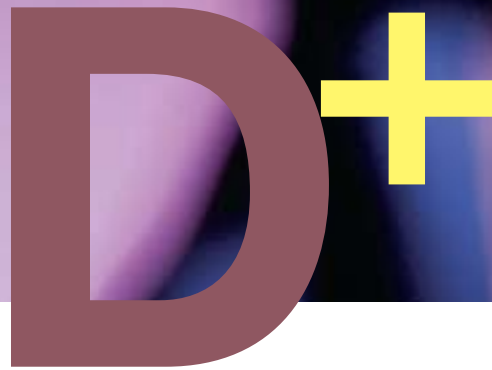


Periodico per le donne

Parliamo



Gruppo Nazionale Persone Sieropositive Anlaids



EDITORIALE

La voglia di un figlio

da quando le nuove terapie anti Aids hanno aumentato le aspettative di vita delle persone con Hiv e, conseguentemente, la loro progettualità, sta diventando sempre più pressante la discussione sul desiderio delle coppie sieropositive di avere dei figli. Il punto focale di questa discussione non è più solo legato agli aspetti scientifici, alla comprensione dei rischi di trasmissione del virus nel caso di coppie discordanti, dei rischi di infezione per il nascituro nel caso di una madre sieropositiva e le possibili soluzioni mediche. Ciò di cui soprattutto si sente il bisogno di parlare oggi è dei desideri, dei bisogni, delle esperienze delle coppie, delle famiglie con parenti sieropositivi, dei bambini nati da persone sieropositive o rimasti orfani a causa dell'Aids. Evidenziare questi temi è stato l'intento primario del workshop dal titolo

"Essere genitori vivendo con l'Hiv" che

Gita (Gruppo Italiano Terapie Anti Hiv) e Anlaids sezione Lombardia hanno organizzato a Milano sabato 9 e domenica 10 giugno.

Il workshop aveva due obiettivi. Il primo, che credo ampiamente centrato, vista la presenza e la vivacità della discussione, era di aprire il dibattito su un argomento di grande attualità ma estremamente delicato. Un argomento

Genitori responsabili

il convegno "Essere genitori vivendo con l'Hiv" è nato dall'esigenza di rispondere alle stimolazioni che ci arrivano quotidianamente dalle persone sieropositive. La voglia di procreazione da parte di coppie in cui uno dei partner (o entrambi) è sieropositivo sta assumendo una dimensione importante: e questo, d'altra parte, c'era da attenderselo, visto che la loro aspettativa di vita è radicalmente cambiata rispetto a 6/7 anni fa. In tutto il mondo occidentale la mortalità si è ridotta di oltre l'80% e le prospettive per il futuro sono soddisfacenti, anche se siamo ancora molto lontani dalla



SPECIALE CONGRESSO

Essere
Genitori Vivendo
con l'HIV

è rivolto alle coppie discordanti (persone con HIV-1 e HIV-2) e agli sieropositivi (persone con HIV-1/HIV-2) e agli sieropositivi...

che non può essere risolto dal solo punto di vista scientifico, viste le forti implicazioni etiche e morali. È vero infatti che oggi chi è sieropositivo sopravvive di più, è vero che ritorna a fare una vita normale, ma è altrettanto vero che per un bambino vivere in una famiglia dove c'è un problema di Aids è molto diverso che crescere in una famiglia dove l'Aids non c'è. Voglio dire: aver riacquisito una maggior aspettativa di vita grazie ai farmaci non è sufficiente per mettere al mondo un figlio: anche perché la possibilità di morire si è ridotta dell'80% ma è ancora drammaticamente presente, ogni giorno. Bisogna invece tener conto di tutta una serie di problematiche, legate per esempio alla discriminazione a cui il figlio andrà sicuramente incontro, o al fatto di dovergli dire che il padre o la madre, oppure entrambi, sono Hiv positivi. Senza contare che esiste a tutt'oggi un 2% di rischio di trasmissione verticale. A mio modo di vedere il progetto di paternità e di maternità per un uomo o una donna Hiv positivi non può prescindere da un'assunzione di responsabilità maggiore di una coppia sana. Certo nessuno può vietare ad un'altra persona, anche se ha l'Hiv, di avere un figlio: è auspicabile però, per il bambino ma anche per i genitori, che ci sia la possibilità ovunque in Italia di fare un percorso ragionato, guidato e supportato dai centri dove ciò è autorizzato. Un percorso, ripeto, che faccia capire che cosa vuol dire essere genitori, provare a immaginarsi che cosa significa per un minore stare in una famiglia dove uno dei due genitori (o entrambi) è Hiv positivo. Il secondo, a cui sin da oggi lavoreremo con entusiasmo, è di riuscire ad esportare la metodica dell'inseminazione da Milano anche a tutte le altre città, non lasciare cioè che solo nel capoluogo lombardo - attualmente negli ospedali Sacco e San Paolo - le coppie che desiderano avere un figlio abbiano il supporto medico e psicologico adeguato. Per fare questo è necessaria una proposta di legge, alla cui presentazione sta già lavorando un gruppo permanente, di cui fanno parte, oltre a Gita e Anlaid, anche le Associazioni Essere Bambino e Archè.

Rosaria Iardino



possibilità di eradicare completamente l'infezione. Quando è stata introdotta la terapia antiretrovirale c'erano timori sia sulla sua tenuta sia sulla durata dell'efficacia. Timori che non sono assolutamente scomparsi, ma l'esperienza accumulata in questi anni e i risultati ottenuti in termini anche di qualità della vita dei malati ci fa ben sperare. Molte persone sieropositive hanno ripreso a progettare la propria esistenza: riprendono a studiare, si laureano, investono nel proprio lavoro. Soprattutto guardano alla sfera dell'affettività e della sessualità con occhio più fiducioso. Ed è in questo contesto che si pone il problema della procreazione. Noi medici siamo sempre stati molto prudenti, fino a un certo punto anche assolutamente contrari alla possibilità che le persone sieropositive potessero mettere al mondo dei figli. Per due motivi fondamentali. Prima di tutto perché il rischio di dare alla luce un bambino con l'infezione era altissimo: inizialmente era di un bambino su 4. E poi perché era anche elevata la probabilità che questo bambino potesse restare orfano molto presto di uno o di entrambi i genitori.

Significava cioè mettere al mondo una creatura sapendo già dall'inizio che con buona probabilità non avrebbe potuto godere della presenza della mamma e del papà. Fortunatamente i progressi scientifici degli ultimi anni hanno fatto perdere forza a questi assunti e oggi anche l'atteggiamento della classe medica è più aperto. Attenzione però: nel momento in cui cade anche questo tabù e anche la procreazione rientra tra gli eventi possibili per una persona sieropositiva, questo non deve però essere letto come un semaforo verde incondizionato. Le coppie che intendono porsi il problema della procreazione è bene che non "cerchino" il bambino indipendentemente da ogni controllo e da ogni assistenza. I centri specialistici devono giocare un ruolo di programmazione della gravidanza al fine di ridurre al massimo il rischio: la situazione è infatti molto diversa a seconda che ad essere sieropositivo sia il partner maschile, il partner femminile o entrambi, che la persona sieropositiva assuma farmaci o meno, o dello stadio dell'infezione: tutta una serie di variabili che giocano un peso determinante sull'esito finale dell'operazione. E solo centri esperti ed attrezzati sono in grado di poter gestire l'evento con la massima riduzione del rischio, sia per i futuri genitori che per il nascituro.

Mauro Moroni

La normalità ha gli occhi di un bambino



La ricerca farmaceutica ha consentito negli ultimi anni di trasformare una malattia di cui si moriva e basta in una patologia cronicizzabile, tanto che oggi le persone sieropositive e in Aids possono ricominciare a pensare alla vita come ad un percorso con le aspettative, i sogni, le prospettive delle persone sane. Troppo spesso, però, tutto questo rimane ancora solo sulla carta: tutti noi sappiamo quanto siano numerosi gli ostacoli da superare perché ciò diventi realtà.

Il senso di colpa indotto dal pregiudizio sociale rispetto ad una patologia che per decenni è stata letta come una punizione per comportamenti disordinati non è ancora completamente risolto. La condanna e il sospetto che rendono tuttora diffi-

Diventare padri e madri non è puro istinto alla sopravvivenza della specie, ma la testimonianza del nostro passaggio nel mondo.

le dichiarare il proprio stato sierologico sono sempre presenti; la paura per il proprio stato di salute sussiste, così come la disinformazione e la scarsa conoscenza dei propri diritti, la difficoltà

SERVIZI DI

GINO TOMASINI, SARA SAIETTI,

VIVIANA COLOMBASSI

di incontro tra malato e strutture sanitarie, la non aderenza alle terapie. Tutti problemi che rimangono presenti e la cui soluzione è evidentemente più lenta di qualunque progresso scientifico.

Tuttavia l'effettivo miglioramento dello stato di salute delle persone sieropositive ha imposto un cambio di rotta alla società intera, sia a livello individuale che istituzionale, e si è iniziato a parlare seriamente delle nuove problematiche legate alla cronicizzazione dell'Aids. Tra le altre, di una delle esigenze che maggiormente contraddistingue la vita degli esseri umani adulti: diventare genitori. Diventare padri e madri non è puro istinto alla sopravvivenza della specie, né un puro atto d'amore, ma la testimonianza del nostro passaggio nel mondo, tangibile dimostrazione della nostra normalità e del nostro inserimento nella società. Sotto questa luce, assume ancora più importanza per persone cui questo aspetto era ed è ancora in parte negato. Gita e Anlaid hanno recepito l'esigenza di discuterne in termini pratici e hanno organizzato il convegno "Essere genitori vivendo con l'Hiv", che si è svolto il 9 e 10 giugno al Quark Hotel di Milano.

Due gli obiettivi principali di questo evento. Il primo, basilare, era quello di incontrarsi e confrontarsi, per la prima volta in Italia, su un argomento che coinvolge e interessa moltissime persone sieropositive e i loro partner. Il secondo, di stampo più propriamente politico, di costruire insieme un progetto per facilitare l'ingresso all'interno delle strutture sanitarie e l'accesso alle informazioni da parte delle persone Hiv+ con desideri di maternità e paternità.

Ne è uscito un dibattito interessante, a volte acceso per le posizioni contrastanti dei relatori, ma sempre stimolante e fertile di spunti per ulteriori approfondimenti. Come quelli sottoposti alla platea da Giuseppe Ippolito direttore scientifico dell'ospedale Spallanzani di Roma, che ha detto chiaramente no alla maternità per le donne Hiv+, perché un rischio di trasmissione verticale del 2% è ancora molto alto. Una doccia fredda per l'uditorio che Enrico Ferrazzi, direttore della clinica ostetrica e ginecologica ISBM dell'ospedale Luigi Sacco di Milano, ha però definito necessaria. "Il rischio di oggi - ha ricordato Ferrazzi - è il trionfalismo: tutto sembra facile, possibile. Ippolito affronta i problemi per quello che sono: non semplifica, prende atto dello stato delle cose. Sta a ciascuno di noi assumersi le proprie responsabilità".

L'intervento del prof. Ippolito ha scoperto il primo nodo, ribadito poi praticamente da tutti i medici che sono intervenuti di seguito: il rischio è sceso, i casi di Aids pediatrico sono diminuiti, ma pur sempre in due casi su cento il bambino nasce sieropositivo e questo rischio è inaccettabile.

Il secondo nodo fondamentale lo ha messo in luce la dott. Alessandra Viganò della clinica pediatrica Quarta dell'Ospedale L. Sacco: il diritto alla salute. Il rischio di trasmissione da madre a figlio appare infatti tanto inaccettabile che la legge non prevede la possibilità di effettuare l'inseminazione artificiale nei centri pubblici. I termini del discorso passano quindi dalla responsabilità individuale a quella istituzionale: lo Stato può assumersi la responsabilità di esporre al rischio di contagio i partner di donne sieropositive che vogliono avere figli? Negare l'inseminazione significa infatti costringerli ad avere rapporti non protetti. Inoltre allontanare le future mamme dai centri ospedalieri equivale a privarle della necessaria assistenza pre/post parto anche per quanto riguarda il trattamento terapeutico. E una volta negata loro l'assistenza, queste donne torneranno nei centri ospedalieri, manterranno l'aderenza alle terapie?

Se si deve iniziare a considerare l'Aids come qualsiasi altra malattia cronica, perché questa discriminazione?

