

Vivere con l'HIV

Importanti
consigli dopo
la diagnosi

Le prime reazioni	3
Sieropositivo!!?	4
A chi chiedere aiuto?	5
A chi dovrei dirlo?	7
Quanto sono contagioso?	8
Cos'è l'HIV?	10
Cosa significa «sieropositivo»?	11
L'infezione da virus HIV	12
Le terapie contro l'HIV	14
Terapie mediche: l'essenziale in breve	15
Vantaggi della terapia	19
Meglio iniziare la terapia subito o più avanti?	21
Il mio medico	24
Trovare il medico giusto	25
La prossima visita	26
Vivere con l'HIV	29
Salute nella quotidianità	30
Viaggi	32
Sessualità	33
Protezione dei dati, lavoro, assicurazioni	36
Protezione dei dati e obbligo di segretezza	37
E sul lavoro?	38
Le mie assicurazioni	39
Scoprite i vostri diritti	41
Indirizzi e altre informazioni	43

Le prime reazioni

SIEROPOSITIVO!?

Avete appena appreso di essere sieropositivi, una diagnosi spesso traumatizzante. Grazie ai medicinali antiretrovirali, l'HIV figura oggi fra le malattie croniche curabili, anche se non guaribili. Molte persone sieropositive che seguono una terapia hanno una speranza di vita altrettanto alta di quella delle persone sieronegative. Anche se l'infezione da HIV non è ancora guaribile e la terapia deve essere seguita per tutta la vita è possibile vivere bene e a lungo nonostante l'infezione.

Lista di controllo per le prime settimane

Nei primi tempi dopo la diagnosi potete fare molto per gestire al meglio la situazione dopo una diagnosi di HIV.

I seguenti suggerimenti possono esservi molto utili:

- prendersi il tempo necessario per digerire la notizia;
- cercare uno specialista in HIV con cui sentirsi a proprio agio;
- informarsi in dettaglio sull'infezione da HIV, ad esempio su www.aids.ch;
- prepararsi bene ai colloqui con il medico, annotare le domande;
- cercare sostegno presso le persone vicine. In caso di bisogno ricorrere a un aiuto psicologico;
- in caso di necessità, ricorrere a una consulenza in tema di diritti e assicurazioni presso un'antenna regionale di Aiuto Aids o presso il servizio di consulenza giuridica dell'Aiuto Aids Svizzera;
- farsi del bene e fare attenzione alla salute.

A CHI CHIEDERE AIUTO?

A un centro di trattamento

È molto importante trovare il medico giusto.



Solo uno specialista in HIV è in grado di valutare correttamente l'andamento dell'infezione e scegliere il medicinale adatto nel momento giusto.

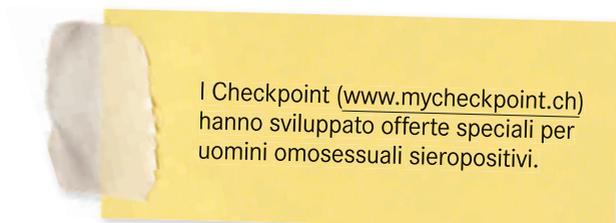
Affinché il trattamento sia efficace dovete sentirvi a vostro agio con il vostro medico. Se così non fosse, parlatene con il vostro medico o cercate un nuovo medico. Negli ospedali si è spesso assistiti da personale curante specializzato.



In caso di bisogno chiedete anche una consulenza psicologica.

Al vostro Aiuto Aids regionale

Se avete bisogno di informazioni, consulenza, sostegno, accompagnamento o dell'indirizzo di uno specialista di HIV chiedete al vostro Aiuto Aids regionale.



I Checkpoint (www.mycheckpoint.ch) hanno sviluppato offerte speciali per uomini omosessuali sieropositivi.

Ad altre persone sieropositive

Può essere d'aiuto parlare con delle persone che si trovano nella stessa situazione. L'Aiuto Aids della vostra regione può mettervi in contatto con singole persone o comunicarvi quando hanno luogo degli incontri.



«Sapere di non essere solo e che ci sono molte altre persone nella stessa situazione mi è stato di grande aiuto.»

Daniel, 26 anni

Alla consulenza giuridica dell'Aiuto Aids Svizzero

Per tutte le questioni giuridiche relative al tema HIV esiste un servizio di consulenza giuridica gratuito dell'Aiuto Aids Svizzero.

Tutti gli indirizzi a partire da pagina 43.



A CHI DOVREI DIRLO?

Parlare

Le persone sieropositive si chiedono spesso se devono o meno parlare della loro infezione da HIV. Da un lato può essere positivo confidarsi con una persona di fiducia. Occorre tuttavia tenere conto che non tutte le persone sono capaci di gestire un'informazione del genere. Alcune si sentono a disagio, si allontanano o vanno subito a raccontarlo in giro, il che è illecito (vedi pagina 37), ma una volta che la notizia si è diffusa non si può più eliminare.

Per tale motivo, parlatene solo con le persone di cui vi fidate pienamente.



È inoltre utile informarsi in prima persona sull'infezione da HIV. È più facile dissipare le paure dei propri cari relative alla malattia e alla morte se sapete che l'HIV è oggi una malattia cronica, anche se non guaribile, almeno curabile.

Informare il vostro o la vostra partner

Se vivete un rapporto di coppia è molto importante informare il vostro o la vostra partner.



Se vi risulta difficile potete chiedere aiuto al vostro medico o ai collaboratori di Aiuto Aids.

QUANTO SONO CONTAGIOSO?

Diversamente da molti altri virus, l'HIV non è contagioso nelle situazioni di vita quotidiana. Molti aspetti della vita non devono essere cambiati.

Nessun rischio di contagio

Il virus HIV **non** si trasmette

- dandosi la mano, abbracciandosi
- attraverso la tosse, gli starnuti, le lacrime
- mangiando dallo stesso piatto o bevendo dallo stesso bicchiere
- utilizzando lo stesso gabinetto, bagno
- baciandosi, accarezzandosi, massaggiandosi
- durante il petting
- praticando sport
- e molto altro ancora



**«Ho telefonato subito
alle mie due amiche,
chiedendo loro di
venire subito.»**

Caterina, 51 anni

Rischio di trasmissione del virus

Esistono delle situazioni in cui il virus HIV può essere trasmesso. La trasmissione del virus si può tuttavia evitare adottando determinate misure:

Rapporti sessuali non protetti

Esistono due possibilità di evitare un contagio durante i rapporti sessuali:

- **Safer sex: usare sempre un preservativo in caso di rapporti sessuali (anali o vaginali); in caso di rapporto orale, evitare che sperma o sangue arrivi in bocca.**
- **Terapia HIV efficace: se i medicinali contro l'HIV hanno un effetto ottimale, è possibile avere rapporti sessuali anche senza preservativo. Devono tuttavia essere soddisfatte delle condizioni precise. Maggiori informazioni a pagina 19.**

Dalla madre al bambino

Un rischio di contagio sussiste durante la gravidanza, il parto e l'allattamento. Grazie alla medicina, il contagio può tuttavia essere evitato. Nel frattempo esiste anche la possibilità di fecondazione e parto naturali. Informatevi presso il vostro medico.

