

ESSE PIÙ

Per saperne di più

30
anni
1991 - 2021

SUPPLEMENTO: Speciale 30 anni

Speciale 30 anni

Nei tempi più bui dell'HIV e AIDS era necessario accendere una luce. Qualcosa in grado di portare informazioni e notizie e, soprattutto, speranza. ASA lo ha fatto anche dando vita a EssePiù. Nato alla fine del 1990 come "Bollettino dei Gruppi di Auto-Aiuto", dal 1991 ha continuato la pubblicazione in modo più strutturato.

Dalla sua fondazione nel 1985, l'associazione era ospitata nella sede di ArciGay in via Torricelli a Milano, e lì c'era anche la redazione del neonato "Bollettino" che era curata da Giovanni Dall'Orto, mentre la parte psicologica faceva riferimento a Mattia Morretta; Massimo Cernuschi, medico infettivologo e attuale presidente di ASA, era già al centralino e faceva da consulente per le informazioni scientifiche. La parte grafica di EssePiù è stata seguita per parecchi anni da Andrea Porro, successivamente da Donatello Zagato e dal 2018 da Marco Alcamo.

In questo Speciale, per motivi di spazio, vi è solo una piccola selezione degli articoli pubblicati dal periodico che consente di seguire la storia dell'HIV. In particolare le testimonianze e le interviste permettono di capire cosa è accaduto in questi 30 anni. Una raccolta molto più ampia sarà proposta nel libro "30 anni di EssePiù. La storia dell'HIV in Italia" che sarà pubblicato per il Primo Dicembre 2021.

Marinella Zetti

Presentando EssePiù

Sono passati ormai più di due anni da quando a Milano è stato formato il primo gruppo di auto-aiuto rivolto a coloro che erano risultati sieropositivi al test sugli anticorpi anti-HIV. Due anni nel corso dei quali abbiamo assistito ad azioni stupide e crudeli (licenziamenti, rifiuto di prestare cure mediche, espulsione da scuole e asili) ai danni di queste persone. È vero che per fortuna in Italia non abbiamo (fino ad ora) sperimentato quella "caccia" che tanti drammi sta provocando all'estero: fin qui le persone sieropositive hanno potuto contare sulla solidarietà dei sindacati, dei gruppi di volontariato, di alcuni partiti politici, di alcuni gruppi religiosi e di molte persone qualunque. Però è altrettanto vero che questa solidarietà da sola non è sufficiente, che la battaglia contro le discriminazioni è ancora tutta da combattere, e che se molto lavoro educativo e informativo è stato svolto, altrettanto resta da compiere. Oggi la realtà umana delle sieropositività assomiglia troppo spesso a una battaglia su due fronti: da un lato contro una società ancora irrazionale e terrorizzata, dall'altro contro le minacce al bene prezioso della salute. Salute fisica, naturalmente, ma spesso anche quella salute mentale che è insidiata dal disprezzo degli altri, dalla sensazione di solitudine, dal timore di essere un "paria".

È per combattere queste battaglie che esistono i gruppi di auto-aiuto, che hanno fatto della solidarietà la loro arma più importante. Due anni di attività ne hanno fatto un'esperienza estremamente articolata e positiva, ma sfortunatamente limitata alla sola realtà di Milano. Come stimolare ed aiutare altre città a ripetere questa esperienza? Come condividere con gli altri i risultati della nostra esperienza? E soprattutto, come espanderla ulteriormente noi stessi?

Il bollettino che state leggendo è il ostro tentativo di rispondere a queste domande. L'aumento dei partecipanti ai gruppi richiedeva uno strumento per far circolare quelle notizie e riflessioni che era diventato disagevole distribuire sotto forma di fotocopie. Ma a questo punto, ci siamo detti, tanto valeva metterle a disposizione anche di chi non risiede a Milano.

per questo abbiamo pensato di produrre un bollettino che non fosse solo "milanese". Per questo abbiamo scelto la formula del "no copyright": tutti i nostri articoli sono riproducibili, integralmente o parzialmente, da tutti i gruppi che si occupano della questione

AIDS. Noi stessi tradurremo gli interventi più interessanti apparsi sugli analoghi bollettini stranieri. In questo modo speriamo di contribuire alla circolazione delle notizie e delle opinioni.

Assieme a questo bollettino l'ASA produrrà anche "Il supplemento AIDS", quattro pagine dedicate specificamente ai problemi e alle esperienze umane delle persone con AIDS. Servirà a rispondere ai problemi pratici, ad aggiornare sui progressi della medicina, a condividere un'esperienza umana. Al tempo stesso servirà come materiale per i volontari che prestano assistenza domiciliare alle persone con AIDS.

Attenzione: il "supplemento AIDS" non fa parte del bollettino EssePiù e verrà inviato solo su richiesta. Noi siamo infatti da sempre nemici della superficiale confusione fra realtà diverse: non solo la sieropositività non è una malattia, ma soprattutto non è, come qualcuno ha sostenuto, il primo e inevitabile gradino verso l'AIDS.

Non sapremmo valutare quanto male, e quanta inutile paura, abbiano provocato teorie di questo tipo negli anni passati. Perciò abbiamo voluto separare, anche fisicamente, i due discorsi.



La scadenza di pubblicazione dipenderà dalle solite disponibilità di tempo e denaro (ed anche dalla quantità di cose da dire); nelle nostre intenzioni dovrebbe essere mensile.

Speriamo di farcela.

Questo primo numero è stato inviato a tutti gli amici che ci hanno appoggiato e aiutato nel nostro cammino dal 1985 ad oggi, come pure ai gruppi che si stanno occupando dei problemi delle persone sieropositive e delle persone con l'AIDS. Continueremo ad inviare i numeri successivi a quanti ce ne faranno richiesta: le condizioni per l'invio appaiono nell'ultima pagina di questo bollettino.

I contributi di altri gruppi (Lila, gruppi gay, associazioni contro le tossicodipendenze) singole persone sieropositive e medici, sono benvenuti, purché pertinenti al tema di questo bollettino, cioè la condizione delle persone sieropositive e le notizie che possono interessare a loro.

Osservazioni e critiche sono le benvenute.

Noi abbiamo fatto del nostro meglio. Speriamo di essere riusciti a fare una cosa utile e gradita.

La redazione

EssePiù 1991

Dei numeri di EssePiù del 1991 proponiamo un articolo Sul Convegno Nazionale delle Persone Sieropositive organizzato da ASA nel 1990.

Nell'ultima pagina del "Bollettino" n. 5 vi era "Persone con AIDS: tra di noi, come noi" e la foto ritraeva **Enrico Barzagli**, una delle prime persone a dichiarare pubblicamente la malattia, con il supporto della famiglia. Ursula Barzagli ha scritto "Senza vergogna" un romanzo in cui raccontava la sua lotta a fianco del figlio per combattere stigma e pregiudizi. Enrico è morto il 15 gennaio 1990.

Ma dobbiamo ricordare anche Pietro, Adelaide Bonelli e Mario Bergognone che si sono battuti fino alla fine e che sono sempre con noi, non solo al CandleLight o il Primo Dicembre.

Ma dobbiamo ricordare anche **Pietro, Adelaide Bonelli e Mario Bergognone** che si sono battuti fino alla fine e che sono sempre con noi, non solo al CandleLight o il Primo Dicembre.

Convegno Nazionale Persone Sieropositive

Nel nostro paese la realtà della sieropositività è ancora del tutto sommersa e connotata in modo spregiativo oltre che catastrofico. Finora, solo qualche persona particolarmente coraggiosa e al contempo serena ha potuto cercare di opporsi alla ingiunzione, al silenzio e alla condanna della vergogna. Via via è diventato necessario opporre allo stereotipo del disgraziato o della vittima che domina nell'immaginario sociale, una figura di persona sieropositiva «normale» pur nel riconoscimento delle sue specificità e dei suoi problemi.

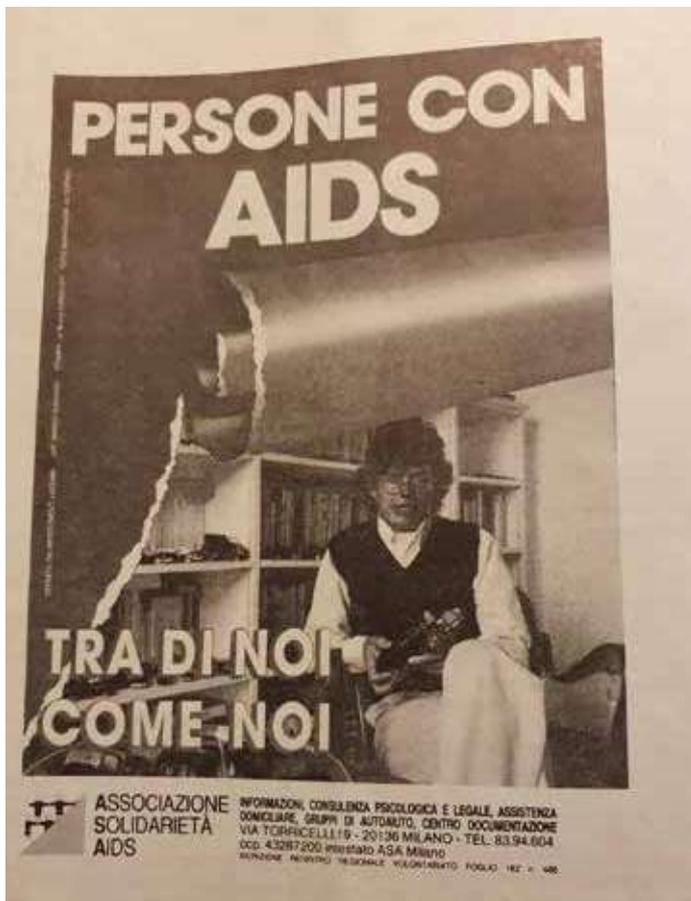
Troppo spesso gli esponenti delle organizzazioni sorte per la lotta contro l'AIDS sono lontani dalle problematiche concrete di chi

vive in modo diretto e indiretto la condizione. Per lo più tentano di ignorarle per perseguire scopi più o meno dichiarati che riconducono le persone con AIDS a strumenti. Non manca chi consegue sulla nostra pelle medaglie al valore civile e passaporti per il paradiso.

Ci chiedono, sovente senza rendersene pienamente conto, di essere «gli ultimi», affinché trovi realizzazione il pur nobile fine del farsi prossimo dei più deboli ed emarginati.

È tempo che le persone sieropositive prendano la parola e non consentano ad altri di rappresentarle e parlare al loro posto senza consenso né delega.

Noi dobbiamo lavorare per l'affermazione di una concezione realistica dell'AIDS e per un'immagine adeguata alle persone con AIDS.



Dobbiamo farci **promotori di un processo di normalizzazione** che consenta anche agli altri di guardare con più equilibrio al fenomeno e permetta di sostituire all'incubo dell'AIDS l'idea di esseri umani a pieno titolo con cui potersi identificare. Sinora siamo stati dati in pasto a maggioranze e minoranze affamati di capri espiatori. Troppe volte per rassicurare «gli altri» ci è stato imposto di accettare il ruolo di condannati, portatori di catastrofe, veicoli di morte, fingendo da ricettacolo delle paure. Ora sta a noi definire la nostra identità e far emergere l'esperienza autentica. Per questo vogliamo testimoniare quel che per noi è realtà quotidiana: **vivere con l'AIDS e la sieropositività è possibile, conservando dignità e pienezza umana.** Accade in tutto il mondo, ogni giorno. Tutti coloro che sono sieropositivi oggi si trovano a condividere non solo uno «status» (termine che sottolinea la specificità e compenetra le componenti sanitarie, sociali e giuridiche che caratterizzano la condizione), ma anche una serie di vissuti soggettivi e di esperienze interpersonali, di problematiche e di disagi, nonché di «opportunità» e risorse. Proprio per questo, incontrarci è necessario al fine di stabilire quali sono i diritti associati allo stato di persona con infezione da HIV, senza dimenticare naturalmente i doveri, e per elaborare strategie di difesa sociale e tutela

morale. Tuttavia, scegliere la condivisione è anche un'occasione da non perdere! Non possiamo permetterci di evitare il confronto con noi stessi e con ciò che nell'altro ci è familiare perché dice qualcosa di noi. Anche se a volte preferiamo pensare di non essere come «gli altri sieropositivi» o di non avere nulla a che fare con «loro». **L'appartenenza, più che l'unione, può rappresentare una grande forza.** Ne abbiamo bisogno tutti. Il riconoscimento dell'identità (che presuppone l'accettazione del dato di fatto dell'infezione da HIV e delle sue conseguenze, non solo dal punto di vista socio-culturale) e la promozione dell'aggregazione fra pari sono stati contemporaneamente mezzi e fine del nostro lavoro all'interno dell'ASA. La fede nel principio dell'auto-aiuto ha sostenuto nel tempo la fiducia e il coraggio necessari a far durare e ad allargare la nostra esperienza. La decisione di agire insieme e trasformare ciò che per i più è solo tragedia in un fattore di umanizzazione e di crescita, a livello individuale e comunitario, ci ha condotto in un punto di non ritorno: non ci resta che continuare e chiamare a raccolta quanti condividono al sieropositività, anche se in circostanze molto diverse e talora molto contrastate rispetto al nostro contesto ambientale.

Un Convegno Nazionale, benché costituisca per certi aspetti un «azzardo» (data la diversificazione del fenomeno AIDS sul territorio nazionale e soprattutto la disomogeneità delle risposte associazionistiche) è diventato per noi un'opportunità non più rinviabile, da utilizzare anche come amplificatore e propulsore e per far arrivare il più lontano possibile e là dove è fondamentale il messaggio dell'auto-aiuto. Obiettivi sostanziali dell'incontro, a nostro avviso, sono:

- Confrontare le esperienze esistenti nel nostro paese e promuovere la nascita di gruppi e di iniziative gestite in proprio
- Creare un coordinamento fra le realtà già strutturate o in via di formazione e di tutte le persone sieropositive che già lavorano o intendono lavorare in associazioni impegnate nel campo dell'AIDS (scambio di materiali e notizie uso del bollettino ESSEPIÙ a livello nazionale)
- Preparare un cartello di proposte e di rivendicazioni comuni da presentare alle amministrazioni locali e ai vari Centri Sanitari che si occupano di AIDS
- Perorare la causa dell'inserimento di persone sieropositive e con AIDS nella Commissione Nazionale Lotta all'AIDS del Ministero della

Sanità, mediante interventi e pressioni unitarie presso le autorità competenti
- Stabilire una rappresentanza italiana ufficiale per la partecipazione ai meeting e alle conferenze in altre nazioni, disponendosi anche per accogliere in futuro un incontro di tipo internazionale. Nel corso del Convegno cercheremo di raccogliere tutte le informazioni utili sui problemi e le vicissitudini dei partecipanti, anche con l'ausilio di questionari (uno elaborato dall'ASA sull'impatto della diagnosi e le modificazioni comportamentali conseguenti e uno sulla qualità dell'assistenza sanitaria su modello dell'analogo francese prodotto da Positifs). Se sarà possibile, sulla scorta di materiale e delle testimonianze, realizzeremo insieme un Libro Bianco da presentare alle autorità istituzionali, garantendo l'anonimato alle persone ma denunciando pubblicamente le controparti. Chiunque può collaborare al lavoro organizzativo secondo le disponibilità e le competenze. Tutti i contributi sono ben accetti. Sollecitiamo, anzi, il maggior numero di persone a preparare interventi, farci pervenire suggerimenti, consigli e proposte. Coloro che intendono presentare una documentazione o effettuare un intervento nel dibattito, sono pregati di inviare i testi con sufficiente anticipo, in modo da poter procedere a duplicazioni e mettere poi a disposizione di tutti quanto prodotto.

In ogni caso, nelle due giornate di Convegno saranno previsti momenti per la discussione libera e aperta a tutti, indipendentemente dalle relazioni programmate e dagli scritti pervenuti alla segreteria.

Col consenso dei diretti interessati e la garanzia di un uso appropriato, le testimonianze verranno registrate su nastro. Altrimenti, si stenderanno dei verbali e si prenderanno appunti sui dati significativi. I contributi possono essere inviati nella forma più congeniale (per iscritto, su nastro, su videocassetta). Sarà allestito un banco col materiale raccolto e quello già in possesso dell'Asa (opuscoli, bollettini, traduzioni, ecc.)

La stampa ufficiale non verrà coinvolta direttamente. I giornalisti (quotidiani e Radiotelevisioni) non saranno invitati e non saranno ammessi in alcun modo al Convegno.

Per garantire la massima diffusione delle notizie riportate, vi chiediamo di divulgare ovunque possa risultare utile i dati relativi al Convegno, oppure di segnalarci telefonicamente o per lettera gruppi o soggetti che ritenete interessati o potrebbero esserlo. Ci assumiamo piena responsabilità della confidenzialità di ogni informazione. Contiamo ancora su di voi per far giungere nei centri di screening e nelle strutture sanitarie distribuite sul territorio tutti i dati essenziali per partecipare al Convegno.

La redazione

EssePiù 1992

Nel 1992 **Stefano Marcoaldi** diventa presidente l'associazione e ASA cambia casa, trasferendosi in Via Panzeri 11. Marcoaldi va al **Maurizio Costanzo Show** a parlare di HIV e della sua sieropositività, ci mette la faccia per combattere stigma e pregiudizio nei confronti delle persone che convivono con il virus. Inoltre, viene chiamato a far parte della Cnla-Commissione nazionale lotta all'AIDS ed è lui a raccontarlo nell'editoriale.

Luci e Ombre

Dieci anni fa, nel 1982, veniva registrato in Italia il primo caso di AIDS.

Nel frattempo il totale dei casi delle persone colpite è salito ad oltre 2 mila; di queste, poco più della metà, sono decedute.

In questi anni molto non è stato fatto e tante occasioni sono andate sprecate. Si penso solo

all'occasione perduta di approfittare dell'incalzare dell'epidemia per accelerare il processo di introduzione dell'educazione sessuale nelle scuole...

Alla soglia del secondo decennio di AIDS quali le prospettive? Sul fronte dei farmaci siamo lontani dal vaccino e dalla cura, ma si sono fatti passi avanti nella ricerca e nell'uso delle medicine; il che consente ai malati di vivere

meglio e più a lungo.

La gestione di De Lorenzo alla Sanità pur fra limiti e opinabili scelte, certo ha impresso un altro ritmo e un altro approccio al problema. La società sembra meno isterica quando è toccata sul tema. La gente è meno abbandonata.

Non voglio fare dell'infondato ottimismo, ma credo che valga la pena di vedere, in un quadro che è certo fatto di luci e ombre, anche le prime; e su quelle in particolare puntare.

Continuare a lamentarsi non aiuta nella pratica, né favorisce un atteggiamento psicologico sereno; che invece è molto fruttuoso.

Tra le novità anche Essepiù: come vedete è cambiato nella veste grafica e cercheremo di renderlo sempre più vario e interessante. Le sue pagine sono aperte a tutti.

Sollecitiamo tutti (lettori, amici, le altre associazioni, ecc.) a tenersi in contatto con noi se vogliamo collaborare.

L'idea editoriale è fare di questo bollettino un organo informativo senza pretese ma con delle ambizioni. Prima fra tutte quella di essere leggibile.

Quindi di offrire molte rubriche che di volta in volta affrontino i vari aspetti del pianeta AIDS. Privilegiando la persona.

Stefano Marcoaldi

La prima volta

E così anche l'Italia si è adeguata ai paesi più sensibili sul problema dell'AIDS. Per la prima volta infatti tra i componenti della Commissione nazionale per la lotta all'AIDS siede anche un malato. A questo risultato non arriviamo certo tra i primi e neppure a bandiere spiegate. Anzi. Per evitare (o ridurre...) polemiche e gelosie la motivazione ufficiale del decreto non fa alcun riferimento a questo dato, ma dice che la persona in questione è ammessa a far parte della Cnla (Commissione nazionale lotta all'AIDS) in quanto esperto in comunicazione e nel settore. Conosco bene tale motivazione perché il soggetto in questione sono io.

Sono stato, infatti, nominato il 12 febbraio scorso, dal ministro Francesco De Lorenzo, membro della Cnla nella mia qualità di giornalista che si occupa del problema da anni. Ciò non toglie che nel partecipare ai lavori della Commissione potrei anche (e potrei farne a meno?) la mia esperienza di malato.

