



## **LABORATORIO MALATI DI AIDS** Caritas Diocesana Bergamasca

***1 Dicembre 2011 - Giornata Mondiale di Lotta all'AIDS***

**“GETTING TO ZERO”**

**Verso l'obiettivo zero: Zero nuove infezioni da HIV,  
Zero discriminazione e Zero morti per AIDS.**

**(Slogan scelto da UNAIDS)**

### **AIDS, TRENT'ANNI DOPO**

Nonostante siano passati quasi 30 anni dalla scoperta del virus dell'HIV, le problematiche sociali e culturali legate alla paura dell'AIDS, rendono ancora oggi difficile vivere “normalmente” la propria vita quando si ha a che fare con questa malattia, spesso diventa necessario un aiuto, ma non è semplice rivolgersi ai servizi territoriali o parlarne con parenti e amici.

La vicenda di questa malattia, per certi aspetti, è paradossale: da emergenza mondiale di primissimo piano, si è trasformata in qualcosa di cui si parla ormai solo in occasione della giornata mondiale del 1 dicembre e che per il resto dell'anno è avvolta in una sorta di apatia culturale e istituzionale pur rimanendo, come evidente anche attraverso i dati di tipo economico, una questione di primaria rilevanza.

Ma quante persone, ancora oggi, si infettano? E cosa succede quando una persona scopre improvvisamente di essersi infettata o quando deve comunicare ad altri, a partire dai propri familiari, la propria condizione? Come sono trattate le persone con HIV dentro i servizi sanitari e socio-sanitari o nei luoghi di lavoro?

Purtroppo, il silenzio sull'AIDS non corrisponde all'acquisita e diffusa capacità di affrontarla, ne singolarmente ne socialmente; permangono grossi problemi sia per quanto riguarda la prevenzione che la capacità di accettare e di accompagnare le persone infette.

Spesso ci si trova, ancora oggi, ad affrontare il pregiudizio che rende l'AIDS qualcosa di cui non si può dire agli altri e difficile da accettare prima di tutto per se stessi.

Non è solo un problema di informazione, questa vicenda chiama in causa da sempre dimensioni profonde come la sessualità, l'affettività e la comunicazione interpersonale e implica il confronto con questioni difficili come la sofferenza, il limite e la morte che forse è più comodo non affrontare.

Riteniamo che, evitando il dannoso estremo dell'allarmismo a tutto campo (che ha caratterizzato gli anni 80' e i primi anni 90') e del mix paura/stigma sociale (che ne è inevitabilmente conseguito) nei confronti di chi è sieropositivo o malato, occorre più che mai promuovere azioni di prevenzione efficaci e favorire atteggiamenti di rispetto e solidarietà per le persone sieropositive o malate di AIDS.

## **I dati**

In Italia il numero annuale di nuovi casi di AIDS è diminuito, ma aumenta costantemente il numero complessivo di persone viventi con HIV/AIDS. Va detto che i dati sul numero dei nuovi contagi sono frammentari e continuano a destare preoccupazione: la sensazione è che ci sia un notevole calo nell'attenzione al rischio di contrarre la malattia, così come ancora troppe persone, nonostante abbiano avuto comportamenti a rischio, non si sottopongono al test di controllo. Le statistiche disponibili evidenziano, infatti, una prevalenza di infezioni tra persone "normali" che si contagiano per via sessuale e scoprono tardi l'infezione. L'impatto con la malattia in questi casi è ancor più improvviso ed inaspettato: si continua a pensare alle "categorie a rischio" (tossicodipendenti, omosessuali, prostitute e, da ultimi, immigrati) e non ci si preoccupa dei "comportamenti a rischio" (che riguardano tutti).

Al 31 dicembre 2010, secondo il report annuale del C.O.A. (Centro Operativo AIDS), i malati di AIDS in Italia sono stati 62.976. In totale 39.344 pazienti (64% circa) risultavano deceduti a quella data. Nel 2009 sono stati notificati 1.000 nuovi casi di AIDS e i decessi sarebbero stati 66 (sicuramente dato sottostimato data la non obbligatorietà della comunicazione di decesso al C.O.A.). Dai dati si evince che le regioni da sempre più colpite sono: Lombardia, Liguria, Lazio, Toscana, Emilia-Romagna.

