

PERIODICO DI SOLIDARIETÀ, SPIRITUALITÀ E CULTURA DELL'ASSOCIAZIONE IL MOSAICO



IL MOSAICO

n° 2/2017

EDITORIALE

Questione di nomi...
e non solo

C hicche

Tacchi a spillo,
spigole e calamari

POSTE ITALIANE S.P.A. - SPEDIZIONE IN ABBONAMENTO POSTALE - D.L. 353/2003 (CONV. IN L. 27-02-2004, C. 46) ART. 1, COMMA 2 E 3, ROMA AUT. N. 36/2008

Foto di copertina: VITTORE BUZZI

SOMMARIO

IN EVIDENZA

5 Che strani giri fa la provvidenza

IL MOSAICO

4 Le attività dell'associazione il mosaico nel 2016

7 Esserre autonomi

8 L'appello dei ricercatori al Premier Gentiloni per il nuovo Piano Nazionale AIDS

9 Quale futuro per Case alloggio Aids in Italia?

11 Via alla campagna per l'eradicazione dell'Epatite C nei pazienti con HIV

12 Aids: la prevenzione in Tour per le spiagge d'Italia

14 Ho partecipato al Capitolo Generale dei Padri di Betharram

LE CHICCHE DI VILLA DEL PINO

15 Tacchi a spillo, spigole e calamari



EDITORIALE

QUESTIONE DI NOMI... E NON SOLO

di padre Mario

Proprio in questi ultimi giorni ho partecipato a numerosi incontri importanti, primo fra tutti la nona edizione di ICAR – l'Italian Conference on AIDS and Antiviral Research – che si è tenuta a Siena e della quale vi diamo ampiamente conto in questo numero de Il Mosaico.

Vi confesso subito una cosa: non ho mai avuto particolare passione per le denominazioni. Anche se, nel corso degli anni, ho sentito parlare spesso di protocolli, report, presa in carico dei pazienti, piani di assistenza...

Termini dietro i quali, spesso, si trovava il lavoro importante di tante donne e di tanti uomini impegnati nella lotta all'Aids. Chi con il proprio

lavoro, chi con le proprie ricerche e i propri studi. Altri ancora come volontari.

Ma possono questi termini raccontare i motivi di una scelta? Di questa scelta? Perché una scelta ce l'abbiamo tutti. Possiamo voltarci dall'altra parte e mentire a noi stessi dicendo: non tocca a me.

Mi sono confrontato e ho ascoltato medici, ricercatori, specialisti. Ho apprezzato lo sforzo di tanti professionisti e il grande lavoro che si sta facendo. E ho ascoltato di nuovo tutti quei termini, quelle parole professionali, spesso mutuato dall'inglese.

Poi sono tornato a Villa del Pino. Nella nostra casa famiglia. Ed è stato proprio come tornare a casa.



Perché quella è la mia, la nostra casa. Ed ho riflettuto sul fatto che solo la parola 'casa' mi fa davvero pensare alle persone. Gli altri termini evocano progressi straordinari come quelli che ho visto in questi 25 anni di vita a Villa del Pino. Scienza, ricerca, progresso... Ne abbiamo un grande bisogno per sconfiggere una volta per tutte l'Hiv. Ma c'è un'altra cosa di cui abbiamo bisogno come l'aria ed è il calore umano. Quello che solo le persone possono trasmetterti.

Il calore di chi ti regala un sorriso sincero. Di chi vive con te giorno e notte. E condivide con te gioie e dolori. Solo chi si sente a casa può raccontarti storie terribili di emarginazioni, sofferenza, solitudini indescrivibili. Figli, mogli, mariti, amici che non

ho mai conosciuto se non dalle storie dei nostri ospiti a Villa del Pino. Eppure un po' mi sembra di conoscerli.

Avanti con i momenti di confronto, con le conferenze, con gli incontri. Parteciperò sempre con entusiasmo. Ascolterò con grande interesse i progressi medico scientifici, quelli farmaceutici e le scelte della politica. E farò la mia parte. Portando in giro per l'Italia non solo la storia di un cocciuto gruppo di padri Betharramiti che, un quarto di secolo fa, ha deciso di "curare" le persone prima ancora dell'infezione. Non malati né infetti. Persone.

Non c'è giorno che non ringrazi il Signore per averci aiutati a compiere quel passo.

LE ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE IL MOSAIOCO NEL 2016

SINTESI DELLA RELAZIONE DEL PRESIDENTE NELL'ASSEMBLEA ORDINARIA
DEI SOCI DEL 29 APRILE 2017 A MONTE PORZIO CATONE

il Presidente Mario Longoni

QUELL'ACCOGLIENZA CHE CI HA FATTO CRESCERE

Quando, insieme alla Cooperativa CpA abbiamo immaginato che nella "Casetta" accanto a Villa del Pino si potesse realizzare il progetto di accoglienza dove ospitare persone straniere rifugiate in Italia e richiedenti asilo politico, in accordo con la Prefettura di Roma, pensavamo di dare un senso compiuto alla trasformazione in atto della Casa Famiglia e un segno concreto di adesione all'anno giubilare della misericordia. Così, dal mese di marzo 2016 ci siamo lanciati in questa nuova apertura e abbiamo sperimentato tutte le difficoltà e le complessità che stanno dentro la buona intenzione di accogliere le persone che si rifugiano in Italia.

