenza. Per maggiori informazioni sulla procedura e sui possibili vantaggi nell'intraprendere questa strada, non esitare a rivolgerti alle associazioni di volontariato o ai patronati sindacali. Anche in questo caso la riservatezza è tutelata dalla legge.

Non lasciarti intimidire nell'incontro con le istituzioni: chiedere è un tuo diritto e darti una risposta è un loro dovere.

Terapie

Conoscere lo stato di salute del tuo sistema immunitario è strettamente necessario per valutare se è il caso di iniziare ad assumere la terapia antiretrovirale.

I trattamenti per l'infezione da HIV sono terapie combinate che utilizzano l'uso contemporaneo di 3 o più farmaci antiretrovirali. Viene anche chiamata "triplice" o HAART (Highly Active Anti-Retroviral Therapy) in italiano TARV.

I farmaci utilizzati nella terapia combinata hanno meccanismi di azione differenti fra loro ed agiscono su fasi differenti della replicazione virale. Per questo motivo si dividono in "classi".

Attualmente sono disponibili diverse combinazioni terapeutiche di diverse classi di farmaci da utilizzare a seconda delle specifiche esigenze. La HAART permette di tenere sotto controllo la replicazione virale e quindi di ripristinare la funzionalità del sistema immunitario. Assumere tutti i giorni il trattamento ed assumerlo correttamente anche nel caso che il numero di CD4 sia molto basso, permette di recuperare ed aumentare il livello dei

CD4 necessario a combattere e sconfiggere la maggior parte delle infezioni opportunistiche. Una corretta aderenza alla prescrizione farmacologica è essenziale e significa assumere più farmaci tutti i giorni ad orari precisi. In caso di non corretta aderenza potresti addirittura peggiorare la situazione contribuendo a rendere il tuo virus resistente alle terapie che stai assumendo e ciò potrebbe anche compromettere le tue opzioni terapeutiche future.

È bene tu sappia che:

la terapia combinata non guarisce l'infezione da HIV, ma può ridurre la quantità di virus circolante nel sangue.

la terapia combinata non permette di tornare sieronegativi o sieronegative, in quanto il virus rimane nell'organismo (anche se hai la carica virale negativa) e rimane quindi il rischio di trasmetterlo attraverso rapporti sessuali non protetti o attraverso lo scambio di siringhe.

uno dei benefici delle terapie combinate è quello di ridurre la progressione verso l'AIDS.

QUANDO INIZIARE IL TRATTAMENTO

Questo è un argomento che tu ed il tuo medico dovreste discutere assieme. Sei tu che devi assumere i farmaci, ed è quindi tua la scelta se iniziare e quando, valutando assieme a lui i pro e i contro della terapia antiretrovirale, prima di prendere una decisione.

- Chiedi al tuo medico di spiegarti bene e con franchezza quali sono le caratteristiche dei farmaci che dovrai utilizzare, informandoti anche sugli eventuali effetti indesiderati.

- Collabora con il tuo medico alla scelta di una terapia che si adatti il più possibile al tuo stile di vita.
- Se sei in terapia con metadone considera che alcuni farmaci interagiscono riducendone, a volte, il livello di efficacia. In questo caso informa il tuo medico o il SerT per aggiustare i dosaggi.
- Decidi di accettare la terapia solo dopo aver capito bene cosa ti comporterà. Ciò è particolarmente importante se hai ricevuto da poco la notizia di essere sieropositivo o sieropositiva.
- Prenditi il tempo necessario. Fai tutte le domande possibili, rivolgendoti anche alle associazioni che si occupano di HIV e agli attivisti e attiviste che ne fanno parte, fino a che non sarai soddisfatto o soddisfatta delle risposte.

Le sperimentazioni cliniche condotte fino ad oggi hanno permesso di redigere delle linee guida internazionali che raccomandano di iniziare il trattamento prima che i CD4 scendano sotto i 200, generalmente tra i 350 e i 200. Quando i CD4 scendono da 200 sotto i 100 aumenta il rischio di sviluppare malattie, anche molto gravi.

Un numero di CD4 bassi non significa che ti ammalerai di sicuro, significa solo che è più probabile che ciò avvenga. Se iniziare il trattamento ti spaventa, dovresti considerare che l'AIDS è tuttora una malattia in grado di mettere in serio pericolo la tua vita.

Molte sperimentazioni hanno dimostrato che le donne sieropositive possono essere trattate anche in corso di gravidanza. Inoltre le linee guida per la prevenzione della trasmissione materno-fetale dell'infezione da HIV prevedono: la terapia antiretrovirale in gravidanza, il ta-

glio cesareo elettivo prima che inizi il travaglio, la profilassi antiretrovirale al neonato e l'allattamento artificiale. Queste raccomandazioni permettono di ridurre quasi a zero il rischio di trasmettere l'infezione al nascituro.





051.6350025 - info@lilabologna.it

Alla LILA di Bologna è attiva una info-line in grado di rispondere a molti quesiti che l'HIV/AIDS ti pone: puoi trovare tutte le informazioni e i continui aggiornamenti sui progressi scientifici, i nuovi farmaci, gli effetti collaterali e le sperimentazioni cliniche condotte in Italia che riguardano l'infezione da HIV e le patologie correlate.

Se le tue domande richiedono competenze più specifiche, possiamo fornirti indicazioni sulle strutture esistenti sul territorio.

Siamo disponibili per incontri vis-a-vis presso la nostra sede: chiama il nostro centralino per fissare un appuntamento.

Non esitare a contattarci: la nostra esperienza è a tua disposizione per aiutarti ad affrontare il tuo esito positivo.