AnnoXXV - Numero 03 - Maggio / Giugno | 2016 | ASA - Associazione Solidarietà Aids Milano







## Scarica e Leggi

tutti i numeri in PDF su:

www.asamilano30.org/essepiu

per i numeri precedenti al 2013

Contattaci allo 02/58107084

(lunedì - venerdì, ore 10-18) asa@asamilano.o<u>rg</u>

### **EssePiù**

Bimestrale dell'ASA Associazione Solidarietà Aids

Redazione: Via Arena 25 - 20123 Milano Tel. 02 58 10 70 84 - Fax 02 58 10 64 90

Mail: essepiu@asamilano.org Iscrizione al Registro della Stampa pressoil Tribunale di Milano N°499 del 01.08.1996

Direttore Responsabile: Massimo Cernuschi Redazione: Marinella Zetti, Donatello Zagato, Flavio Angiolini

Collaboratori: Gianluca Albarello,Piero Sartorio Progetto grafico: pier2com@me.com

La responsabilità delle opinioni espresse in questo bollettino è dell'autore. Le opinioni qui pubblicate non contribuiscono necessariamente una presa di posizione dell'ASA. La
Posizione dell'ASA è espressa solo negli articoli firmati con
il nome dell'associazione. Gli articoli qui pubblicati possono
essere riprodotti parzialmente o integralmente a patto di
citarne la fonte.

EssePiù viene stampato con il contributo di AbbVie S.r.l.

## Chem Sex: più informazione

Il Chem Sex è diventato parte della nostra vita sessuale.

Alcuni di noi sanno mantenere un equilibrio fra sesso "sobrio" e Chem Sex. Altri ci riescono meno bene e devono iniziare a chiedersi quando hanno fatto del sesso senza droghe l'ultima volta.

Tutti dobbiamo farci delle domande sui chems:

Cosa fanno? Quali sono i pericoli? Danno dipendenza?

E' provato il legame fra uso di droghe e comportamenti sessuali ad alto rischio di trasmissione di MST e di HIV in particolare. Si è anche visto che le persone HIV-positive, più frequentemente di altre, quando assumono chems hanno comportamenti sessuali ad alto rischio, come la penetrazione anale non protetta. Non sono le droghe che causano questi comportamenti, ma il loro effetto disinibitorio che permette di realizzare il desiderio di avere rapporti senza protezione. Dobbiamo sempre continuare a riflettere che il Safe Sex deve essere una regola profondamente interiorizzata e sempre presenti in tutti rapporti che abbiamo con gli altri.

Ma se il controllo diminuisce perché ci siamo fatti di chems, il modo migliore per rischiare di meno è sapere di più sulle sostanze che ci facciamo.

Chiediamo che - nei luoghi che frequentiamo, sui social che usiamo per incontrarci - sia offerta informazione precisa, chiara e non moralista sulle sostanze che assumiamo, da sole o associate fra di loro. Sia detto cosa succede se contemporaneamente beviamo alcool o prendiamo degli stimolanti dell'erezione (come Viagra o Cialis).

Se abbiamo presente che il Safe Sex è alla base di un comportamento di rispetto verso la propria vita e quella degli altri, facciamo in modo che una maggior conoscenza porti anche alla diffusione del Safer Chem Sex.

Michele Lanza

## **ASA Al MilanoPride**

Anche quest'anno ASA patrocina e partecipa al MilanoPride che si terrà a Milano dal 18 al 26 Giugno. Sono molte le iniziative che ASA metterà in campo durante la settimana dell'orgoglio. Dal 23 al 25 giugno sarà presente con uno stand negli spazi della PrideSquare in via Lecco.

Le inziative presso lo stand saranno molte. Il 25 Giugno, durante la parata, sfilerà con una delle smart messe a disposizione dall'organizzazione del Pride. La smart di ASA sarà allestita con banner per far conoscere i nostri progetti per il 2016 e i volontari distribuiranno preservativi e materiale informativo.

Ma la novità quest'anno al Pride è il **Tram della Salute** che circolerà nelle strade limitrofe a Porta Venezia. L'obiettivo del Tram della Salute è di incentivare l'uso del preservativo e di pubblicizzare il test HIV salivare e di distribuire materiale informativo. Sul tram ci saranno tanta musica, tanti preservativi e tanti volontari pronti a soddisfare tutte le vostre curiosità. Vi aspettiamo e buon Pride a tutti.

Per tutte le info: www.asamilano30.org www.milanopride.it

## HIV: "Long-term surviviors" o " i sopravvissuti"

Cosa significa convivere per molti anni con il virus dell'HIV? A San Francisco Erin Allday ha realizzato una bella inchiesta pubblicata da San Francisco Cronicle. In Italia è partita la campagna "HIV: Guardiamo oltre".

Si chiamano "long-term surviviors". Sono le persone che convivono con il virus dell'Aids da tanto tempo, quindici, venti, qualcuno da trent'anni. Quanti sono? E, soprattutto, come vivono dopo aver visto morire la maggior parte dei lori amici? Si sentono dei "sopravvissuti" o addirittura dei "reduci"?

Ovviamente è molto difficile rispondere a queste domande. A San Francisco **Erin Allday** ci ha provato conducendo un'inchiesta tra i Sopravvissuti americani e pubblicandola sul *San Francisco Cronicle*.

Si stima che nel 2030 l'età media dei pazienti sarà di 56,6 anni, con una percentuale di pazienti con età superiore ai 50 che passerà dal 28 al 73%. Recentemente ha preso il via la campagna internazionale "HIV: guardiamo oltre"con il supporto di Gilead. In Italia è patrocinata da SIMIT-Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali, nadir Onlus, Nps-Network Persone Sieropositive, Anlaids, Asa Onlus. Arcobaleno Aids e Plus Onlus. Obiettivo della campagna è la sensibilizzazione del paziente con Hiv. focalizzata sul tema dell'invecchiamento e delle comorbidità associate. Invecchiare con l'HIV espone, infatti, a un maggior rischio di sviluppare patologie correleate rispetto alla popolazione generale. Sul sito www. hivguardiamoltre.it vi sono informazioni su come "invecchiare bene", risposte alle domande più frequenti, video interviste con i consigli degli esperti e delle Associazioni coinvolte nel progetto.

