

POLVERE

QUESTO MENSILE VALE ALMENO IL PREZZO DI UN QUOTIDIANO

La redazione di Polvere, Corso Brescia 14, Torino • Tel.011/232180 • isoladiarran@libero.it è aperta a chiunque per suggerimenti, scambi di idee, confronti e chiacchiere tutti i **MERCOLEDÌ** dalle ore 18 alle ore 20

LA TUTELA del DIRITTO AL TRATTAMENTO

La nuova cura e le barriere per l'accesso al farmaco

Il Sovaldi, nome commerciale del Sofosbuvir, pare proprio sia il primo farmaco appartenente alla classe degli antivirali diretti (DAA) che promette di "eradicare" il virus dell'HCV. Con o senza interferone, la cura promette un tasso di guarigione pari a oltre il 90%, e la formulazione senza interferone, che con l'aggiunta di altri antivirali ad azione diretta rende la terapia completamente orale, presenta effetti collaterali molto bassi o quasi nulli. Una vera panacea, se non fosse per il prezzo che nei paesi industrializzati arriva fino a mille dollari a compressa, tanto da costituire una barriera di difficile superamento per un trattamento esteso nella maggior parte del mondo. Gilead Sciences, la multinazionale farmaceutica che produce il farmaco - di fatto - ha o sta trattando direttamente con le agenzie del farmaco o omologhe nel mondo, spuntando prezzi così alti che il farmaco, quando è impiegato, non può essere somministrato a tutte le persone che ne hanno necessità. Così è in Italia, ad es., dove una serie di criteri stabiliti dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) va a modularne e limitarne l'impiego.

La casa farmaceutica in questione, aveva acquistato il farmaco dalla fusione con Pharmasset, che lo aveva sviluppato investendo 62,4 milioni di dollari inglobata nel 2012 per una cifra di 11,2 miliardi di dollari. A fronte di tale spesa, gli analisti hanno calcolato un fatturato direttamente riconducibile

al Sovaldi che si sarebbe assestato tra i 9 e i 15 miliardi di dollari solo nel 2014. In seguito, come già previsto dalle politiche dell'azienda, il Sovaldi era ceduto a stati come l'Egitto, dove la diffusione dell'HCV è endemica con oltre il 20% di persone infette, al prezzo di 700 dollari a ciclo completo (1 cp/gg per 12 settimane) e a prezzi molto contenuti a organizzazioni come "Medici Senza Frontiere". Lo sbarco in India di Gilead, segna una battuta d'arresto nelle trattative sul prezzo del Sovaldi, perché il locale Ufficio dei Brevetti si rifiuta di concedere la licenza all'azienda giudicandolo un farmaco privo delle necessarie caratteristiche d'innovazione. Gilead si appresta a stipulare accordi con una serie di aziende farmaceutiche indiane nella speranza di arginare una "fuoriuscita" di dosi a basso prezzo, ma quelle che non lo fanno potrebbero comunque produrre e commercializzare il farmaco a un prezzo di circa un dollaro a compressa e rivenderlo in paesi direttamente collegati alla piattaforma commerciale dell'India. Si pensa a un'estensibilità a 51 paesi a medio reddito che coprono una percentuale di malati pari a circa il 50%. Dai quali sono esclusi i paesi a reddito più alto, Italia compresa.

Il comportamento dell'azienda ha dato luogo a molteplici azioni da parte delle associazioni di persone affette da HCV, soprattutto negli Stati Uniti, nei quali lo stesso Senato ha chiesto all'azienda una serie di documenti per comprendere i criteri

di definizione del prezzo e in merito a un conflitto d'interessi con diverse società scientifiche che, direttamente o i cui membri, sono stati finanziati proprio da Gilead.

Parrebbe, però, che solo l'iniziativa indiana abbia suscitato qualche preoccupazione, tanto da interessare lo stesso presidente Obama. In Italia, in concomitanza con la decisione indiana, l'AIFA ha bloccato l'importazione di una ventina di farmaci - a suo dire - non per "rischi alla salute" ma in conseguenza delle irregolarità in alcune sperimentazioni.

Il diritto all'accesso e le convenzioni

L'Italia è il paese con la più alta prevalenza in Europa, un numero di malati pari a circa 1,5 milioni e un'incidenza pari a circa trecento nuovi casi l'anno (alcune fonti parlano di 1.000 nuovi casi l'anno), anche se in assenza di uno studio di prevalenza condotto su un campione rappresentativo dell'intera popolazione, non è possibile quantificare con esattezza la prevalenza dell'infezione.

I dati ISTAT 2008 riferiti al contesto nazionale confermano più di 20.000 decessi l'anno a causa di epatite cronica, cirrosi e tumore del fegato. EpaC Onlus ha stimato il solo peso dell'HCV in oltre 13.700 morti l'anno.

continua in pag. 7

Intervista ad Alessandra Cerioli, presidentessa LILA Nazionale

angela giarrizzo

Nel momento in cui è stata fatta l'intervista, Alessandra Cerioli era la presidentessa Lila dal 2008, cioè da ben due mandati, un dato che premia la preparazione e lo spirito combattivo che Alessandra ha sempre dimostrato fin quando era una "semplice" attivista. Il 7 marzo durante l'assemblea di rinnovo delle cariche sociali è stato eletto presidente Massimo Oldrini, già presidente di Lila Milano. La presidentessa uscente ha iniziato la battaglia per l'accesso ai farmaci innovativi contro l'Epatite C, che, proprio in considerazione dell'alto numero di persone che hanno una coinfezione HIV e HCV, costituirà uno dei temi di cui Lila continuerà a occuparsi.

Da informazioni varie mi sembra di apprendere che i soldi promessi non li stanno erogando alle regioni?

L'arrivo dei nuovi farmaci per l'epatite C in Italia è molto ingarbugliato. Il governo ha stanziato "teoricamente" nella legge di stabilità un miliardo per i farmaci innovativi, tra cui sono compresi quelli per l'epatite C, oltre ad altri oncologici (per il 2015 e 2016). Da dove arriveranno questi soldi, non si capisce del tutto. Una parte viene tolta da un fondo speciale che era dedicato all'Hiv e alla fibrosi cistica.

continua in pag. 16



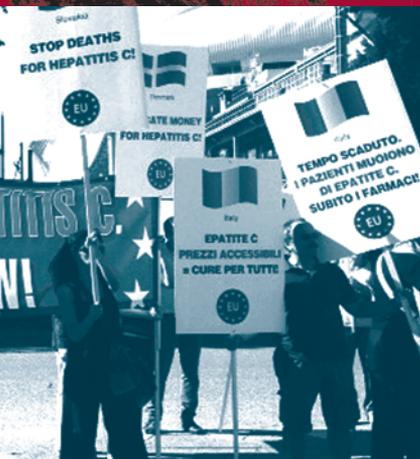
LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO L'AIDS

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 le sue sedi locali. È costituita da una federazione di associazioni e gruppi di volontariato composti di persone sieropositive e non, volontari e professionisti. È organizzata attraverso una sede nazionale, con aree di servizio finalizzate alla prevenzione, alle terapie, alla riduzione del danno, alla prostituzione, al carcere, alla difesa dei diritti. La sede nazionale opera per uno sviluppo delle politiche sociosanitarie e per la crescita delle sedi locali che agiscono a livello regionale, provinciale e cittadino. LILA collabora con altre associazioni non governative italiane ed europee, e con le principali istituzioni nazionali e internazionali.



STOP DEATHS CAUSED BY HEPATITIS C
WE NEED THE DRUGS NOW!

Accader la



Sono affetto da epatite C e sono molto fortunato.

paolo ferri - Indifference Busters e Euronpud

Sono affetto dal virus dell'epatite C (HCV) e ammetto di sentirmi molto fortunato. Nel 1998, per la prima volta, spinto da preoccupazioni circa i rischi derivanti dallo stile di vita che conducevo, mi sono sottoposto al test.

Non posso dire che m'intimorisse l'eventualità di essere positivo; un po' a causa della disinformazione, un po' per una differente percezione della pericolosità rispetto a quanta paura suscitasse a quei tempi la positività all'HIV. Si era alla fine del secolo e, paradossalmente, il terrore per l'HIV sembrava relegare l'HCV a una realtà molto meno toccante, quasi una normalità per coloro che facevano uso di sostanze, i quali sembravano accettare l'HCV come una malattia senza troppe conseguenze né pericolosità.

Sono passati quasi vent'anni e, purtroppo, l'attenzione alla realtà e al rischio per la salute che l'HCV rappresenta, non sembra essere cambiata di molto. Parecchio è stato fatto nel campo della ricerca tanto che siamo giunti alla nuova generazione di farmaci, ma molto rimane da fare a livello divulgativo e di prevenzione. La percezione che l'HCV sia ancora una malattia di secondo grado che non meriti un primo piano o che comporti meno rischi o conseguenze dell'HIV, non è cambiata, mentre sono continuati ad aumentare in modo considerevole i contagi nonché le conseguenze e i costi per la società.

Nulla di più sbagliato, oggi si è dimostrato come le conseguenze siano gravissime, con 300 nuovi contagi e 13.753 decessi (fonte Epac Onlus) l'anno. Altro elemento da considerare è che gli effetti collaterali causati dai farmaci usati fino ad oggi (interferone e ribavirina con o senza inibitori della proteasi) superano notevolmente i disagi sperimentati dalle persone

affette da HVC, dunque gli stessi sono veramente pesanti. Almeno finché la malattia non evolve.

È certamente vero, come si accennava sopra, che oggi sono disponibili farmaci di ultima generazione, i cosiddetti DAA, farmaci ad azione diretta sul virus, i quali andranno a cambiare interamente l'aspetto terapeutico. Compresi gli effetti collaterali, che non saranno più pesanti come lo erano in passato, innescando, però, il problema della disponibilità del farmaco, che a sua volta, visto lo schema terapeutico proposto dall'Agenzia italiana del Farmaco, è stato reso dipenden-

te dal genotipo del virus e dalla gravità del paziente. Coticché, nei casi meno gravi, sia ancora riproposta la vecchia cura... e gli effetti collaterali, nonostante già esista la possibilità di una terapia orale indipendente dal genotipo.

Come si può capire, questo virus ha provocato, e soprattutto ancora provoca, gravissimi danni alla società, senza aver ricevuto l'attenzione che necessita.

Per quanto mi riguarda il genotipo di HCV del quale sono affetto, ha fatto sì che, quando mi fu diagnosticata la malattia, quasi venti anni addietro, la mia vita non sia cambiata di molto, tanto da potermi quasi considerare "graziato" dalla terribile malattia che, a tutti gli effetti, l'HCV rappresenta.