Nel corso della giornata le uniche voci che si siano levate per ribadire l'inalienabile diritto a diventare genitori sono state quelle dei prof. Mauro Moroni ed Enrico Ferrazzi. Quest'ultimo in particolare ha sottolineato che "per altre malattie il cui rischio di trasmissione e anche di mortalità è pari all'Hiv, nessun ginecologo si sognerebbe mai di consigliare alla madre di non partorire né di negarle assistenza. Perché quindi - si è chiesto - tanta resistenza nei confronti dell'Aids?".

Il dottor Zevola, vicepresidente del Tribunale per i Minori di Milano, ha aperto le porte ad un altro tema di grande interesse, foriero di altrettante polemiche: l'unico aspetto che il Tribunale prende in considerazione nelle sue decisioni è l'interesse dei minori. Nessun bambino viene tolto ai genitori se non in seguito a problemi gravi che ne compromettano seriamente la salute psicofisica. La sieropositività dei genitori non è dunque di per sé un motivo sufficiente, almeno fino al momento in cui le loro condizioni sanitarie non ostacolano il pieno svolgimento delle loro funzioni genitoriali. Altro è il discorso sull'adozione: poiché tra i requisiti richiesti viene contemplato il pieno stato di salute degli aspiranti genitori, i sieropositivi ne sono esclusi, così come i portatori di altre patologie non curabili. Questi dunque i grandi temi emersi nel corso del convegno, dimostrazione tangibile che purtroppo la strada da fare sul cammino della normalizzazione della malattia è ancora lunga. "Essere genitori vivendo con l'Hiv" ha comunque aperto il dibattito e d'ora in avanti nessuno potrà più far finta che il problema riguardi una minoranza di persone e che non meriti una soluzione urgente.

Diventare mamma malgrado l'Hiv

Sono 250.000, in Europa, le persone tra i 19 e i 34 anni infette con il virus Hiv e circa 150.000 i partner non infetti a rischio di acquisire sessualmente il virus. Per proteggere il partner non infetto, ridurre o evitare la trasmissione del virus al feto e controllare gli eventuali fattori di infertilità nelle coppie discordanti oggi è possibile ricorrere alla riproduzione assistita. Grazie ad una tecnica di lavaggio dello sperma, queste coppie hanno dunque la possibilità di concepire o tramite inseminazione intrauterina (con ciclo spontaneo nell'8-12% dei casi o con un ciclo stimolato con multipla ovulazione nel 12-18% dei casi) o tramite fecondazione in vitro (nel 20-24% dei casi). "Nel programma di riproduzione assistita

alle coppie Hiv-discardanti degli ospedali San Paolo e Sacco - ha spiegato la dott. Valeria Savasi - sono state effettuate oltre 2.000 inseminazioni, sono state inseminate 800 donne e indotte oltre 300 gravidanze, con un tasso di gravidanza del 14%. Cinquanta gravidanze sono tuttora in corso, mentre 233 sono le donne che hanno partorito. I bambini nati sono stati 299. Ma il dato più significativo è che non si sono verificate sier conversionsi nelle donne inseminate". In Europa sono state eseguite oltre 3.000 inseminazioni con il lavaggio dello sperma in più di 1.000 coppie e non è stato segnalato alcun caso di sier conversione.

Anche se il rischio di trasmissione dalla madre al feto è sceso al 2%, attualmente in Italia non è invece permessa la riproduzione assistita nel caso siano le donne ad essere Hiv+. Troppe le domande su cui non c'è ancora una risposta: proprio per questo - a giudizio di Savasi - sarebbero necessarie delle linee guida internazionali. "Per esempio - si è chiesta Sa-

SPECIALE CONGRESSO



vasi - chi deve decidere se la riproduzione assistita nelle donne Hiv+ è lecita? I medici? La società? La coppia? E ancora: è lecita per tutte le donne o solo per le donne non ancora in Aids? Quali sono i rischi, per il feto e il futuro neonato, che ci devono indurre a precludere l'accesso alla riproduzione assistita? Qual è il costo per la società per prendersi cura di queste donne e degli eventuali orfani?". Senza contare le altre difficoltà oggettive che la condizione di sieropositività porta con sé. Se infatti il 10% della popolazione generale è infertile, questa percentuale nelle donne Hiv positive è ancora più alta: il 12% soffre di disturbi dell'ovulazione e il 30% di alterazioni della funzionalità tubarica. Secondo i nostri dati - ha continuato Savasi - le donne Hiv positive in cura alla Clinica Ostetrica Sacco hanno una riduzione della fertilità e un tasso di gravidanza per tentativo che è circa la metà di quello della popolazione normale". Per questo, ha concluso l'infettivologa del Sacco, è più che mai necessario programmare centri di assistenza di I e II livello di riproduzione assistita in tutti gli ospedali pubblici.

Giorgio Pardi, 299 volte papà

g iorgio Pardi, professore ordinario di Ginecologia e Ostetricia all'Università di Milano, è uno dei padri della riproduzione assistita in coppie dove il maschio è Hiv+: dall'89 ad oggi, grazie ad una tecnica di lavaggio dello sperma e di fecondazione sia intrauterina che in vitro, messa a punto all'Ospedale San Paolo, ha fatto e visto nascere 299 bambini sani.

Prof. Pardi, oggi in Italia possono accedere alla riproduzione assistita solo le coppie discordanti dove il maschio è sieropositivo: perchè?

"La prima domanda che anche noi ci siamo fatti a suo tempo, e che abbiamo sottoposto al Comitato etico dell'Ospedale San Paolo di Milano, è se tutti avessero il diritto di accedere alle tecniche

di riproduzione assistita, e cioè coppie dove il maschio è sieropositivo e la donna sieronegativa, l'uomo sieronegativo e la donna sieropositiva o dove entrambi i partner sono sieropositivi. Mi spiego meglio. Prendiamo per esempio una coppia in cui entrambi i partner siano Hiv+ o una coppia dove solo la donna sia positiva: nessuno, evidentemente, può impedire loro di avere rapporti sessuali e alla donna di rimanere incinta spontaneamente. Supponiamo però, come capita a volte, che le coppie abbiano problemi nella riproduzione naturale. A questo punto il quesito è: l'assistenza sanitaria può intervenire, considerando che in entrambi i casi c'è ancora il rischio di infezione verticale per il bambino? Secondo il Comitato etico del San Paolo di Milano questo non è possibile, tanto che si è pronunciato contro l'assistenza riproduttiva nei due esempi in questione.

E secondo lei?

Personalmente non ho limitazioni di tipo religioso, però anch'io all'inizio ho avuto parecchi dubbi sull'accordare l'assistenza riproduttiva a questo tipo di coppie. Oggi devo dire che, alla luce della sensibile modificazione del rischio sia per la trasmissione verticale

ASSISTENZA RIPRODUTTIVA IN COPPIE HIV DISCORDANTI

Programma inseminazioni intrauterine: dati al 31 dicembre 1999

Numero inseminazioni	1.952
Numero coppie assistite	621
Numero gravidanze	275
Tasso di successo per inseminazione	14%
Numero parti	229
Bambini nati	264
Gravidanze multiple	35 (12%)
Aborti spontanei	41 (15%)
Gravidanze ectopiche	5
Infezioni materne	0
Infezioni neonatali	0

Programma fecondazioni in vitro: dati al 31 maggio 2001

Numero cicli fivet	242
Numero coppie assistite	147
Numero prelievi ovocitari	229
Numero transfer embrionari	204
Tasso di successo per transfer	28%
Numero gravidanze	57
Numero parti	23
Numero gravidanze in corso	18
Bambini nati	35
Gravidanze multiple	15 (26%)
Aborti spontanei	14 (24,5%)
Aborti terapeutici	1
Gravidanze ectopiche	1
Infezioni materne	0
Infezioni neonatali	0

sia per l'assistenza neonatale, sono più possibilista: con una terapia farmacologica e con il taglio cesareo il rischio di far nascere un bambino infetto è sceso al 2%. Per questo credo che il problema dovrebbe essere valutato caso per caso dai singoli Comitati etici. Anche perché, come molto spesso accade, le regole troppo ferree sono fatte per essere aggirate.

Cosa intende dire?

La riproduzione assistita è il mezzo per offrire alla donna più probabilità di rimanere incinta. Una delle tecniche classiche è di selezionare gli spermatozoi e di iniettarli nell'utero. E su questo, ripeto, nel caso di una donna Hiv+ o di una coppia di sieropositivi, il comitato etico del San Paolo ha dato parere negativo. Se però una donna Hiv positiva va dal ginecologo e gli chiede un monitoraggio dell'ovulazione per sapere quando ha maggiori possibilità di rimanere incinta, il ginecologo come deve comportarsi? Voglio dire, non tutto è classificabile come bianco o nero: c'è una fascia grigia che ci obbliga ad un'attenta valutazione caso per caso.

Cosa bisogna fare, dunque?

Secondo me per accordare una riproduzione assistita bisognerebbe seguire la stessa strada delle adozioni. Una coppia non può liberamente adottare un figlio: va dal giudice minorile e si sottopone ad una valutazione che stabilisce se è idonea all'adozione o meno. Anch'io vorrei avere la possibilità di verificare se questa coppia è idonea o meno ad accedere alla riproduzione assistita.

Il no di Ippolito «Ancora troppi i rischi»



non ha avuto certo paura di risultare impopolare Giuseppe Ippolito. Il direttore scientifico dello Spallanzani ha temporeggiato solo per 6 delle 24 diapositive che componevano la sua relazione prima di mettere in chiaro tutte le sue perplessità sul fatto che le coppie Hiv+ abbiano il diritto di mettere al mondo un figlio. Di fronte aveva una platea di circa 200 persone: uomini e donne che vivono con il virus dell'Aids, arrivati al Quark forse unicamente per sentirsi dire che, nonostante l'Hiv, possono sperare di diventare genitori. Fino a quel momento Ippolito aveva riassunto gli ultimi dieci anni del virus, mostrando gli straordinari cambiamenti della storia naturale della malattia: da malattia mortale, sempre e comunque, a sindrome controllabile. Tanto che, grazie ai progressi della scienza e alle nuove combinazioni di farmaci, oggi le persone sieropositive possono guardare al futuro con rinnovata fiducia. Una rivoluzione copernicana, dunque. Che a un certo punto fa addirittura dire a Ippolito che "l'effetto terapia" è paragona-

bile al "miracolo di Lazzaro". Tutto bene, quindi? Neanche per sogno. Il 'ma' che aleggiava nel corso della premessa è comparso alla diapositiva n. 5. Malgrado quanto detto e malgrado una migliore informazione, una maggiore applicazione di misure di prevenzione e l'utilizzo di metodi anticoncezionali abbiano abbassato notevolmente la trasmissione dell'infezione (per esempio stanno diminuendo progressivamente i casi pediatrici) l'Aids - ha ricordato Ippolito - continua ad essere una malattia curabile ma non guaribile".

La doccia fredda è arrivata poi alla diapositiva n. 7. Due i punti, riassunti sotto il titolo: Stime dei rischi. "Qualsiasi rischio diverso da zero non è zero; qualsiasi rischio noto diverso da zero è maggiore di un rischio ignoto". Ippolito è uno scienziato ed è abituato a fare i conti con i numeri. E oggi i numeri "non dicono che la profilassi della trasmissione verticale annulla il rischio, ma che lo riduce sotto il 5%". E "un rischio dell'1% è 1.600 volte superiore per esempio a quello anestesiológico". Non solo, da un punto di vista semplicemente di stima - ha aggiunto Ippolito - ci troviamo di fronte ad un rischio superiore a quello di condizioni per le quali la legge italiana consente di effettuare l'inseminazione.

"È necessario affrontare il problema con serietà - ha quindi proseguito Ippolito nel gelo della platea -. Anche nel caso in cui il bambino non dovesse ac-





quisire l'infezione da Hiv i problemi da affrontare sarebbero troppi: l'esposizione ad esperienze non piacevoli dovute all'evoluzione negativa di uno o entrambi i genitori, i quali potrebbero peggiorare o addirittura non sopravvivere fino alla maggiore età del bambino, oppure discriminazioni dovute alla malattia di uno o entrambi i genitori. Nei casi, invece, in cui il bimbo dovesse acquisire l'infezione, oltre a que-

sti problemi, avrebbe delle enormi limitazioni che condizionerebbero la sua serenità e il suo sviluppo".

