

# BANDI GILEAD

Dall'idea  
alla realtà

# 20 22



Community Award  
PROGRAM

## RIDEFINIAMO INSIEME GLI ORIZZONTI DEL POSSIBILE: 11 VOCI PER RACCONTARE GLI 11 ANNI DEI BANDI GILEAD

Un viaggio illustrato attraverso la storia e le storie dei Bandi Gilead. Racconto iconografico in 11 voci. Una narrazione che prende le fila dalle testimonianze delle persone che hanno visto i propri orizzonti allargarsi, cambiare, tingersi di colori nuovi, vivaci. Sono le voci di chi ha vissuto concretamente le ricadute dei progetti che nel corso delle undici edizioni dei Bandi Gilead hanno ridefinito gli orizzonti del possibile, migliorando la qualità di vita delle persone. Sono le voci dei medici, dei volontari e dei ricercatori che del proprio lavoro fanno una missione, investendo tempo, risorse e competenze in progetti che abbiano esiti positivi su aspettativa e qualità di vita di pazienti e caregiver.

Con l'obiettivo di celebrare i progetti premiati dai Bandi di Gilead Sciences, Fellowship e Community Award Program, nasce questo opuscolo, progetto iconografico che unisce al racconto testuale un tratto illustrato pieno, con la consapevolezza che l'arte è linguaggio poroso e intelligibile che sa esprimersi valicando ogni confine, per penetrare la materia intima delle emozioni e delle esperienze.

Principio guida del racconto in 11 storie è *"Ridefiniamo insieme gli orizzonti del possibile"*, il fil rouge dell'Edizione 2022 dei Bandi di Gilead Sciences che incarna la prospettiva di aprirsi a un futuro di traguardi impossibili che possono realizzarsi.

Questo breve opuscolo contiene le testimonianze dei protagonisti di alcuni dei progetti che nel corso degli anni sono stati selezionati e finanziati dai Bandi: realizzati da Enti di ricerca scientifica di eccellenza (Fellowship Program), nati dall'iniziativa di Associazioni di Pazienti italiane (Community Award Program), assunti a paradigma di *best practice*, rispettivamente per l'impegno profuso a favore del progresso nella ricerca scientifica e/o per la missione assoluta in ambito socio-assistenziale.

Un nuovo orizzonte per i Bandi Gilead, affidato alla narrazione in chiave artistica dell'illustratrice **Elisa Macellari**: 11 storie di vita, di malattia e di ricerca clinica che si sono trasformate in altrettante storie di coraggio, di rinascita e di innovazione medico-scientifica, a rendere testimonianza che il sentiero battuto e preconcepito dell'impossibile è lastricato di infinite, tangibili possibilità.



## GIULIA, POSITIVA ALL'HIV, POSITIVA ALLA VITA. PER SE STESSA E PER GLI ALTRI

Io, da eterosessuale che ha vissuto l'informazione negli anni '80, pensavo che l'HIV non mi riguardasse. Ero ancora molto giovane, ma ricordo che negli anni 80 si parlava di una malattia che colpiva gli omosessuali, e quindi da escludere a priori, poi a un certo punto sembrava fosse un problema solo dei tossicodipendenti. Pensavo: 'io non mi drogo, quindi non faccio parte di questa categoria'. Si puntava il dito su alcune categorie... io sapevo benissimo che si poteva prendere attraverso rapporti sessuali non protetti, ma la mia preoccupazione a 20 anni era solo quella di 'non rimanere incinta'... mi dicevo 'vabbè, ma non è possibile che capiti a me'. Ero giovane.

A ripensarci adesso mi pare assurdo, perché l'HIV io l'ho preso a 47 anni dal mio compagno che non sa come lo ha preso. Da quel momento ho capito che lo può prendere chiunque l'HIV.

È stata dura, ho pianto tanto. Ma quando finisci di piangere devi rialzare la testa. Così quando il mio compagno ha iniziato a stare meglio, ho cominciato a pensare a me... Io con gli antiretrovirali sono al sicuro. La mia salute è ottima. Ma il virus si insinua nella parte emotiva e psicologica. E non è il virus, ma tutto quello che c'è intorno.

Io vivo con l'HIV. Io vivo con il mio compagno che non sa come lo ha preso. Io vivo con tutto il resto, con una Società in cui ci sono ancora stigma e rifiuto.

Nel momento in cui sono entrata in A.S.A. – Milano Check Point come volontaria, contribuendo alla realizzazione dei progetti dell'Associazione tra cui quelli sostenuti dal Community Award Program, e ho deciso di rendermi utile per gli altri, è come se avessi superato questo trauma. Dopo due anni di disperazione, mi si è aperto un mondo. Mi è bastato iniziare facendo il banchetto dei test al Pride, in un contesto molto festoso, e in quella giornata ho avuto la sensazione che la mia vita non era improntata alla sofferenza. Mi sono sentita bene. Era forse la prima volta in cui mi sentivo bene da quella diagnosi. Mi sentivo soddisfatta, utile, capita, accolta. Tutte cose belle. E fra me e me ho detto 'cavoli, però! Si può essere felici'.

Oggi ringrazio l'HIV perché se non ci fosse stato non avrei avuto la possibilità di fare quello che sto facendo: aiutare gli altri. È assurdo ma è così. Lo penso spesso.

*Giulia*

**Associazione Milano Check Point**

Contrasto alla diffusione di HIV e IST nella popolazione migrante LGBT

Responsabile progetto **Daniele Calzavara**

Community Award Program, 2019

## ANTONELLA, TORNATA A VOLARE

Ho 43 anni. Sono una persona sportiva, niente alcol, due o tre sigarette ogni tanto. Ero sana. Ora mi guardo allo specchio e al netto di tutto vedo una persona malata. Nuda: senza trucco, senza capelli, senza sopracciglia... non mi riconosco. I miei lineamenti sono cambiati.

Avevo fatto l'ultima ecografia di controllo due mesi prima di sentire qualcosa sotto il seno destro, come una cisti. Il dottore mi fece fare subito un'ecografia e a distanza di pochi giorni l'ago aspirato (...) Così è iniziato tutto il mio iter. Da allora ho fatto 21 biopsie. Ho scoperto con la genetista di avere la mutazione BRCA, quella di Angelina Jolie.