Anche la nostra associazione partecipa al progetto e,da molti anni, si interroga sulla qualità della vita delle persone sieropositive. Per questo abbiamo deciso di **intervistare** "long-term surviviors" italiani e di pubblicarle nei prossimi numeri di EssePiù.

Nel frattempo, vi proponiamo una sintesi dell'interessante inchiesta realizzata da Erin Allday e pubblicata lo scorso marzo sul *San Francisco Cronicle*.

#### I sopravvissuti

"Gli ultimi uomini sopravvissuti" questo il titolo dell'inchiesta di Erin Allday, ovvero quelli che "Hanno avuto la straordinaria fortuna di sopravvivere l'AIDS, e la sfortuna brutale continuare a vivere." Sembra una contraddizione ma non lo è, e lo spiegano bene Peter, Kevin, Gany-

mede e Jesus alcuni dei "long-term surviviors" intervistati dal giornalista americano.

Quando seppe di essere infettato con il virus che causa l'AIDS, Peter era certo la sua vita fosse finita. Da allora aveva perso non solo il suo compagno e i suoi amici, ma tutta la sua vita, la sua comunità, la sua casa. Oggi Peter è ancora qui: 61 anni, la barba spruzzata di grigio, i suoi occhi ancora di uno straordinario blu giovanile. Un sopravvissuto di una piaga che ha ucciso decine di migliaia di persone come lui. E infatti lui spiega: "Sono la persona sfortunata più fortunata del mondo", sostiene Peter "Nessuno vuole essere l'ultimo uomo sopravvissuto."

Dal 1981, quando il primo uomo morì di una malattia che non aveva ancora un nome, l'AIDS aveva portato via di 20mila vite nella sola San Francisco. La maggior parte di loro erano gay, ed erano morti troppo presto.

Nel 1992 morivano 30 persone ogni settimana.

Scrive Allday: "L'AIDS ha devastato la loro generazione. Ma non tutti sono morti. Molti hanno avuto la straordinaria fortuna - e spesso la brutale sfortuna - di sopravvivere. Adesso, alcuni di loro che hanno combattuto l'AIDS per metà della loro vita, per il momento hanno vinto. A San Francisco e in tutto il paese, l'AIDS è divenuto la malattia delle persone anziane. Più della metà di coloro che vivono con l'AIDS o con l'HIV, il virus che lo causa, hanno ormai 50 anni o più. Nella sola San Francisco, 6.000 uomini gay vivono con l'HIV o l'AIDS da almeno 20 anni. Alcuni ce la stanno facendo, ma la maggior parte non ce l'ha fatta."

Negli anni 80 e 90 la morte era quasi una certezza, la prognosi era di qualche anno, a volte anche solamente di un paio di mesi. E ad ammalarsi erano soprattutto giovani tra i 20 e 30 anni, non avevano la certezza di arrivare a 40 anni. Oggi i "sopravvissuti" hanno 60 o anche 70 anni, sono ancora vivi ma profondamente feriti: fisicamente, psicologicamente, economicamente.

Come spiega Allday: "Per molti, il tempo si è fermato al momento della diagnosi dell'infezione. Non avendo alcun motivo di credere che avrebbero avuto un futuro, non hanno messo da parte alcun risparmio, nessuna pensione, nessuna strategia per continuare a vivere in una città

che è sempre più costosa e difficile. Nel corso del prossimo decennio
molti avranno anche bisogno di aiuti
finanziari. Soffrono inoltre di debilitanti problemi di salute, di malattie
croniche causate dalla ultradecennale convivenza con l'AIDS e dagli effetti collaterali delle medicine. Molti
vivono in totale solitudine, sentendosi abbandonati e dimenticati, anche da parte della comunità gay di
San Francisco che loro stessi hanno
contribuito a costruire."

Insomma, San Francisco, che ha saputo reagire con prontezza al sopraggiungere dell'AIDS non è preparata per assistere i "long-term surviviors", ovvero i Sopravvissuti all'HIV.

Il motivo è semplice: in piena epidemia di AIDS, nessuno pensava a quelli che sarebbero sopravvissuti.

E successivamente le infrastrutture sanitarie e i servizi sociali della città non sono riuscite a prevedere con anticipo le esigenze dei sieropositivi e dei malati negli anni e non hanno quindi preventivamente pianificato come prendersi cura di loro. I medici e funzionari della sanità pubblica si sono concentrati nel solo tentativo di sradicare, una volta per tutte, l'HIV / AIDS. Ben poche risorse, quindi, sono state stanziate per aiutare chi è ancora in vita.

Molti dei sopravvissuti hanno ricominciato a coltivare la speranza di un futuro. Sono però a malapena in grado di cavarsela da soli, in un mondo al quale a suo tempo avevano rinunciato e che ora li ha dimenticati.

Uno studio dell'UCSF del 2015, su uomini anziani HIV-positivi ha ulteriormente evidenziato che questi pazienti mostrano segni di invecchiamento precoce. Quasi la metà soffre di deterioramento cognitivo. Più di un terzo ha perso un po' la vista e il 14% ha problemi di udito. Uno su quattro ha subito un calo rispetto all'anno precedente: un segno di fragilità.

#### **Peter Greene**

E tra i Sopravvissuti c'è Peter Greene. Era arrivato a San Francisco nel 1977, aveva 22 anni. Pochi anni prima, a New York, c'era stata la rivolta di Stonewall e proprio nella città californiana nel 1977 era stato eletto Harvey Milk il primo consigliere comunale gay. Purtroppo sarebbe stato ucciso il 27 novembre 1978 insieme

al sindaco George Moscone. Peter viveva il fermento politico e culturale di Frisco: il quartiere Castro ricco e fiorente offriva libertà e opportunità, attirando gay da tutti gli altri stati americani. Indubbiamente era un momento molto emozionante.

Precisa Peter Green su SFCronicle: "Potevamo camminare per strada tenendoci per mano o flirtare dietro le vetrine dei bar che si affacciavano sulla strada. Nelle saune potevamo fare sesso con chiunque, senza essere giudicati e senza provare alcun senso di vergogna. Non era solo Sodoma e Gomorra, come si usava a quel tempo dipingere San Francisco. Eravamo tutti solo ragazzi giovani che stavano cercando di capire chi eravamo."