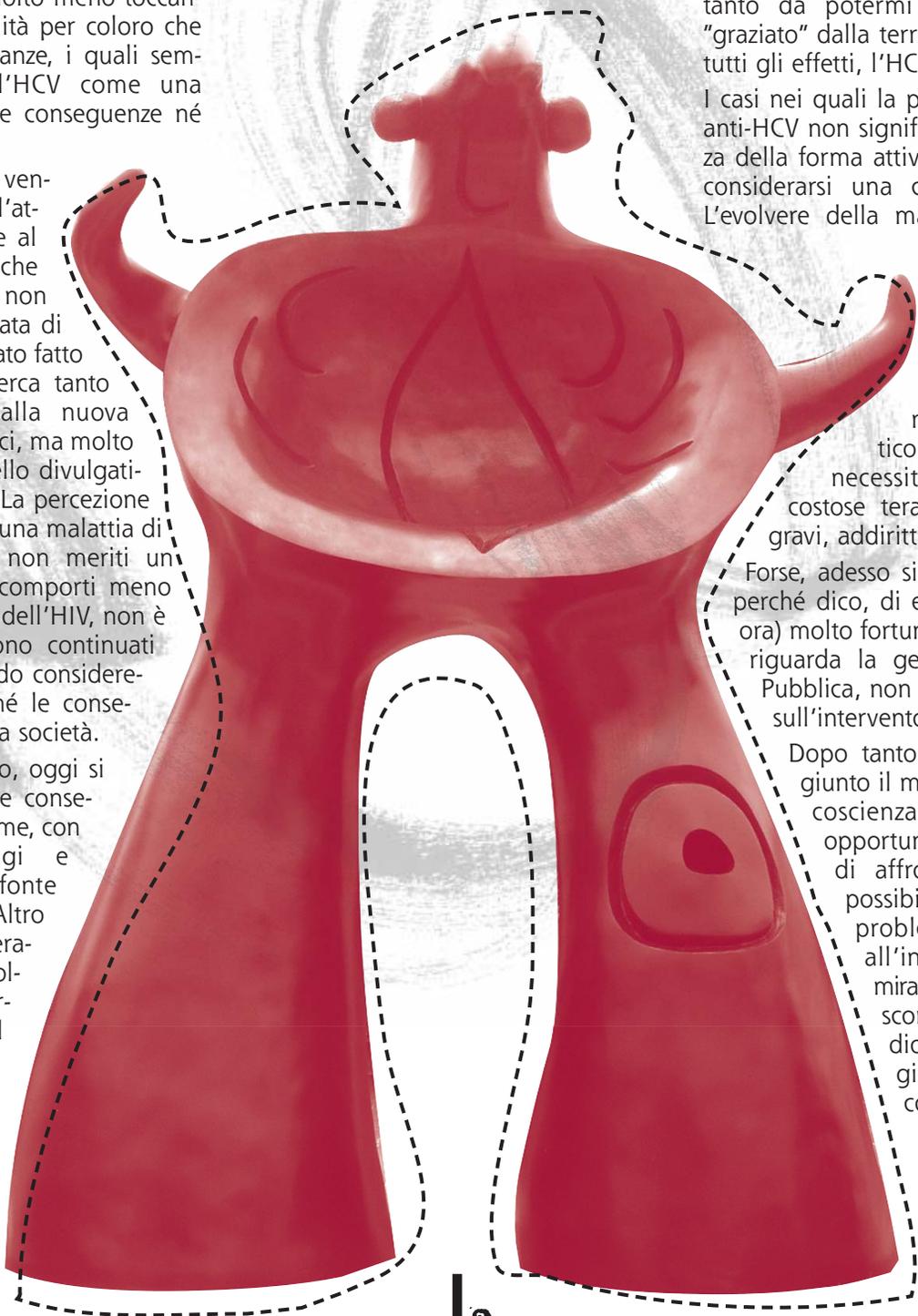
I casi nei quali la presenza di anticorpi anti-HCV non significa anche la presenza della forma attiva del virus sono da considerarsi una circostanza fortuita. L'evolvere della malattia verso forme

più significative comprendenti patologie quali fibrosi, cirrosi, e tumore primitivo del fegato (carcinoma cellulare epatico o epatocarcinoma)

necessitano di lunghe e costose terapie e nei casi più gravi, addirittura di trapianto.

Forse, adesso si può meglio capire perché dico, di essere stato (fino ad ora) molto fortunato ma, per quanto riguarda la gestione della Salute Pubblica, non si può certo contare sull'intervento della dea bendata.

Dopo tanto tempo mi sembra giunto il momento, un po' per coscienza, un po' per le opportunità ora disponibili, di affrontare, con buona possibilità di riuscita, le problematiche legate all'infezione da HCV, mirando all'obiettivo della sconfitta di questo insidioso e terribile contagio e a una migliore condizione di vita.



DEI DIRITTI E DELLA CURA

 luciana becchio - Indifference Busters

L'anno nuovo è arrivato anche questa volta, come sempre, carico di speranze e attese che andranno, in parte, deluse per poi rinnovarsi in quello che verrà; un appuntamento fisso per noi comuni mortali. Tra le speranze che generano grandi aspettative per la salute, il 2015 porta con sé la scoperta di un nuovo farmaco, la nuova cura per il trattamento delle persone affette da epatite C cronica: il Sovaldi (Sofosbuvir), che dovrebbe curare il più grande numero di pazienti in Europa.

Ancor prima di essere immesso sul mercato, nascevano già numerose le polemiche riguardanti il suo costo esorbitante, tuttora non del tutto spente. L'auspicio è che davvero si riescano a curare tante persone in tutta Europa, ma per ora, si è stabilita la sola priorità per i malati più gravi: le risorse sono poche ed è tutto molto confuso.

Tra quelle affette dal virus dell'epatite C cronica, ci siamo anche noi: "drogati", "tossicodipendenti", meglio "tossici" così come si è definiti dal comune sentire di quella società composta di "gente perbene": chi etichetta sempre ciò che non riesce a comprendere, forse anche per meglio tracciare i confini fra "noi" e "loro", poiché "noi", siamo i soggetti "infetti", anche di là dei virus; siamo i bugiardi per eccellenza, ladri, delinquenti; siamo quella categoria di persone che qualsiasi cosa ci succeda, "ce la siamo andata a cercare" e forse anche gli untori "designati", di virus come l'AIDS e, appunto, l'epatite C, capri espiatori per eccellenza pronti da sacrificare all'occorrenza.

Siamo quelli brutti, sporchi e cattivi ed io aggiungerei un po' idioti, perché alimentiamo il business della criminalità organizzata, delle mul-

tinazionali farmaceutiche e di quanti, sentendosi improvvisamente folgorati da bruciante solidarietà, hanno addirittura cambiato il corso della propria vita, edificando imperi privati al nobile scopo di "salvarci", mentre, tra l'indifferenza e il cinismo della società "perbene", siamo massacrati di botte. Per la strada come nella stanza di una questura o abbandonati a noi stessi nella corsia di un ospedale, tanto "ce la siamo cercata".

Siamo, al contempo, merce per far soldi e smacchiatori per eccellenza delle altrui coscienze, capri espiatori delle illegalità, cattiverie e terribile ignoranza di altri.

Pensando alla quantità di "gente perbene" che specula e si arricchisce con il nostro "disagio", rivendico, per quelli come "noi", il pieno diritto a poter usufruire della nuova cura, come qualsiasi altro ammalato, a spese della Sanità.



E, per cortesia, non leggete del vittimismo tra queste righe, perché non ne esiste: è l'illegalità - semmai - dell'uso di talune sostanze a collocarci in una posizione scomoda. Tutti noi, di là delle nostre scelte come di qualsiasi etichetta discriminatoria, siamo potenziali vittime e carnefici di qualcun altro, in un contesto sociale che ci vorrebbe asserviti all'imperativo di sistema "produci-consuma-crepa".

D'altro canto però siamo anzitutto esseri umani, Persone, e questo dobbiamo rivendicarlo sempre con forza, di là di come ci vorrebbe collocare il sistema.

Di pari passo con il progresso scientifico (in questo caso specifico), dovrebbe avanzare anche quello dell'umana Coscienza; quindi finire di ergersi a giudici discriminando il "diverso" che non si sa o si vuol comprendere: sarebbe altresì una bella conquista per la nostra specie.

Auspicio che in un tempo non troppo lontano, possibilmente prima che i morti superino quelli che otterranno la cura, il maggior numero possibile di persone affette dal virus HCV possa usufruire della nuova cura non solo in Europa, bensì in tutto il mondo, perché la Vita è un diritto inalienabile dall'istante in cui si nasce e permettere a tutti di poterla condurre nel migliore dei modi possibili sarebbe una grande vittoria per tutte e tutti.



CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CHE USANO SOSTANZE

1. La ricerca di stati modificati di coscienza è una pratica transculturale che caratterizza le società umane di ogni luogo e tempo attraverso una molteplicità di strumenti e tecniche (deprivazione sensoriale, meditazione, musica, danza, trance, assunzione di sostanze psicoattive, ecc...) che esprimono nella loro ricchezza la profonda interazione tra individuo, società e ambiente circostante. L'assunzione volontaria di sostanze psicoattive per modificare e modulare i propri stati di coscienza appartiene alla sfera delle libertà individuali e come tale esige rispetto, pertanto non è perseguibile, sanzionabile, criminalizzabile né può essere motivo di discriminazione e stigmatizzazione sociale e culturale.

2. La dignità delle persone e i diritti umani fondamentali sono ineliminabili e inviolabili, indipendentemente dai comportamenti e dalle condizioni di vita dei singoli individui. Nessuna norma o trattamento in contrasto con la Dichiarazione Universale dei Diritti Umani può essere applicato nei confronti di una persona a causa dell'uso di sostanze.

3. Sancito il fallimento della war on drugs, la riduzione del danno si propone come chiave d'interpretazione degli usi di sostanze psicotrope e quale approccio ottimale a quelli problematici tanto nella gestione quanto nella prevenzione degli stessi.

4. In generale le persone sono in grado di autoregolare i propri stili di assunzione quando hanno la possibilità di accedere a una informazione libera da pregiudizi, stereotipi e discriminazioni. La società deve contribuire alla realizzazione di condizioni ambientali che favoriscano l'autonomia e l'autogestione delle persone, invece di contrastarle come avviene nel contesto punitivo e proibizionista.

5. La cessione senza scopo di lucro, così come l'acquisto condiviso e l'uso in comune di sostanze tra maggiorenti, non possono in ogni caso configurare ipotesi di reato penale o illecito amministrativo.

6. I servizi pubblici rivolti alle persone che ritengono di fare un uso problematico delle sostanze devono garantire la libertà terapeutica e la bassa soglia di accesso, la trasparenza delle informazioni sulle prestazioni disponibili, il coinvolgimento attivo e il protagonismo delle stesse persone nelle scelte e negli obiettivi delle azioni, che non potranno avere, in alcun caso, carattere coercitivo, prevedendo l'astensione dall'uso di sostanze solo come uno degli obiettivi possibili. Si rivendica il rispetto dei due diritti sanciti dalla "Carta Europea dei diritti del malato" ai punti due e cinque, in altre parole il diritto di accesso ai servizi senza discriminazioni di risorse finanziarie, luogo di residenza, possesso di documenti, tipo di malattia e libertà di scelta della cura, ovvero, ogni trattamento sanitario inclusa l'astensione dallo stesso. Nel rivendicare il diritto e la libertà di scelta della cura, rifiutiamo con fermezza il prevalente paradigma biomedico e le conseguenti risposte medicalizzanti spesso conniventi con le lobby del farmaco, in quanto tendenti a riprodurre meccanismi di etichettamento diagnostico, di cronicizzazione istituzionale e a rinforzare i processi di stigmatizzazione sociale.

