



LILA Toscana Onlus - Relazione delle attività anno 2016

RELAZIONE DELLE ATTIVITA' ANNO 2016



Lega Italiana per la Lotta contro L'AIDS, sede Toscana

Via della Casine 12/rosso, 50122, Firenze



*“Quando si sogna da soli è un sogno, quando si sogna in
due comincia la realtà”*

Ernesto Che Guevara de la Serna

NOI ne parliamo!



LE ATTIVITA' SVOLTE NEL 2016 DA LILA TOSCANA ONLUS

La presente relazione descrive le attività che LILA Toscana ha svolto nel corso dell'anno 2016 e come sono state realizzate. Data la complessità del lavoro che un'associazione come la nostra ogni anno affronta si è cercato di riportare tutto in un modo fruibile a chi legge e dividendo le varie attività tra: servizi permanenti ossia attività continuative, attività svolte nello specifico anno suddivise in servizi e azioni di formazione continua dei nostri operatori, collaborazioni attive.

La maggior parte delle attività che troverete descritte, tranne il servizio di assistenza che è coperto dalla convenzione con la ASL e da sostegni dati grazie ad alcuni contributi dei quartieri, vengono svolte da operatori e professionisti senza alcun contributo da parte di Enti e non ricevono finanziamenti di alcun genere. Sono quindi tutte a carico di LILA Toscana. I contributi che riceviamo da altre fonti di finanziamento: donazioni, 5x1000, spettacoli teatrali organizzati dall'agenzia "3S", vengono impiegati per sostenere i costi di mantenimento della sede.

Riteniamo importante, come sede LILA, continuare a fornire tutte le nostre attività poiché rientrano in quella che è la mission della Federazione e, ancora di più, perché le consideriamo azioni di assoluta importanza per la salute pubblica e quindi di tutta la popolazione oltre che per il benessere delle persone che vivono con HIV/AIDS.

Le nostre azioni hanno infatti impatto su molte persone, partendo dalle fasce di popolazione più facilmente raggiungibile (quasi 1500 gli studenti che ogni anno hanno accesso, grazie al buon coordinamento con le scuole, ai nostri incontri di informazione e prevenzione sia nella città di Firenze che nei comuni limitrofi di Scandicci e Borgo San Lorenzo), ai professionisti del settore grazie ai corsi di formazione organizzati anche in collaborazione con le altre associazioni del territorio e ai convegni aperti al pubblico e, proprio da questo anno, siamo riusciti a raggiungere anche la popolazione generale grazie all'introduzione del servizio di offerta attiva del test rapido salivare per l'HIV (oltre 50 test effettuati in 4 giorni di offerta). Inoltre svolgiamo attività all'interno del Nuovo Complesso Penitenziario di Sollicciano (oltre 100 i detenuti che partecipano a giornate di informazione o progetti con noi ogni anno). I nostri centralini rispondono ogni giorno alle telefonate e gli operatori si rendono disponibili anche per colloqui vis a vis (oltre 800 telefonate in un anno e 20 colloqui in sede). Sono 50 le persone con HIV che vengono seguite per supporto psicologico, erogazione di servizi di assistenza (alcune in convenzione con la ASL altre a cui vengono erogati servizi di sostegno materiale quali pacchi del banco alimentare o farmaceutico) o altri tipi di supporto in accordo con i progetti stabiliti con i quartieri cittadini. Abbiamo anche realizzato una ricerca con l'Università degli Studi di Firenze, Dipartimento di Psicologia.

Un aspetto molto importante è il nostro lavoro di costante rete e coordinamento con le altre associazioni del territorio che si occupano anche di HIV e con gli Enti pubblici (Comune, Società della Salute, ASL, Regione, Quartieri) e i reparti di Malattie Infettive e Tropicali (Ospedale Santa Maria Annunziata e AOU Careggi). Nel 2016 abbiamo realizzato 7 incontri del coordinamento delle associazioni; 5 incontri con Enti per l'organizzazione dell'European Testing Week, Convegni e Primo Dicembre.

Grazie a questo lavoro di rete e di dialogo abbiamo dato il nostro contributo perché sia tenuta il più possibile presente quella che è la situazione delle persone con HIV in Toscana e cercato di mettere a disposizione le nostre competenze e professionalità per progetti comuni di salute collettiva.