Abbiamo così avuto la possibilità di ascoltare con attenzione e partecipazione la spiegazione delle loro ragioni, il racconto dei loro sogni e la rappresentazione delle loro belle speranze. Di una cosa sono tutti ben coscienti che senza il nostro aiuto e l'accoglienza nel nostro Paese non avrebbero nessuna prospettiva di vita, non potrebbero dimenticare l'orrore vissuto e non avrebbero un futuro.

Auspico davvero che si possano coinvolgere quante più persone possibili dell'Associazione per proseguire questo cammino dell'accoglienza con la consapevolezza che si dovrà rimettere tutto in discussione ed essere più flessibili, più creativi, meno legati a schemi rigidi e contenitivi. Chiedo a tutti di recuperare ed investire sul valore e la significatività della gratuità che vuole esprimere tutto il nostro desiderio di continuare ad essere segno e testimonianza di quella antica e sempre nuova "profezia" che ci ha spinti ad aprire la Casa Famiglia, ieri, e la nuova accoglienza dei profughi, oggi.

QUELLE IMMAGINI DELLA NOSTRA AFRICA

Noi dell'Associazione Il Mosaico abbiamo spedito a Niem, nella repubblica Centrafricana, il generatore della corrente per il blocco operatorio che padre Tiziano sta realizzando nel suo Dispensario sanitario dove vi partoriscono circa 400 donne ogni anno e una quarantina di esse devono essere sottoposte ad intervento chirurgico. Ma a spingere alla decisione è stata anche l'urgenza di curare e di medicare le nu-

merose vittime degli scontri armati tra balaka (milizie musulmane) e anti-balaka (milizie cristiane)

Lo stesso sostegno lo abbiamo dato anche al Centro s. Michele di Bouar, dove opera fr. Angelo, soprattutto per le campagne di prevenzione dell'Hiv, a favore delle popolazioni locali colpite dall'Aids. L'impressione riportata dal viaggio fatto con il fotografo professionista, Vittore Buzzi, che ho accompagnato in Centrafrica, è che il Centro «Saint Michel» sia ormai diventato una struttura di altissima specializzazione per la lotta all'Aids e un punto di riferimento per tutti i dispensari sanitari della regione. Il Centro ha continuato ad operare anche durante i tre anni di guerra civile e in alcuni momenti era l'unico Centro, in tutto il Paese, che continuasse a somministrare la terapia retrovirale.

Ciò che più mi ha sbalordito è stato verificare la conoscenza appropriata che i bambini (anche molto piccoli) hanno dell'Aids, delle caratteristiche dell'infezione e dei modi di trasmissione. In effetti per promuovere la conoscenza della malattia tra gli adolescenti e i giovani viene consegnato un depliant da portare a casa, che – si spera – serva anche

per aumentare la consapevolezza dei loro genitori. I depliant – oltre 20mila – sono stati stampati a cura del Mosaico e inviati in Centrafrica a più riprese. Fr. Angelo ha constatato la coincidenza che dopo ogni distribuzione dei volantini aumenta sensibilmente il numero di persone che chiedono di fare il test presso il dispensario “missionario”.

QUELL'INVESTIMENTO DEL 5X1000

In considerazione della necessità di definire, per Statuto, la destinazione a nuovi progetti e a nuove iniziative dei fondi raccolti con il 5X1000, l'Associazione, d'intesa con i Padri di Betharam, ha deliberato di dare avvio ai lavori di realizzazione di uno spazio polivalente ristrutturando la vecchia stalla di Villa del Pino. L'intento è di perseguire l'obiettivo più volte dichiarato di aprire una “finestra” dell'Associazione sul territorio. In questo spazio polivalente si ipotizza di allestire un'attività occupazionale – ancora per gli ospiti di Villa del Pino ma anche per quelli della “casetta” – di organizzare incontri, eventi e serate a tema invitando conferenzieri o testimonials, mettendo a disposizione lo spazio anche ad altre associazioni o gruppi con i quali si possa però condividere i messaggi di prevenzione, e dunque, in definitiva, di promuovere quelle attività che reputiamo siano compatibili con le finalità dell'Associazione e utili al raggiungimento dei nostri scopi.

CHE STRANI GIRI FA LA PROVVIDENZA

Tarquinio Mastronardi, assistente sociale di Villa del Pino

L'altra mattina, Qossay è andato a parlare con il Preside di una scuola media di Frascati per cercare di spiegare le ragioni della reazione violenta che ha avuto un ragazzino egiziano nei confronti di un suo compagno di classe, italiano, quando questo ha offeso pesantemente la sua sorella. Questo ragazzino egiziano è stato sospeso e non è stato ammesso agli esami di terza media. È sicuramente difficile per la nostra cultura comprendere la suscettibilità di persone straniere e accettare il modo con cui reagiscono quando si sentono offese. Qossay, che viene dal Marocco, è stato perciò chiamato a mediare.

Intanto il centro di ascolto della parrocchia di Cocciano a Frascati ha chiesto a Qossay di tradurre, dall'arabo, l'atto di matrimonio di due genitori che stanno lottando per mantenere, anche in Italia, la potestà dei propri figli e la possibilità di ottenere il permesso di soggiorno. È così che poi la stessa parrocchia gli ha chiesto di insegnare italiano nella loro scuola per stranieri dal momento che lui parla correttamente quattro lingue. E per fortuna che ora a Villa del Pino abbiamo lui ad aiutarci nell'accoglienza dei profughi siriani, arrivati da Aleppo, attraverso il corridoio umanitario che la Comunità

di sant'Egidio, insieme alle chiese, protestante e valdese, ha aperto con il governo italiano. Qossay, che ci aiuta a comunicare in lingua araba, si è preso anche l'impegno di fare loro scuola di lingua italiana, tutti i giorni, e di accompagnarli negli uffici della questura.

