



NOI POSSIAMO INVECCHIARE CON HIV

CONSIGLI PRATICI PER UN INVECCHIAMENTO IN SALUTE





NOI POSSIAMO INVECCHIARE CON HIV

—
CONSIGLI PRATICI PER UN INVECCHIAMENTO IN SALUTE

Oggi sempre più persone che vivono con l'HIV hanno 50, 60 o più anni. È una buona notizia: significa che le terapie funzionano e che molte persone possono guardare al futuro, fare progetti e continuare a costruire la propria vita.

Invecchiare con l'HIV può far emergere nuove domande sulla salute, sui cambiamenti del corpo, sulle relazioni, sul lavoro e sul benessere quotidiano. Ma significa anche poter contare sull'esperienza maturata, sulle proprie risorse e su una maggiore consapevolezza di ciò che conta davvero.

Anche piccoli cambiamenti nello stile di vita possono fare la differenza. E non è mai troppo tardi per iniziare.



Realizzata all'interno del progetto “Healthy ageing per le persone che vivono con HIV”, questa guida nasce dall’ascolto delle persone, dalla valorizzazione delle loro competenze e dalla volontà di comprendere gli ostacoli che incontrano, per costruire insieme percorsi capaci di sostenerci nel tempo.

Invecchiare bene non riguarda solo gli aspetti clinici: significa coltivare relazioni che favoriscono il benessere, sentirci parte della comunità, avere accesso ai servizi, non subire stigma o discriminazioni e poter contare su professionisti e professionisti preparati. Significa anche riconoscere le proprie risorse, chiedere supporto quando necessario e sapere che esistono strumenti e opportunità pensati per noi.

Questo opuscolo vuole essere uno strumento pratico e di facile consultazione che raccoglie informazioni utili per aiutarci a prenderci cura della nostra salute nel tempo, conoscere meglio il nostro corpo, le possibilità di cura, i nostri diritti e fare scelte consapevoli per il nostro benessere.

Perché invecchiare in salute significa anche sentirsi informati, ascoltati e protagonisti del proprio percorso di vita.



HIV e salute fisica

Vivere a lungo con l'HIV significa **guardare alla salute in tutte le sue sfaccettature**. Le terapie funzionano e permettono di mantenere il virus sotto controllo, ma con l'età entrano in gioco anche altri aspetti: come ci sentiamo fisicamente, quali energie abbiamo, come cambiano le nostre abitudini, quali condizioni possono comparire nel tempo e come possiamo prendercene cura.

Oggi la salute delle persone con HIV non si misura solo con gli esami del sangue, ma anche con **la qualità della vita, la funzionalità, l'autonomia e la capacità di affrontare le sfide dell'invecchiamento**. Aderenza, controlli regolari e una buona comunicazione con la nostra infettivologa o il nostro infettivologo restano fondamentali, ma fanno parte di un quadro più ampio che riguarda tutto il nostro benessere.

Questo capitolo offre una panoramica su questi aspetti: dalle terapie alla gestione della cura, dalle comorbidità alla fragilità fisica, per aiutarci a vivere l'invecchiamento in modo attivo, informato e sereno.

Terapie antiretrovirali, aderenza e controlli

Forse convivi con l'HIV da molti anni e conosci già bene questi temi. Oppure la diagnosi è più recente e stai ancora orientandoti tra informazioni nuove. In entrambi i casi, può essere utile riprendere alcuni punti chiave: la cura dell'HIV oggi è molto diversa da quella di ieri e continua a evolversi.



Le terapie antiretrovirali hanno trasformato la gestione dell'HIV e, da molti anni ormai, consentono una vita lunga e di buona qualità. Non eliminano il virus, ma lo tengono a livelli molto bassi, proteggendo la nostra salute e riducendo la capacità di trasmissione fino ad azzerarla – un aspetto di cui parleremo più avanti.

Oggi esistono **terapie orali** da assumere quotidianamente e **terapie a lunga durata d'azione**, somministrate tramite iniezioni a intervalli più distanziati. Non tutte le opzioni sono adatte a ogni persona o in ogni momento, ma parlarne con la nostra infettivologa o il nostro infettivologo può aiutarci a capire quale modalità si integra meglio con la nostra vita.

