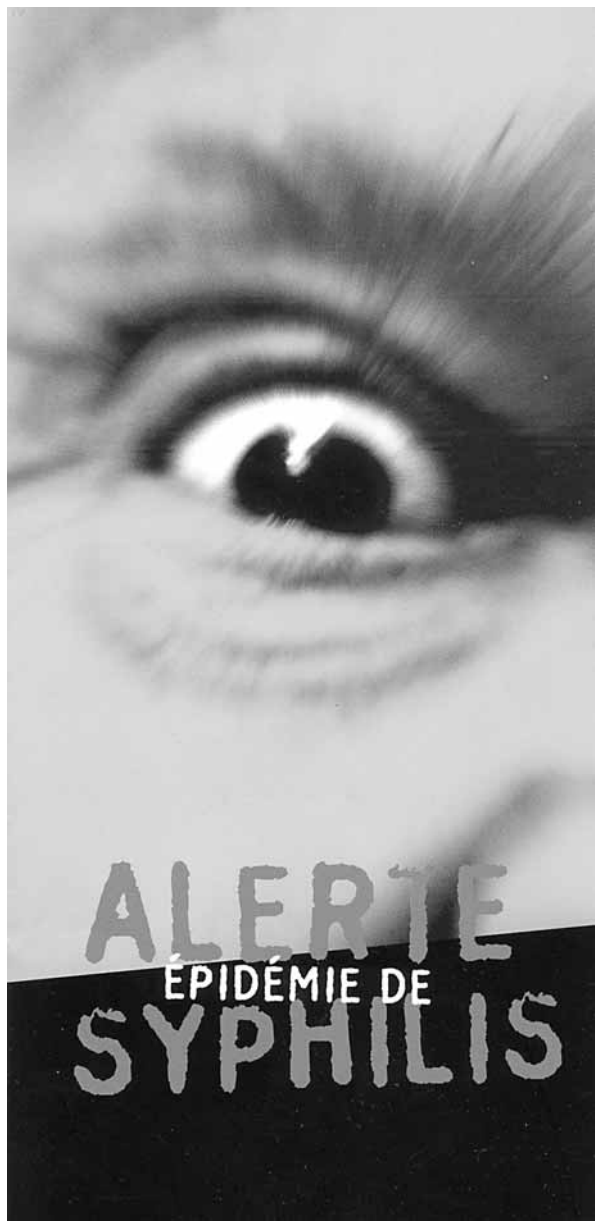


Essepiù

ANNO XV • NUMERO 1 • GENNAIO - FEBBRAIO 2006 • ASA • ASSOCIAZIONE SOLIDARIETÀ AIDS • MILANO



ANCHE IN OMAN

Mi è appena capitata una bellissima occasione di fare prevenzione. Durante un viaggio in Oman sono stato alla Banca Centrale a cercare monete per la mia collezione e sono incappato in due impiegati super gentili e un po' casinisti. Dopo ore di lavoro per me, non sapendo come sdebitarmi per la loro gentilezza, ho portato il discorso sul mio lavoro e sull'Aids. "Ma è vero che adesso si cura", mi hanno chiesto. La risposta, rapidissima è stata accompagnata da un bel preservativo che avevo nello zaino: "Questa è la vera cura!" ho risposto. "Ma è originale?" mi ha chiesto, entusiasta, uno dei due. "Certo" e gliene ho passati altri dallo sportello della cassa.

Non bisogna perdere la possibilità di pas-

sare questo messaggio, ovunque, senza vergogna. Se siamo sicuri della nostra motivazione, anche le rispostacce che spesso arrivano durante le manifestazioni in piazza (una per tutte quella del primo dicembre) non lasciano il segno. Sono infatti sicuro che in fondo in fondo anche chi rifiuta il preservativo che gli porgo ci pensa. E magari se lo compera di nascosto al supermercato o in farmacia. Deve anche essere sempre ribadito che il profilattico è sempre sicuro se usato bene. L'Hiv non passa attraverso il lattice.

In ASA ce ne sono migliaia a disposizione. Basta venire a chiederli.

Massimo Cernuschi

Storie positive

Lo scorso 14 dicembre, in occasione della Giornata Mondiale della lotta all'Aids, A.S.A. è stata invitata dal CIG (Centro di Iniziativa Gay di Milano) a raccontare, attraverso alcuni volontari, cosa significhi essere persone sieropositive oggi.

Lo scopo della serata era quello di dare il nostro contributo alle campagne di informazione che si stavano svolgendo in quei giorni sul tema Hiv/Aids.

E così sette di noi - nonostante i dubbi e i timori di andare a parlare di sé davanti a un gruppo d'estranei - si sono fatti coraggio e hanno raccolto l'invito.

Il risultato è stato un dibattito ricco e stimolante in cui il pubblico ha dimostrato un vivo interesse sia per l'argomento Hiv sia per le storie, le nostre storie, che gli sono state raccontate. Un modo di fare informazione vero, spontaneo dal quale si è volutamente lasciato fuori l'aspetto medico per fare spazio al lato umano di chi vive la condizione di persona sieropositiva oggi.

Le storie che seguono sono, pertanto, la voce più vera di chi oggi si trova a convivere con il virus dell'Hiv, storie da cui emergono timori, dubbi, ma anche, e soprattutto, la voglia di vivere appieno la propria vita come persone e non come malati.

Max

DIRLO NON DIRLO

Di seguito alcune brevi riflessioni di persone sieropositive rispetto al Dirlo Non Dirlo.

Alex, 50 anni, sieropositivo da 6 mesi

Mah ... non so se l'ho ancora detto a me stesso??? Perché trasmettere l'informazione? È un mio percorso.

Simone, 42 anni, sieropositivo da 15

All'inizio l'ho detto per mia pura necessità.

Spesso ho usato il dirlo per allontanare le persone. Poi ho cominciato a proteggermi.

Non l'ho detto a mia madre, ora non c'è più... e credo di aver fatto la cosa giusta!

Oggi lo dico solo al mio partner, ma non a quello casuale.

Non credo che dirlo sia un atto di liberazione.

Piero, 47 anni, sieropositivo da 1

Dopo un iniziale voglia di dirlo e conseguenti reazioni spiacevoli si acquisisce più consapevolezza e si cerca di gestire il peso del segreto.

Marco, 33 anni, sieropositivo da 9

Se non lo dicevo ai miei, avrei perso il loro rapporto. Ma non ho potuto dirlo a mia madre. Non avrebbe compreso e avrebbe esasperato il tutto.

Lo dico al mio partner.

Al lavoro non sanno nulla, non ho nessuna voglia di dare spiegazioni.