Dico questo anche in considerazione del fatto che pur non volendomi arrogare rappresentanze che non ho, mi impegno a far

sentire e far valere all'interno della Cnla la voce e la sensibilità dei malati di AIDS.

Ciò premesso vorrei aggiungere che scrivo queste poche righe con grande emozione e soddisfazione. Con emozione perché sento forte questo impegno e la responsabilità che vi con esso. Con soddisfazione perché sono contento che all'Asa, sia pure indirettamente, sia andato questo riconoscimento attraverso la mia persona. È questa, infatti, un'associazione che ha saputo costruire la propria credibilità e il proprio prestigio negli anni, con un lavoro riconosciuto e apprezzato che ha cercato di ridurre motivi di frizione puntano ai fatti. Così l'Asa ha potuto stabilire una serie di primati. Questa nomina va ad aggiungersi a quelli. Spero di essere in grado di svolgere un buon lavoro: Nell'interesse di quanti battono sul fronte dell'AIDS. A cominciare dai malati. Di quelli, cioè, come me.

Stefano Marcoaldi

Testimonianza - Inno alla vita

Qualche giorno fa un altro amico mi ha lasciato ed un'altra occasione si è presentata per riflettere...

Ogni volta che qualcuno ci lascia si un vuoto che neanche il nostro dolore riesce a colmare. A volte però, rimane anche un senso di grande ammirazione. Ammirazione per delle vite spese fino all'ultimo senza arrendersi mai, cercando di mantenere viva la propria identità senza mai permettere che potesse venire oscurata dall'inevitabilità di un indesiderato destino.

Forse, la ragione di tutto ciò, è in quella "forza della vita" che molti vanno scoprendo, increduli, nella personalità di chi, in quest'epoca di esasperato materialismo, è costretto a fare i conti con tutta la profondità che è racchiusa nel senso di questa nostra esistenza. Una possibile riflessione, dovrebbe portarci a maggiormente considerare l'attualità della nostra presenza valorizzando tutte le possibili esperienze che da essa ne possono ancora discendere.

Per chi non se la sente di considerarla come un dono divino, è opportuno considerarla almeno come una fortuna, da sfruttare come tutte le buone occasioni di questa nostra grande esperienza che è la vita...

Sì, a termine!... A volte è proprio l'inevitabile (prima o poi...) presa di coscienza di questo limite, che ci fa sobbalzare dall'ipnotico ripetersi delle nostre banalità quotidiane, fino a lasciarci ingiustamente possedere da un inconcludente lamento nei confronti di una vita che non ci ha

mai mentito sulla propria precarietà.

E per chi, più fortemente di altri, sente in sé il peso di questa precarietà, ha forse un senso rimanere passivamente sopra un palcoscenico ad aspettare che cali il sipario?

Se morire è una certezza, altrettanto non lo è il giorno in cui avverrà.

Facciamo in modo di non venire delusi dal nostro stesso spettacolo. Facciamo sì che i nostri stessi applausi possano accompagnare il calare del sipario.

Applausi per una vita condotta con maestria fino all'ultimo senza lasciare niente d'inesplorato ed intentato. Una vita che, come una cosa riuscita bene, potrà magari permetterci di vivere con soddisfatta serenità il nostro tramonto.

Negli ultimi fotogrammi di un noto film di Wim Wenders c'era scritto che "noi viviamo nell'immagine che creiamo". Non so esattamente cosa Wenders volesse dire, però so che ho provato ad utilizzare questa "presenta verità" come una possibile chiave di lettura del nostro vivere e ne ho tratto ispirazione...

Un altro grande talento cantava "the show must go on"... Io, che come tanti altri, rimarrò probabilmente solo un anonimo eroe del proprio vivere, dico solo che niente di questo prezioso che è la mia vita sarà concesso alla rassegnazione o peggio all'attesa!

E così sia fino all'ultimo respiro...

Gianfranco P.

EssePiù 1993

Ferdinando Aiuti in un'intervista parla di vaccino.

Dal 1993, per qualche anno, EssePiù contiene anche un inserto, il **Notiziario delle associazioni aderenti a Forum AIDS Italia**. Ecco le associazioni che fanno parte del Forum: Aida, Alfaomega, Archè, A 77, Associazione Giulia, ASA, ASSA-Associazione Speranza e Solidarietà AIDS, AVAA-Ass. Volontari Assistenza AIDS, Associazione Aiuto Sieropositivi, Associazione Nazionale Pubbliche Assistenze, Circolo Mario Mieli, Comunità S. Benedetto al porto, Coordinamento dei Detenuti Democratici, Coordinamento Lesbiche AIDS c/o Anlaid, Coordinamento Ligure Persone Sieropositive, Coordinamento regionale Persone Sieropositive, Coordinamento Sieropositività AIDS C/o ALT 76, Difesa Diritti Detenuti Affetti Virus Hic C/o Arci regionale, Donne AIDS Informazione C/o Gruppo Abele, Gruppo Positivi, Gruppo Solidarietà AIDS, L'Araba Fenice, Lega Volontari Anto Hiv, Pro-Positivo, Prometeo C/o Gruppo Abele, Sfida-Aiuto Hiv/AIDS, SIDARCA, Spazio Bianco C/o Comunità Montebuono, Zephyros.

Ferdinando Aiuti: Obiettivo vaccino

FORSE bisognerebbe rileggere anche le persone, i loro risultati, come i migliori libri gialli: alla rovescia.

Cioè con un espediente semplice ed efficace. Innocente e giusto.

Lo abbiamo fatto con l'immunologo Ferdinando Aiuti.

Di lui, della massima autorità italiana nella ricerca sull'AIDS, vanno rilevate prima le speranze che non le spiegazioni scientifiche, forse perché, a volte il cronista, sovvertendo le proprie regole, centra meglio leggi d'altro tenore, sicuramente d'altro tipo.

E così Aiuti non lascia dubbi sul suo vaccino, su questo rivoluzionario utilizzo della proteina GP 160 contro il virus dell'AIDS.

"La speranza per i sieropositivi di oggi - rimarca - è che certamente riusciremo ad approntare un vaccino o un cocktail di vaccini utili a bloccare il virus. Non si può pensare oggi, che in in breve tempo potremo arrivare ad eliminare il virus, ma pensare che riusciremo a cronicizzarlo, senza dubbio sì".

Il "cronicizzare" del professore Aiuti, indica, il permettere ad un soggetto infetto di convivere tranquillamente con il virus, rendere cioè cronica la sieropositività evitando che questa sfoci nel manifestarsi dell'AIDS vero e proprio.

“Quello che stiamo cercando di fare – prosegue Ferdinando Aiuti – è arrivare, in un futuro non molto lontano, ad un cocktail di vaccini, dopo averli sperimentati su 100 sieropositivi sottoposto a uno studio “cieco”, non “aperto” come si è già fatto in America.

Non abbiamo certo la speranza di portare i malati ad una guarigione, ma di avere dei vantaggi rispetto all’AZT che da solo non è sufficiente. Usare un cocktail di vaccini significa somministrare ad un paziente delle varianti di GP 160, con lo scopo di potenziare le difese, di aumentare il titolo degli anticorpi neutralizzanti e di bloccare le eventuali varianti del virus. Così in due anni ci arriverà a due, tre tipi di vaccini ottimali. Se questo cocktail non sarà la completa guarigione, riuscirà, però almeno a bloccare l’infezione”.

Dopo aver rimarcato l’enorme differenza tra le speranze di oggi e quelle che un sieropositivo poteva avere qualche anno fa, dopo avere ulteriormente sottolineato quanto oggi la stessa incubazione della malattia abbia una durata assai maggiore rispetto a quella passata. Aiuti prosegue affermando che il vaccino sarà, ovviamente, gratuito ma che oggi non può esprimersi sulla durata del suo effetto. “Non sappiamo quanto durerà l’immunità procurata dal vaccino, se due o tre o cinque anni. Per il momento, non sono in grado di dare delle risposte così precise.

È ovvio, poi, che per avere dei veri risultati, non bastano di certo quelle cento persone sulle quali stiamo sperimentando oggi. Infatti quando tra un anno, un anno e mezzo, avremo già dei risultati determinati dalla sperimentazione dei cento volontari, potremo passare ad “attaccare” altre fasce di soggetti e pensare di estendere il vaccino a 30.000 persone, un numero questo che dovrebbe portare a delle certezze, anche perché i vaccinati sarebbero costantemente seguiti per cinque anni”.

Allora, aspettiamo che la scienza impari. Attendiamo con una serenità che a volte sembra intollerabile.

Intervista di Francesco Brunacci

Hot line: dalla parte del centralino

Ogni giorno ai centralini dell’ASA, del Ministero della Sanità e di altre strutture di volontari arrivano centinaia di telefonate: richieste di informazioni o persone che hanno bisogno di essere rassicurate o confortate. Esiste un codice di comportamento di chi risponde al telefono? È possibile trasmettere un “sapere” su come

affrontare i temi più delicati? Finché si tratta di richieste di informazioni pratiche, all’operatore è richiesta l’abilità di reperire in pochi secondi l’indirizzo del centro sanitario, dell’ente o della struttura a cui indirizzare la persona che chiama. Sono infatti sempre a portata di mano del volontario elenchi di nominativi, indirizzi e numeri di telefono di ospedali, centri diagnostici, associazioni di volontariato, sindacati, enti pubblici. Nel caso di informazioni più elementari o comunque di rimandare ad una consulenza medica.

Cosa succede invece quando la “voce” che chiama ti chiede: “perché proprio me?”, quando con disperazione ti dice che sta pensando di farla finita? Quando la richiesta, per quanto confusa, è di aiuto e di supporto entrano in gioco dinamiche più complesse. A queste domande non è possibile dare una risposta sempre valida, ma è possibile fornire una metodologia ed affrontare “a monte” il problema della formazione degli operatori. Su questi aspetti si è discusso molto tra noi all’ASA, è stata già da tempo preparata una dispensa sul counselling telefonico che tutti i volontari che rispondono al telefono sono tenuti a leggere. Recentemente a Roma è stato inoltre presentato il “Piano nazionale di formazione per operatori socio-sanitari per la lotta alle infezioni da HIV” che è servito da spunto per la stesura di questo articolo. L’incontro affrontava sotto diversi punti di vista i problemi legati alla creazione di una linea telefonica AIDS e alla formazione e gestione degli operatori.

Pronto: chi risponde?

Uno degli aspetti di maggiore interesse riguarda l’approccio all’utente. È necessario mettere a proprio agio chi chiama, far capire che chi risponde è preparato a farlo e dare la massima sicurezza sulla discrezione e riservatezza del colloquio telefonico. In tale senso si può pensare che se l’interlocutore conosce il nome dell’operatore sia più disposto ad aprirsi e di conseguenza avere un rapporto più diretto.

Capita però che l’utente torni a chiamare più volte chiedendo di parlare con il tale operatore creando così un legame “affettivo”. Questo complica di molto il rapporto tra utente e operatore, perché chi risponde non può farsi carico di un rapporto continuativo con chi chiama. Ogni giorno arrivano diverse chiamate “ad alta tensione” e se, col tempo, si permette che i problemi e le angosce di chi chiama invadano la sfera affettiva dell’operatore si verifica facilmente il fenomeno del “burn-out”

cioè del crollo emotivo e della cessazione delle motivazioni al volontariato.

A tutti noi è capitato di chiederci che fine ha fatto quella ragazza che aveva chiamato, se ha partorito e come sta il bambino, se quel marito è riuscito a confessare alla moglie la sua sieropositività. E ci è capitato di provare la frustrazione di non avere un ritorno, un seguito. Sulla linea di condotta da seguire, però, i pareri non sono sempre concordi, non tutti seguono gli stessi criteri e orientamenti. C'è chi ritiene giusto, almeno per i casi più seri, richiamare l'utente, se questo lo desidera e chi, come noi all'ASA, si dà per regola di non richiamare e, per quanto possibile, non lasciare all'utente il proprio nome. Sono invece tutti d'accordo su un punto, che può ritenersi fondamentale: mai perdere di vista le motivazioni e la portata del compito che stiamo svolgendo.

Il counselling telefonico non deve gratificare l'operatore, ma essere un servizio per chi chiama. Deve sì esserci attenzione e partecipazione emotiva, ma l'operatore deve soprattutto ascoltare. Ovviamente sta all'operatore trovare la giusta misura, capire e valutare le richieste dell'interlocutore. Per esempio, dire anch'io sono sieropositivo" può aiutare a trasmettere fiducia, può dare maggiore credibilità ai consigli dell'operatore. Non deve invece togliere spazio o intimidire chi chiama.

Un ulteriore punto su cui tutti concordano è che

una linea telefonica AIDS deve essere disponibile ed efficace per tutti. Non bisogna quindi permettere di far durare troppo a lungo la conversazione. Nell'eventualità si invita l'utente a richiamare un altro giorno dopo aver riflettuto su quando detto.

Un ultimo punto di cui si è discusso nell'incontro a Roma riguarda la centralizzazione dei dati relativi alle chiamate a tutti i numeri AIDS in Italia, compresi dunque oltre alla line verde del Ministero della Sanità anche i vari numeri delle USSL e delle associazioni di volontari. Secondo questa ipotesi tutti i dati (provenienza della chiamata, motivo della chiamata, sesso, età, professione, ecc.) verrebbero caricati su un elaboratore centralizzato e sarebbe così possibile analizzare quali esigenze emergono dal pubblico e come si distribuiscono sul territorio nazionale. Ciò aiuterebbe a capire meglio come rispondere, come fornire informazioni e permetterebbe una migliore organizzazione di tutte le associazioni grandi e piccole. Per questo progetto i tempi non sono certamente brevi e non è ancora definita una eventuale fase operativa. Staremo a vedere cosa ne sarà nei prossimi mesi. Cercheremo di darne notizia quanto prima.

*Andrea Amoroso
Alessandro Rivaroli*

EssePiù 1993

Il 18 novembre 1993 muore Stefano Marcoaldi.

Anche se lo sapevamo che sarebbe successo, vi lascio immaginare il senso di vuoto che abbiamo provato, ma non ci siamo persi d'animo e abbiamo continuato a portare avanti gli impegni che ASA aveva nei confronti delle persone con HIV e con AIDS.

A dicembre viene pubblicato un numero speciale di EssePiù dedicato a Stefano Marcoaldi con il saluto di suo fratello Franco e degli amici.

Sieropositivo dal 1985, Stefano era stato tra i primi a fare il test in Italia, perché era solito ripetere: "un qualsiasi maschio single della mia età ha una vita sessuale attiva e non ho mai creduto alla castità come possibile antidoto".

*"Si ricordano coloro che fisicamente
non sono più tra noi,
ma lo si fa in nome della vita.
Perché la vita è assicurata eternamente a coloro che hanno lasciato
un segno nei cuori".
Stefano Marcoaldi*

Saluto di Franco Marcoaldi

Caro Stefano, carissimo fratello mio, come è stato lungo questo ultimo mese, terribile eppure pieno di cose belle, che abbiamo trascorso insieme con te. Assieme a Peter, mamma, Mirella, Fabio, Sergio, Ciccio, Paulette, Antonella. E alle tante, tantissime persone che ti sono state e ti sono vicine. Un pomeriggio sono venuto a riferirti uno degli innumerevoli messaggi d'affetto, e ho aggiunto: quante persone Stefano, quanti, ti vogliono bene. E tu, con la massima semplicità, hai risposto: "Sì, lo so, lo sento. Credo sia così perché da un certo punto in avanti ho capito che è più bello dare che prendere. Le cose poi, per giri strani, ritornano".

È una delle tante lezioni che mi hai dato nel corso di questa tua maledettissima malattia. Dovevano essere gli anni più orribili: sono stati i più pieni. Dovevano essere i più deprimenti: sono stati i più vitali. Dovevano essere i più vergognosi, visto che quella malattia si chiama AIDS: sono stati i più orgogliosi. Tolstoj diceva che l'uomo coraggioso è colui che fa ciò che deve. Per questo tu sei stato un uomo coraggioso. Perché hai fatto ciò che dovevi. Fino in fondo. Non voglio, però, essere pomposo. Il primo a prendermi in giro saresti tu. Dio solo sa se



l'ironia non sia stata una delle tue doti migliori. Ne hai fatto un ottimo uso, sempre. Anche nei momenti più dolorosi, terribili. Non dobbiamo dimenticarcelo, tanto meno oggi. Sono tanto frastornato, mio amato fratello.

Eppure di una cosa sono sicuro. Se d'ora in avanti le parole dignità, orgoglio, responsabilità, sobrietà, generosità entreranno a far parte più stabilmente del mio vocabolario, lo devo a te. E come me, la pensano le tante, tantissime persone che direttamente o indirettamente ti hanno conosciuto. Per questo ti ringrazio. E per questo so, sento, che anche ora tu sei qui. Insieme a noi. Un bacio Steve. (n.d.r: Steve era il nome con cui i familiari chiamavano Stefano)

Poi ho scoperto che vivevo con l'AIDS

Ci sono date nella vita di una persona che non si scordano più. Anche la memoria fotografica, in quelle occasioni, appare particolarmente efficace. I più piccoli e (apparentemente) secondari dettagli si fissano nella mente e sono chiarissimi anche a tanti anni di distanza. Io ricordo benissimo la scena di quella mattina del 1985 quando mi è

stato comunicato che ero sieropositivo. Sono stato fra i primi a fare il test per l'AIDS in Italia. Appena si è reso disponibile.

Ero (e sono) convinto che fosse giusto farlo. Per me, perché avrei potuto seguire meglio un

eventuale aggravarsi dello stato di salute (come è stato); e per gli altri. Avevo una vita sessuale attiva, come qualsiasi maschio della mia età, non ho mai creduto (e non credo) alla castità come antidoto possibile contro l'AIDS, perciò devo controllarmi. E al senso di responsabilità ci credevo (e ci credo). Quindi, solo sesso sicuro. Ma allora questo concetto era ancora un po' vago. Così, nonostante le precauzioni, l'AIDS è entrato nella mia vita.

Il medico era piuttosto impacciato quella mattina nel comunicarmi la notizia (anche il personale medico e infermieristico, col tempo, ha imparato tante cose...).

Intorno c'era una gran confusione di infermieri e altri pazienti, perché lo spazio dell'ambulatorio era assolutamente inadeguato. La testa ha cominciato a ronzarmi, la pressione sanguigna è certamente salita.

Sono rimasto immobile per una manciata di secondi che mi sono sembrati un'eternità.

Dev'essersene accorto anche il medico che qualcosa non andava, perché mi ha chiesto: "Si sente male?".

"Non ancora", ho risposto secco, con apparente distacco.

La risposta ha sorpreso anche me. Ma mi ha anche mandato un segnale da "dentro": se riuscivo, in un simile frangente, a mantenere una vena di ironia, tutto mi sarebbe stato più facile. Sono uscito dall'ospedale in trance. Non ho nemmeno visto, mentre attraversavo, un'auto che ha dovuto frenare di colpo. Ho pensato: "Va bene, è deciso. Altro segnale positivo..."

Tuttavia sapevo benissimo di che si trattava. Viaggiavo spesso in America in quegli anni. Allora si cominciava a parlare della "peste dei gay". (una delle formule inventate e ripetute acriticamente dai media. Non meno gravi di quella dei "gruppi a rischio", mentre si è sempre saputo che il virus non ha preferenze sessuali. Colpisce tutti...)

Rick Hudson era già morto. Avevo già visto i primi malati di AIDS. Le consolazioni del medico che accompagnarono la notizia della mia sieropositività mi sembravano maldestre, un po' "pelose" e assolutamente inutili. Precipitavo in un gorgo mortale, privo di qualsiasi paracadute. I giorni e i mesi a seguire sono stati durissimi. L'idea della malattia era entrata prepotentemente nella mia vita; ci si era abbarbicata come una pianta parassita ormai inestirpabile. Naturalmente ciò ha cambiato anche i rapporti sociali. Mi coglievo a guardare gli altri come attraverso un vetro. Loro erano i sani e io il malato. Di più: il morituro.

