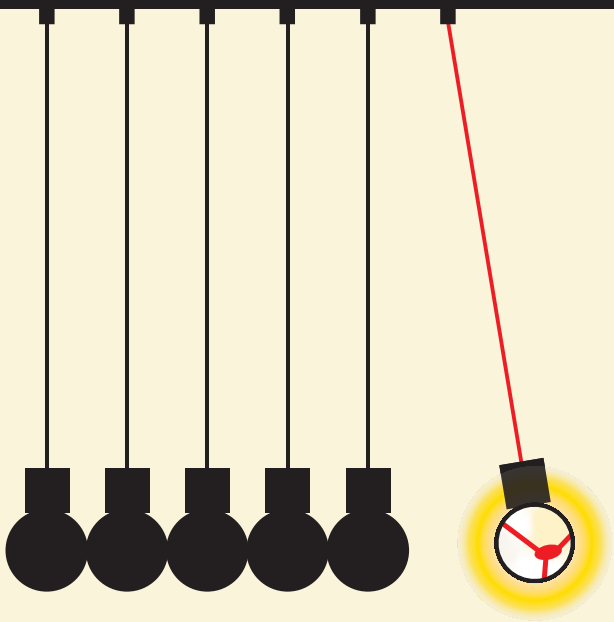


GIORNATA MONDIALE DELL'EMOFILIA 2021

Sala Conferenze Palazzo Turati • Camera di Commercio • Milano

VITA, MORTE e MIRACOLI.

L'AIDS e la nascita dell'advocacy.
Una storia vera. La nostra.

ABSTRACT

Fondazione Paracelso
nonostante l'emofilia.

P4 ANDREA TOMASINI • GIORNALISTA SCIENTIFICO
Terra di confine: cittadinanza, scienza e salute.

P10 ANDREA BUZZI • PRESIDENTE DI FONDAZIONE PARACELSO
La nascita dell'advocacy.

P13 PROIEZIONE VIDEO
Fondazione Paracelso. Una storia.

Sommario

CAMERA DI
COMMERCIO
MILANO
MONZABRIANZA
LODI
USCITA
ENTRATA
GIORNATA MONDIALE DELL'EMOFILIA 2021
VITA, MORTE e MIRACOLI
L'AIDS e la nascita dell'advocacy
Una storia vera. La nostra.
Fondazione Paracelso
CSL Behring
BIOMARIN
KEDRION

ANDREA TOMASINI
GIORNALISTA SCIENTIFICO

Terra di confine: cittadinanza, scienza e salute.

Il testo fondativo della civiltà letteraria europea, l'*Iliade*, parla di una pandemia, di un contagio come ira funesta e il contagio di fatto è un racconto, è una micronarrazione a due nella quale *a* e *b* entrano in contatto e dopo, nella storia, *a* e *b* sono cambiati, totalmente.

Chi racconta la storia, il narratore, esprime un punto di vista, cioè il rapporto che ha con la storia che narra. Questo rapporto non è soltanto riferito agli eventi ma anche alle cose che lo riguardano, è in sostanza una sorta di conoscenza collocata, un sapere non neutro che rielabora una serie di significati forniti dalla scienza, dalle esperienze vissute, dalla politica, dalle dinamiche sociali e li traduce in una consapevolezza: lo fa chiunque abbia una patologia, in modo particolare cronica.

L'Aids è una storia collettiva il cui significato si riesce a cogliere nel momento in cui si tiene conto di tutte le diverse storie che lo compongono.

La malattia, che inizia in sostanza con una diagnosi, viene vista come un fatto assolutamente personale, però, a partire da quella diagnosi, essa diventa un fatto collettivo e sociale.
Quando nel mondo è comparso l'Hiv, pur con importanti contrasti, per la prima volta si è gestita un'epidemia senza ricorrere ai classici mezzi di contenimento, senza discriminazioni. In quegli anni hanno preso forma i concetti di biosocialità e di biocittadinanza che poi, nel tempo, sono esplosi con ancora più forza.

Per la narrazione di ogni storia ma anche per l'attivazione del concetto di *advocacy* sono sostanziali alcune "parole chiave".
La fragilità e la vulnerabilità: vengono spesso utilizzate

come sinonimi, ma la fragilità è una condizione fenotipica mentre la vulnerabilità dipende, per esempio, dalla possibilità o meno di avere accesso alle cure e nei tempi giusti.