Umberto 63 anni, sieropositivo da 5

L'ho detto subito alla mia famiglia per liberar-

Essepiù

Bimestrale dell'ASA
Associazione Solidarietà Aids

Redazione:
Via Arena, 25 - 20123 Milano
Tel. 02-58.10.70.84 - Fax 02-58.10.64.90

su Internet <http://www.asamilano.org>
e-mail: essepiu@asamilano.org

Iscrizione al Registro della Stampa
presso il Tribunale di Milano n.499 del 01.08.1996

Direttore responsabile: Massimo Cernuschi
Redazione: Denise Bontempi, Massimiliano Campalano, Barbara D'Avanzo,
Patrizia Rusconi. Collaboratori esterni: Achille Brambilla, Lina Crisopulli,
Alessandro, Franco Negretti, Donatello Zagato.
Impaginazione: Andrea Porro

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

Il giornale non è finanziato in alcun modo, né diretto, né indiretto, da case farmaceutiche

Le attività dell'ASA

- Centralino informazioni Aids, dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 19.
- Consulenza psicologica specialistica per persone sieropositive, genitori, parenti e partner.
- Counselling telefonico e vis-à-vis.
- Gruppi di auto-aiuto per persone sieropositive, familiari e partner.
- Prestito di ausili sanitari a domicilio per ammalati.
- Progetto Day House: attività per vivere insieme momenti creativi, ricreativi e culturali.
- Omnioteca: centro multimediale di documentazione (biblioteca, videoteca, riviste italiane e straniere, opuscoli, manifesti e foto).
- Gruppo Red Ribbon: il nastrino rosso è un modo di dimostrare a chi è sieropositivo o malato di Aids la nostra solidarietà.
- Gruppo Names Project: decorare, ricamare, dipingere una coperta per ricordare un affetto perduto e superare il dolore insieme agli altri.
- Gruppo carcere. Organizza gruppi di informazione e di auto-aiuto nelle carceri.
- Gruppo banchetti: informazione e prevenzione nei luoghi di aggregazione.
- EssePiù: bimestrale di informazione e riflessione rivolto a persone sieropositive e a quanti desiderino saperne di più.
- Bazar ASA: mercatino dell'usato per raccogliere fondi. Si svolge presso l'Associazione ogni secondo sabato del mese dalle 10.30 alle 18.00.
- The con te: a domeniche alterne pomeriggi di chiacchiere e socializzazione.

PER MAGGIORI INFORMAZIONI SULLE NOSTRE ATTIVITÀ E SU COME PARTECIPARVI POTETE RIVOLGERVI ALLA SEGRETERIA DELL'ASA.

TELEFONO 02.58.10.70.84

mi e per onestà nei loro confronti. Mai detto in rapporti occasionali. Ultimamente sto cercando di aprirmi con alcuni amici. Credo che finché sono in salute l'Hiv è un problema mio, non degli altri.

Andrea, 35 anni, sieropositivo da 2

Dopo averlo detto mi sono sentito tradito. Non mi sento di dirlo a degli sconosciuti in chat.

Fabio, 41 anni, sieropositivo da 15

Ho conosciuto un ragazzo in un cruising. L'ho invitato a casa e ci siamo visti per due volte. Alla vista di un libro che parlava di Aids mi ha chiesto se ero sieropositivo e io ho risposto di sì. Stavamo uscendo e questo ragazzo sembrava più che tranquillo rispetto alla notizia ricevuta. Passano due giorni. Ci sentiamo per telefono e questa volta il ragazzo è sconvolto. Mi chiede perché non gliel'ho detto subito... che non ero un uomo con le palle... che aveva paura ed era confuso. A nulla è servito spiegargli che non avevamo corso alcun rischio, che il Virus non si trasmette se si utilizza il preservativo. Non ce l'ha fatta! Da quel momento non si è più fatto vivo.

Fabio

AMORE PER LA VITA

Da 35 anni mi vivo una relazione: il mio partner è Fabio: quel "ragazzino" che ha letto il discorso nella giornata delle coperte.

Da 15 anni siamo entrambi sieropositivi: in che frangente l'abbiamo scoperto lo racconterò in un prossimo intervento.

Negli anni 90 essere sieropositivi, stando alla posizione ufficiale della medicina, equivaleva ad avere da vivere in media 3/5 anni. Immaginate

allora la disperazione, il dolore, l'emarginazione, la solitudine provati: per cominciare a dirlo a qualcuno c'è voluto del tempo. Dopo qualche anno terribile, io e Fabietto abbiamo deciso di dare una sterzata a questa situazione pensando che "l'amore per la vita può migliorare la vita". Ma come si può amare la vita in una situazione come la nostra? Cominciando a soffermarci ad ammirare un alba, un fiore, un colore, un suono, un sapore e incominciando a rivalorizzarli: cosa che nella frenesia e distrazione del quotidiano fin qui si è fatto poco. Insieme a tutto ciò riportando gli altri al centro del nostro vivere. Quotidiano. Interloquire, ascoltare, porsi in costante posizione dialettica con gli altri, senza preconcetti, senza animosità, senza protagonismi ci fa scoprire che gli altri possono offrirci emozioni bellissime, che con gli altri si possono stabilire relazioni meravigliose e passare così da normali rapporti di empatia a splendidi rapporti di simpatia e talvolta anche di amicizia, creando così quella reciprocità in perfetta armonia tra creato e creatura. A quel punto svaniscono stress, paure, tensioni per il quotidiano e incominciano a impossessarsi di noi la serenità, la tranquillità, la propositività per la vita stessa - in sintesi: ci si ama e si ama. Dico queste cose nonostante sia perfettamente consapevole che gli effetti collaterali delle medicine assunte in questi anni mi portano oggi a camminare, come vedete, con l'ausilio del bastone nonostante non sia del tutto autosufficiente. Mentre io combatto abbastanza fermamente questa battaglia ho la consapevolezza che altri combattono ad esempio la fibrosi cistica, l'alzheimer, il parkinson, i tumori, la sclerosi, le malattie mentali ecc. ecc. Sono, insomma, né più né meno uno dei tanti chiamato in trincea. L'amore per la vita, per me stesso e per tutti coloro che in questi anni mi hanno amato e continuano ad amarmi - in primis il Fabietto - mi inducono a non demordere, anzi a vivermi con dignità la sorte che mi aspetta. Voglio per me e per tutte le persone care, che il mio sia uno splendido tramonto.

Gigi

Una persona sieropositiva su quattro rifiuta i farmaci

Sono in tanti a essere convinti che facciano più male che bene. O che portino inevitabilmente a effetti collaterali terribili. E perciò molti si ammalano.

Quasi un quarto delle persone che avrebbe bisogno di una terapia contro l'Hiv si rifiuta di farla e molti altri la interrompono. Lo rivela uno studio realizzato a Brighton: il professor Rob Horne ha detto alla Conferenza Farmaceutica Britannica (Manchester) che la decisione di prendere i farmaci contro l'Hiv non è determinata da considerazioni pratiche come l'opportunità o i veri effetti collaterali, ma da convinzioni profondamente radicate sull'utilità dei medicinali che spesso non sono in accordo con la scienza.