Qualsiasi progetto declinato al futuro mi sembrava minato; costruito sulla sabbia. Mai come

da allora mi sono sentito "diverso". Di più e di peggio: mi sono sentito "separato". Io, che non ho mai creduto alla diversità come ragione di separazione. Ho sviluppato un occhio attentissimo a qualsiasi notizia che riguardassi l'AIDS. Anche la più piccola. La più apparentemente insignificante.

Poi mi sono accorto che il tempo passava e io non morivo. E ho dovuto reimparare a vivere. Il che non è esattamente facile quando il destino ti capovolge così violentemente e radicalmente uno dei parametri fondamentali per capire la vita: cioè la relazione col Tempo. E ho dovuto fronteggiare tutta una serie di altri problemi.

Fra i primi, "se dirlo". E nel caso: cosa, a chi, come e quando. Ho cominciato dagli amici più cari. "Se mi vogliono bene", ho pensato, "mi accetteranno. E se no, peccato". Ho rischiato. Ma posso dire che mi è andata bene. Avevo e ho dei buoni amici. In generale ho ricevuto risposte positive. Anche dalla dentista e dal medico che mi ha dovuto operare a una mano. Per questo, oggi, con l'esperienza acquisita, consiglio a tutti di sgravarsi di questo segreto che consuma solo energie. Il patrimonio più prezioso che abbiamo.

Ma poiché non credo ai martiri, alle sfide inutili, consiglio anche di condurre l'"Operazione annuncio" con i dovuti criteri.

Col tempo ho imparato a controllare di più le mie paure. Almeno di giorno. La notte, invece, brutti incubi sono a lungo venuti (e tuttora vengono) a inquietare i miei sonni. Un cumulo enorme di stress si è così andato lentamente accumulando su di me. La possibilità di un ritorno in America ha posto un'alt a questo processo. Lì, mentre i nostri politici davano ulteriore prova di inconcludenza (erano gli anni bui in cui Donat Cattin diceva amenità del genere: chi se lo piglia è andato a cercarselo...); mentre i cattolici e i conservatori si preoccupavano più della morale che della salute, cominciarono a sorgere delle iniziative di solidarietà e di supporto; soprattutto ad opera della comunità gay. Onore al merito.

A New York ho potuto partecipare a dei gruppi di auto-aiuto. Mi sono stati di grandissima utilità nell'accettare la situazione. Come mi è stato di grandissimo aiuto il fatto che tutto sommato continuassi a stare abbastanza bene. Gli esami non denunciavano nessun serio aggravamento. Piano piano, io come altri, ho imparato che, prima di morire di AIDS, si vive con l'AIDS.

Un contributo non secondario me lo hanno dato anche alcuni amici che hanno salito il loro calvario con una dignità e una serenità che restano per me ammirevoli.

Spero di essere all'altezza.

Vivere con l'AIDS non è facile. Non riesce sempre, richiede una quantità enorme di energie perché l'equilibrio psichico faticosamente raggiunto è sempre fragile ed esposto a mille sollecitudini negative. Ma è possibile. Lo è anche quando gli mici si ammalano e muoiono in quella maniera orribile (io ne ho persi otto in tre anni). È possibile anche quando guardandoli uno non può fare a meno di riflettersi in loro e immaginarsi al loro posto. È possibile anche quando la pressione sociale, più o meno diretta, si fa opprimente e talvolta tagliente. Non c'è bisogno che colpisca direttamente. Basta che si abbatta su di un simile.

Ciascuna donna, ciascun gay, ciascun ebreo o persona di colore sa benissimo cosa voglia dire. Domani, loro potrebbero essere vittime di quello stesso episodio di violenza, condanna, o emarginazione di cui è protagonista oggi un simile.

I commenti sentiti in un bar, le battute scambiate tra colleghi, le stupidaggini e le gaglioffate rilanciate dai media "per fare notizia": tutto questo pesa (anche se bisogna imparare a non farsi prendere da esagerati complessi di persecuzione). E qualcuno risponderà forse un giorno di queste ulteriori sofferenze inutilmente inflitte alle vittime di AIDS. Ma ciò nonostante, insisto, non bisogna farsi travolgere.

Per quello che mi riguarda, ad un certo punto, ho deciso che non bastava più consolare gli amici, andare ai funerali, imprecare contro la stoltezza della classe politica, l'ottusità della gente, lo sfascio sanitario.

Dovevo canalizzare, per quello che potevo, la rabbia e il dolore. Fare in modo che questa esperienza non fosse del tutto sterile.

Rientrato in Italia da un periodo di lavoro all'estero, a ragione delle aggravate condizioni di salute, ho cominciato a lavorare con l'Associazione Solidarietà AIDS, della quale, nel giugno scorso, ho accettato la presidenza, ben sapendo che ciò mi avrebbe obbligato a un maggiore protagonismo, a prestare faccia e voce a chi non può, o non si sente, di uscire allo scoperto per difendere i propri diritti.

Il lavoro con l'ASA è per me una grande crescita personale e di solidarietà umana. È anche la conferma che se la condizione di malato di AIDS non avesse ancora l'esito tragico che ha, sarebbe una magnifica avventura da vivere.

Stefano Marcoaldi

(18 dicembre 1991)

EssePiù 1994

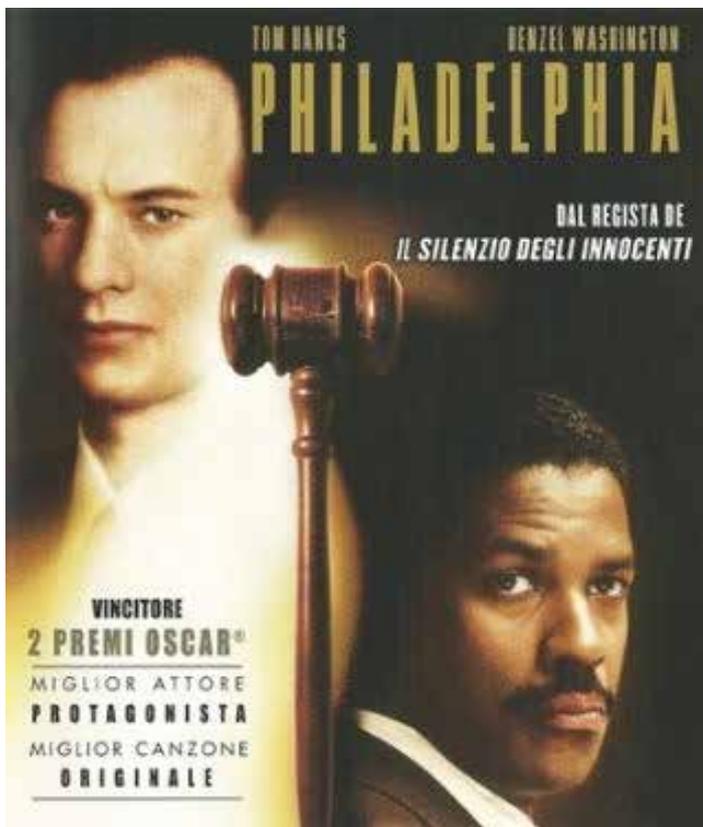
Nel dicembre 1993 uscì nel Stati Uniti "Philadelphia" diretto di Jonathan Demme e con un cast eccezionale: Tom Hanks, Denzel Washington, Antonio Banderas, Mary Steeburgen. Per il ruolo del protagonista Andrew Beckett, poi affidato a Tom Hanks, furono interpellati anche Daniel Day-Lewis, Michael Keaton e Andy García, rifiutarono tutti. Tom Hanks dovette perdere 14 kg per interpretare le scene finali del film in cui l'avvocato è alla fine dei suoi giorni.

Fu una delle prime grandi produzioni cinematografiche a trattare in maniera esplicita il tema dell'AIDS. Una curiosità: il personaggio di Andrew Beckett è al 49° posto tra gli eroi nella lista dell'American Film Institute "Top 100 Heroes and Villains". In Italia arrivò nel marzo 1994 e ASA organizzò la proiezione in anteprima a Milano: una serata di informazione e prevenzione e di raccolta fondi.

Terapie antiretrovirali: il punto

La terapia antiretrovirale dell'infezione da HIV ha fatto registrare nel corso dell'ultimo anno importanti elementi di novità, potenzialmente in grado di modificare anche nel breve termine le

strategie terapeutiche correnti e l'impostazione dei futuri studi sperimentali. Malgrado qualche risultato controverso, sono stati notevoli i progressi realizzati dalla ricerca clinica e rilevante anche il numero di nuove molecole antiretrovirali in sperimentazione: circa 30. Può



infezione da HIV asintomatica ha mostrato la presenza di attiva replicazione virale a livello linfonodale anche quando nel sangue periferico non siano rilevabili particelle virali. Lo studio indica chiaramente che l'infezione da HIV, anche nelle fasi iniziali, deve essere considerata un'infezione persistente e non latente. Sembra evidente che, da un punto di vista patogenetico, l'attuale momento di inizio "precoce" della terapia antiretrovirale (cioè quando i linfociti T4 siano scesi sotto i 500) possa essere considerato un punto relativamente considerato un punto relativamente tardivo nel decorso stesso dell'infezione. A condizione che si possa in futuro disporre di più farmaci antiretrovirali, possibilmente dotati di bassa tossicità a medio termine, la terapia antiretrovirale combinata o sequenziale e cioè con l'impiego di più farmaci antiretrovirali somministrati contemporaneamente o sequenzialmente dovrebbe, secondo gli autori della ricerca, essere iniziata più precocemente possibile, così come avviene per la maggior parte delle malattie infettive dell'uomo.

Dagli studi sulle combinazioni di più farmaci antiretrovirali sono chiaramente emerse nuove possibilità terapeutiche, che hanno mostrato di produrre effetti immunologici più duraturi rispetto alla monoterapia, anche se i benefici clinici a lungo termine devono essere dimostrati attraverso studi controllati. Bisogna segnalare, incidentalmente, che un certo beneficio in termini di sopravvivenza è stato dimostrato da alcuni studi sull'associazione tra AZT e Aciclovir, ma anche in questo caso vi è la necessità di ulteriori conferme, poiché non è stato chiarito il meccanismo d'azione di questa associazione. Malgrado altri farmaci siano dotati di una inevitabile e specifica tossicità, la progressiva individuazione del dosaggio e delle modalità ottimali di somministrazione di ciascun farmaco ha permesso di rendere queste terapie senz'altro più maneggevoli rispetto ai primi anni d'impiego. Recentemente è stato evidenziato un discreto vantaggio, in termini di minor numero di infezioni opportunistiche, nel passaggio ad un altro farmaco antiretrovirale (DDI) dopo terapia più o meno prolungata con AZT. Va anche segnalato che esperienze di terapia "intermittente" con i vari analoghi hanno permesso di dilazionare nel tempo gli effetti tossici collegati alla dose massima accumulativa tollerabile. La prospettiva di terapie combinate o alternate, anche in funzione dell'inevitabile emergenza di ceppi resistenti, non può prescindere dalla

essere considerato meno lontano l'obiettivo di rendere l'infezione HIV una patologia cronica ma trattabile, allungando il più possibile il tempo di latenza clinica, ovvero l'intervallo che intercorre tra l'avvenuta infezione e il concludersi della malattia. Il trattamento della patologia da HIV possiede alcuni punti di contatto metodologici con il trattamento delle malattie oncologiche. Come per queste sarebbe illusorio pensare che un singolo farmaco o una sin gola strategia terapeutica possano essere applicabili a ogni fase della malattia poiché è molto diversa, nelle diverse fasi cliniche, l'attività replicativa del virus, il rapporto tra ospite e microorganismo e la patogenesi stessa della malattia. Riguardo alla patogenesi è di particolare rilievo la recente identificazione di ceppi virali che differiscono per patogenicità e virulenza: ceppi SI, differenziabili in vitro dall'accresciuta capacità replicativa e dalla capacità replicativa e dalla capacità di indurre sincizi, rispetto a ceppi NSI apparentemente meno virulenti. L'esistenza di questi ceppi potrebbe in parte spiegare la differente evolutività della malattia e, forse, la diversa risposta al trattamento antiretrovirale.

Terapia delle fasi precoci.

In un recente numero della "Nature" (25 marzo 1993) sono stati pubblicati i risultati che mostrano come la latenza clinica dell'infezione da HIV non corrisponda affatto alla latenza virologica. L'analisi contemporanea del sistema linfatico centrale e del sangue periferico con

disponibilità di analoghi nucleosidici. In effetti, un certo numero di nuovi composti apparentemente dotati di bassa tossicità e notevole potenza antivirale sono in corso di valutazione clinica e preclinica. I progressi futuri della terapia anti HIV saranno rilevanti proprio per la disponibilità di agenti farmacologici in grado di arrestare o ridurre la replicazione virale non soltanto attraverso il blocco della transcriptasi inversa e di altri enzimi connessi con essa o con l'assemblaggio del virus, ma anche attraverso la modulazione dei geni regolatori virali, aprendo tra l'altro la strada ad un nuovo settore di intervento farmacologico, la farmacologia della regolazione genica, che potrebbe avere anche importanti applicazioni in settori diversi dall'infezione da HIV.

Riccardo Flaim

Perché si porta il fiocco rosso?

Ho indossato il mio primo fiocchetto rosso più o meno un anno fa, la sera del CandleLight Memorial. L'ho appuntato sulla camicia con una certa emozione, quasi con timidezza: era il primo evento pubblico al quale partecipavo, ma grazie ai racconti che altri mi avevano fatto potevo immaginare con una certa precisione molte delle emozioni che quella serata avrebbe suscitato in me.

Fino ad allora l'idea di sieropositivo era stata associata per me ad un paio di amici soltanto, e tre o quattro conoscenti. Avevo ancora il privilegio di assistere in qualche modo da esterno a quella celebrazione.

Quella serata ha cambiato la mia vita in molti sensi. Per una serie di motivi, da allora ho cominciato a frequentare l'ASA e soprattutto le persone che la formavano. Un po' per caso un po' per scelta, di molti dei miei nuovi amici ho ignorato la condizione sierologica, positiva o negativa che fosse. Erano amici, erano presenti, diventavano ogni giorno più importanti per me. Il fatto che alcuni di loro fossero sieropositivi non aveva il diritto di alterare questa situazione. Ogni tanto indossavo il fiocchetto rosso, e quasi ogni volta mi chiedevo "perché?". Perché questa sera e non ieri? Perché io e non un altro? Che differenza c'è tra un fiocchetto indossato da un sieropositivo e uno indossato da un sieronegativo?

Credo che sia inutile fingere: ci sono momenti in cui chi, come me non svolge nessuna attività direttamente utile per gli ammalati, si sente in qualche modo insufficiente, immeritevole d'essere considerato parte del grande esercito

di chi lotta. In quei momenti non si sente nemmeno il diritto di indossare il fiocchetto, perché se qualcuno ci fermasse per strada e ci chiedesse "Sì, ma tu cos'hai fatto, davvero?" non sapremmo cosa rispondere. E poi, in ottobre è morto Carlo. E due settimane dopo è morto Stefano. E in dicembre ho saputo ch'era morto Javier, e che Neil non era più in grado di riconoscere nessuno.

E poi Anna, che avevo incontrato solo un paio di volte, e di cui avevo ammirato l'allegria. E così mi sono reso conto di quante persone avrei già dovuto nominare nel mio candlelight di ogni sera. E ho cominciato a portare il fiocchetto ogni giorno, in ufficio, in tram, al ristorante.

Solo allora credo di aver veramente capito cosa intendesse Stefano Marcoaldi, che per me ha rivestito in pochi brevissimo flash il ruolo del guru dell'AIDS-awareness, quando ha scritto "nella folla ci sono visi e occhi che non vi scrutano per emarginare, ma per regalarvi un sorriso, tendervi una mano. Intorno a voi ci sono persone che non scappano, che non vi escludono. Al contrario sono pronte a sostenervi nella vostra battaglia. Basta che voi per primi le ingaggiate.", e ho desiderato essere all'altezza di quelle frasi.

Così ho realizzato che c'erano almeno due componenti nel portare il fiocchetto rosso: da un lato certamente il ricordo di coloro che non avrei più potuto abbracciare; dall'altro quel fiocchetto diceva ai miei nuovi amici "siete importanti, vorrei condividere il mio futuro con voi, farò di tutto per esservi vicino e non perdervi".

In questi giorni mi è capitato in mano un articolo tratto da una rivista americana. Si intitola "Why I wear a red ribbon" (Perché porto un fiocchetto rosso"). Credo che l'abbia scritto uno che vive a New York: fa riferimento al fatto che può camminare anche per 15 isolati senza incontrare un altro fiocchetto. A New York, a Londra e a Barcellona potete incontrare una decina di persone ogni giorno, in strada, con il fiocchetto rosso sul cappotto. A Milano no. In otto mesi mi è capitato solo un paio di volte di vedere altre persone (esclusi i conoscenti legati all'ASA, ovviamente) che lo indossassero. Nella migliore delle ipotesi, qualcuno mi ha chiesto se "quello è il fiocchetto di cui parla Costanzo". Un collega mi ha chiesto di procurargliene uno perché lo indossano i tennisti. Qualcuno crede che sia un segnale di riconoscimento tra gay.

Ogni giorno, potrei dire, ho avuto qualche segnale di quanto sia ancora importante diffondere le conoscenze di base relative

all'AIDS: quanto lontana sia la gente dalla coscienza di ciò che significano parole come malattia, solidarietà, sieropositività, contagio, assistenza, volontariato. Le cito deliberatamente in ordine sparso, vorrei che potessero ricreare per voi un po' della confusione che sta nella testa delle persone che incrociamo ogni giorno in strada. In ogni momento si sfiorano due mondi: l'universo di chi è coinvolto nella lotta contro l'AIDS, e ne conosce più o meno bene il linguaggio, e l'universo di chi crede che tutto questo non lo riguardi, che siano cose che capitano ad altri. La lotta ha molti fronti: non solo l'aiuto diretto a chi non è sempre in grado di condurre una vita normale, ma anche il far sì che il primo di quei due mondi diventi sempre più ampio. L'obiettivo dev'essere far sì che tutti arrivino ad accettare, conoscere e capire.

E così, attraverso un anno di esperienza, sono arrivato a portare il fiocchetto e a capire perché lo porto, e a non esitare più quando lo indosso.

Vorrei però far conoscere a chi legge anche le frasi conclusive dell'autore dell'articolo pubblicato in America, che sono ricche di orgoglio e di forza: "Non posso davvero pensare al fiocchetto come un modo di ricordare le meravigliose persone che il virus mi ha portato via. Sono andati. I soldi raccolti dalle organizzazioni vendendo i fiocchetti non possono più aiutarli. Posso solo pensare che non mi lascerò spaventare mai più: porto il fiocchetto per me, per proclamare la mia malattia, per celebrare la lotta. Per annunciare le mie vittorie".

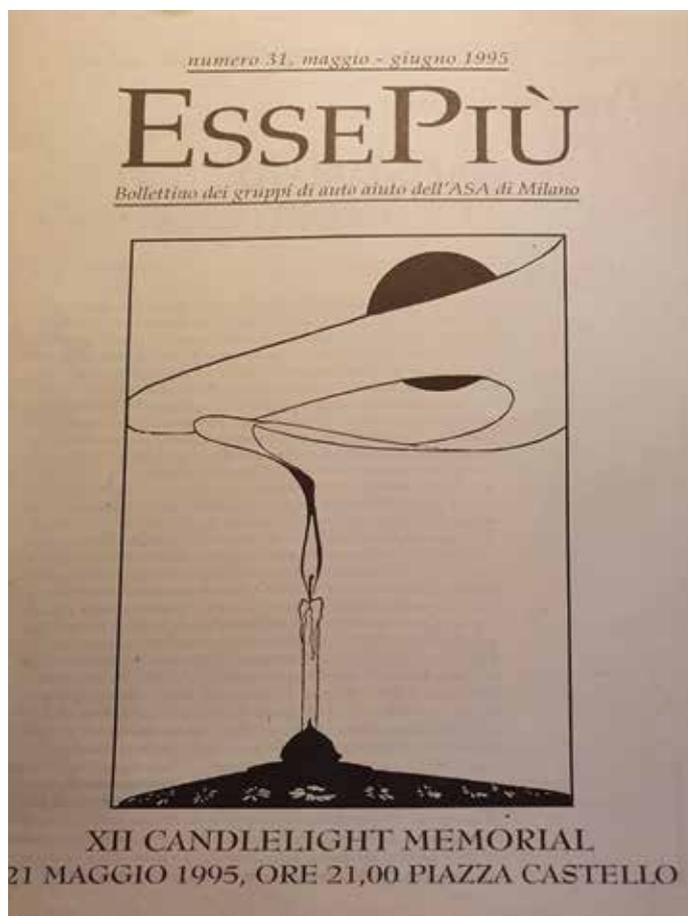
Marco

EssePiù 1995

EssePiù è ancora il Bollettino dei Gruppi di auto aiuto ma si è dato una struttura e un formato da rivista. Ma lasciamo al neo Presidente Giorgio Sironi il compito di parlarci di volontariato.