Consumo di droga ad alto rischio

Per evitare un contagio: non scambiarsi siringhe, aghi e altri strumenti (cucchiaino, filtro, cotone, acqua).



Cos'è
l'HIV?

COSA SIGNIFICA «SIEROPOSITIVO»?

Se qualcuno ha contratto l'infezione da virus HIV, il corpo inizia a produrre anticorpi diretti specificamente contro questo agente patogeno. I test HIV cercano nel sangue la presenza di costituenti del virus o di anticorpi nel sangue. «Sieropositivo» significa: il test ha trovato costituenti del virus e/o anticorpi nel sangue.

Il test HIV è confermato positivo?

«L'esito positivo confermato» significa: vi siete già sottoposti a un primo test, da cui è emerso il sospetto di sieropositività. Tale risultato è stato verificato e confermato mediante un secondo esame del sangue e almeno un altro test.



Se disponete solo del risultato del primo test, sottoponetevi assolutamente a un secondo test e a una consulenza.

Cosa non dice il risultato del test

Anche se positivo, il risultato del test non dice nulla

- sul vostro attuale stato di salute
- se siete malati di Aids
- quando avete contratto l'infezione

Per scoprirlo sono necessari ulteriori esami.

Il virus HIV e il sistema immunitario

Ogni giorno siamo confrontati con la presenza di agenti patogeni: batteri, funghi, virus, ecc. Ecco perché il nostro corpo è munito di un sistema di protezione o immunitario, che ci protegge da tante malattie, facendoci ad esempio guarire da una polmonite.

Una funzione importante di difesa è quella svolta da un tipo di cellule particolari, responsabili della guida della difesa, chiamate cellule helper o CD4.

I virus non possono moltiplicarsi autonomamente. Per proliferare, il virus HIV si serve ad esempio soprattutto delle cellule CD4 del sistema immunitario. Il virus attacca e distrugge pertanto proprio quelle cellule necessarie per difendere l'organismo dalle malattie.



Un'infezione con il virus HI (HIV) indebolisce il sistema immunitario durante diversi anni, sino a quando questo non riesce più a svolgere i propri compiti come dovrebbe.

HIV sta per virus dell'immunodeficienza umana (Human Immunodeficiency), ovvero debolezza del sistema immunitario.

L'infezione da HIV si suddivide in tre fasi

Se non viene trattata con medicinali, il decorso dell'infezione da HIV è caratterizzato dalle seguenti fasi:

1. Primoinfezione: pochi giorni o settimane dal contagio con il virus HIV, spesso si contrae una breve malattia simile all'influenza, chiamata primoinfezione da HIV (= infezione primaria). In questa fase il sistema immunitario non è ancora preparato a combattere i virus e questi possono proliferare. **In questa fase, la persona colpita è particolarmente contagiosa.** Il corpo genera tuttavia rapidamente degli anticorpi specializzati che combattono i virus.

2. Periodo di latenza: seguono spesso molti anni in cui il sistema immunitario e il virus continuano costantemente a combattersi. Il corpo continua a generare nuove cellule CD4 e il virus continua a distruggerle. **Praticamente senza che la persona interessata se ne accorga.** Il virus provoca tuttavia ugualmente dei danni all'organismo poiché le cellule CD4 riescono a riprendersi sempre meno e funzionano sempre peggio. L'intero organismo è inoltre costantemente attivo, il che grava su tutto il corpo.



Con un trattamento medico è possibile arrestare questo processo.

3. Aids: quando il sistema immunitario è ormai notevolmente indebolito, il corpo non è più capace di difendersi contro altri agenti patogeni. In questa fase possono insorgere diverse malattie, di norma poco frequenti come infezioni da funghi della bocca e dell'esofago, tubercolosi, polmoniti gravi o cancro. Queste malattie sono chiamate malattie opportunistiche perché l'agente patogeno sfrutta la debolezza del sistema immunitario. Alcune di queste malattie possono provocare la morte. Si parla di Aids solo quando il soggetto sviluppa una di queste malattie.

HIV non significa Aids

L'Aids è quindi l'ultimo stadio di un'infezione da HIV non trattata con successo.



Essere sieropositivo e avere l'Aids non è dunque la stessa cosa.



«In Africa, le persone sieropositive sembravano degli scheletri. Non avrei mai pensato che sarebbe potuto succedere a me. Io mi sentivo sana come un pesce.»

Aisha, 38 anni

Le terapie contro l'HIV

Efficacia elevata

Una terapia contro l'infezione da HIV iniziata al momento giusto e assunta correttamente aumenta notevolmente le aspettative di vita.

I medicinali attualmente disponibili bloccano la proliferazione del virus nelle cellule del sistema immunitario. I medicinali possono ridurre la carica virale al di sotto della soglia di rilevamento, in modo da non trasmettere più il virus per via sessuale. Ma non sono in grado di eliminare completamente il virus HIV dal corpo.

Terapia combinata, terapia antiretrovirale

Per il trattamento di un'infezione da HIV esistono oggi più di 20 medicinali. Attualmente devono essere assunti una o due volte al giorno. Solo la combinazione di diversi medicinali produce effetti positivi. Si parla pertanto di terapia combinata contro l'HIV. Altri usano il termine terapia antiretrovirale, perché la terapia si rivolge contro i retrovirus. Il virus HI è un cosiddetto retrovirus.



Trattamento di lunga durata

La terapia combinata è un trattamento di lunga durata poiché è efficace soltanto fintantoché i medicinali vengono somministrati regolarmente. Con ogni probabilità la terapia deve essere seguita per tutta la vita.



Nuovi studi sconsigliano di fare delle interruzioni terapeutiche, poiché durante queste pause si sono spesso verificate delle complicazioni.

Prima di iniziare la terapia dovete pertanto essere davvero disposti ad assumere i farmaci ogni giorno secondo un piano preciso.



Vogliate leggere attentamente il nostro opuscolo «Pronti per la terapia?» (link a pagina 44).



