

Titolo: HIV/AIDS in Italia: iniquità, dimenticanze e ancora tanta paura.

Data: marzo 2005

Autori: Filippo Manassero, Massimo Oldrini

Rapporto sull'AIDS in Italia, pubblicato nel " V rapporto sulle cronicità", prodotto da CnAM – Coordinamento nazionale Associazioni malati Cronici di cui LILA è membro. Il *Rapporto sulle politiche delle cronicità*, cerca di fornire un quadro della situazione sulle cronicità del nostro Paese con tutte le complessità e le problematiche che emergono quando si trattano questi temi dal punto di vista dei cittadini.

HIV/AIDS in Italia: iniquità, dimenticanze e ancora tanta paura.

La situazione italiana rispetto alla questione HIV/AIDS presenta ancora oggi molte zone d'ombra.

A fronte dell'innegabile efficacia dei trattamenti terapeutici disponibili dal 1996 - data di introduzione in Italia degli Inibitori della Proteasi e, più in generale, delle terapie di combinazione o cocktail di farmaci, cui si devono il miglioramento delle prospettive e, in parte, anche della qualità di vita delle persone con HIV e la riduzione dei decessi (dai 4575 del 1995 ai 427 del 2003), per una serie di altri aspetti la situazione appare tuttora decisamente preoccupante.

Alcuni numeri: a oggi in Italia sono stati diagnosticati 53.686 casi di AIDS, ma non ci è possibile quantificare con precisione le persone affette da infezione da HIV. Le stime del Ministero della Salute e dell'Istituto Superiore di Sanità parlano di 110 – 130.000 persone sieropositive (dati ISS- COA al giugno 2004). Alcuni ritengono che tale dato sia sovrastimato, altri invece temono sia sottostimato. In ogni caso, questa stima ci colloca in una posizione poco invidiabile in Europa: tra i 25 stati della Comunità Europea l'Italia è tra i Paesi con il più alto numero stimato di infezioni da HIV. (Commission Working Paper dell' 8.9.04 - Coordinated and integrated approach to combat HIV/AIDS).

Ciò nonostante, sembrano essere caduti nel vuoto anche i recenti allarmi lanciati dalla comunità scientifica e dalle associazioni del volontariato in occasione dello scorso 1° Dicembre, che sottolineavano come si fosse verificato ciò che da tempo si temeva: un'inversione di tendenza, un aumento delle nuove infezioni, soprattutto dovute alla trasmissione del virus per via sessuale. A fronte di questa situazione, quali risposte sono state

individuare?

Ci pare eccessivo parlare di una "strategia nazionale di lotta all'AIDS". A livello ministeriale e quindi nazionale, l'attenzione si è da tempo focalizzata esclusivamente sulle questioni tecnico-scientifiche e di ricerca; in tal modo tutte le questioni sociali correlate all'infezione da HIV passano in secondo piano o sono addirittura tralasciate, nonostante abbiano acquisito nel tempo una rilevanza sempre maggiore, riconosciuta da tutte le istituzioni internazionali - UNAIDS compresa - e a volte dallo stesso Ministero della Salute. Dimostrazione ne è che negli ultimi anni il Ministro, una volta rinominata la Commissione Nazionale AIDS (sulla totale assenza al suo interno di una significativa rappresentanza del volontariato e di organizzazioni di tutela dei diritti ci sarebbe molto da dire) dimentica o posticipa la riconvocazione della Consulta del Volontariato AIDS - che nel 2004 è stata formalizzata solo a giugno.

La Consulta, negli ultimi anni è dovuta intervenire diverse volte per richiedere revisioni e integrazioni rispetto a talune scelte del Ministero e a certi documenti della Commissione Nazionale AIDS su temi importantissimi. Tre esempi, tra i tanti, delle tematiche su cui è dovuta intervenire: la modifica dell'applicazione dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), che inizialmente non prevedevano la gratuità di una serie di prestazioni e trattamenti anche farmacologici per le persone con HIV senza una diagnosi di AIDS; la richiesta di garanzie sulla tutela della privacy nella fase di attivazione del registro nazionale di sorveglianza delle infezioni da HIV; l'accesso ai trattamenti con farmaci antiretrovirali per le persone con problemi di dipendenza, in primo tempo escluse in quanto "non in grado di assumere correttamente una terapia HAART complessa" (e, soprattutto, costosa).

