

IL VIAGGIO

La rete del Cica, con 50 strutture in tutta Italia, accoglie chi affronta la malattia nel suo stadio più difficile: «Sono tante le persone che non vogliono o non possono curarsi». Ecco le storie dei malati che nessuno vuole

I nuovi casi, il contagio tra i giovani e i decessi

130mila

Le persone che hanno contratto l'infezione da Hiv in Italia. Il 75% sono uomini, il 25% donne (dati del Coa)

14mila

Quelli che non sono al corrente di essere stati contagiati. In 6 casi su 10 la diagnosi di Hiv è tardiva

3.443

Le nuove diagnosi di infezione da Hiv registrate nel 2017 (5,7 nuovi casi ogni 100mila residenti)

25-29 anni

La fascia d'età in cui è stata rilevata l'incidenza più alta di nuovi contagi nel 2017 (15,9 ogni 100.000)

800

Le persone che ogni anno muoiono di Aids in Italia (sono 16mila quelle che non si curano come dovrebbero)



Un flashmob organizzato a Bergamo dagli ospiti delle case alloggio per malati di Aids e gli operatori della Associazione Emmaus. Il nastro rosso (in questo caso "vivente") è da sempre il simbolo della lotta all'Hiv in Italia e nel mondo

Nelle case per i malati di Aids (che l'Italia ha dimenticato)

VIVIANA DALOISO

Tra gli ultimi ad entrare a Casa Don Bepo c'è Stefania. Ha 30 anni e l'Aids è l'unico "ricordo" che ha di sua madre: gliel'ha trasmesso in grembo, poi l'ha abbandonata. Elei, d'essere malata, l'ha scoperto quando era piccola e forse già si chiedeva perché passava di casa in casa, di affido in affido, senza fermarsi mai. Quando è stata abbastanza grande per poter decidere della sua vita, ha provato a stare da un'amica. Ma per curarsi, e sopravvivere all'Hiv, serviva di più: controlli, cure costanti, un sostegno psicologico. Così i medici l'hanno indirizzata alla casa alloggio di Bergamo. È una casa rarissima, quello di Stefania: di bimbi contagiati dalle madri, in Italia, per fortuna non se ne registrano più ormai da anni. Perché l'Aids è cambiato, almeno in questo: lo si conosce meglio. O almeno, abbastanza da non trasmetterlo a un figlio. Se diagnosticato presto, e curato bene, si può anzi "silenziarlo": cioè non risultare più infettivi. Eppure tanto, troppo resta ancora da fare. La rete di chi accoglie. Casa Don Bepo è fra le 50 case alloggio per persone con Aids presenti in Italia del Cica, il Coordinamento che le riunisce. Una rete di accoglienza che si prende cura, dal 1994, di circa 600 persone all'anno. Allora, di Hiv, si moriva. Oggi, con le nuove terapie farmacologiche e i tempi rapidissimi di diagnosi (il test risulta positivo già a 40 giorni dal contagio), col virus si può vivere e convivere senza problemi. Tranne chi non può o non vuole accettarlo e non si cura o si cura male: 16mila persone circa, sulle

130mila che hanno contratto l'infezione (dati del Coa, il Centro operativo Aids). «Sono i più fragili tra loro che arrivano nelle nostre strutture», spiega il presidente del Cica, Paolo Meli, pilastro dell'Associazione Comunità Emmaus di Bergamo che gestisce altre due case in città. «Persone con storie di disagio e dipendenza alle spalle, in condizioni economiche (ma anche fisiche e psicologiche) a volte drammatiche, che hanno bisogno di tutto». Gli ultimi fra gli ultimi, insomma, cui la vita ha tolto tutto tranne l'Aids. Il male che non sopportano, e che li logora. Alle case del Cica sono indirizzati direttamente dalle aziende sanitarie locali e per chi entra in strutture "ad alta intensità" - attrezzate cioè per seguirli anche dal punto di vista terapeutico oltre che da quello del reinserimento sociale - è la sanità pubblica a pagare le rette in toto: un aiuto importante, se non fosse che rette e convenzioni, almeno in Lombardia, sono ferme al 2006, «col risultato che il nostro sistema soprav-

vive soltanto grazie allo sforzo enorme delle associazioni e delle cooperative che lo gestiscono - continua Meli -. Senza contare che in altre Regioni, la situazione è ancora più difficile e, in alcune, non esistono strutture». In poche parole, di case alloggio nuove non ne nascono. E questo nonostante si contino ogni anno tra i 3.500 e i 4mila contagi, con un'impennata allarmante negli ultimi anni tra i giovani sotto i 25 anni (soprattutto tra le donne, solitamente le meno colpite). Il male rimosso. La prevenzione dell'Hiv e la lotta allo stigma d'altronde sono tra i capitoli dimenticati dalle politiche sociali e socio-sanitarie nostrane: spesso citate, ma non sostenute da risorse adeguate e progettualità continuative e di lungo periodo. «L'ultimo progetto nazionale di prevenzione serio e capillare è stato quello promosso dalla Cei attraverso Caritas italiana, che si è svolto da settembre 2014 a giugno 2017», ricorda Meli. Sedici le diocesi coinvolte - da Bolzano a Reggio Calabria -,

