

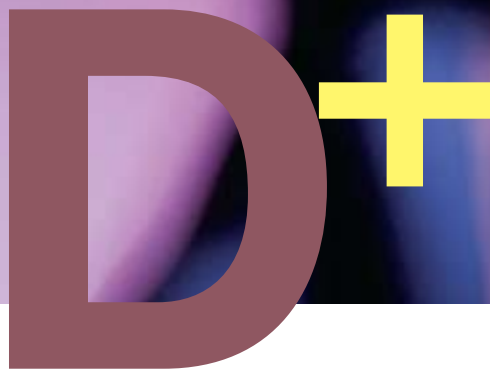
che si occupano di HIV

Periodico per le donne

# Parliamo



Gruppo Nazionale Persone Sieropositive Anlaids



EDITORIALE

## La scelta

**C**osa succede alla sanità in Italia? Dopo il discorso televisivo del presidente del consiglio un fatto appare certo: in futuro bisognerà scegliere tra pensione e salute. Grazie ai progressi scientifici si è conquistato benessere, ma questo potrebbe rappresentare un problema: riusciremo a invecchiare, potremo avere l'esperienza di vivere anche molto a lungo, ma 'da poveri'. Troppi i soldi necessari per le pensioni, aumenti eccessivi

nella spesa del servizio sanitario nazionale, costi insostenibili per le cure, che di conseguenza non saranno più garantite a tutti. Potremo contare sull'intervento delle regioni? Difficile dirlo, ancor più difficile crederlo, visto come hanno agito finora. Già sono visibili i primi segnali di crisi e alcuni medici hanno incominciato la battaglia con i direttori amministrativi dei loro ospedali. L'obiettivo da perseguire è complesso, ricorda la quadratura del cerchio: si vorrebbe dare la terapia ottimale ai pazienti, combattere efficacemente le malattie e, al tempo stesso, abbattere i costi dei reparti, soprattutto per quanto riguarda la spesa dei farmaci. La soluzione non è facile. Già Heinrich Himmler, capo della polizia nazista aveva provato a fare i conti, dividendo tra chi è un peso per la società da chi invece produce reddito: un malato di mente costava allora circa 4 marchi al giorno, un handicappato 5,50, un criminale 3,5. A fronte di queste spese, un impiegato pubblico guadagnava solo 4 marchi, mentre a un operaio dovevano bastarne due per mantenere tutta la famiglia. Forse l'esempio è un po' forzato, ma dimostra in modo inequivocabile che i conti non vanno fatti così: bisogna trovare altri meccanismi, magari meno immediati ma più efficaci in grado di tutelare le fasce più deboli. Per scegliere il meglio e non cedere al ricatto del male minore. Noi pazienti attivi, certo non staremo a guardare ciò che succede senza ipotizzare un intervenire insieme a tutti i protagonisti della vita sociale di questa Italia sempre più scontenta. Il nostro obiettivo futuro è continuare a rafforzare l'unione tra associazioni, ottenere tavoli regionali per un confronto che ci permetta di anticipare e gestire le criticità nell'ambito della salute. Rifiutando la logica di un inevitabile 'meno peggio'.

Rosaria Iardino

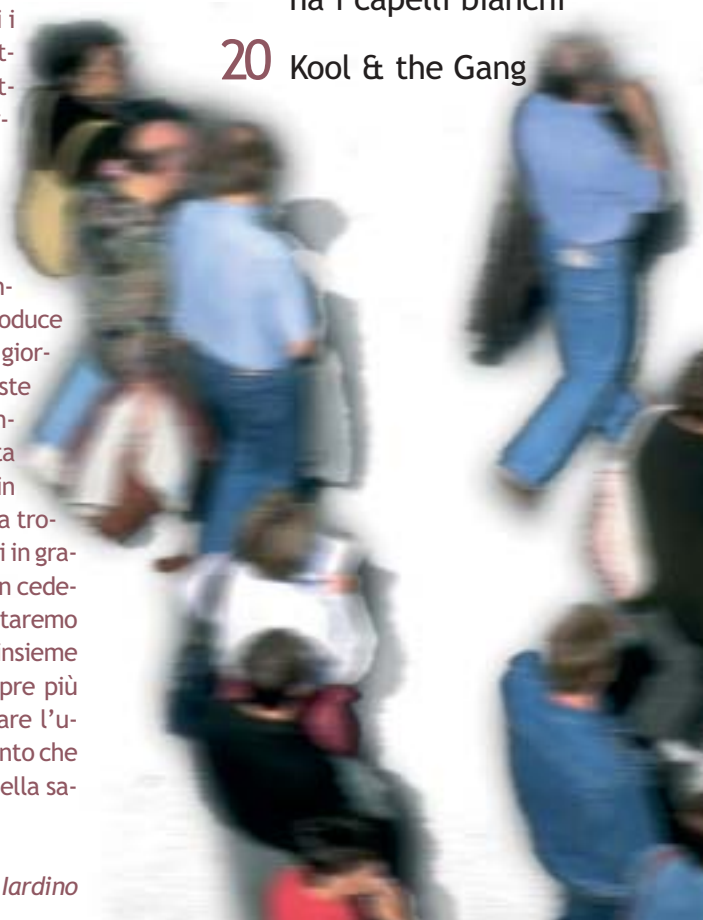
IN QUESTO NUMERO

**2** SPECIALE  
Il International Aids Society  
Il soccorso negato  
ai poveri del mondo

**9** Donne che sfidano l'Aids

**16** L'Aids in Italia  
ha i capelli bianchi

**20** Kool & the Gang

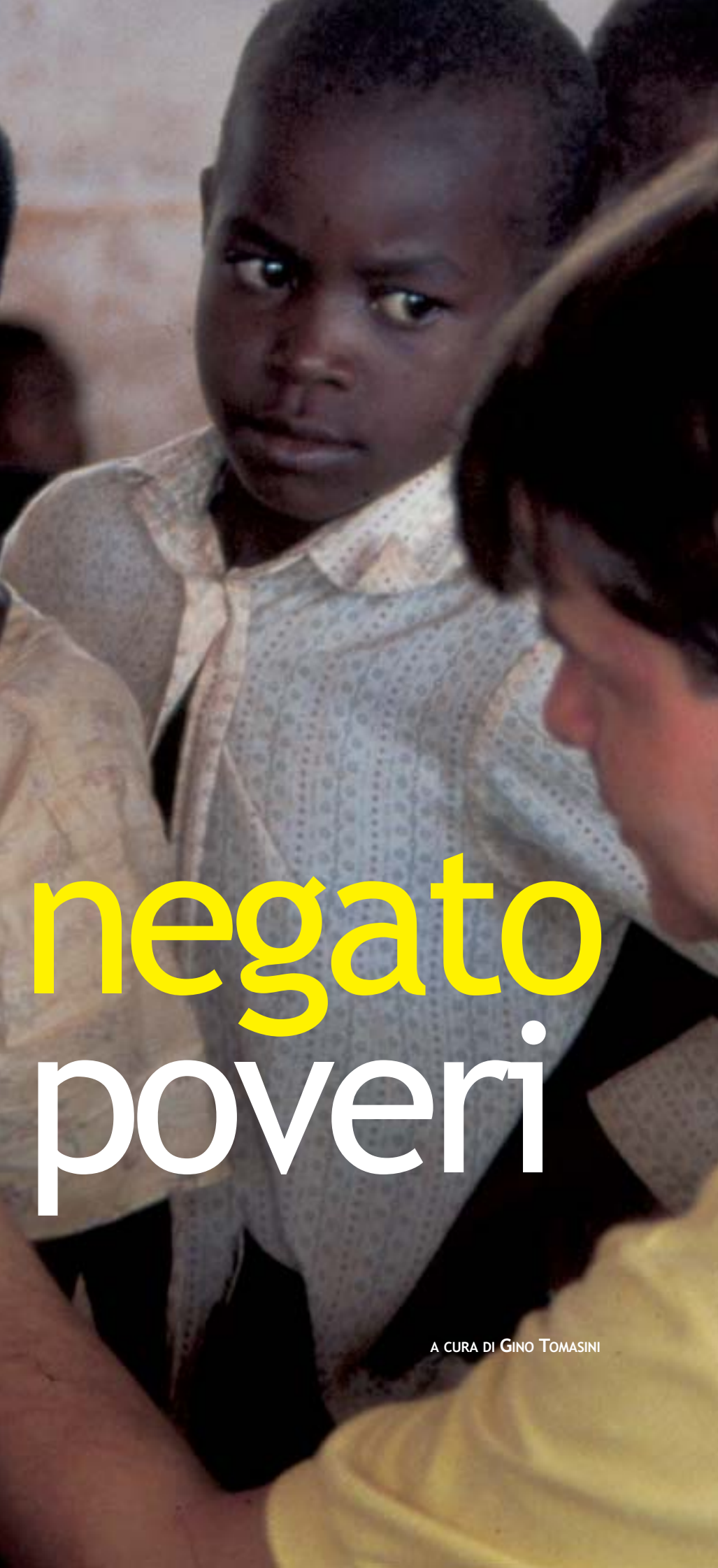


Il International Aids Society

SPECIALE

# Il soccorso ai del mondo





# negato poveri

A CURA DI GINO TOMASINI

**d**al 13 al 16 luglio si è tenuta a Parigi la II Conferenza dell'International Aids Society. Oltre 5.000 tra scienziati, ricercatori ed esperti provenienti da 120 Paesi hanno discusso delle più recenti scoperte farmacologiche e delle prospettive terapeutiche per l'immediato futuro. Unanime è stata la denuncia dei delegati sul divario fra Nord e Sud del mondo per quanto riguarda la disponibilità e l'accesso alle cure. Un divario che, oltre ad uccidere le persone, uccide le possibilità di progresso delle nazioni, una sorta di colpevole omissione di soccorso da parte dei Paesi ricchi. Alcuni studi presentati al congresso hanno infatti dimostrato come l'accesso alle cure non solo favorisca la prevenzione ma comporti risparmi per le economie degli Stati. Dati alla mano uno studio brasiliano ha messo in evidenza come dal '97 al 2001 la sola fornitura di terapie antiretrovirali gratuite a circa 125 mila persone (su una popolazione di 172 mln di abitanti), oltre ad aver salvato 90 mila vite umane ed aver alzato la sopravvivenza da una media di 6 mesi a 5 anni, abbia anche permesso di risparmiare circa 2 miliardi di dollari, di cui 1 miliardo e 100 milioni per ricoveri evitati, a fronte di una somma investita in farmaci di 1 miliardo e 800 milioni di dollari. Concetti questi ripresi anche da Jean-Paul Moatti, economista della sanità, responsabile del programma di valutazione economica delle cure presso l'Associazione ricerca sull'Aids. Secondo Moatti è semplicemente "stupido" non curare i poveri afflitti da Aids.

Per anni si è detto che non conveniva farlo, mentre le cifre dimostrano il contrario: un anno di vita guadagnato costa soltanto 300 dollari l'anno. "Qualcuno - ha aggiunto Moatti - era arrivato a sostenere che per curare l'epidemia si sarebbe perso un punto di crescita ogni anno. Ma quel qualcuno si era dimenticato che la malattia fa perdere anche forza lavoro, perché ammazza adulti giovani e lascia dietro di sé orfani, ai quali sempre meno persone potranno trasmettere il sapere. Gli effetti sullo sviluppo saranno catastrofici. In tre o quattro generazioni - ha concluso l'economista - il Pil di paesi come la Costa d'Avorio e il Sudafrica potrebbe dimezzarsi".

Sul fronte della ricerca, gli scienziati hanno manifestato il loro allarme, perché tutti gli sforzi per la messa a punto di un vaccino sembra possano essere vanificati dai casi di "sovrainfezione". Sono infatti sempre più numerosi gli esempi di sieropositivi che reagiscono bene alle cure ma che si ammalano perché entrano in contatto con un nuovo virus, di ceppo diverso.

Dalla comparsa dell'Hiv, vent'anni fa - hanno ricordato gli esperti - sono state circa 60 milioni le persone colpite, un terzo delle quali sono già morte. E oggi, secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, sono 42 milioni i sieropositivi: 38,6 milioni di adulti (di cui 19,2 milioni sono donne) e 3,2 milioni di bambini sotto i 15 anni. Nel 2002 le nuove infezioni sono state 5 milioni: 14.000 al giorno, il 95% nei Paesi in via di sviluppo. Sempre lo scorso anno l'Aids ha fatto oltre 3 milioni di vittime.