Molto però c'è ancora da fare per riuscire a fare in modo che le persone non pensino più all'HIV/AIDS come una realtà lontana da loro ma si cominci a capire come invece può riguardarci tutti e come, grazie ai progressi scientifici (TasP, PreP, PPE, ART), alle lotte fatte per i diritti e la conoscenza dalle persone con HIV negli ultimi trent'anni e all'impegno di associazioni come la nostra, non sia più una malattia di cui avere paura ma anzi da conoscere così che l'infezione possa essere davvero fermata e le persone con HIV possano continuare il loro percorso di vita in modo naturale e più sereno.

Per questo il nostro lavoro è sempre più importante.

La stesura di questa relazione è frutto di un impegno comune di tutti i nostri volontari e professionisti che ringraziamo per quanto ogni giorno ci aiutano a mantenere e far crescere LILA Toscana come risorsa di tutti.

La Presidente Sabrina Bellini



INDICE

Da cosa partiamo
Le nostre attività continuative
Servizio di counseling telefonico e sostegno psicologico
Servizio di assistenza e sostegno alla persona
Attività di informazione e prevenzione nelle scuole e in carcere
Assistenza legale
Attività del 2016
Tavolo di coordinamento delle associazioni che si occupano di HIV/AIDS
Partecipazione all'European Testing Week e inizio servizio offerta attiva del test rapido salivare con cadenza mensile
Implemento canali di comunicazione
Formazione operatori e volontari
Apertura del centro di documentazione su HIV/AIDS e tematiche correlate
Attività di ricerca con Università degli Studi di Firenze

DA COSA PARTIAMO

LILA Toscana, riprendendo la mission della Federazione, cerca di operare nel senso di una gestione democratica, partecipativa e trasparente costruendo le nostre scelte, da quelle strategiche a quelle operative, con processi che tendono all'inclusione dei portatori di interesse ed al rispetto di tutte le singole attese espresse attraverso i meccanismi di governo della federazione.

Cerca di valorizzare il legame con il territorio in cui opera e con la comunità locale, ricercando un'azione costante di radicamento, di costruzione di rapporti con le persone, con i gruppi sociali e con le istituzioni, finalizzandola al perseguimento della promozione umana e dell'integrazione sociale.

Cerca di orientare la strategia in modo da acquisire competenze e capacità, provvedendo alla qualificazione, alla formazione e all'aggiornamento dei volontari e dei professionisti che collaborano al suo interno.

Cerca di promuovere il potenziale sociale favorendo l'integrazione, l'inclusione sociale e l'attivismo nella società, soprattutto – ma non unicamente - da parte di persone con HIV.

Cerca di rivolgere gli sforzi in azioni e modalità comunicative in grado di avere impatto sulla società, sulle persone a rischio e sulle persone con HIV.

In Toscana abbiamo ancora, negli ultimi 6 anni secondo l'Agenzia Regionale di Sanità, un trend di infezione che non accenna a scendere e, benché non si registrino forti impennate, il dato ci fa capire come probabilmente le politiche di prevenzione non abbiano ancora raggiunto un livello sufficiente.

La maggioranza delle infezioni da HIV è attribuibile a contatti sessuali non protetti e, altro dato molto preoccupante, circa la metà delle nuove infezioni si registrano in persone che l'hanno contratta anni prima del momento in cui si sono sottoposti al test (late presenters).

Ai nostri centralini nel 2016 sono arrivate chiamate di 4 persone che avevano scoperto di aver contratto l'infezione e 3 erano toscane.



Marco Sanvoisin

Un'altra Lega contro il pericolo Aids

LE NOSTRE ATTIVITA' CONTINUATIVE

Servizio di counseling telefonico e sostegno psicologico

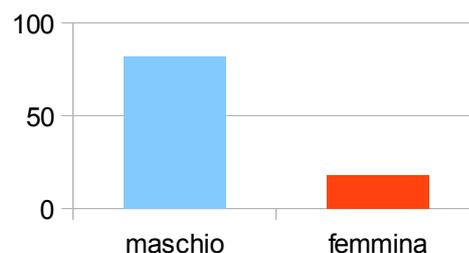
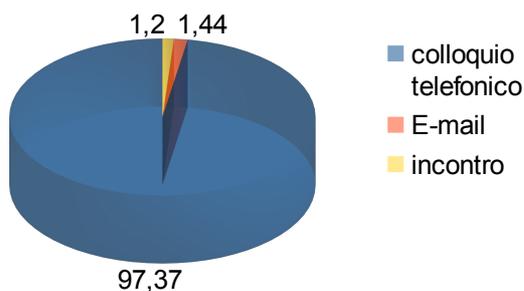
Da oltre 25 anni le HelpLine della LILA offrono ascolto, informazioni su HIV/AIDS, sostegno e orientamento ai servizi del territorio nel rispetto del più totale anonimato. Il servizio di counseling telefonico è dedicato alla popolazione generale, alle persone con HIV ma anche ai loro partners e familiari.