«Lo sviluppo delle terapie combinate contro l'HIV è una delle cose più incredibili alle quali io abbia assistito nella mia carriera di medico.»

M.P., medico

Eseguire un test di resistenza

L'efficacia dei medicinali contro l'HIV dipende fra l'altro dalla presenza o meno di resistenze contro determinate sostanze, vale a dire se il virus è immune a determinati farmaci. Per tale motivo, contemporaneamente al test di conferma viene effettuato anche un test di resistenza al fine di scegliere i farmaci in modo mirato.

Effetti collaterali

Negli ultimi anni, le terapie combinate sono diventate sempre più tollerabili. Al pari di altri farmaci possono tuttavia avere degli effetti collaterali quali nausea, diarrea o disturbi del sonno.



Nella maggior parte dei casi gli effetti collaterali si manifestano principalmente nelle prime settimane dopo l'inizio della terapia o in caso di un cambiamento di terapia e, normalmente, scompaiono dopo qualche tempo.

In alcuni casi un farmaco deve essere sostituito con un altro farmaco meglio tollerato.

Effetti di lunga durata

Gli odierni farmaci contro l'HIV sono di norma ben tollerati anche sul lungo periodo. Alcune sostanze possono tuttavia provocare effetti di lungo termine, quali problemi cardiovascolari, danni al fegato o ai reni.



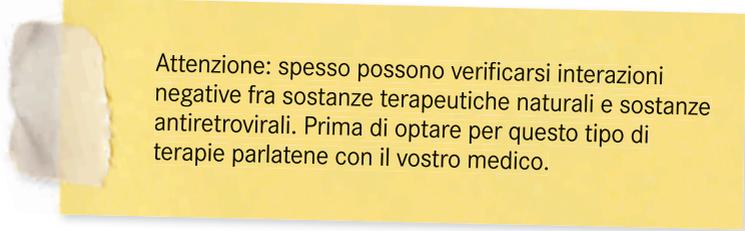
Parlate con il vostro medico degli eventuali effetti collaterali e delle misure che si possono intraprendere.

Importanza dell'aderenza alla terapia

La terapia è efficace solo se i farmaci vengono somministrati regolarmente. Se si dimenticano troppo spesso è possibile che il virus HIV non risponda più ai farmaci perché durante la sospensione della terapia ha sviluppato delle resistenze.

Medicina complementare e interazioni

Nessuno studio scientifico ha sinora comprovato l'efficacia dei metodi complementari contro il virus HIV. La medicina complementare può tuttavia migliorare la qualità di vita, rafforzare il sistema immunitario e alleviare gli effetti collaterali della terapia HIV.



Attenzione: spesso possono verificarsi interazioni negative fra sostanze terapeutiche naturali e sostanze antiretrovirali. Prima di optare per questo tipo di terapie parlatene con il vostro medico.

Chi paga il trattamento?

Le cure mediche di un'infezione da HIV sono molto costose. Tuttavia non dovrete pagarle voi stessi. A tal fine esiste l'assicurazione malattia obbligatoria. Se siete domiciliati in Svizzera avete il diritto, anzi il dovere, di stipulare un'assicurazione malattia. Anche se siete dei sans-papiers. Per l'assicurazione malattia vanno pagati dei premi mensili.



In caso di domande in merito alle vostre assicurazioni potete rivolgervi a un'antenna regionale Aiuto Aids o al servizio di consulenza giuridica dell'Aiuto Aids Svizzero (indirizzi a pagina 45).



«Mi faccio mandare comodamente e discretamente a casa i farmaci antiretrovirali da una farmacia online.»

Doris, 39 anni

L'aspettativa di vita aumenta notevolmente

I motivi sono due:

- la terapia blocca la proliferazione del virus. Il sistema immunitario ha così la possibilità di riprendersi e di combattere con successo le infezioni. L'Aids non si scatena
- il corpo può recuperare. Finché l'infezione da HIV non viene trattata, l'organismo è costantemente attivo per cercare di combattere l'infezione. Ciò significa stress per l'organismo. La terapia permette di frenare la costante iperattività del corpo

Con una terapia efficace, non si è più (sessualmente) contagiosi

Devono essere soddisfatte tre condizioni:

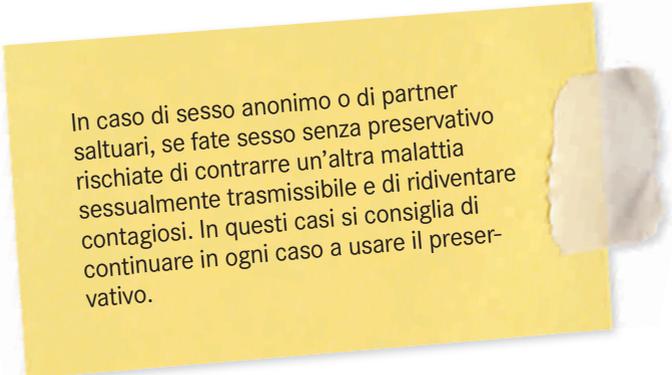
1. La terapia antiretrovirale deve essere seguita coerentemente e il suo effetto regolarmente controllato da un medico.
2. Il virus non deve più essere rilevato nel sangue da almeno sei mesi.
3. Non sono presenti altre malattie sessualmente trasmissibili.



Cosa significa?

Se seguite una terapia efficace e avete una relazione fissa potete in alcuni casi rinunciare all'uso del preservativo.

Consultate dapprima assolutamente il vostro medico e condividete la decisione con il vostro partner.



In caso di sesso anonimo o di partner saltuari, se fate sesso senza preservativo rischiate di contrarre un'altra malattia sessualmente trasmissibile e di ridiventare contagiosi. In questi casi si consiglia di continuare in ogni caso a usare il preservativo.

Si possono avere dei bambini senza problemi

- Come uomo: la terapia permette di fare dei bambini senza contagiare la propria partner.
- Come donna: la terapia permette di concepire e partorire dei bambini senza contagiare il partner o il bambino.

Se desiderate avere un bambino, discutatene prima del concepimento con il vostro medico.



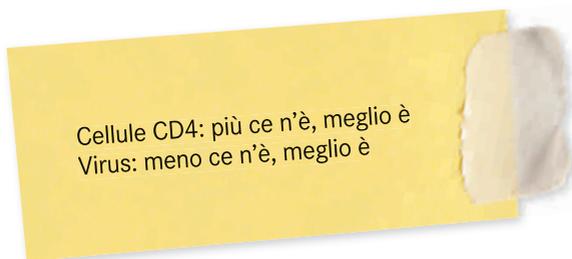
Quanto è avanzata l'infezione da HIV?