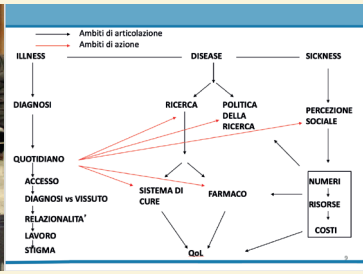
Il tempo: è fondamentale perché costituisce l'ambito spaziale all'interno del quale prende corpo l'esperienza di chi vive con la propria patologia.

L'aspettativa: il suo orizzonte non è altro che la misurazione di quanto, di fronte a un evento nuovo, si misura e ci si attende che cosa può cambiare o meno.

Il quotidiano: è lo spazio dove tutto si attua, sono le reti dove si realizzano opportunità e aspettative, le politiche pubbliche, le politiche economiche, la sostenibilità. Stiamo parlando della sanità vale a dire dell'unico campo della cosa pubblica di cui un cittadino fa esperienza corporea in una condizione di necessità.

La qualità di vita e la percezione di salute: sono connesse in modo forte alla possibilità di gestire la propria malattia.

La narrazione è quanto di tutto questo entra in campo secondo una sequenza che la persona propone.
Nel contesto odierno e con la crescente normatizzazione del vivere associato legato alla scienza, nella società si sono rese disponibili risorse culturali, strutturali



e organizzative proprio a partire dalla diagnosi.
Se con una diagnosi accedo a una rete di opportunità rimborsabili legate al fatto che posso usufruire del sistema di cure, chi come me si trova nella stessa situazione finisce per riconoscersi gruppo e costruire la propria identità.
La differenza fondamentale tra associazioni di pazienti e associazioni di consumatori e proprio questa: gli interessi di coloro che vivono con la patologia sono diversi dagli interessi di chi è cittadino sano perché il riferimento alla fruizione delle risorse è completamente diverso; perché i pazienti acquisiscono una serie di competenze facendo esperienza di quello che quotidianamente accade loro e parametrandolo rispetto a un sapere tecnico che pian piano sono costretti ad acquisire; perché la ricerca scientifica impatta su un'idea di salute e un'idea di corpo.
Gli utilizzatori finali sono quelli che si trovano in condizione di poter esprimere al meglio i propri bisogni e raccontarli, sono partecipanti attivi delle terapie tanto più quando si parla di una patologia cronica.

Osservando lo sviluppo dell'esperienza del paziente con Hiv, si evidenzia l'esistenza di una fase iniziale che si configura come una crisi; l'azione collettiva, legata a questo ambito di crisi, conferisce legittimità ai pazienti,

così il gruppo, che per effetto della volontà di agire si professionalizza, comincia a offrire importanti sostegni. La storia dell'infezione da Hiv è stata una storia di successo, ma non è l'unica, altre hanno mostrato un adeguato arruolamento delle associazioni di pazienti all'interno delle politiche pubbliche e dei processi di ricerca, e in tutte queste storie la democrazia e la scienza hanno incontrato una difficoltà di dialogo.

Chi oggi fa *advocacy* dovrebbe porsi come obiettivo, facendo tesoro del passato, quello di realizzare una coproduzione di linguaggi di scienza e di ragionamenti, ma soprattutto dovrebbe comprendere cosa sta dentro la "scatola nera" che guida i processi. Prima ancora che le decisioni specifiche che escono da questa "scatola nera", l'azione collettiva legata all'*advocacy* dovrebbe però verificare quali sono i valori di fondo che sottintende una politica pubblica rispetto a un'altra e capire in quali contesti e in quale forma le evidenze prodotte dalla scienza possono trovare un'adeguata compliance nella dinamica sociale.

La storia dell'*advocacy* nel caso dell'infezione da Hiv ha visto uno scontro iniziale molto duro ma con regole d'ingaggio potenti; oggi esistono gli *advisory board* ovvero quelle forme di coinvolgimento in cui le persone che vivono con la patologia offrono il loro punto di vista perché, ancora una volta, articolando una conoscenza situata nel proprio punto di vista, i pazienti possano porre nell'agenda della ricerca scientifica e delle politiche pubbliche cose che né il decisore né lo scienziato hanno presenti.