Il nostro centralino è attivo per 15 ore settimanali dal lunedì al venerdì e gli operatori hanno anni di esperienza. Da questo anno è stato inoltre deciso di affiancare i periodici confronti sulle esperienze legate al servizio con supervisioni mensili con uno psichiatra in modo da permettere agli operatori di avere uno spazio in cui condividere ed elaborare i vissuti emotivi, a volte molto pregnanti, che l'ascolto può generare. In questo spazio si fa inoltre un'analisi dei bisogni che emergono da chi chiama in modo da stipulare rapporti con i servizi o le realtà del territorio che si ritiene possano essere utili a soddisfarli. Questo per noi, oltre ad essere un importante aspetto di cura per le persone che svolgono il servizio, è anche una garanzia per coloro che ci chiamano perché possono parlare con personale in grado di gestire al meglio le situazioni, che cercano di dare risposte adeguate al bisogno in un'ottica di ascolto attento e non giudicante, teso all'accoglienza ma anche al riportare a prospettive che vanno nella direzione delle più attuali evidenze scientifiche e quindi non allarmistiche e lontane dalle dinamiche che portano al mantenimento del pregiudizio e dei falsi miti.

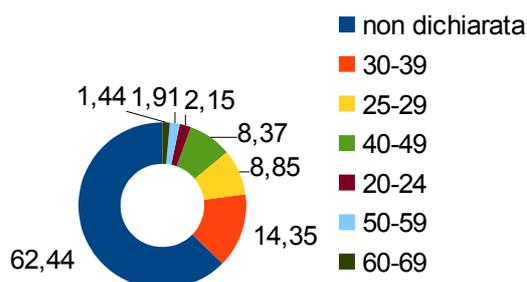
Oltre al colloquio telefonico è possibile chiedere informazioni anche via mail all'indirizzo info@lila.toscana.it o fare richiesta di incontri in sede con gli operatori, con persone che vivono in prima persona l'esperienza della sieropositività all'HIV o con uno psicologo per situazioni più delicate e che necessitano di un sostegno di tipo diverso.

Di seguito abbiamo rappresentato graficamente l'attività del centralino della nostra sede inerente gli ultimi mesi del 2016 e a 418 telefonate.

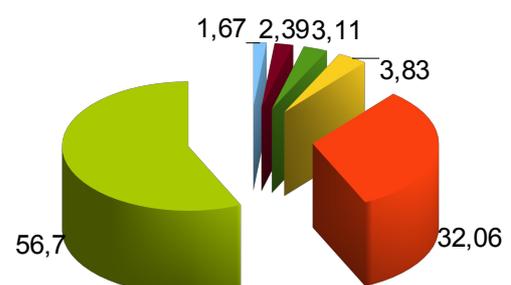
Tipo di colloquio



Età



stato sierologico



Servizio di assistenza e sostegno alla persona

Il nostro servizio di assistenza domiciliare è attivo da più di 25 anni ed è rivolto a persone con HIV/AIDS per l'accompagnamento alle visite di controllo e, in alcuni casi, aiuto alla persona e facilitazione nell'accesso ai servizi. Viene svolto in convenzione con la ASL e l'Ospedale di Santa Maria Annunziata. Nel 2016 la convenzione è stata rinnovata e modificata alla luce di quelle che sono le attuali condizioni di vita delle persone con HIV. Il servizio sarà infatti maggiormente orientato alla *retention in care* (mantenimento del paziente nel percorso di cura) più che all'assistenza completa e prevede anche la possibilità, per le persone che entrano a far parte della convenzione (su segnalazione della ASL o dell'associazione), di usufruire del sostegno psicologico a cura di professionisti di LILA Toscana o di ricevere consulti presso lo sportello di assistenza sociale dell'associazione.

In un'ottica di sostegno integrato vengono anche seguiti 50 utenti che hanno invece accesso al banco alimentare e farmaceutico. Parte dei prodotti alimentari viene acquistata a spese dall'associazione quando i prodotti pervenuti col banco non sono sufficienti per tutti.