## "Il vaccino? Entro il 2007"

**t**empo tre, massimo quattro anni e sapremo quali sono i vaccini anti-Aids più promettenti: conosceremo cioè i primi risultati di alcuni studi clinici già in fase avanzata. La previsione è di Giuseppe Pantaleo, ricercatore di origini italiane oggi direttore della Divisione di immunologia e allergie del Centro ospedaliero universitario di Losanna. Parlando con i giornalisti, il ricercatore ha commentato lo 'stato dell'arte' dei tre pilastri nella lotta all'Aids: i progressi delle terapie farmacologiche, la comprensione dei meccanismi di risposta immunitaria e la ricerca sui vaccini. Su questi ultimi, Pantaleo si dice convinto che "il problema, oggi, non è tanto il numero dei 'candidati' oggetto di studio", che a suo giudizio "sono addirittura troppi", ma piuttosto "problemi organizzativi nell'allestire in tempi brevi nei Paesi in via di sviluppo infrastrutture necessarie alle sperimentazioni cliniche". In ogni caso l'immunologo si è detto fiducioso sui risultati che potranno offrirci gli studi attualmente in corso, che appunto fra 3-4 anni forniranno i dati di fase III. Quanto alle terapie, anche se non ci sono grandi novità, secondo Pantaleo "l'arrivo sul mercato di nuove classi di molecole, come gli inibitori della fusione o dei co-recettori, rappresenta un passo avanti nelle strategie terapeutiche. Cominciamo cioè ad avere - spiega - prodotti meno tossici e con nuovi meccanismi d'azione: più opzioni terapeutiche in caso di resistenze ai farmaci e sicuramente una semplificazione delle terapie". Sulla risposta immunologica, Pantaleo è abbastanza ottimista: "ormai conosciamo molto in questo campo e disponiamo di tecniche sofisticatissime per monitorarla. Adesso la sfida si gioca su come indurre questa risposta. Finora abbiamo avuto risultati validi da combinazioni vaccinali testate sugli animali, che sono state capaci di indurre una risposta cellulare efficace, tanto da proteggerli dalla progressione della malattia. E questo è il punto di partenza per gli altri studi sui vaccini. Infatti - conclude Pantaleo - se nei paesi occidentali un vaccino che funzionasse solo parzialmente sarebbe inaccettabile, per quelli in via di sviluppo anche un'arma efficace al 60% sarebbe comunque importante".

# Inibitori della fusione, porte chiuse all'Hiv

**"S**barra le porte" al virus dell'Hiv e gli impedisce di entrare nella cellula e fondersi con essa, a differenza degli altri trattamenti finora disponibili che funzionano solo dopo che la cellula è stata infettata. Grazie a questo meccanismo d'azione, il T-20, rappresenta una 'mini-rivoluzione' in campo terapeutico

timidi studi sul farmaco (Fuzeeon\* sviluppato da Roche e Trimeris), già approvato in Usa ed Europa e ora all'esame delle autorità regolatorie italiane, sono stati presentati allo IAS di Parigi in una conferenza stampa.

Gli esperti hanno illustrato i dati ottenuti in due studi internazionali, battezzati Toro

Al momento la terapia è indicata solo come "salvataggio" per i pazienti già in trattamento.

ed è per ora indicato come terapia di 'salvataggio' per tutti quei pazienti che hanno visto fallire le cure tradizionali, alle quali il virus è diventato resistente. Il farmaco appartiene alla classe degli inibitori della fusione ed è una novità assoluta se si pensa che dal 1996 non si aveva una nuova famiglia di farmaci anti-Hiv. Gli ul-

1 (T-20 vs Optimized Regimen Only) e Toro 2, condotti su circa 1.000 pazienti in 112 centri, per confrontare un regime terapeutico comprendente da tre a cinque farmaci antiretrovirali in associazione al T-20 e un altro che non include l'inibitore della fusione. Tutti i pazienti erano già stati trattati in passato e/o avevano una resistenza documentata. I risultati a 24 e 48 settimane hanno dimostrato che quanti assumevano il 'cocktail' di farmaci con il T-20 avevano, rispetto agli altri, il doppio di probabilità di abbassare la carica virale fino a raggiungere livelli non rilevabili. Raddoppiavano, inoltre, le cellule immunitarie (Cd4). "Al momento la terapia è indicata solo come 'salvataggio'

## Allarme, il virus nasce già resistente

**i**n Europa, il 10% delle nuove infezioni da Hiv è dovuto a virus resistenti ai farmaci. È quanto emerge da una ricerca presentata a Parigi, i cui risultati preoccupano non poco gli esperti, "perché vuol dire - spiegano - che molti sieropositivi in cura sono entrati in contatto con altri ceppi del virus, probabilmente a causa di rapporti sessuali non protetti o siringhe condivise. Comportamenti che sollevano enormi problemi di sanità pubblica su scala mondiale". Lo studio, denominato Catch (Combined analysis of resistance transmission over time of chronically and acute infected Hiv patients in Europe), è stato condotto su 1.633 sieropositivi naive di 17 Paesi europei. In media, rivela la ricerca, il 9,6% dei nuovi infetti è resistente ad almeno uno dei tre farmaci antiretrovirali. A sperimentare più frequentemente la resistenza ai farmaci (11,3%) è chi è stato infettato dal sottotipo 'B' dell'Hiv, 'isolato' nel 98% dei sieropositivi americani e nel 60% degli abitanti del vecchio continente. Il sottotipo 'non-B', invece, rende resistente ai farmaci un altro 3,3% di europei.

Secondo molti virologi, l'unica possibilità per contenere questo fenomeno sarebbe di sottoporre tutti i nuovi sieropositivi ai test per verificare le eventuali resistenze del virus a uno o più classi di farmaci. Un'ipotesi però impraticabile dal punto di vista economico: questi esami possono infatti costare dai 200 agli 800 euro l'uno, e richiedono da una settimana a un mese per avere risultati certi. "In ogni caso - precisano gli esperti - il rischio di creare pazienti resistenti non deve fermare le campagne destinate a rendere più accessibili i farmaci anti-Aids nei Paesi poveri". Anche perché, vista la bassa diffusione di questi medicinali, in Africa il rischio "è prossimo allo zero". Alla luce di questi risultati, infine, gli esperti enfatizzano "la necessità di puntare non solo a campagne dirette ad evitare che le persone sane si infettino con l'Hiv, ma anche a messaggi destinati ai sieropositivi".



per i pazienti trattati - riferisce l'infettivologo Adriano Lazzarin, del San Raffaele di Milano, che ha firmato tra gli altri gli studi pubblicati sul New England Journal of Medicine - ma visto l'approccio molto simile a quello di un vaccino, in futuro si dovrà sicuramente pensare al farmaco come strategia di attacco, e dunque di prima linea, anche se - precisa - serviranno ovviamente studi ad hoc".

Se l'approccio è innovativo, la modalità di somministrazione segna però 'un passo indietro': il prodotto va infatti iniettato per via sottocutanea, due vol-

te al giorno. E, non a caso, le reazioni locali nella sede dell'iniezione sono state gli eventi avversi più frequenti registrati negli studi (il 98% dei pazienti ne ha avuta almeno una), e causa principale, nel 4% dei casi, dell'interruzione del trattamento. "Nonostante l'iniezione - commenta Lazzarin - i pazienti hanno mostrato una buona accettazione della terapia. Non bisogna inoltre dimenticare che per questo tipo di malati, finora rimasti senza cure efficaci, il T20 rappresenta comunque una nuova 'ciambella di salvataggio'".

**t**re anni fa a Durban era bastato che lo schermo gigante del palazzo dei congressi rimandasse ai 12 mila in attesa l'immagine del suo volto per scatenare una standing ovation di 10 minuti: un uragano di applausi e il suo nome, Nelson Mandela, ritmato a gran voce. Roba da far accapponare la pelle. Ma lì il vecchio leader giocava in casa, anche se il suo intervento si era reso necessario per far da contrappeso alle parole in libertà del suo delfino, il presidente sudafricano Thabo M'Beki, sulla reale correlazione tra Hiv e Aids. Già in quell'occasione, comunque, Mandela aveva richiamato alle loro responsabilità i Paesi ricchi, aveva denunciato il dramma di tante nazioni africane che, nella quasi tota-



Provaci ancora,  
**Nelson**

# Il Fondo va a fondo

le indifferenza, si vedevano portar via dall'Aids intere generazioni di giovani adulti. Già allora, durante la XIII Conferenza Internazionale sull'Aids, aveva cioè messo a disposizione il suo carisma per cercare di accorciare la forbice tra il Nord e il Sud del mondo sull'accesso ai farmaci e le possibilità di cura. Un'impresa non facile, che richiede anni, volontà e soprattutto tanti soldi. Nelson Mandela non è però uno che si scoraggia e la sua storia personale è lì a testimoniare.

Un po' più stanco e provato nel fisico, l'anno scorso l'anziano presidente è quindi tornato a dire al mondo le stesse identiche cose dalla tribuna di Barcellona, sede del congresso internazionale numero 14. Chi c'era si ricorderà che, di fianco a lui, Bill Clinton, ex inquilino della Casa Bianca, assentiva ad ogni passaggio. Peccato che prima di quell'inesorabile suffisso, quando era l'uomo più potente del mondo, avesse altre priorità, ma questa è un'altra storia.

Ad un anno di distanza la stragrande maggioranza dei problemi del terzo mondo è rimasta sul tappeto e Mandela ha di nuovo preso un aereo ed è arrivato a Parigi per far sentire la sua autorevole voce, questa volta dal palco del II congresso mondiale dell'International Aids Society. Ha riassunto la situazione drammatica in cui versano intere popolazioni dell'Africa Subsahariana, ha lanciato di nuovo un appello ai ricchi del pianeta perché facciano di più; ha ringraziato per i soldi arrivati nel Global Fund e destinati a progetti di cooperazione nei Paesi in via di sviluppo; ha richiamato ad una maggiore attenzione e impegno anche i governi delle nazioni vittime della pandemia; infine, ha messo in guardia dal possibile dramma in cui potrebbero ritrovarsi Russia e Cina, dove l'epidemia si sta diffondendo rapidamente.

Mandela ha quindi concluso auspicandosi che la volontà politica recuperi terreno nei confronti del progresso scientifico e ha ricordato ai 5000 delegati presenti: "se abbandoneremo coloro che stanno morendo di Aids, non potremo più dirci persone perbene". La XV conferenza in-

**i** L Fondo globale contro Aids, malaria e tubercolosi è alla bancarotta. E se non saranno annunciati impegni concreti e non si sbloccheranno i finanziamenti, è destinato a fallire miseramente". Questo l'allarme lanciato a Parigi da 'Medici senza frontiere' (Msf), in occasione dell'incontro internazionale per rilanciare il Fondo, istituito tre anni fa come risposta globale e multilaterale alle epidemie che stanno devastando i Paesi in via di sviluppo. "Secondo stime delle Nazioni Unite - sottolinea Msf Italia - per far funzionare l'iniziativa servirebbero dai sette ai dieci miliardi di dollari l'anno. Dal 2000 a oggi ne sono stati promessi appena quattro miliardi e mezzo, di cui solo un miliardo e mezzo effettivamente versato". Per il 2003 sono stati presentati progetti di intervento per un valore di due miliardi di dollari, molti dei quali giudicati efficaci dal comitato tecnico di valutazione. "Pochissimi però diventeranno realtà, visto che il Fondo attualmente dispone di appena 420 milioni di dollari. Questo significa che, per il 2003, sarà finanziato un numero molto minore di progetti rispetto al 2001 e al 2002". Perciò Msf Italia chiede al governo di sbloccare al più presto i fondi promessi dal nostro Paese. "L'Italia è stata uno dei partner più virtuosi con una donazione di 108 milioni di dollari nel 2002 - afferma Enrico Davoli, direttore generale di Msf Italia - Ma l'impegno assunto prevede altri 300 milioni entro il 2006. È indispensabile quindi che la tranche di finanziamenti per il 2003 affluisca immediatamente nelle casse del Global Fund. Aspettare ancora vorrebbe dire bloccare gli interventi e ad andarci di mezzo saranno milioni di persone che pagheranno con la vita".

ternazionale sull'Aids si terrà il prossimo anno a Bangkok, in Thailandia. Chissà se Nelson Mandela ha già prenotato l'aereo? Di seguito pubblichiamo alcuni dei passaggi più significativi del discorso di Nelson Mandela.