Il volontariato: un'opportunità

Comincio col presentarmi. Ho 30 anni e sono in ASA da oltre 2. Ho fatto parte del precedente Consiglio Direttivo e nello scorso mese di febbraio sono stato eletto presidente dell'Associazione. Due anni fa, quella dell'ASA, non è stata per me una scelta casuale. Avevo bisogno di aiuto e cercavo un'associazione che non si limitasse a erogare servizi, ma che promuovesse e facilitasse la crescita personale attraverso il confronto in un ambiente libero da giudizi e pregiudizi. L'esperienza in ASA mi ha cambiato profondamente, oltre ogni mia aspettativa. Ho lentamente "reimparato" a vivere, penso realisticamente al futuro ma osservando una diversa priorità nei valori. Ho interrotto alcuni rapporti e ne ho allacciati di nuovi e approfondito altri. Se mi guardo indietro non riesco a credere di aver fatto tutto questo cammino e penso che non avrei più la forza di affrontare tutto di nuovo. Però sono qui. Grazie a me, certo, ma anche all'ASA e a tutti coloro che mi sono stati vicini. Non è un viaggio che si può compiere in solitudine. Il "soggiorno" in ASA, del resto, pone a confronto con alcune realtà scomode che per cultura non si è abituati a considerare e, se vissuto in modo attivo e



partecipe, cambia chiunque, negativo o positivo che sia. Esistono a questo proposito

due modi di percorrere il cammino del volontariato: si possono chiudere gli occhi e resistere passivamente al disagio e alla sofferenza per poter dire a se stessi e agli altri che si aiutano i più sfortunati, mostrando così quanto si è buoni oltre che drammaticamente superficiali; oppure, più seriamente, si può provare a condividere l'esperienza dell'altro, provando a confrontarsi con l'ansia, il dolore, la paura della morte e la morte stessa.

Si può poi iniziare a considerare realisticamente che la vita ha per tutti un inizio ed una fine la cui scadenza a nessuno è dato di conoscere con certezza. Poi, per esempio, si possono analizzare alcune reazioni e magari scoprire aspetti di sé a cui non era mai stato permesso di emergere prima. In una parola, ci si può conoscere meglio e di più. Non è un cammino facile e non avviene naturalmente anche se l'atmosfera dell'Associazione lo facilita notevolmente. Guardarsi allo specchio senza censure è difficile; divenire consapevoli dei propri limiti lo è ancora di più. Ma è solo in quest'ottica che il volontariato diviene un'opportunità: un'esperienza importante che, proprio per questo, deve scaturire da una scelta responsabile.

Giorgio Sironi

EssePiù 1996

Vale la pena ricordare che il **24 novembre 1996, in Galleria Vittorio Emanuele II a Milano, quasi 300 persone di 40 associazioni italiane coordinate dall'ASA**, si sono stese per richiamare l'attenzione sul problema dei farmaci. Hanno chiesto al Ministero della Sanità di garantire la disponibilità dei nuovi farmaci per tutti coloro che ne avevano bisogno per continuare a vivere.

Ho cercato negli archivi dell'ANSA per proporvi una fotografia con una qualità migliore, purtroppo non c'è traccia di quella importante manifestazione, eppure eravamo tanti e tutti sdraiati sulle Coperte, non passavamo inosservati. Per i media evidentemente eravamo trasparenti.

Terapie subito!

Due importanti studi condotti a livello mondiale, DELTA e ACTG- hanno chiaramente dimostrato la maggiore efficacia della terapia combinata (due o più farmaci assunti

contemporaneamente) rispetto alla monoterapia (in genere AZT o ddI).

Allo stato attuale in Italia è possibile accedere alle associazioni farmacologiche solo se si viene inseriti in protocolli (si intende per protocollo una sequenza prestabilita di atti medici - accertamenti e terapie - con dotto su un gruppo ben preciso di pazienti), che spesso presentano parametri di ammissione molto rigidi e restrittivi, precludendo pertanto l'entrata a tutti coloro che, pur non avendo i suddetti requisiti, potrebbero trarne un beneficio certo.

Di più facile accesso sono i protocolli cosiddetti "compassionevoli", che offrono però solo farmaci in monoterapia, escludendo così tutte le preziose sinergie derivanti dalla combinazione.

Avanziamo pertanto le seguenti richieste:

- APPROVAZIONE DELLA TERAPIA COMBINATA

- APPROVAZIONE ACCELERATA DI FARMACI LE CUI SPERIMENTAZIONI ABBIANO GIÀ DATO CHIARI SEGNALE DI EFFICACIA, per elencarne alcuni: 3TC, 4Dt, Saquinavir, per i quali esistono in Italia grossi problemi di registrazione.

Il fatto che non esista a tutt'oggi il farmaco "risolutore" non significa che le persone sieropositive non possano e non debbano accedere a cure più avanzate e di efficacia maggiore. È importante la cura definitiva ma, nell'attesa, è altrettanto importante permettere a chi è sieropositivo di accrescere la qualità e l'aspettativa di vita ADESSO.

Inviatemi e fateci inviare dai vostri parenti, conoscenti, amici una cartolina postale con nome, cognome e indirizzo sottoscrivendo il seguente testo:

CHIEDO AGLI ORGANI COMPETENTI:

- L'APPROVAZIONE DELLA TERAPIA COMBINATA

- LA REGISTRAZIONE DI FARMACI DI ACCERTATA EFFICACIA: 3TC, D4T, SAQUINAVIR, ECC.

firma:

La coperta umana



Il 24 novembre, in Galleria Vittorio Emanuele II a Milano quasi 300 persone di associazioni italiane, coordinate dall'ASA, sono stese per richiamare l'attenzione sui problemi dei farmaci. Abbiamo chiesto al Ministero di Sanità di garantire la disponibilità dei nuovi farmaci a tutti coloro che hanno bisogno per continuare a vivere.

La raccolta proseguirà fino al 31 marzo. Ci impegniamo a raccogliere le vostre adesioni e a trasmetterle a chi di competenza dando l'opportuno risalto a questa iniziativa.

La visibilità: dalla parte di chi la vive

È una scelta che ognuno di noi, persone sieropositive, può maturare nel tempo. Scelta che può comportare rischi, ma che alla fine può contribuire a una crescita interiore.

Non mi ricordo perché mi sono messo in gioco, ma so solo che me la sono imposta io, forse perché volevo far capire a me stesso e agli altri che vivo in modo positivo la mia sieropositività. Questo però non accade sempre, il che mi porta a pensare. Uno dei miei obiettivi è quello di non essere più considerato solamente un numero nell'ambito delle statistiche.

La prima volta che ho reso pubblica la mia sieropositività ho sentito crescere in me un sentimento, come già detto, positivo.

Mettendomi in gioco davvo la possibilità alle persone di chiedermi, domandarmi, capire come vive una persona sieropositiva. Durante alcuni

incontri nelle scuole mi sono spesso trovato davanti a ragazzi che avevano paura di chiedere chiarimenti e informazioni. Sentivo che nella maggior parte dei casi esse avevano paura di essere giudicati dagli stessi compagni. Timore del pregiudizio.

Allontanandomi dalla classe spesso qualcuno mi chiedeva di parlare in privato, di argomenti che sicuramente avrebbero potuto essere discussi in presenza di tutti.

Ebbi l'impressione di essere visto come "qualcosa" di spettacolare e questo mi incuriosiva, forse perché volevo essere trattato normalmente.

nel mio caso, tutto è accaduto molto velocemente, e dalla sera alla mattina mi sono trovato davanti alle telecamere.

Perché apparire in TV? Forse un desiderio di farsi vedere o forse per comunicare? Non credo che nessuna delle due motivazioni sia sbagliata.

Il "sacrificio" di chi si mostra purtroppo ancor oggi credo sia utile. Oggi le persone sieropositive non sono considerate, nell'ambiente di lavoro e di vita, dei "semplici malati potenziali" o potenziali assenteisti come le donne incinta o i pazienti oncologici (tumori/cancro). L'AIDS è una malattia infettiva che ancora oggi non tutti sanno come si può contrarre. La persona sieropositiva per molti è una minaccia: non si spiegherebbe altrimenti l'episodio del bambino sieronegativo, figlio di genitori sieropositivi, che a Messina ha causato una fuga dei compagni di classe.

La differenza tra chi decide di dichiararsi e chi invece viene scoperto sta nella impossibilità di prepararsi ad affrontare il pregiudizio. Non per questo le persone che non hanno reso pubblica la loro condizione non soffrono del pregiudizio.

Raphael Pascale

EssePiù 1997

Il 1997 è caratterizzato dai nuovi farmaci e da una ventata di ottimismo. Le statistiche ufficiali indicano un crollo dei decessi da AIDS osservati nel 1996 rispetto all'anno precedente: il CDC di Atlanta (il centro di controllo delle malattie infettive che tiene il "polso statistico" di ogni possibile infezione esistente sulla terra) segnala una riduzione del 30% negli Stati Uniti, il Ministero della Sanità francese del 20-30%, l'Istituto Superiore della Sanità italiano del 30%. La maggior parte però delle persone con HIV non ha possibilità di accedere liberamente alle cure migliori.

E c'è sempre lo stigma che colpisce le persone con HIV. E poi c'è la totale disattenzione da parte del Ministero e dei media: tutto tace, HIV e AIDS non sono più di moda. C'è una Commissione che propone al Ministero ma questo ignora totalmente i suggerimenti. Negli altri Paesi ci sono campagne di prevenzione, in Italia niente.

L'avventura continua

Da sette anni porto il mio contributo, personale e professionale all'ASA. Sono infatti un'assistente sociale. Per anni, quindi, mi sono occupata di problemi "sociali" correlati all'HIV/AIDS e sono stata coordinatrice del gruppo di assistenza domiciliare.

La mia candidatura alla presidenza dell'ASA si colloca in un momento di innegabile incertezza dell'Associazione – sebbene questa sia cresciuta negli ultimi anni e operi a un livello istituzionale – e in un momento in cui i progressi in campo scientifico e terapeutico potrebbero indurre, noi e il resto della società, ad abbassare il livello di guardia relativamente a tutti gli altri problemi che vivono le persone sieropositive, quali quello del lavoro, della casa, del reddito e del ruolo sociale.

Il mio impegno sarà quello di mantenere alto il livello di guardia rispetto a tali problemi e di continuare la lotta per i diritti alla vita e alla dignità delle persone sieropositive.

Tutto ciò deriva anche dell'importanza che ha avuto l'esperienza di volontariato. Quando anni fa scelsi l'ASA tra le associazioni che si occupavano di lotta all'AIDS – e la scelsi per le persone che ci lavoravano, per i contenuti e per lo 'stile' – capii che operare in un'associazione voleva dire compire prima di tutto un grosso lavoro su me stessa.

Non ci veniva solo chiesto di dare del tempo, ci veniva chiesto prima di tutto di affrontare noi stessi e il problema della nostra identità.

Grazie a questo lavoro interiore, e poi collettivo, oggi sono giunta al punto di sentire di poter affrontare la responsabilità che richiede il mio ruolo in Associazione.

E questo bagaglio che, pur faticosamente, oggi

mi porto dietro non lo scambierei più per nessuna cosa al mondo.

La comprensione che ho sempre trovato in ASA, la complicità tra le persone che fanno, è come un grande abbraccio, immenso, caldo; tutti uniti nella nostra comune carnalità.

Ma il compito delle associazioni è innanzitutto quello di fermarsi spesso, di rimettere a fuoco gli obiettivi comuni, di verificare sempre il senso della loro esistenza e dei valori di cui si fanno portavoce.

Coraggio quindi, continuiamo la battaglia, purché questa sia portata avanti con coerenza e mettendosi in gioco personalmente.

A chiunque decidesse di aggregarsi solo adesso, chiediamo di portare con sé la sua pazienza, il suo coraggio, la sua umiltà.

Vittoria D'Avanzo, presidente dell'ASA

Forse l'HIV uccide meno?

Alcuni aneddoti prima, e qualche statistica in questi ultimi giorni, cominciano a segnalare, in alcuni paesi del mondo occidentale, una riduzione dei casi di AIDS e dei decessi che ne derivano.

Nell'area di San Francisco si è osservato negli ultimi mesi del 1996 un dimezzamento del numero dei necrologi pubblicati sul Bay Area report, che negli anni passati erano quasi tutti in relazione con l'AIDS.

Questo dato, al limite del pettegolezzo, già sembra significativo.

Un centro di cura californiano che si occupa anche di carcerati, procurando loro terapie antiretrovirali che comprendono anche inibitori delle proteasi, ha osservato, a partire dalla

metà dell'anno scorso, una netta riduzione dei decessi avvenuti a causa dell'infezione da HIV nelle carceri dove opera.

Le statistiche ufficiali indicano un crollo dei decessi da AIDS osservati nel 1996 rispetto all'anno precedente: il CDC di Atlanta (il centro di controllo delle malattie infettive che tiene il "polso statistico" di ogni possibile infezione esistente sulla terra) segnala una riduzione del 30% negli Stati Uniti, il Ministero della Sanità francese del 20-30%, l'Istituto Superiore della Sanità italiano del 30%.

Non solo: il numero dei nuovi casi di AIDS è in riduzione; questo significa che un numero minore di persone sieropositive ha avuto per la prima volta malattie opportunistiche gravi e che quindi, verosimilmente, la loro qualità di vita è stata migliore.

Il fatto che questi risultati siano stati osservati in paesi in cui le persone con HIV hanno un ampio accesso alle nuove terapie, suggerisce che questa clamorosa inversione di tendenza, non sia dovuta ad una minore virulenza dell'infezione, ma ad un netto miglioramento dell'efficacia dei farmaci antiretrovirali.

Nonostante questi segnali clamorosi, molti esperti rimangono cautamente ottimisti, perché non tutti i pazienti possono beneficiare interamente degli effetti delle terapie di combinazione: quelli con malattia già molto avanzata, quelli che non riescono a tollerare i farmaci, quelli in cui si sono già sviluppate resistenze agli antiretrovirali più recenti. Sicuramente, avranno i vantaggi migliori le persone che possono iniziare le cure anti-HIV con i famosi cocktails: meno facili le resistenze, maggiore riduzione della carica virale, situazione immunologica e fisica non ancora compromesse.

La maggior parte però delle persone con HIV non ha possibilità di accedere liberamente alle cure migliori: in Italia questo è possibile solamente dagli inizi del 1997. Fino all'anno scorso, infatti, si poteva curare al meglio solo chi aveva la possibilità di comperarsi i farmaci all'estero, chi vinceva la lotteria dei protocolli compassionevoli (c'era a disposizione un ciclo di terapia ogni 20-30 persone che ne potevano avere realmente bisogno!) oppure aveva qualche potentissimo santo nel paradiso dei centri specialistici per malattie infettive.

Situazioni molti peggiori ci sono nei paesi in via di sviluppo, dove non c'è denaro neppure per il test di screening e la gente muore sempre più di AIDS, ma senza saperlo!

Nella civilissima Europa, tra l'altro, la situazione non è bellissima: in gran Bretagna, per esempio, solo la metà delle persone che ne avrebbero

bisogno assume terapie antiretrovirali corrette, a causa della mancanza di fondi; in Estonia, i pazienti sopravvivono per un periodo della durata di qualche settimana dopo la diagnosi di AIDS (oggi in Italia è di circa 2 anni), nel resto dell'Europa orientale non ci sono ancora statistiche attendibili.

Negli Stati Uniti, inoltre, dove si grida al miracolo, la maggior parte delle persone sieropositive muore senza toccare farmaci: niente soldi, nessuna voglia (o possibilità) di entrare in protocolli sperimentali significano cure poco più che palliative.

Un sieropositivo che capita in un ospedale pubblico con una paralisi, riceve solo la terapia e solo per il periodo di degenza. Non ha diritto neppure ad una TAC cerebrale (che costa!), che potrebbe dare qualche indicazione terapeutica in più. Figuriamoci quando si tratta di somministrare a vita terapie del costo di 1.000-2.000 dollari al mese!

In Italia, il nostro obiettivo deve essere quello di avere (o, a seconda della parte della barricata in cui si sta, dare a) tutti le stesse possibilità, in ogni regione ed in ogni classe sociale, e di informare affinché le terapie siano utilizzate al meglio, secondo schemi ben collaudati per evitare l'insorgenza di resistenze, per fronteggiare meglio gli effetti collaterali, per discuterne con i propri medici con cognizione di causa. L'HIV è un nemico molto furbo, e bisogna combatterlo con calma e intelligenza, senza farsi prendere dalla paura.

Adattato e integrato da "Aids Treatment News", gennaio 1997, a cura di Massimo Cernuschi, medico infettivologo, centro San Luigi di Milano.

Gruppo Ekotonos: gruppi di auto-aiuto e sostegno a San Vittore

Il Gruppo Carcere dell'ASA partecipa al Progetto Ekotonos, nato alla fine del 1992 e diventato operativo nel 1993, come Progetto della Direzione della Casa Circondariale di San Vittore. L'ASA è uno dei promotori del progetto che riunisce con compiti diversi Associazioni e Comunità, e si avvale della collaborazione di esperti quali medici, criminologi ed educatori che lavorano all'interno della struttura penitenziaria. L'ASA partecipa con i Gruppi di Auto-aiuto e sostegno al II Raggio maschile e al VI Raggio. Al COC-Centro Osservazione Criminologica sono detenuti i tossicodipendenti; mentre al VI, il Raggio dei "protetti" o degli "infami", come

vengono definiti in carcere vi sono i collaboratori di giustizia, i detenuti per reati sessuali, gli aggressori con siringa e le transessuali.

Da gennaio a dicembre 1996 i volontari del Gruppo Carcere ASA (Alda Zamboni, Daniela Miglioli, Rita Erba, Marinella Zetti, Gino Fantini, Roberto Ciminaghi, Saverio Robustelli, Giovanni Nobile e Paolo Besana) hanno facilitato complessivamente 89 gruppi a cui hanno partecipato mediamente dalle 4 alle 15 persone. In particolare l'ASA ha facilitato 26 gruppi al VI Raggio con i protetti il mercoledì pomeriggio (13-15), coordinati da Letizia Barreca e Paolo Besana, e 24 gruppo con le transessuali il sabato pomeriggio (13-15) coordinati da Gino Fantini, Roberto Ciminaghi, Saverio Robustelli, Giovanni Nobile, Paolo Besana e Marinella Zetti. Al COC II Raggio, invece, vi sono stati 39 gruppi il sabato mattina (9.30 - 11.30), coordinati da Elena Barzaghi (fino a giugno), Letizia Barreca, Alda Zamboni, Daniela Miglioli, Rita Erba e Marinella Zetti.

Le attività in carcere vengono sospese ad agosto e per le vacanze natalizie da metà dicembre a metà gennaio.

Per anni l'ASA è stata l'unica associazione del Progetto Ekotonos ad operare al VI Raggio, scegliendo di entrare dove il disagio è maggiore e dove le parole sieropositività e AIDS rappresentano ancora un serio problema. Da qualche mese anche il NAGA opera al VI Raggio con il segretariato Sociale.

Come abbiamo avuto modo di spiegare e raccontare in più occasioni, a San Vittore la realtà supera la fantasia: vi sono circa 2.000 detenuti in un luogo che ne dovrebbe contenere 800 e le condizioni del carcere sono così degradate da render impossibile una vita dignitosa.

Marinella Zetti, coordinatrice Gruppo Carcere

EssePiù 1998

EssePiù segue l'andamento dell'HIV con le nuove terapie, nel 1998 dedica molto spazio alle informazioni mediche, pur continuando a pubblicare testimonianze e interviste.