Eppure, Qossay a Villa del Pino è un “intruso” perché lo abbiamo accolto al di fuori della convenzione con la Regione Lazio, senza autorizzazione e senza retta. È un'accoglienza caritatevole, come tante altre volte abbiamo fatto, perché si è trovato in mezzo alla strada, dal momento che la casa alloggio nella quale era ospite ha chiuso ed essendo un STP, che non ha ancora il permesso di soggiorno in Italia, non è possibile che venga preso in carico da una ASL



e che trovi posto in una qualsiasi struttura accreditata. E l'unica strada percorribile per assicurargli il permesso di soggiorno è che qualcuno gli offra un contratto di lavoro ed è quello che l'Associazione Il Mosaico sta per fare.

Ancora una volta la nostra storia fa dei giri strani... e voglio aggiungere anche questa vicenda a tutte quelle che abbiamo illustrato nel libro fotografico, da poco pubblicato, per celebrare i primi venticinque anni della nostra vita.



ESSERRE AUTONOMI

Giuseppe Taddeo, psicologo di Villa del Pino

L'autonomia della persona è una condizione oggettiva e per questo tangibile e misurabile. Corrisponde a dati concretamente rilevabili non solo da occhi attenti ma anche attraverso strumenti di valutazione mirati ed efficaci nello stabilire la pienezza dell'autonomia o, al contrario, il grado residuo. Eppure – come il dolore – al dato oggettivo si affianca quello soggettivo secondo il quale ciò che conta è la convinzione della persona e l'assetto cognitivo in merito alla propria autonomia, nonché la motivazione e la dimensione emotiva.

La soglia dell'autonomia oggettiva può essere quindi superata verso l'alto o verso il basso, ben oltre le evidenze delle abilità e delle funzioni del corpo, portando la persona a rinunciare a potenzialità concesse teoricamente da un corpo che funziona o a non arrendersi nel caso in cui, forte di grande motivazione, si vuole andare oltre i limiti imposti dal corpo malato.

È così che in passato abbiamo conosciuto Sandro che, pur potendo camminare, anche se con evidenti difficoltà, ha scelto di sedersi su una inutile carrozzina, vissuta come strumento di fuga da una fatica che non sentiva di fare. Al contrario di Valter che con tenacia è riuscito a prevaricare la limitazione motoria che in un primo

tempo lo costringeva alla carrozzina. Lo abbiamo visto sforzarsi nel erigersi in piedi, fino a slanciarsi nella recuperata capacità di muoversi da solo senza nessun ausilio. Sorprendente! Viene da chiedersi fino a che punto si possa parlare di autonomia concreta, fino a che punto i medici possano decretare l'inutilità di ogni fisioterapia di fronte a una persona che con tutta se stessa esprime l'intenzione di camminare, di muoversi, di andare oltre il destino della carrozzina.

Ancora: ospiti che hanno anticipato di gran lunga il tempo della perdita progressiva della autonomia, sentendosi aggravati dalla malattia prima ancora che la stessa mostrasse gli effetti riconducibili al quadro clinico e ospiti che, al contrario, hanno spiccato il volo nonostante la malattia

tendesse ad un freno, secondo la percezione altrui.

È così per tutti: a parità di raffredde, una persona continua indisturbata la sua quotidianità mentre un'altra si sente priva di forze e si mette a letto!

Nel dibattito continuo tra operatori, su ciò che possono o non possono fare, anche gli ospiti attuali evidenziano una autonomia oggettiva, rilevabile da un questionario, e al contempo una autonomia "percepita", la risultante cioè delle risorse psicologiche interne e della forza motivazionale che ciascuno esprime. Dalla analisi di questi due versanti emerge il margine di possibile intervento e di aspettativa: un gioco delicato per la necessità di capire, in anteprima, cosa può fare e cosa si sente di fare l'ospite di fronte a qualsiasi progetto.



L'APPELLO DEI RICERCATORI AL PREMIER GENTILONI PER IL NUOVO PIANO NAZIONALE AIDS

ECCO IL TESTO INDIRIZZATO DAGLI SPECIALISTI AL GOVERNO IN OCCASIONE DELLA IX EDIZIONE DEL CONGRESSO ICAR

“Il nostro Paese è stato lungamente all'avanguardia nella lotta all'infezione da HIV/AIDS e possiamo con orgoglio sostenere – lo dimostrano dati oggettivi – che le persone infettate trovano in Italia i migliori centri di ricovero e cura al mondo. Tuttavia, sarebbe miope pensare che ciò sia frutto esclusivamente dell'alta professionalità dei nostri esperti di Malattie Infettive e, più in generale, del Sistema Sanitario Nazionale. Per contro, quest'alta qualità è stata raggiunta perché negli stessi Centri di Malattie Infettive e nei laboratori di virologia e di immunologia ad essi collegati abbiamo contemporaneamente svolto Ricerca parimenti di alta qualità a livello internazionale, qualità da alcuni anni messa fortemente in crisi dalla mancanza di un finanziamento dedicato”.

