



HIV E MEDIA. BREVE GUIDA PER GLI OPERATORI DELL'INFORMAZIONE

Con questo strumento la LILA vuole offrire uno strumento di lavoro ai professionisti dei media, il cui ruolo è fondamentale nel veicolare le giuste informazioni su Hiv e Aids. Non un insieme di regole, ma una “cassetta degli attrezzi” utile ad affrontare un argomento che attraversa ogni aspetto del vivere civile: sanitario, economico, sociale, che solo in Italia interessa la vita di decine di migliaia di persone. Nella lotta contro Hiv/Aids i giornalisti sono compagni di strada, in tutto il mondo.

“NULLA SU DI NOI, SENZA DI NOI”

Le persone sieropositive e le associazioni di lotta all’Aids sono fonti competenti. In grado di fornire informazioni aggiornate e attendibili sugli aspetti clinici, sociali, legali della patologia e del vivere con essa.

Le persone che vivono con l’Hiv non vanno interpellate solo quando si cerca il “caso umano”, non sono fenomeni da circo mediatico, sono persone che partecipano alla vita civile e voci essenziali nella lotta contro l’Aids.

“Nulla su di noi, senza di noi” è uno storico slogan mondiale ancora valido, anche per le grandi Agenzie internazionali, a partire dalle Nazioni Unite, che raccomandano di non prendere mai decisioni, in ogni ambito che riguardi Hiv/Aids, senza il coinvolgimento delle persone Hiv positive.

Chi fa informazione deve considerare che dare voce alle persone che vivono con l’Hiv aumenta la qualità dell’informazione, oltre a ridurre lo stigma nei loro confronti.

HIV O AIDS?

Una persona che vive con l’Hiv non necessariamente ha l’Aids.

L’Hiv si trasmette, l’Aids no.

Le due sigle significano rispettivamente Human Immunodeficiency Virus (Virus dell’Immunodeficienza Umana) e Acquired Immunodeficiency Syndrome (Sindrome da Immunodeficienza Acquisita). Non sono intercambiabili e non vanno confuse.

Una persona che vive con l’Hiv è una persona che ha contratto il virus e non ha una diagnosi di Aids. Il termine Aids si riferisce solamente a una persona con il sistema immunitario gravemente compromesso dall’infezione da Hiv e perciò soggetta a patologie opportunistiche. Inoltre l’AIDS non è una malattia ma una sindrome, quindi è preferibile non usare il termine malati di AIDS, si può usare affetti da AIDS.

Le terapie impediscono l’evoluzione in Aids nelle persone che hanno l’Hiv. Dove le terapie sono disponibili, la maggior parte delle persone che vivono con l’Hiv non hanno, e non avranno mai, l’Aids.

Non esiste alcun test dell’Aids, ma solo il test dell’Hiv.

Dire o scrivere “i sieropositivi” non è corretto, sono persone prima che malati, quindi sono “persone sieropositive” (lo stigma è questo: ridurre una persona alla sua malattia). In sede internazionale si usa la sigla PLHIV o PLWHIV – People Living with Hiv, persone che vivono con l’Hiv.

È quindi corretto: infezione da Hiv, persona che vive con l’Hiv, persona sieropositiva, persona Hiv positiva, persona con Hiv, test Hiv. È scorretto: malato di Aids se l’intenzione è quella di parlare di una persona con Hiv, test dell’Aids.

LA TRASMISSIONE DEL VIRUS

L’Hiv si trasmette attraverso rapporti sessuali non protetti, scambio di siringhe e sangue, al momento del parto e dell’allattamento da madre a figlio. Non si trasmette attraverso abbracci, baci anche profondi, strette di mano, starnuti, uso promiscuo di servizi igienici, frequentazione di luoghi pubblici, condivisione di palestre e campi sportivi, e altre occasioni quotidiane di contatto, anche ravvicinato o brutale, con gli altri. Non si trasmette attraverso contatti indiretti, ma solo diretti, nei casi già citati. Venire in contatto diretto col virus non significa automaticamente esserne contagiati.