In un primo momento si è gridato al miracolo, ma poi piano piano ci è resi conto che non è facile seguire bene le terapie rispettando orari e tranguigiando pastiglie, sciroppi, litri di acqua, succo di pompelmo.

E poi ci sono le resistenze in agguato. Insomma la lotta contro l'HIV è ancora all'inizio.

Excalibur

È ormai da un anno e mezzo che sto prescrivendo inibitori della proteasi o, più familiarmente, gli "inibitori", e comincio ad avere delle sensazioni contrastanti. Tutti stanno meglio, chi era dimagrito ingrassa, a volte anche troppo; chi aveva l'abbonamento ai ricoveri l'ha disdetto; i T4 salgono e la viremia scende; molti ricominciano a lavorare... È sicuramente più facile anche il nostro lavoro, riusciamo finalmente a curare.

Ma...

A volte mi sembra di avere costruito, sopra alle macerie degli anni pre-inibitori, un castello un po' finto, traballante, tipo l'Excalibur di Las Vegas. Bello, divertente, facile da avere. Ma fatto di cartone e compensato. Perché? Perché ho l'impressione che le nuove terapie comincino

a fare cilecca, soprattutto perché le persone si stanno stancando: non è facile seguire alla lettera quello che noi prescriviamo, e ci sono sempre più pillole che rimangono nel barattolo... A pensarci ben, le indicazioni da seguire perché le terapie siano realmente efficaci sembrano delle battute di spirito: capsule che non resistono fuori dal frigorifero più di due-tre ore, sciroppi da tortura cinese, due litri di acqua (almeno!) altrimenti calcoli renali, succo di pompelmo e stomaco pieno (anche a mezzanotte e alle otto del mattino), compressoni tipo cemento da masticare a digiuno, allergie da sopportare sei-sette giorni perché poi passano...

Dopo un anno di perfetta aderenza a queste regole da caccia al tesoro credo che molti si stanchino, anche perché il messaggio corrente è ormai che il virus sia sconfitto.

Per niente!

Purtroppo queste terapie, che noi medici ora prescriviamo al 90% delle persone che vediamo in ambulatorio, devono essere ingoiate per sempre, e per sempre bisogna prestarsi al gioco della caccia al tesoro. Se si sgarra, resistenze per tutti. Non solo per chi si è distratto, ma anche per chi si infetta da lui/lei perché le resistenze si passano insieme al virus...

E in questo caso, il nuovo arrivato nella famiglia dei sieropositivi che terapie avrà a disposizione?

Massimo Cernuschi

In vacanza con... le pillole

Per gli inizi di aprile mi sono programmato una vacanza al mare. Finalmente tranquillo, lontano dal marasma di Milano!

Un giorno vedo un mio amico, veramente depresso, che, dopo aver seguito le traversie del suo fidanzate alle prese con un linfoma, attualmente in remissione, si trova in un momento di down: nuova terapia con 25 pillole (AZT, ddl, delavirdina e indinavir, oltre a Bactrim e vitamine varie) e nessuna voglia di seguirla.

Mi chiede di venire con me. Troviamo posto sull'aereo, facciamo i visti e si parte.

Le pillole sono da contare, perché è impensabile portare i barattoli interi. Il portapillole per le dosi giornaliere è un po' piccolo, ma basterà.

Non solo, bisogna camuffare i barattoli, visto che nel paese in cui dobbiamo andare i sieropositivi vengono espulsi. Diventano velocemente contenitori di vitamine e integratori alimentari.

Già durante il viaggio cominciano i problemi: chiamiamo le hostess ogni ora per avere l'acqua (i famosi due litri per il Crixivan) e cominciamo a fare un programmino per la differenza di fuso "ma dovrò svegliarmi di notte e spostare gli orari dei pranzi?"

La mattina del primo giorno tutto bene, farmaci prima di colazione, con il solito dubbio se è il giorno del Bactrim. La pilloliera viene riempita, gli zainetti caricati di acqua e succhi di frutta e via in spiaggia. Troviamo posto sotto un albero per tenere le bevande ad una temperatura accettabile (30 gradi!) e cominciamo la vita della vacanza. Con poco sole, per lui, perché con quei farmaci rischia di avere eruzioni cutanee. L'acqua naturalmente diventa imbevibile, ma non se ne può fare a meno.

Rientriamo a casa alle quattro, giusto l'ora delle pillole. Peccato che abbiamo una fame tremenda e il Crixivan vada preso a digiuno. O

dopo un pasto leggero.

Cosa vorrà dire?

Per lui è meglio aspettare a mangiare (io mangio di nascosto). Riposino e passeggiata. Con Videx da sgranocchiare prima di cena, ma almeno due ore dopo la merenda e un'ora dopo il Crixivan.

Dopo cena in giro per locali, curando l'ora dei farmaci della mezzanotte, ingurgitati al bar con la birra (si potrà?) o con qualche bibita distribuita dalle macchinette automatiche sul lungomare che frequentiamo assiduamente. I giorni passano tutti più o meno nello stesso modo, mentre compare l'inevitabile reazione pruriginosa dovuta al sole. Naturalmente, a tutti quelli che ci chiedono cosa siano quelle pillole rispondiamo: "vitamine per l'abbronzatura". L'acqua delle bottiglie che ci portiamo in spiaggia è sempre più calda, dato che la temperatura raggiunge negli ultimi giorni i 40 gradi.

L'unico vero brivido viene dall'unica gita in un megamercato di una città vicina, che dura un'intera giornata. Il quantitativo di farmaci che ci portiamo è impressionante (la pilloliera non basta). Il momento del Videx arriva in un posto dove non c'è neppure l'ombra di un bar, e Fabio se lo sgranocchia bevacchiando da un cartoncino di succo di mela tiepido che ci siamo portati da casa, mentre fa uno slalom tra carrettini e macchine.

Io rido come un matto a vedere questo poveretto che cerca di passare inosservato ma che non ci riesce per niente (prova di equilibrismo con zainetto, succo di frutta, pilloliera, sacchetti con gli oggetti comperati, compreso un boa di struzzo rosa), ma cosa ci devo fare? L'unica cosa è prenderla sul ridere, e dopo due o tre giorni di vacanza anche Fabio si diverte e si rende conto che in questo modo la pillola scende meglio.

Un bel progresso rispetto ai suoi propositi di non fare più terapie!

M.

EssePiù 1999

Nel 1999 EssePiù continua ad essere distribuito in tutta Italia dalle librerie Feltrinelli e dalle librerie Babele. Erano altri tempi, nelle librerie Feltrinelli c'era uno spazio dedicato alle pubblicazioni solidali e gratuite. Qualche anno fa ho chiesto se era possibile mettere EssePiù nelle librerie Feltrinelli di Milano, mi hanno risposto che gli spazi espositivi erano a pagamento.

L'HIV va a scuola

Nel mese di marzo si è tenuta in ASA l'assemblea generale dei soci. Si tratta dell'assemblea in cui i soci iscritti hanno votato il bilancio consuntivo del 1998 e quello preventivo per il 1999 e hanno eletto le nuove cariche istituzionali (le elezioni dei membri del consiglio direttivo avvengono ogni due anni). In questa occasione ho potuto riferire agli altri soci quali sono state le attività che l'ASA ha offerto gratuitamente a centinaia di persone nell'arco di quest'ultimo anno, quali di queste hanno avuto maggiore sviluppo, quali si sono ridotte e quali sono state modificate in relazione all'avvento dei nuovi farmaci e a tutto ciò che questo comporta.

Analizzando il bilancio del 1998, ci siamo resi conto che la raccolta dei fondi tramite attività quali i banchetti pubblici per la prevenzione, i biglietti pubblicitari natalizi, le iscrizioni e le donazioni non sono più sufficienti a garantire un futuro all'associazione. È necessario investire nei progetti (con il Ministero, gli Enti Pubblici, le scuole), nei gruppi di lavoro e nella formazione interna ed esterna dell'ASA.

C'è ancora molto da fare per i diversi ordini di problemi che l'infezione da HIV solleva quotidianamente, noi dell'ASA abbiamo scelto di focalizzare il lavoro, ancora una volta, sulla prevenzione, l'informazione e la formazione dei volontari e del personale sanitario.

Tra i diversi nuovi progetti per l'anno in corso, ce n'è uno al quale teniamo molto e che consideriamo della massima importanza: si tratta del "Progetto Scuola".

Il Progetto Scuola consiste in un gruppo di lavoro formato da sei persone che hanno competenze professionali e personali relative alla "comunicazione" e l'informazione sull'HIV. La promotrice di questo gruppo è Ursula Barzaghi, che molti conoscono come autrice e persona che da anni, anche a livello personale, promuove incontri nelle scuole medie inferiori e superiori allo scopo di informare, prevenire ed educare alla sensibilità e al rispetto di se stessi e degli altri.

Ho avuto la fortuna di condividere con lei il mio

primo incontro nelle scuole che, ironia della sorte, mi è capitato proprio nel Liceo Classico in cui ho intrapreso i miei studi.

È stata un'esperienza molto interessante; io stessa ero catturata dall'intelligenza e dalla simpatia con la quale Ursula ha parlato di prevenzione, autostima e cultura della solidarietà.

Gli studenti, una quarantina circa, hanno manifestato interesse per l'argomento e grande partecipazione con numerosi interventi e domande, e proprio attraverso le domande mi sono convinta di come siano state sterili le varie campagne informative fatte fino ad ora e di come i giovani abbiano bisogno di instaurare un rapporto di fiducia e di parità con chiunque voglia parlare loro di problemi sanitari e di comportamenti a rischio.

Nel 1999 il progetto prevede incontri in una decina di scuole di Milano e hinterland.

Portiamo avanti questa attività con grande entusiasmo, certi che i giovani debbano essere i principali destinatari della prevenzione e certi anche che con i ragazzi di oggi si possa costruire un dialogo volto ad abbattere i pregiudizi e le insane paure collettive che fanno dell'HIV un nemico da combattere anziché un problema sociale da affrontare.

Vittoria D'Avanzo, Presidente di ASA

EssePiù 2000

Ormai le terapie antiretrovirali stanno salvando la vita alle persone del mondo industrializzato, la tragedia è in Africa. Però ogni giorno si devono ingurgitare dalle 15 alle 40 pastiglie. E poi ci sono gli effetti collaterali, nausea, allucinazioni, vertigini, diarrea, insonnia, vomito, per fortuna non tutti ne soffrono. Poco si sa della diffusione dell'HIV in Italia, ci sono informazioni solo sui casi di AIDS.

È bene sospendere la terapia antiretrovirale?

Lo scopo delle terapie anti-HIV (Haart) è quello di ridurre il più possibile la quantità di HIV presente nel sangue. Per raggiungere questo obiettivo, la terapia deve essere assunta come prescritto, in maniera da non permettere al virus di diventare resistente ai farmaci. Recentemente alcuni ricercatori si sono chiesti però se la sospensione temporanea dei farmaci potesse essere comunque vantaggiosa per alcune persone.

In che modo? Quando i farmaci antiretrovirali funzionano, controllano la replicazione del virus e la risposta immunitaria di quella persona verso l'HIV può lentamente indebolirsi. L'idea è quella di verificare come il sistema immunitario reagisce dopo che la terapia ha portato a CD4 alti e viremia negativa (al di sotto del livello quantificabili, normalmente 20-80 copie/ml). I ricercatori pensano che in questo modo alcune persone potrebbero essere meno dipendenti da Haart e più dipendenti dal loro sistema immunitario nel contrastare l'HIV.

Come funziona? In situazioni molto controllate e all'interno di progetti di ricerca, viene stoppata la terapia anti-HIV che ha portato a negativizzazione della viremia e vengono controllati molto frequentemente CD4 e viral load. Nella maggior parte dei casi, la replicazione virale riprende velocemente, probabilmente per la presenza di virus in cellule "a riposo". Se questo succede, Haart viene reiniziata e continuata fino a negativizzazione della viremia e quindi stoppata nuovamente. La speranza è che questo tipo di trattamento dia al sistema immunitario la forza di reagire contro l'infezione.

Chi potrebbe beneficiarne? Questa strategia potrebbe essere seguita in persone che si sono infettate recentemente. Un altro gruppo di persone potrebbe essere quello di chi è ormai resistente alla maggior parte dei farmaci attualmente a disposizione. In questo modo potrebbe esserci quella che viene chiamata "reversione" delle resistenze: senza terapia riemerge il ceppo di HIV più "vecchio", che è anche quello più sensibile ai farmaci. Potrebbero inoltre seguire questi schemi le persone che non riescono ad

assumere le terapie a causa degli effetti collaterali (tossicità epatica, per esempio). Sicuramente non sono dei buoni "candidati" tutti quelli che hanno un'infezione da HIV di vecchia data che rispondono bene alla terapia. Quali sono i rischi? I rischi sono altissimi, al di fuori di centri di ricerca ben strutturati. Quello più evidente è dell'insorgenza di resistenze. Per questa ragione, le persone con HIV non devono sospendere le terapie senza l'aiuto dei loro medici.

La speranza c'è, anche se gli studi sono solo all'inizio.

A cura di Massimo Cernuschi

EssePiù 2001

In Africa si continua a morire perché le terapie non arrivano e ASA finanzia un Progetto di assistenza alla scolarizzazione per i figli di genitori sieropositivi in Camerun, inviando un iniziale contributo di 5.000 euro al fine di garantire l'iscrizione a scuola e l'acquisto di divise, libri e materiale didattico per circa 50 bambini.

L'ASA in Camerun Il Camerun, l'Asafo e l'ASA

L'infezione da HIV in Camerun è tuttora un argomento tabù, legato all'idea della morte e della discriminazione e mantenuto segreto nella maggioranza dei casi. Questo comporta una mancanza di informazioni reali, della possibilità di condividere le difficoltà e, soprattutto, l'impossibilità di mobilitare le risorse familiari così necessarie per il benessere della famiglia in Camerun, dove il 48% della popolazione vive sotto la soglia della povertà e il 22% è considerato estremamente indigente (dati del 2000).

La lotta all'AIDS in Camerun ha mobilitato negli ultimi mesi un buon numero di persone e mi sembra che l'accesso alla triplice terapia abbia aiutato il processo.

I farmaci contro l'HIV hanno in Camerun i prezzi più bassi di tutta l'Africa Centrale e anche a Yaoundé incominciamo a vedere un flusso migratorio dai paesi vicini per venire a cominciare la terapia.

In Camerun fare funzionare un'associazione di persone sieropositive non è tra le cose più facili. La difficoltà di finanziamenti, le condizioni di bisogno economico di quasi tutti i membri e le lotte intestine per il controllo rendono le associazioni deboli e difese. AFASO nasce dunque per volontà di un gruppo di donne che non si riconosce più nell'associazione alla quale appartenevano.

Attraverso la loro presenza negli ospedali, dove garantiscono il counselling pre e post test e le informazioni sull'HIV, vengono in contatto con altre donne dalla storia simile alla loro e alle quali propongono l'associazione come spazio per essere informate, attive ed eventualmente trovare qualche risposta ai problemi quotidiani che la maggior parte delle donne (positive e non) deve affrontare per provvedere ai bisogni della famiglia.

Ho incontrato la presidentessa di AFASO quasi subito dopo il mio arrivo in Camerun. Parlando con le persone attive nella lotta contro l'HIV, il nome di Pauline mi veniva ripetuto da più persone. Lei cercava me, aveva sentito dell'arrivo dei Medici senza Frontiere e sperava di poter

collaborare con un'organizzazione internazionale.

Quando sono stata alla prima riunione di AFASO, c'erano 5 o 6 donne, piene di iniziativa, ma con parecchie difficoltà a concretizzare le loro aspirazioni di solidarietà. La maggior parte sono vedove, che hanno scoperto la sieropositività in seguito alla morte del marito. Altre sono state diagnosticate durante la gravidanza e alcune hanno aderito al programma di prevenzione della trasmissione materno-fetale.

All'ultima riunione erano più di venti: hanno parlato di gravidanza, del desiderio di avere figli e della terapia. Una mamma (termine familiare per chiamare le donne non più giovani) ha diviso con le altre la sua esperienza di triterapia iniziata da qualche mese.

Massimo e Anna dell'ASA mi avevano parlato della volontà dell'associazione di estendere i confini della solidarietà verso il continente africano, sicuramente il più colpito dall'epidemia. E così è nata l'idea di un progetto AFASO finanziato dal lontano occidente. Era estate, si avvicinava per le famiglie camerunensi il drammatico periodo della ripresa della scuola. La scuola in Camerun non è un obbligo, è cara e garantire gli studi dei propri figli per la maggioranza è un'impresa difficile. Non parliamo del caso in cui i figli sono morti e un solo genitore è responsabile dell'intero nucleo familiare.

In risposta a un bisogno urgente delle donne di AFASO è nato il progetto di scolarizzazione per l'anno 2001-2002 finanziato dall'ASA.

Progetto di assistenza alla scolarizzazione per i figli di genitori sieropositivi in Camerun

Anno scolastico 2001-2002

Finanziamento: ASA Milano

Esecuzione: AFASO (Association des Femmes Actives et Solidales)

Dott.ssa Laura Ciaffi

(Médecins sans Frontières - Suisse)

Yaoundé, Cameroun

(L'ASA nel luglio 2001 ha inviato un iniziale contributo di 5.000 euro al fine di garantire l'iscrizione a scuola e l'acquisto di divise, libri e materiale didattico per circa 50 bambini)

EssePiù 2002

In Italia i media continuano a ignorare l'HIV, eppure dopo 20 anni le infezioni aumentano, ma la parola preservativo è sempre tabù.

Infettarsi nel 2002 è un crimine

Anche quest'anno saremo al CandleLight in Piazza Castello a ricordare quelli che non ci sono più.

Anche quest'anno la lista si è allungata:

Agostino, Barbara, Marco, Maria, Mariano, Leo e Luca, per nominare solo chi ci era più vicino.

Nessuno dice niente, nessuno fa niente contro questo incubo che dura da quasi vent'anni.

Non si parla di preservativi ma di vaccini (che non guariranno nessuno), aumentano le infezioni sessualmente trasmesse come sifilide ed epatite e quindi anche le infezioni da HIV, in Italia, Europa, America.

Nei paesi più poveri la strage continua: i farmaci a bassi costo raggiungono solamente la minoranza delle persone. Come al solito i più poveri continuano a morire.

Sono appena tornato dal Camerun, dove ho cercato di capire cosa succede e cosa stanno facendo.

La gente scopre di essere sieropositiva alla morte del proprio compagno o del proprio figlio e non ha neanche i soldi per il test, figuriamoci per visite e farmaci.

Ci sono alcune associazioni locali, supportate da Ong dei paesi più ricchi, che promuovono incontri in scuole, carceri, posti di lavoro,

villaggi per spiegare quando è vicino l'incubo AIDS.

Il lavoro che dovrebbe essere fatto dalle istituzioni viene fatto da gruppetti di donne e uomini con HIV, che cercano di salvare la vita di chi è ancora sano.

Come da noi.

Ho anche parlato in una scuola e in un carcere, durante questi incontri, ma mi sentivo un pesce fuor d'acqua: mi hanno chiesto se i farmaci funzionano e se in Italia la gente può curarsi.

Sono tornato ancora più convinto che la prevenzione è l'unica vera medicina e che infettarsi nel 2002 è un crimine.

Penso a queste donne africane che si ammazzano di lavoro per crescere i loro figli, che si dichiarano sieropositive e raccontano le loro tragiche storie davanti a centinaia di persone che le guardano come se fossero donne di strada o mentitrici.

I quattro soldi che abbiamo mandato per la scolarizzazione dei loro figli mi sono sembrate come gocce nel mare, ma a loro sono sembrati in miracolo.

Arrivederci al CandleLight, in piazza Castello a Milano, il 19 maggio alle 21.

Massimo Cernuschi

EssePiù 2003

EssePiù cambia pelle e diventa formato tabloid, la direzione è sempre affidata a Massimo Cernuschi.

Finalmente si riprende a parlare di HIV. E poi c'è il problema dei soldi.

Anno nuovo vita nuova?