Per trovare il momento migliore per cominciare la terapia bisogna dapprima chiarire in quale stadio dell'infezione si trova il paziente (vedi pagina 12).

Due sono i parametri rilevati a tal fine:

1. **Il numero delle cellule CD4** (linfociti o cellule immunitarie), anche chiamato valore CD4. Una persona sana ha 500 o più cellule CD4 per microlitro di sangue. Nel corso dell'infezione da HIV, tale numero si riduce. Senza trattamento, il numero di CD4 può avvicinarsi a zero. Valori CD4 bassi indicano che il virus HIV prende il sopravvento sul sistema immunitario.
2. La **quantità di virus** nel sangue, anche carica virale o viral load. Senza trattamento la quantità di virus può arrivare a qualche migliaia per millilitro di plasma, superando in certi casi anche il milione.

Con una terapia efficace, i virus non proliferano più e non sono più rilevabili nel sangue. In questo caso si parla di «carico virale inferiore al limite rilevabile».



Quando iniziare la terapia?

Per l'inizio della terapia esistono delle direttive internazionali uniformi. In poche parole, si raccomanda di iniziare la terapia:

- quando il valore CD4 scende sotto le 350 unità. Probabilmente vale la pena iniziare una terapia anche prima, al fine di sgravare per tempo il sistema immunitario. Al momento sono in corso degli studi per esaminare questa supposizione.
- se vi siete ammalati di Aids o di un'altra malattia collegata e nel caso di un avanzato indebolimento del sistema immunitario.

Oltre a misurare i valori, il vostro medico controllerà anche il vostro stato di salute attuale. In alcune circostanze, possono rendere consigliabile l'inizio di una terapia anche altri fattori, ad esempio nel caso di un'ulteriore infezione aggiuntiva, come l'epatite B o C.

Ma il fattore più importante è la vostra disponibilità a seguire la terapia secondo lo schema di assunzione previsto per tutta la vita.



E se non sono ancora pronto per una terapia?

La decisione se iniziare o meno una terapia spetta solamente a voi, non al vostro medico, al vostro partner o alla vostra famiglia. Ne va della vostra salute.



Parlate delle vostre preoccupazioni e riflessioni con il vostro medico. Verificate anche se avete tutte le informazioni necessarie per prendere una decisione.

Se non siete ancora sicuri, non nuoce chiedere un secondo parere a un altro medico. Anche l'Aiuto Aids nella vostra regione può aiutarvi a prendere la decisione giusta.



L'opuscolo «Pronti per la terapia?» può fornire un ulteriore aiuto. L'indirizzo per l'ordinazione è riportato a pagina 44.



«Per me l'assunzione dei farmaci non è un problema, ho impostato un allarme sul telefonino e ho un dispenser settimanale per i farmaci. Ho avuto effetti collaterali, oltretutto sopportabili, solo nei primi giorni.»

Céline, 28 anni

Il mio medico

Come trovo uno specialista in HIV?

Il trattamento di un'infezione da HIV richiede conoscenze specialistiche. Ecco dove trovare uno specialista nelle vostre vicinanze:

- **Centro di trattamento HIV.** Qui potete farvi assistere direttamente o chiedere i nominativi dei medici specializzati in HIV nella vostra regione. Trovate gli indirizzi a pagina 46).
- **Antenna regionale Aiuto Aids.** Potete chiedere presso l'antenna Aiuto Aids della vostra regione quali medici hanno uno studio specializzato in HIV (indirizzi a pagina 45).

Libera scelta del medico

Di norma ogni persona ha il diritto di scegliere liberamente il proprio medico. Servitevi di questo diritto.



La libera scelta del medico non vale tuttavia se avete optato per un modello di assicurazione HMO o di medico di famiglia. Se volete, potete tuttavia disdire questo tipo di assicurazione rispettando i termini di disdetta.

Chiedete consiglio in caso di bisogno.



«Quello che è veramente importante con un medico è che mi sappia ascoltare, mi prenda sul serio e mi dedichi il tempo necessario.»

Elena, 43 anni

LA PROSSIMA VISITA

Analisi della situazione

Come si presenta la vostra difesa immunitaria? La terapia è consigliabile da subito? Per chiarirlo, dovrete consultare uno specialista immediatamente dopo la diagnosi. Il primo appuntamento è importante per avere una visione chiara della situazione.

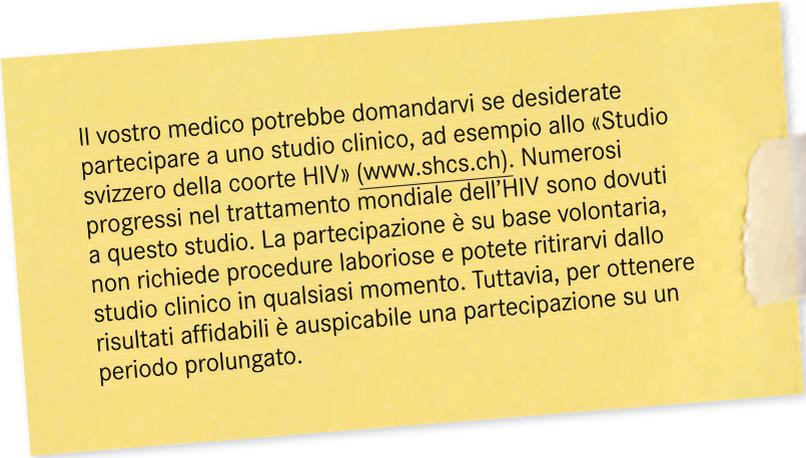
Chiarimenti, esami, test

In occasione del primo appuntamento dopo la diagnosi, il medico vi sottoporrà a un accurato esame per ricostruire il più precisamente possibile la cronistoria della vostra infezione. Per avere un'immagine completa del vostro stato di salute non vengono definiti solo il numero dei CD4 e la carica virale, ma vengono testate anche le resistenze nonché la presenza di altre malattie quali epatite, infezioni sessualmente trasmissibili, disfunzioni epatiche o renali nonché malattie cardiovascolari. Se necessario possono essere consigliate delle vaccinazioni complementari.

Visite mediche periodiche

Di regola si consiglia di sottoporsi alle visite mediche circa ogni 3-6 mesi. Se occorre definire l'inizio di una terapia o se subentrano problemi con i farmaci, possono essere necessari appuntamenti più frequenti.