“Riteniamo che questo momento forse unico dovrebbe essere colto per riportare il nostro Paese al ruolo che gli compete nello scenario internazionale nella lotta all'infezione da HIV/AIDS ed alle patologie ad esso collegate, quali la coinfezione da virus dell'epatite C, tumori e

malattie cardiovascolari significativamente più frequenti nei pazienti che ricevono la terapia antiretrovirale”.

È questo l'appello che da Siena i ricercatori lanciano al premier. In un tempo difficile per il nostro Paese due buone notizie ci fanno sperare in un futuro migliore: il probabile varo del Piano Nazionale AIDS (PNAIDS), dopo diversi anni, e, più recentemente, l'auspicabile significativo finanziamento alla “ricerca d'interesse nazionale per lo sviluppo del sistema economico del Paese, nonché azioni destinate all'ingresso dei giovani nel mondo della ricerca” derivante da fondi inizialmente allocati all'IIT.

“Nel merito riteniamo che sia possibile, oltre che fortemente auspicabile, un collegamento tra queste due buone notizie” dichiarano i Presidenti del Congresso ICAR, la più importante manifestazione su Hiv e Aids in Italia, in corso di svolgimento a Siena in questi giorni, sotto la guida dei Proff. Andrea Antinori (Roma) di Andrea De Luca (Siena) e Maurizio Zazzi (Siena) assieme al Comitato Scientifico di Program-

ma di ICAR in una lettera aperta nata da un'iniziativa del professor Guido Poli (Milano).

Il Piano è stato approntato dal Comitato Tecnico Scientifico Nazionale del Ministero della Salute con il coordinamento del professor Massimo Galli, vicepresidente della SIMIT. Il documento ha visto la partecipazione di numerosi specialisti e diverse personalità scientifiche e delle associazioni di volontariato impegnate su HIV-AIDS.

“L'attuale proposta di attivare un PNAIDS è focalizzata su nobilissimi obiettivi di prevenzione, informazione e cura delle persone infettate dal virus HIV, causa dell'AIDS in assenza di terapia antiretrovirale. Tuttavia, a differenza di passati Programmi su scala nazionale, essa non prevede investimenti nella Ricerca collegata ad HIV/AIDS, ovvero nel “motore” dell'innovazione, della scoperta di nuovi bersagli terapeutici nonché dell'ottimizzazione dei farmaci disponibili (in assenza di un vaccino preventivo ancora lontano dall'essere scoperto)”.

QUALE FUTURO PER CASE-ALLOGGIO AIDS IN ITALIA?

TRA OPPORTUNITÀ, CRITICITÀ E INFORMAZIONE.

INTERVISTA CON IL PRESIDENTE DEL COORDINAMENTO, PAOLO MELI



Il mondo è una grande casa-alloggio. Prendiamo in prestito il titolo del seminario del Coordinamento delle case alloggio Aids che si è svolto a Pesaro nell'ottobre dello scorso anno per fare il punto della situazione.

Perché quando si parla di case alloggio, proprio come Villa del Pino, non le si possono considerare come realtà staccate. Piccoli mondi a parte dove operatori e ospiti si incontrano. Come è la vita fuori dalle case alloggio? Come costruire una comunità e fare accoglienza? E ancora: qual è il rapporto tra case e territorio? L'assemblea nazionale del Coordinamento che si è svolta nelle scorse settimane ha evidenziato opportunità e criticità.

Per approfondire questi temi, abbiamo incontrato il presidente del Coordinamento Case Alloggio Aids in Italia, Paolo Meli.

Tra le criticità sottolineate da alcuni operatori, spicca quella di far entrare il territorio nelle case alloggio, affinché non restino dei luoghi isolati. Come riuscirci?

L'aspetto è duplice. Nelle nostre case ospitiamo persone con grandi fragilità, che hanno storie personali e famigliari difficili. Perciò la famiglia e gli affetti rappresentano il primo elemento al quale aprire le nostre case. E poi c'è il territorio vero e proprio, perché sono facendo conoscere quello che facciamo nelle case famiglia possiamo sconfiggere i pregiudizi che ancora ci sono intorno a questa malattia. Gestire le case come spazi aperti significa aiutare le persone lavorando anche sull'impatto culturale delle malattie.

La questione dei pregiudizi resta una ferita aperta nonostante tutto?

Assolutamente. Anche se l'Aids non viene più percepito come un'emergenza nazionale e nonostante le tante campagne informative, i pregiudizi restano tanti. C'è ancora una sorta di tabù, forse questa è l'unica malattia rimasta che non si vuol confessare di avere. Mi spiego meglio: in passato chi veniva colpito da una malattia

terribile come il cancro non voleva che gli altri lo sapessero. Oggi, pur non sbandierando la propria condizione, un malato di cancro incassa giustamente la solidarietà di amici e parenti. Per l'Aids è molto diverso...

In che senso?

Resta un senso di colpa di fondo difficile da sconfiggere. La persona che scopre di essere affetta da Aids si sente giudicata ancor prima di esserlo, per questo molti vivono nell'ombra. Eppure questo è un tema che non va assolutamente sottovalutato, anzi. Il problema della tardività delle diagnosi è più attuale che mai, ma le persone devono sapere che con una diagnosi e terapie tempestive, oggi la medicina può fare moltissimo.

Oggi, nelle nostre case alloggio ospitiamo lo 0,5% dei malati di Aids in Italia, questo significa che ci sono tante persone che soffrono, molte delle quali in silenzio e solitudine.