Se utilizziamo una terapia orale, **l'aderenza è fondamentale**: assumere i farmaci negli orari indicati permette di mantenere il virus sotto controllo e di evitare resistenze. Se qualcosa rende difficile seguire la terapia — orari, effetti indesiderati, stanchezza, cambiamenti nella routine —



COMUNICARE CON CHI CI CURA

Una buona comunicazione è parte essenziale del percorso di cura. Raccontare sintomi, cambiamenti, dubbi e priorità aiuta chi ci segue ad adattare il percorso alle nostre esigenze reali. È importante chiedere spiegazioni su ciò che non ci è chiaro e fare domande finché non otteniamo le informazioni di cui abbiamo bisogno. Una comunicazione aperta e continua è uno degli strumenti più importanti per invecchiare bene con l'HIV. E se non ci sentiamo ascoltate/i o il rapporto non ci soddisfa, possiamo anche valutare di cambiare le figure mediche di riferimento o il centro di cura.

possiamo parlarne con la nostra infettivologa o il nostro infettivologo: trovare soluzioni insieme è parte del percorso. Promemoria, sveglie o app possono essere un aiuto semplice e concreto.



Come ogni trattamento, anche le terapie anti-HIV possono avere **effetti indesiderati**. Alcuni disturbi iniziali, come stanchezza, nausea, diarrea o alterazioni del sonno, tendono a risolversi in poche settimane. Se persistono, è possibile valutare insieme un cambio di terapia. Gli effetti a lungo termine sono meno comuni, ma è importante monitorare periodicamente reni, fegato, ossa, colesterolo e glicemia. È utile informare l'equipe medica che ci segue nella cura su farmaci, integratori, rimedi naturali o sostanze ricreative che utilizziamo, perché possono interagire con la terapia.

Il **monitoraggio regolare** ci aiuta a capire come sta andando la terapia. La viremia — la quantità di HIV nel sangue — viene



POLIFARMACOTERAPIA

Con l'età può capitare di assumere più farmaci per condizioni diverse. È una situazione comune, ma richiede un po' di attenzione: farmaci, integratori, rimedi naturali, prodotti da banco o sostanze ricreative possono influenzarsi tra loro, riducendo l'efficacia delle terapie o aumentando gli effetti indesiderati. Per questo è utile tenere aggiornata l'equipe medica che ci segue nella cura su tutto ciò che assumiamo, anche in modo occasionale. Chiedere informazioni sulle possibili interazioni aiuta a rendere le terapie più sicure ed efficaci e a prevenire problemi evitabili.



controllata prima dell'inizio della terapia e poi a intervalli stabiliti dall'infettivologa o dall'infettivologo, più ravvicinati finché non diventa “non rilevabile”.



Quando la soppressione è stabile, i controlli si diradano e nell'arco di qualche anno possono arrivare a ogni quattro/sei mesi. Se la viremia non si abbassa come previsto o risale dopo essere diventata non rilevabile, il team sanitario può intensificare i controlli per distinguere un rallentamento, un possibile fallimento virologico o un semplice “blip”, cioè un rialzo isolato e temporaneo che si risolve spontaneamente.

Anche i CD4 — cellule che coordinano la risposta immunitaria — vengono monitorati con regolarità. Il loro numero può oscillare naturalmente durante la giornata e in base a stress, fumo, attività fisica o infezioni in corso. Con la terapia efficace, i CD4 tendono a risalire, anche se il ritmo varia da persona a persona. Oltre al numero assoluto, contano la percentuale di CD4 e il rapporto CD4/CD8, che tende a migliorare con la terapia. È più utile osservare l'andamento nel tempo che un singolo valore e, se abbiamo un'infezione in corso (anche una semplice influenza), può essere meglio valutare con l'infettivologa o l'infettivologo se posticipare di qualche giorno gli esami di controllo.

Multimorbidità e gestione complessiva della cura

Con l'età possono comparire più condizioni di salute contemporaneamente. È qualcosa che riguarda tutte le persone, con o senza HIV. Per questo, nel tempo, può capitare che le priorità della nostra cura cambino: oltre all'HIV, chi ci segue nella salute presterà attenzione anche ad altri aspetti che diventano importanti con gli anni.