Partecipare a uno studio



Il vostro medico potrebbe domandarvi se desiderate partecipare a uno studio clinico, ad esempio allo «Studio svizzero della coorte HIV» (www.shcs.ch). Numerosi progressi nel trattamento mondiale dell'HIV sono dovuti a questo studio. La partecipazione è su base volontaria, non richiede procedure laboriose e potete ritirarvi dallo studio clinico in qualsiasi momento. Tuttavia, per ottenere risultati affidabili è auspicabile una partecipazione su un periodo prolungato.

Cosa voglio sapere?

Vi consigliamo di prepararvi un elenco di domande prima di ogni visita medica. Non esitate a fare tutte le domande che volete. Avete il diritto di sapere,

- cos'è un'infezione da HIV,
- quali esami vengono proposti e per quale motivo,
- come sono i vostri valori e cosa significano,
- perché vi viene consigliato di iniziare la terapia proprio ora, o perché una terapia non è ancora necessaria
- cosa succede se non volete ancora iniziare una terapia,
- come agiscono i medicinali contro l'HIV,
- quali effetti collaterali si possono manifestare,
- quali medicinali dovete assumere e quando,
- qual è il rischio di contagio a seconda delle pratiche sessuali,
- come proteggere il vostro o la vostra partner da un'infezione
- ecc.



Eventualmente può esservi utile annotare in breve le risposte ottenute.

Parlate apertamente

Cercate di essere aperti nei confronti del vostro medico e di spiegargli la situazione così come la vivete. Considerate il vostro medico come interlocutore e consulente competente in materia di medicina. Non solo le domande di carattere medico sono opportune. Parlate di tutto ciò che vi preoccupa (domande sulla sessualità, sulla protezione dal contagio, sulla qualità della vita, ecc.).



«In fondo si tratta di una cura a lungo termine. È pertanto importante che medico e paziente abbiano un buon rapporto.»

P.B., medico

Vivere con l'HIV

Aspettativa di vita dei pazienti affetti da HIV?

Con una terapia efficace e uno stile di vita sano, le aspettative di vita sono elevate, simili a quelle di una persona non affetta da HIV.

Sussistono rischi particolari per la salute?

Sia l'infezione da HIV che la terapia HIV rappresentano una sfida particolare per il corpo. Rispetto alle persone sieronegative, il vostro corpo può essere più vulnerabile nei confronti di:

- patologie cardiache
- diabete
- problemi di fegato
- problemi renali
- perdita della densità ossea
- malattie cerebrali e del sistema nervoso
- alcuni tipi di cancro
- altre malattie infettive causate da batteri, virus e funghi



Per le persone sieropositive è quindi molto importante occuparsi di tutti gli aspetti della propria salute.

Ciò non significa tuttavia limitarsi eccessivamente o rinunciare alle proprie abitudini. Riportiamo qui di seguito qualche importante consiglio.



«Ora ho l'intenzione di smettere di fumare.»

Sabina, 50 anni

Come influire positivamente sulla salute?

Vi sono dei fattori che non si possono influenzare, ad esempio la predisposizione genetica. Altri possono invece incidere sulla salute.

- **Smettere di fumare.** Per le persone sieropositive il fumo è particolarmente nocivo (rischio di cancro e malattie cardiovascolari). Trovate maggiori informazioni per smettere di fumare al numero 0848 000 181 (consulenza antitabagismo).
- **Un'alimentazione varia** con molta frutta e verdura aiuta il vostro corpo e le vostre difese immunitarie. Le diete estreme o selettive fanno spesso più male che bene perché non abbastanza varie.
- **Sufficiente movimento:** giocare, ballare, andare in bicicletta, fare sport ecc. fa bene al cuore e alla circolazione. Il movimento aiuta anche contro stati d'animo depressivi e favorisce un benessere generale.
- **Un consumo moderato di alcolici** non nuoce. Troppo alcol ha invece conseguenze nefaste sul cervello e sul fegato e aumenta il rischio di ammalarsi di cancro. Informatevi su www.dipendenzesvizzera.ch. Se siete anche affetti da epatite, dovrete rinunciare del tutto all'alcol. Se avete difficoltà a ridurre il consumo di alcol, contattate il vostro medico o www.ingrado.ch per una consulenza.
- **Ridurre lo stress, rilassarsi.** Come dimostrano alcuni studi, lo stress può fare ammalare. Esistono diversi metodi per combattere lo stress: yoga, esercizi respiratori, meditazione, ecc. Consultate Internet per scoprire quale metodo fa al caso vostro.

VIAGGI

Ingresso

Esistono ancora dei paesi, ad esempio Singapore, che impongono delle restrizioni di viaggio alle persone sieropositive.



Prima di intraprendere un viaggio informatevi sul sito www.hivtravel.org.

Medicinali e vaccinazioni

Portate con voi medicinali sufficienti per tutto il viaggio. Se vi recate in una regione con un altro fuso orario, concordate con il vostro medico il piano di assunzione dei vostri farmaci. Informatevi prima del viaggio su quali vaccinazioni sono necessarie. Per maggiori informazioni chiedete al vostro medico.

Assicurazione malattia all'estero

Se vi ammalate mentre siete all'estero, l'assicurazione malattia obbligatoria paga al massimo il doppio di ciò che costerebbe il trattamento nel vostro cantone di domicilio. Per i soggiorni in paesi più costosi, quali gli Stati Uniti o il Giappone, si consiglia di stipulare un'assicurazione complementare. Tuttavia, queste assicurazioni escludono spesso le malattie esistenti prima dell'ammissione, ad esempio l'HIV.

SESSUALITÀ

Siccome il virus HIV è sessualmente trasmissibile, molte persone sieropositive all'inizio sono confrontati con molte paure in merito alla sessualità. Non vogliono mettere nessuno in pericolo, pur continuando ad avere rapporti sessuali.

Informazioni dettagliate sul tema sono riportate nell'**opuscolo «Vita di coppia e sessualità»** (indirizzo di ordinazione a pagina 44).

Il mio partner è sieronegativo

Per evitare un contagio esistono due possibilità:

- **Safer sex.** Utilizzare sempre un preservativo per ogni rapporto sessuale anale o vaginale; in caso di sesso orale evitate che lo sperma o il sangue finiscano in bocca, non inghiottite né lo sperma né il sangue.
- **Terapia efficace.** Se nel vostro caso la terapia ha effetti ottimali (vedi pagina 19), il rischio di contagio è quasi nullo. In alcuni casi potete addirittura rinunciare al preservativo. Ma prima consultate assolutamente il vostro medico.



«Non sono più contagioso! Posso informare i miei partner e liberarli dalla paura di contagiarsi in caso di <incidente>. E anche io ho meno paura di contagiare qualcuno involontariamente.»

