



La rosa nervosa

I dicembre: la lotta non è finita

di Maria Gigliola Toniollo

L'Aids è ancora la causa di morte più importante nel continente africano - la pandemia persiste nonostante i progressi clinici - il virus Hiv non si vede, ma il silenzio lo rafforza

Dal 24 al 28 novembre di quest'anno, su iniziativa del Governo Italiano e con il sostegno della Commissione Europea, Roma sarà al centro delle attività del nostro continente per la lotta contro Hiv e Aids, ospitando per il semestre di presidenza europea l'*High Level Meeting "From Dublin to Rome"*, dedicato ai dieci anni di attuazione della Dichiarazione di Dublino, all'esame di prospettive per l'immediato futuro, alla redazione del Piano di Azione e di una Carta di Roma per definire progressi, difficoltà e sfide nella lotta mondiale contro Hiv e Aids.

Il film *"And the band played on"*, sull'origine e sulla rapida evoluzione della pandemia di Hiv, si apre con il protagonista, un medico alle prime armi e alle prese con il virus Ebola in Africa. Proprio questo dottor Francis fu poi il medico che a San Francisco, negli anni Ottanta, si trovò nel mistero del decesso di alcuni giovani uomini per patologie non comuni alla loro età e che ne scoprì il nesso virale: erano i primi casi accertati di morte per Aids. Di questi tempi l'allarme per la comparsa di Ebola in alcune regioni africane, e il timore di una possibile pandemia, ha contribuito almeno a riaccendere un interesse, che si andava via via sempre più irresponsabilmente affievolendo, anche su Hiv e Aids.

Nel giro di una decina di anni dai primi drammatici casi, la ricerca ha fatto il suo corso e oggi *The Global Fund to fight Aids, Tuberculosis and Malaria* rappresenta un piano di azione globale unico, un modello di intervento e di esempio anche per altre pandemie. Nel '96 in Italia si sono contati undicimila settecento casi di infezione da hiv, al primo posto le donne e oltre quattrocentomila i casi di bambini infetti. Neanche con queste premesse l'Italia per anni ha versato un proprio contributo al *Global Fund*, fino a quando nel luglio 2013 la presidente Boldrini si impegnò con uno *statement* e pochi mesi dopo, Federica Mogherini ottenne con una mozione un impegno finanziario immediato dell'Italia che, dopo cinque anni di assenza, versò finalmente 40 milioni di dollari - la Francia ne aveva dati 135, la Germania 226, la Svezia 116 e l'Olanda 97, il Regno Unito 680 -.

Il test diagnostico e le terapie salvavita, che azzerano anche il rischio di trasmissione, sono ormai degli efficaci strumenti di prevenzione, eppure l'Aids è ancora la causa di morte più importante nel continente africano, con un milione di vittime ogni anno. In molti paesi dell'Africa Sub-Sahariana, l'Aids rimane la principale causa di morte per gli adulti, lasciando molti figli orfani. La pandemia persiste nonostante i progressi clinici e anche nell'Est Europa e in Asia centrale si denuncia da tempo la crescita esponenziale delle nuove infezioni, mentre intere popolazioni sono escluse dall'assistenza sanitaria, con la conseguenza di una esplicita rinuncia a intercettare il virus e a fermare la pandemia. Uno dei primi slogan della lotta all'Aids fu *silence = death*, il virus Hiv non si vede, ma il silenzio lo rafforza. Stigmatizzazione, sommerso, criminalizzazione, le folli reprimende anti-preservativo delle gerarchie cattoliche, il papa santo e le tanto amate madri terese in *pole position*, ci mettono di fronte a un pesante interrogativo su quante vite e quanto dolore avrebbe potuto essere risparmiato.