Horne ha detto che lavorare con i pazienti per migliorare l'aderenza non porta a niente se lo staff medico non demolisce la convinzione che i medicinali facciano più danno che bene o che i sintomi come l'ansia e la depressione siano effetti collaterali (sempre) presenti.

Horne ha chiesto a 136 pazienti dei centri anti-Aids di Brighton cui erano state proposte terapie contro l'Hiv cosa pensassero dei farmaci, dell'Hiv e della medicina in generale.

Dei 136 intervistati ben 38 (28%) hanno rifiutato i farmaci. Nel corso dello studio - durato 12 mesi - 22 dei 38 soggetti alla fine hanno iniziato a prendere i farmaci, ma anche se l'aderenza è stata buona all'inizio molti hanno interrotto entro l'anno la terapia.

Indagando le convinzioni della gente, Horne ha scoperto che le persone non sono convinte di aver davvero bisogno delle medicine sono quasi sette volte più propense a rifiutarle quando vengono loro offerte; ha scoperto inoltre che chi è più preoccupato degli effetti collaterali che dell'Hiv rinuncia alle medicine quasi otto

volte più spesso. E se si comincia la terapia con queste convinzioni si hanno da tre a cinque volte più probabilità di smettere.

Horne riferisce che l'aderenza è influenzata dalla "interpretazione dei sintomi, dalle convinzioni personali riguardanti l'Hiv e da quelle sulla medicina in genere. Molte di queste convinzioni, anche se presentano una loro logica, non sono in accordo con le prove scientifiche e i procedimenti sanitari".

Ha poi aggiunto che i medici spesso non capiscono i dubbi dei pazienti o li trascurano mentre lavorare sulla mentalità delle persone è fondamentale.

Intanto un altro studio ha rivelato che - sorprendentemente - le persone sieropositive che hanno avuto sintomi legati all'Aids e che sono in terapia sono più felici e riferiscono una qualità di vita migliore dei sieropositivi asintomatici, specie di quelli che non seguono alcuna terapia.

I ricercatori della Welsh School of Pharmacy hanno scoperto che i pazienti cui era stato diagnosticato l'Aids hanno raggiunto in un questionario sulla qualità della vita un punteggio pari a 8,5 su 10, dove per 10 si intende "perfetto" e per 0 "pessimo".

Invece chi non ha mai presentato sintomi ma è in terapia ha totalizzato un punteggio pari a 7,5, mentre quelli non in terapia hanno raggiunto appena 6,5.

I ricercatori non hanno avanzato spiegazioni sui motivi che portano le persone che sono state malate a sentirsi meglio delle persone che non lo sono state e hanno affermato che sono necessari studi più approfonditi che seguano le persone per un tempo più lungo.

(aggiornamento Nadir)

1° Meeting nazionale per adolescenti sieropositivi *Il diario di bordo di Giorgio*

"Io non sono malato, ho un virus". Così si rivolge alla mamma Giorgio, uno dei ragazzi che, nel mese di luglio, ha partecipato al 1° Meeting Nazionale per adolescenti sieropositivi, organizzato a Roma dall'Associazione Archè. Per raccontarvi di questa esperienza, abbiamo scelto di utilizzare le parole, le suggestioni che gli stessi ragazzi ci hanno offerto, prima, durante e dopo il Meeting. Ne è nato un breve e immaginario resoconto di viaggio, un viaggio nelle terre spesso inesplorate e impervie del confronto e della comunicazione tra un gruppo di pari sul tema dell'HIV.

Noi di Arcobaleno partiamo da Torino col camper: siamo in sei, tre adulti e tre adolescenti. Sono in trepidazione: il mio volontario preferito guiderà una notte intera affinché si arrivi a Roma in tempo per l'inizio del Meeting. Chiacchieriamo, giochiamo a carte, mangiamo i dolci che una mia coetanea ha preparato per l'occasione, ma ognuno di noi cela un sottile velo di preoccupazione. Sappiamo che l'obiettivo di questa insolita spedizione è di conoscere altri ragazzi sieropositivi e di partecipare con loro agli incontri sul tema dell'HIV. I volontari mi hanno rassicurato: non sarò obbligato a parlare, potrò scegliere, in ogni momento, di dosare il mio grado di partecipazione, eppure avverto una leggera inquietudine.

Alloggiamo in una grande struttura a Ciampino, in camerette da tre o quattro letti. Con sorpresa, già dal primo giorno stringo amicizia con ragazzi e ragazze di altre città italiane: siamo circa 50, più una ventina di adulti: volontari, operatori di altre associazioni, medici. Nei corridoi si ode una curiosa congerie di dialetti. La sera ci propongono dei giochi di conoscenza e poi ci chiedono quali aspettative nutriamo e quali contributi pensiamo di apportare al gruppo. Ho detto che voglio capire se sono il solo a pormi certe domande e che contribuirò con la mia presenza e il mio impegno.

Nella settimana partecipiamo a numerosi laboratori e ad alcune conferenze. In una di queste un medico ci parla del virus che attacca i nostri CD4, dell'aderenza alle terapie, di quanto spesso i problemi della resistenza ai farmaci siano determinati da un'irregolare assunzione degli stessi. Ogni tanto, qualcuno dei miei nuovi amici esce dalla sala, probabilmente per il bisogno di una boccata d'aria, qualcun'altro interviene con domande provocatorie, ma alla sera, nelle stanze, circola la voce che siamo contenti di saperne di più.

Si parla di farmaci, ma anche di sessualità. "Il sesso è problematico, l'amore di più", sostiene una ragazza. Mette in gioco i sentimenti, interrogativi importanti come la comunicazione e la fiducia, la paura del rifiuto e, al contempo, il desiderio di agire responsabilmente. C'è chi riesce a raccontare la propria esperienza: "Se un ragazzo mi piace, io glielo dico". Io non ho ancora mai avuto una vera fidanzata e ascoltare i vissuti di ragazzi più grandi, fa nascere in me nuovi quesiti.

Aurora, che ho incontrato al Meeting e con cui sono in contatto ancora oggi, si alza alla ricerca della sua educatrice: i suoi occhi lucidi rivelano che ha fatto nuovamente capolino la preoccupazione per un rapporto consumato impulsivamente, senza misure di protezione. Me lo racconterà, in una delle nostre chiacchierate confidenziali di quei giorni.

La sessuologa, una donna molto simpatica ed estroversa, ci aiuta ad immaginare una serie di situazioni intime in cui potremmo trovarci. Alcuni di noi non hanno mai adoperato un profilattico, così inaspettatamente ce ne ritroviamo uno tra le mani nell'imbarazzante tentativo di rivestire un cetriolo. Strano a dirsi, ma i più impacciati sono proprio i volontari adulti: non

avrebbero mai pensato di trovarsi coinvolti in un simile esperimento!

Fortunatamente, ci sono le pause, i momenti di convivialità, le serate di puro divertimento. Un andirivieni continuo tra l'immersione in acque profonde e, talvolta un po' torbide, a tratti in appnea, più spesso con la maschera ossigenante della condivisione, e la risalita in superficie, per respirare a pieni polmoni.