Per questo - a giudizio del prof. Ippolito - i genitori di un bambino sieropositivo "dovranno essere in grado di aiutarlo ad affrontare una vita più difficile e dovranno mettersi in discussione per imparare a rispondere con serenità alle domande che il figlio porrà loro: cos'ho,

com'è successo, perché devo prendere le medicine, le dovrò prendere per il resto della vita, avrò sempre la malattia". "Molto probabilmente il bambino proverà infatti rabbia verso la madre che gli ha trasmesso l'infezione: rabbia per le difficoltà che deve affrontare e per il senso di abbandono. Da adolescente avrà bisogno di un grosso appoggio per non chiudersi nel segreto del proprio stato e affrontare realisticamente il proprio futuro, dovrà vivere la giovinezza senza diventare un rischio per gli altri,

trovare i metodi anticoncezionali da usare e cercare di farsi accettare. E avrà bisogno di avere accanto genitori forti e consapevoli".

Detto questo, secondo Ippolito l'unica in diritto di scegliere se intraprendere o interrompere una gravidanza è comunque la donna: "ma per scegliere in maniera consapevole - ha concluso - è necessario che si informi sui diversi aspetti, compresi quelli più sfavorevoli, tenendo conto anche delle ripercussioni psicologiche e sociali che ricadranno sul figlio".

Figli di un dio minore, ragazzi normali



«è un bambino come tutti gli altri. Che ha diritto di giocare come i suoi coetanei, di stare con loro, di crescere in un ambiente sano, normale, gioioso. Non mi importa, non ci deve importare sapere se è nato da madre sieropositiva, se nel suo sangue si è annidato il virus dell'Aids. Dobbiamo occuparci semplicemente di farlo crescere in modo armonico, felice». Non ha dubbi Alessandra Viganò: nelle sue parole traspare convinzione e sicurezza, frutto di anni di lavoro all'ospedale Sacco di Milano, dove ogni giorno si trova ad affrontare situazioni difficili, complesse, terribili. Dove ogni giorno convive con bambini che hanno incontrato nella loro pur breve vita il virus Hiv. Chi è fortunato è stato solo sfiorato ed ora è negativo. Per gli altri, per molti altri, il destino ha giocato un brutto scherzo: sono malati, per sempre malati. "Ma non importa - ripete - nostro dovere

è farli vivere bene. Senza inganni, senza censure".

Già, ma cosa vuol dire vivere una vita "normale" quando si nasce da una mamma con l'infezione da Hiv?

"Vanno distinti due casi: il bambino che ha ereditato la malattia e quello che, invece, diventa negativo. Quelli che non hanno acquisito l'infezione sono normali al 100%. Il fatto di nascere e vivere in queste famiglie non crea disadattati. Questi bambini hanno comportamenti e reazioni fisiologiche, nel senso che sanno di vivere un problema e quindi reagiscono. Sarebbe negativo sapere di essere dentro un problema e negarlo. Poi, come in tutte le famiglie, al di fuori della sieropositività ci sono situazioni migliori e peggiori, ci sono i ragazzi che vanno bene a scuola e ragazzi che vanno meno bene. Nel caso, invece, dei più sfortunati che

hanno ereditato il virus la situazione è complessa. È necessario che il bimbo segua una terapia che comporta l'assunzione di numerose compresse durante la giornata, una cura pesante che limita e fa sentire diversi dagli altri. Il disagio è sempre grande ma l'entità del fenomeno dipende dalla relazione che il bambino ha con i genitori e con il medico che lo cura, da quanto ha capito dell'importanza di questa terapia e della sua malattia".

Come comportarsi, allora, come aiutare il bambino a prendere coscienza del problema?

"Comunicare al bimbo che è diverso dagli altri, che è sieropositivo e ha ereditato l'infezione, per i genitori è atroce. Mette in discussione il loro ruolo: il bambino chiederà immediatamente 'ma da chi l'ho presa questa brutta malattia?'. È difficile anche per il medico curante.

L'informazione va fatta per passi e con un'equipe di persone, in cui hanno un ruolo i genitori, i medici, i volontari e lo psicologo. Nella realtà, però, molti bambini sanno di avere questa malattia, lo sanno in modo inconscio, senza dirlo apertamente ma l'hanno capito”.

E come si comportano nei confronti dell'infezione?

“C'è una grossa adesione alla terapia. L'età giovanile è caratterizzata dal desiderio di vivere, fortissimo, non solo in questi bimbi perché sieropositivi ma in quanto ragazzi. In cura ho bambini che non solo si ricordano delle proprie medicine ma ricordano anche ai genitori di prendere le loro. In ospedale li sento dire 'mamma, papà hai preso le tue pillole?' C'è un patto di solidarietà nella famiglia e le mancanze, quando ci sono, vengono dai genitori”.

Dai genitori? Perché?

“Specialmente le mamme, che sono in ansia e preoccupate della salute del figlio, si curano male. Mi capita spesso di doverle riprendere. I genitori hanno un dovere molto importante: il fatto di mettere al mondo questi bambini, il fatto di poterne avere uno infetto, il fatto che il bimbo faccia bene la terapia, obbliga in un certo senso i genitori a curarsi bene. Questo bambino ha diritto ad avere dei genitori. Lui fa lo sforzo per fare la terapia e altrettanto deve fare la famiglia. Non ha senso che i genitori si giustificino dicendomi 'non ho avuto tempo' oppure 'ho pensato a lui': pensare al bambino vuol dire anche curarsi bene e questo deve venire prima di tutto il resto”.

Fin ora abbiamo parlato solo dei problemi da affrontare in età infantile. E quando i bambini crescono?

“Verso l'adolescenza c'è indubbiamente qualche problema in più e l'entità di questo problema dipenderà da quanto i ragazzi sono stati preparati da piccoli e da quanto hanno capito della loro malattia. Se improvvisamente si dicesse a un ragazzino di 16 anni 'tu sei sieropositivo quindi non puoi avere rapporti normali con le ragazzine' gli si causerebbero grossissimi traumi e il suo normale sviluppo sarebbe compromesso. I ragazzi vanno preparati e questo comporta un impegno,

un grosso impegno, ma dà anche enorme soddisfazione vederli superare le difficoltà che la loro condizione comporta”.

Quali sono le difficoltà maggiori?

“Gli effetti collaterali dati dalla terapia sono devastanti. Per esempio la lipodistrofia, che sta emergendo anche nell'età pediatrica. Questa alterazione della figura, che è già complessa da vivere quando si verifica a 30-40 anni, è ancora più traumatica da accettare se avviene in un bimbo o in un adolescente. Poi c'è il peso della terapia che, nel tempo, è impegnativa e richiede costanza e forza di volontà. Nel nostro centro siamo stati tra i primi a iniziare questa cura, nel '97, e il peso di 5 anni di terapia corretta comincia a farsi sentire. Sono frequenti domande come 'non c'è qualcosa d'altro?', 'non possia-

mo fare qualcosa di diverso?', 'quando potrò smettere un po' la terapia?' Tutte domande positive perché il messaggio non è 'non vogliamo più fare niente', il massaggio è 'facciamo qualcosa, ma qualcosa di diverso, di meno difficile che mi faccia sentire più normale' Questo vuol dire un forte desiderio di continuare a vivere, nonostante tutto”.

È molto bello quello che dice...

“È la nostra forza. È per questo che la percentuale di bambini che porta avanti correttamente la terapia nel mio centro è alta. Noi, noi medici, infermieri, volontari che lavoriamo lì, pensiamo sempre che la stiamo facendo con i bambini questa terapia, che stiamo lottando insieme a loro per sopravvivere. È la nostra guerra comune. Per la vita”.



Le terapie che riducono i pericoli

nonostante le terapie antiretrovirali, il rischio di trasmettere l'infezione al feto non è ancora stato azzerato (rimane intorno al 2%), la madre può manifestare una progressione della malattia, l'insorgenza di resistenze o reazioni di tossicità, mentre il bambino può sviluppare tossicità a breve e a lungo termine. A ricordarlo è sta-

ta la dott. Teresa Bini dell'Istituto di Malattie Infettive e Tropicali dell'Università degli Studi di Milano, parlando al workshop di "Terapie antiretrovirali sicure per ridurre la trasmissione materno-fetale". Malgrado negli ultimi 10 anni il numero di gravidanze in donne con infezione da HIV è cresciuto progressivamente, il desiderio di mettere alla luce un bambino è naturale ed è più forte di qualsiasi ostacolo. "Per questo - ha spiegato Bini - è indispensabile affrontare i problemi legati all'ereditarietà della malattia, che sono essenzialmente due: la profilassi della trasmissione verticale di HIV e il trattamento dell'infezione di HIV materna".

La trasmissione verticale, o materno-fetale - ha proseguito Bini - avviene con maggior frequenza nell'ultimo periodo di gravidanza, soprattutto per passaggio transplacentare, durante il travaglio, al momento del parto dovuta all'esposizione diretta a sangue o secrezioni infette o per ingestione del sangue materno.

Anche durante il parto una prolungata rottura delle membrane (superiore alle 4 ore) può causare una lunga esposizione del feto ai fluidi materni e quindi aumentare la probabilità di contagiare il bambino. Allo stesso modo, lesioni vaginali o presenza di lesioni/ulcerazioni da malattie sessualmente trasmesse a livello del tratto genitale materno, aumentano la possibilità di contagiare il feto. Dopo il parto, invece, il principale fattore di rischio di trasmissione verticale è l'allattamento. Esistono anche dei fattori di rischio predittivi di trasmissione verticale durante la gravidanza di cui i principali sono: bassi valori di linfociti CD4+ e alti livelli di HIV-RNA plasmatici, ma la trasmissione materno-fetale può avvenire anche con livelli di HIV-RNA indeterminabili. Come prevenire, allora, la trasmissione materno-fetale? "Con un allattamento artificiale, con un parto cesareo elettivo prima dell'inizio del travaglio e con una terapia antiretrovirale - ha continua-



to Bini - Lo studio Petra, presentato nel '99 alla sesta 'Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections' di Chicago ha dimostrato una riduzione del 38% della trasmissione verticale nelle donne trattate con AZT+3TC durante il travaglio e per una settimana dopo il parto. È quindi indispensabile che le donne HIV positive in gravidanza seguano una terapia antiretrovirale. Anche se la tossicità di questa classe di farmaci, soprattutto per chi è in attesa di un figlio, è un problema da non sottovalutare. Problema che, per altro, viene di molto ridimensionato se si seguono alcune regole, basate sugli scenari vissuti co-

Come prevenire la trasmissione materno-fetale?

- Soppressione duratura della replicazione di HIV (con regimi di profilassi? con terapia di combinazione?)
- Parto cesareo elettivo prima dell'inizio del travaglio
- Allattamento artificiale

(AIDS, Milano 9-10 giugno 2003)

Linee guida

Scenario 3: donna in travaglio che non ha mai assunto terapia antiretrovirale

Sono stati proposti diversi regimi

- **Nevirapina 200 mg per os durante il travaglio**
 - + al neonato 2 mg/kg in singola dose per os a 48 h dalla nascita
- **AZT/3TC durante il travaglio**
 - AZT 600 mg per os + 300 mg ogni 3 ore
 - 3TC 150 mg per os + 150 mg ogni 12 ore
 - + al neonato per 1 settimana AZT 4 mg/kg-3TC 2 mg/kg ogni 12 ore
- **AZT ev *zalcitabine* 2 mg/kg in bolo + 1 mg/kg/ora**
 - + al neonato 2 mg/kg per os ogni 6 ore x 6 settimane
- **AZT ev intrapartum 2 mg/kg in bolo + 1 mg/kg/ora + zalcitabine 200 mg intrapartum**
 - + al neonato 2 mg/kg per os ogni 6 ore x 6 settimane + zalcitabine 2 mg/kg per os singola dose all'età di 48-72 ore

(AIDS, Milano 9-10 giugno 2003)

munemente nella pratica clinica, che vanno applicate con flessibilità e in accordo alle circostanze e alle caratteristiche individuali delle donne in gravidanza.

