




LEGA ITALIANA
PER LA LOTTA
CONTRO L'AIDS

INFORMARE SULL'HIV/AIDS

Breve guida per il mondo del giornalismo e della comunicazione



Testi a cura di *Patrizia Perone* e *Laura Supino*
Ricerche deontologiche a cura di *Sabrina Ferrante*
Progetto grafico: *Cliccaqui sas*, Roma
Foto copertina: *Amador Loureiro* on *Unsplash*
Prima edizione: novembre 2022

Prodotto grazie al contributo incondizionato di *ViiV Healthcare*
Questa guida è illustrata con le immagini di alcune campagne di informazione e sensibilizzazione che la *LILA* ha prodotto nel corso degli anni.

INFORMARE SULL'HIV/AIDS

Breve guida per il mondo del giornalismo e della comunicazione



LEGA ITALIANA
PER LA LOTTA
CONTRO L'AIDS

INTRODUZIONE

L'HIV/AIDS è un tema complesso, con profonde implicazioni sanitarie, umane e sociali e con un forte impatto sulla vita delle persone. **Dalla sua comparsa, questo virus ha messo in gioco aspetti profondi della nostra vita:** la sessualità e l'identità sessuale, la morale comune, l'universo delle proprie relazioni, lo stile di vita di ciascuno/a, fragilità, emozioni. Parlare di HIV o informare sull'HIV, vuol dire riferirsi a una condizione su cui pesa, ancora, un **forte stigma sociale e morale**, a una patologia che viene tuttora associata alla morte, nonostante il contesto sia radicalmente cambiato. Il fenomeno HIV, inoltre, non può non evocare le profonde **disuguaglianze** che ancora dividono il mondo tra paesi ricchi e paesi poveri, tra chi è più tutelato e chi vive una condizione di marginalità o esclusione sociale. Avere o non avere opportunità di cura e di accesso ai servizi si traduce tuttora, per troppe persone, nella possibilità di **vivere o morire**.

Questo è tanto più grave alla luce dei **grandi successi raggiunti dalla ricerca in materia di terapie antiretrovirali (ART)**. Le persone con HIV che possono curarsi con efficacia, infatti, non solo preservano al meglio la propria salute ma, nella quasi totalità dei casi, raggiungono anche uno stato di non-infettività, grazie alla soppressione della carica virale. Tale condizione clinica è descritta dalla sigla **U=U, Undetectable equals Untransmittable**, ossia: **se la carica virale di una persona con HIV non è rilevabile, il virus non è trasmissibile**.



Quando parliamo di HIV affrontiamo, dunque, un tema estremamente delicato e con molti risvolti. Per questo è importante trattare questo argomento avendo chiare alcune informazioni scientifiche di base, usare un linguaggio e dei termini non stigmatizzanti o lesivi della dignità delle persone, evitare toni allarmistici o sensazionalistici che possano distorcerne la percezione pubblica. **Un'informazione corretta e attenta può essere decisiva per vincere la battaglia contro il virus, un obiettivo che l'ONU considera possibile entro il 2030 (SDGs), a patto che siano messe in atto le opportune politiche sociali e sanitarie. I media possono essere fondamentali in questa scommessa.** La comunità scientifica, le community, le associazioni che entrano ogni anno in contatto con migliaia di persone, possono aiutare a comprendere cosa accade dall'altra parte della comunicazione, quella di chi vive il problema, dell'impatto di certe notizie o di certe narrazioni sulla salute pubblica, sui comportamenti e sull'immaginario collettivo.

Questa guida vuole esser un piccolo contributo offerto a **giornalisti, operatori dei media e a chiunque sia interessato ad una comunicazione pubblica sui temi dell'HIV/AIDS.** L'intento non è quello di impartire lezioni ma quello di rendere disponibili strumenti e punti di vista diversi, una cassetta degli attrezzi che, speriamo, possa servire ed essere utilizzata.



HIV, cosa c'è da sapere

4

| | |
|------------------------------|---|
| Trasmissione e prevenzione | 4 |
| Il test per l'HIV | 6 |
| Tutele legali e legislative | 8 |
| Breve prontuario scientifico | 9 |

Mondo dell'informazione, Salute e HIV

11

| | |
|---|----|
| Norme deontologiche di riferimento | 11 |
| HIV: parliamone civilmente e con correttezza scientifica | 13 |

Fonti e informazioni utili

18

LILA, chi siamo

21



HIV, cosa c'è da sapere

Trasmissione e prevenzione

L'HIV è il virus dell'immunodeficienza umana: una volta entrato nell'organismo, attacca alcune cellule del sistema immunitario indebolendo progressivamente le naturali capacità di difesa. Se non trattato con farmaci, può comportare una grave compromissione del sistema immunitario e l'insorgenza di infezioni opportunistiche e tumori (diagnosi di AIDS), fino a provocare la morte di chi ne è colpito.