A metà settimana, ci attende un'intera giornata di sospensione dei lavori. Un giro nella città di Roma: i Musei Vaticani, Villa Borghese, dove affittiamo i risho e gareggiamo con i go-Kart, un giro su uno di quei bellissimi tourist-bus a due piani che avevo visto solo per tele, lo shopping e poi... cenetta sul battello a lume di candela. Sono sfinito, ma i miei occhi brillano per la soddisfazione. Sulla strada del rientro, qualcuno riesce ancora a intonare le nostre canzoni preferite.

Incamerate nuove energie, nei giorni successivi sperimentiamo percorsi di cittadinanza attiva, per andare oltre la lamentazione e propositivamente organizzarci come agenti di cambiamento. Si discute di diritti e doveri, di progetti per la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e per la rivendicazione dei diritti, talvolta negati, delle minoranze: donne, immigrati, disabili ecc. Non si tratta di fare gli eroi o, peggio, i kamikaze, affrontando da soli un mondo spesso pregiudizialmente impreparato a riconoscere i diritti delle persone sieropositive. Sarebbe come avvicinarsi al sole con le ali di cera. Altri lo faranno per noi,

che nel frattempo ci organizziamo per irrobustire le nostre ali e puntare alla coerenza tra il pensare, il dire e il fare.

Ne è un esempio Sophie, un'attivista sieropositiva dello Zimbabwe che gira nelle scuole del suo paese per formare i ragazzi alla prevenzione. Se pensiamo di avere il diritto di vivere, ci suggerisce, dobbiamo esercitarlo e difenderlo. Nessun altro lo farà al posto nostro, nessuno lo farà meglio di noi. Invita gli operatori a riflettere sul loro ruolo: ricordate di lavorare per non essere più utili. Aiutate i ragazzi ad utilizzare le forze che possiedono, ad essere protagonisti della loro vita. Sophie ci conduce negli anfratti più tormentati della nostra anima, ci insegna a riconoscere la paura, la rabbia, la vergogna e ad esternare il dolore, altrimenti, dice, marcisce e manda cattivo odore. Le sue parole mi scuotono, vorrei quasi scappare, ma qualcosa mi trattiene. Pazientemente, come un'ostetrica preparata al suo mestiere, ci resta accanto mentre ci sgraviamo di ciò che molti di noi considerano ancora un gi-

gantesco mostro ingombrante e paralizzante, che offusca pensieri e progetti per il futuro. Mettere in movimento il dolore genera energia e così, su un grande cartellone, Sophie scrive la parola FEAR (paura), il cui anagramma, forget everything and run, ci invita, pur nella consapevolezza della sua esistenza, a dimenticare momentaneamente l'Hiv per correre verso il nostro futuro. "Immaginate quello che desiderate fare nei prossimi 3 mesi, nel prossimo anno, nei prossimi cinque anni". Gli obiettivi devono essere concreti, misurabili, con una scadenza temporale. È una sorta di contratto con noi stessi, un impegno. Allora chiudo gli occhi, mi lascio cullare dalla musica di Enja e mi proietto in là nel tempo: fra tre mesi voglio finalmente essere riuscito a dichiararmi alla mia compagna di banco, tra cinque anni mi sarò diplomato e avrò trovato un lavoro. Se non lo faccio io, qualcun altro progetterà il mio avvenire per me, ne farà quel che desidera ed io mi sentirò impotente.

"È molto semplice", disse la volpe al piccolo principe: l'essenziale è invisibile agli occhi. È il tempo che tu hai perduto per la tua rosa che ha fatto la rosa così importante. Gli uomini hanno dimenticato questa verità, ma tu non la devi dimenticare. Tu diventi responsabile della tua rosa...."

Una delle ragazze che ho conosciuto al Meeting mi ha inviato una mail. Ve la leggo: "Oggi mi ritrovo a riflettere su questa straordinaria esperienza e mi rendo conto che ciò che ho apprezza-

TAU viaggi perASA

**MALTA – CIPRO – TUNISIA – SARDEGNA
ISRAELE – INDIA – COSTA RICA**

Agli associati e agli amici di ASA che, viaggiando con Tau Viaggi, sceglieranno queste destinazioni sarà riconosciuto uno sconto diretto pari al 7%.

Non solo: la spesa di apertura pratica (ca. 30 euro a persona) verrà devoluta ad ASA.

Le prenotazioni dovranno pervenire unicamente attraverso la sede dell'agenzia.

**TAU Viaggi
Via Eustachi 19 – 20129 Milano
tel. 02 29531322 fax 02 29531130
www.tauviaggi.it**

to di più è stata la condivisione delle storie personali, dei dubbi, delle paure. Bello parlare, altrettanto bello ascoltare.

Parlare è un po' come una catarsi. O meglio, come un parto. Alcuni di noi hanno ricordato e raccontato, con molta fatica e sudore emotivo, vissuti dolorosi che si preferirebbe tacere anche a se stessi. Ma alla fine, si è potuto tenere in braccio ciò che si è espulso per guardarlo bene in faccia. Come ho già scritto, parlare è anche una sorta di purificazione. Ho la ferma convinzione che più si parla di una cosa più la si relativizza.

Forse esporre i nostri timori agli altri ha fatto sì che apparissero meno ingombranti che se fossero rimasti dentro. Ascoltare, invece, fa sentire nettamente meno soli. Sapere di non essere gli unici ad avere paura, del rifiuto, della discriminazione, della solitudine, di ferire o contagiare il partner, della morte, non la fa sparire, ma è in un certo senso rinfrescante. Quasi consolante, come nel volo delle anatre. Sì, perché le anatre volano a "V". La prima che si alza in volo apre la strada alla seconda, che sgombera l'aria per la terza, e l'energia della terza fa alzare la quarta, che aiuta la quinta, e l'impulso della quinta spinge la sesta, e così, scambiandosi forza nel volo congiunto, le anatre vanno su numerose e navigano insieme nell'alto dei cieli. Quando l'anatra che sta davanti si stanca, si mette in coda allo stormo e lascia il suo posto ad un'altra anatra. Tutte fanno i turni, davanti e dietro, e nessuna crede di essere una superanatra per il fatto di volare davanti, né un'anatra di seconda categoria per il fatto di stare dietro. E quando qualche anatra, esausta, rimane per strada, due anatre escono dal gruppo e l'accompagnano e aspettano, fino a che si recupera o cade.

Questo il diario di bordo di Giorgio. E noi volontari?