Tre gli scenari prospettati da Bini. Il primo riguarda la donna che non ha mai assunto terapia antiretrovirale. In questo caso, nel primo trimestre di gravidanza l'inizio della terapia va posticipato alla 10° - 12° settimana. Raccomandata anche la chemioprophilassi con AZT, indipendentemente dalla carica virale. Il secondo prende in considerazione una donna in terapia antiretrovirale. In questo caso se lo stato di gravidanza viene identificato dopo il 3° mese di gravidanza bisogna continuare la terapia antiretrovirale in corso. Dove è possibile deve essere incluso l'AZT. Per le donne il cui stato di gravidanza è identificato durante il 1° trimestre è necessario considerare la possibilità di continuare la terapia valutandone i rischi potenziali e i benefici. Se la terapia viene interrotta, tutti i farmaci devono essere interrotti e reintrodotti simultaneamente. Indipendentemente dall'assunzione dell'AZT durante la gravidanza è indicata la somministrazione intrapartum e al neonato. Il terzo scenario viene proposto nella diapositiva pubblicata nella pagina precedente.

“È indubbio, comunque - ha concluso Bini - che le pazienti in gravidanza debbano ricevere una terapia antiretrovirale basata sugli stessi criteri usati per le altre persone con infezione da HIV. Questo regime terapeutico dovrà, però, tener conto degli effetti dovuti ai cambiamenti fisiologici, tipici di questa condizione”.

Galli: «Il nostro dovere è informare, non dare giudizi morali»



La gravidanza nella donna con infezione da Hiv - sostiene il prof. Massimo Galli, della Clinica di Malattie Infettive e Tropicali dell'Università di Milano - è tuttora un evento che comporta importanti rischi per la madre e per il bambino. Tali rischi sono in larga misura mal definiti e questo rappresenta un ulteriore problema sia per la donna, a cui sono negate certezze e garantite

invece ansie e preoccupazioni, sia per il medico, spesso alle prese con problemi di scienza e di coscienza. Al momento, dunque, una forte attenzione alle problematiche individuali resta il più valido punto di riferimento per il counselling della gravida, o dell'aspirante madre, con infezione da Hiv”.



SPECIALI CONGRESSO

Prof. Galli, come è cambiata l'infezione da Hiv nell'era delle terapie efficaci?

Direi che abbiamo assistito ad un crollo della mortalità e dell'incidenza delle patologie Aids correlate, che ha portato ad un allungamento della prospettiva di vita e, di conseguenza,

FDA: classificazione dei farmaci in gravidanza

- A:** assenza di rischi basata su studi controllati (incluso 1° trimestre)
- B:** non teratogenicità su animali (non dati adeguati su donne gravide)
- C:** rischio fetale possibile, ma potenziali benefici superiori a rischi
- D:** rischio superiore a potenziali benefici

Antiretrovirali in gravidanza: classificazione FDA

Formaci	FDA	Teratogenicità
NRTI		
- zidovudina (ZDV)	C	mutagenicità in vitro
- didanosina (ddI)	B	non teratogeno (animali)
- zalcitabina (ddC)	C	idrocetale nei roditori
- stavudina (d4T)	C	non teratogeno (animali)
- lamivudina (3TC)	C	mutagenicità
- abacavir	C	basato peso, ossa, malformazioni scheletriche
INSTI		
- raltegravir	C	non teratogeno (animali)
- dolutegravir	C	difetto sesto vertebrales nei roditori
- efavirenz	C	encefalito e mielofelto in scimmie

FDA: classificazione dei farmaci in gravidanza

- A:** assenza di rischi basata su studi controllati (incluso 1° trimestre)
- B:** non teratogenicità su animali (non dati adeguati su donne gravide)
- C:** rischio fetale possibile, ma potenziali benefici superiori a rischi
- D:** rischio superiore a potenziali benefici

ha aperto la strada a nuove progettualità, compreso il desiderio di maternità.

Per quanto riguarda la gravidanza rimangono però ancora problemi non risolti...

Certamente. Se analizziamo la situazione dalla parte del bambino vediamo che c'è ancora un rischio, anche se minimo, di trasmissione verticale, a cui va aggiunta la possibile tossicità degli antiretrovirali, sia a medio che a lungo termine. Per la donna, una gravidanza lascia ancora alcune grandi questioni aperte: è possibile proseguire o, se necessario, iniziare una terapia ottimale? La gravidanza può essere un fattore di progressione della malattia? Qual è il suo effetto in termini di tossicità? In ogni caso, i dati al momento a nostra disposizione dicono che non c'è una sicura associazione tra terapia antiretrovirale e tossicità fetale in gravidanza o danno permanente per il bambino. A tutte le madri infette dovrebbe dunque essere data la possibilità di assumere la terapia durante l'intera gestazione, badando a scegliere l'opzione migliore per evitare effetti collaterali non solo per lei ma anche per il nascituro.

Come deve essere gestita l'infezione durante la gravidanza?

Prima di tutto è indispensabile un uso aggressivo degli antiretrovirali per ottenere una soppressione stabile della replicazione virale. Durante l'intera gravidanza, ma in particolare nella fase pre-termine, è necessario un monitoraggio intensivo dell'infezione. Sono fondamentali anche la protezione della donna da mono e duplice terapia in grado di causare resistenza e un'adeguata profilassi per le infezioni opportunistiche

Quale counselling va fornito alla donna Hiv positiva in età fertile?

A tutte le donne con infezione da Hiv deve essere data un'informazione puntuale e completa sui rischi connessi alla gravidanza e sull'opportunità della contraccezione, tenendo conto anche delle differenze culturali e religiose e della difficile comprensione di alcuni aspetti tecnici.

I molti problemi ancora aperti non consentono in linea generale di consigliare né di incoraggiare la maternità. E' comunque necessaria una forte attenzione alle problematiche di ciascuna paziente: il medico non è chiamato ad un giudizio di idoneità morale o sociale alla maternità, ma a fornire assistenza tecnica ed informazioni utili ad una libera decisione della donna. L'inibizione della maternità ha infatti connotazioni di stigma in molte culture ed è in generale vissuta negativamente, come una malattia. Non dimentichiamoci inoltre che la frustrazione del desiderio di maternità (così come l'ansia legata alla speranza di maternità) può avere un impatto rilevante sulla qualità della vita, sull'aderenza alla terapia, ed in generale sulla salute psicofisica della donna.

Quali sono le problematiche associate all'eventuale programmazione della gravidanza?

È assunto comune che i rapporti sessuali debbano essere protetti anche in coppie concordanti (entrambi i partner Hiv+). La donna deve essere perciò informata sull'opportunità /necessità di una riproduzione assistita. Nel caso sia prevista una gravidanza è opportuno, dove sia possibile, procrastinare l'inizio di una terapia antiretrovirale. I rischi associati all'interruzione della terapia in previsione di una gravidanza sono tuttora largamente indefiniti e variano ampiamente da caso a caso. Nelle donne fermamente decise ad intraprendere una gravidanza è opportuna una semplificazione della terapia antiretrovirale che non vada a scapito dell'efficacia (sostituzione dei PI e dell'efavirenz) a partire da alcuni mesi prima della ricerca della stessa.

Sieropositivi, la legge dice no alle adozioni

non c'erano solo aspiranti genitori tra il pubblico del Quark, ma anche una schiera di uomini e donne che i figli li ha ormai quasi adolescenti e alcune coppie che hanno invece deciso di affidare le loro speranze di avere un bambino alla legge più che alla scienza, intraprendendo la difficile strada dell'adozione. Per loro il momento clou della giornata è arrivato subito dopo la pausa per il pranzo, quando sul palco è salito a parlare il dott. Zevola, vice presidente del Tribunale per i Minori di Milano. Due i punti cardine del suo intervento: il primo ha messo in luce le motivazioni che possono indurre i giudici a levare la patria potestà ad una coppia con problemi di Hiv; il secondo ha analizzato i criteri su cui si basa il Tribunale per concedere l'adozione di un bambino. Cosa dice la legislazione vigente su questi temi? "In primo luogo - ha assicurato Zevola - dice che nessun bambino viene tolto ai genitori se non in seguito a problemi gravi che ne compromettano seriamente la salute psicofisica". La sieropositività di uno o di entrambi i genitori non è dunque di per sé un motivo sufficiente, almeno fino al momento in cui le loro condizioni sanitarie non ostacolano il pieno svolgimento delle funzioni genitoriali.

Altro è il discorso dell'adozione. Tra i requisiti richiesti alle coppie che intendono adottare un bambino viene infatti contemplato il pieno stato di salute degli aspiranti genitori. "Di conseguenza - ha detto Zevola - i sieropositivi ne sono esclusi, così come del resto chi è affetto da altre patologie non curabili". Non si tratta di una discriminazione - ha precisato il vice presidente del Tribunale per i Minori - ma dell'esigenza di tutelare al massimo il bambino. Non dobbiamo infatti dimenticare che ci troviamo di fronte ad un minore che ha già subito l'abbandono o comunque delle deprivazioni affettive: la famiglia a cui viene affidato deve perciò offrire tutte le garanzie possibili di una vita serena. E questo significa anche una buona salute generale degli aspiranti genitori, per evitarli il trauma di un'ulteriore perdita.



L'orgoglio di Mara

«Mio padre rimane un grande»

Cosa vuol dire essere figli di genitori sieropositivi? Al convegno lo ha raccontato con molta onestà Mara, 19 anni di grinta esplosiva.

“So che i miei genitori sono sieropositivi da quando sono molto piccola e sono molto grata per la loro onestà. Mi hanno parlato della malattia una goccia al giorno, tutti i giorni, così sono cresciuta nella consapevolezza della loro condizione e anche se non è stato sempre facile almeno sapevo. Conosco persone che lo hanno scoperto molto tardi, alcune persino a vent'anni, e altre che lo hanno saputo solo dopo la morte di uno dei genitori. Uno shock incredibile, immagina: oltre al dolore per la perdita c'è anche il senso di tradimento, la sensazione di essere stato sempre ingannato, c'è il peso della fiducia che è mancata.

Certo saperlo vuol dire affrontare una serie di problemi non semplici, il più grande dei quali è la paura della morte. Hai sempre questo tarlo, questo peso. Ti stai divertendo e pensi che tua madre è a casa e magari tra tre mesi non ci sarà più. Da una parte è naturale, tutti sono destinati a morire e di solito i genitori prima dei figli, ma per gli altri non è un pensiero così quotidiano e tangibile. Io mi sono abituata alle visite mensili, agli esami che qualche volta vanno bene e qualche volta no, ma questa paura non l'ho ancora superata.

Poi ci sono le piccole discriminazioni quotidiane cui si va incontro per l'ignoranza della gente. Non parlo di casi limite come quelli di cui si legge qualche volta, ma di

frasi, situazioni ambigue, sempre le stesse perché la gente tende a ripetersi, sarà per colpa dell'ignoranza più che per cattiveria. Finché non ti abitui, sentirti dire dagli altri bambini o ragazzi che hai il papà tossico o malato non è bello per niente. Non sono loro naturalmente a pensare quelle cose, magari non sanno neanche cosa vogliono dire, ma le sentono dagli adulti e le riportano. Ormai non ci faccio più caso ma ho conosciuto altri ragazzi nella stessa situazione che hanno avuto problemi più grandi. A volte capita anche che in una coppia discordante che non va più d'accordo il partner sieronegativo voglia togliere il figlio all'altro o che siano i nonni a intromettersi.

Poi c'è un altro grosso peso, legato al fatto che l'Aids è ancora una malattia fortemente stigmatizzata: bisogna superare il pensiero che i tuoi genitori sono malati perché se la sono cercata. Io sono fortunata, sono una persona forte e i miei sono sempre stati onesti, così sono riuscita a superare la maggior parte di questi problemi. Per altri non è così facile: mi è capitato di conoscere altri ragazzi figli di sieropositivi, più che altro all'interno delle associazioni che frequentano i miei, che stavano decisamente peggio. Conoscermi li ha aiutati, li ha fatti sentire meno soli: spesso credi di essere l'unico perché nessuno ne parla e invece chissà quante persone nella stessa situazione ci sono attorno a te senza che tu lo sappia. Confrontarsi è fondamentale.