Stranamente sembra che le cose, anche se lentamente si stiano muovendo. Verso il meglio. Nel periodo intorno al Primo Dicembre (giornata mondiale della lotta all'AIDS) c'è stato molto più interesse e mobilitazione rispetto agli anni precedenti: più gente in piazza, collaborazione da parte delle altre associazioni, interesse di giornali e televisioni (un grazie enorme a Gay Tv per la "bella" partecipazione), solidarietà di locali (gay ovviamente). Grande

simpatia e appoggio dallo staff di Ebay Italia che ci ha aiutati a gestire l'asta online, in corso ormai da più di un anno.

Dopo un lungo momento di oblio, in cui l'HIV sembrava essersi dissolto nel nulla, si ricomincia dall'angolo gay del problema a pensare che qualcosa deve cambiare: anche la campagna Arcigay per i profilattici gratuiti nei locali è un segnale molto forte, che ricorda la mobilitazione californiana degli anni '80, quando cominciava l'epidemia.

In Associazione si cominciano a vedere



persone nuove che vogliono parlare di sé nei gruppi di auto-aiuto o che vogliono dare una mano a combattere il virus malefico con la semplice solidarietà. I soldi sono sempre un tasto dolente, ma si riesce comunque a tirare avanti. Speriamo.

La Redazione

EssePiù 2004

Deliri che approdavano al centralino di ASA nel 2004 e che sono ancora attuali nel 2021. Purtroppo.

Delirio

Nessuno può immaginare che deliri fa partire la paura dell'HIV.

- "Ho fatto il test 180 giorni dopo un rapporto a rischio. Ma bastano? Si dice che ci vogliono sei mesi per essere sicuri del test negativo, ma se i mesi sono di 31 giorni?"
- "Ieri ho preso il the da una macchinetta in ufficio, il bicchiere mi sembrava più viscido del solito e il the meno caldo. Ma se qualcuno gli avesse fatto qualcosa dentro e avesse avuto l'HIV avrei rischiato qualcosa?"
- "Sono andato in un bagno di un treno e ho visto per terra un giornale porno aperto. Ma se qualcuno si fosse masturbato e, senza lavarsi le mani avesse sporcato la maniglia della porta, io potrei essere a rischio?"
- "Sono andato in un club privé e mi sono appartato con una ragazza che mi ha toccato i genitali. La mattina dopo ho trovato un

graffio sul pene: se avesse avuto le mani umide sarei a rischio? Sa, io sono sposato..."

Che ne dite di questo assaggio di ignoranza mista a paranoia? Se voi foste venuti con noi a fare qualche banchetto di prevenzione in mezzo a gente "normale" non ve ne stupireste poi tanto.

Cerchiamo di informare correttamente; ce n'è un gran bisogno!

La Redazione

EssePiù 2005

La prevenzione rimane uno dei grandi impegni di ASA e si può fare anche al Pride, meglio se da un carro di 11 metri.

Il bacio più bello

“Basterà il telo rosso?”, mi chiedo avvicinandomi al “concentramento” per la partenza della parata del Pride. Il rotolo di stoffa rossa, regalo di un generoso donatore dell’ASA, è tutt’altro che piccolo ma, andando ad allestire un carro lungo 11 metri, mi sembra di arrivare a mani vuote. Errore. Non ho considerato il fatto che quando un gruppo di persone tira fuori le energie e le unisce, si possono fare piccoli miracoli, tant’è che il carro ASA/LILA nella sua confusione, commistione di messaggi, fantasia e improvvisazione verrà apprezzato da tanti. Si parte. Non so come ma fra caricare uno scatolone e salutare un amico, tagliare nastro adesivo e bere una birra, mi ritrovo circondato da gente, fra bandiere che sventolano e lembi di stoffa rossa (e pensare che non doveva bastare!) che scendono dal tetto del camion in un susseguirsi di pennellate orientateggianti. Non sono nemmeno riuscito a vedere gli altri carri. Siamo fra i primi a partire? Boh. Inizia la parata e pensi solo a star bene, ad assorbire tanta forza positiva da chi partecipa perché ci crede, da chi guarda dal marciapiede incuriosito, da chi è venuto per ballare per strada, come si fa a Rio, da chi si mostra incredulo e abbozza un sorriso. E intanto vai con la musica, con la voglia di esprimere gioia, la voglia di stare assieme, e, perché no?, fare prevenzione distribuendo preservativi a suon di musica – un’abbinata magica.

E con la nostra nuova campagna di prevenzione, la gente, nel ricevere il preservativo, è più attirata, più stuzzicata a porci domande: la curiosità dei disegni accattivanti la spinge a chiederci chi siamo, dov’è la nostra sede, cosa facciamo.... Il tutto si mescola ai mille motivi che hanno spinto tante persone a riunirsi in una caldissima giornata estiva e che nonostante le diversità, comunicano tra di loro seguendo un unico filo. Sfilando per le strade di Milano (ma è proprio Milano?), l’atmosfera diventa esuberante, balli disinibiti davanti a un pubblico che ti osserva magari anche per parecchi minuti, abbracci uno che nemmeno conosci ma che sta sul carro, e dimentichi che con la presenza del carro ASA/LILA, lanciamo anche un messaggio ben preciso a chi sa recepirlo. E così ti accorgi che

all’angolo della strada, tra i tanti curiosi, c’è una trans, vestita modestamente ma elegante nel portamento, che ci sorride e, timidamente, abbassando lo sguardo, come per non attirare l’attenzione di chi le sta intorno, ci manda un bacio. Una bella lezione. Un’immagine che ti gratifica per l’aiuto che puoi dare in associazione. Fra tutti i baci che ci sono stati, il suo è stato senza dubbio il più bello.

E con questo pensiero continuo a sventolare la bandiera arcobaleno fino alla fine della parata, e non mi rendo nemmeno conto che dobbiamo scendere. Si sbaracca, ci si saluta, si prende il materiale da riportare in ASA. Si è stravolti ma non per il caldo. Anzi, io il caldo, non l’ho nemmeno sentito.

Mi sono domandato, il giorno dopo, quale fosse stata la ragione più importante a farmi partecipare al Pride, se il fatto di essere gay, di essere socio dell’ASA, di avere a cuore la questione PACS, di voler rendere pubblica una diversa ma dignitosissima “faccia” della nostra società. Non ne è emersa nessuna in particolare nelle mie riflessioni ma so di certo che è stato grazie all’ASA che ho potuto vivere il Pride 2005 come un’esperienza unica.

Achille

EssePiù 2006

Purtroppo di AIDS si muore ancora. Ma cosa significa non usare il preservativo? E fidarsi dello sconosciuto?

C'è ancora molto da fare sul fronte prevenzione.

Ma chi ha detto che...

Ma chi ha detto che l'Aids non esiste più? È appena morto Fabio, distrutto a quarant'anni, pieno di voglia di vivere e cambiare le cose intorno a lui. Mi sembra di tornare ai bui anni novanta, quando le giornate erano disseminate di bollettini di guerra: flebo da inserire, persone da accompagnare in ospedale, la spesa al supermercato per chi non si poteva muovere, la cecità, la paralisi, la polmonite, i funerali, la paura....

Adesso invece tutti allegri, magari strafatti a fare sesso senza rete, pensando ancora di giocare.

Peccato che si giochi con il fuoco. Ma cos'hanno in testa le persone ancora senza virus quando "si fidano"? Vivono ancora nei fotoromanzi (più

o meno porno) dove nella vita tutto finisce sempre a lieto fine, con l'arcobaleno sullo sfondo. È naturale che le persone ad un certo punto muoiano, come è successo recentemente anche a Marianne, donna stupenda che ha lottato anni con il cancro, ma non è giusto andarselo a cercare perché non si sopporta un filo di lattice.

Cosa bisogna fare? Il terrorismo, la repressione, la chiusura dei locali hard, la chiusura dei pochi parchi all'aperto dove ci si può ancora "incontrare"? Io non la penso così, sono purtroppo ancora legato all'idea di far ragionare le persone, di dare degli strumenti per fare scelte intelligenti.

E voi?

Massimo Cernuschi

EssePiù 2007

Anche nel 2007 quello che più colpisce è l'incapacità dello Stato italiano di comunicare in modo chiaro sul tema HIV e AIDS: la parola "preservativo" è sempre tabù e le campagne di prevenzione vanno fatte senza indispettire la Chiesa.

Ma come ci siamo ridotti...

Come al solito riesco a stupirmi dell'inesistenza dell'informazione sull'HIV in Italia. La campagna anti-AIDS di questi giorni fa vedere una televisione: trasmissione interrotta. Peccato che non accenni neanche a come interrompere il contagio...

Sono in Marocco e alla televisione pubblica fanno vedere direttamente i profilattici, senza tante storie o messaggi criptici. E si riesce sempre a parlare dell'arretratezza degli islamici sessuofobi ecc. ecc. Ma noi come siamo messi? Il nostro "amato" pontefice sta correndo indietro e non perde occasione per rimettere in discussione le nostre conquiste di libertà. Ma il vero problema non è il papa tedesco, che in fondo fa il suo mestiere, è chi lo scimmiotta in una voragine di ipocrisia. Possiamo negare che le persone fanno sesso al di fuori del

matrimonio? Chi delle scimmiette moraliste ha la coscienza pulita? Niente sesso con estranei? In Italia non riusciremo mai a essere veramente laici, accettando il credo degli altri senza costrizione? Credo che ognuno sia libero di professare la religione che sente. O no?

Massimo Cernuschi

EssePiù 2008

Tra i molti problemi che affliggono le associazioni onlus e non profit c'è quello dei soldi.

Anche ASA ne soffre perché fornire servizi ha un costo e, non ricevendo aiuti dalle Stato, deve sempre arrangiarsi a trovare i fondi. Noi facciamo il lavoro che dovrebbero fare le Stato e ce lo dobbiamo anche pagare!

Da dove ci arrivano i soldi?

Chi legge Essepiù si è mai chiesto come facciamo ad andare avanti con le nostre attività? Come facciamo a pagare i costi della sede (telefono, elettricità, affitto, stipendi), della stampa, dei progetti che portiamo avanti? Esistono per fortuna alcuni donatori non istituzionali che ci aiutano più o meno regolarmente, alcuni istituzionali (preferisco non fare i nomi); il Cig/Arcigay (con cui da sempre condividiamo molte istanze/soci); i soci che pagano la quota annualmente (pochi); il ricavato da alcune attività svolte in sede. Esiste il nostro impegno di commessi, vetriniste, facchini, procacciatori di materiale per il basar mensile (siete mai venuti?) che ci copre la fetta più forte delle spese; esiste l'asta su eBay, più tecno ma sempre impegnativa da portare avanti con regolarità (mai dato un'occhiata?). E le case farmaceutiche che investono decine di migliaia di euro in progetti di

informazione/prevenzione sul territorio? Con che logica distribuiscono i loro soldi? Questo è un mistero. Non sono chiare le policy aziendali, che a noi negano il danaro (tranne qualche rara eccezione, non faccio i nomi) ma che ne danno a pioggia ad altre associazioni/fondazioni. Alla domanda chiara: come è possibile avere finanziamenti, non arriva neanche la risposta. Non male, come difensori della salute delle persone con HIV.

E che cosa vogliamo dire del 5 per mille? Vi ricordate che il contributo per il 2006 doveva essere versato alle associazioni per fine giugno 2008 e che certe banche proponevano l'anticipo?

A fine agosto non si è visto ancora niente. C'è un black-out al Ministero delle Finanze? Continueremo ad arrangiarci, bussando alle porte e facendo le commesse...

La Redazione

EssePiù 2009

A Milano dal 24 al 26 maggio si tiene ICAR-Italian Conference on AIDS e Retroviruses per fare il punto sull'infezione e sulle terapie. In Italia c'è sempre un silenzio assordante.

E io vi propongo le riflessione di una persona che vive con l'HIV da 24 anni.

La fortuna di vivere

Sono sieropositivo da ventiquattro anni. Un bel po' di tempo: quasi un quarto di secolo. Ottomilasettecentosessanta giorni passati a pensare a miliardi di cose. Una fortuna.

Anni di fatica, smarrimenti e sensi di colpa, soprattutto all'inizio. Ogni giorno i notiziari portavano l'annuncio di un'epidemia incontenibile, insieme allo stillicidio quotidiano di esiti infausti. La scienza non sapeva ancora dare risposte concrete di speranza. L'infezione era vissuta da alcuni di noi come una condanna

certa. Ritornare ora con la memoria a quei giorni, quegli anni, non è un esercizio facile, mi procura anzi un dolore sottile. Comunque molto tempo è passato, circa tredici anni quattordici anni dalla fine della grande emergenza, e questo mi dà la misura di come nel tempo tante cose possano accadere e tante cose possano non accadere, e che tutto questo non dipende dalla nostra volontà, ma in buona parte dalla fortuna, dal caso. Personalmente ho vissuto quegli anni anche con l'atteggiamento, nonostante l'angoscia, di chi guarda alle cose senza dare nulla per scontato, e questo mi ha aiutato, anche se l'ho

capito in un secondo tempo.

Il tempo però passava e con il tempo ha fatto capolino la speranza e la fiducia di riuscire a disseppellire prima o poi risorse che dormivano dentro di me e che davano silenziosamente energia alla mia voglia di vivere. Se mi sono infettato è perché nella mia mente, e quindi nella mia vita, c'era molto disordine e anche un nemico, il più infido: l'incapacità di proteggere me stesso.

Ce n'è voluto del tempo e di lavoro prima di riuscire a far vivere in me una nuova persona, vale a dire: io in quanto alleato di me stesso. È stato un lungo processo di accettazione dell'infezione, ma non da solo: in quegli anni si doveva far fronte alle sue possibili conseguenze drammatiche. Accettazione resa più difficile dall'altro processo, quello dovuto alla scoperta del sostanziale contenuto di caducità della vita stessa, con e senza HIV.

Mi sono fatto aiutare da psicoterapeuti, maestri di yoga, forse anche qualche mago, e da associazioni come l'ASA con i suoi esperti e i suoi volontari, i quali hanno dato a me più di quanto io abbia restituito loro, temo.

Poi sono arrivati gli inibitori. Una fortuna. So che mi devo considerare fortunato, ma so anche che questa parola è tanto bella quanto imprevedibile e incontrollabile, si porta dietro sempre l'altra sua faccia, quella meno simpatica, al punto che ne parlo con la sensazione di maneggiare un oggetto incandescente.

Con tutto l'amore per gli amici più sfortunati di me, di (amici che ancora oggi mi vengono a fare compagnia nei miei sogni), sono andato avanti. Finalmente ci potevamo rilassare e tornare a divertirci. Ma sappiamo che questo virus è un gran furbacchione. Produce sottopopolazioni di virus capaci di resistere ai farmaci.

Con il passare del tempo sono diventato multiresistente. Pazienza, affronterò anche questa nuova situazione, con realismo, sperando nella ricerca scientifica e in farmaci sempre più efficaci.

Quello che ci aspetta non lo sappiamo, ma tutti abbiamo delle aspettative, più o meno di felicità, o quanto meno di benessere, equilibrio: nel nostro mondo intimo e personale, nelle nostre relazioni, o anche nella propria solitudine, quando possibile.

Ora l'inverno è finito, la primavera è arrivata: cosa ci porterà l'estate? Nel dire questo mi riferisco ad un breve articolo apparso nella prima pagina del numero di maggio-giugno 2008 di questo giornale e intitolato appunto "Cosa ci porterà l'estate?". L'autore dell'articolo inviata viaggiatori e vacanzieri a non abbassare la guardia, vista la tendenza ormai di moda in

Europa a praticare sesso non protetto, con il conseguente incremento di nuove infezioni e di sovrainfezioni. Io negli ultimi anni ho ridotto di molto la mia attività sessuale, vuoi per ridurre al minimo i rischi (grazie ad un severo addestramento all'autodifesa), vuoi per le mie vicende personali, fatto sta che il desiderio si è molto ridotto, quindi è diventato facile per me farne a meno.

Tuttavia mi piace viaggiare e adoro le vacanze e l'estate, com'è normale. Ed ho le mie preferenze, le mie aspettative. Per me un cielo azzurro, la luce del mediterraneo, il mare contemplato da uno scoglio alto, o la luce rosa dell'alba sopra i tetti di un paesino ancora addormentato, ecco per me tutte queste cose non sono solo immagini ma precisi sintomi di felicità.

Che cosa mi aspetto da quest'estate? Prima o poi so che durante un giretto tra i vicoli di quel paesino del sud, nella luce rosa dell'alba o di notte improvvisamente, sarò investito dal profumo intenso dei fiori di gelsomino. L'effetto che mi farà sui sensi sarà lo stesso effetto di un bacio quando sono innamorato, lo stesso effetto, sull'io, di un premio, una promozione, lo stesso effetto che può fare sul mio spirito l'annuncio di una buona notizia o l'arrivo di un nuovo farmaco.

Ecco, starmene semplicemente lì, sotto un cielo stellato, è per me la fortuna di vivere, di esistere.

E ciò è quanto mi basta.

Flavio

EssePiù 2010

Per il Fondo Globale per l'Aids, la tubercolosi e la malaria l'Italia ha solo promesso, ma non ha mai versato i 260 milioni. Una pessima figura per il nostro Paese e un danno veramente grave per le persone che attendevano i trattamenti salvavita.

Fondo globale per l'Aids: nessun impegno dell'Italia

Nuovo traguardo del Fondo mondiale per la lotta contro l'Aids, la tubercolosi e la malaria: i Paesi donatori si sono impegnati a versare 11.7 miliardi di dollari in tre anni. Lo ha annunciato con soddisfazione il segretario generale delle Nazioni Unite, Ban Ki-Moon, facendo notare che la cifra complessiva promessa rappresenta un significativo passo avanti nella raccolta di fondi per la lotta contro le tre patologie, soprattutto considerando i problemi che incombono sulle economie di molti stati.

La dichiarazione è stata rilasciata a conclusione della terza sessione di Rifinanziamento del Fondo Globale, svoltasi a New York il 4 e 5 ottobre scorso. L'appuntamento, a cadenza triennale, riunisce i 40 paesi aderenti, tutti interessati a dare una risposta su scala mondiale all'emergenza sanitaria ancora causata da Aids, tubercolosi e malaria. Come molti sanno, al Fondo non partecipano solo i governi, ma anche organizzazioni, fondazioni e donatori privati che considerano importante garantire il diritto alla salute anche oltre i confini nazionali. **Si tratta della più grande alleanza mondiale pubblico-privato per la salute.** Lo scopo che si propone per il 2015 è quello di avvicinarsi al sesto Obiettivo del millennio: l'accesso universale alle cure. Ottimi i risultati finora ottenuti dalle sue attività: 770 mila persone sieropositive destinatarie di farmaci salvavita, 30 milioni di zanzariere distribuite, 3 milioni di malati di tubercolosi in terapia. Il Fondo Globale fornisce due terzi delle risorse destinate a combattere la malaria e la tubercolosi e il 20% degli 8,3 miliardi di dollari investiti per combattere l'Aids.

L'insieme delle donazioni promesse, sebbene ancora lontano dai 20 miliardi di dollari necessari per coprire interamente le esigenze dei programmi relativi ai paesi in via di sviluppo, è comunque consistente. Al primo posto per entità degli impegni sono gli Stati Uniti, che intendono contribuire con 4 milioni di dollari per il triennio 2011-2013. Altri esempi "virtuosi" sono

l'Unione europea, la Francia, il Canada, la Norvegia, l'Australia e il Giappone, che hanno promesso di aumentare il loro contributo per lo stesso periodo.

Nessun impegno, invece, da parte del governo italiano, che nel 2001 è stato tra i promotori dell'iniziativa e che (a parole) sarebbe il sesto donatore del Fondo Globale. In realtà **l'Italia non ha ancora versato i contributi promessi per gli anni 2009 e 2010** (260 milioni di euro complessivi). Numerose le proteste per questa "assenza" del nostro paese. L'Osservatorio globale dell'Aids, network di varie ong nazionali e internazionali, segnala che "i soldi che l'Italia ha promesso ma non ha mai versato potrebbero significare molto per la vita di milioni di persone minacciate dalle tre pandemie. Con i 260 milioni di euro delle due quote annuali, per esempio, si potrebbe pagare il trattamento salvavita con i farmaci antiretrovirali a 100mila persone affette da HIV/AIDS; si potrebbero trattare 284mila persone malate di tubercolosi e distribuire 8 milioni di zanzariere impregnate con insetticida per la prevenzione della malaria". È quindi evidente che non si tratta solo di una pessima figura davanti al resto del mondo. Per i beneficiari dei progetti finanziati attraverso il Fondo, significa molto di più. Per questo ci auguriamo che il nostro governo torni sui suoi passi e trovi le risorse necessarie per mantenere gli impegni presi in sede internazionale.