Tenere aggiornate le diverse figure mediche che si occupano della nostra salute sulle terapie che assumiamo, su eventuali sintomi e sui cambiamenti nelle nostre vite aiuta a prevenire complicazioni, evitare interazioni tra farmaci e **costruire un percorso di cura più armonico**. Anche questo fa parte dell'invecchiare bene con l'HIV.

Le problematiche più comuni che possono comparire con l'età sono simili a quelle delle persone senza HIV, anche se alcune condizioni possono essere un po' più frequenti nelle persone con HIV. Non è motivo di particolare preoccupazione, ma un invito a parlarne con la nostra infettivologa o il nostro infettivologo, con la medica o il medico di medicina generale e con le altre professioniste e professionisti che ci seguono.



FRAGILITÀ FISICA

Con l'età può capitare di sentirsi meno forti o meno resistenti. È un processo naturale, ma nelle persone con HIV può comparire un po' prima. Sempre più studi mostrano che, con l'invecchiamento, non conta solo tenere sotto controllo l'HIV, ma anche osservare come cambia il nostro corpo: forza, equilibrio, energia, memoria e capacità di svolgere le attività quotidiane. Questo insieme di cambiamenti si chiama fragilità: non è una malattia, ma un segnale che il corpo ha meno "riserva" per affrontare stress o imprevisti. Riconoscere questi segnali in anticipo è utile, perché molti aspetti della fragilità si possono migliorare. Movimento regolare, alimentazione adeguata, sonno, relazioni sociali e una buona gestione delle terapie ci aiutano a vivere bene e in modo attivo nel tempo.



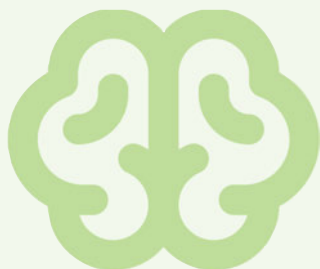
Alcune aree di salute da monitorare nel tempo includono:

Salute cardiovascolare — Pressione, colesterolo e infiammazione possono cambiare con l'età e con l'HIV. Parlare di attività fisica, alimentazione e controlli regolari può ridurre i rischi.



Salute neurologica e neurocognitiva — Dimenticanze, rallentamento o difficoltà di concentrazione meritano attenzione. Segnarli precocemente permette di valutare strategie e supporti.

Diabete — Alcuni farmaci, l'età e lo stile di vita possono influire sulla glicemia. Un confronto periodico aiuta a prevenire complicazioni.



Malattia renale — I reni possono risentire sia dell'età sia delle terapie. Esami del sangue e delle urine aiutano a monitorare la situazione.

Salute ossea — Con l'età, e in particolare in menopausa, le ossa possono diventare più fragili. Chi ci segue nella cura può suggerire esami e attività utili a mantenerle forti.



Tumori e screening — Alcuni tumori sono più frequenti con l'età. Gli screening regolari (colon, ano, seno, cervice, prostata, cute) restano strumenti fondamentali.



Stimolate con il vostro medico anche una discussione sulle **vaccinazioni consigliate**, uno dei pilastri della prevenzione.



MENOPAUSA E SALUTE DELLE OSSA

La menopausa è una fase naturale della vita, ma può influire sulla salute delle ossa perché la riduzione degli estrogeni accelera la perdita di massa ossea. Questo riguarda tutte le donne, ma nelle persone con HIV è particolarmente importante prestare attenzione a questi cambiamenti, perché il rischio di osteopenia e osteoporosi può essere un po' più alto. Prendersi cura delle ossa significa agire su più fronti: movimento regolare (soprattutto attività che “caricano” lo scheletro, come camminare o fare esercizi di forza), alimentazione ricca di calcio e vitamina D, esposizione al sole e controlli periodici quando indicati. Parlare con chi ci segue della menopausa e dei suoi effetti aiuta a scegliere gli esami e gli interventi più adatti per mantenere ossa forti nel tempo.

Conoscere questi aspetti ci dà **strumenti** per parlarne e ci aiuta a fare **scelte informate** e a costruire, insieme al nostro team sanitario, un percorso di cura che tenga conto di tutta la nostra salute, non solo dell'HIV.