Mi si è catapultato il mondo addosso in pochissimo. Finché non ti senti dire 'carcinoma duttale infiltrante bilaterale' non capisci... quelle paroline ti fanno crollare il mondo addosso. Sapere che è un tumore trattabile però mi ha dato la forza di andare avanti, di combattere con le unghie e con i denti.

La prima cosa che cambia sei tu. È pesante. Il viso assume una forma particolare, diversa, sarà perché cadono ciglia e sopracciglia, oltre i capelli... assumi una fisicità e un colore da persona malata.

Un altro scoglio che ho dovuto affrontare è stato mia figlia. All'inizio non le ho detto che avevo un tumore. Ma a un certo punto ha dato lei il nome alla malattia e mi ha chiesto: *mamma, ma tu hai un tumore?* Mia figlia ha dieci anni e sa cosa significa mancare per un tumore... Non c'è niente e nessuno che può darti la forza che ti dà un figlio.

Ora ho consapevolezza, sto bene, non mi piango addosso, ho cercato di mantenere le mie sembianze il più normali possibile. Ancora prima di iniziare la chemio avevo già comprato ciglia finte, matita per sopracciglia, avevo fatto il ritocco di microblading. Se i cambiamenti fisici non sono così impattanti, ti vedi bene e affronti bene anche le terapie e il quotidiano. Devi farlo prima di tutto per te, perché l'umore migliora quando esci di casa che ti vedi bene, ed è importante anche quello che fai vedere agli altri, perché le loro reazioni sono il tuo specchio. E possono fare male.

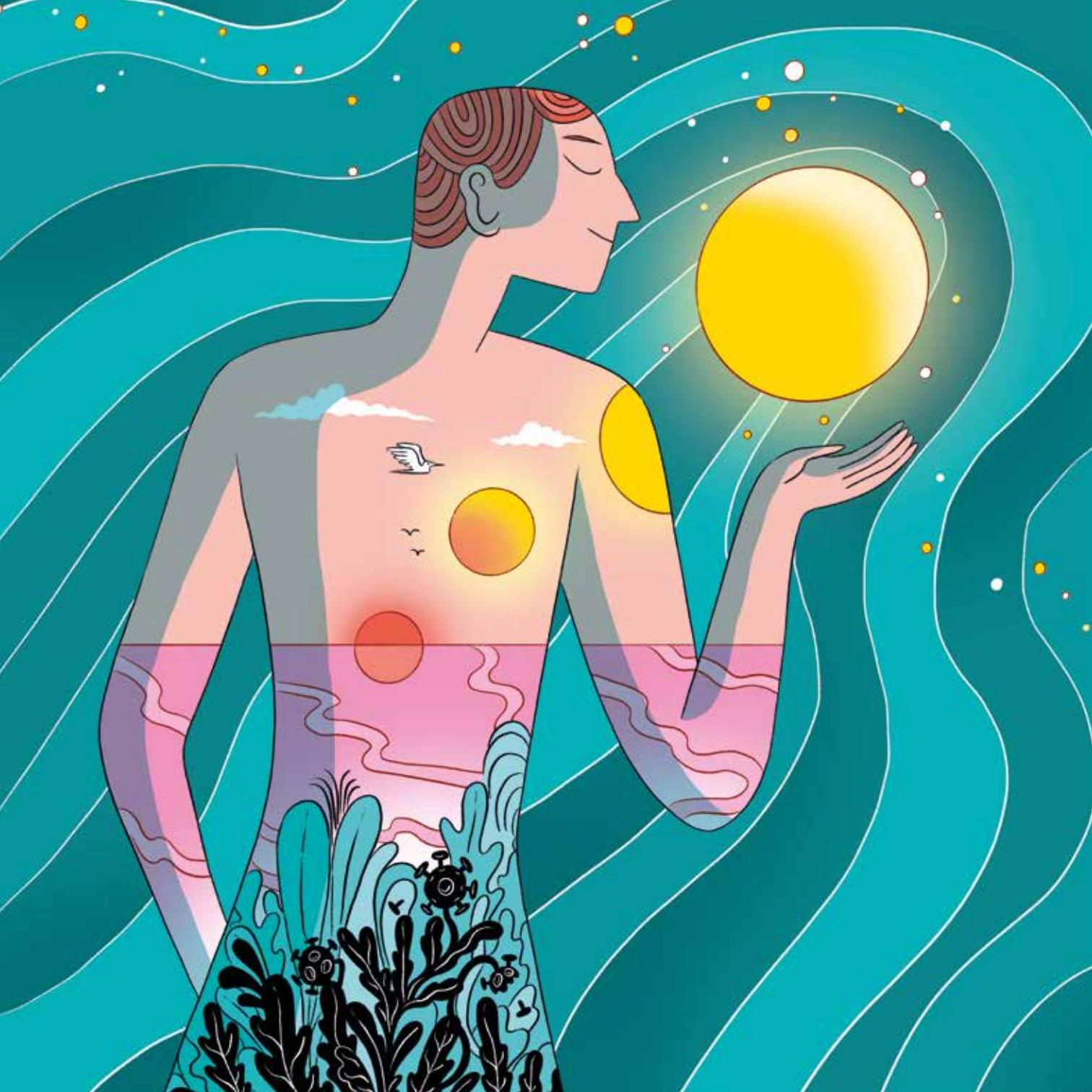
L'Associazione Libellule Onlus promuove una cura oltre la cura, e con il progetto Tornare a volare - a cui ho avuto la possibilità di partecipare - vuole fare proprio questo: aiutare le donne a non abbandonare la loro femminilità e la loro identità. Perché fa la differenza.

*Antonella*

**Associazione Libellule Onlus**

Tornare a volare – Responsabile progetto: **Alessandra Martinoni**  
Community Award Program, 2021





## LUCA, DA TOSSICODIPENDENTE CON EPATITE C A OPERATORE SOCIALE

Da ragazzo ho fatto uso di tante sostanze. Ho provato un po' di tutto... dai 21-22 anni ho iniziato a fare uso di eroina e cocaina per via endovenosa. E così ho preso l'epatite C. Una cosa che ho vissuto sempre molto male... era un marchio. Anche sessualmente, se stavo con una ragazza avevo il dovere di avvisarla...

Nel 2015 sono arrivato a Villa Maraini, avevo l'epatite C e facevo ancora uso di droga.