pari al 28% della popolazione italiana. Con oltre 2 milioni di persone intercettate tra scuole, parrocchie, oratori, in progetti, mostre, spettacoli, eventi in strada. Che poi è quello che manca davvero: parlare, dell'Aids, senza paura. E parlarne proprio ai ragazzi, considerando la prevenzione come il vaccino migliore contro la malattia. La prevenzione che manca. «Purtroppo sono ancora i numeri a parlarci di quanto questo aspetto sia sottovalutato», spiega Meli -. Tornando alle 130mila persone con Hiv in Italia, se ne stimano oltre 14mila che ancora non sanno di avere contratto l'infezione. Un numero impressionante, che racconta non solo la scarsa consapevolezza dei comportamenti sessuali a rischio, ma anche di come il virus venga ancora considerato come qualcosa "che riguarda gli altri". E che si appaia con il dato relativo alle diagnosi tardive: 6 su 10, «segno che si arriva a fare il test troppo tardi e che la malattia ancora in molti casi non viene trattata correttamente dall'inizio». Un particolare che, quando si parla di Aids, fa la differenza tra la vita e la morte: «Ogni anno contiamo ancora 800 decessi nel nostro Paese», continua Meli -, «nelle nostre case mediamente un paio. L'ultimo, appena il mese scorso». Stefania invece, che s'è curata, sta bene. Qualche giorno fa ha avuto la notizia bellissima d'essere stato assunta a tempo indeterminato in un'azienda. Ora progetta il suo futuro, magari fuori dalla casa, in un appartamento tutto suo. L'Aids - se aiutati - si sconfigge.



Uno degli ospiti delle case alloggio del Cica durante un'attività diurna

Nel vedere con quanta competenza, professionalità e amore curate e accogliete concretamente tanti malati di Aids, soprattutto donne e bambini, mi viene in mente la parabola del Buon Samaritano. Tutti quelli che sono passati da qui, presi da disperazione e angoscia, somigliano a quell'uomo abbandonato al bordo della strada. E voi non avete proseguito per la vostra strada come avevano fatto altri. Questo centro ci mostra che c'è stato chi si è fermato e ha sentito compassione, chi non ha ceduto alla tentazione di dire "non c'è niente da fare", "è impossibile combattere questa piaga" e si è dato da fare con coraggio per cercare delle soluzioni.



Benedetto XVI
6 settembre 2019,
viaggio in Mozambico

LA GIORNATA NAZIONALE

«Chiediamo la scoperta di una cura». Domani la Sla in 150 piazze

Diventare punto di riferimento per le persone malate di Sla e per le loro famiglie, rispondendo concretamente ai loro bisogni. È con questo obiettivo che nel 1983 è nata Aisla (l'Associazione italiana Sclerosi laterale amiotrofica), domani protagonista della Giornata nazionale in 150 piazze d'Italia (in cui sarà possibile sostenere la ricerca e donare fondi). Tra i pilastri di questo impegno dal 2003 c'è il Centro d'ascolto e consulenza sulla Sla, che consiste nel supporto telefonico di un'équipe di specialisti competenti per affrontare le problematiche relative alla malattia. Il servizio (gratuito, attivo dal lunedì al ve-

nerdi dalle 8.30 alle 17.30 al numero 02/66982114) in 15 anni ha risposto a più di 15mila chiamate, con una media all'anno di 2.500 (che corrisponde a più di un terzo del numero di malati presenti in Italia). Altro impegno costante di Aisla la raccolta fondi destinata all'Operazione Sollievo, progetto che consiste nel sostenere gratuitamente i malati di Sla con aiuti concreti (professionisti, strumenti per l'assistenza, letti speciali, comunicatori): quasi 400 le famiglie raggiunte da questi aiuti negli ultimi 6 anni. E ancora, l'impegno per la realizzazione di un registro nazionale dei pazienti, essenziale per procedere con la ricerca e con la