Attività di informazione e prevenzione nelle scuole e in carcere

Ogni anno i nostri volontari sono chiamati a fare incontri di informazione e prevenzione negli istituti superiori di Firenze. Nel 2016 abbiamo iniziato collaborazioni anche con quelli di Scandicci e Borgo San Lorenzo che ci vedranno operativi nel 2017. Nell'anno scolastico 2015/16 sono stati effettuati 48 incontri in 11 diversi istituti con la partecipazione di circa 1450 studenti. Anche questa è un'attività in cui crediamo molto e che viene svolta senza che sia previsto per l'associazione alcun finanziamento. Dal 2016 i nostri interventi sono sottoposti a valutazione per quanto riguarda la qualità (tramite questionario somministrato in modo anonimo ai ragazzi e ai professori, se presenti) ossia la percezione di preparazione e competenza del volontario/professionista che li svolge e l'adeguatezza del linguaggio usato. Inoltre ogni studente può esprimere commenti o dare suggerimenti per migliorare il servizio. Quanto emerge da questi questionari viene poi riportato alla scuola a fine anno scolastico per dare un feedback al Dirigente del nostro lavoro.

Riportiamo alcuni dei risultati ottenuti.



Allo stesso modo abbiamo realizzato, sempre a titolo volontario e senza alcun appoggio economico, incontri di informazione e prevenzione all'interno della scuola carceraria di Sollicciano. Alcuni detenuti hanno anche tradotto i messaggi più importanti in lingue diverse perché fossero a disposizione della maggior parte possibile di popolazione che all'interno del penitenziario è multi etnica e con livelli di istruzione diversi. All'interno del carcere svolgiamo anche sempre l'incontro in occasione del 1 dicembre che si è svolto, proprio nel 2016, per la prima volta alla presenza delle sezioni maschile e femminile congiunte.

La prevenzione in carcere è molto importante, essere riusciti negli anni ad aprire e mantenere questo canale è senz'altro un'occasione per continuare ad essere presenti tra una delle fasce di popolazione più vulnerabile.

Alcuni dei lavori realizzati:



Assistenza legale

Anche questa è un'attività che viene svolta, ormai da molti anni, da un avvocato a titolo volontario. Nel corso del 2016 gli assistiti per cause legate a discriminazioni o ricorsi vari sono stati 3. L'ambito della tutela dei diritti è uno dei prioritari della nostra mission.

LE ATTIVITA' DEL 2016

Tavolo di coordinamento delle associazioni che si occupano di HIV/AIDS

Come LILA Toscana siamo stati i promotori per riformare il tavolo di coordinamento delle associazioni fiorentine che si occupano, a vario titolo, di HIV/AIDS. Il tavolo si è riunito 7 volte e ha programmato una serie di obiettivi e azioni, prima fra tutte il ripristino di un dialogo più costante con le Istituzioni che ha permesso di collaborare insieme su eventi di grande importanza quali l'European Testing Week, un convegno sul valore sociale della comunicazione su HIV/AIDS e il 1 dicembre.



Durante il primo dicembre abbiamo fatto interventi di informazione e prevenzione anche al Viper e a Sollicciano.

Rassegna stampa su 1 dicembre:

www.stamptoscana.it/articolo/toscana-cronaca/aids-e-il-silenzio-il-vero-problema

Partecipazione all'European Testing Week e inizio servizio offerta attiva del test rapido salivare con cadenza mensile

La federazione LILA già da anni partecipa alla più importante iniziativa europea di offerta attiva del test rapido salivare per l'HIV. Si tratta dell'European Testing Week organizzata da un network di realtà internazionali che opera per ampliare la possibilità di rilevare in tempo utile le persone che hanno contratto l'HIV in modo da farle accedere tempestivamente al giusto percorso di cura e arginare così l'infezione grazie all'uso della terapia antiretrovirale. Poter eseguire il test fuori da un contesto medicalizzato e ad orari più accessibili ha permesso a molte persone di accedervi e poter così accertare il loro stato sierologico.

Come LILA Toscana abbiamo nel 2016 aderito al progetto formando due dei nostri operatori, una psicologa counselor e una biologa, all'accoglienza delle persone con un colloquio pre test e uno post test e la corretta rilevazione della reattività all'HIV col tampone salivare. Durante la settimana dal 18 al 25 novembre abbiamo offerto quattro serate di testing, due presso la nostra sede e due presso la farmacia comunale n. 7 del Comune di Scandicci. Complessivamente si sono presentate 52 persone e nessuna è stata trovata reattiva all'HIV. Il test è gratuito e anonimo.