Probabilmente Peter è stato infettato poco dopo il suo arrivo a San Francisco. Quando risultò positivo, nel 1985, disse: "La festa è finita. D'ora in poi vivrò sempre con quest'idea in testa."

In quei giorni, un decennio prima che i farmaci antiretrovirali fossero sviluppati, tutti coloro che erano risultati positivi prevedevano di morire rapidamente e in modo orribile. E i medici facevano poco per scoraggiare questo pensiero. Tra i pochi suggerimenti vi era quello in cui esortavano a sfruttare al meglio il poco tempo che avevano davanti a loro.

E la vita di Peter cambiò, come racconta il SF Cronicle: "Solo un anno prima, Peter aveva avviato un'agenzia di viaggi nel quartiere Castro con un amico, Jonathan Klein. Per alcuni anni, la loro fu una gioiosa e fiorente attività per la comunità gay. Quando l'epidemia di AIDS crebbe, iniziarono anche a fornire servizi d'assi**stenza** a giovani clienti che avevano bisogno di ossigeno o sedie a rotelle per viaggiare.

E proprio a Castro si vedeva come la malattia pian piano mieteva sempre più vittime; era facile imbattersi in uomini che passeggiavano chini, che si aiutavano con il bastone e dall'aspetto debilitato. Peter si decise quindi di mettere a disposizione una camera da letto nel suo appar-

grandi epidemie mondiali manifestarsi ed acuirsi davanti ai miei occhi. È un peso che porterò con me per il resto della mia vita."

morì nei primi mesi del 1994. Peter si prese cura di lui fino all'ultimo. Aveva perso quasi 45 chili per via del deperimento tipicamente causato dall'AIDS. Ricorda Peter: "È stato orribile, semplicemente tremendo, guardare impotente la persona che ami passare attraverso quel calvario."

E come lui tanti altri "Sopravvissuti" hanno visto ammalarsi e morire il compagno e gli amici più cari.

#### **Kevin Vandenbergh**

Kevin Vandenbergh è un altro Sopravvissuto.

"Nel 1987, la mia vita mi scivolò via dalle mani. E da allora è stato un disastro". Ha spiegato Kevin al SFCronicle.

Trenta anni fa, Kevin era un promettente studente di psicologia all'Università di Chicago. I suoi professori ne apprezzavano le sue capacità.

Lui ci credeva, ed era inebriante per un giovane che proveniva da una famiglia della classe operaia, quando il solo ottenere una laurea era considerato un gran successo.

Poi a 27 anni gli fu diagnostica la sieropositività. Era come una condanna a morte.

I sogni svanirono e, in attesa dell'inevitabile, accettò un lavoro come programmatore di computer entry-level così da avere l'assicurazione sanitaria e un reddito costante.

sitive frequentava i gruppi dove instavano diventando ciechi, che soffrivano di demenza da HIV o che Un rapporto del 2014 della città di San non più in grado di camminare.

'stata un'esperienza più terrificante che utile."

tamento, come rifugio per famiglie Nella sua inchiesta Allday si sofferma e amici che si occupavano del loro sugli aspetti psicologici: "Ogni giorno Kevin pensava che sarebbe stato Spiega Peter: "Ho visto una delle quello in cui anche lui avrebbe manifestato qualche sintomo della malattia. Accettò farmaci sperimentali, diede la sua disponibilità per le sperimentazioni cliniche. Si mise persino Barry, l'unico grande amore di Peter, alla ricerca di farmaci non ancora in commercio negli Stati Uniti. Poi iniziò ad avvertire strani sintomi neurologici; mani che tremavano, una camminata rigida e goffa. I test diagnosticarono che soffriva di una patologia cerebrale da AIDS.

> Smise immediatamente di lavorare e seguì il fidanzato a San Francisco. Questo avveniva nel 1994 e da allora i problemi di salute non sono mai cessati."

> Oggi, a 56 anni, Kevin non ha un lavoro e raramente scrive. Trascorre molte ore da solo nel suo appartamento con vista su Castro. Oggi la sua prima preoccupazione è il denaro e non la salute.

> Sono sempre parole di Kevin: "Nei i cinque anni che ho lavorato, avevo sottoscritto un programma pensionistico privato che ora contribuisce a coprire il costo dell'affitto, il cibo e le piccole esigenze. Ma terminerà quando compirò 65 anni. Il mio reddito si ridurrà, sarà tagliato di quasi la metà. Potrò contare solo sulla pensione sociale di 1600 dollari al mese, questo significa che non sarò più in grado di pagare il canone d'affitto.".

> E la situazione di Kevin è condivisa da molti Sopravvissuti, anzi, per molti aspetti è migliore rispetto a quella di altri.

Come spiega Allday: "Kevin percepisce una pensione superiore a molti altri "long-term survivors" che dipendono dal sistema pensionistico da de-Come molte altre persone sieropo- cenni. Kevin e altri come lui possono contare solo su programmi assicuraticontrava uomini della sua età che vi di invalidità privati e non hanno altri stavano chiaramente morendo, che mezzi di sostentamento quando questi scadranno.

Francisco stima che circa 1.200 persone con HIV o l'AIDS hanno un'assicu-A distanza di anni Kevin sostiene: "E razione privata d'invalidità che scadrà all'età di pensionamento. Aiutarli a rimanere nelle loro case o a trovarne di







altre, richiederebbe alla città di stanziare fino a 19 milioni di USD in sussidi per l'affitto, nel corso dei prossimi cinque anni. Ma al momento, la città non ha in programma questo stanziamento."

#### Ganymede

A 60 anni, Ganymede è sopravvissuto alla morte di due suoi compagni, un numero infinito di amici e alla sua battaglia contro l'AIDS. Sebbene entrambi i suoi due compagni siano morti ormai da molto tempo, il dolore è ancora molto forte. Una certa canzone, una foto particolare, a volte anche il solo menzionare un nome possono provocare in lui il pianto.

Spiega Ganymede: "Ho avuto grandi passioni, tanta gioia e felicità ed **il prezzo per tutto ciò è stata tanta sofferenza** e la perdita di molte persone alle quali ero legato, ma è un prezzo che ho accettato di pagare."