La paura dell’infezione da Hiv non va utilizzata, nei titoli o nei testi, a fini sensazionalisti, soprattutto quando non sussiste rischio reale. Farlo, significa scaraventare nell’ansia e nella paura le persone che per qualsiasi motivo possono essere coinvolte in situazioni a torto ritenute rischiose, oltre che aumentare lo stigma per le persone che vivono con l’Hiv.

Dipingere le persone con Hiv come possibili “untori” (termine tutt’oggi tristemente diffuso nei titoli dei quotidiani italiani) non ha alcuna utilità sul piano della prevenzione, e neppure dell’informazione, accresce solamente la discriminazione e lo stigma per le persone con Hiv. Inoltre, è bene ricordare che i dati sanitari sono dati sensibili.

È corretto parlare di trasmissione dell’Hiv attraverso sangue, liquido seminale, fluidi vaginali, latte materno, non è corretto parlare di fluidi corporali, dato che l’Hiv non si trasmette con fluidi corporali quali la saliva, il sudore, le lacrime o l’urina.

LE POPOLAZIONI VULNERABILI

La fase iniziale dell’epidemia da Hiv è stata caratterizzata da confusione, mancanza di conoscenza e informazioni, paura. In questo contesto è nata la definizione di “categorie a rischio”, riferita per esempio a omosessuali, tossicodipendenti, prostitute. Non viene più usata da almeno vent’anni.

Il rischio non sta nell'appartenere a determinati gruppi, sta nei comportamenti adottati. Da chiunque. Oggi si parla solamente di “comportamenti a rischio” e di “popolazioni vulnerabili”.

In accordo con l’UNAIDS, le popolazioni vulnerabili sono principalmente: sex workers (lavoratrici e lavoratori del sesso), msm (men having sex with men, uomini che fanno sesso con uomini), IDUs (injecting drug users, assuntori di sostanze per via iniettiva), migranti, detenuti. La condizione di vulnerabilità è data dalla difficoltà, per stigmatizzazione e/o criminalizzazione, di accesso agli strumenti di prevenzione, i preservativi e le siringhe sterili, e alle strutture sanitarie.

È quindi corretto parlare e scrivere di comportamenti a rischio e popolazioni vulnerabili, non lo è parlare e scrivere di persone a rischio.

LA PREVENZIONE

La trasmissione sessuale è la modalità d’infezione più diffusa globalmente. Si può prevenire attraverso diversi strumenti: campagne di informazione; modifica dei comportamenti e riduzione dei rischi; profilattici (maschile e femminile); profilassi post esposizione.

In riferimento ai comportamenti si parla di “safer sex” (sesso più sicuro), formato da poche semplici regole: mai penetrazione senza preservativo, mai sperma o sangue mestruale in bocca. In presenza di altre MST (malattie a trasmissione sessuale) il rischio di trasmissione di Hiv aumenta.

Nel corso del 2011 si è affermato il concetto di “terapia come prevenzione”. In questo è stato fondamentale lo studio HPTN052 dello statunitense National Institute of Allergy and Infectious Diseases (NIAID), che ha dimostrato che la terapia abbatte la carica virale del 96 per cento.

In via di sperimentazione su gruppi ad alto rischio d’infezione ci sono poi le NTP , Nuove Tecnologie di Prevenzione, alcune delle quali hanno dato risultati incoraggianti: PREP - Profilassi Pre Esposizione; microbicidi (gel vaginali); vaccini.

La trasmissione ematica attraverso il consumo di sostanze stupefacenti per via iniettiva (che negli anni 80 è stata in Italia la prima via di trasmissione) è oggi calata drasticamente e si è stabilizzata grazie agli interventi di Riduzione del Danno (fornitura gratuita di siringhe sterili e programmi sostitutivi con metadone ai tossicodipendenti) e la depenalizzazione dei consumatori. Dove questi strumenti non sono ancora oggi disponibili, in vaste aree dell’Est Europa e dell’Asia centrale per esempio, resta un’importante via di trasmissione.

