



Gentile dottor
Luca Pani
Direttore Generale
Agenzia Italiana del Farmaco
Roma

21 aprile 2016

Gentile Dottor Pani,

sono apparse oggi sulle agenzie di stampa AGI e ADN Kronos **dichiarazioni a Lei attribuite** sull'HIV e il futuro della terapia di questa infezione, dichiarazioni che come persone che vivono con questo virus, abbiamo trovato gravemente imprecise, fuorvianti e pericolose per la percezione della reale situazione e per il rischio di protrarre la stigmatizzazione delle persone con HIV.

Poiché la qualità dell'informazione generalista sull'HIV è semplicemente scadente, e alcune delle fonti hanno già dato prove di scarso discernimento e superficialità **non è improbabile che quanto riportato sia oltremodo una semplificazione e volgarizzazione che tradisce il Suo pensiero**; per questo ci rivolgiamo a Lei, per comprendere se è stato vittima di uno spiacevole travisamento, oppure se le informazioni su questa patologia che Lei ha ricevuto erano non aggiornate e fuorvianti.

Dai resoconti, Lei avrebbe dichiarato che:

Nuove super-terapie simili a quelle per l'epatite C sono dietro l'angolo anche per l'Hiv.

Posto che, come a Lei noto le terapie per l'epatite C eradicano il virus, lo rimuovono completamente dall'organismo umano, **questa dichiarazione è sorprendente**, perché sembrerebbe alludere a informazioni sconosciute ai database scientifici e a tutte le compagnie farmaceutiche impegnate in questo ambito, giacché **in nessuna pipeline c'è traccia di un farmaco** che sia in conclusione della fase III e **che prometta di eradicare l'HIV**, come fanno i trattamenti per l'HCV.

Come persone con l'HIV saremmo realmente ansiosi *-per le evidenti ricadute della cosa-* di comprendere l'esatto tenore delle Sue dichiarazioni sul tema.

A seguire, Lei avrebbe dichiarato che

Nel giro di 3-5 anni arriveremo a negativizzare pazienti sieropositivi e il virus rimarrà nei 'santuari"', cioè imprigionato in 'riserve' all'interno dell'organismo

La preghiamo di comprendere la nostra sorpresa: da circa vent'anni le terapie antiretrovirali impediscono la replicazione del virus, sicché questo resta appunto imprigionato nei *reservoir*, di più: come immaginiamo sia a Lei noto, l'esistenza di questi *reservoir* e la loro inaccessibilità alle attuali terapie antiretrovirali sono il problema clinico di questi anni, e oramai da anni le ricerche per aprire questi santuari e cancellare il virus residuo sono la parte più avanzata della ricerca sull'HIV.





Ancora, però, Lei avrebbe dichiarato che

queste persone non saranno più contagiose

Le confessiamo il nostro stupore, perché che il trattamento antiretrovirale abbatta la contagiosità rendendola prossima allo zero è una realtà attuale, almeno a voler credito ai risultati dello **studio PARTNER**, noti dal 2014, secondo il quale su 767 coppie con un partner in ART con HIV-RNA non rilevabile nel plasma, **non è stato osservato alcun caso di trasmissione di HIV su 894 anni-coppia di follow-up (CYFU) e circa 44.500 atti sessuali non protetti.**

Infine, Lei avrebbe ancora chiosato che questi risultati sarebbero stati ottenuti

grazie a una terapia relativamente leggera

Gentile dottor Pani, da malati Le possiamo assicurare che le terapie che ogni giorno assumiamo hanno un profilo di tollerabilità invidiabile, e che invece **questa dichiarazione** che Le è attribuita **rinforza uno dei miti nefasti intorno alla nostra malattia**, quello sulla tossicità e non tollerabilità dei nostri farmaci, che figure spregevoli usano per spingere i malati a non curarsi o a dare ascolto a venditori di illusioni. Se ne vorrà parlare con gli Infettivologi che collaborano con la Sua Agenzia questi Le potranno confermare le nostre esperienze.

A conclusione, **confidiamo** davvero, dottor Pani, che le dichiarazioni riportate **siano solo una pessima sintesi di un interventopiù puntuale**, e speriamo che vorrà chiedere alle agenzie che hanno trattato il Suo intervento di voler apportare le dovute correzioni.

Come malati in attesa di terapie innovative saremmo lieti di leggere direttamente la Sua presentazione, e anche per questo **speriamo che Lei vorrà condividere la presentazione che ha illustrato**, il metodo anche più rapido per fare pulizia di tanti dubbi.

Restiamo in attesa di una Sua graditissima risposta che, come questa lettera, sarà condivisa sulle pagine e sugli account social di HIVforum.

Distinti saluti,
il gruppo HIVforum

Articolo apparso su AGI

www.agi.it/salute/2016/04/20/news/entro_5_anni_terapie_per_negativizzare_pazienti_hiv-709805

Articolo apparso su ADN Kronos

www.adnkronos.com/salute/medicina/2016/04/21/aids-arrivo-super-cure-anche-per-hiv_BcMoAz2wAcEjOsYWT1QxvK.html?refresh_ce



www.HIVforum.info



hivforum.info



[@HIVforumInfo](https://twitter.com/HIVforumInfo)