Le terapie rendono il virus dell'HIV non trasmissibile (U=U): la ricerca scientifica ha dimostrato che, una persona con HIV che segua regolarmente le terapie Antiretrovirali (ART) oggi disponibili e che abbia una carica virale stabilmente non rilevabile, non trasmette il virus ai propri partner sessuali. Tale straordinaria evidenza scientifica, provata da numerosi e solidi studi, è internazionalmente indicata con la sigla U=U, ossia Undetectable equals Untransmittable, se il virus non è rilevabile non può nemmeno essere trasmesso ad altre persone. Altro termine in uso è **TasP** Treatment as Prevention, ossia Trattamento come Prevenzione.

Più in generale è bene sapere che **l'HIV può trasmettersi solo e soltanto attraverso i seguenti liquidi biologici:**

- Sangue
- Sperma e secrezioni vaginali
- Latte materno

La trasmissione avviene se uno di questi liquidi entra in circolazione nel sangue di un'altra persona, attraverso ferite aperte o lesioni, anche non visibili, delle mucose.

TRASMISSIONE SESSUALE

È la modalità d'infezione più diffusa. Riguarda chiunque abbia una vita sessuale attiva. **Questi i comportamenti a rischio:**

- rapporti sessuali penetrativi, vaginali e anali, non protetti dal profilattico;
- rapporti oro-genitali; sono a rischio (se non protetti), solo per la persona che con la bocca stimola i genitali, mentre chi riceve la stimolazione non si espone ad alcun rischio.

Le regole del Safer Sex (Sesso più Sicuro) sono, invece, le seguenti:

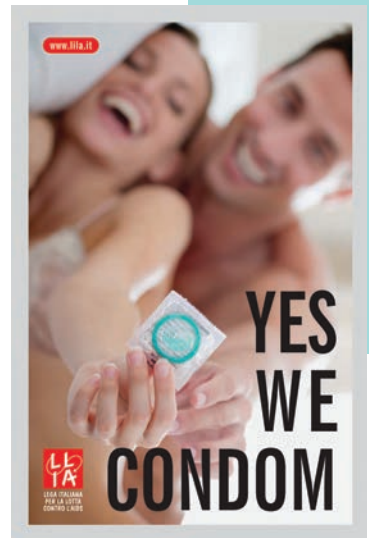
- nei rapporti sessuali penetrativi utilizzare il preservativo;
- nel praticare la *fellatio* (stimolazione del pene con la bocca) usare il preservativo o evitare di ricevere sperma in bocca;
- nel praticare il *cunnilingus* (stimolazione dei genitali femminili con la bocca) evitare il contatto con il sangue mestruale.

Uno strumento ulteriore di prevenzione, per le persone che non usano il profilattico o che lo usano in modo sporadico, è la **PrEP**, la **Profilassi Pre Esposizione**. Consiste nell'assunzione preventiva di alcuni medicinali già da tempo utilizzati nel trattamento dell'HIV.

La **PEP**, la **Profilassi Post Esposizione** viene invece utilizzata in situazioni di **emergenza** e consiste nell'assunzione di farmaci antiretrovirali subito **dopo** l'esposizione al virus HIV per ridurre il rischio di infezione. È possibile richiedere gratuitamente la PEP al pronto soccorso o in una struttura specializzata in HIV.

TRASMISSIONE EMATICA

Lo scambio di siringhe e l'uso in comune di materiali iniettivi (cucchiaini, fiale, filtri) può causare la trasmissione dell'HIV; per evitarla occorre **usare siringhe sterili e monouso e non condividere gli strumenti iniettivi.**



TRASMISSIONE VERTICALE

Una donna con l'HIV può trasmettere il virus ai figli durante la gravidanza, il parto e l'allattamento al seno. Il rischio può essere estremamente ridotto (<1%) adottando le dovute precauzioni: terapia antiretrovirale alla donna e, in alcuni casi, parto cesareo, allattamento artificiale, idonea terapia al neonato. Un uomo con l'HIV non può invece trasmettere il virus direttamente al nascituro, ma è necessario che non lo trasmetta alla futura madre al momento del concepimento.

L'HIV NON SI TRASMETTE NEI CONTATTI QUOTIDIANI

L'HIV non si trasmette attraverso l'uso comune del bagno, delle stoviglie o della biancheria, né scambiandosi baci e abbracci. Nessun familiare di una persona con HIV è stato mai infettato.

Il Test per l'HIV

Sesso
NON PROTETTO?
FAI IL TEST HIV
L'HIV
riguarda chiunque
abbia una vita sessuale.
Scopri di più su www.italia.it

Se hai avuto comportamenti a rischio, fa il test: la diagnosi precoce e le terapie consentono un'aspettativa di vita pari a quella della popolazione generale e annullano il rischio di trasmettere il virus ad altre persone.

