



CHOOSE
YOU
= LA SCELTA SEI TU

U=U



CHOOSE LIFE

La vita che vuoi

Indice



Mettersi al centro. Perché “Choose You”?

2



La scienza ti libera. Il potere di U=U

3



Aderenza. Piccoli gesti che fanno la differenza

4



Abbattere i muri. Oltre le auto-limitazioni

5



5 Tips pratici per scegliere sé stessi

8



Mettersi al centro. Perché “Choose You”?

La storia dell'HIV ha attraversato una metamorfosi rapida e straordinaria. Se negli anni '90 l'unico traguardo possibile era la sopravvivenza, oggi l'orizzonte si è spostato e **l'obiettivo è la qualità della vita**. Una persona che vive con l'HIV ha infatti un'aspettativa di vita del tutto paragonabile a quella di chi non ha l'infezione.¹

Grazie alle innovazioni terapeutiche, è possibile vivere una vita **consapevole, piena**: al centro non c'è più l'HIV, ma le persone con le loro aspettative e i loro desideri.² Oggi hai la possibilità di rivendicare obiettivi che un tempo sembravano irraggiungibili e di vivere la vita esattamente come la desideri.

“**Mettersi al centro**” significa confrontarsi con il proprio medico affinché il trattamento sia “cucito addosso” a te, come un abito sartoriale.² Il dialogo con lo specialista è lo strumento principale per:

- * Personalizzare la terapia in base al tuo quadro clinico, al tuo stile di vita e ai tuoi sogni, come la pianificazione di una gravidanza o la gestione di altre condizioni di salute
- * Garantire non solo l'assunzione del farmaco, ma l'aderenza a un intero percorso di benessere, partecipando attivamente a ogni scelta clinica

“Choose You”: quello che definisce una persona non è un virus, ma le sue scelte.



La scienza ti libera. Il potere di U=U

Esiste una verità scientifica che ha il potere di cambiare come ti vedi e come ti vedono gli altri: **U=U, ovvero Undetectable = Untransmittable** (Non rilevabile = Non trasmissibile). Cosa significa? Grazie alla terapia, una persona con carica virale non rilevabile non trasmette il virus.³ Un dato scientificamente provato che **libera le persone con HIV**:

- * **dal timore costante del contagio**, restituendo spontaneità al rapporto con il partner. Sapere di non poter trasmettere il virus, permette di vivere l'affettività in modo sereno e appagante
- * **dallo stress e dal carico emotivo** derivante dal dubbio costante se dichiarare o meno il proprio stato sierologico nelle interazioni quotidiane. La consapevolezza scientifica agisce come uno scudo contro lo stigma sociale e interiore,⁴ aiutando a dissolvere sensi di colpa e vergogna
- * **dalla passività**, la scienza fornisce gli strumenti per informare correttamente chi ti circonda - inclusi i professionisti sanitari di altre specializzazioni che potrebbero avere conoscenze non aggiornate - contribuendo a trasformare la percezione collettiva della malattia⁵

Nonostante i progressi, il 79%⁶ delle persone con HIV teme ancora di perdere i propri legami a causa del virus: U=U è la chiave per abbattere queste paure irrazionali.

1. Tusch, Erich et al. “Trends in Mortality in People with HIV From 1999 through 2020: A Multicohort Collaboration.” *Clinical infectious diseases: an official publication of the Infectious Diseases Society of America* vol. 79,5 (2024): 1242-1257. doi:10.1093/cid/ciae228. 2. Taramasso, Lucia et al. “Pillars of long-term antiretroviral therapy success.” *Pharmacological research* vol. 196 (2023): 106898. doi:10.1016/j.phrs.2023.106898

3. Broyles, Laura N et al. “The risk of sexual transmission of HIV in individuals with low-level HIV viraemia: a systematic review.” *Lancet* (London, England) vol. 402,10400 (2023): 464-471. doi:10.1016/S0140-6736(23)00877-2. 4. Rueda, Sergio et al. “Examining the associations between HIV-related stigma and health outcomes in people living with HIV/AIDS: a series of meta-analyses.” *BMJ open* vol. 6,7 e011453. 13 Jul. 2016, doi:10.1136/bmjopen-2016-011453. 5. CDC, Implementing and Scaling Up U=U. A Resource Guide. 1st ed. 2024. 6. Survey Choose You, condotta da Gilead Sciences sulle persone afferenti alle Associazioni di Pazienti patrocinanti della campagna



Aderenza. Piccoli gesti che fanno la differenza

Seguire la terapia può essere complicato per molti motivi, spesso legati al vissuto emotivo e non solo alla memoria. Ma l'aderenza, rispettare cioè gli appuntamenti con la terapia e con il medico, è il segreto per poter **tenere la carica virale sotto controllo** e vivere una vita piena e di qualità.⁷

Perché a volte è difficile?

- * Il timore di essere scoperti in famiglia o al lavoro può spingere a saltare le dosi per non rivelare la propria condizione
- * Spesso il tempo limitato durante le visite impedisce un confronto profondo sulle tue reali necessità

Cosa si può fare?

- * Parla delle difficoltà al medico senza timore di essere giudicato: è essenziale per il successo della cura
- * Cerca il confronto con qualcuno che ha vissuto la tua stessa esperienza e può offrirti ascolto e consigli pratici
- * Valuta di aderire a dei percorsi di supporto psicologico che possono aiutarti ad affrontare lo stigma e migliorare la qualità della tua vita globale

La ricerca scientifica ha sviluppato terapie con maggiore "perdonabilità" (*forgiveness*), capaci di mantenere l'efficacia anche in presenza di un'aderenza non sempre ottimale, grazie alla loro barriera genetica. Tuttavia, la *forgiveness* non sostituisce una buona aderenza terapeutica, che rimane fondamentale per garantire una soppressione virologica duratura, prevenire l'insorgenza di resistenze e ottenere il massimo beneficio clinico dal trattamento.⁸



Abbattere i muri. Oltre le auto-limitazioni

Spesso, i limiti più difficili da superare sono quelli che ci imponiamo da soli a causa della **paura** o di **pregiudizi radicati**. Superare queste barriere significa riappropriarsi del proprio **diritto alla felicità**, trasformando la consapevolezza medica in forza vitale.