Sala Pinozzi

VITA, MORTE e MIRACOLI

www.fondazioneparacelso.it
GIORNATA MONDIALE DELL'EMOFILIA 2021
23 Ottobre • Sala Conferenze Palazzo Turati • Camera di Commercio • Milano
VITA, MORTE e MIRACOLI.
L'AIDS e la nascita dell'advocacy.
Una storia vera. La nostra.
ANDREA TOMASINI • GIORNALISTA SCIENTIFICO
Terra di confine: cittadinanza, scienza e salute.
ANDREA BUZZI • PRESIDENTE DI FONDAZIONE PARACELSO
La nascita dell'advocacy
PROIEZIONE VIDEO
Fondazione Paracelso. Una storia.
Fondazione Paracelso
nonostante l'emofilia.
CON IL PATROCINIO DI:
CON IL CONTRIBUTO DI:
CSL Behring
BIOMARIN
Roche
KEDRION

ANDREA BUZZI
PRESIDENTE DI FONDAZIONE PARACELSO

La nascita dell'advocacy.

All'inizio degli anni '80 del secolo scorso la comparsa e la diffusione dell'Aids hanno rappresentato un punto di svolta, ben al di là dell'ambito epidemiologico.

L'Aids è stato infatti anche un fenomeno sociale, la pandemia globale che ha spazzato via quanto restava degli anni '70 modificando in profondità i costumi, a partire da quelli sessuali.

Lo testimonia fra l'altro quel documento noto come *I Principi di Denver*, stilato nel 1983 dal Movimento per l'autodeterminazione delle persone sieropositive, reso possibile e necessario dalla trasversalità della malattia, dalla difficoltà di individuare i fattori di rischio e quindi di attuare misure di prevenzione, dall'irruenza dell'epidemia per rapidità di espansione e inarrestabilità, e dalla gravità della patologia (il tasso di mortalità inizialmente era prossimo al 100 per cento) oltre che naturalmente dall'impronta culturale che aveva caratterizzato il decennio precedente, uno dei cui cardini era la partecipazione

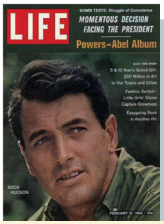
delle persone alle scelte politiche in senso ampio.
Il concetto fondamentale era che le persone con Aids avessero diritto e titolo per influire e orientare le decisioni che avevano un impatto diretto sulla propria vita.

I Principi di Denver furono l'innesco di un cambiamento nel rapporto con la malattia e con il mondo medico e scientifico che vi ruotava attorno, e in buona misura possiamo considerarli l'atto di nascita dell'*advocacy* così come oggi la conosciamo, ovvero di quell'attività che punta non solo alla tutela dei diritti dei pazienti, ma anche alla promozione della consapevolezza nelle persone affette dalla malattia e nell'opinione pubblica in generale.

Fondazione Paracelso è nata dall'Hiv, con un'iniziativa, quella del fondo di solidarietà, che cercava di fare i conti con il passato e ricollegarlo al futuro.

L'*advocacy* è il nostro lavoro, in cui si conserva la memoria della nostra origine ed è racchiuso un pezzo significativo della nostra identità, così come lo è la malattia, come sorprendentemente rivelano alcune esperienze di chi è uscito da una condizione patologica o l'ha neutralizzata. Dall'esperienza e dal vissuto della vicenda Aids nascono le linee che guidano i nostri progetti e la nostra azione.

1962: Il Comitato di Dio



I Principi di Denver
una storia anni '70

We condemn attempts to label us as "victims," a term which implies defeat, and we are only occasionally "patients," a term which implies passivity, helplessness, and dependence upon the care of others.
We are "People With AIDS."

VIDEO
FONDAZIONE PARACELSO

Una storia.

Durante la giornata è stato proiettato un video che racconta la nascita di Fondazione Paracelso con le voci di chi, a diverso titolo e con diverso ruolo, vi ha contribuito, dando conto di una delle lezioni che abbiamo tratto da quegli anni drammatici e formativi.

Per vederlo visitate il nostro canale Youtube.

+39 02 33004126

marco.follino@fondazioneparacelso.it

cristina.ielo@fondazioneparacelso.it

alba.piscone@fondazioneparacelso.it

www.fondazioneparacelso.it

Fondazione Paracelso
nonostante l'emofilia.

CON IL CONTRIBUTO DI

CSL Behring
Biotherapies for Life™

BIOMARIN®
MATCHING PROVEN SCIENCE WITH PROVEN NEEDS

novo nordisk®

Roche

KEDRION
BIOPHARMA

CON IL PATROCINIO DI

FONDAZIONE
Telethon

AICE

FedEmo
Federazione delle Associazioni
EMOFILICI