UNA GUIDA PER LA LOTTA CONTRO L'HIV

L'infezione da HIV non può essere diagnosticata attraverso i sintomi né attraverso le comuni analisi del sangue. L'unico modo per accertarla è quello di sottoporsi al test per l'HIV. Per ottenere un risultato attendibile è necessario che dall'ultimo comportamento a rischio trascorra un periodo di tempo denominato "Periodo Finestra". Tale periodo varia a seconda del tipo di test: **tre mesi per i test Elisa** (ricerca degli anticorpi - Ab) e **trenta giorni per i ComboTest** (ricerca degli anticorpi e dell'antigene P24 - Ab/Ag).

Dalla fine del 2016 è possibile acquistare in farmacia un **autotest per l'HIV**: si tratta di un test rapido che prevede l'auto prelievo di una goccia di sangue dal polpastrello o un tampone salivare. Fornisce un risultato in 15/20 minuti e ha un Periodo Finestra di 3 mesi.

Il test per l'HIV è teso ad accertare l'avvenuta infezione da parte del virus. Per questo è sbagliato dire: "Test per l'AIDS".

L'IMPORTANZA DI PROMUOVERE IL TEST

L'HIV è ormai considerata un'infezione cronica che lascia spazio a tutti i progetti di vita, compreso quello di diventare genitori. Una cura che permetta di eradicare il virus ancora non esiste ma, se l'infezione viene diagnosticata precocemente, le terapie antiretrovirali disponibili offrono un'aspettativa di vita paragonabile a quella della popolazione generale.

Oltre a sostenere lo stato di salute di chi ha l'HIV, **le terapie svolgono un'importante funzione preventiva**: come detto, se la terapia è efficace, la quantità di virus viene talmente ridotta da **eliminare completamente il rischio di trasmissione ad altre persone**.

La **diagnosi tempestiva** è, dunque, un tassello fondamentale della risposta all'HIV. Tutte le agenzie sanitarie internazionali (ONU, OMS, UNAIDS, ECDC) raccomandano per questo **la massima promozione del test e l'abbattimento di tutte le barriere che possono ostacolarne l'accesso** (mancanza di anonimato, richiesta di ricette o di documenti, orari scomodi, mancanza dei requisiti di cittadinanza, minore età). Tra le strategie indicate c'è, inoltre, la massima differenziazione dell'offerta, avvalendosi anche dei **contesti non sanitari offerti da associazioni e community**, realtà in grado di essere più vicine a target che, difficilmente, si rivolgerebbero a strutture più tradizionali.

Nonostante gli innegabili vantaggi che potrebbe produrre per la salute pubblica, **l'offerta attiva del test, in Italia, non è ancora sufficiente**. Una delle conseguenze è la percentuale, altissima e in costante crescita, delle **diagnosi tardive**. In sostanza, **molte persone restano per anni inconsapevoli di aver contratto il virus**, arrivando al test solo a causa di uno stato di salute già debilitato. Si stima inoltre, che **la maggior parte delle infezioni sia trasmessa inconsapevolmente proprio dalle persone che non sanno ancora di avere l'HIV** e che non adottano precauzioni sufficienti.



FALLO!
TEST HIV RAPIDO

UN MOTIVO IN PIÙ PER USARE LA BOCCA.

Il test con il tampone salivare è facile, sicuro e gratuito. Non servono prelievi di sangue e in soli 20 minuti hai il risultato. Informati ora. Per sapere dove e quando fare il test vai su [facebook.com/fallorapido](https://www.facebook.com/fallorapido)

LILA Milano esegue il test presso la sauna **FENIX** e il disco club **FLEXO** per maggiori info su giorni e orari www.lilamilano.it o 02 89455320



DOVE FARE IL TEST

Il test si esegue presso i centri riferimento HIV/AIDS delle ASL e degli ospedali, i centri di cura delle IST, (Infezioni Sessualmente Trasmissibili) e i centri prelievi accreditati. Nella maggior parte delle strutture pubbliche è gratuito, in altre è richiesto il ticket. Servizi di testing con **Test rapidi** sono inoltre attivi presso alcune associazioni tra cui la LILA.

CONSENSO INFORMATO

Il Test è volontario. **Nessuno può essere sottoposto al test senza il proprio esplicito consenso**, se non per motivi di necessità clinica nell'interesse della persona stessa.

TUTELA DELLA PRIVACY

Alcuni centri eseguono il test in forma anonima, altri in forma riservata. **L'identità di chi lo effettua e ogni informazione riguardante l'esecuzione ed il risultato del test non possono essere in nessun caso divulgate**. L'esito del test deve essere comunicato esclusivamente alla persona che l'ha effettuato e mai per lettera o per telefono.