## Perché abbiamo fallito

*(...) La sproporzione tra l'impatto che l'Aids ha nel mondo sviluppato e in quello in via di sviluppo è un dato sconvolgente, che non possiamo far finta di non vedere. Nei paesi poveri la malattia indebolisce economie già traballanti, peggiora il bilancio delle carestie, rende orfani milioni di bambini. Perché abbiamo fallito? Che cosa possiamo fare? In definitiva tutto si riduce a un dato inoppugnabile: abbiamo fallito nel tradurre in azione concreta il progresso scientifico là dove era maggiormente necessario, nelle comunità del mondo in via di sviluppo, nelle regioni più povere del pianeta. Si*

*tratta di un'ingiustizia globale, che non è possibile tollerare ulteriormente.*

## Farmaci per tutti

*(...) Il pianeta deve fare di più, molto di più su ogni fronte possibile per combattere l'Aids. Questo significa in primo luogo aumentare i nostri sforzi per prevenire il diffondersi della malattia, anche se la sperequazione che maggiormente sconvolge è l'aver mancato di fornire terapie salvavita a milioni di persone che ne avevano bisogno. È mia opinione che il passo più importante da compiere consiste proprio nel fornire accesso ai trattamenti necessari in tutto il mondo in via di sviluppo. Non ci sono scuse, non si può rimandare. Dobbiamo cominciare immediatamente.*

## Il Global Found

*(...) La mancanza di fondi si sta rapidamente rivelando sempre più*

## In aumento i decessi per malattie del fegato

**N**egli ultimi sei anni sono raddoppiate nei sieropositivi le morti provocate da malattie del fegato. Uno studio francese, del Germivac Joint Study Group di Parigi, ha infatti analizzato le cause di morte nel 2001 in una popolazione di 25.178 pazienti sieropositivi, confrontandole con quelle del 1995 e 1997. Dei 265 decessi avvenuti nel 2001, 127 (il 48,7%) riguardava pazienti Aids-correlati, 98 (il 36,7%) era attribuibile ad altre cause e 38 (il 14,3%) era dovuto a patologie epatiche. Appena sei anni fa, la percentuale era di circa la metà: le malattie del fegato erano responsabili del 6,6% dei decessi fra i pazienti sieropositivi mentre nel '95 erano solo l'1,5%.

*inconsistente. Il Global Fund concepito per combattere l'Aids, la tubercolosi e la malaria è in attivo; ha appena approvato sovvenzioni per un ammontare complessivo di 1,5 miliardi di dollari in 2 anni in 93 paesi e ha firmato altri accordi per aiuti finanziari pari a 600 milioni di dollari a vantaggio di 49 tra i paesi più poveri della terra. Si tratta indubbiamente di un risultato degno di nota, eccezionale, conseguito grazie a tutte le nazioni donatrici del pianeta, alle fondazioni private e ad un sempre crescente numero di imprese del settore privato.*

### Le colpe dei poveri

*(...) Dobbiamo purtroppo segnalare che molti dei paesi maggiormente colpiti dalla malattia non hanno fatto abbastanza per sconfiggere l'epidemia, specialmente nell'Africa subsahariana. Questo è inaccettabile. È vero, quei paesi sono poveri, tuttavia sappiamo che avrebbero la capacità di fare molto di più. Questo è il minimo che ci si può aspettare da loro e, cosa ancora più importante, è il minimo che quei Paesi possano fare per i milioni di loro concittadini che lottano contro l'Hiv/Aids. Ovviamente esistono delle eccezioni a questo stato di cose e mi riferisco all'Uganda, al Senegal e, di recente, al Botswana. Si tratta di paesi che hanno dimostrato di avere delle eccellenti leadership e di aver fatto considerevoli progressi*

*nella prevenzione e nel trattamento della malattia.*

### Cina e Russia

*(...) Non posso concludere senza accennare alla grande preoccupazione*

*che rappresentano ai nostri occhi la Cina e la Russia, dove l'epidemia si sta rapidamente espandendo. Sarà una vera catastrofe se questi paesi seguiranno il trend dei paesi africani, non soltanto per i paesi interessati, ma per il pianeta intero. Quei paesi dovrebbero imparare dai nostri errori, ma ancor più da quelle nazioni che si sono adoperate con successo per contenere l'epidemia. Una delle lezioni cruciali che abbiamo imparato è sicuramente come combattere in ogni modo possibile il rifiuto, lo stigma e la discriminazione dei malati. Abbiamo altresì imparato a riconoscere quanto sia importante confidarsi con i volontari e sottoporsi ai test per l'identificazione precoce dell'Hiv, essendo cruciale che ogni persona sessualmente attiva conosca il suo stato in riferimento al virus Hiv.*

## Tbc, in India un morto al minuto

**S**ecundo un rapporto dell'Organizzazione Mondiale della sanità, un terzo dei 42 milioni di sieropositivi soffrirebbe anche di tubercolosi, uno dei principali killer per chi ha l'Aids. Senza le cure adeguate, nel 90% dei casi la Tbc è infatti letale entro pochi mesi, mentre la semplice assunzione di questo cocktail di medicinali, del costo di 10 dollari a persona, è efficace nella totalità dei pazienti, anche in chi è già provato dall'Aids. Purtroppo, però, denuncia l'Oms, i farmaci anti-tubercolosi restano inaccessibili per oltre il 70% dei sieropositivi africani. "Per questo - afferma Mario Raviglione, direttore del Dipartimento 'Stop Tb' dell'Oms - dobbiamo aumentare i nostri sforzi per spezzare la sinergia 'mortale' tra le due malattie, ognuna delle quali è in grado di determinare l'impatto dell'altra". Secondo Raviglione, i farmaci "riuscirebbero a curare oltre 80 mila tubercolotici africani con l'Aids e ogni anno potrebbero evitare la morte di oltre 200 mila persone sieropositive". Dall'Africa il rapporto si sposta poi all'India, il Paese con il maggior numero di casi di tubercolosi al mondo: stime del ministero della salute indiano parlano di un morto al minuto. Un'emergenza ulteriormente aggravata dall'aumento delle nuove varianti della malattia. Ben 1,2 milioni dei nuovi casi l'anno sono di tipo extrapulmonare: colpiscono i linfonodi, l'intestino e anche il cervello. "Potrebbe essere un effetto - spiegano gli esperti - dei trattamenti somministrati negli ultimi anni: il batterio è cioè diventato resistente e ha sviluppato una preferenza per alcuni organi". I medici temono che l'aumento di malattie come diabete, tumori e Aids, indebolendo il sistema immunitario, possa rendere la popolazione più vulnerabile alla tubercolosi.



# Donne che sfidano l'Aids, Daniela Minerva

DI GINO TOMASINI

**C**i sono molti modi per portare un contributo alla lotta all'Aids. Per esempio facendo un'informazione corretta, compito non di poco conto se si pensa agli enormi interessi economici che ruotano intorno alle malattie. A maggior ragione - ed è il caso in questione - quando la malattia è un'infezione che va al di là del semplice problema organico, ma mette in discussione il vissuto stesso delle persone. Con Daniela Minerva, caposervizio dell'Espresso, proviamo a fare alcune considerazioni su come i mass media han-

L'Aids non è mai stato soltanto una malattia, ma un evento epocale che ha preso la forma di un virus che attacca il sistema immunitario.

no affrontato l'argomento: gli errori, le occasioni mancate, gli eventuali successi. Daniela è una delle "veterane" dell'Aids: era a San Francisco quando iniziarono a comparire i primi casi nella comunità omosessuale e da allora ha scrupolosamente documentato tutte le tappe di quello che poi è diventato l'acronimo della sindrome da immunodeficienza acquisita.

Forse per nessun'altra patologia prima dell'Aids i media hanno avuto la possibilità di giocare anche un ruolo di educazione e prevenzione. Secondo te la stampa ha aiutato a cambiare la percezione di questa malattia?

L'Aids ha rappresentato un fenomeno particolare nel panorama dell'informazione medico scientifi-

ca, perché è immediatamente diventato metafora di mille cose: di stile di vita, di scelta politica, dei cambiamenti avvenuti nella società negli anni precedenti. Ricordo il clima a San Francisco nei giorni in cui si iniziò a parlare di questa strana malattia che colpiva gli omosessuali. Il sindaco dell'epoca, con un'iniziativa senza precedenti, mise i sigilli alle saune frequentate dai gay, subito indicate come la fonte, l'origine di quanto stava succedendo. Chi visse in presa diretta quei momenti, si rese subito conto che stava assistendo alla nascita di un fenomeno molto più grande e più complesso della semplice comparsa di un virus. L'Aids non è mai stato soltanto una malattia, ma un evento epocale che ha preso la forma di un virus che attacca il sistema immunitario. Chiaramente su una materia di questo genere, dove agli aspetti medici si intrecciano elementi di tipo sociale, sociologico, fantasmatico, i media ci si sono buttati... Sono stati creati alternativamente dei mostri e dei miti, sono state scritte sciocchezze, fatte cose imbarazzanti e importanti... È difficile sintetizzare la storia di 20 anni di media e Aids in una risposta. Credo comunque che tutti i giornalisti abbiano svolto onestamente il loro mestiere. Del resto se non ci fossero stati i mass media e soprattutto gli attivisti, oggi non si potrebbe dire che l'Aids è finito. O perlomeno che nel nostro mondo non fa più paura. Senz'altro questo risultato lo si deve principalmente agli enor-

mi investimenti in ricerca, ma nessuno avrebbe investito tanto su una malattia così di nicchia se non ci fosse stata una pressione straordinaria dell'opinione pubblica. Quindi, nonostante gli errori, gli imbarazzi, posso dire che noi giornalisti abbiamo fatto un buon lavoro.

Capita spesso di sentir dire, anche nello stesso ambiente scientifico, che l'arrivo degli antiretrovirali ha contribuito a far abbassare la guardia nei confronti dell'infezione. Personalmente credo sia una spiegazione quantomeno riduttiva, che nasconde un vuoto istituzionale di troppi anni nelle campagne di prevenzione. Cosa ne pensi?

Quando si trova la cura per una qualsiasi malattia le persone sono portate ad abbassare la guardia. C'è anche da dire che sugli antiretrovirali s'è ecceduto nel trionfalismo: siccome costano molto cari si è dovuto sostenere che facevano molto bene... Sul vuoto istituzionale sono d'accordo, anche se va fatta una distinzione tra le generazioni. Per chi ha più di 40 anni sapere che ci sono gli antiretrovirali è stato ed è sicuramente un incentivo a togliersi il salvagente: mi riferisco in particolare ad alcune fasce di popolazione che, del tutto legittimamente, hanno relazioni sessuali promiscue. Per i ragazzi il discorso è diverso. Affermare che l'Aids è curabile ha in un certo senso legittimato qualcuno ad eludere un problema sostanziale: l'educazione sessuale nelle scuole. E non mi riferisco ai licei, ma alle elementari, dove è fondamentale insegnare ai bambini a prender coscienza del proprio corpo e delle conseguenze che possono esserci dalla sua gestione, senza che questo implichi necessariamente una forma di infezione...

Parlar male dell'ultima campagna del ministero è un po' come sparare sulla Croce Rossa. Ma alcune riflessioni vale la pena farle. Se si esclude l'astinenza, l'unico modo per evitare di infettarsi per via sessuale è usare il profilattico, eppure negli spot non se ne fa alcun accenno... Il ministero diffonde dati di un enorme sommerso di infezioni, eppure negli spot non si invitano a fare il test per l'HIV nemmeno le persone che pensano di avere avuto comportamenti a rischio... ecc. ecc.

Qual è la tua opinione in proposito?

Le campagne del ministero sono ridicole. Ma lo sono sempre state, non è questione di colore politico. Erano imbarazzanti nella loro ridicolaggine quando al potere c'era la democrazia cristiana, lo sono rimaste ai tempi dell'Ulivo, continuano ad esserlo oggi... Negli Stati Uniti è diverso.