Se, come già sottolineato, l'attenzione è concentrata sulla ricerca scientifica, non bisogna stupirsi più di tanto della carenza di campagne e azioni di sensibilizzazione e contenimento dell'infezione. Nel 2004, ad esempio, è stata riproposta una rivisitazione della campagna 2003, che pure era stata fortemente criticata dalla quasi totalità delle organizzazioni appartenenti alla Consulta, tra cui LILA. Il *claim* "**Avete Idea Della Sofferenza**" ha vanificato anni di battaglie per promuovere una comunicazione rispettosa delle persone con HIV; alcune associazioni lo hanno polemicamente trasformato in "**Avete Idea del Diritto alla Salute**". Non sono state promosse nuove azioni, né programmi di prevenzione specifici rivolti a particolari target, fatta eccezione per qualche intervento mirato ai giovani a cui, comunque, non si parla tuttora in modo chiaro di utilizzo del profilattico.

E a livello regionale e locale? L'osservatorio della Federazione LILA, che conta una ventina di sedi sul territorio nazionale, ci offre un quadro complessivo composto da situazioni molto diversificate tra loro.

Di Commissioni Regionali AIDS ne esistono ormai poche. Alcune, tra cui quella lombarda, non vengono più riconvocate da anni (sebbene la Lombardia

da sola conti il 30,5% dei casi nazionali di AIDS); nelle regioni in cui sono istituite, le Commissioni devono fare i conti con la scarsità delle risorse economiche. Lo stesso discorso vale per le amministrazioni locali. Sono sempre meno i progetti di prevenzione specifici rivolti a target definiti a essere attivati e sostenuti con continuità, come invece sarebbe necessario. I programmi di prevenzione rivolti alla comunità omosessuale, i progetti rivolti alla popolazione straniera o a quella prostituita, gli interventi di riduzione del danno in favore delle persone tossicodipendenti sono quindi sostenuti a discrezione e a seconda delle "sensibilità" delle singole amministrazioni, senza che vi sia condivisione di intenti. Il risultato? Una situazione a macchia di leopardo, dove l'attivazione di progetti è raramente conseguenza della rilevazione di un bisogno o di un problema, ma quasi sempre risultato della disponibilità o meno dei fondi. E le difficoltà attualmente patite dal sistema socio-sanitario nel suo insieme, sia a livello nazionale che locale, non migliorano certo la situazione. In alcune regioni italiane è possibile sottoporsi al test per sapere se si è HIV positivi in forma anonima e gratuitamente; in altre si è meno fortunati. Alcuni Dipartimenti per le Dipendenze attribuiscono grande attenzione alle problematiche HIV correlate, altri non hanno le risorse umane né economiche da destinare a tale questione. Succede quindi che in alcuni Ser.T siano presenti medici infettivologi, si promuovano gruppi di auto-aiuto, si faciliti l'accesso ai test per l'HIV e le epatiti; in altri Ser.T, invece, sembra che l'infezione da HIV sia argomento sconosciuto.

Le disparità riguardano purtroppo anche l'accesso ai trattamenti farmacologici, a particolari e importanti esami diagnostici necessari all'individuazione della terapia più idonea e alle cure in generale. Essere persone sieropositive in un dato territorio può talvolta comportare indubbi e obiettivi svantaggi e grossi problemi. Sicuramente chi vive nelle città in cui sono presenti grandi centri di ricerca sull'HIV – i cosiddetti "centri di eccellenza" – può dirsi fortunato; in Italia ahimè questi centri però non sono molti. Le farmacie di questi ospedali hanno a disposizione tutti i farmaci fino a oggi registrati – una ventina – oltre a una serie di altri farmaci ancora in fase di sperimentazione. Tale disponibilità consente di definire la migliore terapia per il singolo paziente, sulla base del suo stato clinico e del grado di tollerabilità ai diversi trattamenti. Nel reparto di Malattie Infettive di un normale ospedale spesso non sono disponibili le stesse opportunità: i costi per garantire la disponibilità di tutti i farmaci in commercio non sono sostenibili dall'amministrazione dell'azienda ospedaliera e quindi le persone sieropositive hanno a disposizione opzioni terapeutiche molto inferiori. Lo stesso discorso vale per gli esami diagnostici e le visite: da quella dermatologica a quella oculistica, dal test per la ricerca delle resistenze ai farmaci alla disponibilità di medici specialisti nella cura dei problemi legati all'assunzione delle terapie di combinazione. Per non parlare poi dell'accesso a farmaci e cure in molti penitenziari italiani, nei quali le terapie vengono