Benessere psicologico e sociale

La salute non riguarda solo ciò che accade nel nostro corpo: coinvolge anche **le emozioni, le relazioni e il modo in cui viviamo ogni giorno**. Il benessere psicologico e sociale è una parte fondamentale della nostra qualità di vita: riguarda come ci sentiamo, quale routine abbiamo, come ci muoviamo nel mondo, quali legami coltiviamo e quali abitudini ci sostengono.

Questo capitolo offre spunti per riconoscere i nostri vissuti, rafforzare le connessioni con le altre persone e trovare piccoli gesti quotidiani che possono aiutarci a vivere con più equilibrio e serenità.

Vissuti, emozioni e relazioni

Nel corso della vita possiamo attraversare momenti di energia e momenti di fatica, periodi in cui ci sentiamo più solidi e altri in cui emergono fragilità o domande nuove. L'HIV può intrecciarsi, in modi diversi per ciascuna/o di noi, con i cambiamenti del corpo, delle relazioni e delle abitudini. È normale provare emozioni diverse: preoccupazione, incertezza, sollievo, desiderio di cambiamento. Riconoscerle senza giudicarci è già un modo per prenderci cura di noi.



Le relazioni — familiari, amicali, affettive, di vicinato — sono una risorsa preziosa per il benessere emotivo e mentale. La solitudine non riguarda soltanto lo stare da sole/i, ma il sentirsi sole/i. **Coltivare legami, man-**

tenerli vivi o crearne di nuovi può fare una grande differenza: un messaggio, una telefonata, un caffè, un'attività condivisa sono utili in questo senso. Quando non possiamo incontrare le persone, possiamo restare in contatto con una videochiamata o una chat.



Anche **dedicarci ad attività che ci piacciono** — un corso, un hobby, un gruppo di interesse, un laboratorio — può essere un modo semplice per stare con altre persone e sentirci parte di qualcosa. Condividere un interesse rende più facile creare nuove connessioni e mantenere una routine che ci fa stare bene.



Il **volontariato**, in qualsiasi ambito, può offrire un doppio beneficio: sostenere altre persone o una causa che ci sta a cuore e, allo stesso tempo, ricevere qualcosa per noi. Molte persone lo vivono come un'esperienza gratificante, che permette di scoprire nuove capacità, sentirsi utili e costruire relazioni basate sulla reciprocità.

Ci sono momenti, però, in cui possiamo sentirci più vulnerabili o avere bisogno di un sostegno diverso. Quando l'HIV è una parte di noi che condividiamo con poche persone, può essere più difficile chiedere aiuto. In queste situazioni, **gruppi di pari o associazioni** possono offrire spazi sicuri dove sentirsi accolte/i, ascoltate/i, comprese/i senza dover spiegare troppo, dove incontrare persone che vivono esperienze simili, condividere e trovare un ascolto libero da giudizi.

In ogni caso se ti senti depresso è importante parlane con l'infettivologa o l'infettivologo che ti potrà indirizzare a un aiuto più specifico.



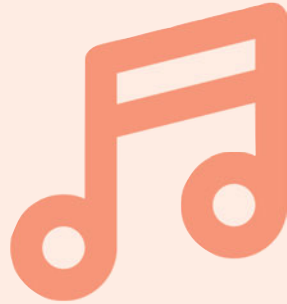


Stile di vita, movimento e abitudini quotidiane



Il nostro benessere psicologico e sociale è legato anche a come viviamo ogni giorno: alla nostra alimentazione, movimento, qualità del sonno, gestione dello stress, abitudini che ci fanno stare bene. Uno stile di vita equilibrato sostiene la salute di tutte le persone e, nelle persone con HIV, può avere un ruolo ancora più importante perché il sistema immunitario lavora in modo più attivo e può richiedere più energia e nutrienti. A volte l'appetito può diminuire, il gusto può cambiare o possono comparire nausea o stanchezza: ascoltare il corpo e trovare un'alimentazione che ci fa stare bene può aiutarci a mantenere energia e vitalità.

Muoversi regolarmente fa bene al corpo e alla mente. L'attività fisica può migliorare umore, sonno, memoria, salute del cuore e delle ossa, e aiutarci a mantenere forza, equilibrio e flessibilità. Non serve "fare sport": camminare, ballare, fare giardinaggio, salire le scale, seguire un video di esercizi, usare bottiglie d'acqua come pesi... sono tutti modi semplici per integrare il movimento nella quotidianità. La cosa più importante è scegliere **attività che ci piacciono** e che rispettano la nostra condizione fisica. Anche pochi minuti al giorno possono fare la differenza se diventano una **piccola abitudine**.