Marco, 38 anni

Siamo entrambi sieropositivi

Fatevi consigliare dal vostro medico prima di rinunciare all'uso del preservativo. In caso di sesso senza preservativo esistono delle possibilità di contagiarsi con un secondo ceppo di virus (super virus). Il rischio è tuttavia molto esiguo.

Emergenza! Che fare?

Se si verifica una situazione ad alto rischio e non seguite (ancora) una terapia antiretrovirale efficace, il vostro partner può sottoporsi a una terapia PEP (profilassi post-esposizione), ovvero una terapia d'emergenza combinata durante quattro settimane.

Il vostro partner deve recarsi presso il vostro medico curante o un pronto soccorso e spiegare la situazione – di preferenza nelle prime due ore, al più tardi entro 48 ore.



Posso essere oggetto di un'azione penale?

In linea di massima, ogni persona è responsabile della propria protezione. I tribunali svizzeri la pensano tuttavia diversamente. Una persona sieropositiva può essere penalmente perseguibile se ha avuto rapporti sessuali a rischio. Anche quando non è avvenuto nessun contagio del virus HIV!

Cosa dice l'ordinamento svizzero

Dovete proteggere il vostro partner in modo efficace. Sino a oggi, i tribunali considerano come unica protezione efficace l'uso dei preservativi. Sembra tuttavia che anche una terapia efficace (vedi pagina 19) potrebbe soddisfare questi criteri.



Se nei rapporti sessuali osservate le regole del safer sex non avete l'obbligo di comunicare al partner la diagnosi.

Se non rispettate le regole del safer sex dovete informare il partner della vostra sieropositività prima del rapporto sessuale.

Potete anche subire una condanna se, nonostante il vostro partner fosse a conoscenza della vostra sieropositività, avete rinunciato di comune accordo all'uso del preservativo. In seguito a una modifica di legge, presumibilmente a partire dal 2016 non si dovrebbero più subire condanne.

Protezione
dei dati,
lavoro,
assicurazioni

L'informazione in merito alla vostra sieropositività è protetta da diverse norme sulla protezione dei dati. Fatelo presente ai vostri interlocutori.



Senza il vostro consenso nessuno ha il diritto di raccontare che siete sieropositivi, nemmeno in una sfera privata. Fatelo presente ai vostri interlocutori.

Anche medici e assistenti (collaboratori dello studio medico, ecc.) non hanno il diritto di diffondere tali informazioni e sono tenuti all'obbligo del segreto professionale ai sensi del codice penale. Ciò vale anche per le persone che lavorano nel settore della consulenza, i collaboratori delle assicurazioni, i traduttori, i collaboratori delle antenne di Aiuto Aids, i quali sono soggetti all'obbligo di segretezza ai sensi della legge sulla protezione dei dati.

Diritto d'accesso

I vostri dati vengono raccolti da diverse persone e servizi, ad esempio dal vostro medico, dalla vostra assicurazione e dal vostro datore di lavoro.



Avete il diritto di sapere quali dati sono stati raccolti e a quale scopo nonché chi può accedere a tali dati.

E SUL LAVORO?

Devo informare il mio datore di lavoro?

In nessun caso siete obbligati a informare il vostro datore di lavoro di essere sieropositivi.

Esistono professioni che non posso esercitare?

In Svizzera potete esercitare in linea di massima tutte le professioni. Rispettando le disposizioni d'igiene previste per i vari mestieri non esiste alcun rischio di contagiare qualcuno con l'HIV.

Cosa devo dire quando cerco lavoro?

Anche se state cercando lavoro non siete obbligati a comunicare la vostra diagnosi: né nel vostro dossier di candidatura né durante il colloquio di lavoro. **Se un datore di lavoro, malgrado sia inammissibile, vi chiede ugualmente se siete sieropositivo, siete legittimati a dare una risposta falsa.**

Altre informazioni sulla vita professionale

Possono tuttavia sorgere delle difficoltà, ad esempio al momento di aderire a una cassa pensione o a un'assicurazione d'indennità giornaliera.

Assicurazioni obbligatorie

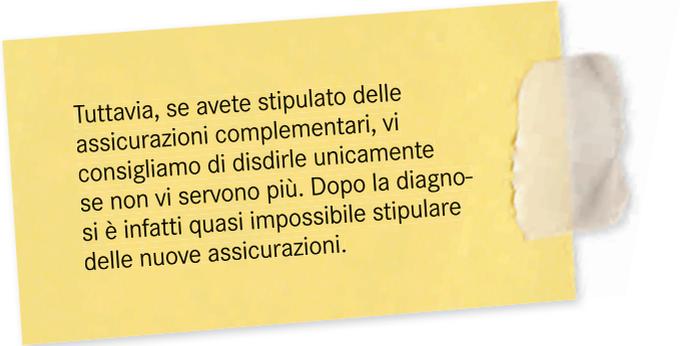
La diagnosi HIV non cambia nulla nell'ambito delle assicurazioni obbligatorie in Svizzera:

- assicurazione malattie obbligatoria
- assicurazione vecchiaia e superstiti (AVS)
- assicurazione contro l'invalidità (AI)
- ambito obbligatorio dell'assicurazione di previdenza professionale (cassa pensioni)
- assicurazione contro la disoccupazione (AD), ecc.

In nessuno di questi casi esiste un obbligo d'informazione da parte vostra. Potete quindi cambiare in ogni momento l'assicurazione di base della cassa malati.

Assicurazioni stipulate prima della diagnosi

Anche tutte le assicurazioni addizionali (private, sovraobbligatorie) stipulate prima della diagnosi non sono minacciate. Nemmeno in questi casi siete tenuti a informare sulla vostra infezione da HIV.



Tuttavia, se avete stipulato delle assicurazioni complementari, vi consigliamo di disdirle unicamente se non vi servono più. Dopo la diagnosi è infatti quasi impossibile stipulare delle nuove assicurazioni.

Assicurazioni che vorrei stipulare dopo la diagnosi

Stipulare una nuova assicurazione privata (p. es. assicurazione d'indennità giornaliera, assicurazione sulla vita, assicurazione malattia complementare) può risultare molto difficile. Gli assicuratori sono autorizzati a chiedere informazioni sulla salute e a escludervi dall'assicurazione o a introdurre delle riserve. In questi casi avete l'obbligo di rispondere in modo veritiero. La conclusione di un'assicurazione sulla vita non è tuttavia esclusa a priori. Vogliate consultare a tal fine il servizio di consulenza giuridica dell'Aiuto Aids Svizzero (indirizzo a pagina 45).