Qui sono stato accolto in comunità semiresidenziale, e ho iniziato il mio percorso di rinascita. Un lungo percorso in cui ho ripreso in mano la mia vita una cosa per volta, a partire dalla malattia. Grazie al progetto di Villa Maraini sostenuto dal Community Award Program e alle nuove terapie disponibili, nel giro di poco tempo il virus dell'epatite C era completamente sparito dal mio corpo. Liberarsi del fardello dell'epatite C è stato un passo importante. Ero felicissimo. Mi è stato d'aiuto per tutto il resto, è stata la spinta a uscire anche dal tunnel della tossicodipendenza. Avevo raggiunto il mio primo obiettivo, era un sogno realizzato.

Dopo tre anni in comunità terapeutica ho fatto il corso per diventare volontario di Croce Rossa qui a Villa Maraini, ancora prima che finissi il programma di recupero. Così sono diventato volontario e poi operatore sociale della Fondazione.

Cambiare gli orizzonti della mia vita ha significato per me passare da una sponda all'altra: dall'essere il ribelle che scappava da chi voleva redimerlo all'essere una figura di educatore, e anche un po' 'controllore'. Non è stato per niente semplice, ma mi è servito tanto. È stata un po' una catarsi... raccogliere le siringhe che prima seminavo nei parchi, nei giardini, sulle panchine... è stata un po' la mia redenzione. Sembra una cosa stupida, ma non lo è. E anche per gli altri, sapere che accanto hanno una persona che ci è passata, un 'ex', fa la differenza.

Per me è una soddisfazione e un grande onore lavorare qui. Aiutare gli altri come sono stato aiutato io. Anche il rapporto con i miei genitori è cambiato molto.

A Villa Maraini sono rinato. Sono rinato proprio a partire dalla liberazione dall'epatite C, che ha segnato il mio percorso verso nuovi obiettivi.

Dal dover dire "Ho l'epatite C" a poter dire "non ho più l'epatite C" è stato un cambiamento importante che mi ha dato la spinta a ridefinire i miei orizzonti. A cambiare la mia vita.

**Fondazione Villa Maraini - CRI**

Checkpoint per la 'micro-eliminazione' dell'HCV tra PWUD  
(People Who Use Drugs) a Roma – Responsabile progetto **Nadia Gasbarrini**  
Community Award Program, 2019

*Luca*

## CRISTINA, NATURALMENTE MAMMA CON L'HIV

Dopo la diagnosi di HIV, tutto quello che avevo costruito sembrava perdersi: la rete di amici, la casa, il dottorato... era tutto difficile. Ma avevo gli strumenti per farcela, nonostante non avessi ancora compiuto 30 anni. Dopo aver toccato momenti di grande fragilità, pian piano, è iniziata la ripresa, con difficoltà, ma con la volontà di uscirne.

Ho allontanato le persone che non hanno capito, e a volte mi sono sentita sola, questo sì. Eppure, credo di essere una donna molto fortunata. La diagnosi di HIV non ha fermato la mia vita, anzi.

Ho avuto due grandi relazioni, di cui una con il papà della mia bambina. Abbiamo avuto sempre rapporti protetti, finché, grazie alle innovazioni terapeutiche, è esplosa l'era dell'U=U (Undetectable = Untrasmissibile; in italiano, N=N Non rilevabile = Non trasmissibile ndr) e questo ha reso la nostra vita ancora più normale. Abbiamo immaginato e progettato la nostra vita con un figlio come una qualsiasi coppia.

Ho avuto una gravidanza meravigliosa, felice, florida, e una bambina sana.

Nella prima parte della gravidanza ho fatto parte del progetto della Professoressa Giacomet sui tassi di disturbi psicologici e psichiatrici nell'infezione da HIV, e devo dire che per me quello è stato un periodo pazzesco, faccio fatica anche a ricordare con lucidità: ero drogata dalla felicità. Non ho mai avuto paura, se non le paure e i dubbi di una donna qualunque: "sarò capace di essere una mamma, saprò amare mia figlia?"

Quello che mi dispiace un po', guardandomi indietro, è stato il silenzio siderale da parte della mia famiglia e di quelle che erano le mie amiche. Nemmeno una domanda. Questo mi ha ferita.

In generale, ci vorrebbe più sostegno alle donne con HIV che affrontano una gravidanza. È un percorso di per sé emotivamente molto impattante che dovrebbe essere sostenuto da un team multidisciplinare attento ai vari aspetti e a tutte le possibili implicazioni – anche psicologiche – che il pregiudizio porta con sé.

C'è ancora da fare, ma i progressi degli ultimi anni sono impressionanti... Io e la mia bambina siamo un esempio di come sia possibile riscrivere le storie, cambiare i finali, ridefinire gli orizzonti.

### ASST Fatebenefratelli Sacco

Valutazione della qualità della vita della sessualità e della maternità in giovani donne (15-30 anni) con infezione da HIV: confronto tra pazienti con infezione da HIV a trasmissione verticale verso pazienti con infezione da HIV a trasmissione orizzontale – Responsabile progetto **Vania Giacomet** Fellowship Program, 2018

*Cristina*





## MARCO, STREET HAARTIST SIEROPOSITIVO: L'ARTE NORMALIZZA L'HIV

Io sono un attivista e street artist, e uno dei beneficiari, perché sono prima di tutto un paziente. E per me questo progetto è stato un'autoterapia.

Quando è nato il progetto Street Haart supportato dal Community Award io avevo avuto da poco la diagnosi e sapevo di aver bisogno di normalizzazione. Di un modo di comunicare più semplice, più ludico, di un'informazione meno ospedalizzata. Sapevo che bisognava cambiare qualcosa per far arrivare una percezione nuova. L'arte è un linguaggio universale, arriva a tutti.

Abbiamo iniziato a parlare con gli studenti e con i detenuti, e abbiamo visto un'evoluzione sorprendente nella percezione dell'HIV, un prima e un dopo, attraverso opere che ora sono custodite nell'archivio di Arcigay e che un giorno definiranno un periodo storico. Le immagini che hanno realizzato prima sono drammatiche... raccontano di morte e disperazione. Emerge una percezione dei sieropositivi come di persone ai margini della Società. Quelle che sono arrivate dopo – dopo le spiegazioni, la formazione, il dialogo e la condivisione – quelle immagini lì sono portatrici di messaggi nuovi, senza stigma, senza oppressione.