Racconta Allday: "Nell'estate del 1984, Ganymede ha navigato da San Diego a San Francisco Bay con il suo amore, Alain Aure. Condividevano il sesso e la spiritualità, e negli anni successivi costruirono una comunità di uomini e donne omosessuali con interessi simili. La loro comunità diventò una specie di famiglia, che sarebbe poi stata decimata dall'AIDS."

Nel decennio successivo, Ganymede assistette a più decessi di quanto potesse contarne. Nel 1985 anche lui e Alain risultarono positivi all'HIV, e nello stesso anno comprarono la casa in collina ad Oakland. Ganymede ha continuato ad essere relativamente sano, invece Alain non ce l'ha fatta.

Spiega Ganymede: "Gli ho dato da mangiare, gli ho dato da bere fino giorno della sua morte."

Più tardi, quando finalmente i morti per l'epidemia iniziavano a diminuire e l'ondata di sofferenza a ritirarsi, Ganymede si innamorò di nuovo. Anche il suo nuovo compagno, Steven Brown, era sieropositivo. Steven si trasferì nella casa di Ganymede

Lui e Steven si appoggiavano uno all'altro.

"Eravamo pilastri in piedi tra le rovine." Precisa Ganymede.

Racconta Allday: "Quando nel 1995 arrivarono farmaci efficaci per il trattamento dell'HIV, la loro visione di un futuro insieme sembrò veramente possibile.

Lo sviluppo di farmaci antiretrovirali chiamati inibitori della proteasi ha avuto un grande e favorevole impatto sull'epidemia. I morti per AIDS a San Francisco sono scesi da quasi 1.500 nel 1995 ad appena 424 nel 1997."

Tre anni dopo l'arrivo dei nuovi farmaci, la Bay Area Reporter, un settimanale gay, intitolava: "Nessun necrologio." Per la prima volta in 15 anni, quella settimana non c'erano stati morti da AIDS da

segnalare.

Ma ancora una volta Ganymede dovette affrontare la morte, quella di Steven. E per lui fu un colpo a cui non era preparato. Era convinto che sarebbero invecchiati insieme.

Spiega Ganymede: "Non volevo sopravvivere con tanto dolore, che non era solo per la morte di Steven, ma per tutte le perdite, le pene che avevo come lascito da questa malattia. Provavo risentimento per tutti quelli che erano venuti a mancare perché così facendo avevano avuto modo di essere liberi dalla sofferenza."

Smise quindi di prendere i farmaci che tenevano a bada l'AIDS, e si preparò ad affrontare il futuro.

#### **Jesus Guillen**

Jesus Guillen ha un sorriso semplice e si muove come un ballerino. Tinge i suoi capelli - rosa brillante un giorno, un altro biondo platino - e il suo volto è rilassato. Però, se all'apparenza non sembra soffrire, nel suo sguardo c'è sofferenza. Anche nel modo in cui si strofina la gamba, con fermezza ma distrattamente.

Niente riesce ad alleviare il dolore alle gambe, spiega Allday nel SFCronicle. "Alcuni giorni lo sopporta, altri meno e può essere faticoso; gli drena le energia fino al punto da far sembrare impossibile anche un semplice pasto con un amico. Quasi tutti i giorni piange per un dolore che non gli consente di lavorare da 10 anni." A gennaio Jesus ha compiuto 56 anni, da 30 vive con l'HIV, eppure ha festeggiato a casa sua suonando la chitarra e cantando fino a mezzanotte.

Ha scoperto di essere sieropositivo nel 1986, quando aveva 26 anni. Si era trasferito da una piccola città del Messico a Los Angeles per iniziare una nuova vita, sperando in una carriera come attore o cantante

Quando al test era risultato positivo pensava che sarebbe morto dopo pochi mesi, invece è rimasto in buona salute per molti anni. Ha iniziato la terapia antiretrovirale nel 2000, i farmaci o l'HIV gli hanno causato una lieve neuropatia, un danno al sistema nervoso che ha causato insensibilità e formicolio alle gambe.

Poi nel 2007 notò un nodulo nel collo. Era linfoma, un tipo di cancro collegato a infezioni a lungo termine da HIV. Il trattamento di chemioterapia è stato duro, probabilmente aggravato dal suo sistema immunitario indebolito.

**Eppure è riuscito a sconfiggere il can- cro** e ad evitare nuove complicazioni dovute all'AIDS. Ma questa esperienza lo ha lasciato con un'ansia cronica - un problema comune tra i Sopravvissuti di AIDS e un sintomo di disordine da stress post-traumatico. Da quando ha avuto il cancro, ha sofferto di insonnia ed ha avuto incubi ricorrenti.

Racconta Jesus: "Ogni notte sempre lo stesso sogno. Sto cercando di accendere la luce e non ci riesco."

È riuscito anche a guarire da una epatite C. Due mesi dopo la fine della cura, era seduto nel suo luminoso appartamento di Hayes Valley, pensando a quanto era bello avere un disturbo in meno, però non riesce a vivere serenamente con il suo gatto Mija.

Nella sua mente si ripete sempre le stesse domande: "Cosa accadrà se il cancro tornasse, se l'AIDS peggiorasse di nuovo o se il dolore diventasse ancora più invalidante? **A chi potrò rivolgermi**, se dovessi aver bisogno di aiuto?"

Sa che dovrebbe lasciare un testamento biologico e qualcuno incaricato di prendere eventuali decisioni difficili. La sua mamma in Messico è troppo lontana, dovrebbe farlo il suo partner, ma non ha un compagno.

Jesus ha amici stretti, persone che chiama famiglia. Fa molte cose: canta al talent show di quartiere per la raccolta di fondi; visita fiere e sagre locali per ballare o scattare foto. Negli ultimi anni ha ripreso anche l'attivismo, in particolare per sostenere i Sopravvissuti di HIV/AIDS. Quasi ogni giorno fa volontariato in gruppi che cercano di attirare l'attenzione sulla loro causa. La scorsa estate, ha fondato un gruppo su Facebook per i Sopravvissuti che ora ha più di 1.400 membri.