Importante

Se finora vi siete sottoposti solo a un test HIV anonimo presso un laboratorio o un ospedale, cogliete l'occasione e cercate subito – prima delle prossime visite mediche! – una consulenza presso un'antenna cantonale Aiuto Aids il servizio di consulenza giuridica dell'Aiuto Aids Svizzero (indirizzi a pag. 45), per una consulenza relativa alla vostra assicurazione.



Consulenza

Per tutte le questioni sulle assicurazioni nell'ambito dell'HIV potete avvalervi della consulenza dell'Aiuto Aids della vostra regione o del servizio giuridico dell'Aiuto Aids Svizzero (indirizzi a pagina 45).

SCOPRITE I VOSTRI DIRITTI

Consulenza giuridica gratuita

Avete un quesito legale direttamente collegato al tema HIV/Aids? Allora contattate telefonicamente o per iscritto il servizio di consulenza giuridica dell'Aiuto Aids Svizzero. Forniamo chiarimenti, informazioni, consulenza, e mediazioni. Vi assistiamo anche nella stesura di richieste, domande, ricorsi e reclami e in caso di necessità vi mettiamo in contatto con avvocati competenti e di fiducia.

Le vostre richieste vengono trattate con assoluta riservatezza. Le nostre prestazioni sono gratuite.

Il nostro team di consulenti è a vostra disposizione nei giorni seguenti:

Martedì ore 9-12 e ore 14-16

Giovedì ore 9-12 e ore 14-16

044 447 11 11, recht@aids.ch

Siete stati discriminati? Contattateci!

Il suo dentista non vuole curarla perché lei è sieropositivo? Un vostro conoscente racconta a tutti che siete sieropositivo? Non dovete assolutamente accettare situazioni di questo tipo. Contattate l'Aiuto Aids Svizzero se avete subito delle discriminazioni.

Le persone sieropositive continuano a essere svantaggiate e vengono confrontate in molte situazioni con atteggiamenti discriminatori. Numero- se assicurazioni sulla vita respingono ad esempio ancora oggi categoricamente le richieste delle persone sieropositive. Le persone sieropositive continuano a subire discriminazioni anche nell'ambito professionale: i potenziali datori di lavoro esigono un test HIV, dopo un outing inviano la lettera di licenziamento o la protezione dei dati non viene rispettata.

L'Aiuto Aids Svizzero è l'organo ufficiale di denuncia delle discriminazioni in materia di HIV/Aids. Per avere una panoramica completa dell'attuale situazione in materia di discriminazioni e consentirci di combatterle e informare in modo mirato abbiamo bisogno delle vostre informazioni.



Non tacete, comunicateci ciò che è successo!
Inviare un'e-mail a recht@aids.ch. Oppure
comunicateci la discriminazione (in forma anonima)
mediante il modulo online su www.aids.ch.

Se necessario, vi aiutiamo a far valere i vostri diritti.

Indirizzi
e altre
informazioni

PUBBLICAZIONI

«**Vita di coppia e sessualità**», tratta i vari quesiti e problemi sulla sessualità e fornisce informazioni affidabili come base per le proprie decisioni.

«**Pronti per la terapia?**», vuole incoraggiare tutte le persone sieropositive a confrontarsi con l'universo complesso della terapia anti-HIV.

Swiss Aids News

Rivista trimestrale di attualità in campo medico e legale (in tedesco e francese). Abbonamento annuale 40 franchi. Su richiesta possibilità di riduzione del prezzo.

Indirizzo per le vostre ordinazioni

Aiuto Aids Svizzero, casella postale 1118, 8031 Zurigo,
telefono 044 447 11 13, fax 044 447 11 14
shop@aids.ch; www.shop.aids.ch (qui trovate anche tutte le pubblicazioni online). Tutto il materiale informativo viene inviato in busta neutra.

INDIRIZZI

Aiuto Aids Svizzero

Konradstrasse 20, casella postale 1118, 8031 Zurigo,
telefono 044 447 11 11, fax 044 447 11 14, www.aids.ch, aids@aids.ch

Antenne regionali Aiuto Aids

Aiuto Aids Ticino, via Bagutti 2, 6900 Lugano, telefono 091 923 80 40,
www.zonaprotetta.ch, info@zonaprotetta.ch

Indirizzi delle altre antenne regionali dell'Aiuto Aids su www.aids.ch o al numero 044 447 11 11.

Le antenne regionali Aiuto Aids offrono consulenza individuale oppure assistenza a lunga scadenza, indirizzi su medici specializzati in HIV, informazione e consulenza in merito a ulteriori offerte nella regione come gruppi di colloquio e incontri di persone sieropositive, psicoterapeuti idonei, organizzazioni di e per migranti, ecc.

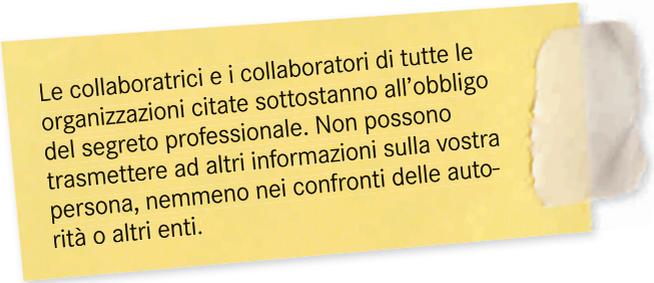
Consulenza legale

Aiuto Aids Svizzero, lunedì dalle ore 9 alle ore 12, martedì e giovedì dalle ore 9 alle ore 12 e dalle 14 alle 17, 044 447 11 11. E-mail: recht@aids.ch.

Groupe sida Genève, consulenza giuridica, 022 700 13 61, info@groupesida.ch

Checkpoint

Gli uomini che hanno rapporti sessuali con altri uomini possono rivolgersi ai Checkpoint di Ginevra, Losanna, Basilea e Zurigo. Tali servizi offrono test HIV, consulenza, cure e molto altro ancora. Informazioni su www.mycheckpoint.ch.



Le collaboratrici e i collaboratori di tutte le organizzazioni citate sottostanno all'obbligo del segreto professionale. Non possono trasmettere ad altri informazioni sulla vostra persona, nemmeno nei confronti delle autorità o altri enti.