7. L'uso di sostanze non deve costituire un limite al diritto alla salute. La distribuzione gratuita di strumenti per l'uso sicuro (programmi distribuzione/scambio siringhe, distribuzione di naloxone) e il sesso sicuro (preservativi maschili e femminili) sono una misura di salute pubblica che va garantita su tutto il territorio nazionale ed estesa anche all'interno delle carceri. Va facilitato e implementato un sistema di accesso ai trattamenti sostitutivi conforme al principio di sussidiarietà, anche attraverso l'azione dei medici di base e nel completo rispetto della privacy.

Le "stanze per l'uso sicuro" e la distribuzione controllata di eroina, date le sperimentazioni avviate da diverso tempo negli altri paesi europei e delle quali sono stati verificati gli esiti positivi, vanno considerate azioni da implementare anche nel nostro Paese senza l'inutile ostacolo di precetti morali.

8. Il diritto all'abitare è un diritto fondamentale che non può essere negato a nessuna persona per nessuna ragione e l'assunzione o meno di sostanze non può costituire motivo di discriminazione.

9. Il diritto a un lavoro regolarmente retribuito deve essere garantito anche quando le persone, che in seguito all'uso di sostanze sperimentano delle problematiche, scelgono volontariamente di intraprendere un percorso di cura che preveda lo svolgimento di una mansione lavorativa o di apprendistato.

10. Le ASL e i servizi di tutela della salute pubblica devono organizzare servizi di analisi delle sostanze accessibili; va inoltre implementata la diffusione di pratiche e strumenti per il controllo della qualità economicamente alla portata di tutti come i kit cromatografici.

Le persone che usano sostanze hanno in ogni caso il diritto di autogestirsi riguardo alla limitazione dei rischi, basandosi sulle proprie esperienze e competenze, seguendo una logica e un approccio di peer support e il diritto di intraprendere azioni finalizzate a reperire le sostanze secondo etiche e criteri condivisi.

11. I controlli atti a rilevare uno stato alterato, in particolari situazioni in cui potrebbe svilupparsi pericolo per sé o per gli altri, devono essere finalizzati a valutare con metodologie convalidate l'effettiva capacità di svolgere un'azione socialmente rilevante e non a individuare una condotta pregressa o criminalizzare stili di vita. Le modalità di accertamento sull'uso di sostanze alla guida o nei luoghi di lavoro devono pertanto essere adeguate e attendibili: la presenza di metaboliti inattivi nel sangue o nei tessuti riscontrata mediante analisi non può in ogni caso essere motivo di sanzione o limitazione di diritti e libertà, di messa in discussione del posto di lavoro o di discriminazione riguardo all'assunzione.

12. Non dovrebbe essere vietata la coltivazione di nessuna pianta, cactus o fungo contenente principi attivi dotati di azione psicotropa (effetti psichedelici, stimolanti, sedativi o altri). La coltivazione finalizzata all'uso personale, così come la raccolta di quanto cresce spontaneamente in natura, evita il ricorso al mercato illegale clandestino, che non offre alcuna garanzia dal punto di vista della qualità.

13. La distribuzione della Cannabis e dei suoi derivati e la coltivazione della stessa devono essere regolamentate partendo dal presupposto che la persona che utilizza sostanze deve essere libera di scegliere il metodo di approvvigionamento che ritiene più idoneo. Va riconosciuto come inalienabile il diritto di ognuna/o a coltivare la cannabis per il proprio uso tanto per fini ricreativi quanto terapeutici.

Va prevista la possibilità di creare associazioni (Cannabis Social Club) e un sistema di deleghe in favore di persona/e di fiducia, qualora l'interessato sia impossibilitato alla coltivazione per vari motivi, o preferisca comunque svolgerla altrove, al fine di garantire in ogni caso il diritto di ottenerla secondo la propria preferenza e applicando la tecnica colturale più idonea. Inoltre per tutte le associazioni o aziende che la producono per conto terzi, vanno previsti standard qualitativi nel rispetto dei dettati dell'agricoltura biologica, da verificare con analisi periodiche certificate.

14. La Cannabis e i suoi derivati sono già riconosciuti un valido costituente per numerose tera-

pie, tanto in merito ai principi attivi quanto alle varie forme vegetali per l'uso terapeutico (infiorescenze, tinture, estratti oleosi ecc.). Per i pazienti, non solo va garantito l'accesso al farmaco nel pieno rispetto della libertà di cura e a un'eventuale produzione statale o regionale, ma anche la scelta del metodo di approvvigionamento, prevedendo la possibilità dell'auto-coltivazione, dell'appartenenza a un'associazione o della delega a persona di fiducia (vedi punto 12). Vanno inoltre condotte campagne d'informazione per il personale medico.

15. Gli stili di assunzione e gli effetti di tutte le sostanze sono espressione della complessa interazione tra individuo, ambiente, cultura sociale di appartenenza e sostanza. Per una comprensione più ampia e per affrontare le problematiche connesse agli usi, è indispensabile una pluralità di strumenti e forme d'intervento che rispettino la totalità dell'individuo e la sua volontà.

La psichiatizzazione dell'uso, che considera l'assunzione di sostanze come una patologia, è riduzionistica e fuorviante; spesso si limita a sostituire le sostanze illegali con altre legali, e può essere pericolosa per l'incolumità e la libertà delle persone, quando si concretizza nell'internamento coatto e nella somministrazione forzata di psicofarmaci.

16. Nel caso esistano condizioni cliniche tali da non rendere compatibile il diritto alla salute della persona con il regime detentivo, deve essere garantita, come previsto dalla normativa vigente, la possibilità di usufruire di misure alternative. Inoltre, deve essere garantita la continuità delle cure in entrata e in uscita dal carcere e nei trasferimenti verso altri Istituti. Tale diritto va garantito anche nei confronti delle persone che si trovano in stato di fermo o di arresto.

17. La discriminazione, all'interno di strutture sanitarie, di persone affette da svariate patologie e in particolare da malattie assimilabili a patologie correlate all'uso (HIV, epatite, TBC) costituisce una realtà che è testimoniata ogni giorno dalle persone che la subiscono attraverso le Help line delle Associazioni. Si rende pertanto necessaria e urgente la realizzazione di moduli formativi relativi agli aspetti culturali e deontologici rivolti alle differenti professioni sanitarie coinvolte.

18. In assenza di fatti che comprovino una palese incapacità genitoriale di persone che usano sostanze, non è possibile revocarne la potestà.

19. Lo status di straniero presente nel territorio nazionale, in regola o meno con le norme di soggiorno non può essere motivo di discriminazione rispetto all'applicazione della legge in materia di droghe, né costituire un limite all'accesso a servizi e trattamenti come previsto dalla Circolare n. 5 del 2000.

20. Qualunque sia il luogo in cui la persona che usa sostanze si trova, o qualunque sia il suo stato, di fermo, arresto o detenzione, e qualunque ne sia il motivo e la durata, devono essere adottate misure atte a garantire il rispetto del diritto a non essere sottoposta a tortura, né a trattamenti o punizioni crudeli, inumani o degradanti. Nessuna violazione di tale diritto può essere ammessa.

21. I saperi e le esperienze delle persone che usano sostanze, o le hanno usate in passato, costituiscono risorse collettive che i Policy Makers e i Servizi devono riconoscere e valorizzare. Le persone che usano sostanze, come già avviene in molti paesi europei, vogliono e devono essere interpellate e coinvolte nella costruzione delle politiche sulle droghe.

Niente su di noi senza di noi

...aspettando IL TRAPIANTO



Quando nella vita ti capita di confrontarti con una malattia dal probabile esito infausto subisci un vero e proprio shock emotivo, forse paragonabile a quello che prova chi è coinvolto in eventi catastrofici: guerre, terremoti, ecc...

Per le persone della mia generazione che hanno convissuto per anni con la paura dell'HIV/AIDS l'epatite C è sempre stata considerata una patologia di serie b.

I commenti all'epoca erano «Bhè ho solo l'epatite C». Si sapeva così poco di questo virus che fino al 1989 non ha avuto neanche l'onore di un nome proprio: era l'epatite non A e non B. Non c'erano cure che garantissero una qualche efficacia e le poche che esistevano avevano un sacco di effetti collaterali (Interferone).

Per molto tempo di epatite C non si è quasi più parlato, ma a distanza di anni iniziamo a vedere i danni sulle persone che avevano contratto l'infezione 20/30 anni fa.

In una società che ha fortemente criminalizzato il consumo di sostanze stupefacenti quali eroina, cocaina, hashish a fronte del sempre ben accetto consumo di alcool, che rappresenta nella nostra cultura un normale momento di socialità è stato un processo abbastanza naturale quello che ha visto molti consumatori di sostanze psicotrope virare verso un consumo più accettato e integrato come quello dell'alcool.

Allora vorrei raccontarvi una storia appunto dei nostri giorni:

Carlo ha più di 50 anni, una vita emblematica e che ben rappresenta la generazione che ha abitato gli anni '70: politica, carcere, droghe in ordine sparso e che hanno caratterizzato la sua esistenza fino alle soglie del 2000. Dopo l'ultima carcerazione Carlo trova un lavoro gratificante e la sua vita inizia a cambiare, la frequentazione con le droghe si fa saltuaria, sporadica, mentre nel suo ritorno alla "normalità" ben si inserisce la frequentazione del bar di quartiere, dove esprime e vive la sua socialità.

Carlo ha un'epatite C, che non è mai stata trattata, né mai presa in considerazione fino a circa 2 anni fa quando subisce un brusco risveglio alla realtà. Ricoverato d'urgenza per un'emorragia esofagea (una delle conseguenze della cirrosi), gli viene praticata una operazione salvavita per bloccare il sanguinamento in atto.

Da questo momento l'esistenza di Carlo cambia completamente, si ritrova a fare i conti con un vita che sembra appartenere a qualcun altro. La malattia lo ha colpito pesantemente e anche il rimedio (l'operazione e la collocazione di un bypass) lo ha compromesso... deve fare i conti con una encefalopatia che spesso lo lascia confuso, rallentato.. Unica soluzione per riacquistare un po' di qualità della vita e la vita stessa è il trapianto.

Carlo viene preso in cura dal più grande ospedale di Torino per la valutazione per l'immissione in lista trapianti. Carlo assume da anni 8 mg di metadone, questa minima terapia gli garantisce una sorta di tranquillità emotiva ancor più importante in un momento come quello che sta vivendo.

Per poter essere inseriti nella lista trapianti deve sospendere anche questa minima terapia; smette di bere, di fumare (anche sigarette) e smette anche di prendere gli 8 mg di metadone, non esiste nessuna evidenza scientifica: il metadone non è epatotossico a differenza di altri farmaci che potrebbero essere utilizzati per stabilizzare il suo tono dell'umore. Gli viene infatti, proposto l'utilizzo di neurolettici, questi sì altamente tossici.