Noi volontari torniamo da Roma con un simbolico, ma prezioso cofanetto. All'interno, una nuova sfida da raccogliere, con coraggio e chiarezza: cominciare a lavorare al ponte delle parole per dirlo, per nominare la verità di cui nessuno parla, per non rischiare che la nostra paura contribuisca ad inficiare il loro diritto a sapere e per accompagnarli nel difficile e sdruciolevole percorso che si snoda oltre la porta (l'accesso) della comunicazione della diagnosi. I ragazzi hanno bisogno di chiarezza, di realtà, e di sostegno e noi possiamo creare occasioni protette affinché le domande vengano esplicitate, i dubbi discussi, senza limiti alla possibilità di parlarne. Altrimenti saremmo responsabili di una forma schizofrenica di comunicazione, colluderemmo anche noi con lo stigma e ne saremmo propulsori. La condivisione con volontari e operatori di altre associazioni ci ha incoraggiato e fornito energia nuova, ci ha riportato alla necessità di entrare in contatto con le nostre emozioni e col nostro dolore per poter stare accanto ai ragazzi e ci ha rassicurato, rammentandoci che le anatre unite giammai saranno vinte.

Associazione Archè

Allarme in Italia: gli standard di cura per Hiv/Aids non sono garantiti

Numerose sono le segnalazioni sul fatto che molti centri clinici non garantiscono l'accesso ai nuovi farmaci per la cura dell' Hiv / Aids: al sud addirittura si è verificato un caso in cui i farmaci approvati negli ultimi anni non sono disponibili, costringendo così i pazienti a migrare verso altri centri. Al nord, in nome di non si capisce quale criterio di risparmio, molti pazienti sono costretti a non utilizzare i farmaci combinati in quanto non disponibili.

Si sentono dire da alcuni medici frasi del tipo "Prenderanno 4 compresse due volte al giorno invece che due" o addirittura "questo farmaco noi non lo compriamo, andate da un'altra parte".

Varie le situazioni: commissioni per l'aggiornamento del prontuario ospedaliero che non si riuniscono, primari che segnalano il fatto di non poter dare disponibilità dei farmaci combinati, centri che stanno letteralmente regredendo non rendendoli più disponibili e costringendo i pazienti ad assumere una quantità di pillole da anni '90.

L'eterogeneità della casistica non consente di stabilire se la colpa sia da imputare alle farmacie ospedaliere, alle direzioni generali che vogliono risparmiare a danno dei pazienti, a primari più o meno distratti: sta di fatto che la situazione è gravissima. Segnalati problemi anche sulla diagnostica: riduzione delle cariche virali totalmente ingiustificate con rischio di prescrizioni di farmaci inutili.

In una patologia in cui l'aderenza è la chiave per il successo terapeutico, non ci si può permettere di non rendere disponibili i farmaci. Segnalate anche situazioni paradossali di presunte interruzioni di terapia nel contesto di sperimentazione, in nome anche del risparmio.

Mai ci saremmo sognati di dover segnalare questa situazione. È opportuno chiedere l'intervento del Ministero della Salute, dell'Agenzia Italiana del Farmaco e delle autorità competenti per non permettere che questo tipo di discriminazione diventi imperante.

(da Nadir)

CERCHIAMO VOLONTARI

per l'accompagnamento
di persone in difficoltà
presso strutture
ospedaliere

Necessaria una disponibilità
pomeridiana di almeno una o due
volte alla settimana.

Asa offre formazione e
affiancamento di volontari esperti

Per informazioni Tel 02.58.10.70.84

Sabato 11 marzo dalle ore 21.00

ASA ORGANIZZA SPRING PARTY

- Musica
- Animazione pazzesca
- Lotteria con fantastici premi

Non mancare

Cascina Moncucco

Via Moncucco 29 Milano,

Per informazioni Tel 02.58.10.70.84

Notizie dal Mondo della ricerca

TIPRANAVIR

È stato finalmente commercializzato (Boehringer) anche in Italia, IP attivo anche su ceppi multiresistenti con il nome commerciale di Aptivus. Da assumere due volte al giorno con Norvir. Ottimo farmaco di salvataggio.

INVIRASE 500

È commercializzata anche la nuova formulazione di Invirase 500 mg, che andrà a sostituire quella da 200 mg. Vantaggio principale: due compresse ogni dodici ore (in associazione con Norvir) anziché cinque ogni dodici ore. Vengono "pensionati" Invirase 200 mg e Fortovase.

KALETRA COMPRESSE

Sarà invece ritardata almeno fino a settembre 2006 la commercializzazione (molto attesa) delle compresse di Kaletra. La nuova formulazione permetterà l'assunzione di due (e non tre) compresse due volte al giorno, non necessariamente durante i pasti. Non più necessaria la conservazione in frigorifero, ridotti gli effetti collaterali come la diarrea.

SUSTIVA E TRUVADA

Sembra verosimile l'arrivo sul mercato del "pillolone": tutta la terapia in una sola pillola al giorno. Grazie alla collaborazione tra Bms e Gilead dovrebbe essere commercializzata nel



Scritture

La giornata delle coperte

Quando Luigi, il mio compagno, mi disse "guarda che il discorso alla manifestazione delle coperte lo scrivo io, ma lo leggerai tu" non lo presi molto sul serio - nella riunione che c'era stata i compiti per la "giornata delle coperte" erano stati definiti e io ero coinvolto marginalmente. Successivamente ho capito che sarebbe stato così, visti gli argomenti che mi portava a giustificare questa scelta. Per più di una settimana questa è stata la mia priorità e il mio cruccio: di notte, steso a letto, leggevo e rileggevo quelle righe, mi turbavano il sonno, mi lasciavano ammutolito e sconvolto. Ho cercato di leggere in modo meccanico, di immaginarmi di recitare una poesia come da bambino, ma non ci riuscivo - verso la fine la voce mi si rompeva e la commozione saliva come una marea, non riuscivo a trattenere le lacrime. Il giorno prima dell'evento Vittoria mi telefonò e ora riconosco quanto questo mi fu di aiuto; mi parlò tranquillamente di quanto sia difficile per noi, coinvolti in questo problema, metterci in gioco parlando pubblicamente di quanti morti, quanti infettati e quali percorsi dolorosi porta l'Aids. Quando domenica 27 novembre alle 10 del mattino io e Luigi arrivammo alla Loggia dei Mercanti (Milano) ci si presentò uno scenario di un folto gruppo di volontari che, nel gelo di quella mattina, stava ultimando l'esposizione delle coperte: alcuni le trasportavano delicatamente, le stendevano con cura come se fossero delle creature, altri sistemavano le candele attorno al perimetro della loggia o allestivano il tavolo del materiale informativo; altri ancora distribuivano i fiocchetti rossi ai passanti, tutti con le mani gelate, il naso rosso e gli occhi lucidi. Nell'aria era diffusa una musica che ricordava momenti del recente passato, musica amata da tutti noi e amata anche da quelli ricordati nelle coperte, serpeggiava tra tutti partecipazione ed entusiasmo....solo in quel momento, grazie a tutti loro, ho capito che ce l'avrei fatta. Adesso che scrivo la mia esperienza, dopo che tutto si è concluso, capisco che questo è stato per me un grande giorno: sono riuscito a superare anche questo esame. Ora riporto il testo del discorso pronunciato in quella occasione per chi non l'avesse potuto sentire allora. "Buon giorno e grazie a tutti per essere intervenuti.