Tutele legali e legislative



La legge che disciplina gli interventi sull'HIV/AIDS è la **135 del 1990**. La legge afferma con chiarezza che lo stato di positività all'HIV non può essere di per sé motivo di licenziamento, che il test per l'HIV non può essere richiesto per le assunzioni, né svolto all'insaputa della persona interessata.

La 135/90 ribadisce, in sostanza, il diritto a non subire discriminazioni per motivi di salute e afferma il diritto al lavoro, alla scuola, alla gratuità delle cure. L'obbligo di prestazioni terapeutiche è previsto per tutte le strutture pubbliche e il rifiuto, o la messa in atto di trattamenti discriminatori, possono essere perseguiti per legge.

Non esiste, inoltre, nessun vincolo legale che ob-

blighi la persona a comunicare la propria positività all'HIV ad altre persone (datore e colleghi di lavoro, autorità, medici). In materia di lavoro molte di queste tutele sono previste anche dallo Statuto dei lavoratori.

La legge italiana tutela, inoltre, il **diritto alla riservatezza dei dati personali**. In particolare, medici, operatori sanitari, notai, avvocati, consulenti e operatori dei SerD sono tenuti al segreto professionale anche verso i familiari della persona interessata.

BREVE PRONTUARIO SCIENTIFICO

HIV/AIDS - L'HIV è il virus dell'immunodeficienza umana; agisce, cioè, attaccando alcune cellule del sistema immunitario. Se non trattato con farmaci, può comportare una grave compromissione delle naturali capacità di difesa dell'organismo e l'insorgenza di infezioni opportunistiche e tumori (diagnosi di AIDS).

CD4 - Sono un tipo di globuli bianchi e fanno parte del sistema immunitario. Il virus HIV li utilizza per riprodursi e così facendo li distrugge. La conta dei CD4 è un esame diagnostico di routine per le persone con HIV e permette di stabilire se è in atto un danno al sistema immunitario. Una persona in salute ha in media tra i 600 e i 1.200 CD4 per millilitro di sangue.

CARICA VIRALE O VIREMIA - È un esame diagnostico di routine che misura la quantità di virus nel sangue. Più alta è la viremia, più CD4 saranno colpiti dal virus e maggiore sarà la possibilità di ammalarsi. Inoltre, più alta è la viremia, maggiore è il rischio di trasmissione del virus ad altre persone.

TERAPIE - Le Terapie Antiretrovirali (ART) non sono ancora in grado di eliminare l'HIV dall'organismo ma sono in grado di prevenire i danni che il virus rischia di causare. Se l'infezione viene diagnosticata precocemente e la terapia viene seguita con successo l'aspettativa di vita è paragonabile a quella della popolazione generale; il rischio di trasmettere il virus ad altre persone, inoltre, viene ridotto o annullato (U=U).



SOPPRESSIONE VIROLOGICA - La terapia è considerata efficace quando la viremia si assesta stabilmente sotto le 50 copie/ml. Nonostante la disponibilità di metodiche in grado di quantificare la viremia al di sotto delle 50 copie, sotto questa soglia si parla comunque di viremia “non rilevabile”, “non misurabile”, “azzerata” o “negativa”.

U=U (UNDETECTABLE = UNTRANSMITTABLE) - Se la carica virale non è rilevabile (soppressione virale), il rischio di trasmissione sessuale dell’HIV è nullo.

PREP, LA PROFILASSI PRE-ESPOSIZIONE - La PrEP consiste nell’assunzione preventiva di farmaci antiretrovirali in caso di un rischio significativo di contrarre l’HIV per via sessuale, al fine di ridurre al minimo le probabilità di infettarsi. È uno strumento aggiuntivo di prevenzione per le persone HIV-negative che abbiano comportamenti a rischio, in particolare per chi usa poco, o non usa mai, il profilattico.

PPE O PEP, LA PROFILASSI POST ESPOSIZIONE - La PPE consiste nell’assunzione per quattro settimane di farmaci antiretrovirali immediatamente dopo l’esposizione al virus, al fine di ridurre il rischio di infezione. È raccomandata dopo rapporti sessuali non protetti con partner aventi uno stato accertato di HIV o ragionevolmente esposti all’HIV; va proposta, inoltre, alle vittime di violenza sessuale. La PEP deve essere iniziata al più presto (entro quarantotto ore). È erogata nei pronto soccorso ed è a carico del sistema sanitario.



NON È UN VIRUS RETRÒ.
è un retrovirus, e c'è ancora.

LILA Dona il tuo 5x1000 alla lotta contro l'Aids
Sostieni la LILA: codice fiscale 97056650589



NON FA PIÙ NOTIZIA, MA C'È.
e noi pure, tutti i giorni.