Io stesso ho un doppio immaginario, quello degli anni '80, dello stigma e dei preconcetti, e quello attuale, e ogni tanto prevale uno, ogni tanto l'altro. Alla fine, vedere le immagini di positività è stato bello, appagante. Io anche ho provato il dolore delle persone che sono costrette a nascondere una cosa che impatta sulla tua stessa esistenza. Hai un'ombra addosso, sempre. Questo progetto è stato liberatorio. L'arte è liberatoria.

Adesso posso raccontare la mia storia, una storia normale, in cui viene meno chissà quale disolutezza dell'immaginario. L'HIV è un virus cattivo, nel senso che basta una sciocchezza, una volta... ed è per questo che bisogna fare un'informazione che arrivi dentro. L'arte e le persone arrivano dentro: ti danno un livello di apertura che non raggiungi altrimenti. La parte emozionale, relazionale e sociale che l'HIV colpisce può essere risanata da un pari che diventa un punto di riferimento.

Oggi, la nostra arte continua a far parlare di sé, attraverso i murales in città, attraverso i social. Il Community Award ha permesso di avviare una macchina pazzesca, i cui vantaggi li vedi nelle piccole cose, nei messaggi delle persone che ancora mi arrivano. Piccole cose che accadono ogni giorno. Street Haart è questo.

**Comitato Provinciale Arcigay "Antinoo" di Napoli**  
Street Haart – Responsabile progetto **Carlo Oneto**  
Community Award Program, 2018

*Marco*

## SYLLA, DA CLANDESTINO A MEDIATORE CULTURALE

Sono un immigrato senegalese arrivato in Italia dopo aver vissuto un anno in Francia in clandestinità.

In Senegal ero un insegnante, così sono andato in Francia per studiare, ma lì è stato difficile ottenere il visto. In Italia invece ho ottenuto il permesso di soggiorno grazie a un contratto di lavoro da helpdesk in un call center a Siracusa. Poi, quando il contratto è scaduto, mi sono iscritto al corso di mediatore culturale, ho fatto diversi tirocini e quella è stata l'occasione di conoscere Mario (Raspagliesi ndr), di iniziare un'amicizia basata su empatia e rispetto, di avvicinarmi all'Associazione Terra Amica che mi ha dato gli strumenti giusti per conoscere l'HIV, l'HCV, le MST, e questo mi ha permesso a mia volta di formare altre persone.

Quello che ha funzionato nell'attività di sensibilizzazione e screening tra le popolazioni di immigrati è stata l'attività capillare e diretta sul territorio, la formazione *peer to peer*, instaurare con la popolazione un legame, una comunicazione diretta. Oggi, grazie all'associazione, io sono formato anche in ambito sanitario, e posso realmente fare da ponte tra l'immigrato, la struttura sanitaria e il medico, in modo da restituire al medico informazioni puntuali per operare al meglio, anche perché è difficile intercettare i bisogni degli immigrati, fare un'anamnesi precisa e dare un nome alla loro sintomatologia se non hai il loro stesso retroterra culturale, sociale, antropologico. Quando stanno male dicono qualcosa che tradotto suona più o meno come 'ho il fuoco dentro', un disagio... È un'attività fondamentale, anche perché spesso la popolazione immigrata ha scarsa conoscenza dei servizi socio-sanitari offerti dal sistema sanitario italiano. **L'orientamento** e **l'accompagnamento** sono essenziali.

Grazie al progetto *Mediterraneo: "Red Point for Health Assistance"* ho contribuito a sensibilizzare, a incitare la popolazione immigrata alla prevenzione, ad avere più consapevolezza del virus dell'HIV, con cui conviviamo, ma anche delle patologie del fegato e dei rischi associati. Abbiamo formato non un singolo individuo, ma una comunità intera, e questo solo grazie al Community Award di Gilead che ha reso possibile questo progetto di mediazione culturale.

**Sono un mediatore culturale di Mediterraneo: "Red Point for Health Assistance".**

**Associazione Terra Amica**

Mediterraneo: "Red Point for Health Assistance",

Responsabile progetto **Mario Raspagliesi**

Community Award Program, 2017

Sylla





## ADELE, MEDICO E PAZIENTE: LA FORZA DELLE ASSOCIAZIONI AL FIANCO DELLE DONNE

La vita con me è stata sorprendente. Giovane medico, madre di figli adolescenti, 15 anni fa sono stata scelta dal mio ospedale per organizzare una Breast Unit, la struttura multidisciplinare che garantisce la migliore presa in carico per le pazienti con tumore al seno. E proprio in quei mesi ho scoperto di essere anche io una paziente, di avere un tumore al seno. Da quel giorno vivo una doppia "cittadinanza" - medico e paziente - che mi fa vedere il percorso terapeutico oncologico da due prospettive diverse, capendo le esigenze dei malati ma anche degli operatori sanitari. Da questa mia esperienza nasce il desiderio di costituire un'associazione di pazienti qui a Pavia, Associazione Pavia Donna Ados, che aderisce a Europa Donna: per garantire una maggiore visibilità alle donne e ai loro diritti e per aiutare i medici ad assistere meglio le pazienti.

Se infatti le Breast Unit sono fondamentali per garantire le migliori cure alle pazienti, le associazioni dei pazienti lo sono per garantire un collegamento con il territorio e la società. E svolgono un ruolo importante di mediazione fra i medici e le istituzioni. A patto però che i volontari vengano formati, che si coltivino le diverse competenze all'interno del gruppo dei volontari. Insomma, le donne che hanno avuto esperienza di un tumore sono una grande risorsa per le altre donne e per il sistema sanitario. E questo io lo so, da medico e da paziente.

Ecco perché con Europa Donna, grazie al Bando del Community Award di Gilead Sciences, abbiamo voluto realizzare un docufilm che raccontasse la forza delle associazioni e rappresentasse, usando la voce di chi ne fa parte, la loro opera di informazione, prevenzione, assistenza e advocacy. A fianco delle pazienti e degli operatori sanitari, sopperendo spesso a mancanze del sistema sanitario e lottando per migliorare le condizioni di cura. Il docufilm spiega anche molto bene il vantaggio che le donne hanno a farsi curare in una Breast Unit, dà informazioni preziose sulla prevenzione e sul percorso terapeutico. Un messaggio di consapevolezza, di forza, di fiducia che vogliamo mandare a tutte le donne che devono affrontare un tumore al seno.