Anche se alla fine io ho superato le difficoltà legate alla sieropositività dei miei

genitori, sconsiglio con tutte le mie forze alle persone con Hiv di mettere al mondo dei figli perché il rischio di trasmissione è ancora troppo alto. Come fa un genitore a caricare consapevolmente il proprio figlio del peso della malattia, un peso che lui conosce molto bene? Come fa a guardarlo in faccia, a spiegargli che a causa del suo egoismo lui è malato? Lo dico sempre, a tutte le persone con cui mi è capitato di parlare: se avete bisogno di occuparvi di qualcuno prendetevi un cane. Anche se il rischio fosse zero, non sarei d'accordo comunque, perché il carico da portare è molto pesante. Forse non sarei così ostile, ma di certo non d'accordo.

Se però qualcuno vuole assolutamente avere un figlio, credo che debba essere molto forte, dovrebbe cercare di alleggerire sempre la situazione, di non farsi vedere abbattuto. Non vuol dire che debba mentire o non parlare della propria situazione, anzi. Bisogna sempre avere la massima chiarezza su tutto, anche sugli esami che vanno male, ma senza cadere nell'autocommiserazione, nella depressione. Ci vorrebbe un po' d'ironia, come fa mio padre.

Lui è un grande. Gli sono sempre stata molto affezionata, ma pensavo che avesse dei limiti che invece non ha. È diventato un attivista, si impegna molto e lavora duro, ha avuto il coraggio di parlare pubblicamente della sua situazione, di tossicodipendente e di sieropositivo, e lo ammiro moltissimo per questo. Nella mia vita spero di riuscire a fare anche solo la metà di quello che ha fatto lui”.

Gli attori del successo

Sala gremita, il successo del Convegno è stato notevole, al di là di ogni previsione. Il workshop "Essere genitori vivendo con l'Hiv" è stato organizzato dal Gruppo Italiano Trattamenti Antiretrovirali (GITA), in collaborazione con l'Anlaids Lombardia, grazie al contributo delle principali aziende farmaceutiche: Glaxo Smithkline, Abbott, Dupont, Roche, Merck Sharp & Dohme, Bristol Myer Squibb e Boehringer Ingelheim. Al convegno hanno portato il loro prezioso contributo anche altre associazioni che si occupano di Aids. Archè, Essere Bambino e G.V.M.A.S.

G.I.T.A.

fondato nel 1999 da persone con HIV che hanno sentito la necessità di essere maggiormente parte attiva nel campo dell'assistenza e delle terapie antiretrovirali.

Oggi al Gita aderiscono varie associazioni:

- Gnps (Gruppo Nazionale Persone Sieropositive) di Anlaids
- Ala (Associazione Lotta contro l'Aids)
- I Ragazzi della Panchina

Finalità:

- tutelare le persone sieropositive con azioni di conoscenza e intervento
- porsi come interfaccia tra persone con Hiv e aziende farmaceutiche per uno scambio/confronto sui farmaci di nuova sperimentazione
- valorizzare gli aspetti etico-sociali legati alla gestione delle terapie da parte dei Centri di riferimento AIDS

Il Gita ha periodici incontri e scambi di materiale con le principali aziende farmaceutiche; i suoi membri partecipano inoltre a giornate di aggiornamento, Convegni, Simposi. Presto sarà attiva anche una Newsletter per i membri Gita. Questo Workshop è la prima iniziativa pubblica del Gita.

Per informazioni:

Gita c/o Anlaids sez. Lombarda
via Koristka, 3 - 20154 Milano
tel. 02/33608604 fax 06/33608685
email: anlaidsl@tin.it



Le altre associazioni

ESSERE BAMBINO nasce nel 1989 all'interno della Clinica pediatrica dell'Università degli Studi di Brescia per offrire un supporto alle esigenze del bambino ricoverato. L'esplosione dei casi di Aids ha spinto l'associazione ad occuparsi dei bambini nati da madre sieropositiva sia nell'assistenza psico-pedagogica che in quella economico-sociale. In questi anni, Essere Bambino ha sviluppato una forte competenza nel settore: ha promosso l'assistenza domiciliare integrata, ha costituito una equipe psico-pedagogica che prepara i volontari e affianca i medici nella gestione del piccolo paziente, si occupa dell'inserimento del piccolo nel proprio ambiente, aiuta le famiglie anche nel disbrigo delle pratiche burocratiche. Nel '95 Essere Bambino ha inoltre realizzato il volume "Barbara", il primo testo italiano sull'Aids pediatrico rivolto agli operatori. Ha organizzato la prima Consensus Conference internazionale sulla Comunicazione della diagnosi al bambino sieropositivo e ha sviluppato progetti relativi alla comunicazione, finanziati dall'Istituto Superiore di Sanità. Negli ultimi due anni, l'attenzione dell'Associazione si è concentrata sulla gestione dei bambini extracomunitari Hiv positivi e delle loro famiglie.

ARCHÉ è un'associazione di volontariato nata nel 1989 per dare assistenza domiciliare e ospedaliera ai bambini malati di Aids e alle loro famiglie. È formata da operatori volontari preparati da esperti e costantemente aggiornati nella loro formazione. Oltre all'assistenza, organizza per i bambini feste e incontri e per i genitori e parenti gruppi di counselling per aiutarli a superare le difficoltà legate alla loro condizione. Inoltre ha avviato diverse attività e servizi, quali: la Casa di Accoglienza per nuclei famigliari e per bambini rimasti soli; il Progetto Affidi per la preparazione di famiglie ad accogliere bambini sieropositivi; le Settimane Arcobaleno di vacanza per bambini affetti da Hiv; il Progetto Prometeo per prevenire il rischio di contagio nei giovani studenti delle scuole medie inferiori e superiori; il Centro Studi che organizza incontri, tavole rotonde, aggiornamenti scientifici; infine il Progetto Internazionale di aiuto e sostegno a iniziative nello Zambia e nel Costa Rica.

IL GVMAS (Gruppo di Volontariato per Minori e Adulti Sieropositivi), associato ad Anlaids Sezione Lombarda, si è organizzato in associazione nel 1992 e si occupa di assistenza ospedaliera e domiciliare ai malati di Aids e alle persone sieropositive, sia minori che adulti. Inoltre offre diversi servizi come: trasporto in ambulanza o taxi; supporto psicologico individuale per pazienti e loro familiari; incontri di gruppo con la presenza dello psicologo; gruppi di auto-aiuto; consulenza socio-assistenziale; sostegno nella ricerca di lavoro e reinserimento sociale; counselling telefonico; "Un amico al telefono" centralino auto-gestito da persone con Hiv; settimane di vacanze per i più piccoli; week-end culturali per gli adolescenti; supporto economico in caso di emergenza; formazione permanente per i volontari e inoltre sostegno a due progetti di aiuto alle famiglie in Uganda e in Guinea Bissau.

news



La Coca-Cola contro l'Aids

Coca-Cola si fa 'paladina' della lotta contro l'Aids in Africa: la Fondazione Coca-Cola Africa, nata per sostenere il gruppo con iniziative umanitaria rivolte alla popolazione africana, ha siglato un accordo triennale con Unaid (Joint United Nations Programme on Hiv/Aids), per sostenere progetti di educazione, prevenzione e trattamento. Tra le iniziative previste, la creazione di oltre 2.500 club anti-Hiv dedicati ai giovani dello Zambia e la distribuzione di 10mila opuscoli nell'ambito del programma di siero-sorveglianza in Nigeria. "La fondazione offre un grande contributo alla battaglia contro l'Aids - commenta in una nota il presidente di Unaid, Peter Piot - e il suo 'asso nella manica' è proprio la capacità di realizzare operazioni di social marketing senza rivali".

Per la Fondazione Coca-Cola Africa, infatti, l'alleanza con Unaid rappresenta in assoluto l'iniziativa "più ambiziosa": il suo obiettivo, riferisce Alexander B. Cummings, presidente di Coca-Cola Africa, è di "contribuire allo sviluppo del continente, del suo futuro, della sua economia, degli abitanti e della loro salute".

Studio italiano svela le cause della demenza

Scoperta l'origine della demenza che colpisce 15-30 malati di Aids su 100, soprattutto bimbi nati da madri sieropositive: è l'infiammazione delle cellule gliali del sistema nervoso, che si trasformano da regolatrici dei neuroni a 'killer' degli stessi. La ricerca, condotta dall'Università degli Studi e dall'Università Vita-Salute San Raffaele di Milano e pubblicata su 'Nature Neuroscience' di luglio, apre le porte a prospettive terapeutiche "molto vaste - assicurano gli autori - perché è probabile che meccanismi analoghi a quelli attivati in corso di Aids operino anche in altre patologie, come l'Alzheimer". "Si tratta di un importante passo avanti nella ricerca - affermano gli autori - perché, grazie all'uso di nuovi agenti farmacologici, potremo affrontare le alterazioni infiammatorie che colpiscono la glia". I farmaci in questione sono già stati identificati "e nell'animale da esperimento si sono dimostrati in grado di prevenire la morte dei neuroni; sono molecole con un meccanismo diverso rispetto agli antiretrovirali, che potrebbero quindi essere associati a questi ultimi per ottenere un miglior controllo della demenza da Aids".

Vaticano, doveroso l'accesso alle medicine di base

"L'accessibilità dei prezzi rimane un fattore determinante nella cura di malattie come l'Aids, la malaria, la tubercolosi, disastri globali di grandezza drammatica di cui soffrono soprattutto i più poveri, perché ricevono un servizio sanitario inadeguato". Lo ha detto mons. Diarmuid Martin, osservatore permanente della Santa Sede presso l'Organizzazione mondiale del commercio. "In molti Paesi - ha proseguito Martin - la mancanza di medicine di base, insieme alla povertà delle infrastrutture sanitarie, impedisce un'adeguata risposta ai bisogni sanitari pubblici urgenti". Non è possibile "giustificare eticamente il fatto di fissare prezzi alti in modo da attrarre gli investitori e rafforzare la ricerca, lasciando però da parte qualsiasi considerazione sui fattori sociali fondamentali". Per garantire l'accesso universale alla salute, ha aggiunto Martin, tutte le realtà coinvolte a livello economico e politico devono "lavorare insieme, lasciando da parte l'egoismo individuale o l'interesse settoriale". Istituzioni scientifiche, case farmaceutiche e governi dei Paesi sviluppati, - ha concluso il prelado - dovrebbero 'adeguare' i prezzi dei medicinali al "costo della vita dei Paesi poveri o in via di sviluppo".

Vaccino efficace a lungo termine sulle scimmie

Un vaccino contro l'Hiv, sviluppato da GlaxoSmithKline (GSK) e testato su scimmie Rhesus, ha 'mantenuto' la sua efficacia per oltre 18 mesi ed è stato in grado di ritardare negli animali lo sviluppo dell'Aids. Questi i dati presentati nel corso della II Conferenza annuale sullo Sviluppo di Vaccini e Immunoterapia nell'Hiv tenutasi a maggio a San Juan, Porto Rico. Secondo GSK, "è la prima volta che un vaccino prodotto con una nuova combinazione di antigene ed adiuvanti è riuscito a proteggere per lungo tempo contro il virus dell'Aids. Il nuovo farmaco potrebbe essere efficace contro lo sviluppo della malattia e potrebbe ridurre il tasso di trasmissione". Il vaccino dovrebbe entrare in fase I entro la fine dell'anno con uno studio condotto in collaborazione al NIAID americano. In totale sono state studiate 24 scimmie, valutando l'effetto del vaccino, di un placebo o dei singoli componenti della nuova preparazione. A tre mesi dalle 3 prime dosi di vaccino, gli animali sono stati esposti al virus. Le scimmie controllo hanno presentato una significativa riduzione dei CD4, con elevata carica virale e hanno sviluppato la malattia. Stessa sorte per gli animali trattati con i singoli componenti del vaccino. Al contrario quelli vaccinati hanno mantenuto costante il numero dei CD4, non hanno aumentato la carica virale e non hanno sviluppato l'Aids.

Svizzera, informazioni 'ad hoc' a prostitute e clienti

Opuscoli con informazioni sull'Aids destinati alle prostitute svizzere e ai loro clienti. L' Aiuto Aids Svizzera prosegue, così, la sua campagna di prevenzione nell'ambiente della prostituzione, distribuendo documenti con informazioni sull'Aids e altre malattie veneree e illustrando diverse possibili terapie. Gli opuscoli, in varie lingue e formato tascabile, mettono in guardia in particolare contro i rapporti sessuali non protetti.