LILA Dona il tuo 5x1000 alla lotta contro l'Aids
Sostieni la LILA: codice fiscale 97056650589

Mondo dell'informazione, Salute e HIV

Norme deontologiche di riferimento

Testo Unico dei doveri del giornalista, Carta di Perugia e Manifesto di Piacenza

Nel 1995, dopo un decennio di burrascosa tempesta mediatica e pubblica sull'HIV/AIDS veniva redatta dall'Ordine dei Giornalisti e dagli ordini dei medici e degli psicologi la "Carta di Perugia" sui diritti del cittadino malato, volta a disciplinare il rapporto tra informazione e malattia.

L'articolo 1 del documento così recitava: *"Sono pregiudiziali in ogni processo di comunicazione la valutazione dell'interesse generale, il rispetto del diritto del cittadino-paziente alla tutela della propria dignità personale, il diritto del cittadino-utente ad un'informazione corretta e completa"*.

Lo spirito e le disposizioni della Carta di Perugia, sono stati poi recepiti nel **Testo unico dei doveri del giornalista**, nato dall'esigenza di armonizzare le norme deontologiche - la cui inosservanza può determinare responsabilità disciplinare dell'iscritto all'Ordine - al fine di facilitarne interpretazione e applicazione. Alla fine del 2020, in piena bufera COVID, a completare e rafforzare la disciplina è intervenuto anche **"Il Manifesto di Piacenza - Carta deontologica del giornalismo scientifico"**.

Riportiamo integralmente l'articolo del Testo Unico che recepisce i principi di un corretto rapporto tra informazione, scienza e salute delle persone, posti dalle due carte.

Articolo 6 - "Doveri nei confronti dei soggetti deboli"

Il giornalista:

A. *Rispetta i diritti e la dignità delle persone malate o con disa-*



bilità siano esse portatrici di menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali, in analogia con quanto già sancito per i minori dalla «Carta di Treviso»;

- B. Evita nella pubblicazione di notizie su argomenti scientifici un sensazionalismo che potrebbe far sorgere timori o speranze infondate avendo cura di segnalare i tempi necessari per ulteriori ricerche e sperimentazioni; dà conto, inoltre, se non v'è certezza relativamente ad un argomento, delle diverse posizioni in campo e delle diverse analisi nel rispetto del principio di completezza della notizia;*
- C. Diffonde notizie sanitarie e scientifiche solo se verificate con fonti qualificate sia di carattere nazionale che internazionale nonché con enti di ricerca italiani e internazionali provvedendo a evidenziare eventuali notizie rivelatesi non veritiere;*
- D. Non cita il nome commerciale di farmaci e di prodotti in un contesto che possa favorirne il consumo e fornisce tempestivamente notizie su quelli ritirati o sospesi perché nocivi alla salute.*

Testo Unico dei doveri del giornalista - privacy e tutela della dignità della persona

Il diritto dei cittadini all'informazione e la libertà di stampa devono sempre contemperarsi con il rispetto dei diritti fondamentali della persona, **compreso il diritto alla privacy**, particolarmente rilevante quando la comunicazione coinvolga persone malate o con problemi di salute.

In tale direzione, vanno le **Regole deontologiche relative al trattamento dei dati personali nell'esercizio dell'attività giornalistica**, allegato al Testo Unico dei doveri del giornalista. Di seguito gli articoli del codice che più attengono all'argomento in esame.

Articolo 10 - "Tutela della dignità delle persone malate"

- 1. Il giornalista, nel far riferimento allo stato di salute di una determinata persona, identificata o identificabile, ne rispetta la dignità, il diritto alla riservatezza e al decoro per-*

sonale, specie nei casi di malattie gravi o terminali, e si astiene dal pubblicare dati analitici di interesse strettamente clinico.

2. La pubblicazione è ammessa nell'ambito del perseguimento dell'essenzialità dell'informazione e sempre nel rispetto della dignità della persona se questa riveste una posizione di particolare rilevanza sociale o pubblica.

Articolo 11 - "Tutela della sfera sessuale della persona"

1. Il giornalista si astiene dalla descrizione di abitudini sessuali riferite ad una determinata persona, identificata o identificabile.
2. La pubblicazione è ammessa nell'ambito del perseguimento dell'essenzialità dell'informazione e nel rispetto della dignità della persona se questa riveste una posizione di particolare rilevanza sociale o pubblica.

HIV: parliamone civilmente e con correttezza scientifica

Parlare di HIV in termini rispettosi e corretti vuol dire porsi anche il problema delle conseguenze che possiamo provocare usando termini, linguaggio e stili di comunicazioni sensazionalistici, discriminatori o distorti la realtà. Per fortuna, alcune espressioni come "morbo dei gay" o "peste dei gay", molto usate nei primi decenni dell'HIV, sono cadute in disuso. Altre, tuttavia, sopravvivono e ancora compaiono in titoli o articoli. Di seguito alcuni esempi di parole o espressioni scorrette o usate in modo non corretto.

HIV O AIDS?