*Adele*

### **Europa Donna Italia**

Momenti formativi su Breast Unit e impatto della pandemia Covid-19.

Percorsi dedicati alle Associazioni della rete di Europa Donna Italia

Responsabile progetto **Francesca D'Antona**

Community Award Program, 2021

## ELISABETTA, IN PRIMA LINEA PER SCOVARE L'INFEZIONE DA HCV

Negli ultimi 5 anni il mondo è cambiato radicalmente, almeno il mondo in cui lavoro io. Mi occupo di epatite C, una delle cause principali di sviluppo di cirrosi e tra le maggiori cause di trapianto di fegato nel mondo. Fino a pochi anni fa esisteva un'unica terapia per questa malattia, una cura complessa, impegnativa a livello di effetti collaterali. Poi tutto è cambiato con l'arrivo dei farmaci antivirali diretti che hanno rivoluzionato la cura dell'epatite C perché garantiscono un tasso di risposta intorno al 99%, indipendentemente dalle caratteristiche del paziente, la terapia è di breve durata, orale, e la natura degli effetti collaterali permette di includere pazienti problematici o fragili, che prima non potevamo trattare.

Sulla base di queste evidenze, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha lanciato una campagna per l'eradicazione dell'epatite C dal mondo entro il 2030. Per farlo è necessario trattare tutti i pazienti, anche quelli che non sanno di esserlo. E nel caso dell'epatite C è facile purtroppo non rendersi conto dell'avvenuta infezione perché per anni è asintomatica. Questa caratteristica di infezione silenziosa, peraltro, è quella che non permette di avere un'idea precisa di quante siano le persone infettate. Da qui nasce l'idea del progetto che, sostenuto dal Fellowship Program, abbiamo portato avanti: condurre uno screening sulla popolazione del nostro ospedale per avere un'idea del possibile "sommerso".

Abbiamo fatto il test ai parenti dei nostri pazienti e poi a tutti quelli che accedevano in ospedale per il pre-ricovero. Un piccolo campione, non rappresentativo della popolazione generale, che però ha dato un risultato che non si discosta poi molto da quello che sta emergendo in questi mesi, a seguito della campagna di screening nazionale voluta dal Ministero della Salute. Con il nostro progetto siamo stati dei precursori: oggi è chiaro che la strategia per sconfiggere l'HCV è sì quella dello screening ma la modalità per agganciare le persone deve essere diversificata, per esempio approfittando di vaccinazioni, di ricoveri, di visite mediche.

*Elisabetta*

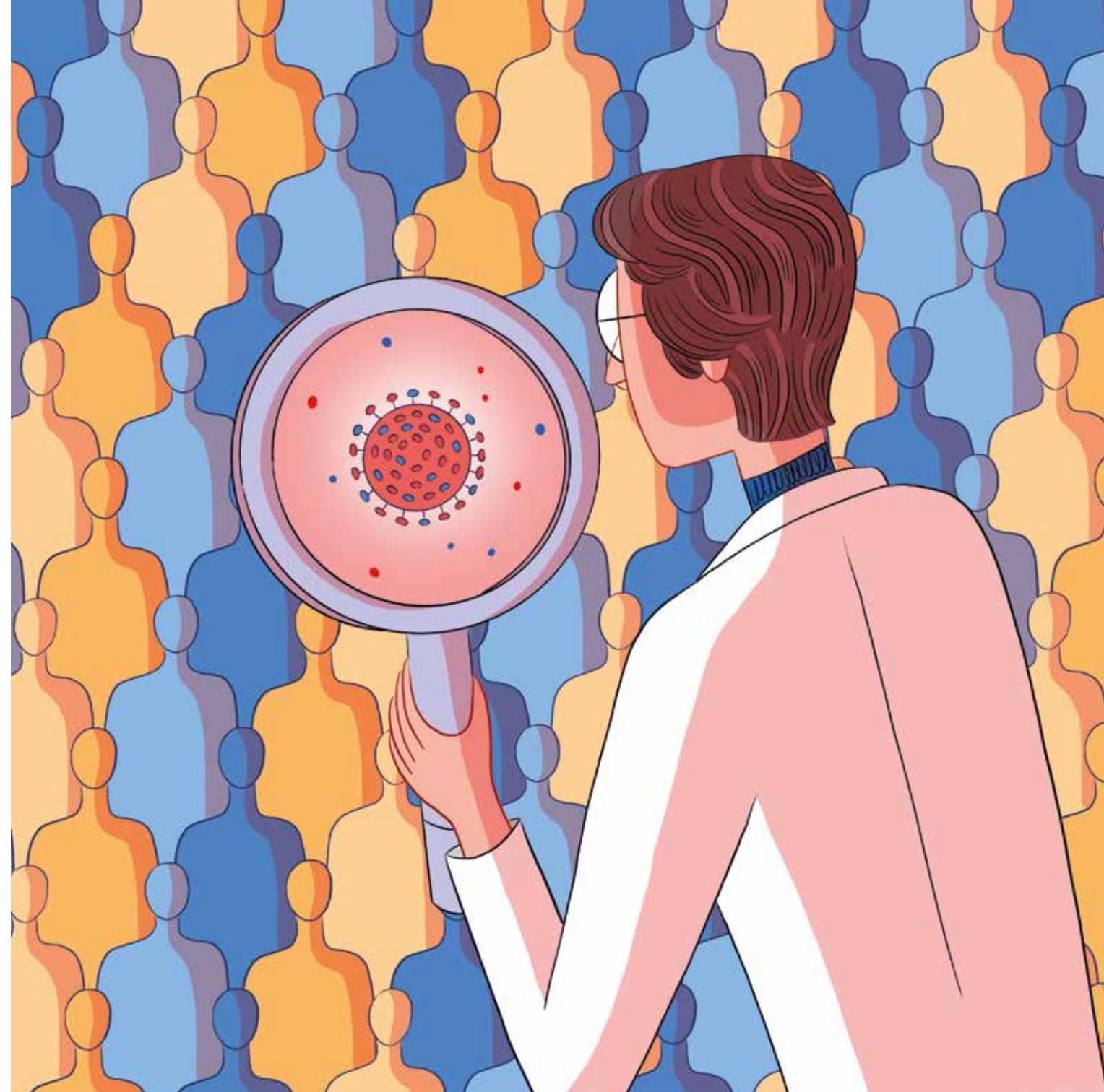
**Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico**