Un sistema di sorveglianza dell'epidemia, che considera non solo i dati sulla malattia conclamata ma anche quelli sulla semplice infezione, è stato introdotto in Italia solo nel marzo 2008 e coinvolge attualmente 17 regioni/province italiane (70% della popolazione italiana).

Secondo tale osservatorio, nel 2009 sono state segnalate 2.588 nuove diagnosi, pari a un'incidenza di 6,0 per 100.000 residenti. Negli anni si osserva un aumento dell'età mediana alla diagnosi, nonché un cambiamento delle categorie di trasmissione: diminuisce la proporzione di tossicodipendenti, ma aumentano i casi attribuibili a trasmissione sessuale (omosessuale ed eterosessuale).

A partire dai dati rilevati e utilizzando diversi sistemi di stima basati su metodi diversi, si arriva a conclusioni molto simili che portano ad ipotizzare un numero di persone viventi con HIV/AIDS in Italia attorno a 160.000 casi (min. 143.000 - max 165.000) con una prevalenza tra gli adulti dello 0,26% (min. 0,24% - max 0,27%) e un terzo di essi inconsapevoli dell'infezione.

Ma le cifre potrebbero essere ancora più alte, considerando che non è chiaro in realtà quante siano le persone infette ma non consapevoli dell'avvenuto contagio non avendo mai effettuato il test. Vale la pena ricordare che, in assenza di terapie, dal contagio alla comparsa della malattia vera e propria passano mediamente 8-10 anni.

I farmaci attualmente a disposizione sono molto efficaci, ma non sono risolutivi: non è stato individuato un vaccino, non esiste una cura in grado di eliminare radicalmente l'infezione, diverse persone sviluppano resistenze ai farmaci e in alcuni casi gli effetti collaterali sono pesanti.

L'infezione ha colpito negli anni direttamente o indirettamente diversi minori.

Fortunatamente oggi, se è nota la sieropositività della madre, pochissimi bambini si infettano alla nascita (1-3%), per contro aumenta costantemente il numero di bambini che pur non contraendo l'infezione vivono comunque indirettamente il problema HIV poiché hanno 1 o entrambi i genitori sieropositivi. Diversi bambini infettati negli anni 90 sono oggi diventati adolescenti e convivono con l'HIV.

## **Il test e la prevenzione**

Da anni ripetiamo che occorre agevolare e pubblicizzare l'accesso al test per l'HIV, incrementare e far conoscere la possibilità del test anonimo e gratuito, coinvolgere e sensibilizzare i medici di base perché si facciano promotori della cultura e della pratica del test per l'HIV, attivare le agenzie educative, la scuola e le organizzazioni non profit per raggiungere le fasce di popolazione in cui siano più frequenti i comportamenti a rischio e, più in generale, le giovani generazioni o i gruppi di adulti più a rischio.

La prevenzione, assieme all'educazione al test, rimangono le uniche armi efficaci. Servono strategie sensate e risorse adeguate.

In merito al test, rileviamo che finalmente la Regione Lombardia con Decreto n. 11572 del 16 novembre 2010 "Sorveglianza e controllo dell'infezione da HIV: determinazioni per il potenziamento delle attività di screening e diagnosi precoce" ha stanziato 1.800.000 euro (198.700 destinate a Bergamo) affinché le ASL avviino percorsi finalizzati alla formazione per l'inclusione del test HIV nei percorsi diagnostico- terapeutici, alla riorganizzazione e razionalizzazione dei presidi territoriali di offerta del test e alla promozione dello stesso.

Rispetto al tema della prevenzione sottolineiamo invece la grave carenza di strategie, la mancanza linee guida aggiornate e di risorse specifiche sia a livello nazionale che regionale.