HIV e AIDS non sono la stessa cosa e non possono essere usati come sinonimi. Le due sigle significano rispettivamente Human Immunodeficiency Virus (Virus dell'Immunodeficienza Umana) e



Acquired Immunodeficiency Syndrome (Sindrome da Immunodeficienza Acquisita). **L'AIDS definisce una fase molto avanzata dell'infezione**, quando gli anticorpi CD4 scendono sotto un certo livello (200 per millilitro di sangue) e/o in presenza di infezioni opportunistiche e patologie AIDS-correlate.

Non si tratta tecnicamente di malattie: L'HIV è un'infezione mentre l'AIDS è una **sindrome** che segnala la forte compromissione del sistema immunitario. Dunque, non ci si ammala di AIDS ma di patologie AIDS-correlate mentre le persone con HIV non sono "malate" ma hanno contratto un'infezione che potrebbe, se non trattata, condurle all'AIDS.

Dire: **"Persona malata di HIV" non è corretto** e restituisce un'immagine che non ha a che fare con la realtà. **Meglio il termine "Persona con HIV"**.

Ad essere trasmesso è il virus dell'HIV non l'AIDS.

SIEROPOSITIVO/SIEROPOSITIVA

Le **agenzie internazionali non usano più questa definizione**, in primo luogo perché vuol dire solo essere reattivo o positivo ad un qualsiasi test sul sangue. Anche diverse associazioni, tra cui la LILA, evitano ormai questa parola e adottano quelle ora usate internazionalmente come: **persona con HIV o persona che vive**

con l'HIV o persona positiva all'HIV. Ci sono anche le sigle **PLHIV o PLWHIV**, People Living With HIV, prevalentemente usate nei documenti scientifici.

LA PESTE DEL 2000

È un'espressione **pericolosa, in primis perché anti-scientifica**; l'HIV e la peste non hanno nulla in comune, tantomeno le vie di trasmissione. L'HIV è un'infezione causata da un virus; la peste è un'infezione causata da un batterio che si diffondeva in ambienti malsani e in condizioni igieniche degradate. La peste è curabile con antibiotici, l'isolamento e la sanificazione degli ambienti. L'HIV si tratta con antiretrovirali. L'utilizzo



di questo termine ha contribuito, però, a scatenare **paure irrazionali, indistinte e ancestrali, ostacolando la divulgazione di informazioni corrette.**

UNTORE

Si tratta di una definizione che, purtroppo, continua ad avere una **grande fortuna mediatica.** In realtà il messaggio che questo termine fa trapelare è dannoso sotto vari punti di vista e non solo perché esprime un giudizio morale molto negativo sulla persona cui è riferito. La parola si richiama, infatti, alla peste e quindi **evoca modalità di contagio sbagliate, fuorvianti dal punto di vista scientifico.** In secondo luogo fa riferimento a modalità di trasmissione che, per quanto false, **rischiano di essere associate a tutte le persone con HIV che vengono profondamente ferite dall'uso di questa espressione** sentendosi costrette, ancora di più, a nascondere il proprio stato. Inoltre si accredita un **cliché che ci arriva dal medioevo:** quello di esseri malvagi, animati da propositi di vendetta per la malattia che li ha colpiti; **ma questa non è, per nulla, la realtà generale delle persone con HIV.**

CATEGORIE A RISCHIO

Le categorie a rischio di contrarre o trasmettere l'infezione da HIV **non esistono, esistono solo comportamenti a rischio che possono riguardare chiunque,** indipendente dal sesso, dall'orientamento sessuale, dallo stile di vita. Sono comportamenti a rischio il sesso non protetto o lo scambio di siringhe. Continuare a usare il concetto di "categoria a rischio" può appesantire lo **stigma** che grava sulle persone con HIV; inoltre, sul fronte della prevenzione, può far abbassare la guardia a chi non ritiene di appartenere a nessuna delle presunte categorie a rischio.

TEST

Non esiste alcun test dell'AIDS, ma solo il test per l'HIV.



TOSSICO/A

Non è un termine specificatamente legato all'HIV ma spesso si usa e si è usato nello stesso contesto. Tossici di solito sono i **ri-fiuti o le sostanze chimiche nocive per l'uomo, non le persone**. Meglio dire: "persone tossicodipendenti" o usare nuove terminologie quali **consumatori di droghe** o consumatori di droghe per via iniettiva o **persone con problemi di dipendenze**. Sigle internazionali: **IDU** (Injecting Drugs Users) e **PWID** (People Who Inject Drugs).

TRATTARE LE NOTIZIE SULL'HIV



Nel riportare notizie sull'HIV, o nel raccontare vicende che riguardino persone con HIV, è bene ricordare che:

Medici, ricercatori e associazione di lotta all'HIV/AIDS sono soggetti competenti e possono essere consultati per chiarire dubbi scientifici, sociali, di politica sanitaria o per una corretta interpretazione dei dati.