HCV-free hospital: progetto pilota di microeliminazione dell'infezione HCV

tramite point-of-care testing e linkage to care

Responsabile progetto **Elisabetta Degasperi**

Fellowship Program, 2018





## GIUSEPPE, UN IMPEGNO PER LA QUALITÀ DI VITA DEI PAZIENTI CON LINFOMA NON-HODGKIN

Sono un oncogeriatra. I miei pazienti sono quindi anziani o comunque complessi, oltre che oncologici. Non hanno quindi solo un tumore, ma spesso sono affetti da altre malattie croniche che possono riacutizzarsi nel corso dei trattamenti oncologici. Ecco perché è fondamentale disegnare su ognuno di loro il trattamento più adeguato, riducendo al massimo la tossicità senza compromettere l'efficacia delle cure. Per questo seguiamo i pazienti nel periodo in cui sono in trattamento e poi li ricontrolliamo anche una volta che le cure sono finite. Ed è proprio in occasione di questi incontri di follow up che alcuni pazienti ci hanno raccontato delle loro difficoltà cognitive, di come si sentissero rallentati nell'eseguire i compiti di tutti i giorni. Un rallentamento minimo, tanto da non trovare riscontro nei dati clinici, ma tale da impattare sulla loro qualità di vita, sul rientro nell'attività lavorativa, nei rapporti con gli altri.

Sappiamo ed abbiamo evidenze di letteratura che alcune terapie oncologiche possono causare un annebbiamento, quello che viene definito "chemo brain" o meglio "chemo fog". Sulla base di queste evidenze scientifiche e della nostra esperienza abbiamo quindi deciso di condurre uno studio per capire se e quando questo fenomeno inizia durante la somministrazione delle cure per il linfoma non-Hodgkin. I risultati della nostra ricerca, finanziata dal Fellowship Program, hanno dimostrato – grazie all'utilizzo dei test usati per valutare i primi segni del deterioramento cognitivo – che le terapie possono avere come effetto collaterale proprio questo annebbiamento e quando inizia a presentarsi.

Non solo: i risultati dello studio mostrano che la qualità di vita può essere migliorata. Per questi pazienti, infatti, è estremamente frustrante vivere la loro condizione: sentirsi rallentati, non riuscire più a compiere operazioni quotidiane, a concentrarsi e non vedere riconosciuto il proprio disagio.

Una situazione che ora può cambiare. Una volta individuato il problema, infatti, possiamo agire, anche se il paziente è ancora in terapia: l'oncologo può decidere di modificare il trattamento, possiamo parlare con il malato e renderlo consapevole; possiamo scegliere se di utilizzare quei farmaci e parafarmaci già testati nelle forme iniziali di demenza che possono contrastare l'"annebbiamento" a cui è soggetto il paziente.

*Giuseppe*

**Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS**

Early cognitive impairment detection to improve quality of life (PROMS and PREMS) of people with Non-Hodgkin Lymphoma: the CASTLE study

Responsabile progetto **Giuseppe Ferdinando Colloca**

Fellowship Program, 2019

## ALESSIA E SUA MAMMA: INSIEME CONTRO LA LEUCEMIA MIELOIDE ACUTA

La nostra esperienza è simile a quella di tanti bambini che finiscono in un reparto di oncoematologia. Devastante.

Quando ci hanno comunicato la diagnosi sapevo che era una delle più terribili: leucemia mieloide acuta.

Siamo entrate in ospedale a giugno e siamo uscite a marzo dell'anno seguente: nove mesi trascorsi in centro trapianti. Siamo entrate in questa sala grande dove ci sono 4 flussi, praticamente dei box con aria pulita e filtrata, un lettino, un comodino e una sedia per la mamma. Quando sono arrivata mi hanno insegnato come entrare nel flusso: igienizzare le mani, indossare il camice, la cuffia, i guanti e la mascherina. Non ho potuto sentire la pelle di Alessia per 9 mesi. Ero schermata, non potevo nemmeno baciarla. Ma ero lì sempre, 24 ore su 24. L'Associazione è fondamentale per noi genitori. Arrivi in un mondo che non è il tuo. Finché non la vivi sulla tua pelle non sai di cosa si tratta. Non sei più tu, non hai più la tua realtà, non hai riferimenti. Loro ti accompagnano, ti aiutano a capire, a gestirti anche...

Quando ho saputo che il midollo stava viaggiando pregavo, sapevo che una macchina stava trasportando una possibilità di vita per mia figlia. Poi ho sentito il campanello del centro trapianti e ho capito che era arrivato il midollo... Quella sera ha avuto inizio la nuova vita di Alessia. Dopo 9 mesi era arrivato il giorno in cui ci hanno detto che potevamo uscire. Panico.

Ci hanno dato un alloggio dell'ABE (Associazione Bambino Emopatico) che era proprio di fronte all'ospedale, siamo state altri 4 mesi in questa casa alloggio che ci avevano preparato con tutti i comfort necessari alla ripresa di Ale, e l'assistenza domiciliare. Significa che non dovevamo andare tutti giorni in ospedale, le facevano il prelievo e la medicazione a casa. Durante quei mesi di riabilitazione, in cui abbiamo fatto fisioterapia e psicomotricità, giocavamo con la fantasia: facevamo colazione in balcone fingendo di avere la vista mare... Io avevo la fortuna di avere mamma e papà che ci portavano la spesa, ma per tante altre mamme sole, con le famiglie lontane, in Sicilia o in Calabria ad esempio, era proprio l'ABE che portava la spesa... I volontari poi portavano avanti e indietro i bambini dall'ospedale alle case alloggio più distanti. Sono stati degli angeli.