Il fumo e l'alcol fanno parte della vita di molte persone e spesso sono legati a momenti di stress, abitudini consolidate o situazioni sociali. Non è questione di volontà o di "vizi". A volte può essere utile osservare come ci fanno sentire, se ci aiutano davvero o se ci appesantiscono. Se sentiamo che può essere il momento di cambiare qualcosa, possiamo parlarne con chi ci segue nella cura: esistono percorsi e strumenti che possono accompagnarci senza giudizio, rispettando i nostri tempi e le nostre scelte.

Il benessere psicologico non è un obiettivo da raggiungere una volta per tutte, ma un **percorso fatto di piccoli passi**, relazioni e scelte che ci fanno sentire più in equilibrio.



Stigma e ageismo

Invecchiare con l'HIV significa fare i conti non solo con la salute fisica ed emotiva, ma anche con **gli sguardi delle altre persone** e con le idee — a volte sbagliate, a volte dolorose — che la società può avere sull'HIV, sull'età e sulla sessualità.

Questi sguardi possono influenzare come ci sentiamo e quanto riusciamo a **esprimerci liberamente**. A volte il giudizio arriva dall'esterno, altre volte nasce dentro di noi, quando iniziamo a dubitare del nostro valore o a nascondere parti importanti della nostra vita per paura del rifiuto.

In questo capitolo parliamo di cosa intendiamo per “stigma” e “ageismo” e di come possiamo proteggerci per mantenere la nostra autostima e sentirci a nostro agio nel mondo.

Stigma reale, percepito e interiorizzato

Lo stigma non è una qualità delle persone, ma nasce dallo sguardo sociale: da **idee, paure e pregiudizi** che trasformano una caratteristica — come vivere con l'HIV — in qualcosa di cui vergognarsi o da nascondere.

Lo stigma può essere reale, quando arriva attraverso discriminazioni, commenti, esclusioni; oppure percepito, quando temiamo il giudizio delle altre persone anche senza che si manifesti apertamente.

Con il tempo, questi sguardi possono diventare interiorizzati: iniziamo a credere a ciò che la società suggerisce e a dubitare



del nostro valore. L'auto-stigma può pesare sull'autostima, sulle relazioni, sulla sessualità, sulla voglia di partecipare alla vita sociale.

Riconoscere che questi pensieri non nascono da noi, ma da un contesto culturale che per anni ha associato l'HIV a colpa, paura o devianza, è un primo passo per alleggerirne il peso.

Le persone stigmatizzate sviluppano strategie per proteggere la propria identità: alcune nascondono lo stigma, si isolano o si adattano alle aspettative sociali. Altre trasformano l'esperienza in attivismo, sfidando le norme sociali e convertendo lo stigma in voce, visibilità, protagonismo e lotta per i diritti. Tra questi due estremi esistono molte sfumature: modi diversi, personali e mutevoli di proteggersi, di raccontarsi o di scegliere quando e con chi condividere la propria storia.

Ognuno trova il proprio modo di affrontare lo stigma: non esiste una strada giusta per tutte le persone. C'è chi sceglie la discrezione, chi si apre solo con poche persone, chi trasforma la propria esperienza in impegno o condivisione. Qualsiasi sia la scelta, l'importante è che ci faccia sentire al sicuro e in sintonia con la vita che desideriamo.



STIGMA NEI LUOGHI DI CURA

Lo stigma può emergere anche in contesti che dovrebbero essere protettivi, come alcune **strutture assistenziali o servizi sanitari**, dove l'HIV viene ancora trattato come qualcosa di minaccioso o da gestire in modo separato. In queste situazioni, sentirsi giudicate/i o non comprese/i, può generare sorpresa, disagio o rabbia, e aumentare la distanza e la sfiducia. Cercare professionalità e servizi che accolgono senza pregiudizi può fare una grande differenza.