Da recenti statistiche, anche oggi in Italia, ogni due ore, una persona si infetta del virus Hiv.

L'Aids al suo esordio è stata catalogata come la malattia dei tossicodipendenti e degli omosessuali. Chi la contraeva provava una grande disperazione, colpa e vergogna.

Oggi i tossicodipendenti dal 67% del 1993 sono scesi al 37% della popolazione sieropositiva. Gli omosessuali si sono stabilizzati al 16-17%. Gli eterosessuali invece dal 10% sono passati al 38%: una vera e propria crescita esponenziale.

La malattia che nel immaginario collettivo era stata ghetizzata alle sole categorie cosiddette "a rischio" - omosessuali e tossicodipendenti - è diventata oggi la pandemia di tutta la società: una vera e propria emergenza sociale, soprattutto in considerazione delle donne e dei bambini colpiti. Nonostante ciò, il pathos sul fenomeno Aids oggi è notevolmente sceso rispetto all'esordio perché, sempre nell'immaginario collettivo, si pensa che con l'avvento dei farmaci la malattia sia stata vinta. Niente di più falso e ingannevole: anzi è bene ribadire che i farmaci allungano sì la vita (anche se spesso procurano effetti collaterali deleteri), ma non guariscono affatto la malattia; di Aids e di effetti collaterali si continua a morire. Le "coperte dei nomi" esposte qui oggi in Piazza Mercanti lo comprovano: anzi continuano ad aumentare e se si guarda attentamente si scopre che ci sono coperte che riportano decessi recenti.

Quindi: più consapevolezza e conoscenza della malattia e dei suoi risvolti; più solidarietà e meno preconcetti - essere malati non è una colpa, privilegio semmai è essere sani; più prevenzione attraverso l'uso dei profilattici e comportamenti sessuali più corretti. Più informazione e qui preghiamo i "media" ad adoperarsi in questo senso, preghiamo le autorità preposte di fare campagne informative, di aiutare associazioni come l'ASA; più mezzi per la ricerca per debellare presto questo tremendo fenomeno che sta decimando i paesi del terzo mondo, in particolare l'Africa subsahariana.

Preghiamo la scuola di trattare il problema senza tabù e invitiamo le famiglie a parlarne serenamente e apertamente.

Stringiamoci con queste consapevolezze, tutti intorno a queste coperte e a questi nomi spesso a noi noti e cari. Sono una parte di noi che se ne è andata, è una società che senza di loro si è impoverita. Che la loro sorte non sia stata vana, ma aiuti e spinga tutti a cambiare per un

futuro migliore."

Fabio

Fiori selvatici

"Penso che tutti serbiamo in cuore l'immagine dei forti fiori del campo che sbocciano gioiosi senza mostrare traccia del vento e della pioggia. Che si notino o meno, questi fiori selvatici, ovunque mettano radici, fanno germogliare nuovi steli, dispiegano le loro foglie fiorendo meravigliosamente ciascuno a modo suo. Alcuni fioriscono ai margini della via nei luoghi nascosti e più strani con tale forza e tenacia da suscitare stupore e ammirazione. Spesso ho fotografato questi boccioli, come per applaudire ai loro silenziosi sforzi. (...)

I fiori selvatici non sono servili o vanitosi, né alteri o gelosi. Vivono per realizzare una missione unica, in accordo con il principio buddista della "fioritura dei ciliegi, dei peschi, dei prugni e dei susini selvatici", essi non invidiamo gli altri fiori né sminuiscono se stessi. Sono orgogliosi della loro identità, consapevoli che ognuno fiorisce come nessun altro. Anche i più delicati e graziosi fiori selvatici sono forti. Possono sembrare fragili, ma non sono in alcun modo deboli. Non li turba né la pioggia né il vento."

Buon 2006 a tutti! Da Nick

SPORTELLO INFORMATIVO ASA

- Prevenzione Hiv/Aids
- Terapie
- Supporto psicologico e counselling
- Gruppi di Auto-aiuto

Da lunedì a venerdì
10-19 Segreteria Asa
Per appuntamento chiamare
02.58.10.70.84

2007 l'associazione di efavirenz, emtricitabina e tenofovir. Gli studi sulla bioequivalenza (confronto sull'assorbimento delle compresse delle singole sostanze assunte insieme rispetto alla formulazione congiunta) hanno dato il via libera. Speriamo.

TMC125 (TIBOTEC)

Si tratta di un nuovo inibitore non nucleosidico della trascrittasi inversa con alta barriera genetica efficace anche su ceppi di Hiv resistenti alle altre molecole di questa classe. Sono aperti gli studi "early access" nei centri italiani di malattie infettive.

TMC114 (TIBOTEC)

È un altro farmaco, questa volta inibitore della proteasi, efficace in pazienti con ceppi di Hiv multiresistente. Assunto con Norvir. A disposizione presso i centri specialistici secondo le

modalità di "early access".

BRECANAVIR (GSK)

Sono in corso protocolli clinici per valutare l'efficacia in pazienti naive o già trattati di questo nuovo IP. I primi dati sembrano incoraggianti e l'efficacia sembra essere interessante anche in multiresistenti. Viene prescritto due volte al giorno con Norvir. Per ora è esclusa l'associazione con tenofovir.

STUDIO "SMART"

Si tratta di uno studio che prevede il confronto tra la prescrizione di Haart "al bisogno" e la terapia continuativa. Al momento è sospeso per l'evidenza di un maggior rischio di sviluppare malattie opportunistiche nelle persone in trattamento a singhiozzo. Verosimilmente lo Smart verrà ripreso dopo alcune variazioni della tempistica di sospensione-controlli-ripresa.

RIDUZIONE DEI DECESSI

Un nuovo studio effettuato negli Usa conferma la netta riduzione dei decessi per anno tra le persone con Hiv rispetto agli anni ante-1996 e anche rispetto ai primi anni di Haart. Anche se le infezioni Hiv correlate rimangono la prima causa di morte, le persone sieropositive hanno un'aspettativa di vita molto migliore dopo l'introduzione della terapia "triplice". Viene segnalato invece aumento delle morti per problemi cardiovascolari, legate alle alterazioni metaboliche da Haart e alla età media più avanzata dei pazienti. Curarsi sì, ma valutando l'impatto della singola terapia su metabolismo dei grassi e degli zuccheri.

PA-457

Si tratta del primo inibitore della maturazione (inibisce la formazione della parte centrale di Hiv, rendendolo non patogeno). Per ora ne è

Troviamoci

rubrica di inserzioni gratuite

43enne hiv+, cerca ragazza per amicizia e possibile relazione, abito in provincia di Trento. Disponibile a spostamenti, ti aspetto. Puoi chiamare al 3395243729 oppure scrivere a 3395243729@tim.it

43enne sieropositivo asintomatico 173x67, appassionato di escursioni in montagna, bicicletta, cucina, cinema cerco compagno più o meno coetaneo per eventuale relazione. Mario 3475807098, solo dopo le 21.00.