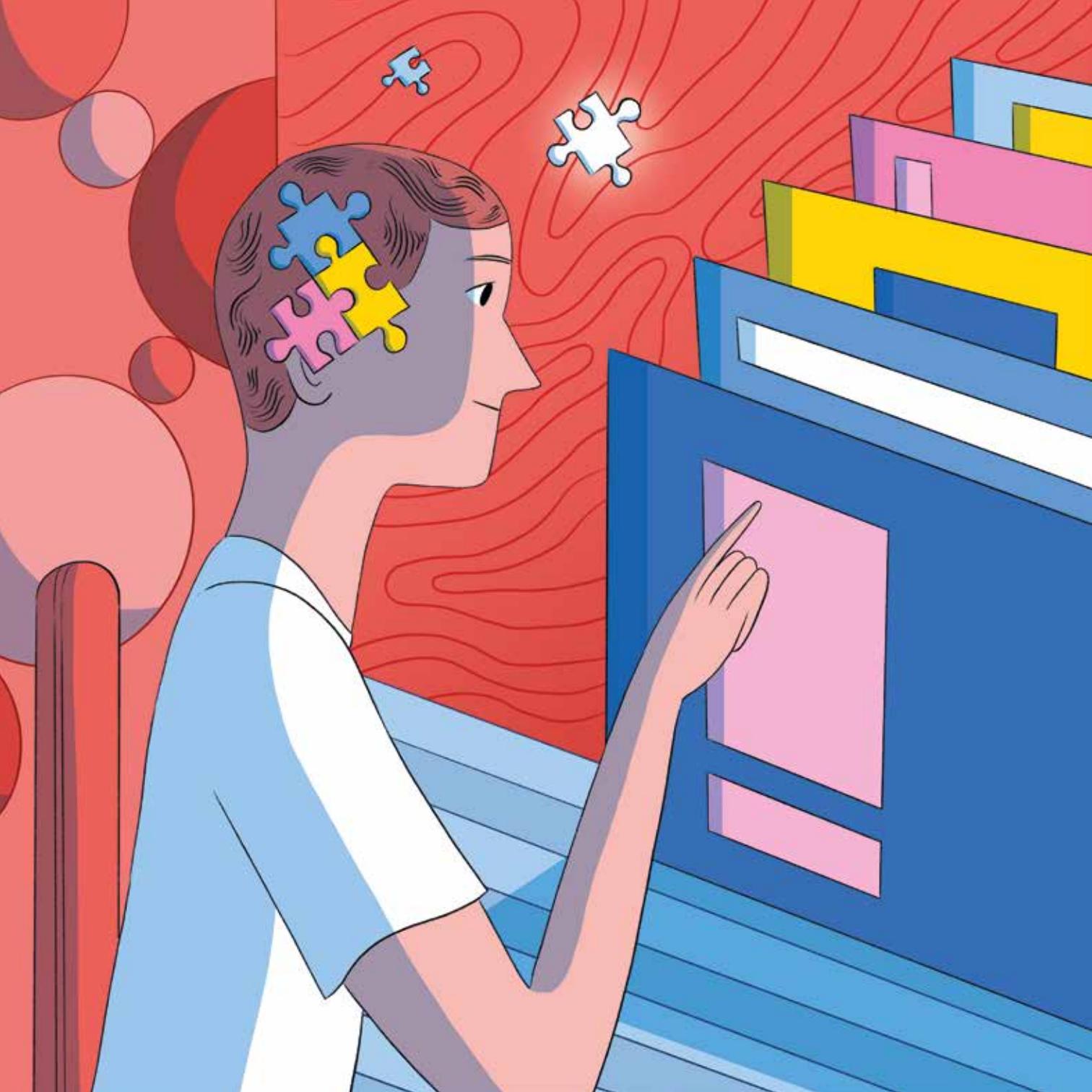
Un anno dopo eravamo finalmente donne libere. Da lì abbiamo ripreso la nostra vita appieno. Siamo qua, siamo felici. Abbiamo tutta la vita davanti e ce la godiamo.

### Associazione Bambino Emopatico

Progetto di assistenza domiciliare: continuità delle cure per i bambini del reparto di onco-ematologia pediatrica  
Responsabile progetto **Luciana Corapi**  
Community Award Program, 2019

*Anna  
mamma di Alessia*





## FRANCESCA, LA NEURORIABILITAZIONE AIUTA LE PERSONE SIEROPOSITIVE

I disturbi neurocognitivi sono piuttosto frequenti fra le persone sieropositive, anche nei pazienti che sono in trattamento efficace con terapia antiretrovirale. Nel 30-50% dei casi, a seconda degli studi che si vogliono considerare, i pazienti hanno difficoltà di concentrazione, di memoria, di linguaggio, nelle capacità esecutive. Disturbi che a volte sono asintomatici, e che rileviamo solo con appositi test, oppure sono riferiti dagli stessi pazienti, che lamentano per questo una scarsa qualità di vita.

A oggi noi medici possiamo fare molto poco per questi pazienti. Possiamo ottimizzare la terapia, che aiuta a contenere il decadimento, ma questo non risolve il problema. Una volta ottenuta la diagnosi abbiamo davvero pochi strumenti: uno di questi è la neuroriabilitazione. Esistono tuttavia pochi studi che dimostrino l'efficacia di strategie specifiche. Ecco perché abbiamo voluto disegnare uno studio che potesse valutare l'efficacia di un software, chiamato Erica. Grazie al finanziamento del Fellowship Program siamo riusciti a dimostrarne la validità: i pazienti sottoposti a un programma di sedute di neuroriabilitazione della durata di 3 mesi hanno mostrato un miglioramento nei test di valutazione rispetto al gruppo di controllo.

Il programma prevede lo svolgimento di esercizi che stimolano i domini del cervello che l'infezione da HIV contribuisce a scalfire: una fila di test che il paziente esegue al computer, sotto la supervisione di un medico, in 45 minuti per una volta alla settimana. Il miglioramento si apprezza soprattutto nel breve termine, mentre va riducendosi con il passare dei mesi. Questo vuol dire che la riabilitazione neurocognitiva dovrebbe essere una terapia garantita in maniera continuativa ai pazienti che soffrono di deficit cognitivo, nell'ambito dell'assistenza che ricevono per la loro condizione. Il nostro studio dimostra che lo strumento che abbiamo usato funziona e in generale che la strategia della neuroriabilitazione è valida. Mi auguro che sempre più ricerche vengano fatte in questo settore così da venire incontro a quella che è una reale difficoltà delle persone sieropositive e migliorare sempre di più la qualità della loro vita.