Ageismo e diritto alla sessualità

Lo stigma non riguarda solo l'HIV: con l'età possiamo incontrare anche l'ageismo, cioè l'idea, diffusa ma infondata, che invecchiando si perda valore e che le persone anziane siano meno capaci, meno desiderabili, meno autonome o meno interessate alla sessualità. Questi pregiudizi possono influenzare il modo in cui veniamo trattate e trattati, ma anche il modo in cui ci percepiamo. L'ageismo può rendere invisibili parti importanti della nostra vita: i desideri, le relazioni, la ricerca di intimità, la voglia di sentirsi ancora coinvolte/i e desiderate/i.

Quando stigma e ageismo si sommano, il rischio è quello di sentirsi doppiamente escluse/i: come persone che vivono con l'HIV e come persone che invecchiano. Questo può portare a isolarsi, a non chiedere ciò di cui abbiamo bisogno, a rinunciare a parlare di sessualità o di fragilità emotive per paura di non essere prese/i sul serio.

Eppure la **sessualità non ha età**: può cambiare, trasformarsi, assumere forme diverse, ma resta una parte importante del nostro benessere. Avere la possibilità di parlarne con professioniste e professionisti competenti e non giudicanti può aiutare a ritrovare sicurezza e continuità con la propria storia.



Contrastare stigma e ageismo significa riconoscere il proprio valore, cercare contesti accoglienti, coltivare relazioni significative e rivendicare il diritto di essere riconosciute e riconosciuti nella propria interezza, a ogni età.

I nostri diritti

Conoscere i propri diritti aiuta a muoversi con più tranquillità nei servizi sanitari, nel lavoro e nella vita quotidiana, e a rafforzare la nostra consapevolezza.

In questo capitolo parliamo di privacy, riservatezza e Legge 135/90, e delle tutele previdenziali a cui possiamo accedere quando la salute lo richiede.

Privacy, riservatezza e Legge 135/90

La privacy riguarda il nostro diritto di **controllare i dati che ci riguardano**: siamo noi a decidere quali informazioni dare, a chi, per quale motivo e per quanto tempo. I dati sulla salute, compreso l'HIV, sono considerati tra i più sensibili in assoluto e la legge ci protegge in modo molto chiaro.

Accanto alla privacy c'è la riservatezza, che è il dovere delle altre persone di non divulgare ciò che sanno di noi: operatrici e operatori sanitari (mediche/i, infermiere/i, psicologhe/i, farmaciste/i), assistenti sociali, avvocate/i e tutto il personale dei servizi pubblici sono tenuti al **segreto professionale**, anche verso i nostri familiari. Questo significa che nessuno può parlare della nostra diagnosi e del nostro stato di salute senza il nostro consenso, né chiederci informazioni che non sono necessarie per la cura.



A questa tutela generale si aggiunge una protezione specifica: la Legge 135/90, nata proprio per contrastare lo stigma e le discriminazioni legate all'HIV. La legge dice chiaramente che **non abbiamo alcun obbligo di dichiarare il nostro stato sierologico** ad altre persone, né sul luogo di lavoro, né alle autorità o ad altre figure non coinvolte direttamente nella cura. Non abbiamo nemmeno l'obbligo di informare la medica o il medico di base, dentista o altre professionalità sanitarie: per legge devono adottare precauzioni universali che proteggono tutte le persone, indipendentemente dallo stato sierologico. Siamo noi a decidere chi informare, ma può essere utile — come abbiamo detto nel primo capitolo — condividere le informazioni sul nostro stato di salute con le professioniste e i professionisti che ci accompagnano nella cura, quando questo permette di essere seguite/i meglio, per esempio per valutare insieme i farmaci che assumiamo o eventuali interazioni. **È sempre una nostra scelta, fatta nel nostro interesse e nei tempi che sentiamo giusti.**

I servizi sanitari hanno l'obbligo di garantire cure appropriate e non discriminatorie a tutte le persone e la Legge 135/90 sottolinea che anche **l'HIV non può essere motivo di discriminazione.**



Per quanto riguarda la vita affettiva e sessuale, non esiste un obbligo legale di informare le nostre e i nostri partner, a condizione di non esporli a rischi: con carica virale irrilevabile il rischio è nullo; altrimenti è necessario adottare precauzioni. In caso di trasmissione, l'assenza di comunicazione può avere infatti delle conseguenze penali.



Tutele previdenziali



L'HIV di per sé non dà diritto ad agevolazioni, ma se le condizioni di salute sono compromesse possiamo accedere ad alcune forme di tutela, come **l'invalidità civile**, **l'assegno di invalidità** o la **pensione di inabilità**.