interrotte, modificate, senza che ne sia neppur data comunicazione all'interessato, esclusivamente in funzione della disponibilità del farmaco nella farmacia del penitenziario. Tali episodi sono particolarmente gravi poiché il successo dei trattamenti antiretrovirali dipende quasi esclusivamente dall'aderenza scrupolosa al regime terapeutico e all'assunzione giornaliera in orari precisamente indicati della terapia. In un tale contesto, il discutibile comportamento di alcune multinazionali farmaceutiche non aiuta: un penitenziario, non potendo temporaneamente provvedere al pagamento dei farmaci, è rimasto per diverso tempo privo di rifornimenti; solo il nostro intervento unito a quello di altre organizzazioni ha portato alla risoluzione del problema.

Come vivono oggi le persone sieropositive? Sicuramente vivono più a lungo rispetto a 8 anni fa, ma la qualità della loro vita molto spesso è minacciata da una serie di problemi. In primo luogo, nel nostro Paese lo stigma sociale nei loro confronti è ancora molto forte e questo certo non aiuta. Per una persona con HIV trovare un dentista disponibile a curarla è tuttora un problema, così come non sono rare le situazioni di discriminazione sia in ambito sanitario più generale, sia in ambito lavorativo; tale pressione sociale determina forme di autoesclusione e autodiscriminazione. In una ricerca europea cui ha preso parte anche LILA, è emerso ad esempio che nei Paesi del nord Europa diverse persone sieropositive dichiaravano di aver subito episodi di discriminazione legati alla possibilità di stipulare polizze assicurative o di ottenere finanziamenti da parte degli istituti di credito. In Italia nessuno aveva indicato questo contesto di discriminazione, poiché gli intervistati avevano ritenuto che la loro condizione sierologica precludesse loro, automaticamente, l'accesso a tali servizi. Da noi, diverse persone sieropositive rinunciano a priori alla sessualità e/o alle relazioni sentimentali poiché sono già certe di andare incontro al rifiuto degli altri, e gli "altri", da parte loro, raramente prendono in considerazione l'ipotesi di un coinvolgimento affettivo di questo tipo. La disinformazione e la paura regnano ancora sovrane.

Anche vivere assumendo terapie complesse non è facile. Gli effetti collaterali, eufemisticamente definiti "indesiderati" legati all'assunzione dei farmaci non sono certo trascurabili. Alterazioni di alcuni valori ematici e metabolici, danni epatici, problemi di tipo cardiaco che paiono essere in aumento, lipodistrofia, lipoatrofia, problemi psicologici derivanti dalla difficoltà di accettare modificazioni importanti del proprio corpo e del proprio aspetto sono solo alcune voci di un lungo elenco. Come se non bastasse, se malauguratamente non si è più in grado di lavorare per l'aggravamento della situazione clinica e non si ha diritto a una pensione, come "invalidi civili" si può contare solo su un assegno mensile di 230,00 € e, nei casi più fortunati, su una modesta integrazione da parte del Comune di appartenenza.

La lista dei problemi aperti, delle cose che funzionano male o non funzionano

proprio, degli interventi che sarebbe urgente porre in atto per dare sostegno alle persone sieropositive e per prevenire nuove infezioni potrebbe continuare ancora a lungo. L'ultimo concetto che è importante sottolineare è un po' la "morale" della storia: serve ricordare come fanno i grilli parlanti, con testarda e puntuale periodicità che di AIDS si parla sempre meno, ma che il problema è tutt'altro che risolto, anzi, sembra in ripresa. È fondamentale tornare a investire risorse ed energie affinché non si debba essere testimoni di una rapida escalation dei nuovi casi di infezione e di tutto ciò che ne consegue. Come è di vitale importanza favorire il miglioramento della qualità della vita e l'inserimento sociale delle persone con HIV.

Filippo Manassero - Presidente LILA Nazionale
Massimo Oldrini - Presidente LILA Milano