In caso di gravidanza con le opportune terapie il rischio di trasmissione verticale del virus, dalla madre al figlio, è oggi praticamente azzerato. Sono molte le coppie con uno o entrambi i genitori con Hiv che hanno figli, anche per via “naturale” data la capacità delle terapie di azzerare la carica virale nelle persone con Hiv. Vengono comunque utilizzate tecniche (procreazione assistita, lavaggio dello sperma) che consentono l’assoluta sicurezza per il nascituro.

Nel caso in cui si sia corso un rischio reale di infezione da Hiv, è possibile ricorrere alla PEP, la Post Exposure Prophylaxis, Profilassi post esposizione. La PEP è prescritta da un medico e deve essere iniziata al massimo entro 72 ore dall’esposizione all’Hiv, sostanzialmente si tratta di assumere per un determinato periodo dei farmaci antiretrovirali.

L'EPIDEMIOLOGIA

Un primo passo necessario a comprendere i dati epidemiologici è imparare a distinguere tra prevalenza e incidenza. Il primo termine, prevalenza, indica quante sono le persone con Hiv o Aids rispetto alla popolazione in un dato momento dall'inizio dell'osservazione. Il secondo termine, incidenza, fa invece riferimento al numero di nuove infezioni che si verificano in un dato periodo di tempo.

In Italia le cifre di prevalenza e incidenza per l'Aids sono certe. Per l'Hiv a livello nazionale si è finora trattato di stime, sia per la prevalenza che per l'incidenza dato che non tutte le Regioni avevano ancora attivato il Sistema di sorveglianza sulle infezioni da Hiv così come istituito dal Decreto ministeriale del 31 marzo 2008. Dal 2012 i dati sono reali anche per l'Hiv.

Oggi la stima globale è di 34 milioni di persone che nel mondo vivono con l'Hiv. Nei trent'anni trascorsi dall'inizio dell'epidemia l'Aids ha ucciso oltre 25 milioni di persone e più di 60 milioni di persone hanno contratto l'Hiv. Ancora oggi oltre 7mila persone si infettano ogni giorno, di queste 1000 sono bambini (<15 anni). I dati mondiali sono contenuti nel rapporto annuale che l'UNAIDS emette in occasione del 1° dicembre, Giornata mondiale di lotta contro l'Aids.

In Italia dal 1982, data della prima diagnosi di Aids, a oggi sono stati notificati circa 62mila casi di Aids e 40mila decessi. Oggi le persone che vivono con l'Hiv in Italia sono 120/180mila, un terzo delle quali non sanno di essere sieropositive. Si verificano circa 4mila nuove infezioni l'anno. La modalità di infezione più diffusa attualmente in Italia è la trasmissione sessuale. I dati Italiani sono forniti annualmente dall'Istituto Superiore di Sanità e sono consultabili nel sito del Centro Operativo Aids – COA.

IL TEST

Il test Hiv rileva la presenza nel sangue di anticorpi del virus. L'infezione da Hiv non ha sintomi specifici, l'unico modo certo per sapere se sia avvenuta o meno è effettuare il test.

In nessuna occasione e per nessun motivo il test può essere effettuato all'insaputa del paziente, che deve fornire il proprio consenso informato (con esclusione dei casi di Tso, Trattamento sanitario obbligatorio). L'esito del test può essere rivelato solo al diretto interessato, personalmente (non al telefono o via lettera) e all'interno di una procedura di counselling.

Oggi vengono spesso utilizzati test per l'Hiv in grado di fornire una risposta sufficientemente sicura a circa un mese dall'esposizione a un rischio, è quindi necessario attendere tale scadenza. Per avere una certezza assoluta, e nella praticamente totalità dei casi conforme alla risposta ottenuta nei termini detti, si può ripetere il test a tre mesi. Non è più necessario attendere sei mesi.

I TRATTAMENTI, LA “CURA”

L'accesso universale ai trattamenti è una parte essenziale dell'azione di contenimento dell'epidemia. In Nord America, Europa occidentale e Australia, la maggioranza delle persone che ne hanno bisogno ricevono cure adeguate. Lo stesso avviene in Sud America, in Argentina, Brasile, Cile e Cuba, ma ci sono Paesi, come le nazioni sudamericane più povere, l'Est Europa, gran parte dell'Asia e dell'Africa, dove ciò non avviene. Per motivi economici, ma anche politici.