La Redazione

EssePiù 2011

Incontrare gli studenti è sempre molto importante. Per anni ASA non è stata più invitata a parlare di HIV e AIDS nelle scuole, il virus non era più di moda, finalmente nel 2011 una scuola ha richiesto questo importante servizio ai volontari dell'Associazione.

ASA torna... a scuola

Nel mese di febbraio ASA è andata a parlare di HIV e AIDS alle classi quarte di una scuola superiore di Milano, zona bovisasca. Erano anni che nessuno ci chiedeva un intervento di questo tipo. Quando ho saputo che c'era bisogno di qualcuno che tenesse questi incontri, mi sono subito offerto: mi piace lavorare con gli studenti, sono poco più grande di loro e credo che sia estremamente importante che qualcuno ricordi loro che proteggersi è semplice e necessario. In più, collaborando con ASA in vari campi, ed essendo come formazione psicologa, pensavo di poter essere una buona "conduttrice" dei gruppi. Siamo andati due mattine, vedendo due gruppi di ragazzi per volta: per disponibilità di volontari, il primo mercoledì accompagnavo un infettivologo e il secondo una nostra volontaria sieropositiva che ha voluto regalarci la sua storia, il suo vissuto. In entrambi i casi siamo partiti dalla domanda: ma voi, cosa ne sapete?

E al di là delle battute goliardiche, l'impressione è che sulla teoria i ragazzi avessero qualche idea nemmeno troppo sbagliata. Quello che mi ha colpito maggiormente è stata la loro risposta alla domanda provocatoria: chi è a rischio? In ogni gruppo, dopo il brusio iniziale e le risatine, la risposta era invariabilmente quella esatta: TUTTI. Entrando poi nel dettaglio, le idee erano un po' confuse; divertente ma tragica la domanda di una ragazza che, dopo che avevamo parlato per un'ora dell'importanza del condom, ci ha chiesto "comunque se prendo la pillola è

uguale, giusto?"...

Diffusa la convinzione che i propri partner sessuali, occasionali e non, siano senza ombra di dubbio negativi e che quindi la richiesta di usare il preservativo può risultare malfidente e assolutamente inutile, sebbene tutti sapessero che i sieropositivi, oggi, non hanno più il viso emaciato di Tom Hanks in Philadelphia, e che non esistono segni di riconoscimento.

Con piacere ho notato l'ascolto con rispetto e partecipazione della testimonianza della nostra volontaria, che ha saputo fare un intervento toccante senza essere terroristico, commovente senza suscitare in alcun modo pietà.

Certo, non nego che chiacchiericci e risatine ci sono stati durante ogni incontro: ma forse perché la mia vita da studentessa non è così lontana, ricordo che le attività extrascolastiche in orario di lezione da sempre sono viste da molti come momento di svago. Ad ogni modo, credo che i nostri sforzi non siano stati inutili: quei tre o

quattro ragazzi di ogni gruppo che alla fine degli incontri si sono avvicinati, chi a chiedere informazioni su propri rapporti a rischio, chi a chiedere dove fare il test, chi a chiedere dov'è la sede della nostra associazione per poter passare a prendere qualche preservativo gratuito, sono una piccola goccia nel mare, ma sono indubbiamente una dimostrazione che la nostra esperienza è stato uno spunto di riflessione sui loro comportamenti e ci auguriamo che occasioni come questa ci vengano offerte di nuovo.

A.B.

EssePiù 2012

Un test più semplice da utilizzare per individuare l'HIV e più economico sarebbe molto utile, soprattutto nei paesi dove ci sono pochi soldi da destinare alla prevenzione.

Allo studio un nuovo test per l'HIV

Facile da usare, affidabile, economico. Queste le caratteristiche di un nuovo test per individuare la presenza del virus dell'HIV messo a punto dai ricercatori dell'Imperial College di Londra. Il basso costo, dieci volte inferiore ai test attualmente in uso, renderebbe ottimale il nuovo sistema per i paesi dove la diagnosi precoce risulta molto difficile per ragioni economiche.

Al momento il nuovo test non è ancora utilizzabile a livello clinico perché gli studiosi stanno procedendo alle ultime verifiche. Ma dalle dichiarazioni degli stessi ricercatori si apprende che la formula è basata sulla variazione di colore generata dalla presenza del virus. Per questa particolare proprietà, sembra che esso sia anche in grado di rilevare la presenza di altri virus e perfino di alcune molecole che sono spia del cancro. Il liquido utilizzato, infatti, cambia colore a seconda della presenza, o dell'assenza, dei virus ricercati. Per individuare specifici virus, è sufficiente configurare il test in modo che riveli un particolare marker, ossia quella specie di traccia che distingue ogni virus e lo differenzia dagli altri. La soluzione avrebbe come base il perossido di idrogeno (l'acqua ossigenata) con ioni d'oro dissolti, i quali reagiscono e assumono

un determinato colore in presenza di una particolare proteina presente sulla superficie del virus HIV. Completamente diverso risulterà il colore della soluzione nei test somministrati alle persone sieronegative.

Si tratta quindi di un test che permette di vedere il risultato immediatamente e a occhio nudo, con notevole risparmio rispetto ai sistemi che richiedono costosi strumenti di lettura. Un aspetto ancora più interessante, se confermato, consiste nella capacità del nuovo test di diagnosticare la sieropositività anche nei pazienti con una carica virale troppo bassa per essere individuata con gli attuali sistemi. Sul fronte tumorale, la sperimentazione dei test eseguiti precocemente ha permesso di rivelare i marker di cancro alla prostata. Su questo stesso fronte i ricercatori ritengono che il metodo descritto possa rivelare la presenza di alcune molecole a bassissima concentrazione dopo la rimozione di un tumore al fine di migliorare la diagnosi della malattia. L'obiettivo primario, comunque, resta quello di far accedere al test chi oggi è escluso da controlli e cure, ossia alla popolazione delle aree del mondo più svantaggiate, dove si concentra la più alta percentuale di persone con virus HIV/Aids.

A. Faggi

EssePiù 2013

Ancora una volta su EssePiù viene denunciata la difficoltà di reperimento fondo. E le attività costano. Ovviamente le Istituzioni sono sempre assenti. Eppure sono proprio le associazioni a svolgere un importante lavoro di prevenzione e informazione che spetterebbe allo Stato.

Ma Milano sembra essere in controtendenza.

Eppur si muove!

In questo momento di crisi economica tenere in piedi associazioni di volontariato in Italia è difficilissimo.

Pochi aiutano economicamente e molti hanno sempre più bisogno. Le istituzioni pubbliche e i

privati non hanno denaro da investire nel sociale (e non solo nel sociale) e le povere Ong/Onlus/Fondazioni lottano per sopravvivere.

E a chi si occupa di HIV va ancora peggio. A Milano, invece, abbiamo avuto un barlume di speranza dalle istituzioni.

Dopo anni di assenza alle nostre manifestazioni pubbliche e dai nostri progetti, incominciamo a vedere assessori comunali interessati, facilitazioni, velocizzazione di pratiche e anche qualche soldo.

Un piccolo, ma importante, finanziamento da Asl di Milano per le nostre iniziative di informazione/prevenzione nei locali notturni; il patrocinio per le manifestazioni, un contributo dal Consiglio di Zona 1 per il test rapido salivare, autorizzazioni concesse velocemente per organizzare gruppi sull'HIV al carcere di San Vittore, la partecipazione dell'assessore Pierfrancesco Majorino all'Aids Candlelight Memorial e alle attività del 1° dicembre, la concessione gratuita di un tram per percorrere le strade del centro e "TRAsMettere prevenzione", la concessione veloce del suolo pubblico per il Names Project (l'esposizione delle coperte!) del 1° dicembre, e perfino una medaglia della Presidenza della Repubblica e del Consiglio comunale per i nostri progetti in

occasione della Giornata Mondiale della Lotta all'HIV/AIDS

Sarà vero?

Forse dopo anni di buio totale si comincia a vedere un certo interesse da parte delle istituzioni?

Siamo ormai così abituati al vuoto, che fatico a crederci.

Noi dell'Asa ci siamo sempre impegnati nella solidarietà con le persone con HIV (sono ormai quasi trent'anni.....), contando sulle nostre forze e senza grossi appoggi finanziari o politici da molti anni.

E se adesso le cose ricominciassero a muoversi? Speriamo che questo momento di entusiasmo continui e che non sia un fuoco di paglia....

Grazie a tutti quelli che ci leggono, sostengono, aiutano.

Massimo

EssePiù 2014

Le terapie per l'HIV sono sempre più efficaci e gli studi si concentrano sulle possibili semplificazioni del trattamento.

Croi 2014

Ecco qualche spunto tratto dal Croi di Boston, il congresso più interessante nel campo dell'HIV, tenutosi nel mese di marzo 2014. Dal punto di vista farmacologico, sono stati fatti tanti interventi su risultati di protocolli clinici, che confermano in generale quanto già noto sui farmaci attualmente in uso (e di pochi altri in sviluppo) sia circa la loro efficacia, molto alta se ben assunti, sia circa i loro effetti collaterali già ben studiati; particolare riguardo è stato inoltre dedicato alle possibili semplificazioni del trattamento.

Parecchia attenzione si è prestata al sistema cardiovascolare e nervoso, a sottolineare l'importanza di una terapia precoce ed efficace per minimizzare i danni dell'HIV come stimolatore dell'infiammazione. Nel corso del congresso è stato anche presentato lo studio Fit4HIV gestito da Asa, da cui risulta che un esercizio aerobico di intensità moderata riduce i fattori infiammatori nelle persone sieropositive in terapia e quindi riduce i rischi cardiovascolari. Altro argomento vivacemente dibattuto è stato quello dell'epatite da Hcv. In una sessione, in

particolare, si è proposto di utilizzare strutturazione e rapporti con il sistema delle associazioni anti-HIV, per provare a portare all'attenzione di istituzioni, case farmaceutiche e popolazione, l'importanza e la diffusione di questa infezione, che nei prossimi anni si potrà trattare con successo grazie ai farmaci in via di commercializzazione. Il problema è sicuramente maggiore in caso di coinfezione da HIV. In maggio Asa parteciperà al convegno Ice 2014, che vede protagonista proprio l'epatite da Hcv. Su questo argomento l'associazione organizzerà nella propria sede incontri con infettivologi milanesi che parleranno sia di HIV che di Hcv.

Massimo

EssePiù 2015

Il 21 luglio 2015 è morto Mauro Moroni, Professore Emerito di Malattie Infettive e Tropicali all'Università degli studi di Milano. Moroni ha avuto un ruolo di primo piano nella lotta all'AIDS e HIV in Italia, come ricorda Massimo Cernuschi.

Un Maestro

Ho cominciato la mia vita da studente in Medicina aspirante infettivologo presso la Clinica di Malattie Infettive, diretta allora dal prof. Moroni, prima che si potesse diagnosticare l'infezione da Hiv. In quegli anni vedevamo persone con linfonodi ingrossati e febbre, senza capirne la ragione.

Dopo la scoperta del virus Hiv e con la possibilità di eseguire la ricerca degli anticorpi specifici, abbiamo cominciato a lavorarci, ed è stato un percorso molto faticoso, dal punto di vista culturale ed emotivo. Eravamo nel posto dove si concentrava la maggior parte delle persone sieropositive italiane, dove si produceva "scienza". Il nostro Capo, il prof. Moroni (e la sua équipe, ovviamente), ha avuto, a partire da allora, un ruolo centrale nella ricerca

e nella cura nel campo dell'infezione da Hiv. Di fianco a questo, ha raccolto intorno a sé le cosiddette persone di buona volontà e ha fondato Anlaids, associazione anti-Aids tra le prime in Italia.

La risonanza mediatica ha portato da un lato all'attenzione del pubblico il problema dell'infezione, e con questo il discorso su informazione, formazione, discriminazione, dall'altro alla raccolta fondi per la ricerca, principalmente attraverso Convivio. Scrivo queste righe dopo la scomparsa del prof. Moroni, per sottolineare il fatto che esistono anche dei medici e dei ricercatori con un grande impegno sociale e soprattutto con la voglia di "contagiare" gli altri con il loro entusiasmo. Come lui.

Massimo Cernuschi.

EssePiù 2016

Il ChemSex è molto diffuso anche in Italia, ma se ne sa poco. È provato il legame fra uso di droghe e comportamenti sessuali ad alto rischio di trasmissione di MST e di HIV in particolare. ASA organizza incontri per informare.

Cambia il modo di comunicare, soprattutto se si vogliono coinvolgere i giovani, ad esempio organizzando il Tram della Prevenzione per il Primo Dicembre.

Ma c'è qualcosa che resta sempre attuale "HIV a Quatt'occhi" uno spazio aperto di ascolto e condivisione per persone che hanno scoperto da poco di essere sieropositive.

HIV a quatt'occhi: la storia di una piccola comunità

Tra le tante attività promosse dai volontari di Asa - Associazione Solidarietà Aids - ce n'è una capace di realizzare, attraverso il confronto e il dialogo, l'importante obiettivo di incoraggiare le persone HIV positive ad essere sempre informate e motivate a mantenersi in buona salute fisica e mentale. Sto parlando del gruppo denominato "HIV a Quatt'occhi", uno spazio aperto di ascolto e condivisione per persone che hanno scoperto da poco di essere sieropositive. La riunione è condotta da tre o quattro volontari senior e avviene il secondo

martedì di ogni mese nella sede di Asa alle ore 20,30. "HIV a Quatt'occhi" è un'evoluzione dei precedenti storici gruppi di auto-mutuo-aiuto ma con delle particolarità che lo distinguono, tra cui il fatto che in questo caso non è necessario un preventivo colloquio con uno psicologo per potervi accedere; inoltre si svolge solo una volta al mese invece che una volta la settimana. Come già anticipato, nelle originarie intenzioni degli organizzatori questo gruppo doveva essere dedicato in particolar modo a persone che si erano infettate da poco. Ma poi abbiamo constatato che questa forma di socializzazione suscita l'interesse e il coinvolgimento di persone con esperienze e

storie personali di vario genere e spessore. Infatti, il gruppo è frequentato in parte da giovani o giovanissimi che hanno contratto il virus HIV di recente; ma vede anche la partecipazione di persone di mezza età o ultrasessantenni. L'età di questi ultimi non è da considerarsi solo in chiave anagrafica ma anche in relazione all'anzianità storica di persone con HIV. Così abbiamo il giovane di vent'anni infettato da appena un paio di mesi e i sessantenni/settantenni con una storia di sieropositività che raggiunge i trent'anni o addirittura li supera. I giovani portano a volte testimonianze di ansia e turbamento, effetto naturale che coinvolge tutti al momento dell'esito positivo del test. A questo segue una fase di elaborazione che porta, normalmente entro breve tempo, a un superamento dell'angoscia e a una forma di tranquilla accettazione. Altra questione spinosa, trattata spesso, è il momento in cui si deve per la prima volta, e poi per sempre, incominciare un trattamento farmacologico che, entro una certa misura, cambierà le proprie abitudini e introdurrà una nuova percezione di sé come persona con importanti problemi di salute. Si discute quindi frequentemente di eventuali effetti collaterali indotti dai farmaci antiretrovirali; o si scambiano consigli su quale trattamento sia da considerarsi il migliore o il più adatto al singolo caso. Nel corso delle conversazioni tra le persone del gruppo può capitare di ascoltare il racconto di episodi vissuti drammaticamente, come ad esempio la rottura del preservativo durante l'amplesso; altre storie parlano di ragazzi profondamente delusi dal comportamento irresponsabile dei loro compagni, ritenuti la causa del loro contatto con il virus: il risultato è, in questo

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?

È 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

caso, quanto mai frustrante e tale da suscitare in questi ragazzi un senso di sfiducia negli altri e in prossime eventuali relazioni. In genere la fase di elaborazione dei problemi sentiti come un ostacolo alla serenità è superata entro poche settimane o pochi mesi. E qui entra in gioco l'utilità del gruppo Hiv a Quattr'occhi. Infatti, la situazione psicologicamente problematica di alcuni viene filtrata dall'intervento di persone più esperte che hanno già vissuto e superato difficoltà simili. Si tratta di un vero e proprio "aiuto" concreto perché basato sull'esperienza e sulla testimonianza. I più anziani si dimostrano utili proprio in quanto portatori di memoria personale e storica. È il caso di alcune persone che hanno contratto il virus almeno una decina d'anni prima dell'arrivo dei farmaci antiretrovirali, anni in cui HIV voleva dire AIDS con esito letale, il più delle volte. Tra le intermittenze degli argomenti trattati si avverte di tanto in tanto che HIV non è il solo motivo che spinge le persone sieropositive a frequentare il gruppo. A volte affiora nelle parole di alcuni un senso di solitudine, non necessariamente legato al proprio stato sierologico; o storie di relazioni affettive naufragate per una ragione o per l'altra; o ancora la denuncia di comportamenti discriminatori nel proprio ambiente sociale, problema che forse nasconde, a volte, una percezione soggettiva e non confessata di marginalità personale. Ma la maggior parte delle volte l'atmosfera è rilassata e gradevole, come capita nel corso di una serata tra amici; non sono assenti l'ironia e l'autoironia; a volte sembra manchino solo birra e patatine.

Flavio Angiolini

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 i 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

EssePiù 2017

Le attività di ASA si modificano seguendo l'evoluzione dell'HIV e EssePiù fotografa i cambiamenti dagli interventi di prevenzione e diagnosi precoce sui giovani e la popolazione generale allo studio delle popolazioni più a rischio.

HIV: le nuove frontiere delle associazioni

Da sempre il ruolo delle associazioni nel mondo dell'HIV è quello sia di supportare il paziente sieropositivo sia di evitare la diffusione dell'infezione non solo dell'HIV, ma in generale delle IST-Infezioni Sessualmente Trasmissibili, in particolare dell'HCV (virus dell'epatite C).

Di questo si è parlato al corso che si è tenuto lo scorso settembre presso l'Ospedale San Raffaele di Milano.

Storicamente, il primo contesto dove si è sempre fatto prevenzione erano le scuole e in generale i giovanissimi, poiché agli albori della loro vita sessuale, per poter interessare la più ampia fascia di popolazione. Informazione e prevenzione sono stati al centro degli interventi di **Alessandra Bianchi**, psicologa e psicoterapeuta che collabora con ASA-Associazione Solidarietà AIDS Onlus. «Il nostro obiettivo è favorire un confronto aperto su tematiche sessuali e su HIV e AIDS. Purtroppo molti non conoscono la differenza e sono ancora convinti che una persona sieropositiva sia come il protagonista di Philadelphia. - ha sottolineato Bianchi - In futuro puntiamo a incontri con insegnanti e genitori».

Alessandra Bianchi si è anche soffermata sull'analisi dei dati emersi nel corso dei questionari somministrati durante i test HIV nella sede dell'associazione o nei locali.

In Italia, come nella maggior parte degli altri Paesi, si stima che circa 1/4 delle persone sieropositive non sa di esserlo, il 30% delle nuove diagnosi riguarda persone in avanzato stato di infezione. La diagnosi tardiva compromette l'inizio della terapia antiretrovirale

in tempi ottimali con il rischio di raggiungere uno stadio più grave di compromissione e inferiore probabilità di un completo recupero. La mancanza di consapevolezza della propria sieropositività sembra aumentare la diffusione del virus poiché un corretto trattamento con la terapia antiretrovirale riduce il rischio di infezione. La diffusione del test rapido per la diagnosi di HIV rappresenta un elemento chiave nelle politiche di prevenzione che mirano a un più facile accesso al test.

Nel corso degli anni ASA ha migliorato i questionari inserendo domande per un'indagine sull'orientamento sessuale per valutare la percezione del rischio di chi si reca a fare un test HIV, disambiguando il concetto di "rapporti a rischio" non solo per il tipo di rapporto ma anche per il tipo di partner e introducendo un'indagine approfondita dei comportamenti sessuali degli ultimi 12 mesi. Infine a giugno 2016 sono state inserite anche domande specifiche sul ChemSex.