Poi in un giorno di estrema confusione derivata dall'encefalopatia, Carlo assume una piccola quantità di eroina, dopo questo evento viene cancellato dalla lista e gli viene addirittura sospesa la terapia, appena iniziata, con i nuovi farmaci anti HCV (sofosbuvir), e che in un solo mese avevano già dato grandi risultati, azzerando quasi del tutto la carica virale.

Lo stesso giorno dell'assunzione di eroina, Carlo era stato in Ospedale per eseguire alcuni esami, visto il suo stato confusionale gli operatori del reparto avevano richiesto la presenza di un familiare che andasse a prenderlo, perché a parer loro non in grado di muoversi in modo autonomo e di intendere, invece il gesto di consumo da lui attuato solo poche ore (il suo indice di ammonio era pari a 5 volte il massimo che si riscontra in una persona "normale") viene considerato come atto consapevole.

Inoltre la sospensione della cura anti HCV, cosa che si scontra con tutti i codici deontologici della professione medica, viene giustificata dando tutta la responsabilità a Carlo... gli viene detto a chiare lettere che "la colpa" è sua, è lui e solo lui che ha buttato via i soldi e i benefici della cura non conclusa.

Allora, tra stupore, incredulità e molta rabbia, la mia domanda è: «Su quali considerazioni etiche e scientifiche ci si arroga il diritto di vita e di morte delle persone?» Chi decide? Con quale trasparenza?

Siamo dunque tornati ai medici sciamani che forti delle loro conoscenze (non divulgabili al volgo) tutto possono senza doverne rispondere a chicchessia?



I farmaci e le terapie contro l'HCV

Lo standard di cura attuale consiste nel prendere ribavirina più una delle due terapie di recente approvazione, Sovaldi (Sofosbuvir) o Olysio (simeprevir), e in molti casi pure interferone pegilato. La durata del trattamento, che può variare da 12 a 48 settimane dipende dal genotipo HCV (struttura genetica del virus), se la persona può prendere interferone e se lui o lei è in attesa di un trapianto di fegato. Molti altri farmaci per l'epatite C si trovano alle ultime fasi di sviluppo. Questi farmaci sono chiamati "farmaci antivirali ad azione diretta", o DAAS, perché sono progettati specificamente per attaccare il virus. Non appena più DAAS diventano disponibili, è possibile combinare questi farmaci altamente efficaci senza la necessità di interferone pegilato o ribavirina, che è un'ottima notizia questi due farmaci, in particolare l'interferone, possono causare gravi effetti collaterali.

INTERFERONE PEGILATO

L'interferone è una proteina prodotta dal sistema immunitario, così chiamato perché interferisce con la riproduzione virale. Inoltre, l'interferone segnala al sistema immunitario di aver riconosciuto e quindi di rispondere ai microrganismi, comprese le infezioni virali e batteriche. Le cellule infettate rilasciano interferone per innescare la risposta immunitaria. Ci sono tre tipi di interferone: alfa, beta e gamma.

L'interferone alfa è usato per trattare l'epatite virale e alcuni tipi di cancro.

NOME COMMERCIALE	NOME GENERICO	STATO	AZIENDA FARMACEUTICA
PegIntron	Interferone pegilato alfa-2b	Approvato	Merck
Pegasys	Interferone pegilato alfa-2a	Approvato	Genentech

RIBAVIRINA

Anche se non è efficace contro l'epatite C se usata da sola, la ribavirina svolge un ruolo importante nel trattamento combinato. Interferisce sulla produzione di RNA virale.

NOME COMMERCIALE	NOME GENERICO	STATO	AZIENDA FARMACEUTICA
Copegus	Ribavirina	Approvato	Genentech
Moderiba			AbbVie
Rebetol			Merck
Ribasphere			Kadmon

INIBITORI DELLA PROTEASI NS3/4A (PIS)

Gli inibitori della proteasi (PI) bloccano una proteina che svolge un ruolo fondamentale nella replicazione del virus HCV. Si legano alla proteasi virale, responsabile della formazione di proteine virali. Olysio viene usato per il trattamento del genotipo 1 ed è preso una volta al giorno. Anche la prima generazione di inibitori della proteasi, Incivek e Victrelis, vengono usati solo per il trattamento del genotipo 1, ma devono essere presi tre volte al giorno. I futuri inibitori della proteasi potranno essere potenzialmente efficaci contro altri genotipi dell'HCV.

NOME COMMERCIALE	NOME GENERICO	STATO	AZIENDA FARMACEUTICA
Olysio (Galexos/Sovriad)	Simeprevir (TMC435)	Approvato	Janssen Medivir AB
Victrelis	Boceprevir	Sarà dismesso il 12/2015	Merck
Sunvepra	Asunaprevir (MK-7009)	Studio di fase III	Bristol-Myers Squibb
n/a	Vaniprevir (MK-7009)	Studio di fase III	Merck
n/a	Paritaprevir (ABT-450)	Studio di fase III	AbbVie
n/a	Grazoprevir (MK-5172)	Studio di fase III	Merck
n/a	Telaprevir (MK-5172)	dismesso il 10/2014	Vertex

INIBITORI NUCLEOSIDICI/NUCLEOTIDICI DELLA POLIMERASI NS5B

Questi farmaci bloccano la proteina NS5B, che svolge un ruolo nella replicazione dell'HCV ed è coinvolta nella creazione di copie dell'RNA del genoma virale. Sovaldi è usato per trattare i genotipi 1, 2, 3 e 4 ed è attualmente disponibile in combinazione con ledipasvir, un inibitore NS5A per il trattamento di genotipo 1, il tutto unito in una pillola presa una volta al giorno.

NOME COMMERCIALE	NOME GENERICO	STATO	AZIENDA FARMACEUTICA
Sovaldi	Sofosbuvir (GS-7977)	Approvato	Gilead Sciences
n/a	Mericitabine (RG7128)	Studio di fase III	Roche

INIBITORE DELL'NS5A

L'NS5A è una proteina, parte del complesso di replicazione dell'HCV, con molteplici funzioni nel ciclo vitale del virus. Questi inibitori sono attualmente allo studio in combinazione con agenti di altre classi di farmaci e mostrano un certo potenziale nell'uso di regimi senza interferone e ribavirina.

NOME COMMERCIALE	NOME GENERICO	STATO	AZIENDA FARMACEUTICA
Daklinza	Daclatasvir (BMS-790052)	Studio di Fase III	Bristol-Myers Squibb
n/a	Ledipasvir (GS-5885)	Studio di Fase III	AbbVie
n/a	Ombitasvir (ABT-267)	Studio di Fase III	Gilead Sciences
n/a	GS-5816	Studio di Fase III	Gilead
n/a	Elbasvir MK-8742	Studio di Fase III	Merck

INIBITORI NON NUCLEOSIDICI E NUCLEOTIDI DELLA POLIMERASI NS5B

Questi farmaci sono attivi contro NS5B ma attraverso un meccanismo diverso rispetto agli inibitori nucleosidici/nucleotidici della polimerasi NS5B sopra descritti.

NOME COMMERCIALE	NOME GENERICO	STATO	AZIENDA FARMACEUTICA
Exviera	Dasabuvir (ABT-333)	Studio di fase III	AbbVie
n/a	Beclabuvir (BMS-791325)	Studio di fase III	Bristol-Myers Squibb
n/a	ABT-072	Studio di fase II	AbbVie

FARMACI A COMBINAZIONE MULTI-CLASSE

NOME COMMERCIALE	NOME GENERICO	STATO	AZIENDA FARMACEUTICA
Harvoni	Sofosbuvir + Ledipasvir (GS-7977 + GS-5885)	Approvato	Gilead Sciences
Viekira Pak	(Ombitasvir + Paritaprevir + Ritonavir) + (Dasabuvir)	Approvato	AbbVie
Viekirax	Ombitasvir (ABT-267) + Paritaprevir (ABT-450) + Ritonavir	Studio di Fase III	AbbVie
n/a	Asunaprevir + Daclatasvir + BMS-791325	Studio di Fase III	Bristol-Myers Squibb
n/a	Grazoprevir + Elbasvir (MK-8742 + MK-5172)	Studio di Fase III	Merck

LA TUTELA DEL DIRITTO AL TRATTAMENTO

continua da pag. 1

Nel caso dell'epatite C, si è di fronte al caso in cui il prezzo di un farmaco diventa insostenibile per un accesso esteso. Non perché costa troppo, la sua produzione richiede pochi soldi: costano i diritti che - per legge - vanno versati alle grandi industrie farmaceutiche.

A ciò si oppone la possibilità per gli stati tra cui l'Italia, di procedere a una sospensione del brevetto a un'azienda per motivi di sanità pubblica e/o umanitari. E' questo il caso?

Sul piano normativo l'espressione cura compassionevole è presente nell'articolo 83 (commi 1 e 2) del regolamento CE n. 726/2004 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 31 marzo 2004, relativo alle procedure comunitarie per l'autorizzazione e la sorveglianza dei medicinali per uso umano e veterinario e che istituisce l'agenzia europea per i medicinali (EMA). Secondo tale normativa i singoli Stati sono autorizzati, per motivi umanitari, a derogare alle norme comunitarie per la messa in commercio dei farmaci, nell'ipotesi di "un gruppo di pazienti affetti da una malattia cronica o gravemente invalidante o la cui malattia è considerata potenzialmente letale e che non possono essere curati in modo soddisfacente con un medicinale autorizzato".

Fino alla metà del novecento le convenzioni che riguardavano la sanità o l'igiene non sempre erano stabilite tra gli stessi Stati: si agiva all'interno di un sistema frammentato e disorganizzato. L'OMS è stato istituito quale autorità coordinatrice dei lavori internazionali relativi al diritto alla salute.

In ambito internazionale, il documento che fa esplicito riferimento alla tutela della salute è l'articolo 12 della Convenzione ONU dei Diritti Economici, Sociali e Culturali in vigore dal 3 gennaio 1976 e in particolare dal Commento ONU n.14 "Diritto al miglior livello di salute raggiungibile" del 12 aprile 2000, che elenca dettagliatamente le obbligazioni vincolanti per gli Stati firmatari della Convenzione perché venga tutelato il diritto di ciascun individuo di godere del più alto livello di salute fisica e mentale possibilmente raggiungibile, senza discriminazione per alcuno.

In Italia, la salute è un diritto fondamentale garantito e sancito dall'art. 32 della Costituzione, mentre dal 2002 esiste la Carta Europea dei diritti del Malato, sviluppato dalla rete europea "Cittadinanza Attiva", i cui enunciati derivano direttamente dalle prese di posizione dei Tribunali del Malato. Tale documento, nonostante le promesse di approvazione da parte degli stati membri, non è ancora stato ratificato. E' l'ennesimo documento dell'UE che non vede attuazione nei regolamenti delle nazioni, poiché impegna ad alti standard sanitari ma forse anche perché indirettamente limita i profitti delle aziende farmaceutiche.