Sono percorsi che richiedono documenti, certificazioni e tempi amministrativi, ma possono offrire un sostegno importante nella vita quotidiana, soprattutto se la malattia comporta limitazioni o periodi di fragilità. Anche in queste procedure la riservatezza è garantita: la diagnosi non viene riportata nei documenti visibili all'esterno e le informazioni sanitarie sono trattate solo da chi è autorizzato a farlo.

Orientarsi tra domande, visite e requisiti non è sempre semplice, e per questo può essere utile **rivolgersi alle associazioni o ai patronati**, che conoscono bene i passaggi e possono accompagnarci passo dopo passo.

Le tutele previdenziali non definiscono chi siamo, ma possono alleggerire il peso di alcune difficoltà e permetterci di concentrarci sulla nostra salute, sul lavoro, sulle relazioni e su ciò che ci fa stare bene.



U=U Non rilevabile, non trasmissibile

Nella storia dell'HIV ci sono state svolte che hanno cambiato radicalmente il corso dell'infezione. La prima è stata l'arrivo della terapia combinata, che ha permesso alle persone di vivere a lungo e in buona salute. La seconda è stata la dimostrazione scientifica di U=U: quando l'HIV non è rilevabile, non è trasmissibile.

In questo capitolo parliamo di cosa significa U=U dal punto di vista scientifico e di quanto questa evidenza possa migliorare la qualità della vita, la serenità nelle relazioni e la percezione di sé, contribuendo anche a ridurre stigma e pregiudizi.

U=U dal punto di vista scientifico

Le terapie antiretrovirali, riducendo la quantità di virus nell'organismo, sono in grado sia di sostenere lo stato di salute delle persone con HIV, **sia di azzerare la possibilità di trasmettere l'infezione ad altre persone**. Quando la terapia è efficace, la quantità di virus nel sangue si riduce fino a livelli talmente bassi da diventare “non rilevabile” agli esami: in questa condizione, il rischio di trasmissione dell'HIV per via sessuale è completamente eliminato.

Questa evidenza è riassunta dall'acronimo U=U, dall'inglese *Undetectable = Untransmittable*: Non rilevabile = Non trasmissibile.

Questa certezza si basa sui risultati dello **studio PARTNER**, condotto tra il 2010 e il 2018, che ha coinvolto migliaia di coppie sierodiscordanti (cioè formate da una persona HIV positiva e da una HIV negativa) e ha dimostrato che, sotto la soglia delle 200 copie di virus per millimetro cubo di sangue, il rischio di trasmissione per via sessuale è scientificamente uguale a zero.



La ricerca ha dunque dimostrato che una persona con HIV, che segue regolarmente la terapia e ha una carica virale stabilmente non rilevabile (o comunque inferiore alle 200 copie), non trasmette il virus alle partner e ai partner con cui ha rapporti sessuali non protetti dal profilattico.

L'impatto sul benessere e sullo stigma

U=U è un'acquisizione scientifica rivoluzionaria che ha un enorme impatto sia sulla salute pubblica sia sulla vita privata delle persone che vivono con l'HIV.

Sapere che la terapia elimina il rischio di trasmissione del virus ci permette di vivere le relazioni affettive e sessuali con maggiore serenità e **ci libera dall'enorme peso di poter potenzialmente**

trasmettere il virus ad altre persone, di percepirci ed essere percepite/i come una minaccia o un potenziale pericolo. È un cambiamento profondo, che tocca l'autostima, la qualità della vita e la possibilità di costruire relazioni più libere e più serene.



Allo stesso tempo, queste conoscenze sono uno strumento potente contro lo stigma, i pregiudizi e le discriminazioni. U=U ribalta completamente l'immagine dell'HIV che per anni ha cir-



colato nella società: non sono le persone che vivono con l'HIV e seguono la terapia a rappresentare un potenziale pericolo, ma le persone che non sanno di averlo, che non si percepiscono a rischio, non fanno il test e dunque non accedono alle terapie. Il problema non sono le persone con HIV: **il problema sono le mancate diagnosi.**

U=U è uno strumento concreto per fermare la diffusione dell'HIV, ma allo stesso tempo è anche una chiave fondamentale per abbattere lo stigma. È un messaggio di salute pubblica, ma anche un messaggio di libertà, di futuro e di normalità.