È un problema d'informazione?

C'è ancora tanta ignoranza sulle modalità di trasmissione. Basti pensare che dalle ricerche emerge che una percentuale compresa tra il 15 e il 25% delle persone è convinta che le zanzare possano

trasmettere il virus. Per non parlare di altre situazioni come bere dallo stesso bicchiere o utilizzare gli stessi bagni.

E poi ci sono le bufale, come quella che circola in questi giorni sugli aghi infetti nascosti nelle pompe di benzina...

Oggi è questa bufala, prima c'era quella della carne contaminata e domani chissà cos'altro. Le persone devono essere informate e consapevoli sulle modalità di trasmissione. Ci sono persone che credono a queste bufale e poi, magari, hanno comportamenti a rischio e non si sottopongono al test. Dobbiamo lavorare tutti, e tanto, sull'informazione come prevenzione.

Cosa ne pensa della profilassi pre esposizione?

La profilassi pre esposizione, ovvero l'assunzione di farmaci antiretrovirali da parte di persone sieronegative per prevenire l'infezione da HIV può rappresentare uno strumento di prevenzione perché può ridurre sensibilmente il rischio di contagio. Di contro, però, non sono convinto che medicalizzare la prevenzione in maniera generica sia davvero utile. Può esserlo per alcune situazioni particolari, ma non dobbiamo dimenticarci che la PrEP non protegge da tutte le altre malattie sessualmente trasmissibili. Inoltre, non vorrei che investire in questa profilassi significasse rinunciare a fare informazione e prevenzione. In tutte le nostre

case alloggio noi lo facciamo da anni pur tra mille difficoltà e con pochissimi fondi a disposizione...

Qual è il valore aggiunto delle case alloggio in Italia, oggi?

C'è un valore sociale che è riconosciuto e uno sanitario che spesso viene sottovalutato. Il tema dell'adesione terapeutica, specie in presenza di persone molto fragili, è di fondamentale importanza. Le strutture sanitarie, a volte, si limitano alla diagnosi e al percorso terapeutico che, ripetuto, ha ormai effetti straordinari, ma c'è un aspetto psicologico che troppo spesso viene lasciato alla sensibilità del medico che non sempre ha il tempo e il modo di affrontarlo. Noi lo facciamo ogni giorno, perché sappiamo bene che una persona che accetta la malattia, si cura meglio.

Oggi, un bambino che nasce da una madre in terapia è un bambino sano. Oggi la scienza permette che persone con l'Aids non siano più infettive. Queste cose fino a qualche anno fa si sussurravano appena, oggi possiamo dirlo a voce alta, per questo insisteremo sempre sull'adesione consapevole alle cure.

Quali sono gli obiettivi futuri di CICA emersi dall'assemblea?

Essenzialmente tre. In primis continuare con i momenti di formazione e confronto. Lo faremo anche grazie al finanziamento ricevuto in collaborazione con CNCA per il tema della pena ol-

tre il carcere. E siccome molte delle persone ospiti delle nostre case alloggio ha storie personali difficili, questo è un aspetto che ci tocca da vicino.

La seconda questione è più burocratica. Le case alloggio sono regolate a livello regionale e non tutti gli enti regionali lo fanno nello stesso modo. Questo ha creato squilibri pesanti e oggi ci sono alcune regioni in Italia dove la sopravvivenza stessa di alcune case alloggio è a rischio per mancanza di fondi o ritardi nei pagamenti. Dobbiamo vigilare e monitorare costantemente la situazione.

Infine c'è un obiettivo più politico ed è quello di seguire sia l'iter del nuovo Piano nazionale Aids che il processo di revisione della legge quadro 135 del 1990 che, tra l'altro, disciplina proprio le case alloggio. Essere rappresentati nel tavolo di lavoro ministeriale è importante e rappresenta l'occasione per sensibilizzare le istituzioni sulle opportunità e sulle criticità anche delle case alloggio ma, soprattutto, delle persone. Perché oggi, per molti, il problema restano le persone malate non la malattia. Noi abbiamo il dovere di provare a cambiare le cose.



VIA ALLA CAMPAGNA PER L'ERADICAZIONE DELL'EPATITE C NEI PAZIENTI CON HIV

UNA SFIDA CHE SI PUÒ VINCERE NEL GIRO DI POCHISSIMI ANNI...



In Italia ci sono almeno 15-20mila pazienti con infezione da HIV e HCV. Ogni anno, dei 4mila nuovi casi di infezione da HIV, 250 risultano anche essere portatori dell'infezione da HCV. Ancora circa una persona con HIV su 4 presenta anche l'Epatite C. Le nuove terapie sono in grado di eradicare l'epatite C in oltre il 95% dei casi anche nei pazienti affetti da HIV

In arrivo, a partire da luglio, la nuova campagna di eradicazione dell'epatite C (HCV) nei pazienti coinfecti con HIV, promossa da SIMIT, Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali. È stato costituito per tale scopo un gruppo di lavoro con il compito di articolare un progetto che porti al conseguimento dell'obiettivo, tenendo conto delle peculiarità e delle caratteristiche degli interventi da proporre.

Il progetto è stato presentato du-

rante la nona edizione di ICAR (Italian Conference on AIDS and Antiviral Research).