Che si faccia o no riferimento alla Carta Europea dei Diritti del Malato, la decisione di AIFA di procedere alla futura distribuzione di circa trentamila cicli di terapia, secondo ben definiti criteri d'accesso, pone una questione etica in merito al diritto di ognuno di poter scegliere se curarsi e come curarsi, che nella carta sono descritti come i diritti all'accesso e all'innovazione della cura.

I diritti sono la voce di pratiche sociali concrete e sorgo-

no da particolari condizioni storiche, sempre come risposta di persone o gruppi soggetti a situazioni di violenza o discriminazione. "La diffusione dei diritti umani non può prescindere da un processo, difficile e conflittuale, di apprendimento collettivo" (Baccelli, "I diritti dei popoli").

Le persone affette da HCV - a ragione - possono essere viste come appartenenti a gruppi che sono o sono stati oggetto di violenze, come nel caso dei politrasfusi vittime degli scandali di sangue infetto e di controlli poco accurati, come i lavoratori a stretto contatto con malati o materiale infetto, vittime di procedure che ancora non eliminano il rischio biologico o - e questo è il gruppo maggioritario nel determinare l'incidenza di nuove infezioni nei paesi occidentali - le persone che usano sostanze per via iniettiva, la cui discriminazione dovuta all'attuazione di modelli proibizionisti fondati e supportati dalla "war on drug" ha, di fatto, generato una pandemia evitabile e sicuramente limitabile col mero ricorso a serie ed efficaci politiche di rdd.

Di là di questioni etiche e legali circa la questione del diritto alla salute e la sua tutela, appare chiaro come, la genesi di un diritto è dovuta alla negazione di una pratica portata avanti con metodi violenti e/o discriminatori e che per affermarne la sua tutela, sono utili ed è giusto far riferimento a trattati e convenzioni, ma la loro garanzia passa attraverso un necessario processo conflittuale. Oggi, i diritti di proprietà intellettuale sono in conflitto con il diritto alla salute, in maniera ambivalente rispetto agli interessi collettivi e a quelli privati. Ad es. il diritto alla proprietà intellettuale è a garanzia d'interessi collettivi quali gli investimenti nella ricerca, d'altro canto però, tutela l'interesse privato rappresentato dagli alti profitti delle aziende farmaceutiche. Tale conflitto non va inteso in senso continuativo, ma laddove sorge una contraddizione tale per cui nell'adempiere l'uno si pone in essere una violazione dell'altro.

Sancire che, tra i diritti umani, quelli fondamentali della persona siano prevalenti e sovraordinati a quelli di proprietà intellettuale, può sembrare un discorso aprioristico e arbitrario. Non è così.

Innanzitutto, va notato il carattere ambivalente della normativa riguardo ai brevetti tra tutela dell'inventore e interesse collettivo: la talvolta complessa e minuziosa documentazione richiesta per ottenere un brevetto costituisce un interesse collettivo; terze persone potranno beneficiare dell'invenzione su contratto con l'inventore, al termine dell'esclusiva del brevetto oppure quando questi non è concesso.

La nozione della tutela della proprietà intellettuale va intesa in senso funzionale, cioè non quale diritto indipendente, ma come mezzo diretto al conseguimento di un bene collettivo. Quest'aspetto sta alla base di trattati internazionali come il TRIPS emanato dall'Ufficio Mondiale per il Commercio (WTO), con particolare riferimento ai brevetti farmaceutici.

Il trattato assicura la protezione dei brevetti per i prodotti farmaceutici, in modo da non impedire l'accesso ai farmaci da parte della popolazione dei paesi più poveri. Più in generale, l'accordo TRIPS non deve e non può impedire agli stati membri di prendere provvedimenti per proteggere la sanità pubblica.

In aggiunta, uno dei principi che regola il TRIPS, è sì l'uniformità del trattamento negli stati membri ma viene anche lasciata piena libertà nella possibilità di

vedersi rilasciare un brevetto.

Il superamento del conflitto è ottenibile considerando il diritto della proprietà intellettuale in posizione subalterna rispetto al diritto del malato, ovunque esso si trovi, di avere libero accesso ai farmaci necessari.

A tal proposito, l'Alto Commissariato delle Nazioni Unite per i Diritti Umani ha affermato "la necessità di rivedere la normativa sul diritto d'autore, tenuto conto di tutti i diritti della persona ... il primato dei diritti umani sulle politiche e i trattati economici" (Risoluzioni 2000/7 e 2001/21 della Sottocommissione per la promozione e protezione dei Diritti Umani).

Di più, il conflitto tra diritti fondamentali impone che qualsiasi accordo internazionale, compresi quelli di natura commerciale, deve essere subordinato alla Dichiarazione dei diritti dell'uomo in virtù dell'operatività dell'art. 103 della Carta dell'Onu.

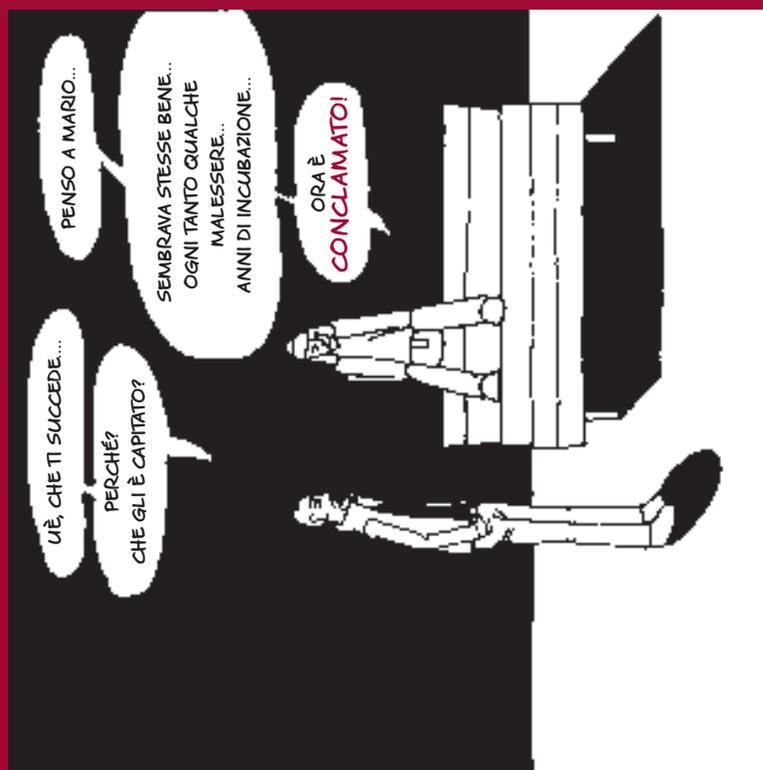
Assodata quindi, una tutt'altro che trascurabile superiorità "de facto" del diritto alla salute - che non è un mero enunciato formale ma un insieme di valori condivisi a livello internazionale - è opportuno cercare di capire in che modo questi possano convivere con la proprietà intellettuale.

A partire dal fatto che, nonostante tutte le considerazioni fatte sopra, in realtà, ipotizzando l'esistenza di una scala di valori in materia di brevetti, il diritto alla salute viene dopo la tutela della redditività aziendale. E' necessario ribaltare tale questione in maniera da ottenere una reale e concreta posizione dominante del diritto alla salute non solo dal punto di vista della filosofia giuridica.

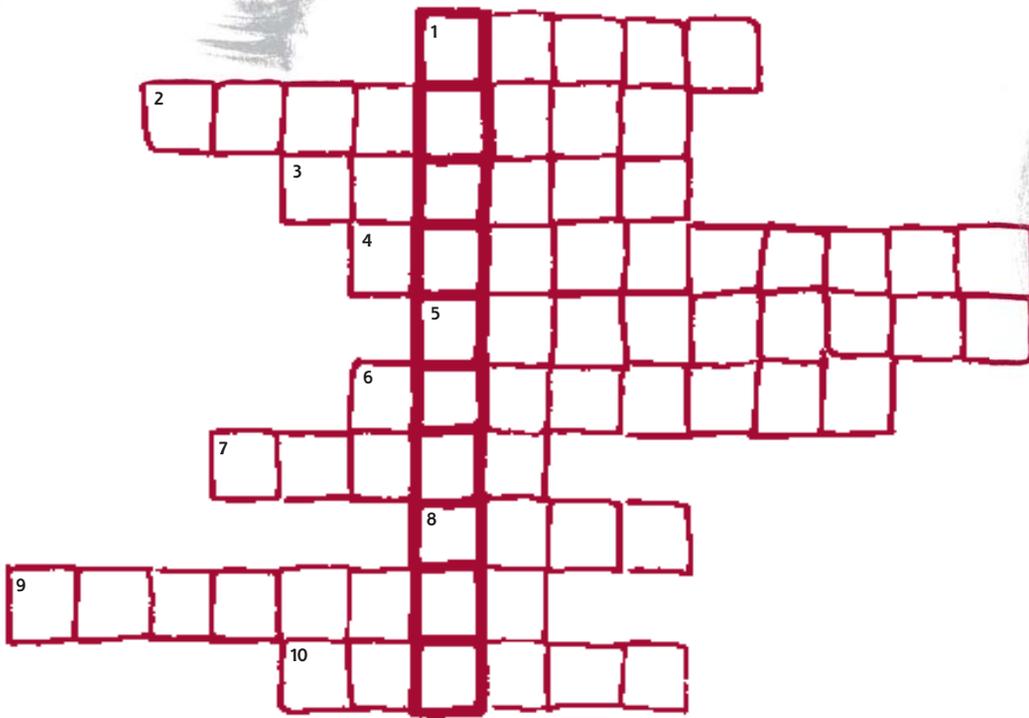
Va notato come all'art 27 del TRIPS sia prevista l'esclusione della brevettabilità delle invenzioni "[...] il cui sfruttamento commerciale nel loro territorio deve essere impedito per motivi di ordine pubblico o di moralità pubblica, nonché per proteggere la vita o la salute dell'uomo, degli animali o dei vegetali o per evitare gravi danni ambientali, purché l'esclusione non sia dettata unicamente dal fatto che lo strumento è vietato dalle loro legislazioni". Tale norma va a completare il contesto di una possibile esclusione con l'aggiunta dell'art. 30: "[...] purché tali eccezioni non siano indebitamente in contrasto con un normale sfruttamento del brevetto e non pregiudichino in modo ingiustificato i legittimi interessi del titolare, tenuto conto dei legittimi interessi dei terzi".

Infine, rimanendo sempre in campo giuridico e originariamente per venire incontro alle necessità dei cosiddetti paesi in via di sviluppo, esiste l'istituto della licenza obbligatoria. Questo, permette alle amministrazioni pubbliche degli stati membri di sfruttare l'invenzione senza il consenso del titolare, in seguito a un procedimento molto complesso finalizzato a individuare i necessari requisiti. Originariamente, le licenze obbligatorie erano sorte per esigenza dei cosiddetti paesi in via di sviluppo ma va posto l'accento su come il diritto di accesso ai farmaci debba essere garantito in egual misura in tutte le parti del mondo.