Ricordo nell'85 le straordinarie campagne di informazione organizzate dai gay americani: la loro capacità di comprendere i bisogni erotici delle persone e di tradurli in consigli di prevenzione... Da noi l'informazione è stata delegata al ministero della Salute: a burocrati preoccupati di non dispiacere questo o quell'altro politico, attenti a pesare le parole, i sostantivi... ma in fondo non è nemmeno colpa loro: semplicemente non lo è delle agenzie di marketing incaricate di studiare gli spot: i pubblicitari sono formati per far vendere prodotti che già esistono, per rendere appetibile qualsiasi cosa, dai biscotti alla crema antirughe: mi si spieghi cosa c'entrano con un progetto educativo?... Negli Stati Uniti questo ruolo è stato svolto dalle associazioni di base, che hanno ricevuto denaro pubblico per poterlo fare. Ragazzi che parlavano ai loro coetanei. Ed ha funzionato.

Secondo te si arriverà mai ad una soluzione definitiva dell'Aids? Si andrà verso una cronicizzazione della malattia attraverso la somministrazione a vita di farmaci, magari meno pesanti degli attuali, o ritieni che la via vaccinale possa dare dei risultati?

Personalmente credo poco al vaccino, ma questa è una domanda che andrebbe girata a chi di Aids ne capisce, al prof. Moroni, al prof. Lazzarin... Non so se si arriverà mai ad una soluzione definitiva: penso che l'Aids sia ormai una malattia cronica, ma penso anche che si siano un po' sottovalutati gli effetti collaterali, le



difficoltà del vivere con il virus. La speranza è che vengano messi a punto farmaci più facili da assumere, con meno interazioni. Certamente non è semplice: l'Hiv e i suoi fratelli sono dei furbacchioni: si modificano, diventano resistenti. Per questo è prioritaria la prevenzione: non bisogna infettarsi, perché altrimenti sono dolori.

Si può dire che con l'Aids sia nato anche il fenomeno delle associazioni dei pazienti. Qual è il tuo giudizio in merito?

Io adoro le associazioni, soprattutto quando non sono sponsorizzate dalle aziende farmaceutiche. Con l'Aids non solo è nato il fenomeno delle associazioni dei pazienti ma si è visto quanto queste possano incidere nell'opinione pubblica, nelle istituzioni... Negli Stati Uniti, in Gran Bretagna, anche in Francia, hanno dimostrato di essere in grado di controllare fino all'ultimo soldo destinato alla ricerca. In Italia hanno un ruolo diverso, altrettanto fondamentale: si occupano di assistenza, di aiuto, di coesione. Mi piacerebbe che anche da noi potessero vivere come in altri paesi civili senza i finanziamenti dell'industria, ma con i contributi pubblici: i miei e di tutti quelli che pagano le tasse... Io non credo che i denari delle case farmaceutiche puzzino: hanno lo stesso odore di tutti gli altri soldi. Mi sembra però grave che un'associazione di pazienti, che svolge una funzione al posto dello Stato, debba essere sostenuta da aziende le cui logiche sono completamente differenti.

## Nuova via per battere l'Aids

Un gruppo di ricercatori italiani dell'Istituto superiore di sanità e dell'Università di Roma Tor Vergata ha individuato una nuova strada per tenere sotto controllo l'infezione da Hiv e salvare le cellule del sistema immunitario che normalmente sono il bersaglio del virus. La strategia, spiegano Enrico Garaci, Filippo Berardelli e Carlo Federico Perno sulla rivista americana *Proceedings of National Academy of Sciences*, consiste nel bloccare con un anticorpo specifico il fattore di crescita nervoso (Ngf) individuato dal premio Nobel Rita Levi Montalcini, che viene prodotto da alcune cellule chiamate macrofagi, ritenute il serbatoio del virus dell'Aids. Tali cellule, secondo gli studiosi, permettono che l'infezione diventi cronica perché sono in grado di trasportare il virus Hiv nelle cellule del sistema immunitario chiamate linfociti T. L'Ngf, ha spiegato Garaci, è un fattore di crescita che viene prodotto quando i macrofagi vengono infettati dall'Hiv. Ma se si blocca questa sostanza con un anticorpo la cellula serbatoio viene indotta al suicidio e con lei anche il virus Hiv. In questo modo viene meno la riserva di virus che alimenta in continuazione l'infezione. I dati sperimentali di questa nuova strategia sono stati dimostrati non solo in provetta ma in vivo nei topi, ai quali erano state inoculate cellule del sistema

immunitario umano. I ricercatori hanno dapprima inoculato nei topi i macrofagi infettati dall'Hiv insieme ad alcuni linfociti umani osservando che erano sufficienti 500 cellule serbatoio per uccidere 30 milioni di linfociti. Successivamente hanno somministrato anticorpi anti Ngf: i topi trattati con gli anticorpi erano protetti dall'infezione, dimostrando che il trattamento induce nei macrofagi il suicidio cellulare (apoptosi), aprendo la strada ad un nuovo approccio nella terapia. "I dati sperimentali sono promettenti - conclude Garaci - e i test proseguiranno ora su scimmie prima di passare all'uomo".

## Anticorpo 'intelligente' uccide il virus

Un altro passo avanti sulla strada per un vaccino contro l'Aids. I ricercatori californiani dello Scripps Research Institute di La Jolla, negli Stati Uniti, hanno annunciato di aver individuato un particolare anticorpo (scoperto circa dieci anni fa nel sangue di un sieropositivo), che potrebbe rivelarsi un'arma efficace contro l'Hiv. La novità è descritta sulla rivista *'Science'*. Il 'nuovo' anticorpo, spiegano gli esperti, è in grado di riconoscere e neutralizzare il virus dell'Aids, distinguendo le sottili differenze tra l'Hiv e le cellule, nella trama del tessuto di zuccheri che li riveste. Adesso, spiegano gli

esperti, saranno necessarie ulteriori e approfondite ricerche per scoprire se questo agente possa trasformarsi in un vaccino efficace.

## Via libera alla pillola once a day

Via libera della Food and Drug Administration statunitense a un nuovo farmaco anti-Aids con somministrazione giornaliera. Si tratta di un inibitore della proteasi a base di atazanavir solfato (Reyataz\*) della Bristol Myers Squibb, per il trattamento dei pazienti sieropositivi. Il 'disco verde' della Fda permetterà ora ai pazienti di avere a disposizione un inibitore della proteasi che deve essere preso solo una volta al giorno con il pasto (in combinazione con altri agenti anti-retrovirali). Inoltre il farmaco sembra avere un impatto minimo su trigliceridi e colesterolo, a differenza di quanto accade con altri inibitori della proteasi. Il farmaco va ad aggiungersi agli altri sei inibitori della proteasi già approvati per il trattamento dell'infezione da Hiv.

## L'uso improprio dei farmaci provoca resistenze

L'uso improprio e incontrollato delle terapie e dei medicinali anti-Aids nei paesi in via di sviluppo rischia di accelerare la comparsa di ceppi di Hiv resistenti ai farmaci. A lanciare l'allarme sono i ricercatori della 'London

School of Hygiene and Tropical Medicine' in uno studio pubblicato sulla rivista *'British Medical Journal'*. Gli esperti inglesi chiedono che questo problema venga affrontato al più presto da governi e agenzie internazionali. Basandosi sui dati raccolti in Asia e in Africa, la ricerca dimostra che la prescrizione senza controllo degli antiretrovirali è un fenomeno diffuso e in crescita, soprattutto in quelle zone dove è assente una struttura sanitaria statale in grado di vigilare e distribuire i farmaci. In quelle aree i malati cercano di rifornirsi di medicinali come possono, da medici, farmacisti, grossisti o da parenti residenti all'estero. "E nella maggior parte dei casi - spiega l'autore della ricerca, Ruairi Brugha - sono utilizzati in maniera non corretta. Ad esempio, la monoterapia è senza dubbio un metodo di cura 'sbagliato'. Ma, secondo quanto abbiamo accertato, è diffusa in Zimbabwe e Uganda, e sono sicuro che sia usata anche in altri Paesi". Lo studio, inoltre, evidenzia che i pazienti cambiano frequentemente i medicinali, sbagliano le dosi e sono costretti a interrompere le terapie quando non riescono a rifornirsi. "Tutto questo - spiega l'esperto - rappresenta esattamente l'insieme di fattori che permettono al virus di diventare resistente ai farmaci". Il rischio, conclude l'autore, è che si affaccino, soprattutto in queste zone, nuovi ceppi di Hiv sempre più difficili da trattare.



# Sì ai farmaci scontati ai paesi poveri ma il WTO detta le condizioni

**i** 146 Paesi membri dell'Organizzazione mondiale del commercio (Wto) hanno approvato l'accordo per l'accesso dei Paesi in via di sviluppo ai farmaci salvavita a prezzi meno elevati. L'intesa, arrivata dopo numerosi rinvii, punta ad agevolare le importazioni da parte dei paesi poveri, privi di industrie farmaceutiche, di generici a un costo accessibile grazie a specifiche deroghe al diritto sui brevetti. Si tratta di medicinali per la cura di malattie infettive come Aids, malaria e

fare di più. Secondo **Adolfo Urso**, vice ministro delle Attività Produttive con delega al commercio estero si tratta di "una decisione di altissimo valore etico, che dà il senso della piena collaborazione che si deve realizzare fra Paesi industrializzati e quelli in via di sviluppo per rispondere ai bisogni dei più deboli".

Plaude all'accordo anche l'Unione Europea per voce del Commissario Ue al Commercio, **Pascal Lamy**. "Per i Paesi che non sono in grado di produrre medicinali l'importazione dei generici è adesso un diritto protetto dal Wto. Ci so-

l'accesso ai farmaci a chi ne ha bisogno e quella di non smantellare i diritti di proprietà intellettuale che stimolano la ricerca farmaceutica. Meno entusiasta il commento di **Rosy Bindi**, responsabile del dipartimento Salute della Margherita. "L'accordo sui salvavita è solo un primo piccolo passo per contrastare le drammatiche conseguenze dell'Aids e di altre malattie infettive nei paesi poveri. Peraltro arriva in ritardo e mantiene inalterate le perplessità sull'efficacia effettiva all'interno dei programmi sanitari pubblici di quei paesi, soprattutto se i paesi ricchi continuano a tagliare i fondi alla cooperazione. Basti pensare alla sproporzione tra il costo di un solo giorno di permanenza delle forze militari in Iraq e quello finalizzato ad un programma alimentare nei paesi in via di sviluppo. Pertanto, dopo questo accordo, è fondamentale che nel vertice di Cancun il Wto non faccia passi indietro e non proceda quindi alla privatizzazione dei servizi pubblici essenziali, sanità e istruzione. Bisogna cioè lavorare per costruire una globalizzazione dei diritti che ponga al centro la persona". Con l'ex ministro della Sanità concorda **Vittorio Agnoletto**, responsabile scientifico della Lega italiana contro l'Aids (Lila). "Le affermazioni di princi-

I Paesi del terzo mondo potranno comprare farmaci salvavita a prezzi meno elevati.

no voluti forse troppi mesi per raggiungere l'obiettivo - ammette Lamy - ma questo dimostra che il Wto può rispondere con elasticità e pragmatismo alle preoccupazioni degli Stati in via di sviluppo e contribuire così alla lotta contro le malattie infettive".