Ciao sono Andrea, 39 anni S+ da circa 3 anni. Cerco ragazzo max 45enne per amicizia e eventuale relazione, mi piacerebbe contattare persone appassionate di musica classica (opera lirica in particolare) a Milano e provincia. 3477157255.

40enne gay, sieronegativo detenuto nel carcere di S.Vittore. Vorrei un'amicizia sincera e costruttiva, credo che nonostante le molte avversità della vita bisogna avere coraggio ed andare avanti. Vi aspetto in tanti, potete scrivere a: Alessandro Carità, Piazza Filangeri, 2 Milano 20123

40enne asintomatico, tutticapelli, 178x74, occhi smeraldo, snello, indipendente economicamente, ti cerca per continuare una vita azzoppata da false ipocrisie. Lombardo-veneto, ma amante dei mediterranei dove ancora trova il fuoco che gli sta bruciando come una torcia colma di pece. Il candidato deve essere pulito dentro e fuori, sia igienicamente che psicologicamente, oltre ad avere uguali requisiti se non qualcosina di più: attenzione intellettuale, elucubrazioni solo scritte. Massimo Flavio, sluis19992001@yahoo.it

Ragazza 30enne hiv+ conoscerebbe persona dolce e sincera per amicizia ed eventuale relazione seria. Astenersi persone poco serie. 3386834398.

Sono un 48enne hiv+ asintomatico, libero sentimentalmente, con lavoro, e casa a Monza che divido con un gatto. Mediterraneo e intelligente cerco una lei con pari requisiti per... chissà...? 3497442129 previo SMS

40enne di bell'aspetto, ex modello. Voglia di vivere amante mare e musica 3389258409.

Bel tipetto 33enne, 165x60, maschile, nuoto e palestra quanto basta, in cerca di ragazzi interessanti di aspetto e di testa, che vivono la stessa cosa, ma senza essere paranoici. E-mail: ilcercatore70@libero.it

Ciao sono Nino, ho 32 anni e sono di Milano, sono hiv+ dal 95 e sto bene. Vorrei conoscere una ragazza col mio problema, ma soprattutto dolce e sensibile come me per un eventuale relazione. Io sono sincero e affettuoso, spero anche tu. Nino Culò P.zza Filangeri n°2, 20123 Milano

Ragazzo sudamericano 32enne cerca ragazza per instaurare rapporto di amicizia e... Randi 3479597234.

40enne gay hiv+ conoscerebbe coetaneo. Se pensi che la sieropositività non abbia ostacolato la tua voglia di vivere, e magari sei del toro, capricorno o cancro... e se ne hai voglia fatti vivo. Ciao a presto, 3386693690.

Ragazzo 37enne, occhi verdi, 170x62. Vorrei costruire un'amicizia sincera con un ragazzo italiano con il mio stesso problema. Sono del Cile, però abito da vent'anni in Francia, parlo spagnolo e francese e capisco bene l'italiano. 0033615488949 - Yvan

38enne S+ asintomatico, cerco amico max 35enne, a/p mediterraneo (no glabro) serio e insospettabile, per amicizia e relazione seria in zona Mi-Co-So-Lecco. Sono un orsetto carino serio e insospettabile, con tanto amore da dare. Stanco dei soliti annunci e incontri, se credi ancora nei miracoli contattami, non te ne pentirai. 3392077757, dopo le 23.00. Non rispondo a squilli, no perditempo.

Roberto 41enne, auto-moto munito, cerca donna possibilmente senza figli, nella provincia di Varese, anche per convivenza. 3492169063.

Simona 36enne sportiva, intrigante, culturalmente preparata. Cerco ragazzo max 44enne, bello, alto e moro, se simpatico e intelligente tanto meglio! Astenersi tutti coloro che non possiedono tali requisiti. Telefonare al 3396873418 per instaurare un'amicizia o un'eventuale relazione.

Ragazza africana 29enne hiv+ cerca un amico, un compagno serio col quale poter risolvere il problema della solitudine. Chiedo solo massima sincerità e comprensione. 3287297066, anche sms.

Giovanni 44enne, cerca amico per condividere bei momenti insieme, sono un ragazzo semplice, chiamami 3475003010

Evidentemente non sono facile alla rassegnazione. L'obiettivo a cui non rinuncio è quello di trovare un compagno irinico e realista, affettuoso e sorridente max 45enne, hiv+ in buona salute o comunque capace di affrontare le situazioni difficili con coraggio. Io posso dare le stesse cose a chi vorrà camminare con me. Lavoro a Milano e vivo in provincia di Pavia. 43enne. Scrivere a: miniatu@tin.it oppure 3383659071

Marco 41+ dolce sensibile e semplice cerca ragazza pari requisiti. 3488889436

41enne cerca compagna semplice e sincera per relazione seria. 3403927104

Dino 44enne S+ di carattere equilibrato sempre ottimista e allegro, 176, sportivo, amante della buona musica, indipendente. Cerca ragazza per amicizia o per un eventuale relazione. 3392934793

Roberta 39enne, carina, ironica, intelligente. Cerca ragazzo pari requisiti per relazione (di amici ne ho già...) possibilmente a Milano e Provincia. 3477105287

26enne gay hiv+, cerca stanza singola in appartamento in condivisione con altra persona 30/40enne di pari requisiti, zona Milano e Sesto S. Giovanni. 3336883594

Cara ragazza africana, dopo vari tentativi falliti di contatto telefonico al numero che hai lasciato, provo a lasciarti tramite Essepù il mio numero sperando in un tuo interessamento. Vorrei conoscerti. Mauro 3339177455

Livio 42enne S+ dolce e sensibile. Vorrei conoscere ragazze pari requisiti per amicizia e poi chissà...3403927104

Notizie dal Mondo della ricerca

stata valutata l'efficacia in monoterapie di 10 giorni. Scarsi effetti collaterali, prescritto una volta al giorno.

TNX-355

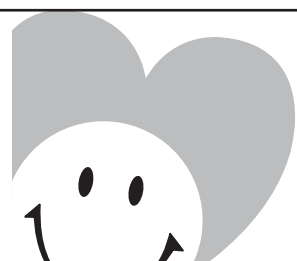
È un anticorpo monoclonale che, fissandosi a recettori cellulari che permettono l'ingresso di Hiv, ne blocca le possibilità di integrarsi nelle

cellule e danneggiare il sistema immunitario. Per ora studiato in associazione con due inibitori della trascrittasi inversa. Il problema è la modalità di somministrazione: endovena ogni 7-14 giorni.