Oggi le persone che hanno contratto il virus Hiv devono seguire un trattamento che dura tutta la vita, ma negli anni si sono creati numerosi centri per la diagnosi, i nuovi modelli di cura sono più

accessibili, i farmaci anti-retrovirali costano meno che un tempo, anche se il loro costo rimane escludente per molti pazienti. I risultati positivi hanno trasformato quella che era una condanna a morte in una malattia cronica moderatamente gestibile, anche se l'epidemia continua e il numero delle vittime si aggira ancora su oltre 1,6 milioni ogni anno. Oggi, secondo le nuove linee guida dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, più di 18 milioni di persone hanno bisogno di essere inserite nei programmi di cure.

L'infezione da Hiv va ovviamente combattuta con un trattamento farmacologico e frequenti controlli ospedalieri, tuttavia non tutto può essere risolto con la medicalizzazione: gli aspetti sociali, dalla paura, alla solitudine, allo stigma, sono lasciati troppo spesso sulle spalle della persona e ancora oggi sono troppi i sieropositivi che non sanno che cosa fare e soprattutto come gestire il livello sociale dell'infezione. Ecco quindi affiancarsi alle tante associazioni che per prime hanno vissuto e affrontato la pandemia, un diverso metodo come fa, in particolare per i gay in Italia, l'associazione Plus, che tiene presente i temi scientifici, ma soprattutto dà spazio a problemi che hanno un forte peso sulla vita delle persone e che perciò incidono anche direttamente sulla gestione clinica dell'infezione.

E siccome, nonostante le campagne mondiali e i successi della medicina, ancora c'è chi ha voglia di rischiare per moda, per incoscienza, per impudenza e di giocare con la vita propria e di altri, tempo fa l'associazione Plus ha dato voce al *blogger* Mark S. King che ha spiegato che cosa significhi realmente oggi vivere con l'hiv, separando il rischio teorico dal rischio effettivo, che ha parlato di *barebacking*, letteralmente "cavalcare a pelo", cioè senza la sella per proteggersi, una pratica di rapporti sessuali senza protezioni come ideologia, che rivendica apertamente questa forma di rapporto sessuale e condanna il sesso sicuro, diffusa in particolare negli Stati Uniti, in Francia e in Germania. Il dato emerge da un rapporto dei "Centers for Disease Control and Prevention", l'organo del Governo Usa che si occupa di prevenzione e monitoraggio delle epidemie. Secondo i Cdc, tra il 2005 e il 2011 la percentuale di omosessuali maschi che ha fatto sesso senza preservativo è aumentata del 20%. La questione Aids torna quindi prepotentemente a segnare la comunità gay americana: dopo decenni di lotta e prevenzione, il *trend* sembra quello di un abbassamento di attenzione, di tensione e quindi di precauzioni.

Soltanto a New York centinaia di uomini frequentano ogni sera locali come il *West Side Club* o il *Paddles* a Chelsea, lo stesso a Seattle, a Fort Lauderdale, da Chicago a New York sino alle canadesi Vancouver e Toronto e il successo di questi locali dipende soprattutto dall'aperta loro connotazione *bareback*. I tradizionali *black party* newyorchesi, le grandi feste con cui ogni anno al *Roseland Ballroom* la comunità gay saluta l'arrivo della primavera tra alcool, ballo e sesso, sono ormai occasioni di rapporti quasi esclusivamente non protetti. C'è chi teorizza e pensa di salvarsi con il *sero-sorting*, con l'aver cioè rapporti sessuali solo tra individui entrambi sieronegativi o entrambi sieropositivi, c'è un'idea illusoria su una cronicizzazione vivibile dell'infezione, c'è forse soprattutto il fatto che molti giovani non hanno vissuto gli anni più terribili dell'epidemia, quando la morte di amici e amanti era tragica quotidianità. Alex Carballo Diéguez, ricercatore del "Center of the New York State Psychiatric Institute" sostiene che "I giovani sono meno preoccupati. L'Hiv è diventato una malattia cronica. Altre ragioni per la diffusione del sesso senza preservativo stanno probabilmente nell'idea che una persona sieropositiva in cura con i farmaci anti-retrovirali abbia scarsissime possibilità di trasmettere il virus e alcuni studi mostrano che in periodi di crisi economica, e quindi di esistenze più difficili e precarie, le persone sono più portate ad assumere rischi legati alla propria salute".