Ma desidera sentirsi ancora più utile, per una vita oltre l'AIDS. Vuole lavorare e condividere la sua arte e la sua musica con un pubblico più ampio. E vuole innamorarsi. Vuole essere baciato e abbracciato.

"Ho avuto così tanto su questa Terra: la famiglia, gli amici, un vita piena di creatività, lo studio. Ma qualcosa mi manca. Ho sempre voluto sposarmi e avere una famiglia. Se accadrà, sarà bellissimo".

E con le parole di Jesus, concludiamo la sintesi della bellissima inchiesta di Erin Allday pubblicato dal San Francisco Cronicle.

Ma noi continueremo a scrivere di questo argomento e nei prossimi numeri di EssePiù vi proporremo interviste a Sopravvissuti italiani(La traduzione dell'articolo originale di Erin Allday è stata curata da Gianluca Albarello, la sintesi da Marinella Zetti.) Chi desidera leggere l'articolo integrale lo può trovare al seguente link

http://projects.sfchronicle.com/2016/living-with-aids/story/

## HIV: Guardiamo oltre

La Campagna, realizzata con il supporto incondizionato di Gilead, è attiva in 15 Paesi europei e in Italia è patrocinata da SIMIT, Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali, Nadir Onlus, Nps (Network Persone Sieropositive), Anlaids, Asa Onlus, Arcobaleno Aids e Plus Onlus.

"Le terapie hanno fatto passi da gigante e oggi un paziente che riceve una diagnosi di HIV ed è in trattamento con i nuovi antiretrovirali ha un'aspettativa di vita paragonabile a quella della popolazione generale. - afferma Massimo Andreoni, Direttore U.O.C. Malattie Infettive e Day Hospital Dipartimento di Medicina, Policlinico Tor Vergata, Roma. - Uno studio recente ha valutato che nel 2010 l'età media dei pazienti era di 43,9 anni mentre nel 2030 sarà di 56,6 anni, con una percentuale di pazienti con età superiore ai 50 anni che passerà dal 28% al 73%. Tuttavia, ci sono ulteriori sfide da affrontare: invecchiare con l'HIV espone a un maggior rischio di sviluppare patologie correlate, come tumori, osteoporosi, problemi al fegato, cardiaci e neurologici."

E da queste premesse che nasce la Campagna HIV: GUARDIAMO OLTRE, (www.hivguardiamoltre. it): informazioni specifiche su come "invecchiare bene", risposte alle domande più frequenti sull'HIV, video-interviste con i consigli degli esperti e delle Associazioni coinvolte nel progetto. "Da una parte i pazienti devono comprendere che trattare la malattia non implica solo la soppressione della quantità di virus nel corpo (carica virale) ma prevede un approccio "multidimensionale" da condividere sul lungo periodo con il proprio medico; dall'altra lo specialista deve essere in grado di offrire screening di primo livello per le comorbidità più frequenti." spiega Andreoni.

"Nel paziente con HIV patologie come il diabete, l'ipertensione, le malattie cardiovascolari, le ne-fropatie, l'osteoporosi, disturbi cognitivi e la steatosi epatica aumentano la loro prevalenza con l'età, ma anche a causa dell'aumentata infiammazione che il virus stesso provoca. – sottolinea Antonella D'Arminio Monforte, Di-

rettore Clinica Malattie Infettive e Tropicali Dipartimento di Scienze della Salute ASST Santi Paolo e Carlo, Polo Universitario di Milano - Rispetto agli individui non infetti, nei pazienti HIV positivi le comorbidità possono insorgere più precocemente. In particolare questi hanno maggiori probabilità di sviluppare CVD (patologie cardiovascolari), fratture ossee e insufficienza renale".

Le malattie cardiovascolari sono più comuni, con un rischio di ipertensione che raggiunge il 43%, e quello di infarto il 5% (contro l'1% della popolazione generale). Aumentano anche l'incidenza dell'osteoporosi, che comporta il 50% di rischio in più di subire fratture, i disturbi neuro-cognitivi che insorgono nel 52-59% dei pazienti, mentre ansia e depressione colpiscono fino al 26% di persone6 affette da HIV in Europa rispetto al 7% della popolazione generale. La probabilità di sviluppare tumori è in media il doppio rispetto alla popolazione generale, il rischio di epatite cronica è superiore di otto volte, e quello di insufficienza renale di cinque volte.

"Già dieci anni fa vi era una diffusa percezione del fatto che per ridurre l'impatto dell'AIDS era necessario lavorare sui comportamenti dei pazienti sieropositivi e questo è confermato da un sondaggio pèubblicato in quegli anni da Eurobaormetro - sottilinea Gilberto Corbellini, Professore ordinario di nstoria della medinica e docente di bioetica presso SapienzaUniversità di Roma - Una contributo molto importante alla diffusione di questa percezione è stato dato da coloro che si sono trasformarti in "attivisti" nella lotta contro

È necessario, dunque, cercare di occuparsi non tanto di invecchiare, ma di 'come invecchiare'.

"La vera sfida, oggi, è quella di fissare nuovi obiettivi, che vadano oltre il raggiungimento di una viremia non rilevabile, fino a includere la gestione proattiva delle comorbidità associate, in modo che le persone con HIV possano godere di una buona qualità di vita, piuttosto che semplicemente vivere più a lungo.- precisa Simone Marcotullio, Vice Presidente Associazione Nadir - Per questo è importante che il paziente si senta protagonista del suo percorso di salute, che contempli sia impegno nella prevenzione, ma anche attenzione alla diagnosi e alle strategie terapeutiche, in accordo con il proprio medico".

Oggi si stima che in Italia circa 120.000 persone convivano con una diagnosi di HIV, mentre ci sono 23.000 persone con diagnosi di AIDS. In Italia vengono diagnosticati 6,1 nuovi casi di positività all'HIV ogni 100.000 residenti. L'incidenza più elevata è stata registrata nel Lazio, in Lombardia ed in Emilia Romagna.