In particolare, chi lavora con le giovani generazioni ha la percezione di una crescente mancanza di informazioni e di sensibilità sull'HIV: i giovanissimi, coloro che non hanno vissuto l'allarme sociale e sanitario degli anni '80 e '90, hanno bisogno di qualcuno che parli loro dell'HIV e delle altre malattie a trasmissione sessuale attraverso percorsi attenti a una corretta educazione all'affettività, alla sessualità e alla dimensioni sociali e relazionali.

Certo non possiamo tacere il fatto che gli stessi adulti, coloro che dovrebbero educare le nuove generazioni e che dell'AIDS hanno sentito parlare e non poco, sembrano aver dimenticato il rischio di contrarre l'infezione e sono la generazione statisticamente più a rischio.

Mancano azioni rivolte specificamente ai gruppi di persone che agiscono comportamenti a rischio.

**→ A livello istituzionale, nazionale e regionale, sono necessarie indicazioni chiare sulle priorità e sulle strategie oltre che risorse concrete e continuative per rilanciare la prevenzione a livello scolastico e territoriale. Occorrono strategie e diffusione di prassi condivise per aumentare l'accesso al test. A livello provinciale, riteniamo importante riattivare l'attenzione e la riflessione sul problema attraverso un luogo di confronto e progettazione permanente che coinvolga le agenzie educative (Ufficio Scolastico Provinciale, Oratori, ecc.), le strutture socio-sanitarie e sanitarie (Dipartimento Igiene e prevenzione ASL, Dipartimento Dipendenze, Distretti Socio-sanitari, Aziende Ospedaliere) gli Ambiti Territoriali e il privato sociale finalizzato a condividere una rilettura del fenomeno ed individuare le azioni possibili e sviluppabili sul territorio.**

## **La cura e gli aspetti sociali**

Il numero complessivo di persone sieropositive o con AIDS è in costante crescita: ciò porta ad un aumento dei bisogni legati all'assistenza sanitaria e all'accompagnamento psicologico, sociale, educativo e spirituale.

La possibilità e l'efficacia delle cure, garantite dal sistema sanitario nazionale, in non pochi casi pone le persone di fronte alla situazione paradossale di star meglio fisicamente ma sentirsi ancor più senza prospettive dal punto di vista relazionale, sociale e lavorativo.

Un esempio su tutti: chi vive della sola pensione di invalidità e non ha una famiglia di supporto, una propria casa e un lavoro come può aspirare oggi ad una vita minimamente autonoma? E ancora chi è straniero e, in Italia per motivi sanitari, non può lavorare.

Ma potremmo parlare anche di vive complicazioni di tipo psichiatrico o è portatore di invalidità che ne pregiudicano significativamente l'autonomia. Infine evidenziamo la mancanza di servizi di ascolto e accompagnamento ai nuovi sieropositivi o malati che sono spesso travolti e sconvolti, assieme alle loro famiglie, dall'improvvisa consapevolezza sulla loro nuova condizione.

Permangono, meno eclatanti ma sempre presenti, difficoltà di tipo culturale, paure e pregiudizi che, in diversi casi ancora oggi, rendono difficile il reinserimento sociale, l'approccio al mondo della scuola, il recupero del lavoro e delle relazioni familiari.

Premesso che ci sono molte persone sieropositive che affrontano con serenità la propria condizione e sono in grado di essere risorsa e supporto per sé e per gli altri, come si affronta il problema di chi è in condizioni di maggiore fragilità?

È un tema complesso aggravato dal momento di particolare difficoltà dal punto di vista delle risorse che attraversa enti ed istituzioni pubbliche e private.

Le risposte del privato sociale bergamasco a questi bisogni sono: 3 Case Alloggio convenzionate con l'ASL (Casa San Michele, Casa Raphael, Oasi Gerico); il progetto Vivere al Sole che si occupa di bambini e adolescenti sieropositivi; alcune iniziative nel campo dell'auto-aiuto e dell'ascolto

(Associazione Comunità Emmaus e Associazione ALT di Treviglio). Occorre anche ricordare il ruolo dei servizi per la grave marginalità che operano soprattutto nel contesto cittadino e che accolgono diverse persone che, tra le altre problematiche e fragilità, vivono quella dell'HIV/AIDS.