L'Hiv resta un virus che non è ancora possibile eradicare. Le persone che vivono con l'Hiv possono avere qualità e aspettativa di vita simili a quelle di una persona che non abbia contratto il virus, ma attualmente devono convivere con l'Hiv per sempre.

La terapia antiretrovirale (ARV) riduce e blocca la progressione verso l'Aids, ma il virus resta presente nella persona, che risulta quindi pesantemente compromessa da questa sorta di "allarme continuo" del sistema immunitario (immunoattivazione), e provoca malattie cardiovascolari, neurologiche, renali, epatiche, tumorali, configurando un quadro clinico di invecchiamento precoce. Perciò oggi non possiamo ancora definire "curabile" l'infezione da Hiv.

In ambito internazionale, non solo scientifico, sono state quindi formalizzate due distinte definizioni: "Cura funzionale" e "Sterilizzazione". Nel primo caso nel corpo rimane materiale genetico di Hiv ma le difese immunitarie del paziente controllano completamente la carica virale e qualsiasi rialzo virale, permettendo ai pazienti di sospendere ogni trattamento antiretrovirale, ovvero di smettere di assumere farmaci specifici. Nel secondo caso nessun materiale genetico dell'HIV è presente nel corpo e l'infezione da HIV è debellata. Data la natura del virus HIV - un retrovirus che infetta il sistema immunitario dell'ospite - e date le attuali conoscenze e gli attuali strumenti clinici di contrasto, una cura funzionale oggi risulta essere l'obiettivo più realistico e raggiungibile.

LA RICERCA SCIENTIFICA, IL VACCINO

Nuovi annunci su terapie più o meno miracolose si susseguono ogni giorno, ma ogni scoperta scientifica deve seguire un iter lungo e rigoroso per il riconoscimento della sua validità, e i facili entusiasmi sono da evitare: spesso si sentono o leggono frasi "eccitate" in riferimento a fasi davvero iniziali (studi con topi) di sperimentazioni che potrebbero non condurre a nulla, o addirittura in riferimento a ricerche ignote alla comunità scientifica, quando non propagandate da veri e propri "santoni". È bene, insomma, evitare di sollevare false speranze nei pazienti, e in generale nei lettori o spettatori. Un buon consiglio resta quello di confrontare le notizie con esperti e organizzazioni di pazienti.

Il vaccino può essere inteso come preventivo oppure come terapeutico. Nel primo caso impedisce l'infezione, nel secondo neutralizza il virus già presente nella persona sieropositiva. Attualmente ci sono una quarantina di studi sui vaccini che hanno uno sviluppo clinico, quattro sono i trials già completati, i risultati mostrano che un vaccino contro l'Hiv non è ancora una conquista facile o immediata.

LA LEGGE

Le problematiche legate a Hiv e Aids e alla vita delle persone che vivono con queste patologie (prevenzione, cure e trattamenti, tutela dei diritti) sono regolate in Italia dalla Legge 135 del giugno 1990, consultabile in diversi siti compreso quello del ministero della Salute.

Altre leggi quali quella sulla privacy, lo statuto dei lavoratori e la legge sull'handicap hanno applicazione nelle tematiche Hiv/Aids. Esistono al proposito anche normative internazionali, dalla Dichiarazione per i Diritti Umani alle disposizioni dell'ILLO, International Labour Organization, che vanno rispettate.

In Italia non esiste l'obbligo di dichiarare il proprio stato sierologico, per esempio a un possibile partner (e ricordando che le persone con Hiv hanno diritto di fare sesso come tutti gli altri, ovvero come le persone sieronegative o sieroinsconsci, ovvero che non hanno mai fatto un test Hiv),

ma solo il dovere, qualora si sappia di essere Hiv positivi, di proteggere il partner da una possibile infezione (evitando di avere rapporti non protetti, così come va evitato lo scambio di siringhe). L'assunzione del rischio è individuale, una responsabilità che non può essere delegata, ognuno ha il diritto e il dovere di proteggere sé stesso.