Secondo Lamy, "l'intesa raggiunta a meno di due settimane dalla conferenza di Cancun, dimostra che i negoziati di Doha non sono stati semplici parole". Anche l'ambasciatrice statunitense a Ginevra **Linnet Deily** si è rallegrata per il compromesso e l'equilibrio raggiunti tra la necessità di garantire

tb, che affliggono soprattutto il Sud del mondo. "È una buona notizia per la nostra gente che ha disperatamente bisogno di medicine", si è rallegrata l'ambasciatrice del Kenya, paese che insieme a India, Brasile, Africa del Sud e Stati Uniti ha elaborato la dichiarazione che accompagna l'accordo. Kenya e Sudafrica hanno inoltre già reso nota la loro intenzione di ricorrere al nuovo meccanismo non appena possibile. Su questo risultato, che qualcuno ha subito voluto definire 'storico', i commenti non sono però unanimi, nella convinzione che si poteva (e si doveva)

no voluti forse troppi mesi per raggiungere l'obiettivo - ammette Lamy - ma questo dimostra che il Wto può rispondere con elasticità e pragmatismo alle preoccupazioni degli Stati in via di sviluppo e contribuire così alla lotta contro le malattie infettive". Secondo Lamy, "l'intesa raggiunta a meno di due settimane dalla conferenza di Cancun, dimostra che i negoziati di Doha non sono stati semplici parole". Anche l'ambasciatrice statunitense a Ginevra **Linnet Deily** si è rallegrata per il compromesso e l'equilibrio raggiunti tra la necessità di garantire

no voluti forse troppi mesi per raggiungere l'obiettivo - ammette Lamy - ma questo dimostra che il Wto può rispondere con elasticità e pragmatismo alle preoccupazioni degli Stati in via di sviluppo e contribuire così alla lotta contro le malattie infettive". Secondo Lamy, "l'intesa raggiunta a meno di due settimane dalla conferenza di Cancun, dimostra che i negoziati di Doha non sono stati semplici parole". Anche l'ambasciatrice statunitense a Ginevra **Linnet Deily** si è rallegrata per il compromesso e l'equilibrio raggiunti tra la necessità di garantire

pio contenute nel documento approvato a Ginevra - sostiene Agnoletto - rappresentano senza dubbio una vittoria delle mobilitazioni realizzate in questi anni dalle associazioni e dal movimento no global. È necessario però evitare che tali affermazioni restino semplici parole, o peggio diventino lo specchietto per le allodole finalizzato solo a nascondere agli occhi dell'opinione pubblica mondiale il probabile fallimento del futuro vertice del Wto di Cancun. Infatti - aggiunge Agnoletto - i vincoli e i limiti contenuti nella decisione di Ginevra rischiano di renderla difficilmente applicabile. Per esempio vengono esclusi alcuni paesi a grande epidemia, vedi Cina, dalla possibilità di utilizzare tale accordo. Inoltre il documento finale garantisce alle multinazionali che in nessun modo siano intaccati i propri profitti, tanto che la restrizione del concetto di emergenza sanitaria sembra poter scattare solo dopo che siano stati constatati centinaia di migliaia di decessi”.

“Un accordo inapplicabile che non salverà nessuna vita umana”, è l'opinione di Raffaella Ravinetto, tra i responsabili della campagna per l'accesso ai farmaci essenziali di Medici senza frontiere: “Il meccanismo, troppo farraginoso, è fatto apposta per salvaguardare gli interessi delle multinazionali. Il mercato rimarrà nelle loro mani. Ad esempio il paese che vuole importare un medicinale dovrà notificare al consiglio dei Trips non solo il nome ma anche la quantità di prodotto di cui necessita. Operazione, quest'ultima molto complessa, perché richiede una capacità di previ-

sione di questioni sanitarie notevole, che le amministrazioni dei paesi poveri non sempre hanno. I paesi candidati all'importazione devono poi dimostrare di non essere in grado di produrre da soli il farmaco richiesto. Se ad esempio l'Honduras necessita di una versione generica di un farmaco aintaidi sotto brevetto per seimila persone, e si dimostra che potenzialmente ha la capacità di produrlo, gli potrebbe venire negata la possibilità di comprare quello stesso medicinale. Ma non si tiene conto che mettere su un'impresa per la produzione di piccole quantità è economicamente un suicidio. E non si capisce poi perché mai tali informazioni dovrebbero essere inviate ad un'organizzazione che si occupa di commercio e non ad esempio all'Organizzazione mondiale della sanità”.

Ma anche i Paesi esportatori - spiega Ravinetto - avranno le

loro gatte da pelare. La prima inutile lungaggine riguarda la necessità di un'autorizzazione (licenza obbligatoria) sia da parte del paese esportatore che da quello acquirente. Dopodiché la nazione che intende vendere il farmaco dovrà ugualmente «notificare» le quantità che intende esportare. Per quanto riguarda queste ultime, il cammino sarà ancora più complicato: le confezioni destinate a paesi terzi dovranno essere diverse da quelle per il fabbisogno interno. Ciò significa che non si potrà produrre medicinale da tenere in magazzino per le urgenze. Se in futuro, entrato in vigore l'accordo, scoppiasse un'epidemia che richiedesse l'uso di un farmaco nuovo, sarebbe impossibile agire prontamente. Le lungaggini burocratiche per richiedere, produrre ed esportare tale farmaco potrebbero essere più lunghe del tempo di sopravvivenza dell'ammalato”.





# I diritti delle donne

DI SOPHIE DILMITIS



**i**l 50% delle nuove infezioni colpisce persone con età inferiore ai 25 anni e i due terzi sono donne. I governi di tutto il mondo hanno la responsabilità di assicurarsi che i giovani, in particolare le ragazze, siano consapevoli dei loro diritti sessuali e riproduttivi e che il sistema garantisca loro l'accesso a questi diritti. Nel mio Paese i giovani non hanno voce in capitolo. Come ha avuto modo di affermare il direttore dell'Unaid, Peter Piot, "gli adulti hanno bisogno di lavorare con i giovani e non per loro". Questi ultimi hanno infatti la creatività e l'energia per essere in prima linea nella prevenzione dell'HIV e di altre infezioni. Dovrebbero essere coinvolti a livello decisionale e di policy-making. Hanno bisogno di avere una voce, di essere ascoltati e presi seriamente. Il governo dovrebbe includere i giovani nel lavoro di trasmissione e implementazione dei messaggi di prevenzione: dopotutto loro sanno meglio di chiunque altro quali sono i messaggi più efficaci per i loro coetanei.

A causa dello stigma connesso all'HIV e all'AIDS, gli adulti, siano genitori o insegnanti, non

si sentono a loro agio ad affrontare questi temi. Gli adolescenti, i ragazzi hanno invece bisogno di incoraggiamento di una corretta informazione, tutte cose che in Zimbabwe mancano.

La difficile situazione economica del mio Paese e l'Aids hanno aumentato la povertà e i tassi di mortalità. Ciò significa che ci sono molti orfani privi di una guida, sia da parte dei genitori che degli insegnanti, considerato che le famiglie non possono permettersi le rette scolastiche. Questi fattori rendono i bambini vulnerabili alla prostituzione e agli abusi e di conseguenza all'HIV e alle altre malattie a trasmissione sessuale. Per combattere l'HIV i giovani hanno bisogno di: educazione sulla malattia; conoscenze e capacità per impedire che contraggano la malattia e prevenire ulteriori infezioni; accesso al trattamento; piena conoscenza dei loro diritti, compresi quelli sessuali e riproduttivi; l'opportunità di discutere argomenti difficili che concernono l'HIV e l'AIDS.

C'è un detto Shona che afferma: "Non c'è un toro che non abbia cicatrici". La mascolinità di un giovane uomo dipende dal numero di donne con cui ha fatto sesso. Ci si aspetta che sia l'aggressore in ogni relazione. Una volta che una donna si sposa non può più dir nulla sulle altre donne o le altre relazioni sessuali che il marito intrattiene, così come non ha il diritto di richiedere l'uso di contrac-

cettivi durante i rapporti. Ci si aspetta che serva il marito, che non rifiuti mai di fare sesso con lui, di rimanere monogama. Diversamente dall'uomo ci si aspetta che le donne siano caste, senza la possibilità riconosciuta di provare desideri. A una donna non è mai consentito di domandare o istigare alcuna forma di sesso: infatti quando si tenta un approccio ci si aspetta che dica di no. Alle giovani donne è spesso proibito parlar male di chi le ha molestate, perché alcune pratiche culturali consentono questo comportamento. Anche in caso sia sieropositiva, le è richiesto di avere figli e di allattarli. Bisogna cambiare radicalmente questo genere di aspettative. La gente ha bisogno di creare una nuova cultura: quella del rispetto della vita e dell'uguaglianza tra uomo e donna. Abbiamo bisogno di correggere gli errori umani e trasformarli in diritti. Se non facciamo qualcosa subito, gli africani non sopravviveranno. Gli adulti devono cambiare le loro abitudini per diventare modelli di comportamento per i giovani e questi ultimi devono organizzarsi, devono trovare la forza di alzarsi in piedi e rifiutarsi di accettare quelle pratiche che possono rivelarsi dannose. Vorrei che i giovani si rendessero conto di quanto potere otterrebbero parlando, del ruolo che potrebbero avere nella lotta all'AIDS.

(Traduzione di Daniela Peliccioli)



# Il coraggio di dire **no!**

DI INVOLATA MMBWAVI

**h**o 31 anni vengo dal Kenya e vivo a Londra. Mi sono infettata a 19 anni. Non ho mai parlato della mia condizione fino a quando ho raggiunto i 25 anni. Non è stato facile parlarne pubblicamente. La gente pensa che sia diversa, non vogliono vedermi sorridere o essere felice o discutere come tutti gli altri. So anche cosa vuol dire avere l'HIV e competere con persone più vecchie sieropositive. Non è facile. In Kenya ci sono senza dubbio delle forze a livello sociale che influenzano negativamente le giovani donne, rendendole più vulnerabili all'infezione. Alcune tribù praticano ancora la mutilazione degli organi genitali femminili alle adolescenti. Dal momento che questa operazione non viene eseguita in un ospedale si può immaginare quali siano i rischi. Dopo la circoncisione viene detto alle ragazze che oramai sono donne e che si devono sposare. Spesso possono diventare la terza o la quarta moglie e potete immaginare che cosa succede se una delle moglie è sieropositiva o se lo è il marito. In alcune culture le ragazze si sposano quando sono molto giovani, prima ancora che finiscano le scuole elementari. Con questo livello di educazione non hanno alcun potere contrattuale nei confronti del marito.

Nel mio Paese solo l'eterosessualità è considerata normale. Ogni altra forma di sessualità è anormale e non bisogna parlarne. Il Kenya è un paese fortemente religioso. Il matrimonio e la maternità sono l'orgoglio della maggioranza delle donne keniane a prescindere dal loro livello di istruzione o dell'interscambio culturale dovuto all'emigrazione in altri Paesi. La maggior parte accetta la condizione di subordinazione all'uomo. Gli uomini non credono alle donne quando dicono no e se la donna richiede il sesso sicuro si suppone che sia una prostituta.

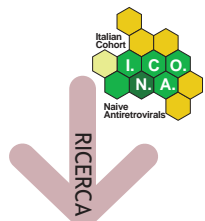
Non sarà facile per l'International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW) raggiungere molte giovani sieropositive. Queste stanno ancora scendendo a patti con il fatto di essere malate, un processo che varia da persona a persona: dipende dalle circostanze e dal sostegno su cui possono contare, a partire dai famigliari. È facilmente comprensibile come tutto ciò le possa condizionare, far perdere fiducia in se stesse, tanto che spesso preferiscono mantenere il silenzio. Essere chiari riguardo alla propria condizione di sieropositive può mettere in crisi la loro relazione. Un matrimonio può rompersi e la donna subire violenza soprattutto se fa parte di qualche organizzazione che combatte l'AIDS. Alcune rischiano addirittura di essere escluse dalla società. E dal momento che la nostra è una società di tipo comunitario questo condiziona molto le persone.

La reazione negativa della gente nei confronti dell'AIDS mi ha insegnato parecchio. Ho imparato ad essere forte, a capire meglio gli esseri umani, a lottare di più per la mia felicità. Realizzo solo ora che ho il potere di gestire e decidere per la mia vita. Lo so che non vale per chiunque perché siamo tutti diversi. Ora so apprezzare le differenze, gioire di quelle che posso, accettare le altre. Dopo 12 anni di malattia sento di incominciare una nuova vita, una vita che voglio vivere fino in fondo nonostante gli alti e bassi.

Come le donne vogliono vivere la loro vita e come sopravvivere alla malattia è una questione complessa. Credo fermamente che gli esseri umani siano interdipendenti. Nessuno vive in isolamento. ICW dovrebbe collaborare con i governi, le Nazioni Unite e altre organizzazioni per lo sviluppo per riuscire ad affrontare la piaga delle ragazze sieropositive. Quello che molte donne desiderano è l'indipendenza. Vorrebbero sfamarsi, prendersi cura dei loro bambini ed essere sostenute dai loro partner, non solo economicamente ma anche emozionalmente. Penso che il futuro di molte di queste donne sia ancora oscuro e che solo la concessione di maggior potere a livello economico e psicologico possa ridare un po' di gioia alle loro vite. L'indipendenza economica non è certo tutto ma sembra facilitare la soddisfazione di altri bisogni. Potrebbe renderle più felici, dar loro fiducia e magari la forza per combattere la malattia.