Pietismo e sensazionalismo possono dare messaggi sbagliati. Le persone con HIV non sono "casi umani" ma persone in grado di intendere e di volere e vanno trattate con rispetto. L'utilizzo del "Tu" nelle **interviste** va concordato, così come vanno evitate domande invadenti o morbose.

Qualora l'HIV fosse un elemento centrale in un caso di cronaca, **non si deve, ovviamente, essere reticenti ma riferirne con essenzialità e continenza**, mettendo in luce, eventualmente, i risvolti di interesse generale.

Nel trattare casi di cronaca che coinvolgono negativamente persone con HIV, è bene fare attenzione a:

Non fare di un singolo episodio un **caso esemplare** ma ricordare che ogni vicenda è specifica, non alludere a incombenti rischi generali provenienti dalle persone con HIV, non fomentare **paure o allarmismo**.

L'HIV non può essere trattato alla stregua di un reato che si aggiunge a quelli realmente commessi. Si rischia, altrimenti, di alimentare uno stigma generalizzato verso tutte le persone con HIV. Dire, ad esempio, di una persona responsabile di omicidio "aveva anche l'HIV" è profondamente sbagliato e lesivo del rispetto della privacy, soprattutto se questo non ha nulla a che fare con il reato di cui si riferisce.



Non aver riferito a un/una partner sessuale di avere l'HIV non è una colpa. Non esiste alcun obbligo legale di comunicare a chiunque il proprio stato sierologico. Dal punto di vista delle responsabilità contano invece: la consapevolezza di poter nuocere, se la persona fosse o meno in soppressione virologica (quindi in condizione non infettiva U=U) o se siano state adottate o no tutte le regole del sesso sicuro.

Inoltre, far passare l'idea che si debba fare sesso protetto solo se consapevoli della sieropositività del/della partner è un messaggio dannoso per la prevenzione. È invece importante che le persone siano in grado di provvedere in prima persona alla propria protezione e pretendere l'uso del profilattico, anche perché la trasmissione del virus avviene oggi, soprattutto, tra persone non consapevoli del proprio stato sierologico.

COMBATTIAMO L'HIV CON L'ARMA PIÙ POTENTE: L'INFORMAZIONE.

L'INFORMAZIONE È IL PRIMO PASSO PER CONTRASTARE L'HIV. INFORMATI, FAI IL TEST. CONOSCERE IL PROPRIO STATO SIEROLOGICO È FONDAMENTALE PER ENTRARE IN TERAPIA, MIGLIORARE LA PROPRIA SALUTE E NON TRASMETTERE IL VIRUS AI PROPRI PARTNERS.

LILA LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO L'AIDS CAGLIARI



Fonti e informazioni utili

DOVE TROVARE I DATI?

In Italia i dati sull'andamento dell'infezione sono raccolti dal **Ministero della Salute**, attraverso le regioni. Sono pubblicati ogni anno intorno alla seconda metà di novembre sul sito del Ministero e dell'Istituto Superiore di Sanità e si riferiscono all'anno precedente quello di pubblicazione.

I dati internazionali invece si possono trovare sul sito di **UNAIDS** oppure dell'**OMS (WHO)**, Organizzazione Mondiale della Sanità. Per la regione Europea il sito di riferimento è quello dell'**ECDC** (European Centre for Disease Prevention and Control).

Link utili: iss.it - unaids.org - who.int - ecdc.europa.eu

DOVE TROVARE INFORMAZIONI SU TRASMISSIONE, PREVENZIONE, VIVERE CON L'HIV, DIRITTI?

I siti delle istituzioni sanitarie (Ministero della Salute, agenzie sanitarie internazionali, regioni, centri di cura) sono le prime fonti da consultare. Sono però fonti altamente competenti anche le Associazioni e i loro siti. Quello della **LILA** è ricco di informazioni utili su tutti questi aspetti: www.lila.it. Inchieste e notizie si possono trovare anche sulla testata giornalistica **LilaNews** (lilanews.it).

UNAIDS

Fondato nel 1994, **Joint United Nations Programme on HIV and AIDS** è il Programma delle **Nazioni Unite** per l'HIV e l'AIDS. I suoi obiettivi sono accelerare, intensificare e coordinare l'azione globale contro l'AIDS. La sede centrale è in Svizzera, a Ginevra.