L'iniziativa di Aisla in tutte le città per raccogliere fondi a sostegno delle famiglie e della ricerca. A Roma l'incontro dei malati col neoministro della Salute, Speranza

presa in carico dei malati. L'iniziativa nelle piazze italiane si chiama "Un contributo versato con gusto": con un'offerta di 10 euro sarà infatti possibile ricevere una delle 15mila bottiglie di vino Barbera d'Asti Docg (disponibili grazie al sostegno tra gli altri dell'assessorato all'Agricoltura della Re-

gione Piemonte, del Consorzio Barbera d'Asti e vini del Monferrato, della Fondazione Cassa di Risparmio di Asti). Per il secondo anno, Fondazione Mediolanum Onlus sarà al fianco di Aisla per sostenere "Baobab", il progetto dell'associazione avviato nel 2018 e dedicato ai figli piccoli e adolescenti di persone con Sla, finalizzato a indagare l'impatto psicologico della malattia sui minori e ad aiutarli con percorsi di psicoterapia. Inoltre, grazie al patrocinio dell'Ance, nella notte tra oggi e domani decine di monumenti italiani si illumineranno di luce verde, il colore di Aisla oltre che della speranza: in occasione dell'accensione

della Fontana del Tritone, in Piazza Barberini a Roma, il ministro della Salute Roberto Speranza incontrerà una delegazione di Aisla. «Vogliamo gettare luce sulla Sla, scendere nelle strade e nelle piazze per farla conoscere, cercare il sostegno della gente e aiutare le persone che ne sono colpite - ha spiegato il presidente di Aisla, Massimo Mauro -. Grazie alla Giornata nazionale abbiamo potuto sostenere negli anni tante famiglie italiane e la ricerca scientifica su questa patologia che rappresenta la prima speranza per vincere la sfida più grande: la scoperta di una cura».

IL CASO CHOC

Le tolgono lo stomaco «per errore» A Milano due chirurghi a processo

Sarebbe bastata una «terapia farmacologica» per combattere un'ulcera gastrica e, invece, le è stato asportato per intero lo stomaco «per errore», dopo una «diagnosi di tumore maligno» che si è rivelata «totalmente sbagliata», secondo la Procura di Monza e i suoi consulenti. È l'assurdo «calvario», come l'ha definito lei stessa, a cui è stata sottoposta una donna di 53 anni, ora parte civile, con l'avvocato Francesco Cioppa, nel processo in corso a carico di due chirurghi dell'ospedale Irccs MultiMedica di Sesto San Giovanni (Milano). Stando alla rico-

struzione del pm Alessandro Pepè, la 53enne, madre di tre figli e con un lavoro nel campo della ristorazione, per circa dieci mesi, dopo l'intervento di gastrectomia totale del 4 aprile del 2016, non riuscì più ad avere una vita normale (perse 30 kg) e anche oggi si porta dietro una «malattia certamente e probabilmente insanabile», la perdita di un organo. La donna, come si legge negli atti dell'inchiesta, diede il «consenso informato» a quell'asportazione per una «diagnosi di tumore maligno dello stomaco» priva «di qualsiasi riscontro».

Domande e risposte ?

Che cos'è l'Hiv?

L'Hiv è un virus che attacca e distrugge un tipo di globuli bianchi, i linfociti CD4, responsabili della risposta immunitaria dell'organismo. Il sistema immunitario viene in tal modo indebolito fino ad annullare la risposta contro altri virus e batteri. Si trasmette attraverso lo scambio di fluidi corporei infetti (sangue, sperma e latte materno). Non si trasmette attraverso saliva, lacrime, sudore, urine, punture di zanzare, condividendo le stesse stoviglie, bagni, palestre, piscine e altri luoghi di convivenza. E neppure con carezze, o baci.

Che cos'è l'Aids?

L'Aids identifica uno stadio clinico avanzato dell'infezione da Hiv. È una sindrome che può manifestarsi nelle persone con Hiv anche dopo diversi anni dall'acquisizione dell'infezione, quando le cellule CD4 del sistema immunitario calano drasticamente e l'organismo perde la sua capacità di combattere anche le infezioni più banali.

Come si cura?

È possibile evitare di arrivare all'Aids assumendo le terapie antiretrovirali. Si tratta di farmaci specifici che bloccano la riproduzione del virus nelle cellule, riducendo la quantità di virus che circola nell'organismo. Le evidenze scientifiche dicono che le prospettive di vita per chi oggi scopre di avere l'Hiv ed entra subito in terapia sono simili a chi non ha l'Hiv. Poiché ad oggi non esiste una cura definitiva che elimini del tutto il virus dall'organismo né un vaccino efficace, i farmaci vanno assunti per tutta la vita.

Si resta infettivi?

Se ci si cura precocemente e costantemente no. Si parla di U=U, ovvero Undetectable = Untransmittable (o in italiano N=N Non rilevabile = Non trasmissibile) quando una persona con Hiv è in terapia con farmaci efficaci, che mantengono persistentemente la «carica virale» (cioè la quantità di virus presente nel sangue/secrezioni) a livelli non misurabili da almeno 6 mesi. In questo caso - cioè quando la viremia non si alteri per oltre 6 mesi - le persone con Hiv non risultano più infettive.