Centri di trattamento HIV in Svizzera

Aargau

Kantonsspital Aarau

Infektiologie, HIV-Sprechstunde, Haus 7, Tellstrasse, 5001 Aarau, Tel. 062 838 68 12, www.ksa.ch

Kantonsspital Baden

Infektiologie, HIV-Sprechstunde, Im Ergel, 5404 Baden, Tel. 056 486 25 84, www.kantonsspitalbaden.ch

Spital Region Oberaargau

Infektiologie, St. Urbanstrasse 67, 4901 Langenthal, Tel. 062 916 31 31, www.sro.ch

Basel

Universitätsspital Basel

Infektiologie und Spitalhygiene, HIV-Sprechstunde, Petersgraben 4, 4031 Basel, Tel. 061 265 50 53, www.unispital-basel.ch

Basel

Kantonsspital Bruderholz

Abteilung Infektiologie und Spitalhygiene, Infektiologische Sprechstunde,
Medizinisches Ambulatorium, 1. Stock, 4101 Bruderholz, Tel. 061 436 20 65,
www.bruderholzspital.ch

Bern

Inselspital Bern

Sprechstunde der Universitätsklinik für Infektiologie und Reisemedizin,
Poliklinik, Trakt 2, Eingang 29, Stock B, 3010 Bern, Tel. 031 632 25 25,
www.infektiologie.insel.ch

Spitalzentrum Biel

Infektiologie, Vogelsang 84, 2502 Biel, Tel. 032 324 34 58, www.szb-chb.ch

Regionalspital Emmental

Infektiologie Spital Burgdorf, HIV-Sprechstunde,
Oberburgstrasse 54, 3400 Burgdorf, Tel. 034 421 23 00, www.rs-e.ch

Spital Thun

Infektiologie, Krankenhausstrasse 12, 3600 Thun, Tel. 033 729 26 26,
www.spitalstsag.ch

Genève

Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)

Services des maladies infectieuses, Unité VIH/Sida, Consultation ambulatoire,
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4, 2ème étage, Tel. 022 372 96 17, www.hug-ge.ch

Graubünden

Kantonsspital Graubünden

Infektiologie und Spitalhygiene, Loëstrasse 170, 7000 Chur, Tel. 081 256 75 45,
www.ksgr.ch

Luzern

Kantonsspital Luzern

Infektiologie, 6000 Luzern, Tel. 041 205 11 11, www.luks.ch

Neuchâtel

Hôpital neuchâtelois – Pourtalès

Rue Maladière, 2000 Neuchâtel, Tel. 032 713 33 70, www.h-ne.ch

Hôpital neuchâtelois

Médecine Interne, Rue de Chasseral 20, 2303 La Chaux-de-Fonds,
Tel. 032 967 24 49, www.h-ne.ch

St. Gallen

Kantonsspital St. Gallen

Fachbereich Infektiologie/Spitalhygiene, Infektiologische Sprechstunde,
Rorschacher Strasse 95, Haus 22, 9007 St. Gallen, Tel. 071 494 26 32,
www.infekt.ch

Thurgau

Spital Thurgau AG

Kantonsspital Münsterlingen, HIV-Sprechstunde, 8596 Münsterlingen,
Tel. 071 686 21 72, www.stgag.ch

Ticino

Ospedale Regionale di Lugano

Malattie infettive, Via Tesserete 46, 6903 Lugano, Tel. 091 811 61 11, www.eoc.ch

Ospedale Regionale di Locarno

Malattie infettive, Via all'Ospedale 1, 6600 Locarno, Tel. 091 811 41 11, www.eoc.ch

Ospedale Regionale di Bellinzona e Valli

Malattie infettive, 6500 Bellinzona, Tel. 091 811 91 11, www.eoc.ch

Ospedale Regionale di Mendrisio

Malattie infettive, Via Turconi 23, 6850 Mendrisio, Tel. 091 811 31 11, www.eoc.ch

Ospedale Regionale di Lugano

Malattie infettive, Via Tesserete 46, 6903 Lugano, Tel. 091 811 61 11, www.eoc.ch

Clinica Luganese

Servizio medicina interna e malattie infettive, Via Soldino, 6900 Lugano,
Tel. 091 960 81 11, www.clinicaluganese.ch

Vaud

Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)

Service des maladies infectieuses, consultation de suivi pour le VIH,
Rue du Bugnon 46, 1011 Lausanne, Tel. 021 314 10 22, www.chuv.ch/min

Zürich

Universitätsspital Zürich

Klinik für Infektionskrankheiten und Spitalhygiene, Rämistrasse 100, 8091 Zürich
Tel. 044 255 33 22, www.infektiologie.usz.ch

Klinik Im Park

Zentrum für Infektionskrankheiten, Bellariastrasse 38, 8038 Zürich
Tel. 044 209 20 60, www.infekt-zuerich.ch

INTERNET

- **www.aids.ch**: sito di Aiuto Aids Svizzero. Qui troverete tutto il materiale informativo online.
- **www.zonaprotetta.ch**: sito dell’Aiuto Aids Ticino.
- **www.workpositive.ch**: tutte le informazioni sul mondo del lavoro.
- **www.bag.admin.ch/aids**: sito della sezione Aids dell’Ufficio federale della sanità pubblica.
- **www.anlaid.it**: sito dell’Associazione nazionale italiana per la lotta contro l’Aids.
- **www.lila.it**: sito della Lega Italiana per la lotta contro L’Aids.

HO PROBLEMI CON LA LINGUA

È molto importante poter comunicare con il proprio medico. Se avete problemi di comprensione esistono diverse soluzioni.

- Potete farvi accompagnare da qualcuno che traduce per voi. Siate attenti a scegliere qualcuno di cui potete fidarvi.
- Chiedete presso il centro di trattamento HIV o i grandi ospedali. Questi possono ricorrere a un elenco di traduttori.
- Potete anche ingaggiare voi stessi un interprete professionista. In tal caso, i costi sono tuttavia a vostro carico. Per trovare dei traduttori professionisti consultate il sito www.inter-pret.ch o chiedete alla vostra antenna regionale Aiuto Aids.

Maggiori informazioni sul sistema sanitario svizzero sono riportate sull'opuscolo «Guida alla salute in Svizzera», disponibile in 19 lingue. Da ordinare o scaricare in formato PDF al sito www.migesplus.ch.



AIUTATE ALTRE PERSONE SIEROPOSITIVE

Con una donazione appoggiate il nostro impegno a favore delle persone sieropositive:

- aiuto diretto in caso di problemi con datori di lavoro e assicurazioni
- consulenza giuridica gratuita
- sostegno finanziario in situazioni di emergenza
- impegno a favore di pari diritti
- campagne per promuovere una maggiore solidarietà in seno alla società e combattere i pregiudizi e l'ignoranza sull'HIV

Grazie di cuore!

Fate una donazione all'Aiuto Aids Svizzero, Zurigo: PC 30-10900-5 oppure online su www.aids.ch.