Il 40% delle donne
infettate dal partner abituale

Mariti e fidanzati

La “faccia pulita”

GINO TOMASINI



È una giovane donna, tra i 30 e i 33 anni, sposata, o comunque con una relazione stabile, la nuova vittima inconsapevole dell'Aids. Nel 40% dei casi a trasmetterle l'infezione è infatti una persona che un tempo veniva definita 'al di sopra di ogni sospetto' - il marito, il fidanzato o il compagno - che proprio per questa sua condizione di insospettabile finisce anche



Trentenni eterosessuali la categoria più a rischio, lo dice lo studio Icona. Nuovo allarme: il 34% arriva al test con la malattia allo stadio conclamato

dell'Aids

per far allungare pericolosamente i tempi della diagnosi. Nella stragrande maggioranza dei casi (62,6%), i nuovi sieropositivi dalla 'faccia pulita' - 35enni diplomati, spesso laureati, con un buon impiego e il conto in banca: sulla carta d'identità alla voce professione l'8% ha scritto dirigente - si sono contagiati attraverso rapporti non protetti con prostitute o transessuali. Con un

nuovo, drammatico allarme: il 34% degli eterosessuali in Italia scopre la malattia quando ormai è già in Aids conclamato e la terapia può fare ben poco. Non solo, i rapporti a rischio sono all'origine di un altro grande pericolo: la diffusione, ormai arrivata al 5%, di nuovi ceppi virali, classificati non B, presenti finora solo in Africa, Asia e America latina. Sono questi alcuni dei dati

emersi quest'anno dallo studio ICONA (Italian Cohort of Naive Antiretroviral patients) - una coorte di circa 5.000 persone sieropositive raccolte su tutto il territorio nazionale da parte di 67 Centri Clinici, coordinati da sei Università italiane. Il progetto, frutto dell'intera infettivologia italiana, iniziato nel 1997 per concludersi nel 2007, è ritenuto a livello mondiale uno dei più importanti e determinanti per combattere l'infezione.

"ICONA - spiega Mauro Moroni,

direttore della Clinica di Malattie Infettive e Tropicali dell'Ospedale Sacco di Milano - è il primo studio osservazionale al mondo che ha come unico criterio di inserimento nella coorte la condizione 'naive', vale a dire l'arruolamento di pazienti che non sono mai stati trattati in precedenza con alcun farmaco antiretrovirale. Il monitoraggio costante di questi pazienti, nella più assoluta riservatezza e nel rispetto dell'anonimato, ha consentito ai ricercatori di avere alcune informazioni fondamentali per capire l'andamento della malattia". Come per esempio - dice Antonella D'Arminio Monforte, professore associato di Malattie Infettive dell'Università di Milano, che "l'Aids sta diventando sempre più una malattia della coppia cosiddetta normale, portata tra le mura domestiche dal maschio che si infetta attraverso rapporti promiscui o con prostitute".

Rispetto a 10-15 anni fa, la storia dell'Hiv in Italia ha in-

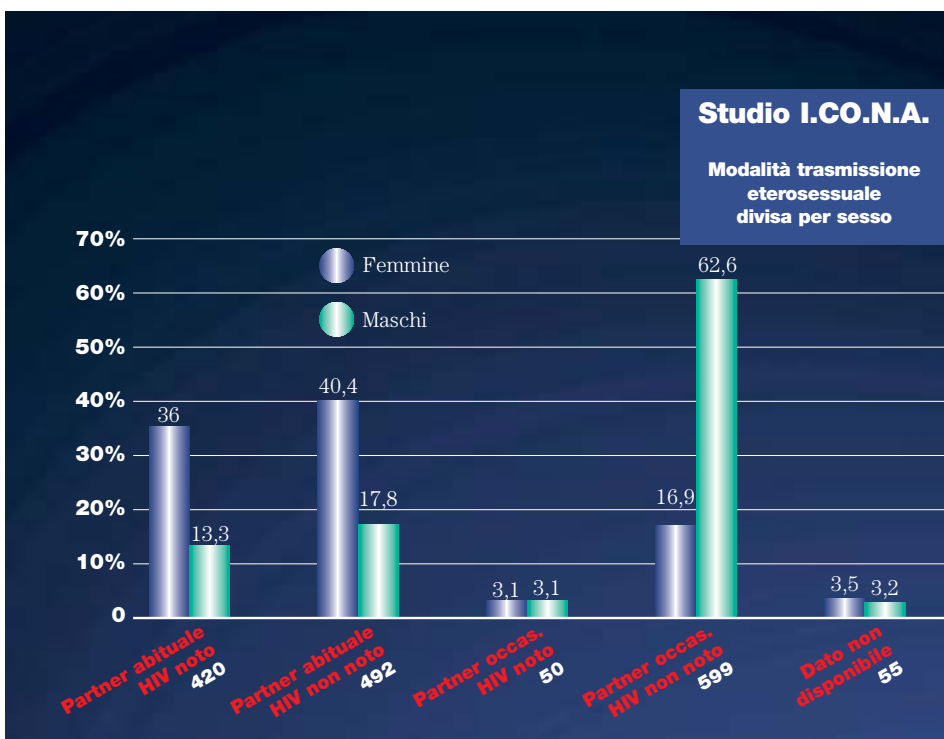
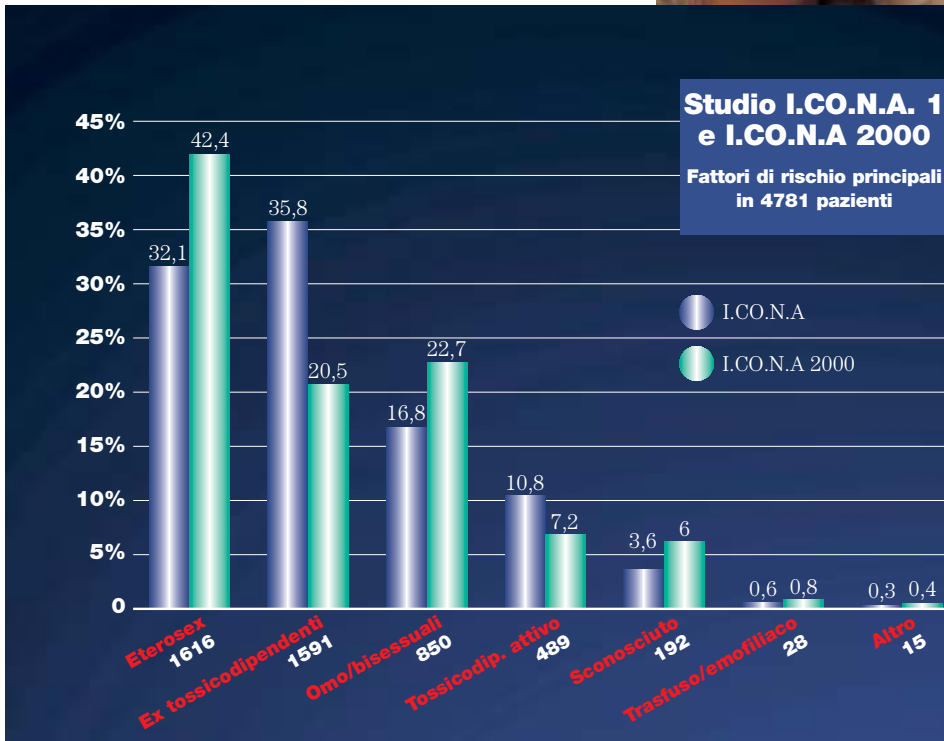
fatti subito una profonda modificazione. Se nel 1985 il 93% di chi si scopriva sieropositivo era tossicodipendente o aveva alle spalle una storia di droga, oggi il gruppo più consistente è rappresentato dalle persone infettatesi per via eterosessuale: dal '97 al 2000, l'infezione eterosessuale è aumentata dal 30 al 42%. Se teniamo conto dei pazienti arruolati negli ultimi due anni scopriamo che più della metà, esattamente il 53,2%, ha acquisito il virus per via sessuale, mentre di contro i tossicodipendenti e gli ex tossicodipendenti sono l'11,7%.

"Tra gli eterosessuali - prosegue D'Arminio Monforte - le più rappresentate sono le donne: il 63% delle 1.430 inserite nello studio ha infatti acquisito l'infezione tramite rapporti sessuali: nel 36% dei casi da partner abituale con infezione da Hiv nota, nel 40% dei casi da partner abituale con infezione da Hiv non nota (marito, fidanzato o compagno)". Anche l'età media si sta alzando notevolmente: 33 anni per le femmine, 36 per i maschi - : più del 50% è nella fascia d'età tra i 30 e i 40 anni, ma c'è anche un 14% di donne e un 26% di maschi in età superiore ai 40 anni.

Sempre per quanto riguarda gli eterosessuali, il 43,4% ha scoperto di essere Hiv+ di recente, di solito non attraverso il test ma in conseguenza di una qualche sintomatologia Hiv correlata. Quando queste persone arrivano ai Centri sono inoltre già in uno stadio avanzato della malattia, con un discreto livello di immunodepressione, se non addirittura in Aids conclamato (uno su tre fra gli eterosessuali, 12% fra tutta la popolazione).

Anche l'infezione per contatti omosessuali non è diminuita, anzi D'Arminio Monforte la definisce "stabile nell'incremento (dal 25,5 del 1996-98 al 27,2% del 1999-2001)". Oltre alle modificazioni nell'anda-

mento dell'epidemia, ICONA sta controllando anche i cambiamenti comportamentali delle persone sieropositive, soprattutto in ambito sessuale. "Confrontando le risposte a un questionario fornite dopo



sei mesi da 597 persone entrate in terapia antiretrovirale all'inizio dello studio con quelle date da 607 persone non ancora in terapia - afferma Giuseppe Ippolito, direttore scientifico dell'Ospedale Spallanzani di Roma - è stato possibile mettere in luce alcune abitudini interessanti. Per esempio che la proporzione di persone sessualmente attiva rimaneva stabile sia in coloro che avevano iniziato (70% all'inizio dello studio e 71% dopo sei mesi) sia in coloro che non avevano iniziato la terapia (85% e 82%). Tra le persone sessualmente attive, inoltre, l'uso del profilattico aumentava in modo significativo tra chi era in terapia (dal 64% al 75%) rispetto alle persone non in terapia (dal 72 al 75%). In definitiva - conclude Ippolito - i nostri risultati non suggeriscono che l'inizio di una terapia antiretrovirale possa determinare, almeno nel breve termine, una minore attenzione della necessità di adottare comportamenti che riducano il rischio di acquisire o trasmettere infezioni. È anzi possibile che la coscienza della possibilità di curare l'infezione da Hiv aumenti la capacità individuale di adottare comportamenti protettivi verso la propria salute e quella altrui".

Parliamo di Hiv on-line

A CURA DI SARA SAIETTI

Medici senza frontiere

Il sito internet di medici senza frontiere offre molte informazioni interessanti sull'attività dell'Associazione e numerosissimi approfondimenti. Alla pagina <http://www.msf.it/farmaci/malattie/aids.htm> si parla nello specifico dell'Aids e di moltissime problematiche legate alla malattia. A partire dai quattro approfondimenti di base proposti, "Il problema dei Farmaci Essenziali", "L'AZT", "Il caso di alcuni paesi" e "Cosa fa MSF" si può navigare a lungo di link in link. Molto interessante e assai ben fatto.

Farmaci tradizionali e medicina alternativa

C'è un sito dove potete trovare informazioni di ogni genere sui medicinali e sull'attualità "sanitaria", con info salute, news, uno spazio comunità e uno di e-commerce. Non è specifico sull'Aids ma tutto ciò che di nuovo succede nell'ambito di questa infezione passa di lì. <http://www.farmacia.it/main/>

Se invece siete interessati ad avere informazioni sulla medicina alternativa ecco il sito che fa per voi: ThinkFree, Notizie sulle terapie non convenzionali per Hiv e Aids. <http://www.exodus.it/poiesis/INRETE/associa1.htm>

Un videogame contro l'Aids

L'Ufficio federale della sanità pubblica, in collaborazione con l'Aiuto Aids Svizzero e il patrocinio dell'Unicef, ha escogitato una nuova simpaticissima campagna di sensibilizzazione contro l'Aids: il videogioco "Catch the sperm", realizzato con la collaborazione di Phenomedia AG Switzerland che ne ha elaborato il software. Scopo del gioco è quello di evitare virtualmente il contagio del terribile virus Hiv. Voi comandate un cannoncino sparapreservativi con i quali dovete "insacchettare" spermatozoi e virus vari. Se lasciate passare uno spermatozoo non succede niente (da questo punto di vista bisogna dire che non è molto educativo per quanto riguarda l'aspetto più propriamente contraccettivo!), ma se passa un virus... GAME OVER!