Alla luce di tutte le norme e considerazioni sui trattati internazionali e la tutela della proprietà intellettuale, diventa chiaro come, nel caso di farmaci venduti a caro prezzo, la difesa dei diritti deve passare attraverso azioni che permettano di garantire l'universalità dell'accesso, facendo buon uso delle stesse norme in concomitanza con azioni "dal basso" di difesa del diritto alla salute, senza anteporre questioni sulla proprietà intellettuale, anche al costo di "fare gli indiani".



IL TOTEM DEL CONSUMATORE LAVORATORE



DEFINIZIONI:

1. La banca ne ha tanti.
2. Tutti ci finiremo!
3. Case farmaceutiche
4. Opposto di compagnia.
5. Solvaldi.
6. Piace a molti.
7. Papavero in latino.
8. Lo sei se respiri.
9. HCV
10. Euro (soldi...€).

LA NUOVA CURA HCV CARATTERISTICHE ZODIACALI

ANALIZZATO, STUDIATO E CONFERMATO DA VIRUS ATTIVO GENOTIPO
1,2,3,4,5,6.



Ariete
La va ad acquistare



Bilancia
La pesa



Toro
La usa



Scorpione
La taglia



Gemelli
La vende sotto banco



Sagittario
La trasporta



Cancro
La produce



Capricorno
La vende all'ingrosso



Leone
La prova



Acquario
La offre



Vergine
La smista



Pesci
La conserva

REBUS



soluzioni:

LA MALATTIA



*Il malato è un veggente,
nessuno possiede
un'immagine del mondo
più chiara della sua.*

Thomas Bernhard

 **angelo a. pulini**

Quando ho deciso di scrivere sull'argomento della malattia, mi sono immediatamente chiesto da quale punto di vista avrei tentato di produrre un contributo personale su qualcosa che, per alcuni aspetti, è così poco gradevole. Decisi, allora, che non avrei trattato il tema dal punto di vista medico, focalizzando cioè l'attenzione su una malattia specifica e dunque stimabile poiché processo patologico; avrei, piuttosto, accostato l'argomento partendo dal vissuto del malato: quello che nella cultura anglosassone è denominato *illness* proprio per indicare l'esperienza diretta del malato. Nonostante la scelta di circoscrivere l'argomento, tuttavia, anche il vissuto del malato risulta decisamente soggettivo e poco descrivibile in maniera generale. Quindi, con una velocissima retromarcia in considerazione delle mie ambizioni descrittive riguardo a un tema così vasto, mi limiterò a proporre alcune considerazioni personali.

Quando capita di ammalarsi, ci si rende conto di come, la situazione in cui si era vissuti fino a quel momento, cambi radicalmente. Diventa evidente, dunque, quanto diminuisca la condizione dell'essere capace, la possibilità di fronteggiare e vivere i propri impegni quotidiani: è come se ci si trovasse a viaggiare a centotrenta all'ora sull'autostrada Torino

Milano e di colpo, incontrando un fitto banco di nebbia, si sia perentoriamente obbligati a diminuire parecchio la velocità di marcia. Da quel preciso momento, diventa necessario porre notevole attenzione a ciò che s'incontra sulla propria strada, mentre riuscire a vedere un po' più in là, è veramente difficile.

Essere in salute, non malato, non è una situazione scontata. Si può vivere a fatica o con piacere, sforzandosi di fare del proprio meglio pur accompagnati da nevrosi varie. Insomma, si è lì in mezzo a tante altre persone che, come noi, provano a fare del loro meglio. Ciò che dota la nostra vita di una sensazione di continuità è poter partecipare a quel moto perpetuo e costante di relazioni, affetti, partecipazione, che costituisce la differenza tra essere e non essere in salute.

L'interruzione che s'instaura con l'insorgere di un malanno, oltre ai sintomi in sé, crea quel bisogno di cure e di riposo che si protrae, dando la sensazione di uscire dalla vita ed entrare in una dimensione in cui il tempo si dilata, rallenta. Un tempo in cui gli avvenimenti ci raggiungono, distorti e filtrati dalla momentanea impossibilità a poter partecipare alla vita che prosegue attorno a noi.

Ovviamente, non tutte le malattie hanno la stessa concreta influenza sulla nostra vita quotidiana: ce ne sono di più o meno gravi, transitorie, croniche, recidivanti, genetiche, infettive. Con un certo margine di sicurezza si può dire però che queste collocano la persona interessata in uno specifico gruppo sociale che, pur essendo presente, è come una locomotiva che percorre un proprio binario a bassa velocità, che prevede un elevato numero di soste e rallentamenti.

Per quanto si possa essere motivati alla guarigione, quando ciò non accade, la frustrazione e il senso del limite emergono, al pari dell'impressione di perdere contatto con il proprio lavoro, gli amici e la propria routine quotidiana.

In aggiunta, si comincia a dover fare i conti con le scelte che riguardano la cura che s'intraprende, gli effetti collaterali dei farmaci, il rapporto con medici e ambulatori, con le per-

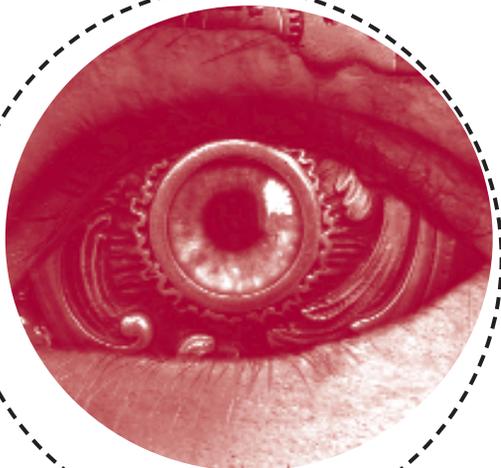
sone coinvolte – che sono le più vicine – le attese e le speranze che le terapie facciano effetto e risolvano il problema.

I gesti, le abitudini e i rituali della propria quotidianità, che quando si è sani sono considerate azioni scontate, assumono molto più chiaramente la funzione di mediatori indispensabili nella relazione con la realtà. Cosicché, da un momento all'altro, si scopre che le nostre abitudini sono come pietre miliari poste lungo il cammino della propria esistenza. Quando si è privati di questo, nei casi più gravi ci si può avvilire fino a una perdita di senso, direzione e motivazione. Con l'avanzare del tempo, se e quando si riesce ad accettare la propria nuova condizione di malato, si riesce a trovare, però, un equilibrio rinnovato e giuste motivazioni per rendersi conto che la vita, pur con qualche incertezza, può essere vissuta dignitosamente.

Dopo questo breve excursus sulla malattia, vorrei chiudere con un'ultima considerazione: essere malati ha, indubbiamente, parecchi svantaggi, non si è più come prima, si è qualcos'altro, ma proprio grazie allo stato di necessità che si vive, si scoprono le persone che veramente si hanno accanto, coloro che simulano o - piuttosto - sono sincere.

Questa costituisce un'utile e preziosa materia, che fa acquistare lucidità e senso della realtà rispetto alla natura delle relazioni che si possiedono o che si costruiscono strada facendo.

Essere malato, in fondo, dona un sano senso del limite: non si conosce mai bene cosa esattamente regge le nostre vite. Ci si affida alle scienze, alle credenze, alla spiritualità, s'incomincia a capire che in fondo si è in ogni caso desiderosi di ricevere e dare amore, forse proprio a maggior ragione. Si crea così, passo dopo passo, tra alti e bassi, un nuovo tratto di strada percorribile: *the slow living*, vivere lento fuori dalla furia di un corpo sano e pronto, che tutto crede di potere affrontare e risolvere. Il tempo e lo spazio si dilatano e si scopre di se stessi che malgrado ciò si sia capaci di affrontare il peggio, ancora una volta e senza neppure troppa paura.



ALCOL E HCV: DELIRIO DI ONNIPOTENZA comportamenti a rischio

“*Dei torti non corretti, di invendicati insulti.*”

Charles Baudelaire

 Ljuba

Si parla tanto degli effetti devastanti causati dall'abuso di alcol sul fegato e su tutti gli altri organi del corpo.

Vorrei invece riflettere su un altro fattore di rischio che l'assunzione di alcol (e l'abuso) comporta nell'ambito sociale, tra persone che interagiscono tra loro in particolari situazioni.

L'alcol, come altre sostanze “celebrate” come “compagne di viaggio”, viene assunto per poter meglio affrontare situazioni insostenibili, snervanti, difficili da gestire... (ma è mai possibile che per poter interagire col prossimo si debba quasi sempre alterare le proprie percezioni per adeguarsi alla “normalità” degli altri, pena la non-comunicabilità o la difficile accettazione da parte della cosiddetta “Società” verso chi non è omologato con il comune pensare della massa lobotomizzata?!) L'alcol è una sostanza “stupefacente” ma a differenza delle altre, è legalizzato e facilmente reperibile da chiunque in qualsiasi rivendita di generi alimentari. Ed ecco che qui inizia quello che chiamo “delirio di onnipotenza”.

«Mi infilo in un supermercato, mi fiendo nella corsia degli alcolici e con la bava alla bocca arranco, come un lupo assetato, su per lo scaffale dei vini per poi “sbranare” lo scaffale delle vodke, del whisky, dei rum, ecc., ecc.. Esco dal super, dopo aver “cioccolato” con la cassiera ingioiellata, impomatata e smaltata come una statua di cera di Madame Tussaud che mi guarda esterrefatta, pensando sicuramente “ma guarda sta tipa con tutte 'ste bottiglie... mah! Forse sta solo facendo una commissione per un bar... Però è strano... A guardarla, è strana...”

Devo incontrare gli altri che mi aspettano al pub; tutti maschi, ovviamente... E dove la trovi un'altra femmina che adora sballarsi con la bottiglia, pisciare “all'impiedi”, fare a botte (per finta ma a volte no) coi maschi, sbracarsi sul marciapiede e vomitare sulle vetrine delle boutique à la page ... “Non voglio esser rotta i coglioni, lasciatemi sboccare in pace, bastardi!”



E la nottata continua... I ragazzi, i maschi non sono da meno: uomini di strada, uomini di vita...

Le notti si fanno l'alba e il mattino brucia, al sole, i corpi alcolici buttati sui marciapiedi, sotto i portici, nei parcheggi, sui prati... (quando va bene)... Quando non va bene è un'altra storia. Incarogniti tutti quanti contro un governo assassino, uno Stato di merda e “lo straccio di lavoro che non c'è” (ma per qualcuno c'è sempre...), allora “il viaggio alcolico” si incarognisce di brutto.

I lupi, già pieni di litri di superalcolici già trangugiati per i cazzi propri, arrivano al rituale appuntamento alcolico stracarichi di “carogne” (ognuno ha la sua).

L'atmosfera è cupa, violenta. Non c'è senso di gruppo. Ognuno sta per i fatti propri: si beve, si beve, si beve ancora. I lupi iniziano ad attaccarsi tra loro, come nemici storici.

Volano portaceneri, bottiglie vuote, bottiglie piene, bicchieri. Bicchieri rotti, cocci di vetro... spintoni, insulti, calci, pugni... vetro ... delirio di onnipotenza. “Io sono indistruttibile, potente, grande, fatevi sotto, bastardi!”