QUALI SONO LE AUTO-LIMITAZIONI?⁹

* Affettività

Chi non ha recepito il messaggio U=U può limitare i gesti d'affetto quotidiani, come baciare i propri cari per timore di trasmettere il virus

* Socialità

Molti vivono nel dubbio se rivelare o meno il proprio stato sierologico nelle relazioni sentimentali, sessuali, familiari o lavorative. Questo porta spesso a evitare situazioni sociali o nuove conoscenze per timore di dover affrontare il discorso

* Desideri

Molte persone si sentono "incastrate" nel ruolo di pazienti, mettendo al primo posto solo la gestione clinica (esami, visite, farmaci) e non riuscendo a rimettere sé stessi e i propri desideri al centro della vita

* Scelte di vita

Il virus finisce spesso per decidere al posto della persona cosa può o non può fare, condizionando la pianificazione di viaggi, la creazione di una famiglia o la gestione delle relazioni

7. Shubber, Zara et al. "Patient-Reported Barriers to Adherence to Antiretroviral Therapy: A Systematic Review and Meta-Analysis." PLoS medicine vol. 13,11 e1002183. 29 Nov. 2016, doi:10.1371/journal.pmed.1002183 8. Luber, Andrew D. "Genetic barriers to resistance and impact on clinical response." Journal of the International AIDS Society vol. 7,3 69. 7 Jul. 2005, doi:10.1186/1758-2652-7-3-69 <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC2804709/> 9. Global Network of People Living with HIV (GNP+). People Living with HIV Stigma Index 2.0. Global Report 2023. Hear Us Out: Community Measuring HIV-Related Stigma and Discrimination. Amsterdam: GNP+; 2023



PERCHÉ CI SI IMPONE QUESTI LIMITI?

* **Stigma interiorizzato**

È una delle cause principali; deriva dalla vergogna e dal senso di colpa che la persona prova verso sé stessa. Spesso è il risultato di anni di messaggi negativi e moralistici legati all'infezione, radicati fin dagli anni '90

* **Stigma sociale**

La società spesso percepisce ancora l'HIV attraverso pregiudizi, portando le persone a temere giudizi e discriminazioni reali o potenziali

* **Minority Stress**

Vivere con l'HIV può generare uno stato di stress cronico legato all'appartenenza a una minoranza stigmatizzata, rendendo ogni interazione sociale più faticosa

* **Mancata consapevolezza di U=U**

Nonostante l'evidenza scientifica che chi è in terapia efficace non trasmette il virus, molte persone (e anche parte della società e della classe medica) non hanno ancora accettato pienamente questo concetto, mantenendo vive paure irrazionali

* **Ansia e depressione**

Le persone con HIV sperimentano livelli di ansia e depressione più alti rispetto alla popolazione generale, fattori che possono limitare la capacità di gestire serenamente la propria vita e la terapia



È ora di riconquistare i propri progetti:

- * **Famiglia e Intimità.** Puoi programmare una gravidanza e avere figli senza timori,¹⁰ discutendo i tuoi obiettivi con l'infettivologo
- * **Viaggi e Libertà.** Le soluzioni terapeutiche ad oggi disponibili rendono la gestione della cura molto semplice anche in movimento, grazie alla loro agevole modalità di assunzione
- * **Lavoro e Socialità.** La tua carriera non deve subire freni; il medico può aiutarti a ottimizzare i tempi dei controlli per conciliarli con i tuoi impegni²

Molte persone arrivano a limitare gesti d'affetto quotidiani, come baciare i propri cari, o rinunciano a viaggi e opportunità professionali per timore del virus.

Altri si sentono “incastrati” nel ruolo di pazienti, mettendo i desideri in secondo piano rispetto ai controlli clinici.

Una survey rivela che il 76%⁶ delle persone con HIV ha limitato il proprio stile di vita a causa della malattia.



- ✱ **Informati:**
la conoscenza è il miglior antidoto allo stigma
- ✱ **Crea la tua rete:**
non aver paura di chiedere aiuto a chi conosce la situazione che stai vivendo, medici e Associazioni
- ✱ **Ascolta il tuo corpo:**
la terapia è un alleato, impara a dialogare con il tuo medico
- ✱ **Pianifica i tuoi sogni:**
metti in agenda un viaggio o un obiettivo ambizioso
- ✱ **Pratica l'auto-gentilezza:**
scegliersi significa anche perdonarsi i giorni “no” e ricominciare

**Scrivi qui i tuoi buoni propositi
per scegliere te stesso**

Segnalazione degli effetti indesiderati

Se manifesta un qualsiasi effetto indesiderato da medicinale lo comunichi al suo medico. Può inoltre segnalare gli effetti indesiderati direttamente tramite il sistema nazionale di segnalazione: <http://www.aifa.gov.it/content/segnalazioni-reazioni-avverse>.

Segnalando gli effetti indesiderati lei può contribuire a fornire maggiori informazioni sulla sicurezza dei medicinali. Gli effetti indesiderati possono anche essere segnalati direttamente a Gilead attraverso il sito: <https://public.gsir.gilead.com/>

Materiale informativo fornito da Gilead Sciences al medico curante a supporto della comunicazione con il paziente.