Alcuni dati: si sono presentati a fare il test 32 maschi e 20 femmine. Di questi, 49 erano italiani e 3 stranieri, di età media 40,69 anni. 21 di loro eseguivano il test per la prima volta.

L'azione di testing era stata corredata da accordi con i Reparti di Malattie Infettive e Tropicali degli Ospedali di Santa Maria Annunziata e Careggi per l'invio tempestivo, delle persone che fossero risultate reattive al test, ad effettuare quello di accertamento della positività all'HIV. In questo modo le persone potevano entrare subito nel percorso di cura.

I test offerti sono stati acquistati da LILA Toscana e con il contributo di Farmanet per quelli somministrati nella farmacia di Scandicci.

L'offerta del test presso la nostra sede da quel momento è proseguita con cadenza mensile e viene effettuata ogni terzo martedì del mese con orario 18.30-20.30.

L'iniziativa è stata sostenuta dal patrocinio del Comune di Firenze, Comune di Scandicci, Società della Salute area nord ovest, ASL, Regione Toscana.



Rassegna stampa, interviste radio e servizi Tg sull'iniziativa.

www.055firenze.it/art/144367/European-Testing-Week-test-gratuito-Firenze-Scandicci

press.comune.fi.it › Comunicati Stampa › Consiglio

www.firenzetoday.it/cronaca/aids-hiv-test-saliva-firenze-scandicci.html

met.cittametropolitana.fi.it/news.aspx?n=231868

it.geosnews.com › Regione Toscana › Provincia di Firenze

Intervista a Buongiorno Regione <https://www.youtube.com/watch?v=SetMNaigTSk>

Servizio Tg Regione <https://www.youtube.com/watch?v=g07ktvAIUvY>

Servizio Oggi in Toscana <https://www.youtube.com/watch?v=uIAAtJUKwZ8>

Intervista Novaradio <https://www.youtube.com/watch?v=UuVrjFifDI>

Intervista Controradio <https://www.facebook.com/lila.toscana.onlus/posts/581335608717013>

Implemento canali di comunicazione

Nel corso di questo anno abbiamo anche ritenuto importante investire per migliorare i nostri canali di comunicazione cominciando da alcuni cambiamenti nel sito e nella maggiore cura riservata alla pagina facebook. Abbiamo creato anche un canale youtube dove sono riportati servizi e interviste oltre che video di attività. Tutto è ancora in divenire ed è realizzato anche questo su base volontaria.

Oltre al canale mediatico abbiamo deciso di realizzare una newsletter bimestrale per condividere con chi ci segue da anni e con i nostri contatti (e chiunque voglia, basta mandare una mail e fare richiesta) le novità della nostra sede.



Formazione operatori e volontari

Gli operatori del centralino hanno partecipato alle giornate di formazione organizzate da LILA Nazionale sul counseling nell'infezione da HIV che si sono svolte a Nocera Terinese il 24 e 25 settembre 2016. La formazione continua è importante perché le nuove evidenze scientifiche ci aprono a nuovi paradigmi nella cura della malattia, nella retention in care e nella qualità della vita per le persone che vivono con HIV. Conoscerli e saperli condividere con le persone che ci chiamano diventa importante e decisivo. TasP (terapia come prevenzione), PrEP (profilassi pre esposizione) e PEP (profilassi post esposizione) sono opportunità derivate dalla ricerca che in questi ultimi anni ha raggiunto notevoli traguardi e per noi di LILA è importante riuscire a rendere comunicabile la complessità di un fenomeno che ha bisogno di essere letto collettivamente. Due giorni quindi di lavoro molto intensi, proposti dal coordinamento nazionale, a cui sono intervenuti esperti. Due giorni per continuare a migliorarci e a crescere nelle nostre modalità di relazione di aiuto e di implemento di sapere e competenza.





Oltre a questo anche i professionisti che eseguono le attività di test rapido e formazione hanno seguito un corso sulla retention in care svoltosi a Roma e i seminari di Nadir del 15 e 16 settembre sulle nuove cure.

Periodicamente i volontari seguono una formazione interna che serve sia a condividere le informazioni acquisite e nuove, sia a progettare insieme il cammino dell'associazione.

Il costo delle trasferte degli operatori ai seminari/corsi e convegni è stato in parte coperto dall'associazione.