(Traduzione di Daniela Peliccioli)





# L'Aids in Italia ha i capelli bianchi

A CURA DI CARLO BUFFOLI

**i**n Italia una persona su tre che scopre di essere sieropositiva ha più di 40 anni e 1 su 2 (il 52,8%) ha superato i 30: il 19,4% ha un'età variabile tra i 40 e i 50 e il 7% è addirittura

avere contribuito alla diffusione dell'Hiv. Un virus che nel nostro Paese ha finora infettato 110.000 persone, la metà delle quali è però tuttora inconsapevole del proprio stato e va ad

alimentare quel fenomeno pericoloso ed al-

**Il 20% dei sieropositivi interrompe volontariamente la terapia**

tura ultra cinquantenne. Uomini e donne di 'mezza età' con esistenza delineata, famiglia stabile e carriera al top (il 30,6% ha un diploma e il 5,2% una laurea), che si sono probabilmente infettati alla fine degli anni Ottanta, sicuramente per via eterosessuale (il 35% degli uomini e il 64,4% delle donne) ma che in tutto questo tempo non avevano fatto un test, probabilmente perché non si erano mai considerati a rischio, con la conseguenza di

larmante che è il sommerso. Ma anche chi inizia la terapia non riesce a seguirla fedelmente: ben il 20% interrompe totalmente i farmaci per un periodo di tre mesi. Interruzioni che possono essere estremamente pericolose per l'esito clinico, provocando la ripresa dell'attività di replicazione virale, l'abbassamento dei CD4 e anche la progressione della malattia. La nuova fotografia - non più malattia dei giovani e di alcune categorie definite ma dei qua-

rantenni "normali" - emerge dal Rapporto 2003 di ICONA ("Italian Cohort of Naive Antiretroviral patients") il più grande studio osservazionale su pazienti naive al mondo, che vede in prima linea l'intera infettivologia italiana - 69 centri clinici coordinati da 6 Università - iniziato nel 1997 per concludersi nel 2007. La coorte, che comprende attualmente 5.469 pazienti (il 70,1% maschi e il 29,9% femmine), è l'unica oggi in grado di fornire dati attendibili sul ruolo dei primi trattamenti su parametri epidemiologici, clinici biologici e comportamentali.

Il fattore di rischio prevalente si conferma quindi la trasmissione per via eterosessuale, che nel nostro Paese rappresenta a tutti gli effetti il vero campanello d'allarme. Negli

ultimi 3 anni questo tipo di trasmissione è passata dal 30,7 al 43,6%. Diversa è la modalità di acquisizione del virus in base al sesso. Fra i maschi il 62,6% si è infettato da un partner occasionale di cui ignorava la sieropositività, mentre, tra le femmine, il 36% dal partner abituale di cui era perfettamente a conoscenza dello stato di malattia.

In questo quadro si innesta un ulteriore dato allarmante. "Un'indagine condotta su 968 pazienti arruolati in ICONA - spiega Giuseppe Ippolito, direttore scientifico dello Spallanzani di Roma - mostra come sia di 6 anni il tempo medio tra quando una persona si scopre HIV positivo e la prima visita in un centro specialistico, periodo durante il quale non si sottopone ad alcuna terapia. Il 15% di questi pazienti, inoltre, si reca dallo specialista per la prima visita quando l'infezione è in uno stadio avanzato: con un'immunodeficienza grave o AIDS conclamato".

Ma una delle novità più significative e allarmanti uscite quest'anno da ICONA riguarda l'interruzione volontaria della cura. "Su 2.500 persone che assumevano la triplice terapia - spiega la prof. Antonella D'Arminio Monforte, associato di Malattie Infettive all'Università di Milano - 553 (20%) hanno interrotto totalmente i farmaci per tre mesi. Di queste, oltre il 50% per decisione autonoma: si sentiva bene, aveva un numero di CD4 superiore a 500 e quindi il farmaco non era più percepito come indispensabile. Il 30% aveva invece smesso a causa della tossicità delle compresse e solo il 4% per fallimento terapeutico. Se entriamo ulteriormente nel dettaglio - prosegue D'Arminio - vediamo che sono

in prevalenza le donne a "buttare" i farmaci e questo è dovuto ad una maggiore presenza di sintomatologia e di effetti collaterali nel sesso femminile. In generale, comunque, sono persone che hanno una coinfezione con il virus dell'epatite C e lamentano tossicità causata dall'interazione dei farmaci". Secondo l'esperta si tratta di "un dato impressionante", tenuto conto che "l'interruzione è frutto principalmente di una decisione del paziente senza il consenso del medico ed è estremamente frequente nel corso del primo anno di terapia. Il problema è che queste interruzioni possono essere estremamente pericolose per l'esito clinico: sicuramente c'è una ripresa dell'attività di replicazione virale, un abbassamento dei CD4 e in alcuni casi anche una progressione della malattia. In conclusione possiamo quindi dire che è necessario essere estremamente cauti su questa pratica, che può avere delle giustificazioni ma non può essere presa come modello".

Un altro elemento interessante è che anche nella coorte ICONA, così come in tutte le cliniche, sono in aumento i pazienti nati in altri Paesi (359, il 6,6%). La caratteristica principale è che in maggioranza si tratta di persone ben inserite nel nostro tessuto sociale: il 29,3% svolge un lavoro dipendente e il 17,5% ha un'attività in proprio. Il numero dei disoccupati (24,3%) è sovrapponibile (23,1%) a quello degli italiani. Lo stesso vale per la scolarità: il 23,6% ha un'istruzione media inferiore, il 23,2% un diploma di maturità e il 3,9% una laurea. Sono dunque persone che risiedono in Italia da parecchi anni e che scoprono qui la loro condizione di sieropositività.

## Il futuro della ricerca

**C**redo che oggi qualsiasi ricerca per poter essere definita tale, deve produrre dati di livello qualitativo internazionale e ciò è possibile solo se lo studio è multicentrico ed aggrega diverse competenze e professionalità. La ricerca moderna quindi non può più prescindere dall'unione, dall'incastro felice di una serie di aspetti che vanno dalle competenze dei singoli laboratori, alle professionalità di chi partecipa agli studi per arrivare alle risorse economiche. Tutto ciò passa attraverso un'organizzazione di rete, un tessuto connettivo che unisca e permetta ai singoli partecipanti di lavorare insieme e crei le condizioni operative perché la collaborazione tra diverse competenze e istituzioni possa funzionare.

Il progetto Icona è questo: possiamo definirlo una felice intuizione, i cui meriti vanno equamente divisi tra le tre componenti che ne fanno parte: le Università, gli ospedali e l'industria farmaceutica. Componenti che, anticipando un po' i tempi, hanno capito come fosse indispensabile lavorare in gruppo e, nel caso del partner privato, mettendo in gioco anche cospicui finanziamenti, senza i quali non sarebbe stato possibile rendere operativa questa idea.

Oggi, del resto, la congiuntura economica nazionale impone una continua restrizione dei fondi dedicati alla ricerca. Tagli sicuramente poco lungimiranti ma che di fatto limitano fortemente le possibilità di lavoro dei ricercatori. Per questo, per far partire un grande studio osservazionale come è Icona e avere la garanzia che possa funzionare nel tempo - consentendo anche a chi lavora di farlo con tranquillità - è impossibile prescindere da un'integrazione tra pubblico e privato. Oggi, purtroppo, solo il capitale privato può dare queste certezze: capitale che nel nostro caso è stato messo a disposizione da un'industria farmaceutica - l'allora Glaxo Wellcome oggi Glaxo Smithkline - che ha saputo prescindere dal proprio diretto interesse di marketing e investire in un'operazione scientificamente ed eticamente importante.

Il progetto Icona ha funzionato e viene guardato con grande interesse, sia in altri Paesi occidentali, sia da ricercatori che lavorano su altre patologie. Riunisce il meglio della produzione scientifica italiana, da possibilità di lavorare in rete, produce in modo egregio in termini di pubblicistica, è riconosciuto a livello internazionale, tanto che abbiamo richieste di collaborazione da parte di coorti di tutto il mondo: i risultati possono quindi essere considerati buoni e se i risultati sono buoni significa che il modello è un modello vincente.

*Mauro Moroni*

Direttore dell'Istituto di Malattie Infettive e Tropicali  
Università degli Studi di Milano  
Az. Ospedaliera Polo Universitario Luigi Sacco



# Non solo farmaci



**r**oberto Ferri, presidente e amministratore delegato di GlaxoSmithKline Italia, parla con orgoglio di Icona e conferma la volontà dell'azienda a sostenere anche in futuro lo studio.

Dott. Roberto Ferri, perché l'allora Glaxo Wellcome decise di finanziare un progetto come ICONA?

L'azienda ha creduto nella bontà di questa iniziativa scientifica fin dal suo inizio, nell'ormai lontano 1997, quando eravamo una delle pochissime industrie farmaceutiche impegnate nell'ambito

del trattamento farmacologico dell'infezione da virus Hiv. Sapevamo che nel giro di pochissimi anni sarebbero arrivate numerose altre multinazionali, ma questo non ci ha scoraggiato dall'impegnarci in un progetto a lungo termine così significativo, sia sotto il profilo sociale che della ricerca.

## Le "chimere" dell'Hiv

**i**solati anche in Italia "ceppi-chimera" di Hiv. Ceppi "ibridi", frutto cioè di ricombinazioni genetiche fra il virus di tipo B, quello finora in circolazione in Europa e Usa, e altri tipi diffusi in altri paesi come Sud est asiatico, Africa, Sudamerica. Ad alzare la guardia è il prof. Mauro Moroni, direttore dell'Istituto di Malattie Infettive e Tropicali dell'ospedale Sacco di Milano. "Questo significa - spiega Moroni - che alcuni sieropositivi continuano ad avere comportamenti a rischio e accumulano nel loro organismo vari altri ceppi che poi tra di loro si ibridizzano, scambiandosi materiale genetico". I rischi legati a questo fenomeno, seppure ancora da dimostrare, sono diversi. "Primo fra tutti - aggiunge l'esperto - il fatto che finora tutta la ricerca sull'efficacia dei farmaci, sulle resistenze, sui meccanismi patogenetici, è stata condotta sui ceppi B. Per cui il 'mondo' rappresentato dai ceppi non B o da quelli 'chimerà rimane un punto interrogativo. Ci auguriamo che abbiano gli stessi meccanismo di quelli a noi noti, ma se ciò non dovesse accadere - conclude Moroni - servirà un'attenta sorveglianza sulla diffusione di questi ceppi e sul loro 'comportamento' per non trovarsi impotenti".

Cosa rappresenta ICONA per la sua azienda

Per noi e per quanti ci hanno lavorato e continueranno a farlo, ICONA rappresenta una vera e propria "scommessa" di partnership tra pubblico e privato, nata in un periodo nel quale era difficile ipotizzare alleanze che andassero al di là della semplice sponsorizzazione da parte di un grande gruppo farmaceutico. Eppure, nel corso degli anni, Icona ha dimostrato che queste partnership sono possibili, nel pieno rispetto dei ruoli e soprattutto dell'autonomia di tutti i componenti.

Nella logica di GSK e di quanti hanno creduto nel progetto, questa iniziativa non è un'occasione dettata dalle necessità del mercato: è un preciso impegno di collaborazione da parte del mondo dell'impresa privata nei confronti dell'Università, delle Istituzioni e delle Organizzazioni non Governative. È soprattutto un'ulteriore importante conferma di un impegno che da sempre accompagna l'azienda: credo che il nostro ruolo non debba essere solamente quello di produrre farmaci, ma al contrario deve prevedere un forte impegno nell'ambito generale del benessere degli individui. E sono fortemente convinto che per raggiungere questo obiettivo occorra appunto interfacciarsi con le varie realtà del paese.

Dopo sette anni di lavoro possiamo dire che ICONA rappresenta un paradigma per la ricerca, un progetto a

cui anche altri Paesi guardano con interesse. Cosa ne pensa?

Un aspetto significativo di Icona è la sua "italianità". Sono lieto ed onorato che un progetto così importante, potenzialmente esportabile anche in altre aree terapeutiche e in altre realtà geografiche (il Canada ne ha già fatto richiesta, ndr), sia nato proprio in Italia, confermando che quando il nostro Paese si attiva può diventare davvero una "locomotiva" e un benchmark per le altre nazioni.

Questo significa che GSK continuerà a sostenere finanziariamente il progetto?