U = U





Noi possiamo

Oggi l'HIV accompagna fasi della vita che fino a qualche anno fa erano poco considerate e che ora ricevono finalmente più attenzione: la maturità, la mezza età, la vecchiaia. Questo porta nuove esigenze, ma anche nuove possibilità.

Nel percorso della guida abbiamo attraversato aspetti diversi della salute: il corpo che cambia, le energie che vanno ascoltate, le condizioni che possono comparire con l'età e il modo in cui possiamo prendercene cura. Abbiamo parlato di emozioni, relazioni, routine quotidiane, perché il benessere non riguarda solo esami e terapie: è fatto di equilibrio, di legami, di gesti che ci sostengono. Abbiamo riconosciuto il peso che possono avere lo stigma e l'ageismo, e quanto sia importante proteggere la nostra autostima e il nostro spazio nel mondo. Abbiamo ricordato che conoscere i propri diritti significa muoversi con più sicurezza nei servizi, nel lavoro e nella vita di tutti i giorni. E abbiamo visto come U=U cambi radicalmente la percezione di sé e delle relazioni, liberandoci da paure che per anni hanno condizionato le nostre vite.

Tutto questo ci dice una cosa semplice e potente: noi possiamo. Possiamo continuare ad avere progetti, interessi, desideri e relazioni. Possiamo prenderci cura di noi, scegliere ciò che ci fa stare bene, coltivare la nostra autonomia e la nostra qualità della vita. Possiamo affrontare l'età con le risorse che abbiamo costruito nel tempo, chiedere sostegno quando serve, informarci, rivedere alcune abitudini quando lo sentiamo utile, integrare nella quotidianità ciò che ci aiuta a stare meglio, immaginare il futuro. Possiamo vivere pienamente, oggi e negli anni che verranno.



Per ulteriori informazioni, orientamento o supporto, puoi rivolgerti alle associazioni che hanno realizzato questa guida:



ANLAIDS ETS

via Giovanni Giolitti n. 42 - 00185 Roma
Tel. +39 06.4820999
www.anlaids.it



ARCOBALENO AIDS ODV

Via O. Vigliani 2, 10135 Torino
Tel. +39 011 345757 - +39 351 7552585
www.arcobalenoaids.it



Associazione Solidarietà AIDS ASA ODV

Via Arena 25, 20123 Milano (MI)
Tel. 02 58107084
www.asamilano.org



**Comitato per i Diritti Civili
delle Prostitute APS**

Via Pisoni 3, 34126 Trieste
Tel. 040 2605985
www.lucciole.org



**CICA ETS - Coordinamento Italiano Case
Alloggio per persone con HIV/AIDS**

Piazza San Giorgio 2, 20123 Milano
segreteria@cicanazionale.it
www.cicanazionale.it



**CNCA - Coordinamento Nazionale
Comunità Accoglienti**

Via di Santa Maria Maggiore 148
00184 Roma
www.cnca.it



Fondazione Villa Maraini ETS

Via Bernardino Ramazzini 31
00151 Roma
www.villamaraini.it



LILA Nazionale OdV

Via Anzani 52, 22100 Como (CO)
Tel. 031 268828
www.lila.it



Circolo di Cultura Omosessuale "Mario Mieli" APS

Via Efeso 2/A, 00146 Roma (RM)
Tel. 06 5413985
www.mariomieli.org



Associazione Nadir ETS

Via Panama 88
00198 Roma
www.nadironlus.org



NPS Italia APS

Viale Gorizia 22, 20144 Milano
Tel. 02 36565535
nazionale@npsitalia.net
www.npsitalia.net



PLUS Rete Persone LGBT+ Sieropositive APS

Via San Carlo 42/C - 40121 Bologna (BO)
Tel. 340 0596377
V. Isernia 4 - 00182 Roma (metro San Giovanni)
Tel. 06 79781821 - checkpoint@plusroma.it
www.plus-aps.it



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena



Progetto realizzato con il supporto tecnico e finanziario
del Ministero della Salute

Testi a cura di Patrizia Perone in collaborazione con le Associazioni partner del progetto.
Grafica: Cliccaqui sas Roma