Apertura del centro di documentazione su HIV/AIDS e tematiche correlate

Quando si parla di HIV/AIDS un aspetto non secondario è quello della corretta comunicazione di tutti gli aspetti e le problematiche legate a questa patologia. Sensibilizzare, educare e comunicare in modo adeguato sono azioni importanti per far conoscere la malattia e evitare stigmatizzazioni o fobie.

È in quest'ottica che abbiamo deciso di costituire il CENTRO DI DOCUMENTAZIONE DI LILA TOSCANA, una "biblioteca" tutta dedicata alla storia clinica e sociale dell'HIV/AIDS, ma con uno sguardo rivolto anche al futuro.

Oltre 600 pubblicazioni tra libri, riviste e opuscoli tutti catalogati per titolo, autore, editore, anno, oltre ad alcune informazioni sintetiche sul contenuto. Sono presenti anche pubblicazioni online.

Sono presenti testi che trattano la "storia" dell'HIV/AIDS, le tipologie del contagio, il tema della sieropositività in carcere o le problematiche legate alla gravidanza. Tra le riviste ricordiamo in particolare DELTA, fondamentale periodico d'informazione sull'HIV. Tutto il materiale è stato messo a disposizione da LILA TOSCANA e dai suoi volontari. L'intento è quello di implementare sempre più la raccolta di materiale, soprattutto per quel che riguarda le ricerche più recenti.

Il CENTRO si rivolge a ricercatori, studenti universitari, enti e in generale a tutti coloro che vogliono approfondire le proprie conoscenze in materiale di HIV/AIDS.

Il materiale può essere consultato in modo libero e gratuito su appuntamento chiamando lo 055.2479013, presso la nostra sede in via delle Casine 12r a Firenze.

La sua realizzazione è stata possibile grazie al progetto realizzato con il contributo del CESVOT " Leggere è un diritto?" che si è svolto all'interno dell'Istituto "M. Gozzini". Tutti i volumi che verranno successivamente aggiunti saranno acquistati a spese dell'associazione.

Attività di ricerca con Università degli Studi di Firenze

Valutazione di efficacia della campagna LILA

QUALSIASI SIA IL **LAVORO**, L'HIV NON CONTA!

La ricerca, realizzata dalla dott.ssa Matera, con la collaborazione delle studentesse Denise Salvi e Ilaria Muratore (Dipartimento di Scienze della Formazione e Psicologia, Università degli Studi di Firenze) ha avuto l'obiettivo di valutare l'efficacia della campagna realizzata dalla Lila per la riduzione del pregiudizio nei confronti di persone con HIV sui luoghi di lavoro. È stata valutata nello specifico la capacità della campagna di produrre i cambiamenti attesi, ovvero di esercitare una modifica di atteggiamenti, emozioni, ansia intergruppi (ovvero l'ansia esperita in previsione del contatto con membri di un gruppo estraneo), intenzioni di contatto, self-disclosure (ovvero rivelare informazioni personali su se stessi a un'altra persona) nei confronti di persone che vivono con l'HIV.

È stato adottato un disegno sperimentale con due rilevazioni (post-test e follow-up a distanza di un mese) e due gruppi equivalenti (gruppo sperimentale e gruppo di controllo). I partecipanti allo studio sono stati 124 impiegati a tempo pieno (49 maschi e 75 femmine). Ai partecipanti al gruppo sperimentale è stata presentata la campagna Lila in forma cartacea, chiedendo loro di guardarla attentamente per un minuto. Al gruppo di controllo non è stato mostrato alcuno stimolo.

I risultati della ricerca hanno mostrato che la campagna è stata efficace nel modificare atteggiamenti, ansia, self-disclosure, intenzione di contatto in termini di unirsi all'altro, misurati immediatamente dopo l'esposizione. Tuttavia, gli effetti dell'esposizione alla campagna su atteggiamenti, ansia e self-disclosure svaniscono a distanza di un mese. In chi è stato esposto alla campagna rimane più elevata l'intenzione di contatto in termini di unirsi ad un eventuale collega con HIV nel compiere una serie di attività.

In conclusione la campagna Lila sembra utile nel ridurre il pregiudizio verso lavoratori con HIV, sebbene i cambiamenti prodotti non appaiano mantenersi a lungo termine. La diffusione della campagna può dunque rappresentare una strategia utile per ridurre il pregiudizio, ma i suoi effetti, non duraturi nel tempo, devono essere rinforzati attraverso l'applicazione concomitante di altre strategie. È probabilmente utile favorire un'esposizione ripetuta nel tempo e/o affiancare alla campagna altri tipi di intervento.