Calci, pugni, morsi, ferite, sangue. Le ferite: ce ne sono sempre di più ma si continua a combattere... schegge affilate di vetro, sangue a flutti, linfa rossa che si mischia con le altre... si mischia, si rischia...».

*“Per quanto tempo lascerai ancora dormire la tua energia?
Per quanto tempo sarai inconsapevole della tua immensità?”*

Osho

Progetto Peer Support EpC

Convivere con l'epatite C. Insieme, è meglio.

 susanna ronconi

C'è un sapere che viene dall'esperienza, dal vissuto, dalla consapevolezza, e dalla solidarietà. Un sapere prezioso, che può aiutarci a capire quello che ancora non sappiamo, a far fronte a situazioni difficili con cui non ci siamo mai misurati, a non spaventarci quando non è il caso e a prenderci cura di noi quando è importante farlo.

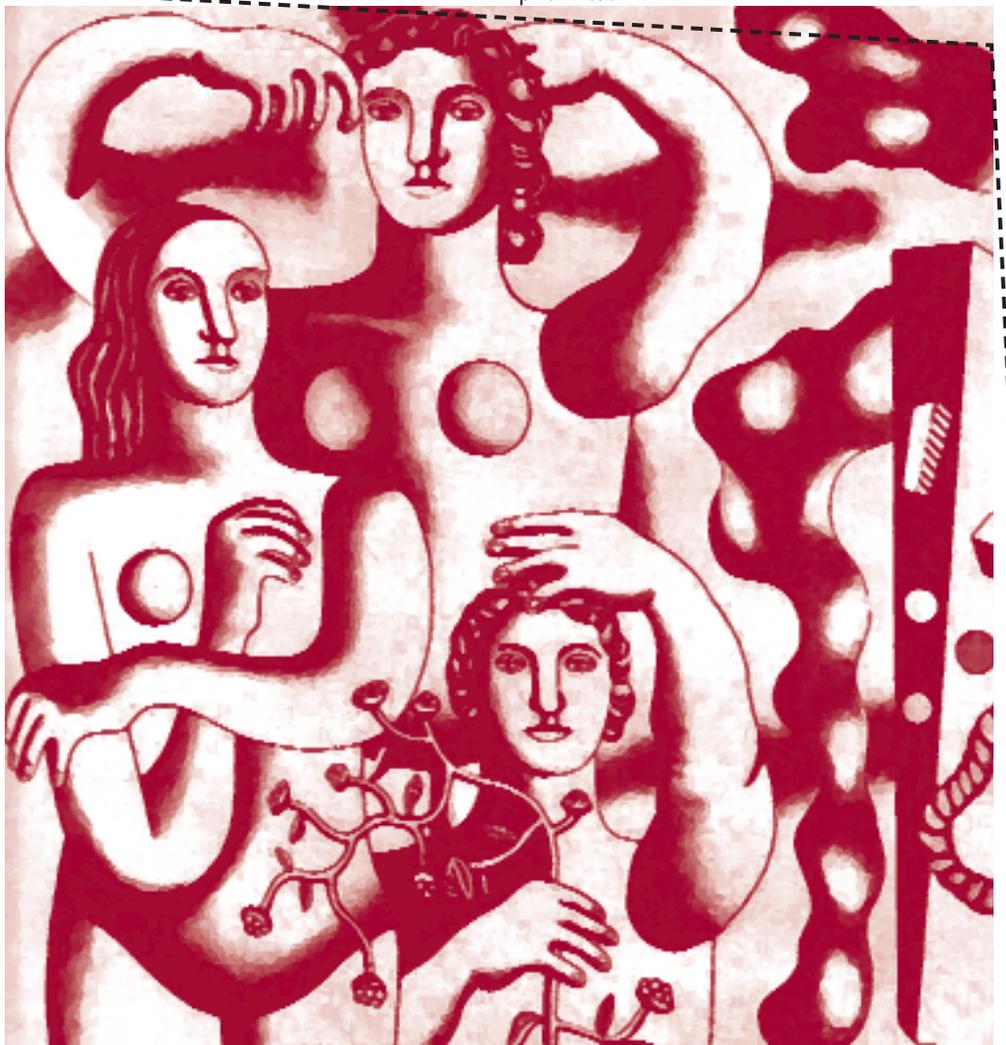
Il supporto tra pari (*peer support*) non è che questo: imparare dalla propria esperienza, riflessione e competenza personale e condividerla con altre e altri, in modo che ognuno sia - grazie a questo scambio e a questa relazione - più esperto della propria vita e più capace di gestirla. Questo è vero per tutte le situazioni della vita, ed è vero anche per la malattia, per quando si tratta di prevenirla e per quando si tratta di curarla, e di convivere.

Da molti anni a Torino si moltiplicano buone esperienze di supporto tra pari: nel campo del consumo di sostanze e delle buone pratiche per ridurre danni e rischi, e in quello dell'HIV: da gruppi di auto aiuto, ai rapporti di solidarietà che hanno permesso a tante vite di essere salvate grazie a chi aveva il Narcan in tasca ed è corso in aiuto a chi era in overdose; dalla redazione di questo giornale, che informa, comunica e sensibilizza, agli operatori pari che, partendo dai loro vissuti, hanno portato le loro competenze fin dentro i servizi. Anche il **Progetto Peer Support EpC** ha questa intenzione: mettere le competenze delle persone HCV positive e che usano o hanno usato sostanze al fianco di quanti vogliono prevenire la malattia con comportamenti non a rischio, e a quanti con la malattia devono convivere e con le terapie hanno a che fare ogni giorno. Il progetto, promosso dall'Associazione Isola di Arran (che pubblica questo giornale) e COBS - Coordinamento Operatori Servizi Bassa Soglia del Piemonte, realizzato con il contributo della Fondazione Intesa Sanpaolo Onlus, è nato come una delle attività autorganizzate nell'ambito del Coordinamento, partendo dall'evidenza della crisi dell'epatite C, il suo diffondersi veloce nella popolazione di chi consuma sostanze e frequenta i servizi di riduzione del danno, e, d'altro lato, dell'insoddisfaccente - agli occhi degli stessi operatori, peer e professionali - attivazione dei servizi stessi sul piano della prevenzione e dell'accompagnamento alle terapie. Si faceva e si fa, insomma, troppo poco, ed è necessario ingranare una marcia in più. Servizi e welfare hanno le loro (grandi) responsabilità, ma al tempo stesso le tante esperienze precedenti che abbiamo vissuto e promosso ci hanno suggerito che il supporto

tra pari fosse uno strumento forte, efficace e necessario nella lotta alla malattia e, più ancora, per accrescere nozioni e strumenti per accedere alle terapie in modo informato, vedendo affermati nel concreto i propri diritti di cittadini e di persone malate. Comincia così un percorso articolato, fatto di tanti passi, tutti con le persone HCV positive come protagoniste: abbiamo cominciato con una ricerca che ci dicesse com'era la situazione, abbiamo ascoltato operatori dei servizi a bassa soglia, operatori sanitari di Sert e ospedali e, naturalmente, persone con HCV e consumatori di droghe, per elaborare insieme una mappa partecipata dei bisogni, degli obiettivi, delle risorse. Siamo diventati partner di un progetto europeo - HepC Initiative (coordinatore Foundation Dereggenboog Groep, Amsterdam) - dove operatori e persone con HCV di molti paesi si confrontano, si formano e elaborano linee d'azione; abbiamo svolto tre diversi moduli di formazione, sia per pari (*peer supporter*) che con operatori professionali, perché l'obiettivo è anche una maggior collaborazione e un riconoscimento da parte dei servizi di ciò che il supporto tra pari può dare. Abbiamo dato e continueremo a dare sostegno alla creazione di gruppi di pari per la prevenzione e l'accompagnamento alla terapia

e per l'elaborazione di materiali informativi innovativi, sia web sia cartacei, elaborati da persone HCV+. In aggiunta, abbiamo tradotto in italiano un manuale per la formazione dei pari tratto dal testo "Act now! Liver or die - a Peer training manual"; elaborato dall'associazione svedese di persone che usano droghe *The Swedish Drug Users Union* e dalla rete europea *Correlation Network*, nell'ambito del progetto *HepC Initiative*. Un manuale grazie al quale è possibile formare e informare chi voglia attivarsi nel supporto tra pari e organizzare un gruppo d'azione. Infine abbiamo messo online il nostro sito <https://peersupportproject.wordpress.com/> dove trovare informazioni e indicazioni sia sulla malattia e le terapie sia sui diritti: perché peer support vuol dire solidarietà e informazione, sostegno concreto, ma vuol dire anche azione per il diritto ad accedere alle terapie, ai servizi necessari, e - certo non ultimo - al rispetto.

Prime azioni previste: "infoday", interventi dei gruppi peer del progetto in diversi luoghi e servizi, per parlare a tutti e tutte di prevenzione, per incontrare altre persone HCV positive, scambiare e offrire informazioni aggiornate, sostenerle e accompagnarle, capire con loro cosa sia importante fare, insieme, per migliorare la qualità della propria vita.



Il sapere dei consumatori compie vent'anni col Progetto Cango

10 Agosto 1995:

scende in strada un camper, si ferma a Porta Palazzo, in quattro ore si avvicinano più di cento persone. Persone curiose e bisognose, persone che sanno, sanno cosa potranno avere e sanno come muoversi. Sono preparate. Nelle settimane precedenti c'è chi si è mosso per cercare i contatti, per trovare le persone giuste e per informare.

Sanno che su quel camper possono trovare un'opportunità per farsi in modo "pulito", sanno che possono trovare del materiale sterile per tutelarsi dalle malattie e dalle infezioni correlate all'uso di sostanze per via iniettiva. Sono consumatori di droghe, tossicodipendenti.

Metà degli anni '90 a Torino.

Difficile immaginare un intervento di bassa soglia, difficile metterlo in atto. Eppure, un gruppo formato da persone che usano sostanze e da persone che lavorano con le dipendenze, ha messo insieme i propri saperi e ha guardato a esperienze estere che hanno avuto successo. Ci hanno creduto e hanno scommesso, si sono assunti responsabilità e rischi e sono andati per strada.

Tutto ciò è stato possibile grazie ad un laboratorio di formazione che è durato mesi e ha saputo valorizzare i saperi e le esperienze chi la dipendenza l'ha provata e di chi l'ha studiata; di chi la guarda con occhi diversi come può essere qualcuno delle forze dell'ordine o i farmacisti. Perché prima di "partire", il lavoro è stato profondo e ha interpellato e cercato "alleanze" con tutti gli attori possibili: farmacisti, forze dell'ordine, operatori, consumatori, esperti, teorici...i saperi si sono confrontati, macchiati, mescolati, si sono creati innesti e hanno prodotto opere meravigliose.