Il sostegno a ICONA si inserisce nella cultura dell'impegno sociale di GSK. Grazie a ICONA sono state ottenute informazioni importanti e immediatamente disponibili alla comunità scientifica e all'opinione pubblica su vari aspetti della terapia dell'infezione da Hiv, sia di carattere scientifico ma anche demografico e sociale. Le indicazioni emerse hanno consentito di migliorare l'approccio alla patologia ed è per questo che mi sento di ringraziare tutti quanti hanno collaborato per i risultati ottenuti. Da parte mia non posso quindi che rinnovare l'impegno di GSK per i prossimi tre anni fino alla conclusione del progetto. Sono convinto che in questo lasso di tempo continueranno ad emergere informazioni utili di cui far tesoro per definire poi insieme il futuro di Icona.

## Un vaccino per i neonati africani

Un vaccino per 'scongiorare' l'infezione da Hiv nei neonati africani, figli di madri sieropositive. È questo il 'fiore all'occhiello' del Programma Unesco "Families First Africa", frutto della collaborazione dell'Università Tor Vergata di Roma, dell'Università del Maryland di Baltimora (Usa) e della Fondazione mondiale ricerca e prevenzione Aids di Parigi. Il progetto, finanziato dalla Cooperazione italiana allo Sviluppo con 2 milioni di dollari, punta a prevenire la trasmissione del virus da madre a figlio in Africa, dove ogni giorno più di 2 mila bambini contraggono l'Aids alla nascita o durante l'allattamento (14 mila a settimana, 750 mila l'anno) con 620 mila morti l'anno. Un contagio che in Italia non si registra più grazie all'azione combinata di parto cesareo, trattamento della madre e del neonato con farmaci antiretrovirali e allattamento artificiale. Pratiche però di difficile attuazione nei paesi africani. Da qui la necessità di un vaccino pediatrico da iniettare al neonato subito dopo il parto. Secondo il programma di lavoro, già il prossimo anno i ricercatori contano di fare i primi test vaccinali ai neonati africani. Ma il progetto non si ferma al vaccino pediatrico. Prevede anche il potenziamento tecnologico e strumentale di tre centri di ricerca e assistenza in Costa D'Avorio, Burkina Faso e Camerun; e la formazione di giovani medici, biologi e tecnici africani presso università italiane ed europee.

## Aperto in Botswana il primo centro pediatrico

Aperto in Botswana il primo centro pediatrico per la cura dei bambini sieropositivi e malati di Aids. La struttura, costruita all'interno dell'ospedale Princess Marina a Gaborone, è costata 10 milioni di dollari ed è stata finanziata dal programma 'Secure the Future' della multinazionale farmaceutica Bristol-Myers Squibb, che prevede investimenti per 115 milioni di dollari in 5 anni a sostegno di progetti di aiuto a donne e bambini sieropositivi. Il nuovo centro, sottolinea Mark Kline, direttore dell'International Pediatric Aids Initiative "è il primo di cura pediatrica nel continente e, spero, un modello per una rete di molti altri centri, dove medici e scienziati possano lavorare insieme sviluppando le migliori procedure cliniche".

## Un miliardo di euro dall'Europa per la lotta all'Aids

L'Europa si impegna nella lotta all'Aids. I capi di stato e di governo dei Quindici hanno pianificato per il 2004 un contributo di un miliardo di euro al Fondo Globale. I fondi europei si affiancano a quelli degli Stati Uniti che hanno deciso di stanziare 15 miliardi di dollari. Oltre che di Aids, il Fondo Globale si occupa anche di combattere la malaria e la tubercolosi.

## Profilattici a scuola

Nuove campagne di prevenzione che comprendano anche la distribuzione di profilattici nelle scuole, che invitino all'astinenza e alla fedeltà all'interno delle coppie: sono queste le nuove bandiere della lotta all'Aids proposte in un recente congresso a Venezia dal prof. Luc Montagnier, presidente della Fondazione Mondiale per la Ricerca e Prevenzione dell'Aids e scopritore del virus Hiv: una proposta destinata a rinfocolare le polemiche su una questione che da sempre divide le diverse sensibilità.

All'incontro veneziano ("l'Aids in Africa e la minaccia dei virus emergenti"), promosso dalla Regione Veneto - che si è proposto in particolare di promuovere il programma Unesco per la lotta a questa malattia in Africa, sono intervenuti, oltre a Montagnier, il ministro delle Pari Opportunità Stefania Prestigiacomo, il governatore del Veneto Giancarlo Galan, il prof. Vittorio Colizzi, coordinatore scientifico del programma Unesco per la lotta all'Aids in Africa, la First Lady della Repubblica di Guinea e vice presidente dell'Associazione Sinergie Africane, Henriette Conte, il ministro della Sanità del Camerun, presidente della Conferenza dei ministri della Sanità dell'Africa e vice presidente dell'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, Urbain Olanuena Awono, Maciej Nalecz, rappresentante della Direzione Generale dell'Unesco.

L'Europa, secondo Montagnier, rischia una recrudescenza dell'Aids e urgono nuove campagne di prevenzione. In questo continente, ha spiegato, "l'Aids è una patologia quasi dimenticata, passata in secondo, se non in terzo piano, dopo problemi quali il terrorismo e le guerre", con il rischio, già riscontrato, di una sua recrudescenza. "Il rischio che corriamo - ha proseguito lo studioso - è che ci siano ceppi virali sempre più resistenti ai farmaci e che quindi siano trasmessi da persone in cura". Montagnier ha pertanto ribadito la necessità di riattivare la vigilanza e riprendere le campagne di informazione, sottolineando che proprio l'informazione "è quello che manca oggi nei nostri Paesi".

"L'impegno del governo italiano contro questo flagello, un impegno molto forte innanzitutto nelle sedi internazionali a livello Onu, Ue e anche di G8", è stato al centro dell'intervento del ministro Prestigiacomo. "Come è noto - ha rilevato il ministro - l'Italia ha di recente impegnato ben 200 milioni di dollari contro l'Aids per portare avanti un programma per realizzare un vaccino che impedisca il contagio di questa malattia durante l'allattamento". Anche il Veneto è in prima linea nel sostenere la lotta all'Aids, ha evidenziato nel suo intervento il presidente Galan, il quale ha ricordato "con orgoglio l'impegno della Regione che si è di recente concretizzato nel sostegno a due progetti per la prevenzione e la cura della malattia e che sono in corso di attuazione in Etiopia e nel Gibuti".

Un intervento particolarmente allarmato è stato quello del prof. Colizzi, secondo il quale, "l'Aids in Africa sta distruggendo un pezzo della nostra specie, l'Homo Sapiens". Colizzi ha ricordato che "in questo momento in Africa nascono circa ottocentomila bambini sieropositivi, ma i bambini non rappresentano un target interessante dal punto di vista industriale e quindi l'Unesco non solo sta proteggendo l'ambiente e i beni culturali, ma in questo caso proprio la specie di Homo Sapiens". "L'importante - ha sottolineato ancora Colizzi - è costruire una grande unione tra ricercatori occidentali, americani, europei e africani: un vaccino per l'Africa non si può infatti sviluppare senza la presenza dei ricercatori africani". Colizzi ha quindi reso noto che nel 2004 il vaccino verrà sperimentato per la prima volta su un adulto, e che è quindi pensabile che l'anno seguente si possa cominciare con i bambini.

# Kool & the Gang, una tournée mondiale per aiutare i ragazzi a conoscere l'Aids

**M**usica, solidarietà e lotta all'Aids. Un mix fondamentale per la sensibilizzazione dei giovani e meno giovani ad un problema sempre più attuale e per sostenere quei Paesi che ancora oggi non conoscono la prevenzione e non hanno accesso ai farmaci antiretrovirali. Alla lunga lista di artisti che hanno dato e danno il loro contributo si aggiungono ora anche i Kool & The Gang, famosa 'funk band' americana che ha mantenuto inalterato fino ad oggi il grande successo raggiunto alla fine degli anni Settanta. Durante la loro tournée "Celebrate Life", che ha fatto tappa anche in Italia, sono infatti stati rac-



colti fondi per un'importante iniziativa di **Positive Action**, l'organizzazione non governativa che da anni, grazie al supporto di GlaxoSmithKline, si batte contro l'Aids nei Paesi in via di sviluppo. Fondi che

permetteranno di istituire veri e propri 'uffici portatili' distribuiti lungo le strade principali dell'Africa orientale, dove avere informazioni su Aids e altre malattie sessualmente trasmissibili, ma anche su ma-

laria e tubercolosi, è quasi impossibile. Kool & the Gang si sono esibiti a Roma il 19 luglio, il 20 luglio a Perugia nell'ambito di Umbria Jazz e il 23 luglio a Cagliari.

"La nostra speranza - ha detto il leader del gruppo Robert Bell - è che attraverso la musica si possa contribuire a rendere le persone più attente al problema dell'Aids e fare in modo che siano consapevoli della malattia e dei suoi effetti devastanti". Il progetto di Positive Action, della durata di 5 anni, prevede l'allestimento di 40 punti d'informazione sulle piste stradali più battute per le tratte commerciali, lungo le quali si sposta il contagio. In questo modo si intende arrivare alle popolazioni più povere e meno informate sulle modalità di trasmissione della malattia.

Nato nel 1992, Positive Action ha recentemente ricevuto un riconoscimento internazionale dalla Global Business Coali-



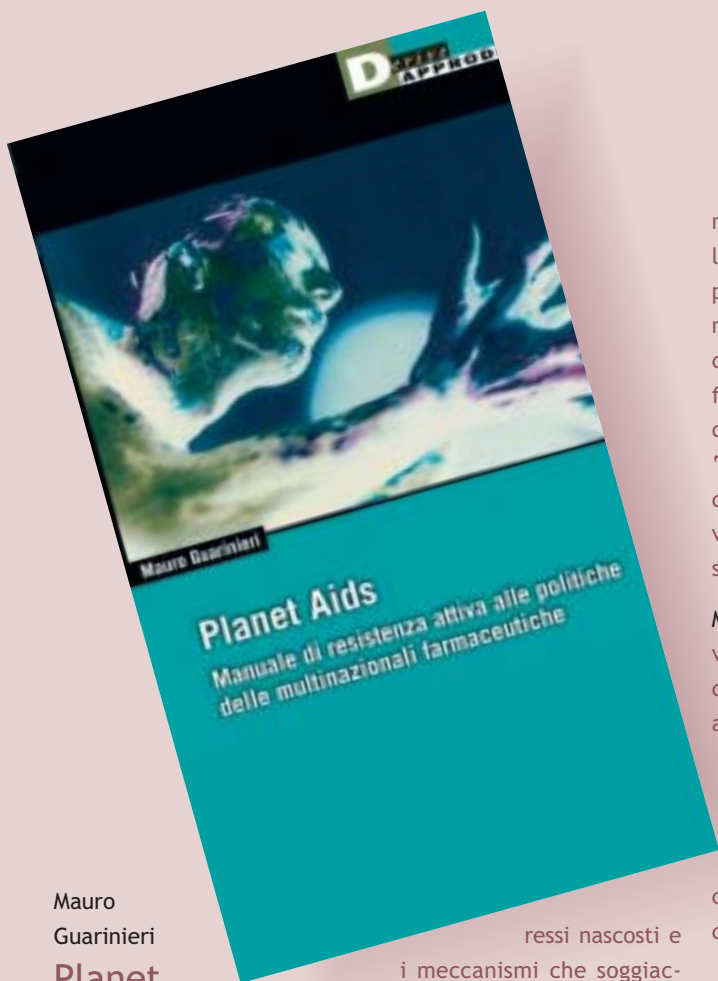


tion on HIV per il valore delle iniziative promosse nel corso degli undici anni di impegno. Per sostenere Positive Action, già nell'ottobre scorso i Kool and the Gang si erano esibiti di fronte a 500.000 persone a Nairobi, in Kenia: anche in quest'occasione Positive Action aveva curato l'organizzazione di punti d'informazione in cui esperti di GSK, a disposizione della popolazione, hanno consegnato materiale informativo e fornito indicazioni utili alla prevenzione della malattia.

