

L'impegno delle Associazioni della Consulta Nazionale per la Lotta contro l'Aids

La Consulta delle Associazioni per la lotta contro l'AIDS, nominata con Decreto del Ministro della Salute così come la Commissione Nazionale Aids, da circa 20 anni esprime pareri e formula proposte nelle materie concernenti la lotta contro l'AIDS, con particolare riguardo alle questioni informativo-educative, psicosociali, etiche, dell'assistenza e della prevenzione. In questi anni ha portato all'attenzione del Ministero e della collettività le questioni e le problematiche che le organizzazioni che la compongono rilevano nel loro operare quotidiano.

Attualmente la Consulta Nazionale delle Associazioni per la lotta contro l'AIDS (di seguito CAA) è composta da 33 associazioni espressioni della società civile e delle persone con HIV/AIDS.

In questa giornata a nome della CAA non posso che ricordare come l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite del 10 giugno 2011 (UNGASS 2011) ha dichiarato “la sconfitta dell'HIV una priorità” e ha chiesto a ciascuna nazione “una allocazione adeguata di risorse economiche e un riassetto urgente delle politiche sanitarie e istituzionali di intervento sull'HIV/AIDS, fino ad ora deboli e inadeguate”.

Nel 1981 il mondo si accorse dell'AIDS. In trent'anni abbiamo imparato a temere e a curare la sindrome. Non ancora a vincerla.

L'UNAIDS, l'Agenzia dell'ONU che promuove e coordina la politica internazionale per la lotta all'aids, per la Giornata del Primo Dicembre ha scelto lo slogan **“Getting to Zero”**. Un impegno per i governi del mondo e per tutti ad arrivare a “Zero nuove infezioni da HIV, Zero discriminazioni e Zero morti dovute ad AIDS” obiettivo che dovrebbe essere raggiunto entro il 2015.

In Italia si è fatto molto sul versante della cura, ma siamo ancora lontani dagli obiettivi Zero.

La CAA in collaborazione con la Commissione Nazionale AIDS ha partecipato alla stesura di importanti documenti di indirizzo, e attraverso i progetti di ricerca direttamente promossi grazie ai fondi alla stessa assegnati dal Ministero della Salute, ha cercato di dare strumenti concreti e indicazioni scientifiche precise su quanto è necessario fare nel nostro paese in tema HIV.

Questa tematica negli ultimi anni è scomparsa dall'agenda politica nazionale, probabilmente sull'onda dei successi terapeutici, e questo ha comportato un forte abbassamento dell'attenzione delle istituzioni tutte e della popolazione generale con forti ricadute sul piano epidemiologico.

La CAA anche nell'ultimo anno ha segnalato disparità rispetto all'accesso al test, al trattamento e alla cura tra le diverse Regioni, oltre che evidenziare diversi e gravi episodi di discriminazione nei confronti delle persone con HIV soprattutto per quanto riguarda il mondo del lavoro.

Contestualmente la CAA ha operato per contribuire a risolvere le criticità segnalate.

In merito all'accesso al test, dopo aver evidenziato attraverso i risultati di una ricerca condotta con l'Istituto Superiore di Sanità (grazie ai fondi di cui sopra) le disparità esistenti, ha partecipato alla redazione del documento di indirizzo recepito dalla Conferenza Stato-Regioni e sta operando per la realizzazione di una Consensus Conference che affronti gli aspetti critici ancora inevasi (es. test ai minori, contact tracing e partner notification..).

Sempre in un'ottica di cooperazione con le istituzioni, la CAA ha promosso tre ricerche con l'ISS riguardanti gli MSM (uomini che fanno sesso con gli uomini), i consumatori di sostanze e le persone migranti, per ottenere degli indicatori per la prevenzione dell'HIV che l'Europa (ECDC) e UNAIDS chiedono all'Italia e che fino ad oggi non erano disponibili.

Ha contribuito alla stesura e all'aggiornamento delle Linee Guida della terapia antiretrovirale, e ha anche indagato insieme all'Università di Torino come le persone con HIV ristrette vi abbiano accesso.

Le associazioni attraverso il loro ruolo di sentinelle sul territorio monitorano la disponibilità dell'accesso ai farmaci antiretrovirali che in questo ultimo anno a causa delle difficoltà di budget, , peraltro già presenti prima del manifestarsi della crisi attuale, talvolta hanno indotto piccoli o grandi centri di cura a dover razionare o sospendere la distribuzione delle terapie antiretrovirali.

Siamo ora in attesa del recepimento del documento LG terapia antiretrovirale da parte della Conferenza Stato Regioni, atto che potrebbe limitare le disparità nell'accesso al trattamento, così come ci auguriamo che l'iter del documento su HIV e Carcere (anche questo in attesa di recepimento da parte della Conferenza Stato Regioni) prosegua celermente, così che questi documenti possano trasformarsi in atti di indirizzo condivisi.

La CAA opera per il contrasto di stigma e discriminazione e questo tema è stato oggetto di un progetto di ricerca con l'Università di Padova appena concluso. Vigilando su quanto accade nel nostro paese in tema di lavoro e diritti più in generale, la CAA, avendo raccolto numerose segnalazioni in merito, ha richiesto congiuntamente con la CNA l'apertura di una interlocuzione con il Ministro del Lavoro, che confidiamo venga avviata immediatamente, che possa contribuire al superamento delle diverse situazioni discriminatorie subite dalle persone con HIV e al recepimento da parte dell'Italia delle indicazioni dell'ILO (International Labour Organization) emanate nel 2010.

Di primissima importanza per la CAA è il tema comunicazione/prevenzione. Una campagna comunicativa, come segnalato dalla ricerca a suo tempo condotta con l'Università di Bologna, per essere efficace non solo deve essere di alta qualità, ma anche prevedere un adeguato finanziamento e un tempo di somministrazione almeno triennale, così come di una valutazione di impatto, elementi finora purtroppo mancati. Per la prevenzione occorrono inoltre azioni concertate e capillari con modalità diverse per raggiungere target diversi. Su questo occorre un impegno anche economico non più procrastinabile.

In pratica la CAA ha cercato e cerca di contribuire fattivamente alla definizione di politiche sanitarie maggiormente rispondenti ai bisogni e al quadro epidemiologico italiano, dove l'incidenza di nuove infezioni veniva definita, solo un anno fa, medio-alta dalle agenzie internazionali. Va detto che non sempre questo contributo è stato accolto, o che, talvolta, la complessità dei passaggi istituzionali ha generato sentimenti di frustrazione.

La titolarità delle Regioni in materia di salute richiede il recepimento delle indicazioni nazionali, che se parziale o nullo vanifica lo sforzo di garantire uguale livello di assistenza e cura per tutte le persone con HIV nel nostro Paese. La presenza attiva delle associazioni nelle diverse Regioni e a livello nazionale le connessioni con la Conferenza Stato Regioni saranno, a parere della Consulta, sempre più nodali per garantire il raggiungimento di questo obiettivo. Va detto anche che pochissime Regioni italiane hanno una Commissione regionale AIDS e/o un piano di indirizzo specifico.

L'auspicio della Consulta è che il suo lavoro possa continuare anche nel prossimo futuro e che il raccordo con la Commissione Nazionale Aids il Ministero della Salute e le Regioni sia migliorato e intensificato, e possa efficacemente contribuire oggi e domani per perseguire gli obiettivi Zero anche nel nostro Paese.

Maria Stagnitta Rappresentante C.NC.A nella Consulta Nazionale Aids