Grazie a tutto ciò e a un finanziamento che l'allora assessore alla Sanità Enzo Cucco volle, in occasione di una delle prime giornate mondiali di lotta all'AIDS (1 dicembre), per sperimentare i primi interventi di riduzione del danno, nel giro di sei mesi l'Unità di strada ha potuto cominciare il lavoro. Inizia con una partnership tra il Gruppo Abele e l'allora ASL 4, inizia con un medico che si assume la responsabilità per poter fare in modo che si possa distribuire il Narcan ai frequentatori e inizia con operatori pari che aiutano gli operatori "dispari" a calarsi nel mondo delle dinamiche della strada.

Dopo tre anni di partnership e di fase sperimentale, il Progetto, passa in mano all'ASL e si amplia: non sarà più attivo solo sul territorio di competenza delle circoscrizioni 6 e 7, ma avrà dodici soste in tutta la città; diventa sovrazonale e, dopo accurate e approfondite mappature, si sposta in giro per Torino a cercare di coprire più zone e raggiungere il "sommerso" che fa fatica ad arrivare ai servizi. Nel corso di questi vent'anni si è spostato per decine e decine di luoghi, muovendosi sempre in parallelo con i movimenti dei consumatori, passando attraverso le diverse caratteristiche dei quartieri e adattandosi: dalla "piazza" che c'era a Porta Nuova caratterizzata da un'alta frequenza di donne alla singolarità di quartieri come Falchera o Mirafiori; dal "salotto" di San Paolo al disastro del Parco del Valentino o di Parco Stura. Poi, dal 9 settembre 1999, non più con un camper ma per mezzo di un pullman riallestito per l'uso, così da offrire ai clienti un ambiente più confortevole, con quotidiani, tv, computer e con uno spazio dedicato alle medicazioni o ai counselling, bisognosi di maggiore riservatezza.

Il gruppo di lavoro si completa e, oltre all'alto numero di persone volontarie, si costituisce un gruppo di collaboratori retribuiti con un "gettone di presenza": il gruppo di lavoro sarà sempre un gruppo molto attento ad avere come collaboratori operatori pari.

Nel corso di questi vent'anni sono migliaia le persone che sono passate al Progetto Cango, sono centinaia e centinaia gli interventi fatti dagli operatori in caso di overdose e milioni le siringhe distribuite da un Servizio che, ancor oggi, ha circa 130 nuovi contatti l'anno e 3.500 passaggi al mese.

In questi anni con pazienza e continuità abbiamo fatto capire che la cultura di alcuni comportamenti, come non avere materiale sterile prima dell'acquisto di sostanza, avrebbe portato a rischi inutili. Andare in farmacia x comprare le insuline equivaleva a un sicuro fermo e sequestro da parte delle forze dell'ordine di siringhe e sostanza. Con l'arrivo del camper i consumatori si sentivano quasi legittimati ad avere il materiale sterile (siringa, acqua distillata, tamponi disinfettanti) prima di comprare la sostanza. Questo x lo scambio di siringhe è stata una mossa vincente e aiutava ad avere una consapevolezza di PREVENZIONE, cioè siringhe pulite.

Un altro esempio di cambiamento è l'uso di materiale non utilizzato fino a quegli anni: i tamponi disinfettanti. I primi anni quando all'interno dell'equipe c'era un consumatore a dare il materiale sterile poteva sembrare una provocazione, ma nello stesso tempo serviva da esempio x tutti quelli che non avrebbero mai scommesso un centesimo su dei tossicodipendenti che altro non sanno fare. Invece hanno fatto, fanno e faranno anche molto bene.

Musica

Musica
fammi ancora sognare
dimenticare la malinconia,
la monotonia della nostalgia.

Musica
rompe il silenzio dell'omertà
toglie il disturbo dell'entusiasmo smarrito
allontana il rimpianto per il tempo sprecato
perché già passato.

La tristezza futura, troppo vicina
libera la tua energia
esalta la tua fiducia nella gioia
allarga l'autonomia della tua disponibilità.

Musica
senza barriere né frontiere
senza ostacoli né confini.

Le tue melodie regalano
particolari indimenticabili emozioni...

Le tue parole rivelano
il mistero del sentimento
nascosto dietro la paura
di ascoltare il nostro cuore...



mondo straniero

È un mondo straniero
che non mi da niente di buono.

Credo nelle avventure facili
negli amori incredibili
nelle vite da telefilm..

Voglio distruggere tutto.

Vivere scapolo
una vita impossibile.

Fuso...
Perché no?

Prendere le donne
portarle a letto
poi cambiarle
come il giornale vecchio.

Sarò famoso, vedrai
e sui giornali...

E voi,
che non mi credete
che non mi capite
che mi odiate, pure...
mi ricorderete!

O forse, avete ragione voi
quando mi date dello straccione
mi prendete a pedate
e mi ridete in faccia.

Forse,
davvero sarò uno straccione
che morirà di freddo
su una panchina del parco
sotto un giornale di ieri.

Ma non sarò dispiaciuto.

Perché,
al contrario di voi
lo almeno ci avrò provato!

Perché
al contrario di voi
lo almeno avrò vissuto!

Mille metri sopra il cielo

M'incamminai con gli altri, avevo già calzato il casco, e indossavo una tuta priva di lacci e parti sporgenti che avrebbero potuto impigliarsi. Scherzavamo cercando di nascondere il nervosismo. Eravamo tutti - istruttore a parte - al primo lancio.

Mentre perplesso guardavo il piccolo aereo, che già stava scaldando il motore, l'istruttore ci chiamò: "Ragazzi, ci siete?"

Agganciammo le funi di vincolo alla barra posta sul soffitto dell'aereo. Il Cessna iniziò a muoversi, prese velocità e decollò.

All'inizio era fantastico, ma poi man mano che ci si alzava, iniziai a preoccuparmi. Questo perché, una volta in quota, mi avevano messo a sedere con le gambe penzoloni fuori della carlinga. L'ultimo fix me l'ero fatto il pomeriggio prima, e la sera precedente avevo preso una "Roi" per potermi addormentare. E ora guardando di sotto terrorizzato, dicevo tra me e me: "Ma che cazzo ci faccio io qui?". In realtà ne conoscevo bene il motivo. Pensavo che se avessi superato la paura del lancio, sarei riuscito a varcare altri limiti.

L'istruttore con tono amichevole ma duro: "Elio ci sei?". Lo guardai muto, letteralmente paralizzato dalla paura.

Girai la testa e vidi i visi degli altri miei compagni... non potevo fare una tale figura di merda! Una botta sulla spalla: "Fuori!".

Guardai sotto. Il mondo era a 1200 metri da me. Io stesso incredulo di quanto stessi facendo. Tuttavia, chiusi gli occhi e mi lanciai.

Rumore, tu-tum, tu-tum e poi più nulla, silenzio. Aprii gli occhi. Meraviglioso! Il mondo visto da lassù era fantastico. L'emozione mi fece urlare dalla gioia. Ero Icaro, ero un angelo. Ero... ero io.

Cazzo ero io che mi stavo allontanando in modo preoccupante dal campo in cui avrei dovuto atterrare. Avrei dovuto orientare il paracadute, ma alle lezioni in cui erano state spiegate le differenze tra i vari modelli, avevo preferito fare altro.

Ero a un paio di chilometri da dove sarei dovuto essere. Avevo l'autostrada sotto di me (automobili comprese).

Goffamente, tentai di dirigermi verso i campi poco distanti. Ormai era fatta. Atterrai sull'asfalto, mentre gli autisti facevano evoluzioni per non stirarmi.

Tutto sommato atterrai bene. Raccolsi velocemente il paracadute, il tutto mentre alcuni autisti con relative famiglie al seguito assistevano increduli. Simulavo una sicurezza che non avevo mai lontanamente posseduto, quasi a far credere che non fosse un errore se mi trovavo lì.

Mi avvicinai - gentile e spavaldo - a uno di loro: "Le spiacerebbe darmi un passaggio fino alla prossima uscita?".

Nei mesi successivi, finii nell'ordine: su di un albero - e non vi dico i problemi per riuscire a scenderne e, nello stesso tempo, districare funi di vincolo e vela, poi nel parcheggio dell'aereo club, giusto, sul tettuccio di un'auto in sosta, ovviamente, danneggiandola.

Ma quello che - nella lingua di mia madre - mi fece dire: "Nun è cosa!" fu quando, in una splendida giornata d'estate, nonostante ormai i precedenti, un tantino più sicuro mi lanciai con il proposito di fare finalmente un corretto atterraggio. Guardando estasiato il mondo da quella prospettiva, veleggiavo, quando, tutto a un tratto, la terra mi parve avvicinarsi troppo velocemente. Sotto di me un campo, coltivato, a non so quali cazzo di piante. Quegli arbusti si attorcigliavano a dei lunghi pali che terminavano con una punta. Ve n'erano centinaia. Sembrava fossero messi lì a bella posta, se mai qualcuno fosse voluto arrivare dall'alto. Dio solo sa come mi ci infilai nel mezzo. E per di più, ebbi la fortuna di non danneggiare nemmeno il paracadute.

Gerardo, il mio paziente e pavido istruttore, come sempre aveva assistito preoccupato. Mi raggiunse in auto, rendendosi conto, sollevato, che non ero finito impalato. Interruppi le forti strette amicali e gli dissi: "Ho chiuso!". Trasse un profondo sospiro di sollievo, e non provò neanche per un istante a dissuadermi. Il mondo perse un parà, e si accollò un altro tossico.

a Renato

Sotto la pioggia, un uomo misura il tempo con la luna si sente estraneo dentro se stesso.

La tristezza irrompe e il pensiero perduto affonda.

Le parole si incendiano al freddo di un'anima vuota.

Compatisco quell'uomo come una stella ch'è salita in alto, sola e fredda.

Quella stella che ha edificato un muro attorno a sé per soffocare la luce che la scaldava.

Il suo tempo senza dignità s'inchina davanti a ogni mostro.

Non possiede né verità né talento calpesta ogni pensiero ancor prima che possa nascere.

Il suo tempo alleva la dottrina della distruzione. Fuori non c'è niente, lo sa ma da qui può sperare che ci sia.

Dalla luce, dal vento, dalle labbra di sangue si prende la vita - i voli della mente sono puri - e la si ama quasi senza rabbia.

Fantocci. Fantasmì avanzano verso l'oscuro per calmare una colpa che non lascia dormire.

La primavera diffonderà nell'aria l'ululato ferito della tua assenza.

Un'assenza che brilla della tua ombra strappata Il tempo sarà svuotato di te forse cadrà in un angolo qualsiasi com'è caduta l'occasione che non sei riuscito a cogliere.

Il silenzio ora sta seduto in un angolo gonfio dei resti del tuo urlo.

Eri un corpo che errava nella sua ombra e se inseguito da una spada camminava all'indietro.

Il tempo sarà svuotato di te nei ruderi del tuo e del nostro disordine un rumore smonta il silenzio.

Raccogli le tue cose abbandonate, Renato porta i tuoi tremanti passi verso quella scala senza fine.

In noi rimarrà il tuo ricordo la finestra si chiude, il corpo si siede e la musica porta altrove la mente e la coscienza va, tempesta psichica nell'oceano dei più (e dei fu).

Una sigaretta che ormai si è spenta.