Ci troviamo la domenica in ASA
Via Arena 25, Milano
dalle 15 alle 18.00

Le date del **the con te**

12 e 26 febbraio 7 e 21 maggio
12 e 26 marzo 11 giugno
9 e 23 aprile 10 e 24 settembre



**RINGRAZIAMO
LA FONDAZIONE**

MOSCHINO

per la sua solidarietà

GRAZIE A

marcucci
elettronica al tuo servizio

per il supporto offerto alle nostre iniziative

Sulla tutela della Privacy

Nel caso siano allegate o contenute alla rivista richieste di dati personali si rende noto che tali dati verranno impiegati esclusivamente per uso interno all'Associazione (ex D.L. 123/97). Nel caso, invece, la rivista Le sia pervenuta in abbonamento si rende noto che l'indirizzo in nostro possesso potrà venir impiegato anche per l'invio di altro materiale informativo o di comunicazioni relative all'attività dell'Associazione. E in ogni caso fatto diritto dell'interessato richiedere la cancellazione o la rettifica di tali dati, ai sensi della Legge 675/96.

Per sostenere Essepì compila il modulo sotto riportato (anche in fotocopia), scegli la cifra, la modalità di pagamento e spediscilo o consegnalo a:

ASA - Redazione **Essepì**
Via Arena, 25 - 20123 MILANO

Desidero ricevere Essepì per un anno
contribuendo con la somma di:

- 30 € 60 €
 altro €
 versata sul c/c postale n° 43287200 intestato a ASA
Milano, di cui allego fotocopia
 tramite assegno qui allegato intestato a ASA - Milano
 in contanti (solo per pagamenti presso la sede ASA)

Nome
Cognome
Indirizzo
Cap Città
Prov. Telefono /
 Nuovo Rinnovo

L'invio del bollettino può essere sospeso in qualsiasi momento dietro semplice richiesta scritta dell'interessato.

Il piacere di dare

il piacere di comprare

LE DATE DEL BASAR

**11 FEBBRAIO
11 MARZO
8 APRILE
13 MAGGIO
10 GIUGNO
8 LUGLIO**

DALLE ORE 10,30 ALLE 18,00

Il Basar

è un mercatino dell'usato
che viene organizzato per finanziare
l'associazione.

Puoi trovarci un po' di tutto: libri nuovi
e usati, oggetti per la casa, vestiti usati
e nuovi, borse, cappelli, scarpe a prezzi
davvero contenuti. **Ma oltre ai**

**compratori il nostro mercatino
necessita di generosi donatori:**

non gettare i libri che non leggi più, gli
oggetti che vorresti sostituire, gli abiti
che non metti da tempo, sostieni
invece l'associazione e regalali al

BazarAsa chiamando
la segreteria allo 02.58107084
o inviando una mail a
asa@asamilano.org.

VIREMIA

ZERO?

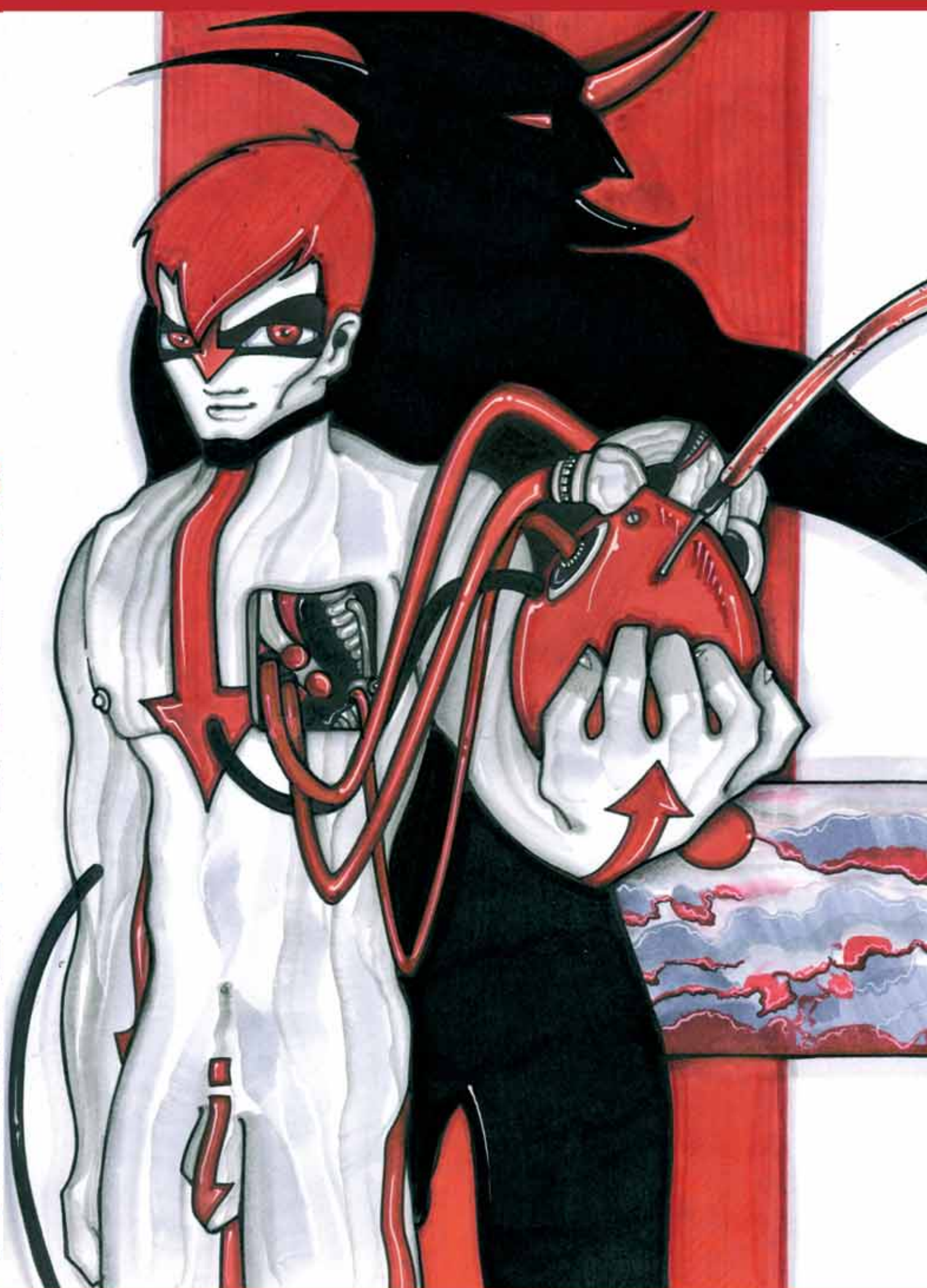
PRESERVATIVO

OBBLIGATORIO

SEMPRE

MISSION★CRUISING

LESSON SIX:
UN'AZIONE
EFFICACE
NECESSITA DI
CONDIZIONI
FISICHE E PSICHICHE
AD ALTISSIMO
LIVELLO.
UN TEST DI
CONTROLLO,
ALMENO UNA VOLTA
OGNI 6 MESI,
PERMETTE DI
VALUTARE
LO STATO
DI SALUTE
PER APPRODARE
CON SERENITA'
ALLA MISSIONE
SUCCESSIVA.



fare il test!