## Santana e Bono Vox for Africa

**C**arlos Santana e Bono Vox, due miti della musica mondiale, mettono a disposizione il loro talento artistico e l'autorevolezza conquistata sui palcoscenici di tutto il mondo in favore dei sieropositivi africani. Santana, 56 anni, chitarrista e compositore brasiliano, ha annunciato che destinerà l'intero ricavato del suo tour estivo alla lotta all'Aids in Africa. Lo 'Shaman tour', 23 date con incasso previsto di almeno 2 milioni di dollari, è partito il 14 luglio con un grande e affollatissimo concerto all'Hollywood Bowl di Los Angeles. Il denaro andrà a un fondo istituito dall'associazione californiana 'Artisti per un nuovo Sudafrica' che appoggia i gruppi che combattono la malattia in tutto il continente. Dalle colonne del quotidiano 'Frankfurter Rundschau', il leader degli U2 ha invece rivolto un appello al cancelliere tedesco Gerhard Schroeder affinché sostenga il Fondo globale per combattere l'Aids in Africa. Il mondo è testimone di un genocidio, scrive la 'voce' degli U2, ricordando al cancelliere i 7 mila africani che ogni giorno muoiono di Aids. Secondo Bono "servirebbero almeno tre miliardi di dollari il prossimo anno per sostenere i programmi di aiuto ai Paesi in via di sviluppo. Gli Usa sarebbero disposti a portare i finanziamenti a un miliardo di dollari se sostenuti però dall'Ue, ma alcuni Paesi europei non sono disposti a mettere più soldi sul tavolo. Io e molti altri - conclude Bono - abbiamo davvero difficoltà a capire un atteggiamento di questo genere".





Mauro  
Guarinieri

## Planet Aids

Manuale di resistenza  
attiva alle politiche  
delle multinazionali  
farmaceutiche

Fuori Fuoco 14  
Pagine 150  
Prezzo 10,00 Euro

Trasformare la salute in uno dei tanti settori del mercato globale è uno degli obiettivi dei paesi industrializzati e delle multinazionali farmaceutiche. La questione dell'accesso ai farmaci antiretrovirali necessari a combattere l'infezione da HIV/AIDS si è imposta all'attenzione della società civile come uno dei paradigmi dell'ingiustizia globale.

Planet Aids vuole andare a indagare, oltre le dichiarazioni di facciata e la vulgata giornalistica, quali siano i reali inte-

ressi nascosti e i meccanismi che soggiacciono a tale spaventosa prevaricazione. Mentre le multinazionali farmaceutiche sono sommerse dai profitti, milioni di persone muoiono ogni anno per il semplice fatto di non essere in grado di permettersi i farmaci di cui avrebbero bisogno. Mentre la ricerca scientifica produce farmaci salvavita che sarebbero in grado di rendere gestibile l'infezione da HIV, il sistema delle multinazionali impone prezzi che superano di molte volte il bilancio sanitario della maggior parte dei paesi del sud del mondo. Esiste una semplice ragione per la quale i prezzi sono così alti: i brevetti farmaceutici. Anche se è ormai chiaro a tutti che gli interessi serviti dal sistema dei brevetti sono di carattere esclusivamente commerciale, molte informazioni essenziali vengo-

no sottratte alla società civile. Questo "manuale" si propone di affrontarle sinteticamente ma andando al cuore della questione, cercando di fornire le linee fondamentali di una lotta che non riguarda "soltanto" gli oltre 35 milioni di persone sieropositive che vivono, purtroppo, nella parte sbagliata del pianeta.

Mauro Guarinieri ha 42 anni e vive a Bologna. Sieropositivo dal 1984, dal 1996 si occupa di attivismo sui trattamenti a livello nazionale e internazionale. Autore di numerose pubblicazioni sull'accesso ai trattamenti, collabora con la rivista "DeriveApprodi" dal 1999.

## Sessualità e Hiv

Intermedia  
Pagine. 24

## Cematnews speciale estate

Intermedia  
Pagine 12

Un opuscolo tascabile sulla sessualità dedicato in particolare ai pazienti con Hiv e un numero speciale della rivista *Cematnews*, con i consigli dell'infettivologo su come affrontare l'estate e le vacanze, l'elenco dei principali Paesi stranieri che richiedono all'ingresso il test Hiv, gli indirizzi delle principali ambasciate italiane all'estero. Sono le due nuove iniziative del progetto CEMAT (Centri per migliorare l'adesione alla terapia) promosso dall'Anlaids sezione Lombardia, giunto al quarto anno di attività.

L'opuscolo, che ha per titolo *Sessualità e Hiv*, è firmato dai dott. Salvatore Sollima e Tom-

maso Maga, rispettivamente infettivologo dell'ospedale Sacco di Milano e urologo del San Raffaele, sempre di Milano. In 24







pagine ben illustrate vengono affrontati in modo semplice e discorsivo tematiche quali: i rapporti sessuali in caso di presenza del virus, con raccomandazioni e consigli su come evitare di trasmettere l'infezione e, per i partner, su come proteggersi; la profilassi immediata in caso di esposizione del partner sieronegativo al rischio di contagio; i disturbi della sfera sessuale nei pazienti con Hiv e le possibili cure; infine, la gravidanza, argomento molto sentito dalle persone sieropositive che, proprio grazie ai farmaci e a una ritrovata speranza di vita, iniziano a progettare di costruirsi una famiglia.

Lo speciale della rivista - anche in questo caso 12 pagine molto agili e di facile lettura - è suddiviso in 5 capitoli. Nel primo, intitolato *in viaggio*, si ricorda a chi va in vacanze cosa deve fare e cosa non deve mai scordare prima di partire per il mare o la montagna, cosa chiedere al proprio medico e cosa mettere in valigia. Il secondo e il terzo capitolo approfondiscono due aspetti fondamentali: *le vaccinazioni* (quali fare in base alle mete prescelte, perché, quanto tempo prima, come ri-

correre il rischio di malattie infettive) e *i farmaci* (adesione alla terapia, cosa fare se si rimane senza antiretrovirali, il piccolo pronto soccorso). Sempre per quanto riguarda i farmaci vengono inoltre pubblicate alcune tabelle che ricordano dosaggio, modi di assunzione e di conservazione e possibili reazioni di tutte le molecole disponibili oggi per la terapia. Il quarto capitolo si occupa invece della *tavola*: cosa si può mangiare e a cosa è preferibile rinunciare: anche in questo caso vengono consigliati i cibi più indicati in caso, per esempio, di nausea o diarrea. Infine, su *Cematnews* speciale estate è possibile trovare l'elenco dei Paesi che richiedono ai turisti il test Hiv, gli indirizzi delle ambasciate italiane all'estero e dei consolati stranieri a Roma. Entrambe le pubblicazioni - pubblicate in 10.000 copie, curate dalla redazione di *Intermedia* che ne è anche editore - sono disponibili presso i 24 Centri *Cemat* della Penisola e presso l'Anlaids sezione Lombarda (via Koristka, 2, tel. 02.33608604).

Alessandra Comazzi

## Le inchieste di Report

### Le mani sulla salute

Sperling & Kupfer Editori

Rai Eri

Le inchieste che compongono questo libro non sono esattamente leggere e giocose. Anzi, non lo sono per niente. Non è divertente scoprire che i vaccini contengono mercurio o che chi dovrebbe vigilare sulla nostra salute è influenzato da rapporti diretti con chi, invece trae profitti dalle nostre malattie. Né che enormi speculazioni ruotano intorno alle cure per l'Aids, che i brevetti sui farmaci stanno contribuendo a

far morire migliaia di persone nel mondo e che nessuno dice la verità sull'olio, sull'acqua, sulla carne che mettiamo in tavola. Ma del resto smascherare le responsabilità, indagare fino in fondo è l'unica vera funzione del giornalismo. Milena Gabanelli, Paolo Barnard, Sabrina Giannini, Bernardo Lovenne e Stefania Rimini lo fanno in maniera eccellente, dando dignità alla professione. Chapeau.





# “Amici di Anlaids, collaboriamo”

**t**utti i malati cronici si trovano a dover far fronte più o meno agli stessi problemi, indipendentemente dalla patologia di cui sono afflitti. Per questo condivido con Rosaria Iardino (vedi n. 13 Parliamo D+) che sia fondamentale unire le diverse esperienze per una visione strategica comune, che abbia al centro l'individuo, il paziente malato, la sua famiglia.

Federasma, di cui sono presidente onorario, ha vissuto e vive importanti momenti di collaborazione, già a partire dal proprio interno: come indica il nome siamo infatti una 'federazione' di 26 associazioni italiane che ormai da 10 anni sperimentano fattivamente quanto sia importante una coesione di intenti, frutto di una condivisione collegiale delle strategie.

A sua volta Federasma fa parte del Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici ("Cittadinanza Attiva"). Ed è proprio la presenza come rappresentante di Federasma in Cittadinanza Attiva, che mi ha consentito di verificare la similitudine delle problematiche di tutti i malati cronici e, soprattutto, quanto una politica comune abbia portato a risultati importantissimi per tutti, per esempio per i malati con artrite reumatoide, cefalea, asma, BPCO...

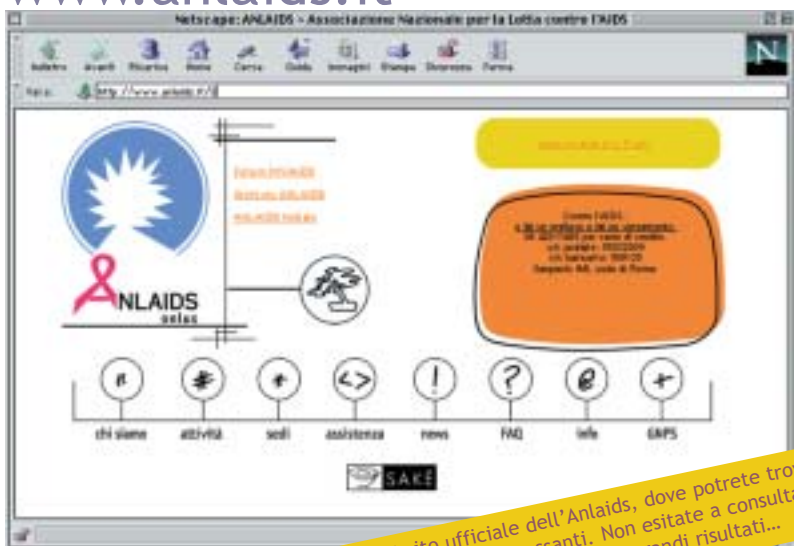
L'esperienza più importante per Federasma è stata inoltre però la quotidiana collaborazione con le altre realtà europee, dove l'associazionismo è radicato da decenni, in particolare nei Paesi del Nord Europa. Poter quindi trasferire parte di queste esperienze in Italia ci ha consentito di fare passi da gigante nella difesa dei diritti dei malati.

L'ultima 'battaglia' riguarda la BPCO, la broncopneumopatia cronica ostruttiva. In qualità di presidente dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO ho guidato il progetto di coordinamento delle associazioni di BPCO a livello europeo per ottenere l'inserimento di questa grave malattia cronica tra gli obiettivi dell'EFA (Federazione Europea delle associazioni di malati allergici e con malattie respiratorie), che originariamente si occupava solo di allergie ed asma. Siamo insomma riusciti a far cambiare lo statuto dell'EFA ottenendo un primo risultato, quello di attirare l'attenzione delle istituzioni europee anche sulla 'cenerentola' delle malattie respiratorie.

MARIADELAIDE FRANCHI

Presidente Associazione Italiana Pazienti  
con BPCO

[www.anlaids.it](http://www.anlaids.it)



Questo è il sito ufficiale dell'Anlaids, dove potrete trovare un mare di notizie interessanti. Non esitate a consultarlo. Basta poco tempo per avere grandi risultati...

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

*Direttore responsabile:*  
Rosaria Iardino

*Direttore editoriale:*  
Sabrina Smerrieri

*Coordinamento generale:*  
Mauro Boldrini, Gino Tomasini

*Redazione:*  
Carlo Buffoli  
Valeria Calvino  
Sergio Ceccone  
Viviana Colombassi  
Francesca Del Rosso  
Margherita Errico  
Daniela Guidotti  
Susanna Scardellato  
Laura Simoni

**EDITORE**  
**INTERMEDIA srl,**  
**via Cefalonia, 24**  
**25124 Brescia**  
**Tel. 030.226105**  
**fax 030.2420472**  
**imediabs@tin.it**

#### COMITATO SCIENTIFICO

Fernando Aiuti  
Giacchino 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

*Stampa:*  
Officine Grafiche Staged,  
S. Zeno Naviglio, Bs

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