Anche nella cura delle comorbidità esistono differenze di genere che vanno tenute in considerazione? "Effettivamente ci sono tutta una serie di patologie proprie della donna, come ad esempio le malattie neoplastiche a carico dell'utero che nella donna HIV positiva sono molto più frequenti rispetto alla donna HIV negativa, a causa dell'infezione da papilloma virus. - conclude D'Arminio Monforte - Inoltre è importante uno stretto controllo dello stato delle ossa per la prevenzione dell'osteoporosi. Infine le donne affrontano spesso l'infezione da HIV in maniera diversa dagli uomini: sono più angosciate nell'affermare la propria HIV positività al proprio partner, incorrono più facilmente in depressione e spesso antepongono la cura dei figli e della famiglia alla cura di se stesse."

## Conosciamo chi collabora con ASA

In Associazione approdano molte persone, i motivi che le portano in Asa sono diversi, alcune si fermano poco, altre restano con noi a lungo.

Oltre ai volontari in Asa vi sono tirocinanti, persone in LSU-Lavori Socialemente Utili e Borse Lavoro.

Spesso ci domandiamo come si trovano in associazione e quali emozioni suscita in loro il volontariato.

Per rispondere a questi interrogativi, abbiamo deciso di rivolgere loro alcune domande e di pubblicare le loro risposte su EssePiù.

Ovviamente, per tutelare la loro privacy, non riveleremo il nome, proponendovi solo le interviste.

## Accoglienza, coinvolgimento e stimoli

In questo caso si tratta di una persona che è in Associazione per LSU - Lavori Socialmente Utili.

Domanda. Raccontaci un po' di te e come sei arrivata

Risposta. Sono arrivata in Asa qualche settimana fa per via di una conversione di pena detentiva in lavori di pubblica utilità.

La ricerca è stata piuttosto lunga, inizialmente puntavo su qualcosa che riguardasse gli

enti d'aiuto agli animali o ai bambini...

Man mano la ricerca si faceva più complessa, via via la mia selettività si riduceva.

Il primo colloquio, sostenuto con una delle ragazze che lavorano in associazione, mi permesso di conoscere fin da subito un ambiente intimo e caloroso, seppur molto

Mi è piaciuta la fiducia datami fin dall'inizio; da parte mia devo ammettere che questo sarà per me un percorso molto importante. Infatti, credo che questi mesi faranno un po' parte del mio riscatto

nei confronti di una vita che stava decisamente andando allo sfascio...

Vengo da un percorso riabilitativo per tossicodipendenze e, sono sincera, la speranza non è che l'avessi persa... non l'avevo proprio mai avuta...

D. Come ti trovi in associazione?

R. In associazione mi trovo piuttosto bene, sono stata ben accolta e mi è stato dato ampio spazio ... Ho trovato persone molto in gamba e pronte a coinvolgermi.

D. Quali stimoli stai ricevendo?

R. Gli stimoli sono molti: mi spronano a buttarmi, a non aver timore nel proporre idee, e, più pragmaticamente, a conoscere meglio la realtà dell'HIV, formarmi e pensare di poter fare anche del counselling.

D. Cosa ti ha maggiormente colpita dell'associazione e delle persone che hai incontrato?

R. In realtà dell'associazione mi ha colpita proprio l'ambiente: stimolante, pieno di idee e di persone carisma-

D. Il volontariato ti ha cambiato qualcosa nel carattere, nella tua visone della vita o...?

R. Sinceramente le ore che sto trascorrendo in associazione mi stanno aiutando ad essere più disponibile e presente anche per gli altri e soprattutto a mantenere una costanza lavorativa che per me non è proprio così

Credo che la prospettiva di poter diventere in futuro referente per persone malate di HIV e, quindi, con una condizione psicologica di maggior fragilità (almeno transitoria), possa essere per me un buon punto d'arrivo.

D. Parli con i tuoi amici della tua esperienza in Asa? R. Sì, sono abbastanza "fiera" di poter collaborare a questo progetto ed è, quindi, piuttosto frequente che io citi l'associazione parlando con amici e conoscenti.



# In Piemonte via libera alla Cannabis Terapeutica per Hiv/aids

strutture similari.

Si tratta di un bel passo avanti che con- pioidi si sia rivelato inefficace. Molise e Toscana.

Naturalmente, le linee guida implicano tamenti standard.

La giunta regionale piemontese ha ap- del dolore da sclerosi multipla o dovuto a menti involontari del corpo e facciali nelprovato le linee guida che consentono lesioni del midollo spinale resistente alle la sindrome di Gilles de la Tourette, come l'uso di cannabinoidi a scopo terapeuti- terapie convenzionali; dolore cronico il effetto anticinetosico e antiemetico nella co in ambito ospedaliero, domiciliare e cui trattamento con antinfiammatori non nausea e nel vomito causati da chemiosteroidei o con farmaci cortisonici o op- terapia, radioterapia, terapie per Hiv.

sente alla regione Piemonte di entrare Inoltre, si potrà prescrivere il farmaco alla 200mila euro per finanziare la ricerca e nella lista delle regioni italiane che han- cannabis come effetto stimolante dell'ap- per promuovere sperimentazioni e prono dato il via libera a tale utilizzo; in tale petito nella cachessia, nell'anoressia, in getti pilota con soggetti autorizzati per lista figurano le regioni Lombardia, Pu- pazienti oncologici o affetti da Aids e la produzione di preparati a base di canglia, Veneto, Liguria, Emilia Romagna, nell'anoressia nervosa, nel caso in cui i nabis. pazienti non dovessero rispondere ai trat- Fonti: greenme.it; Polo informativo hiv/

delle regole che devono essere rispet- Infine, è stata inserita la possibilità di usatate. La cannabis ad uso terapeutico re questi medicinali come effetto ipotenpuò essere utilizzata solo per alcune sivo nel glaucoma resistente alle terapie patologie. Alcune riguardano la terapia convenzionali, per la riduzione dei movi-

La regione Piemonte ha stanziato

aids.

F.A.

**Ciao,** sono una donna di 51 anni sieropositiva da 31 e sto bene. Vivo in Emilia e sarei curiosa di scoprire se esiste un uomo che mi ispiri tra tanti sieropositivi.