Al momento il gioco dispone di un solo livello, ma sembra che Phenomedia ne stia elaborando altri per renderlo più completo e divertente. Potete scaricare "Catch the sperm" all'indirizzo <http://www2.bluewin.ch/games/catchthesperm/>

Raccomandazioni per un approccio di "genere" al tema donne, salute, Hiv

La commissione Donne, Salute, HIV-AIDS, promossa dal Ministero delle Pari Opportunità, ha steso un documento sui risvolti sanitari, sociali, culturali, etici e giuridici del rapporto tra donne, salute, Hiv e Aids. Lo scopo dichiarato è quello di contribuire al processo di adeguamento culturale e politico delle istituzioni che a vario titolo hanno competenza d'intervento sui diversi aspetti del problema: in primo luogo il sistema sanitario ma anche l'amministrazione penitenziaria, le autorità preposte alle politiche dell'immigrazione, le istituzioni formative e quelle del mercato del lavoro. L'interessante novità di questo documento è l'approccio di genere, cioè la considerazione della differenza sessuale, in tutti i suoi risvolti, come chiave di lettura di carattere generale e non come specificità marginale. L'auspicio è che quanto indicato nel documento venga al più presto applicato in tutte le sedi di competenza perché la qualità della vita delle donne con infezione da Hiv possa effettivamente migliorare. Il testo completo del documento è scaricabile al sito http://web.tiscali.it/nadir_ong/pariopportunita.htm



La sessualità femminile nella Sicilia d'ancien régime

3^a parte

SILVANA RAFFAELE

Docente di Storia moderna,
Facoltà di Scienze della formazione,
Università di Catania

Solo il matrimonio endogamico, o meglio ancora isogamico, può garantire il funzionamento di un dato ordine sociale. In questo contesto, dunque, ratto, stupro, matrimonio clandestino, caricati di una valenza eversiva, vanno perseguitati e puniti perché fonte di pericolose trasgressioni.

I "Conservatori della virtù" nascondono una realtà dolorosa ed amara di reclusione, ai limiti della carcerazione, e di violenza fisica e psicologica sulle internate. Ma indicano anche un complesso progetto assistenziale, finalizzato al controllo sociale delle donne.

La verginità, l'onestà, l'onore femminile, servono a mantenere lo status, impedendo l'accesso di elementi perturbanti.

Quando le regole vengono infrante ancora una volta intervengono le istituzioni creando appositi "luoghi" di conservazione o reclusione.

Esistono infatti luoghi nella Catania di oggi che conservano segni di un mondo scomparso, di cui, con l'occhio dello storico attento alle fonti, è possibile ripercorrere ancora i sentieri segreti, rintracciabili nella mappa del passato.

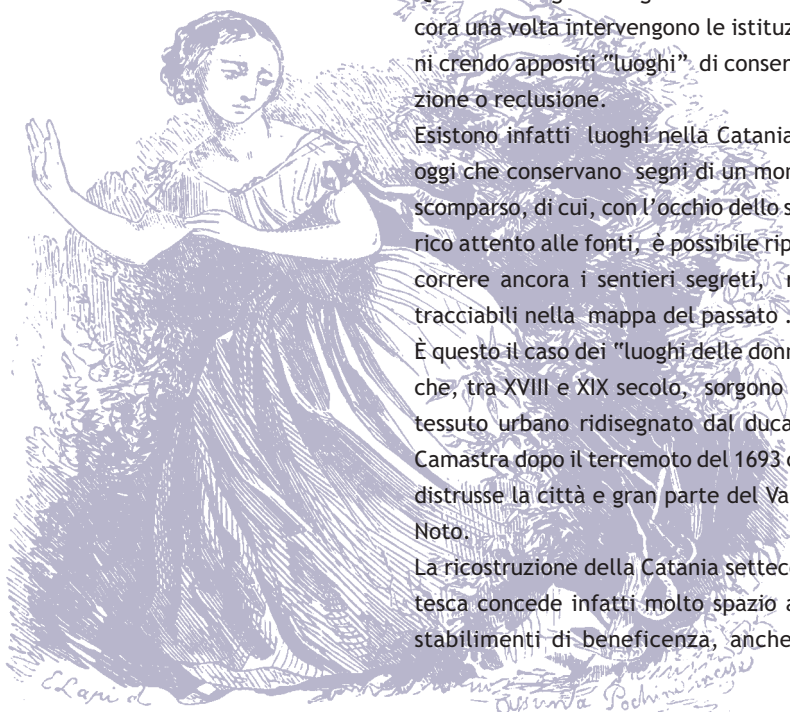
È questo il caso dei "luoghi delle donne" che, tra XVIII e XIX secolo, sorgono nel tessuto urbano ridisegnato dal duca di Camastra dopo il terremoto del 1693 che distrusse la città e gran parte del Val di Noto.

La ricostruzione della Catania settecentesca concede infatti molto spazio agli stabilimenti di beneficenza, anche in

sintonia con il clima politico-culturale del tempo, con le elaborazioni ideologiche e le risposte istituzionali del riformismo illuminato europeo recepito in Sicilia da una Monarchia borbonica impegnata a ridefinire il proprio ruolo di Stato moderno centralizzato.

Analizzare la politica assistenziale in generale - e l'assistenza destinata alle donne in particolare - ci permette di aprire ampie finestre sulla storia politico-istituzionale, sulla storia urbana e su quella sociale.

Interventi legislativi, misure amministrative, risposte istituzionali inerenti al delicato passaggio dalla beneficenza, puramente ecclesiastica o privata e a fini morali, all'assistenza pubblica sempre più accentrata nelle mani dello Stato, costituiscono un interessante angolo visuale. Ci consentono appunto di osservare il maturare di certe esigenze di politica economico- sociale nel Meridione, nelle varie tappe attraverso cui si viene a definire un modello di Stato moderno, e nel contrasto, specie post-unitario, tra centralismo statale e ideologie liberali, contrarie alla carità pubblica in nome del benessere collettivo. Un tema che ancora oggi divide opinione pubblica e politici alla ricerca di nuovi equilibri. Se tra Rivoluzione e Restaurazione, sulla spinta del riformismo borbonico, lo Stato in Sicilia e nel Meridione è impegnato nell'affermazione del suo ruolo di fronte alle forze centrifughe, tra Restaurazione e Unità cerca un equilibrio. Necessità di conservare la fisionomia



scono la risposta meridionale al grande renfermement europeo, la risposta che privati e istituzioni danno ad un pauperismo che crescendo assume le connotazioni di "pericolo sociale".

Anche la dislocazione urbana degli istituti sembrerebbe in probabile connessione con la disponibilità dei pii testatori di riservare, per la salvezza della propria anima e, soprattutto per il lustro della propria famiglia, fette considerate marginali del loro patrimonio fondiario.

Nella città "nuova" settecentesca si ritagliano, nei quartieri socialmente più deboli, ampie zone destinate a stabilimenti assistenziali finalizzati alla tutela delle donne: i Conservatori della Purity, della Provvidenza, di S. Agata, delle Verginelle al Borgo, delle Proiette settimanarie (riservati alle "pericolanti": alle fanciulle, cioè, che corrono pericolo di perdere l'onore); e le Case delle "donne ritirate", del Lume, dell'Immacolata Concezione, del Buon Pastore e del Santo Bambino, per le "pericolate", che hanno già perso la virtù.

Fondati per lo più da personaggi della nobiltà locale e arricchiti da donazioni testamentarie i nostri conservatori, in bilico tra vecchio e nuovo, presentano pause e decelerazioni rispetto alla normativa che nello stesso periodo si va consolidando al fine di indirizzare la politica assistenziale borbonica.

Punto di tenuta dell'aristocrazia, probabile tappa obbligata nel "cursus honorum" degli amministratori, costituiscono spesso la tarda manifestazione della classica beneficenza privata centrifuga e legata alla carità cristiana. Questo aspetto è sottolineato dalla presenza, che costituisce una costante, di una chiesa abbinata all'istituzione: non semplice cappella per le devozioni, ma forte manifestazione esterna di lignaggio e "patronage". La famiglia Paternò Castello, in particolare, nei suoi vari rami, i Tedeschi, gli Asmundo di Gisira, etc. si ritaglia nella città uno spazio, una rappresentazione, una dimostrazione di munificenza e di filantropia.

Si tratta di spazi ormai cancellati insieme con la memoria di chi vi ha vissuto in

condizioni di estremo disagio e di penosa emarginazione: fanciulle orfane o abbandonate, "vergini vaganti", ragazze "traviate", "gravide occulte", spose "malmaritate".

Giovani donne cui la vita, il caso, le circostanze hanno riservato una condizione difficile. In assenza di famiglia, o in presenza di una famiglia spezzata o monca, la loro situazione di individui fragili e senza protezione maschile, paterna o maritale, impone e delega alle istituzioni di provvedere alla tutela della loro "onore", ovvero di riparare ai danni di una "virtù" violata o in ogni caso di rendere invisibile la trasgressione, facendola sparire dalla scena sociale.

La rassicurante definizione di "Conservatori della virtù" attribuita a tali istituti nasconde una realtà dolorosa ed amara di reclusione, ai limiti della carcerazione, e di violenza fisica e psicologica sulle internate. Ma indica anche un complesso progetto assistenziale, finalizzato al controllo sociale, alla cui realizzazione lavorano insieme Monarchia borbonica, Chiesa, privati benefattori e di cui fruitrici "privilegiate" sono appunto le donne.

Quale vita riservava il Conservatorio alle recluse? Dalle fonti d'archivio, dai documenti e dalle cronache dell'epoca si ricava come il tempo delle recluse inserite nella comunità venisse rigidamente segmentato e controllato in una sequenza di attività coatte scandite da "missa, rusariu, travagghiu, pranzu, cena": sveglia al tocco della campana dell'aurora, preghiera, pulizia personale e della camerata, un'ora di lavoro, un quarto per la colazione, ritorno al lavoro e rosario, mezz'ora di riposo, di nuovo lavoro interrotto dal rosario ed un'altra mezz'ora di sosta all'Ave, quindi ancora lavoro fino a due ore dopo il tramonto, cena e, suonato il silenzio, dormitorio.

Questo tutti i giorni della settimana tranne il sabato pomeriggio, dedicato alla manutenzione degli oggetti personali e la domenica, giorno per "sollazzarsi moderatamente".

Il vitto, unicamente a base di pasta e le-

settecentesca, esigenza di mantenere i risultati raggiunti nell'intermezzo napoleonico per non perdere il consenso dei ceti emergenti, e opportunità di riconcedere spazio agli antichi ceti privilegiati sono gli elementi di tale equilibrio.

La ricostruzione di Catania seguita al grande terremoto del 1693 può essere considerata una sorta di cartina di tornasole.

L'edilizia sacra o, in qualche modo, legata alle corporazioni religiose tiene banco rispetto a quella aristocratica e alto borghese in uno spazio urbano ridisegnato, che abbandona lo schema di città cinta da mura per sviluppare schemi aperti, passibili di cambiamenti.

Il fortissimo incremento demografico del secolo XVIII, differenziato all'interno della città, tocca in particolare determinati quartieri e li rende più vulnerabili rispetto ai morbi endemici ed epidemici e più difficili in termini di controllo sociale. A fronte di quartieri ricchi come Municipio e Tribunali crescono disordinatamente Civita, S. Berillo, Idria e Angeli Custodi, creando notevoli commistioni all'interno di un tessuto urbano pensato come non squilibrato.

In questa città "nuova" e in veloce evoluzione si ritagliano, proprio nelle zone socialmente più deboli, ampi spazi per gli stabilimenti assistenziali i cui fondatori e benefattori - rappresentanti dell'aristocrazia e del notabilato - costitui-

La sessualità femminile nella Sicilia d'ancien régime



gumi a pranzo e insalata la sera, prevede - per i conservatori più ricchi - un piatto di carne la domenica e "pescioli fritti" il giovedì. Dolce solo a Natale, Pasqua, S. Giuseppe e S. Agata, anguria per la festa patronale di mezz'agosto.

Ammonizioni, obbligo di mangiare in ginocchio, uno o più giorni di prigione e infine espulsione per le indisciplinate.