→ ***A livello generale occorre ripensare le politiche sociali soprattutto attorno ai temi della grave marginalità. A livello provinciale, riteniamo necessario e urgente promuovere un luogo di riflessione e di raccordo operativo e progettuale tra le diverse realtà pubbliche e private che si occupano di persone con AIDS, occorre lavorare nella direzione dell'integrazione socio-sanitaria e della responsabilizzazione di ciascun ente di competenza ed appartenenza e, nella fattispecie, dei diversi servizi implicati ed implicabili (ospedale, ADI, SAD, case alloggio, centri di ascolto, segretariato sociale, case di riposo, servizi psichiatrici, privato sociale, ecc.).***

## **L'epidemia nel mondo**

Non dimentichiamo, infine, che essere sieropositivo in un paese ricco è radicalmente diverso dall'esserlo in un paese povero in quanto ad opportunità di cura, di supporto sociale.

"GETTING TO ZERO" Verso l'obiettivo zero. Zero nuove infezioni da HIV, Zero discriminazione and Zero morti per AIDS" è lo slogan scelto dalla World Aids Campaign per il 1° dicembre 2010.

Rileviamo preoccupati il fatto che il governo italiano è inadempiente rispetto agli impegni assunti per il Global Fund per la lotta all'AIDS: l'Italia, sesto donatore del Fondo Globale per la lotta all'AIDS alla Tuberculosis e alla Malaria, ad oggi non ha ancora versato i contributi per gli anni 2009 e 2010, per un totale di 260 milioni di euro (130 milioni per ogni anno). Un segnale negativo che ha conseguenze enormi sulla vita di molte persone, soprattutto data l'attuale crisi finanziaria.

Iniziative "segno" di attenzione al mondo sono il sostegno che la Caritas Diocesana conferma al Progetto Plojesti in Romania a beneficio di adolescenti e giovani infettati negli anni 80 e 90 e al Villaggio della Speranza gestito dalla Dott.ssa Paola Rocca in Tanzania.

## **Progetto di formazione, sensibilizzazione ed informazione della Caritas Diocesana**

Per provare ad agire concretamente nella direzione di una riattivazione di attenzione, sensibilità ed azioni concrete soprattutto nei confronti di chi è malato e in condizioni di maggiore fragilità, la Caritas Diocesana intende promuovere nei primi mesi del 2012 un percorso formativo collegato ad un progetto di informazione e sensibilizzazione sul tema HIV.

Il percorso formativo sarà rivolto alle realtà del territorio che incrociano persone sieropositive e malate di AIDS o persone appartenenti a gruppi che agiscono comportamenti a rischio o provengono da zone endemiche.

L'obiettivo è quello di rilanciare l'attenzione e promuovere una conoscenza più approfondita e aggiornata dell'argomento e ricostruire una rete di collaborazioni ed integrazioni tra i servizi pubblici e privati del territorio.

Alcuni dei temi in gioco sono il sostegno della compliance terapeutica (particolarmente complessa per alcune persone che frequentano i servizi rivolti alla grave marginalità), l'educazione e l'accompagnamento al test (per individuare precocemente le persone infette e per avviare tempestivamente i percorsi terapeutici e limitare i rischi di contagi ulteriori) e l'offerta di supporto ed orientamento ai soggetti di recente diagnosi.

Riteniamo fondamentale, per la realizzazione di tale percorso, il sostegno e il coinvolgimento delle strutture socio-sanitarie e sanitarie (ASL ed Ospedale), degli Ambiti Territoriali e del privato sociale finalizzato a condividere una rilettura del fenomeno, individuare le azioni possibili e sviluppabili sul territorio, rafforzare la conoscenza, le collaborazioni e i collegamenti tra i servizi.