La mia mail è moonage\_d@yahoo.it

Ciao ho 50 anni siero+ in terapia negativa sono in salute vorrei conoscere una donna con il mio stesso problema x condividere amicizia eventuali relazioni sono una persona seria mi piace viaggiare divertirmi vorrei che lo fossi pure lei età 35/45 anni.Brescia,Bergamo,Cremona,Milano. chiamare al 338.8121115

Pino 66 anni giovanile carino simpatico non libero, sieropositivo da 10 anni con carica virale negativa ma ancora deciso a vivere la vita, cerca amica non importa età e condizione famigliare per passare piacevoli pomeriggi fatti di carezze,coccole ecc ecc senza complicazioni o menate ,solo per pomeriggi di piacere mio Cell 3664743488 o inviare messaggio con coordinate per sentirci al telefono in libertà, prova, non ti pentirai, ciao

**Ciao** sono un ragazzo di 41 anni s+ sto cercando una donna per amicizia ed eventuale relazione.

Se ti interessa contattati.

Mia e-mail angelo 75 deca@gmail.com o per facile contatto 3403089406

**Mi** chiamo Marisa, ho 56 anni e sono di Piacenza. Non ho figli. Cerco Compagno per relazione seria, coetaneo o maggiore di età. Amo la lettura, il cinema e i viaggi. Tel. 3202789533

Ciao sono hiv+ 54 anni gay cerco un amico, che forse potrebbe diventare un compagno di vita libero hiv+ ma anche no, con cui parlare liberamente senza problemi. Astenersi:avventurieri,bugiardi e perditempo Chiedo troppo? artorius\_7@live.com

**Ciao,** mi chiamo Davide, 44 anni, cerco un'amica per amicizia, per uscire e parlare. Abito a Milano. Sono tranquillo. Tel. 327 3180872.

**Ciao** a tutti sono Silvio, vivo a vimercate (mb), sono hiv da 2002, gay cerco amici cell 3423226500 solo sms grazie

Cerco una ragazza positiva che come me si trova a passare le sere da sola e non si rassegna a stare da sola. Il tempo passa inevitabilmente e io cerco amicizia e poi si vedra, contattami non ti delurerò. cell.3664073953 mail: coccolo63@tiscali.it

**Ciao**, donna 51 anni , siero+ da 31 e sto bene , vorrei provare questa strada per incontrare un uomo che mi interessi. Vivo a Piacenza. Scrivimi a Stardust@alice.it

**MB**, sono HIV positivo dal 2002, gay. Cerco amici. cell 3423226500.Solo sms grazie

**Mi** chiamo Rocco. Ho 56 anni, sieropositivo, omosessuale, cerco amici nella stessa situazione. Abito in provincia di Verbania. Telefono: 3406292186

**44enne**, ragazzo simpatico, bergamo, cerca compagno alla pari, zona milano bergamo brescia, per amicizia eventuale relazione, amo musica, cinema, viaggi. Sono attualmente in terapia con buono stato di salute. Dopo tanti annunci invano spero nella volta buona. mayboy71@virgilio.it

Mi chiamo brums, amo la musica, sono molto sensibile e dicono di me persona piacevole!!!cerco amici e amiche hiv + come me per qualche serata in compagnia o divertimento!!!! contattami mi fara' piacere ciao 333 74 32 362 brums dalle 18.00/21.00 lavoro durante il giorno.ciao

**Ciao** sono una ragazza di 46 anni abito provincia di milano mi piacerebbe conoscere ragazzi e ragazze per condividere il problema sono amante della natura e degli animali e mi piace viaggiare a presto tel.3894421741

Mi chiamo Maurizio ,ho 55 anni , abito vicino Milano , sono sieropositivo in terapia con carica virale azzerata. Vorrei conoscere una donna sieropositiva per amicizia o eventuale relazione. Sono alto e abbastanza longilineo (183 cm \* 78 kg.) ,ho un lavoro stabile due gatti e una gran voglia di vivere . Se ti va di contattarmi per conoscersi meglio ,questo e' il mio indirizzo mail daftcrew2003@virgilio.it. ciao e spero ...a presto.

**Ciao** mi chiamo Gianluca ho 40 anni. Mi farebbe piacere conoscere una donna simpatica, allegra e seria. Il mio numero è 3313134618.

**Lisa**, over 50, aspetto giovanile, solare, amante della musica, del ballo e degli animali. Delusa da uomini troppo superficiali e paurosi ma ancora fiduciosa che ci possa essere la persona giusta che voglia rimettersi in gioco, visto che condividiamo la stessa malattia. Se la pensi come me, chiama: 377 2423195. preferisco italiani.

**Ciao** mi chiamo Fabio cerco una donna che abbia voglia di sorridere, e che abbia i miei stessi problemi il mio n 339 8871086 sono di milano ciao

Maurizio 48 anni di Arese dolce e sensibile cerco ragazza per eventuale amicizia o chissà Tel: 349 2280400 Ciao sono angelo 52 anni carino e simpatico,non dimostro gli anni che ho,soprattutto mentalmente. Ciao, ho 56 anni. Africano, alto 1.75 m. Carino e simpatico. Cerco donna seria per relazione duratura. Zona Milano e dintorni. Pierre, tel. 346/3667316

**42enne** di Bergamo, sieropositivo, cerca amico per amicizia relazione. Scrivere a: mrossi425@virgilio.it

**Ciao** sono Germano di Milano 50 anni cerco una compagna per colorare insieme le nostre giornate. Tel 34900 28 651

**Carlo** 59 anni HIV+ asintomatico. Abito a Zogno (BG) cerco donna con uguale problema per relazione duratura ciao. Tel 3382332191 **Ciao** sono Giuseppe di Milano 48 anni sono tranquillo e simpatico, non cerco una relazione ma un'amica con cui vedersi ogni tanto per un caffè, una passeggiata, un cinema. Il mio cell. è: 3663816464

**Mi** chiamo Mario e vivo a Filago (BG). Sono alto 1.70 m e di bell'aspetto, amo la natura e gli animali e cerco una donna con cui stringere amicizia ed eventuale relazione. Tel. 389/4421741 oppure 388/7848437.