Simit intende farsi promotrice della campagna di eradicazione dell'infezione da HCV nelle persone con HIV, al fine di conseguire l'eliminazione di HCV in questa popolazione nell'arco di un triennio. Per ottenere questo risultato, si intende coinvolgere in un lavoro comune le Associazioni dei pazienti, favorendo il massimo possibile delle sinergie; è in corso inoltre un'importante sinergia con la Fondazione ICONA, che sta sviluppando una progettualità di ricerca su questo tema, a supporto e a validazione dei risultati del piano di eradicazione. Occorre inoltre implementare il supporto assistenziale al paziente, attraverso programmi che facilitino l'assunzione dei farmaci; serve sostenere i Centri di minori dimensioni, favorendo

l'accesso ai DAA dei pazienti ad essi afferenti; bisogna favorire il coordinamento dei maggiori centri erogatori.

“La coesistenza HIV/HCV – spiega il Prof. Massimo Galli, Vicepresidente SIMIT, Professore Ordinario di Malattie Infettive all'Università di Milano – determina interazioni patogenetiche che causano nelle persone colpite una maggior incidenza di malattie cardiovascolari, danno renale, malattie metaboliche e un'accelerazione della progressione dell'infezione da HCV. Per tutti questi motivi l'eradicazione tempestiva dell'infezione da HCV nelle persone con infezione da HIV è da considerarsi una priorità, indipendentemente dal grado di compromissione epatica raggiunto. I risultati della terapia con DAA (direct acting antiviral) nelle persone con HIV

dimostrano inoltre percentuali di successo del tutto analoghe a quelle registrate negli HIV-negativi, anche nei casi definibili come ‘difficili’, nei pregressi fallimenti a terapie antivirali basate sull’interferone e nei cirrotici”.

“In Italia – spiega il Prof. Andrea De Luca, Direttore Malattie Infettive Università di Siena – il fenomeno della coinfezione, cioè di pazienti che hanno infezione sia da HCV che da HIV, costituisce una percentuale abbastanza alta: il 25% delle persone con HIV ha anche l’epatite C. Oggi però ci sono nuovi trattamenti per l’epatite C: i dati presentati ad ICAR presentano come, soprattutto in Italia, queste nuove terapie sono in grado di eradicare l’epatite C anche in chi è affetto da HIV in oltre il 95% dei casi. Sono risultati addirittura superiori agli studi clinici, a dimostrazione che nei centri

infettivologici italiani si fa una terapia molto attenta, fatta da personale molto esperto e mirata sul paziente”.

“La maggior parte dei pazienti coinfetti – aggiunge il Prof. De Luca – è nota ai centri ed è già seguita, rendendo più rapidamente praticabile questo processo rispetto all’eradicazione generale. Ciò è molto importante perché una parte di trasmissione dell’epatite C in Italia avviene proprio nell’ambito della popolazione coinfetta e nei pazienti affetti da HIV l’epatite C fa molti più danni a tutti gli organi. È dunque una priorità. SIMIT si sta impegnando molto e ICAR sarà un punto cruciale perché raccoglie tutti gli attori coinvolti in questo processo. L’obiettivo ambizioso è quello di verificare se nell’ambito del prossimo anno sia possibile intraprendere il trattamento nel 90% di questi pazienti”.

“L’eradicazione dell’infezione da virus C – aggiunge il Prof. Massimo Puoti, Direttore del reparto di malattie infettive all’ospedale Niguarda Ca’ Granda di Milano – è uno degli obiettivi dell’OMS del 2030. Nella popolazione dei pazienti con HIV è un compito molto facile perché almeno il 95% dei pazienti sono stati sottoposti a screening regolarmente, quindi possono essere facilmente identificati. Abbiamo terapie efficaci in tutti i tipi di paziente e tutti possono essere trattati, per cui in questa sottopopolazione l’obiettivo è raggiungibile ed estremamente redditizio perché la co-infezione da HCV ha una progressione più rapida e influenza tutte le altre variabili di salute del paziente con HIV. Entro la fine del 2018 probabilmente riusciremo a trattare quasi tutti i pazienti. La capacità e la volontà dei centri è in questo senso”.

AIDS: LA PREVENZIONE IN TOUR PER LE SPIAGGE D’ITALIA

PRIMA TAPPA IN RIVA AL MARE, POI NELLE SCUOLE: INFORMARE I GIOVANI SULLE MALATTIE SESSUALMENTE TRASMISSIBILI

La battaglia contro l’Hiv parte dalle spiagge, con una campagna informativa sotto l’ombrellone. Per poi arrivare in classe con la riapertura delle scuole. Due iniziative promosse dalla Fonda-

zione The Bridge per tenere alta l’attenzione su un’infezione non ancora debellata e per sensibilizzare soprattutto i più giovani sull’importanza della prevenzione e dei rapporti sicuri.

Si partirà dunque con il ‘Summer Tour’, che toccherà dieci spiagge nelle dieci regioni con il maggior numero di casi di nuove infezioni. Negli stabilimenti balneari verrà creato un punto di incontro

e informazione sull'Hiv. Mentre diversi creator e influencer italiani (MurielBoom, Righetto, PerryBoone, Felipe Conceição, Jaser, Camihawke, Gianluca Gazzoli, Serena Matcha Latte, Brian Amato e gli Hmatt) coinvolgeranno gli ospiti in video-interviste e racconteranno le tappe del tour sui propri canali social. La seconda iniziativa, che partirà a fine settembre fino a fine ottobre, sarà un vero e proprio 'School Tour'. La campagna girerà dieci istituti italiani per parlare di prevenzione e informare i ragazzi sulle malattie sessualmente trasmissibili. Testimonial di Nps e un vip (che cambierà da città a città) aiuteranno a distribuire preservativi, opuscoli informativi e questionari. Durante i due tour verrà chiesto ai partecipanti di coniare un claim sul tema Hiv: chi avrà realizzato

lo slogan più divertente e accattivante, avrà la possibilità di vivere un'esperienza esclusiva con un vip che aderirà al progetto.