Al matrimonio è finalizzata la vita delle recluse; alla costituzione della dote è destinato il "lucro delle manifatture". Tutte le arti praticate all'interno del conservatorio sono relative al ciclo del tessuto: filare, incannare, cardare, tessere drappi e fettucce, confezionare calzette, cucire.

Lavoro, quello di tessere, assai abituale in una città come Catania che già nel sec. XVII aveva sentito la necessità di un consolato della seta e in cui nel 1772, secondo i calcoli di Asmundo Paternò, si contavano 4109 tessitori, e ancora 5000 all'inizio dell'800, in base alla descrizione di Paolo Balsamo. Alla fine del secolo, nonostante il collasso delle industrie tessili, Gentile Cusa conta "circa 200 telai a mano per tessiture di seta e cotone e telerie ad uso del popolino e degli stabilimenti di beneficenza".

L'insistenza sulla necessità del lavoro all'interno degli stabilimenti di beneficenza si intreccia al contemporaneo dibattito che svolgono economisti e intellettuali sulla necessità di stroncare la

risposta ad un progetto centrale di promozione di forme di protoindustria. Dalla Giunta delle Manifatture partono infatti autorizzazioni per adoperare monasteri ed enti benefici al fine di istituire scuole di arti e mestieri. La Monarchia borbonica intende così inserire il concetto di lavoro come correttivo all'ozio nel circuito produttivo.

Così, con la fatica delle sue "braccia laboriose", l'internata contribuisce al mantenimento del reclusorio che la ospita, creandosi al contempo la dote per il sospirato matrimonio che le consentirà, nei progetti dell'istituzione, il reiserimento nella vita sociale; le giovani - si legge nei documenti - andavano maritate ad ogni costo e "a chicchessia purché sgombrassero".

Libera concorrenza, dopo l'abolizione delle corporazioni, rinnovamento tecnologico, generale crisi del settore tessile, sono tutti elementi che probabilmente contribuiscono a segnare il fallimento di questo progetto

La relazione post-unitaria di una commissione di dame metterà in evidenza l'inutilità del lavoro di quelle givinettes che "non si danno che a tessere e incannare... esse dovrebbero occuparsi a saper maneggiare e trarre profitto dall'ago e dal filo, dal ferro da stirare, lavori indispensabili tutti i giorni...". Non si chiede più alla "buona madre" un contributo in termini di produzione. All'artigiana si sostituisce "l'angelo del focolare" in grado di prendersi cura della casa e di provvedere agli stadi iniziali dell'educazione dei figli o la "buona serva" adatta alle esigenze di una fascia borghese che va allargandosi sempre più.

Che siano brave artigiane, "angeli del focolare", "buone madri di famiglia" o brave cameriere, l'importante è che rimangano ben delineati e consolidati i contorni del ruolo muliebre, fortemente introiettato, che vuole la donna passiva, debole e bisognosa di protezione, oggetto di controllo e di repressione sessuale.

(fine)

Il lavoro è finalizzato a creare delle artigiane che con la propria attività possano un domani contribuire al mantenimento della futura famiglia.

Le giovani andavano maritate ad ogni costo e "a chicchessia purché sgombrassero".

mendicità: l'elemosina che faciliterebbe l'inerzia deve essere sostituita dall'offerta di lavoro. Stessa ideologia parrebbe alla base della politica assistenziale privata e pubblica.

Il lavoro è finalizzato a creare delle artigiane che con la propria attività produttiva possano un domani contribuire al mantenimento della futura famiglia, ma costituisce nell'Ottocento anche una

C u r i o s a n d o . . .

Beve il sangue di 5 persone per guarire dall'Aids

Un giovane cambogiano di 20 anni ha ucciso cinque persone convinto di poter guarire dall'Aids bevendone il sangue. Il giornale Santepheap riporta che durante l'interrogatorio il giovane ha confessato di aver seguito il consiglio di un santone che gli aveva detto di bere il sangue degli esseri umani se voleva guarire.

Il Nevada dice sì alla marijuana per uso terapeutico

Nonostante la corte suprema americana abbia recentemente espresso un parere negativo in materia, il parlamento del Nevada ha approvato una legge che permetterà ai malati gravi di usare marijuana a scopo terapeutico. A novembre, più del 60% dei votanti dello Stato aveva detto sì alla legalizzazione dell'uso terapeutico della marijuana. La normativa, che prevede anche che il possesso di modiche quantità diventi un reato meno grave di quanto non fosse in precedenza, passa ora alla firma del governatore Kenny Guinn. [Red]

Studi inglesi sull'uso farmacologico della cannabis

La GW Pharmaceuticals è una compagnia privata, fondata nel 1997, che opera su licenza del Ministero dell'Interno inglese per coltivare (in serre protette in una località segreta nel sud dell'Inghilterra), possedere e fornire canapa per la ricerca medica. Il 2 maggio scorso il dott. Geoffrey Guy, presidente della compagnia, ha dichiarato di avere completato, con risultati incoraggianti, le prime fasi di sperimentazione di farmaci a base di cannabis per pazienti sofferenti di sclerosi multipla e di varie forme di dolore cronico. I risultati sembrano infatti dimostrare una significativa riduzione del dolore, degli spasmi muscolari e delle disfunzioni vescicali, ed un miglioramento del quadro neurologico. Completati gli studi di Fase I e II la GW Pharmaceuticals si accinge ad estendere il programma a studi di Fase III, che coinvolgeranno un maggior numero di pazienti in più località e che rappresentano l'ultimo stadio prima di ottenere l'approvazione dei farmaci. La società, che ha investito circa 35 miliardi di lire nelle sue ricerche, spera di poter commercializzare i suoi primi farmaci a base di cannabis nel 2003. Se le autorità sanitarie daranno una licenza per farmaci a base di cannabis, il governo ha già dichiarato che sarà disponibile a emendare la legge sugli stupefacenti per permetterne la prescrizione medica. [www.medicalcannabis.it]

A Bangkok la XV conferenza mondiale sull'Aids

L'International Aids Society ha annunciato che la XV conferenza Internazionale sull'Aids non si terrà a Toronto, in Canada, com'era stato precedentemente annunciato, bensì a Bangkok (Thailandia). Questa decisione, motivata dal desiderio di tenere la XV conferenza nel sud del mondo, il vero epicentro della pandemia, è stata presa il 12 maggio 2001 nel corso del IAS Governing Council Retreat Meeting, d'accordo con UNAIDS, ICASO, GNP+ e ICW. La conferenza del 2004 sarà organizzata da queste associazioni in collaborazione con il Ministero della Sanità Tailandese.

Il virus compie 20 anni

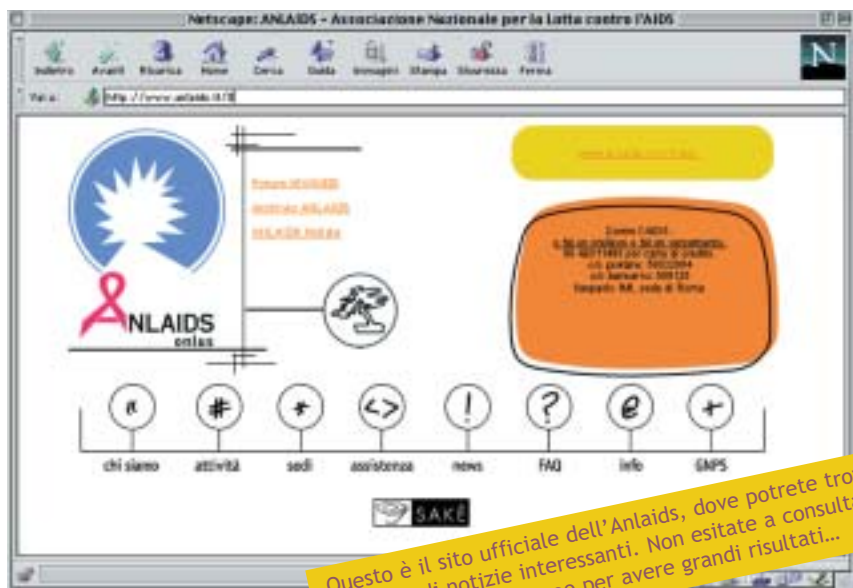
Sono passati 20 anni da quel 5 giugno 1981 in cui l'Aids è stato riconosciuto ufficialmente. In questo periodo sono morte infettate 23 milioni di persone in tutto il mondo di cui 438.795 solo negli Stati Uniti, il primo paese a lanciare l'allarme. Nel mondo occidentale la mortalità ha subito un forte rallentamento, anche se rimane alta all'interno di alcune minoranze, ma secondo le ultime previsioni della Fao nei prossimi venti anni dovrebbero morire per questa terribile malattia oltre 16 milioni di persone, soprattutto in Africa.

Delude i gay l'accordo Onu sull'Aids

alla fine di giugno si è svolta a New York la Conferenza globale sull'Aids, conclusasi con l'approvazione di una Dichiarazione Finale, che elenca obiettivi e strumenti della lotta all'Aids, la cui stesura definitiva ha causato grandissima tensione tra il mondo Occidentale e il mondo Islamico. La maggioranza dei membri dell'Unione Europea e il Canada aveva infatti proposto di elencare nella Dichiarazione tre "categorie vulnerabili" particolarmente a rischio e destinate ad essere al centro del "Piano d'Azione": omosessuali, prostitute e tossicodipendenti. I paesi musulmani però si sono rifiutati di ammettere l'esistenza di tali categorie e, soprattutto, di quella degli omosessuali. La definizione testuale "uomini che fanno sesso con uomini" era per loro inaccettabile, perché sottoscriverla significava legittimare l'omosessualità, che invece l'Islam bandisce.

Lo scontro diplomatico sul riferimento agli omosessuali è stato molto duro, i delegati europei erano determinati a non cedere perché nei loro paesi i diritti dei gay sono largamente condivisi dalle opinioni pubbliche mentre quelli musulmani, accusavano l'Occidente di voler imporre la propria civilizzazione all'Islam. Alla fine a cedere è stato l'Occidente: dopo lunghe e difficili trattative i membri della comunità internazionale hanno raggiunto un compromesso sul testo del documento, che sono però in molti a non giudicare soddisfacente, perché manca di convinzione e seri impegni e maschera la realtà dietro definizioni vaghe e fuorvianti che non permettono di identificare nel concreto le persone toccate dalla malattia. Lo scontro Europa-Islam sul riconoscimento formale degli omosessuali è stato anche all'origine di complessi problemi procedurali tanto che Tumi Mpetwa, presidente donna dell'Associazione Internazionale dei Gay e delle Lesbiche ha corso il rischio di non essere ammessa al Congresso.

www.anlaids.it



Periodico per le donne che si occupano di HIV
Parliamo D+

Direttore responsabile:

Rosaria Iardino

Vice Direttore:

Anna Ebro

Direttore editoriale:

Sabrina Smerrieri

Coordinamento generale:

Mauro Boldrini, Gino Tomasini

Redazione:

Carlo Buffoli

Valeria Calvino

Sergio Ceccone

Simone Cerri

Pierluigi Ciranni

Viviana Colombassi

Francesca Del Rosso

Margherita Errico

Daniela Guidotti

Sara Saietti

Susanna Scardellato

Laura Simoni

EDITORE

INTERMEDIA srl,

via Cefalonia, 24

25124 Brescia

Tel. 030.226105

fax 030.2420472

mediabs@tin.it

COMITATO SCIENTIFICO

Fernando Aiuti

Gioacchino Angarano

Claudia Ballotta

Antonella D'Arminio Monforte

Barbara Ensoli

Massimo Galli

Carlo Giaquinto

Giuseppe Ippolito

Mauro Moroni

Giorgio Pardi

Stefano Vella

Paola Verani

Alessandra Viganò

COMITATO ETICO-SOCIALE

Rosy Bindi

Marida Bolognesi

Ombretta Colli

Fiore Crespi

Francesca Danese

Ombretta Fumagalli Carulli

Gabriella Gavazzeni

Maria Adelaide Ghenzer

Domiziana Giordano

Carmela Maietta



Coordinamento
Nazionale
Persone
Sieropositive

Progetto grafico e impaginazione:

Luisa Goglio

Stampa:

Officine Grafiche Staged,

S. Zeno Naviglio, Bs

Questa pubblicazione è resa possibile da un educational grant di Glaxo SmithKline