Da luglio 2016 a maggio 2017 sono stati effettuati 342 test e 4 sono risultate positivi. La modalità di somministrazione prevede l'accoglienza della persona, la compilazione del questionario, il colloquio pre-test, il test e la restituzione con la presenza del medico e, se positivo, anche dello psicologo.

HIV, HCV, IST: cosa sta succedendo?

Massimo Cernuschi, medico infettivologo ha fatto il punto sulle infezioni sessualmente trasmissibili. La loro incidenza è in aumento, in particolare si registrano al livello globale 12 milioni di casi all'anno di sifilide, in Italia circa mille casi, ma sono sottostimati. Dati Usa riportano il 20% di crescita annuale tra il 2013 e

il 2015, quasi completamente da riferirsi a MSM; 24mila casi in Europa, il 63% in MSM nei report che prevedono informazioni epidemiologiche. L'avvento della Haart nel 1996 ha portato a una drastica riduzione della mortalità per AIDS. Tra MSM la paura dell'infezione da HIV e delle altre IST si è ridotta notevolmente, causando un progressivo abbandono delle pratiche di safe sex e portando a un aumento delle nuove diagnosi.

Nel corso degli ultimi anni Tasp e PrEP sembrano aver portati a una riduzione dell'incidenza di nuove diagnosi di infezione da HIV e a un ulteriore incremento delle nuove diagnosi di IST.

Fino al 1996 l'HCV non era considerato come IST. Da quella data si è osservato un progressivo aumento dell'incidenza di nuove infezioni nella popolazione MSM con infezione da HIV. Nel 2016 si è anche evidenziato come in C HIV negativi questo fenomeno non sia presente.

L'infezione da HCV si eradica spontaneamente nel 25-30% delle persone, mentre in chi ha anche HIV, questa percentuale scende al 10-15%. Nelle persone con HIV la progressione in fibrosi è più veloce. Le persone coinfette vanno trattate e diagnosticate precocemente anche per le logiche di tipo epidemiologico. Infine, nei pazienti che sono stati trattati con DAA-Directly Acting Antivirals la percentuale di reinfezione è 20 volte più elevata rispetto alla prima infezione.

Il fenomeno ChemSex e Bareback

Sul fenomeno ChemSex si è soffermato **Michele Lanza**, laureato in farmacia che collabora con ASA Onlus. Se ne parla molto ma spesso senza sapere bene cosa sono. Si tratta di sostanze psicoattive usate a scopo ricreativo, in particolare per aumentare il piacere sessuale e sono sempre più diffuse nel mondo MSM. L'informazione sulle sostanze è il solo modo per ridurre il rischio che deriva dal loro consumo. Spesso alcuni consigli su una corretta conoscenza scientifica possono evitare gravi problemi o salvare vite.

Non vi è solo un Chem, ma ve ne sono tanti e molto differenti tra loro che hanno interazioni diverse con alcol e altre droghe ed anche con i trattamenti per HIV.

Tra le sostanze sono molto pericolosi i cannabinoidi sintetici che agiscono sui recettori cerebrali della cannabis in modo più potente della cannabis naturale. Il loro aspetto è simile all'erba.

Per questo ASA, con il supporto di ViiV Healthcare, ha messo a punto il sito

www.chemsex.it che fornisce informazioni e consigli sulle diverse sostanze. E il sito registra molte visite e, soprattutto, alta permanenza e parecchie pagine viste. In particolare visitatori tra i 18 e i 24 anni visitano più di cinque pagine; il 40% dei visitatori è tra i 25 e i 34 anni. Un'altra curiosità è che, dopo l'Italia, il secondo Paese per frequenza di accesso sono gli Emirati Arabi.

Giorgia Fracca, psicologa e psicoterapeuta che collabora con Asa, ha affrontato il tema bareback. Significa "cavalcare a pelo" ovvero avere rapporti penetrativi non protetti. L'espressione è nata negli anni '90, quando sono nate le terapie di nuova generazione. Si tratta di una scelta determinata da motivi diversi. C'è chi lo fa per convincersi che il pericolo non esiste e chi spera di trovare la stessa categoria sierologica, alcuni richiedono espressamente di essere infettati.

«Molti pazienti omosessuali – ha spiegato Fracca – cercano l'infezione come punizione perché sono gay o per entrare in una comunità in cui vengono accettati e "coccolati"». prima delle unioni civili un omosessuale non poteva aspirare a una famiglia e quindi costituivano un "legame di sangue" con chi li poteva infettare. In altri termini, usano il bareback per rafforzare l'identità: un uomo virile non ha paura nemmeno dell'HIV. Negli anni '50 se una ragazza faceva l'amore liberamente restava incinta, per gli omosessuali c'è l'HIV. Ora, estremizzando, con l'avvento della PrEP si può dire che è arrivato l'anticoncezionale per i gay.

M.Z.

EssePiù 2018

Cos'è l'HIV oggi si chiede una volontaria dopo aver partecipato alla Giornata della Coperta dei Nomi.

A settembre, dopo tanti anni, EssePiù ha cambiato pelle.

Il motivo è duplice: dimensioni e risparmio. Ci siamo resi conto che molte persone, ai tavoli ma anche in sede, non prendevano EssePiù per le sue dimensioni di difficile gestione. Il nuovo formato più piccolo consente di riporlo nella tasca.

Il nuovo EssePiù ci consentirà anche un notevole risparmio sui costi di stampa, una scelta quasi obbligata non avendo più la sponsorizzazione che da anni sosteneva proprio questi costi.

E poi è sicuramente più bello e accattivante e di questo dobbiamo ringraziare Marco Alcamo che ha studiato il progetto grafico e che ne cura l'impaginazione, in totale volontariato.

Che cos'è l'HIV oggi?

Queste sono le riflessioni di Veronica una volontaria dell'Associazione che ha partecipato domenica 26 novembre alla Giornata della Coperta dei Nomi. Crediamo sia utile e importante condividerle. Naturalmente se desiderate intervenire, saremo ben felici di pubblicarli su EssePiù.

Inviateli a ufficiostampa@asamilano.org
Che viviamo nel mondo dell'apparire non è certo una novità. Non si ha piacere di sentir parlare di malattia, Nemmeno di sofferenza. Fatta eccezione per queste accidenti di giornate mondiali. Il cui forse senso è quello di voler racchiudere. Se contengo una malattia, la relego in una giornata, confino anche quella sofferenza lì dentro. Poi non ci penso più. Questo ce lo impone la società in qualche modo. Ce lo impongono gli stili di vita. E i modi in cui concepiamo le nostre esistenze. Non accettiamo la sofferenza come condizione, come parte della vita. Ecco perché fa così male, fa paura, anche. Perché è un continuo anelito a stare bene, dove lo stare bene esclude la sofferenza in tutte le sue forme.

Quel che cerco di dire è che quando impareremo a capire che la malattia e la sofferenza sono parte del tutto e smetteremo di anelare alla felicità come assenza di tutte queste cose, allora tranquillamente potremo parlare di malattie anche senza la giornata di questo e quello. E noi potremo smetterla di far finta di nulla e ognuno si potrà prendere il suo tempo per piangere le lacrime di cui ha bisogno. Ecco. L'HIV è un po' questo per me, oggi. È concedersi mezzo minuto e mezza lacrima e poi essere subito di nuovo in scena, in giostra. È non potersi permettere di prendere un pomeriggio e non



poter dire il perché si avrebbe bisogno di prendere quella mezza giornata.

Che cosa è l'HIV oggi?

La fila di coperte in galleria, oggi, è sempre più scarna e ha il sapore-e il valore- del "per non dimenticare". Ci racconta di un mondo che oggi, noi giovani non viviamo più. Non lo sappiamo che cosa era morire di AIDS. Possiamo stare a guardare e ascoltare le storie con rispetto e ammirazione. Mi pare che la differenza stia un po' qui. Loro, allora, avevamo un reale anelito

allo stare bene. Nella sofferenza.

Oggi l'HIV, che cosa è?

Intendo cosa è per noi. Forse ad un certo punto dovremmo prenderci mezzo minuto in più per riflettere, prima di tornare subito sulla giostra, e forse imparare anche a dirlo che ci siamo presi mezza giornata, invece, per piangere. Anche fuori dalla giornata di questo e quello. Immagino sia così per molte altre malattie. Insomma, il mondo là fuori ci vuole tutti belli e assolutamente performanti. Mica malati. Ma io è di HIV che sto parlando ora. E oggi è un anticipo della giornata dedicata all'AIDS. Magari imparando a non relegare la sofferenza a solo mezzo minuto e l'argomento ad una sola giornata, succederà anche che farà tutto quanto meno paura. E allora si avranno persone meno impaurite e magari accadrà anche che andranno a farsi testare e se non lo avranno ancora fatto -perché siamo umani e le distrazioni capitano a tutti- si infileranno un preservativo. E così via. Certo una malattia e una sofferenza bisogna renderla reale, affinché tutto questo avvenga. Reale come reali sono le coperte dei morti di AIDS. Reale come i loro nomi. Reale come?

Veronica

EssePiù 2019

Le nuove diagnosi sono tardive e così le persone si scoprono già in AIDS conclamato. È importante fare il test e ASA si impegna con azioni di informazione e prevenzione. Ed è importante far conoscere **U=U ovvero Undetectable=Untransmittable. Se la viremia non è rilevabile il virus non è trasmissibile.** È importante ma, come al solito, i media ignorano questa importante informazione. Ne parlano solo il Primo Dicembre e poi tutto cade nell'oblio.

La Giornata della Coperta dei Nomi si è trasformata e oggi le Coperte sono state immortalate sul Sito GoogleArts&Culture, in modo da essere visibili da tutti. Però l'emozione che suscitano è sempre grande, lo testimoniano i "pensieri" raccolti all'evento del Primo Dicembre.

Il quaderno dei pensieri

Durante l'evento "Think Positive. Fabrizio Sclavi & Friends for ASA-Associazione Solidarietà AIDS", che si è tenuto il Primo Dicembre 2018 in via Tazzoli 3, abbiamo messo sul tavolo con il materiale informativo anche due quaderni per i pensieri.

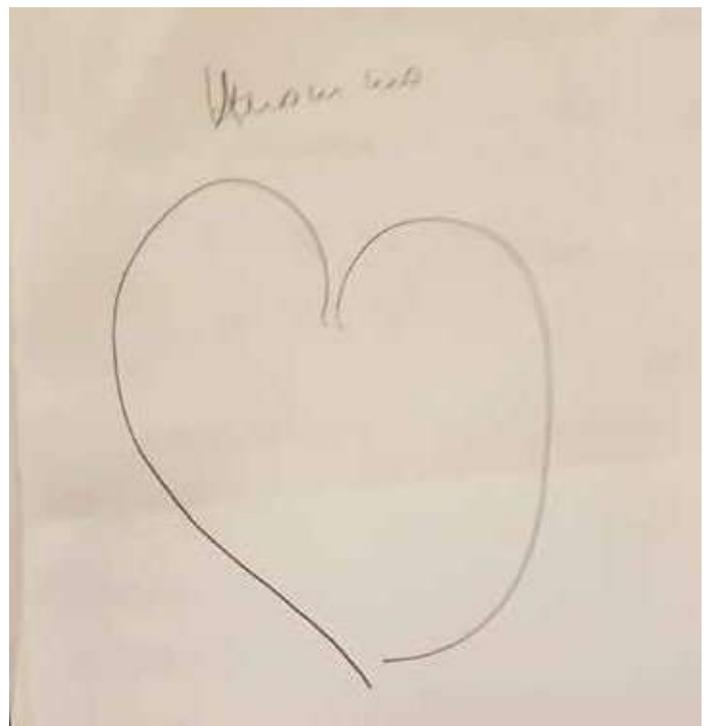
Alcune persone li guardavano, altre li prendevano in mano, altre ancora hanno scritto. Posso dire che il cuore dell'ASA è davvero speciale?

Vi devo molto, e vi rispetto molto, come volontari, come amici, cuori liberi dell'ASA!

Vittoria

Avevo già partecipato alla giornata della Coperta dei Nomi, ma oggi ho provato un'emozione grande, indescrivibile.

Luisa



Tanta roba. Proprio tanta roba.

Grazie
Francesco

Per ASA e per Stefano, sempre nel mio cuore.
Mariateresa
Sempre per sempre.
Umberto

Non conoscevo ASA e nemmeno le Coperte dei Nomi, sono arrivato all'evento per caso.
Esco da questo incontro più ricco. Grazie.
Roberto

Primo dicembre #zerovirale e...

È già passato un anno e siamo di nuovo al Primo Dicembre.
Una data importante per ASA, e non solo, per ribadire la lotta contro l'AIDS e soprattutto per combattere lo stigma e il pregiudizio nei confronti delle persone sieropositive.

Qualcosa si sta muovendo in ambito HIV: la pubblicità con il preservativo sulle reti RAI, la trasmissione Presa Diretta dedicata all'HIV su

Cazzo, come siamo stati fortunati.
Anonima

Per la prima volta ho capito davvero cos'è una Coperta dei nomi". Grazie.
Matteo.

Ogni ricerca è sacrificio, l'obbligo non è mai ...
Asa per sempre nel cuore.
AB

E infine, una persona ha disegnato un cuore.

numero di EssePiù.

Quest'anno il nostro Primo Dicembre #zerovirale si terrà al "10 Corso Como Tazzoli" - in via Tazzoli 3 - con un evento che si svolgerà dalle 18e30 alle 23 in cui vi proporremo il lavoro svolto con Google per rendere sempre fruibili le Coperte dei Nomi che ASA raccoglie dal 1989. Infatti, le Coperte sono state riconosciute come opere d'arte e sono visibili sul sito Arts&Culture di Google. Ci sarà la lettura dei Nomi, un momento che riesce ad



Rai3 in prima serata, la mostra "Together we can stop the virus" al Base di Milano con l'HIV spiegato attraverso la realtà aumentata.

Alla realizzazione delle cinque opere di circa 6 metri di altezza, che si animano in realtà aumentata se inquadrare da smartphone o tablet, hanno contribuito 10 associazioni tra le quali anche ASA.

ASA ha anche vinto il Community Award Program di Gilead con il Progetto "PrEP: i racconti di chi l'ha usata" e ha partecipato a numerosi incontri in giro per il mondo, ne potete leggere un assaggio nel testo di Antonella che trovate in "scritture" in questo

entrare anche nei cuori più freddi. Arricchiranno la serata tanti ospiti, video, musica e il DJSET di Claudio De Tullio... Inoltre, abbiamo coinvolto alcune agenzie internazionali di comunicazione per sviluppare una proposta creativa sul tema U=U: Undetectable=Untransmittable. Il primo dicembre verrà presentata l'idea creativa vincente.

Curiosi?
Venite a trovarci. Vi aspettiamo al "10 Corso Como Tazzoli" in via Tazzoli 3.

Marinella e tutti i volontari ASA

EssePiù 2020

Il 2020 è l'anno di Covid. La pandemia azzerò tutto il resto e anche le persone con HIV rischiano di non ricevere il necessario supporto, come tanti altri malati gravi. ASA ha continuato a fornire sostegno tenendo aperto il centralino anche durante i week end e offrendo il servizio psicologico via skype.

Inoltre, ha celebrato il CandleLight organizzando un grande evento virtuale "La Memoria accende la Rinascita" per ricordare le vittime di Covid e per accendere una nuova Rinascita.

#CandleLight Memorial 2020: #LaMemoriaAccendeLaRinascita

Siamo in isolamento dal 7 marzo. Molti di noi sono a casa, altri stanno lavorando in ospedale o in altre attività che non si possono fermare.

Nemmeno ASA si è fermata, infatti, il centralino ha continuato a funzionare dalle 10 alle 18 tutti i giorni, anche sabato e domenica. Grazie alla tecnologia i volontari rispondono a turno da casa. E le psicologhe hanno tenuto attivo il servizio di primi colloqui di sostegno gratuiti via skype.

Purtroppo sono saltati molti appuntamenti: i bASAr di marzo e di aprile, i quattr'occhi, i Test rapidi HIV e tutte le attività che prevedevano un contatto diretto e la partecipazione di molte persone.

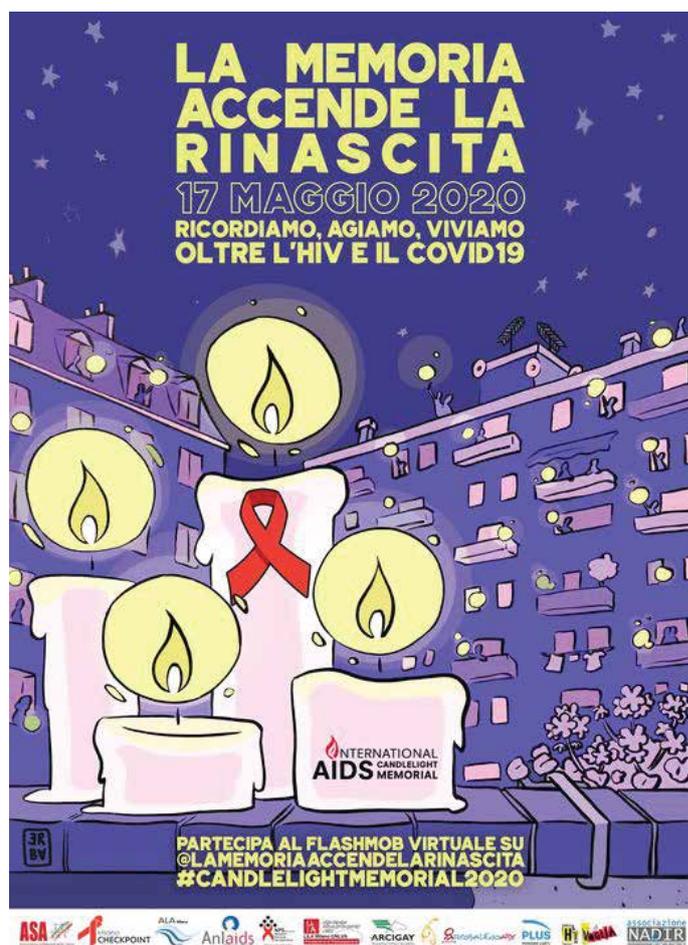
Dopo la sanificazione di tutti i locali, ASA riaprirà il 3 giugno solo il pomeriggio dalle 15 alle 18, rispettando le regole per garantire la sicurezza degli operatori e delle persone. Il centralino continuerà a funzionare regolarmente da remoto. Per gli appuntamenti vi terremo aggiornati con la newsletter e dalle pagine dei social.

Per il momento vi possiamo anticipare che il 13 e 14 giugno si terrà il bASAr. Due giorni perché gli ingressi saranno contingentati. Troverete tutte le informazioni sui social e sulle vetrine di ASA in via Arena 25.

E il 18 giugno si faranno i Test HIV dalle 18 alle 21, solo su appuntamento.

Anche il Pride di giugno è stato rinviato al 2021, un vero peccato perché ASA stava lavorando al Carro che avrebbe sfilato alla Parata a Milano. Però noi stiamo organizzando un Pride Virtuale per stare insieme da lontano.

Perfino Nadir, che si terrà dal 24 al 26



settembre, sarà in versione virtuale.

In versione virtuale abbiamo celebrato il CandleLight Memorial 2020: domenica 17 maggio abbiamo ricordato le vittime di HIV e di Covid19. Abbiamo scelto un hastag di speranza #LaMemoriaAccendeLaRinascita per tutte le azioni che hanno dato vita agli eventi della giornata e che continuano sulla pagina Facebook e Instagram.

C'è stata una diretta con testimonianze e contributi di artisti che sono state seguite e seguite dai profili Instagram e Facebook di Milano Pride.

Sulle pagine Facebook e Instagram potete postare la vostra testimonianza inviando o condividendo un ricordo usando fotografie, video o un testo.

Vi terremo informati, seguitemi sui social.

Questo numero di **EssePiù** è dedicato al **Coronavirus** con interviste alle nostre psicologhe/terapeute, all'infettivologo Dr. Massimo Cernuschi, al Dott. Michele Lanza, responsabile del Progetto Chemsex di ASA, e al Gruppo over 60.
Buona lettura e arrivederci.

Marinella e tutti i volontari