“Per tornare a sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni sul tema delle malattie sessualmente trasmissibili, che non hanno subito un calo ma anzi stanno continuando a infettare molte persone – spiega Rosaria Iardino, presidente Fondazione The Bridge – abbiamo deciso di lanciare un progetto capace di coinvolgere i giovani in tutte le principali spiagge e località balneari italiane, agendo non solo sui principali luoghi di svago stagionali ma anche nelle realtà virtuali più virali, coinvolgendo creator e influencer per sensibilizzare moltissimi giovani che oggi sulle malattie sessualmente trasmissibili non ricevono una prevenzione adeguata”.

Con l'Hiv si può convivere con minori problemi rispetto a qualche decennio fa ma il pericolo non è alle spalle – evidenziano i promotori in una nota – L'ultimo trentennio ha fatto dimenticare che l'Hiv continuava a diffondersi e purtroppo cresce sempre di più assieme al numero d'infezioni. Oggi è divenuto un virus 'controllabile' grazie a farmaci sempre più efficaci ma si tratta pur sempre di un'infezione cronica che dura tutta la vita. Resta un solo modo per combattere efficacemente il virus: la prevenzione.

Ecco le date del tour: 30 giugno Senigallia; 1 luglio Rimini; 2 luglio Sottomarina; 8 luglio Viareggio; 9 luglio Varazze; 11 luglio Milano; 15 luglio Palinuro; 16 luglio Ostia; 21 luglio Cefalù; 29 luglio Gallipoli.



“Ho partecipato al capitolo generale dei padri di betharram...”

padre Mario

“Uscire, senza indugio, per incontrare la vita” è stato il titolo e il tema del Capitolo Generale dei Padri di Betharram al quale ho partecipato nel mese di maggio scorso.

Già il fatto di aver scelto il Paraguay come sede del Capitolo è stato un gesto molto significativo: ha sicuramente inteso corrispondere al desiderio di far “uscire” la Congregazione dei Padri di Betharram dalle prospettive attuali nell’auspicio che, seguendo le indicazioni di Papa Francesco, si apra al confronto con le diverse realtà umane emergenti e quindi alla possibilità di rispondere a molte sfide del mondo attuale.

La presenza di tanti Padri, in rappresentanza di tanti Paesi del mondo, mi ha aiutato a scoprire molta vita nelle nostre comunità. I Padri di Betharram non arrivano a contare nemmeno 300 religiosi

nel mondo ma la Congregazione si stende ormai a 15 Paesi, con differenti lingue e culture. Ogni comunità ha presentato la sua realtà, la sua missione, i suoi progetti ed anche le difficoltà interne ed esterne, persino le persecuzioni.

In pochi giorni, anche se di lavoro intenso, è stato difficile delineare chiaramente il percorso che porta la Congregazione ad “uscire, per incontrare la vita”; forse abbiamo parlato ancora troppo su di noi, forse ci è mancato un po’ più di coraggio per tracciare sentieri di apertura verso la vita che “fuori grida”, forse c’è ancora un po’ di paura o forse la prudenza di chi ha fatto molta strada frena le spinte verso nuove missioni (richieste tanto nel vecchio mondo, come nei nuovi continenti).

Da parte mia, quasi a voler rappresentare il cammino che hanno intrapreso i Padri di Betharram

in Italia, ho portato in visione l’album fotografico di Vittore Buzzi che celebra i venticinque anni di attività di Villa del Pino nell’accoglienza e nell’assistenza alle persone con hiv/ aids.

Avrei sicuramente voluto che si approfondisse di più il tema della collaborazione con i laici e soprattutto con le organizzazioni laicali che ci affiancano nella nostra missione ma è pur vero che è stata aperta loro la porta ed è stata almeno dichiarata la volontà di camminare insieme, di progettare insieme, di permettere loro di entrare un po’ più spesso nelle nostre comunità e “bere alla stessa fonte carismatica”.

Il nuovo Superiore Generale, p. Gustavo, ha preso così l’occasione per interrogarmi, per chiedermi informazioni e spiegazioni, e mi è parso che intenda certamente raccogliere anche la nostra sfida.

L'AMORE COME SERVIZIO UMILE

*Dall’ Omelia del Santo Padre,
Santiago de Cuba, 22 settembre 2015*

«La nostra fede ci fa uscire di casa e andare incontro agli altri per condividere gioie e dolori, speranze e frustrazioni. La nostra fede ci porta fuori di casa per visitare il malato, il prigioniero, chi piange e chi sa anche ridere con chi ride, gioire con le gioie dei vicini. Come Maria, vogliamo essere una Chiesa che serve, che esce di casa, che esce dai suoi templi, dalle sue sacrestie, per accompagnare la vita, sostenere la speranza, essere segno di unità di un popolo nobile e dignitoso. Come Maria, Madre della Carità, vogliamo essere una Chiesa che esca di casa per gettare ponti, abbattere muri, seminare riconciliazione.»

