

## IL CONTRIBUTO DELLE ASSOCIAZIONI ALLE STRATEGIE DI INTERVENTO PER PREVENIRE E CURARE L'HIV/AIDS

A colloquio con **Simone Marcotullio**

*Vice-Presidente Associazione Nadir Onlus*

**L'** *AIDS oggi: si può affermare che non è più considerata uno stigma dalla società?*

No, lo stigma rimane la questione principale della patologia. Paradossalmente è un'arma a doppio taglio: da un lato è utile per tutelare il più possibile l'attenzione speciale alla patologia, che diversamente, con l'appiattimento interventistico complessivo dell'approccio che il Sistema Sanitario sta avendo nei confronti dei cittadini in necessità, andrebbe verosimilmente persa, dall'altro lato rimane il problema essenziale da cui scaturisce l'impossibilità di cambiare mentalità sulla patologia ed essere più interventisti nelle decisioni strategiche. Però, attenzione: l'impegno politico, con il coinvolgimento di tutti gli attori, riuscirebbe a superare quest'ultimo punto.

*Quanto si sa e quanto si dovrebbe sapere di più sulla patologia?*

Penso, con rammarico, che la conoscenza della patologia nella popolazione generale sia complessivamente scarsa e ancora pervasa di luoghi comuni. Per rendersene conto è sufficiente provare a fare una conversazione in un ambiente non di settore, per sentirne veramente di cotte e di crude. Occorrerebbe inquadrare la patologia in un ambito più generale delle 'infezioni sessualmente trasmesse' e conseguentemente iniziare azioni di formazione a tutti i livelli. Ma questo, ahimè, nel nostro Paese è sempre stato un problema.

*Accesso alle cure: a che punto siamo? Esiste ancora un problema di differenziazione regionale?*

Esiste e diventa sempre più grave! Prendiamo atto che 'i cordoni della borsa' li hanno le Regioni e che quindi è legittimo che vengano stabiliti dei meccanismi di controllo sulla spesa; tuttavia



**Nadir Onlus** è un'associazione *patient-based* fondata nel 1998 e promuove un ruolo attivo e pienamente partecipativo delle persone con HIV/AIDS nelle decisioni ad ampio raggio che le riguardano (ossia cliniche, assistenziali, istituzionali, sociali), intervenendo direttamente con le istituzioni, con il mondo scientifico in senso lato (clinici e ricercatori di base), con il settore privato e ovunque, laddove si ritenesse necessario. Lo spirito che anima l'operato dell'associazione è che 'un paziente informato' è di aiuto a se stesso, alla comunità scientifica e alla società: creare le basi culturali per un dialogo alla pari tra le parti, secondo i rispettivi ruoli, è dunque cruciale. Tutte le attività dell'associazione sono volte al raggiungimento delle finalità istituzionali e sono da ritenersi attività di utilità sociale al servizio delle persone sieropositive.

[www.nadironlus.org](http://www.nadironlus.org)



“  
**La conoscenza dell'HIV/AIDS nella popolazione generale è complessivamente scarsa e ancora pervasa di luoghi comuni**  
 ”

l'esistenza di svariate commissioni che a livello locale (regionale, provinciale, etc.) debbano esternare 'scientificamente' su farmaci quali ad esempio quelli anti-HIV (approvati a livello europeo e nazionale) è davvero ridicolo e lesivo del diritto del cittadino di poter beneficiare di una specialità medicinale salvavita. Inoltre, in un'ottica di spending review, questo problema dovrebbe essere affrontato con urgenza. Come mai nessuno ne parla?

**Oggi si parla sempre più spesso di empowerment del paziente. Qual è il contributo che le associazioni di pazienti danno concretamente alla definizione dei percorsi diagnostico-terapeutici e, più in generale, alla definizione delle strategie di intervento relative alla patologia?**

I progetti sono numerosi sia a livello organizzativo sia gestionale. Tuttavia, in generale le istituzioni nel nostro Paese non sono così mature nell'accettare che i cittadini, attraverso associazioni e/o società organizzate, debbano essere una parte essenziale e integrata nella definizione delle problematiche e delle strategie di intervento su una patologia. Il 'gioco' che si instaura è sempre quello della controparte, con istituzioni che continuano ad avere un atteggiamento pedagogico e sovente, ahimè ortopedico, quando invece i cittadini dovrebbero essere, in un

certo senso, i 'garanti' del processo. C'è, addirittura, chi pensa che dovrebbero essere anche i 'giudici', a fronte del fatto che la fiscalità è pagata dalla cittadinanza.

**Esistono, a suo avviso, spazi per migliorare sinergie e partnership tra associazioni di pazienti e mondo istituzionale, scientifico e privato per migliorare la gestione della patologia?**

C'è tanto lavoro da fare. Penso che fondamentalmente il rispetto reciproco delle parti sia la condizione di partenza: troppo spesso accade che le istituzioni si sentano 'medici' e 'pazienti', o che i medici si sentano anche 'pazienti'. La prassi 'degli orti e dei settori' è diffusa nel nostro Paese, ed è ciò che davvero impedisce l'organizzazione di progetti di rete e di respiro, competitivi a livello internazionale.

**Per chiudere, che cosa chiede oggi al mondo scientifico e istituzionale il paziente sieropositivo e quello affetto da AIDS?**

Sono due mondi molto diversi. Al mondo scientifico si chiede alleanza e collaborazione: troppo spesso è ancora difficile ottenerla a livello associativo e di società. Alle istituzioni si chiede partecipazione, la quale spesso è un miraggio. ■ ML