OBIETTIVI ONU PER UNO SVILUPPO SOSTENIBILE

Nell' **Agenda 2030** sottoscritta nel 2015 da 193 stati membri dell' **ONU**, tra i diciassette obiettivi per migliorare le condizioni dell'umanità e del pianeta, si include anche la **sconfitta di alcune epocali malattie ed epidemie: TB, Epatiti, AIDS e malaria** entro il 2030. Per raggiungere questo obiettivo gli Stati Membri dovrebbero rispettare alcune "tappe" intermedie. Per l'HIV/AIDS la prima fase si è conclusa nel 2020, la prossima si concluderà nel 2025. Ecco alcuni dei principali target che ciascuno stato membro dovrà raggiungere:

- **"95-95-95"**, che vuole dire: rendere consapevole del proprio stato sierologico il 95% delle persone con HIV, assicurare a questo 95% l'accesso alle terapie ART raggiungendo almeno il 95% di soppressioni virologiche.
- Portare il numero di nuove infezioni dal milione e 700mila registrato nel 2019 a 370mila nel 2025.
- Portare i decessi collegati all' AIDS dai 690mila del 2019 a 250mila nel 2025.
- Ridurre sotto il 10%, la percentuale di persone che subiscono discriminazioni e stigma.
- Il 30% dei servizi di testing e di trattamento deve essere fornito da organizzazioni guidate dalle community.

POPOLAZIONI VULNERABILI O KEY POPULATION

Sebbene non esistano categorie a rischio, alcuni gruppi di popolazione sono più esposti al rischio di contrarre il virus per motivi, non certo biologici, bensì sociali o economici. In accordo con **UNAIDS**, tali gruppi vengono definiti **"Key population"** ossia popolazioni chiave; in italiano anche **"popolazioni vulnerabili"** e sono principalmente: sex workers (lavoratrici e lavoratori del sesso), MSM (Men having Sex with Men, uomini che fanno sesso con uomini), persone Transgender, IDUs (injecting drug users, assuntori di sostanze per via iniettiva), persone migranti, persone detenute. La condizione di vulnerabilità è data da **esclu-**



sione sociale, stigmatizzazione e/o criminalizzazione, situazioni che causano difficoltà nell'accesso agli strumenti di prevenzione (PrEP, preservativi e siringhe sterili) alle strutture sanitarie e, quindi, alle terapie antiretrovirali. Per questo motivo, le Key population possono essere diverse da paese a paese.

IL GLOBAL FUND

Il Global FUND è un fondo multilaterale per la lotta all'AIDS, alla Tuberculosis e alla malaria, fondamentale per il raggiungimento dei target 2030. Istituito nel 2002, raccoglie decine di donatori internazionali: governi, privati, fondazioni e ha sostenuto i programmi di prevenzione e cura di oltre 100 paesi nel mondo a basso o a bassissimo reddito con risultati straordinari. La struttura e le competenze del fondo sono state fondamentali anche fornire assistenza e trattamenti durante l'epidemia da COVID 19. La stima è che globalmente, dalla sua istituzione, **abbia salvato almeno cinquanta milioni di vite**. Nello specifico dell'HIV, il Global Fund fornisce il 30% dei fondi internazionali per i programmi di trattamento.

PEPFAR

Pepfar, US President's Emergency Plan for AIDS Relief è il piano di emergenza del Presidente degli Stati Uniti per l'AIDS, un fondo che risponde direttamente alla Casa Bianca. Istituito nel 2003, è il programma di aiuti e solidarietà più vasto messo in campo da un singolo paese.

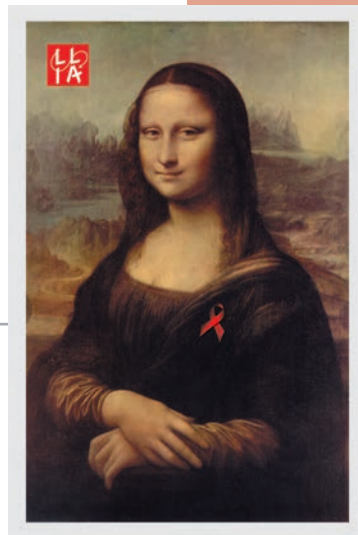
GIORNATA MONDIALE PER LA LOTTA CONTRO L'AIDS

Indetta per la prima volta nel 1988, si celebra il **1° dicembre di ogni anno**. UNAIDS sceglie di volta in volta focus e slogan della giornata.

LILA, chi siamo

La LILA, Lega Italiana per la Lotta contro l'AIDS, è un'associazione senza scopo di lucro nata nel 1987 che agisce sull'intero territorio nazionale attraverso sedi locali tra loro federate. A darle vita sono volontari, operatori, professionisti, persone con e senza HIV. La sede nazionale e quelle locali promuovono aree di servizio finalizzate alla prevenzione, al sostegno delle persone, alle terapie, alla riduzione del danno, alla difesa dei diritti in tutti gli ambiti: lavoro, luoghi d'incontro, scuole, carcere, mondo della prostituzione e delle dipendenze.

La LILA promuove e tutela il diritto alla salute, afferma principi e relazioni di solidarietà, lotta contro ogni forma di discriminazione e di violazione dei diritti umani, civili e di cittadinanza delle persone con HIV o con AIDS e delle comunità più colpite dall'infezione.



www.lila.it



lilanews.it





LEGA ITALIANA
PER LA LOTTA
CONTRO L'AIDS