Preservativo certo, che resta la barriera necessaria anche per altre infezioni come la sifilide e l'epatite C, ma oggi c'è chi è interessato a riconoscere lo status di *safer sex* anche ad altri strumenti, a cominciare dalla *pre-exposure prophylaxis*, terapia anti-retrovirale a mezzo Truvada, usata come prevenzione oltre che come cura, i cui effetti in tema di viremia stanno trovando conferma. Sul ricorso a questo metodo il dibattito è ancora apertissimo, gli aspetti di ordine medico, gli effetti

collaterali, vanno valutati insieme a quelli economici, considerando gli importanti effetti collaterali, il costo ancora sproporzionato di queste medicine e il peso dei brevetti.

Nel frattempo, per le persone sieropositive la battaglia continua giorno dopo giorno, ed è una battaglia anche profondamente sociale e culturale: sociale, perché l'hiv è ancora un'infezione contagiosa di cui ancora troppo poco si sa, culturale perché se l'ambito medico resta opaco e inaccessibile ai più, il tema dello stigma è a portata di tutti verso uno stereotipo deflagrante, oltre che sbagliato: la persona sieropositiva sempre e necessariamente omosessuale, o transessuale o che si prostituisce, contagiosa, disperata e inaffidabile, mentre non è così facile e immediato infettarsi dato che l'Hiv si trasmette con difficoltà e comprenderlo significherebbe finalmente mettere la parola fine alla discriminazione delle persone sieropositive, dato che chi è diagnosticato, al corrente del proprio stato sierologico e seguito da un medico, non è quasi mai un pericolo e una volta entrato in terapia non lo è al cento per cento.

In ogni caso dovrebbe essere almeno chiaro che l'Hiv non si trasmette nei rapporti di lavoro. La Costituzione italiana, le leggi nazionali e le norme internazionali tutelano il diritto al lavoro da ogni forma di discriminazione, eppure ignoranza e pregiudizi ancora ostacolano questo diritto con richieste illegittime di test per accedere a un bando o per ottenere un lavoro, licenziamenti, trasferimenti e cambi mansione immotivati, violazioni della *privacy* che restano all'ordine del giorno.

In Italia i dati statistici indicano che i più colpiti sono i tossicodipendenti, i neonati figli di madri portatrici del virus, i trasfusi, mentre per gli omosessuali, la cui comunità è stata precocemente sensibilizzata dalle indicazioni che provenivano dagli Stati Uniti, le prime tristemente significative percentuali di infezioni hanno mostrato un andamento costantemente decrescente. D'altra parte, come ormai si dovrebbe sapere, non esistono "categorie a rischio", ma comportamenti a rischio: il virus non ha coscienza politica, non decide chi colpire, ci sono comportamenti che rendono più vulnerabili di altri: si parla di atteggiamento irresponsabile – dicono i dirigenti della Lila - ma non sta esclusivamente lì la causa del sensibile ritorno delle infezioni, dovuto principalmente alla mancanza di informazione, soprattutto in Italia, per una sessualità consapevole.

Per anni lo stigma contro le persone sieropositive è stato un formidabile alleato del virus, ma per l'Hiv ci sono concrete speranze che arrivi un vaccino, non per l'ignoranza, l'arroganza, il pregiudizio, l'integralismo religioso e certe posizioni ideologiche per le quali non ci sarà mai terapia. Salute e sicurezza sanitaria sono temi globali, non possono essere gestiti con chiacchiere da assemblee di condominio o con la benda nera sugli occhi, richiedono capacità di intervento, competenza, autorevolezza, laicità e soprattutto rispetto delle persone

Maria Gigliola Toniollo

12 novembre 2014

da criticaliberalepuntoit.n.



[12](#)