Un nostro ospite, transessuale, dopo aver lasciato la Casa Famiglia, ha continuato a farci seguire le proprie pratiche burocratiche perchè non in grado di gestirle autonomamente. Un giorno arriva a Villa del Pino ed aveva smarrito il portafoglio, all'interno del quale c'era anche la carta d'identità: per averne una nuova necessitava di una denuncia di smarrimento redatta dai Carabinieri.

Si presenta con capelli lunghi, biondissimi, liscissimi, camicia bianca, jeans attillati, e scarpe con un tacco altissimo, spropositato; si comprende bene il tipo? Andiamo a piedi alla caserma dei Carabinieri e camminare sui sanpietrini, con quei tacchi, era un'avventura. Fatta la denuncia riprendiamo la strada del ritorno ma comincia la discesa e ad un tratto, saranno stati i tacchi troppo alti o la difficoltà nel camminare in discesa, lo vedo fare un volo straordinario, tipo la rovesciata di Pelè in "Fuga per la vittoria". Non lo vedo solo io ma tutta la gente in piazza che non ride (come me) per la caduta, ma perchè una volta atterrato prende la borsa, comincia a buttare fuori tutto il contenuto finché non fa uscire un paio di infradito, si proprio di infradito, che mette ai piedi al posto di quell'improponibile e scomodissimo tacco, si alza e con nonchalance riprende la discesa...

Molti ospiti della Casa Famiglia sono amanti dello sport, principalmente tifosi di squadre di calcio, come anche noi operatori. Sappiamo che qualcuno, nel corso degli anni, ha scommesso sui risultati, utilizzando il famoso "picchetto".

Un tardo pomeriggio di mercoledì, in sala, c'era la TV accesa ed un ospite guardava una partita nella quale la sua squadra del cuore vinceva 2-0 a circa venti minuti dalla fine. Lo vedo molto preso dall'evento e manca ormai poco alla fine; ma mi domando se saprà che la partita è stata giocata la domenica precedente? Non è in diretta, ma registrata. E soprattutto io conosco già il risultato finale. Lo

stuzzico un po', comprendo che è all'oscuro di tutto; gli dico che la sua squadra è scarsa, troppo scarsa. Mi dice che non capisco nulla di calcio, meglio se sto zitto. Io insisto: "Questa partita non la vincerete mai, siete degli scarponi. Vuoi scommettere che pareggiate?" Lui, ormai a circa quindici minuti dalla fine, accetta, sicurissimo di vincere. Scommettiamo una colazione, da consumare durante la prossima uscita insieme. Naturalmente la partita termina, come già io sapevo, in pareggio... confesso che la consumazione non è stata mai pagata.

Un ospite, che purtroppo ci ha lasciati anni fa, mi fece comprendere il significato della frase romanesca: "s'è magnato tutti li soldi". Con un progetto di sgancio da Villa del Pino, comincio l'esperienza dell'autonomia guidata in un appartamento che i Padri avevano affittato a Genzano di Roma. Durante la sua permanenza nell'appartamento, gli arrivarono i soldi arretrati della pensione, una discreta somma. Secondo il progetto studiato insieme gli abbiamo suggerimento di accantonare circa 4.000 euro su due buoni postali. Gli sarebbero serviti in futuro. L'altra parte della somma, l'avrebbe gestita con quote mensili limitate. Mesi dopo, durante una delle periodiche verifiche del suo progetto, si cominciò a parlare dell'eventualità di utilizzare le somme depositate alla Posta. Notavamo un cambio di umore, dello sguardo, del tono della voce. Quei soldi non c'erano più, tutti ritirati e consumati. Ci siamo immaginati i modi più disparati di spenderli ed anche ci siamo preoccupati del loro vero utilizzo invece, con tanto di comprovante documentazione e la referenza di "testimoni oculari", ci spiegò che i soldi erano finiti in pranzi e cene in costosi ristoranti, a base di carne o di pesce, con i migliori vini. Aggiungendo: "Pensate che il proprietario del ristorante, a volte, mi riaccompagnava a casa, non ho mai dovuto prendere i mezzi pubblici". E ci credo, con tutto quello che gli aveva dato...

ASSOCIAZIONE IL MOSAICO O.N.L.U.S
Via S. Antonino 2, Monte Porzio Catone (RM)
Tel. 06.944.90.22 – Fax 06.944.76.92 – info@associazioneilmosaico.org
www.associazioneilmosaico.org

IL MOSAICO – Iscr. Trib. di Velletri n. 3/05 del 07/03/2005
Edito da: Associazione Il Mosaico
Stampa: Poligrafica Laziale – Frascati
Direttore responsabile: Mario Longoni
Coord. redazionale: Giorgio Valleris

CONGREGAZIONE DEI PRETI DEL SACRO CUORE DI BETHARRAM
www.betharram.it



IL TUO **5** VALE PIÙ DI
ASSOCIAZIONE IL MOSAICO ONLUS
CF **92004980584** **1000** PAROLE



PUOI SOSTENERCI CON UNA LIBERA DONAZIONE TRAMITE C/C POSTALE 86121001
OPPURE **BONIFICO BANCARIO** A BANCA POPOLARE ETICA AG. ROMA **IBAN IT06D050180320000000108661**
INTESTATO AD ASSOCIAZIONE IL MOSAICO O.N.L.U.S