Non esiste neppure alcun obbligo a sottostare alla richiesta di possibili o esistenti datori di lavoro di esibire l'esito di un test Hiv. Anzi, tale richiesta andrebbe denunciata alla pubblica autorità, o alle associazioni, in quanto illegittima.

È buona pratica, per chi si scoprissse positivo al test Hiv, come per altre malattie a trasmissione sessuale, informare di ciò i partner, stabili o occasionali, sebbene tale pratica non sia, giustamente, obbligatoria. È possibile richiedere al proprio medico di farsi carico di tale incombenza, in forma completamente anonima.

HARD QUESTIONS

Nella lotta a Hiv e Aids, il ruolo dei governi è ovviamente fondamentale. Nel trattare il tema i giornalisti non devono dimenticare il loro ruolo di "cani da guardia" nell'accertare che tutto ciò che può essere fatto, in accordo con le indicazioni delle Agenzie internazionali, venga fatto. È quindi importante che determinate domande vengano sempre poste, quando sia in esame lo stato dell'arte nei diversi Paesi, a partire dal nostro.

:: Cosa fa il governo per prevenire la diffusione dell'Hiv? Come vengono aiutati coloro che ne sono affetti?

:: I dati rilasciati dalle strutture governative preposte su Hiv e Aids sono accurati, dettagliati, aggiornati?

:: Il governo ha un programma di assistenza medica e fornitura dei farmaci per l'Hiv e le infezioni opportunistiche? Come funziona?

:: Il governo coinvolge le persone che vivono con l'Hiv, insieme a scienziati, medici, ricercatori e associazioni nello sviluppo delle sua strategia di contrasto a Hiv/Aids? Ha una strategia?

:: Quanto denaro viene speso per il contrasto all'Hiv, e come? Cosa viene fatto per contrastare le altre malattie sessualmente trasmissibili, che spesso precorrono l'infezione da Hiv?

:: Il governo promuove l'uso di preservativi, e incoraggia e promuove campagne sul safer sex che riflettano la realtà dei comportamenti sessuali della popolazione?

DATE IMPORTANTI

5 giugno 1981 – Negli Stati Uniti d'America nel bollettino dei Centers for Disease Control di Atalanta viene pubblicato un report che riguarda cinque persone colpite da un'infezione opportunistica (Pneumocystis carinii pneumonia) a Los Angeles. È la prima pubblicazione nella letteratura medica che ha a che fare con l'Hiv/Aids, e segna l'inizio ufficiale della pandemia.

24 settembre 1982 – Il Centre for Disease Control di Atalanta adotta ufficialmente il termine "AIDS", Acquired Immune Deficiency Syndrome. Al 1982 risale anche il primo caso di Aids registrato in Italia.

Aprile 1985 – Si tiene ad Atalanta, Georgia, Usa, la prima Conferenza mondiale sull'Aids.

Settembre 1986 – Gli scienziati americani annunciano che l'AZT, un farmaco inizialmente sviluppato per combattere il cancro, porta dei benefici ai pazienti con Aids.

Il 1° dicembre del 1988 si celebra la prima Giornata mondiale di lotta all'Aids.

Nel 1991 il fiocchetto rosso diventa il simbolo internazionale della lotta all'Aids.

Luglio 1996 – Durante la Conferenza mondiale sull'Aids di Vancouver viene documentata l'evidenza dell'efficacia degli inibitori della proteasi, che bloccano la progressione dell'Hiv. Nasce la ART (Anti Retroviral Treatment).

LINK UTILI PER AVERE DATI AGGIORNATI, NAZIONALI E GLOBALI

MINISTERO DELLA SALUTE <http://www.salute.gov.it/hiv/hiv.jsp>

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ – COA <http://www.iss.it/ccoa>

UNAIDS <http://unaids.org>

INTERNATIONAL AIDS SOCIETY <http://www.iasociety.org>

GLOBAL FUND TO FIGHT AIDS, TUBERCOLOSIS AND MALARIA

<http://www.theglobalfund.org>

(guida a cura di Valentina Avon, ufficio stampa Lega Italiana per la lotta contro l'Aids – LILA)

Ottobre 2012