*Francesca*

### **ASST Santi Paolo e Carlo**

Studio pilota sull'efficacia di un protocollo computerizzato di riabilitazione cognitiva nel migliorare la qualità della vita e i disturbi cognitivi associati all'infezione da HIV (NEURORIAB-SPID)

Responsabile progetto **Francesca Bai**

Fellowship Program, 2018

È il Bando di concorso che Gilead riserva a ricercatrici e ricercatori di Enti di ricerca e cura, pubblici e privati, operanti nell'area delle malattie infettive (HIV, Infezioni Fungine Invasive), delle patologie del fegato (epatiti B, C e D; steatoepatite non alcolica), delle malattie oncologiche (carcinoma mammario) e oncoematologiche (leucemie e linfomi). Attraverso una Commissione giudicatrice esterna indipendente, il Bando mira a identificare i migliori progetti tra quelli presentati che dimostrino di migliorare gli esiti della malattia e la qualità di vita dei pazienti o di favorire il raggiungimento degli obiettivi di salute pubblica.

### I risultati

- **1134** progetti presentati in 11 anni proposti da **687** ricercatrici e ricercatori appartenenti a Enti di ricerca e cura di tutto il Paese, dal nord al sud (Università, Ospedali, IRCCS, Asl, Fondazioni di ricerca, ISS e CNR)

- **397** progetti premiati con oltre **9.6 milioni** di euro

### Premi speciali

- **24** Premi speciali all'Etica "*Mauro Moroni*" per quei progetti che si sono distinti per la gestione delle problematiche di natura etica (ad es. il rispetto della normativa sulla privacy, l'eventuale presenza di conflitti di interesse, l'equa rappresentanza di genere tra il personale di ricerca o il coinvolgimento di pazienti minorenni)
- **7** Premi speciali per il "*Coinvolgimento attivo del paziente*" destinati a quei progetti che hanno previsto la partecipazione del paziente nel loro disegno e nella loro realizzazione
- **L'89%** dei progetti completati; i rimanenti in fase di completamento in base alle tempistiche previste dal Bando. Ad oggi, una importante produzione scientifica con ricadute sulla pratica clinica, presentata a congressi, pubblicata o in corso di pubblicazione su riviste nazionali o internazionali. Progetti di rilevanza nazionale e locale per lo screening e il contrasto alle malattie infettive.
  - Oltre **80 pubblicazioni su riviste scientifiche**
  - Oltre **60 tra abstract, poster e presentazioni a congressi**

## Community Award PROGRAM

È il Bando che dal 2012 seleziona e premia i migliori progetti proposti da associazioni di pazienti del Paese che, secondo una Commissione giudicatrice indipendente, dimostrino di avere ricadute positive sulla qualità di vita e sull'assistenza terapeutica delle persone affette da HIV, patologie del fegato (epatiti B, C e D; steatoepatite non alcolica), patologie oncologiche (carcinoma mammario) e oncoematologiche (leucemie e linfomi).

### I risultati

- **308** progetti presentati da parte di **135** Associazioni. Al Bando hanno partecipato per la maggior parte dei casi realtà no profit locali/regionali (**64%**) ma anche le Associazioni nazionali più rilevanti (**36%**)
- **152** progetti premiati caratterizzati spesso da forte originalità e innovatività nell'assistenza e supporto al paziente e ai caregiver o nella prevenzione e diagnosi precoce delle malattie infettive
- **Oltre 3.7 milioni** di euro le risorse assegnate per la realizzazione dei progetti premiati

### Premi speciali

- **4** Premi speciali all'Etica "*Mauro Moroni*" assegnati dal 2017 a progetti distinti per la gestione delle criticità etiche
- **2** Premi speciali "*Inclusion*" assegnati dal 2021 a progetti che si sono distinti per la sostenibilità e l'efficacia nella tutela delle popolazioni più vulnerabili
- **1** Premio speciale "*Innovazione Digitale*" previsto nel 2022 per il progetto che ha dimostrato un utilizzo innovativo e originale della tecnologia digitale nella sua realizzazione
- Il **79%** dei progetti completati, con produzione di materiale educativo, eventi formativi per il paziente o il caregiver, servizi assistenziali, iniziative di prevenzione e di screening. I rimanenti progetti sono in fase di completamento in base alle tempistiche previste dal Bando.

Qualche numero:

- Oltre **5.000** pazienti assistiti nell'accesso ai servizi sanitari e nei percorsi di malattia
- Oltre **10.000** test HIV e HCV effettuati
- **120.000** materiali informativo/educazionali prodotti e distribuiti
- Oltre **2.000** tra mediatori culturali e pazienti formati sui temi delle malattie infettive (HIV e HCV)

## BANDI GILEAD: 11 ANNI DI IDEE DIVENTATE REALTÀ

Undici anni fa Gilead Sciences era un'azienda pioniera nel trattamento delle malattie infettive, un'azienda con un forte orientamento alla ricerca e a una scienza audace e trasformativa, era una realtà che ogni giorno inseguiva le sfide più difficili sostenuta dalla forza dell'innovazione. C'era qualcosa, però, che Gilead doveva ancora diventare: una parte attiva e integrata delle comunità di pazienti e dei ricercatori con cui condivideva le aree di interesse, l'infettivologia e l'oncoematologia.

Per realizzare anche questo obiettivo nasce, nel 2011, il progetto Bandi: un aiuto concreto a favore della ricerca e delle associazioni di pazienti del Paese grazie al quale poter trasformare le loro idee in concrete realtà progettuali, rendendo possibile ciò che poteva sembrare impensabile vista la strutturale scarsità di risorse economiche a disposizione.

Oggi i bandi Gilead - Fellowship Program e Community Award Program - sono una realtà unica nel panorama italiano, accreditata dalla comunità scientifica e dalle associazioni di pazienti. Negli undici anni trascorsi dalla prima edizione hanno premiato oltre 550 progetti, finanziati con un totale di oltre 14 milioni di euro.

Quest'anno tagliano il traguardo della loro 11ª Edizione sottoscrivendo un nuovo impegno per ridefinire gli orizzonti di ciò che è possibile realizzare in campo scientifico e socio-assistenziale insieme a ricercatrici, ricercatori e associazioni pazienti del Paese. Una nuova opportunità per trasformare idee in concrete realtà progettuali.