**Ciao** sono un 52 enne sieropositivo dall'85 in buona salute, cercherei amiche zona Brescia, Bergamo e Cremona. Contattatemi su: sashasami@libero.it

**Antonio**, 53 anni, 1,70m, capelli brizzolati, buono stato di salute, cerca compagna cattolica per compagnia, amicizia ed eventuale relazione. Cell. 349/1525411

Ciao Sono Gianni 45enne di Milano, gay, sto cercando un uomo per amicizia ed eventuale relazione. Se ti interessa contattami. Mia e-mail: gianni69\_mi@yahoo.it o per facile contatto mio cell. 3495542403"

**Ciao**, sono Angelo siero+ cerco donna con cui dividere tempo libero, mi piace andare fuori a cena e divertirmi; se sei una persona positiva fatti viva: non te ne pentirai. mail: angelo6354@yahoo.it; cellulare 366/4073953

**Nicola**, 1.70 di altezza, magro, di bella presenza. Cerca una compagna per amicizia o relazione a Milano. Tel. 348/9823726

Per pubblicare un annuncio, inviare il testo all'indirizzo email essepiu@asamilano.org

La presenza degli annunci è subordinata allo spazio disponibile e all'arrivo di nuovi annunci.

5x1000 per ASA C.F. 97140700150

# BASAR

MERCATINO SOLIDALE



Ogni secondo sabato del mese dalle 10 alle 18 in via Arena 25 Milano (M2 S. Agostino - P.Genova)



TEL: 02 5810.7084 MAIL: info@asamilano.org WEB: www.asamilano.org



#### **Basar Mercatino solidale**

Il BasaR è il mercatino allestito ogni mese presso la sede di ASA allo scopo di finanziare i progetti e le attività dell' associazione. Puoi trovarci di tutto: abbigliamento, scarpe, oggetti per la casa, piccoli pezzi di arredamento, accessori, curiosità, libri e cd, nuovo, usato e vintage, e puoi aggiudicarteli con una piccola donazione.

Il bASAr è ormai un appuntamento fisso per molti milanesi e ti sorprenderai per la varietà degli articoli.

Inoltre, solo per l'abbigliamento e accessori usati, puoi venire a visitarci con calma dal lunedì al venerdì, dalle 10 alle 18. (MiniBasaR) Ti ricordiamo che il mercatino ha anche bisogno di generosi donatori per "rimpolpare" i banchi e proporre sempre più novità. Sostienici regalando ciò che non ti serve o ciò che non indossi più; verremo noi a ritirare la tua donazione.

Chiama allo 02/58107084 oppure invia una mail a segreteria@asamilano.org



#### ASA ONLUS presenta

# HIV a quattr'occhi



Serata informativa dedicata a chi ha scoperto da poco di essere sieropositivo

#### **APPUNTAMENTI 2016**

12 gennaio 09 febbraio 08 marzo 12 aprile 10 maggio 14 giugno 12 luglio

13 settembre11 ottobre08 novembre13 dicembre

La serata informativa a cadenza mensile completamente dedicata a chi ha scoperto da poco di essere sieropositivo e vuole saperne di più (sul virus, sulle terapie, sulla vita di tutti i giorni) e a chi, magari sieropositivo da più tempo, ha voglia di ricevere informazioni da qualcuno che non sia un infettivologo o uno psicologo, ma piuttosto una persona che ha affrontato lo stesso percorso

Volontari dell'associazione saranno a disposizione per rispondere a domande su dubbi e timori

una volta al mese, il martedì alle 20.30 presso la sede ASA Onlus in via Arena 25 Milano (M2 S. Agostino - P.ta Genova)



## Le Nostre Attività

- Centralino informativo HIV/AIDS: 02/58107084, con il coordinamento di ISS / Ministero della Salute ( progetto Re.Te.AIDS ), lunedì venerdì, ore 10-18.
- ASAMobile: servizio di accompagnamento rivolto a persone sieropositive che devono recarsi in ospedale per visite o cure in dav hospital.
- Counselling: vis-à-vis e consulenza psicologica per persone sieropositve, parenti e partner.
- Gruppo The Names Project: centro raccolta coperte dei nomi, le coperte decorate da amici e parenti di persone vittime dell'AIDS, e coordinamento per l'esposizione delle coperte durante la celebrazione del primo di dicembre, giornata mondiale per la lotta contro l'AIDS.
- International AIDS Candlelight Memorial: fiaccolata commemorativa in memoria delle vittime dell'AIDS, ogni anno a Maggio.
   Gruppo scuole: interventi di informazione e prevenzione nelle
- HIV info-Pont : diffusione di materiale informativo e preservati nei luoghi di aggregazione, aventi e locali.
- Sponsorizzazione: convegni e manifestazioni pubbliche: concerti, spettacoli, dibattiti, mostre.
- Gruppo carcere: iniziative di informazione e prevenzione nel carcere di San Vittore.
- Essepiù: bimestrale di informazione e riflessione rivolto a persone sieropositive e a chiunque voglia saperne di più.
- bASAr Mercatino Solidale: mercatino di beneficenza per la raccolta di fondi a sostegno di ASA e i progetti Ogni secondo sabato del mese dalle 10 alle 18.
- Asta E-bay: Vendita di abbigliamento e oggetto a sostegno di ASA e i progetti, nell'area aste di beneficenza.
- HIV a quattr'occhi: serata informativa a cadenza mensile dedicata soprattutto a chi ha scoperto da poco di essere sieropoitivo, per dialogare e ricevere informazioni da qualcuno che non sia un infettivologo o uno psicologo.
- Test hiv salivare: Ogni mese, il martedì, dalle 12.30 alle 18. gratuito, senza appuntamento e esito in 20 minuti.



## Aiutaci ad Aiutare DONA ORA

- Coordinate IBAN: IT83K0312701601000000001179 c/c bancario intestato ad ASA Associazione Solidarietà AIDS (specificando la causale del versamento – donazione)
- Codice fiscale per 5 x 1000: 97140700150
- Account PAYPAL: amministrazione@asamilano.org

#### Progetto Externa Servizio di Counseling



"EXTERNA" è lo sportello di counselling settimanale presso il Centro San Luigi (H. San Raffaele) per la Cura e la Ricerca per le patologie HIV correlate ( Via Stamira D'ancona 20 – Milano ).

Un operatore è a disposizione dei pazienti che desiderano confrontarsi con dubbi e ricevere supporto.

Per informazioni : Tel. 02/58107084 (lun-Ven , ore 10 - 18)

