

World Conference
Securing treatment and care
for people living with HIV

Firenze

24 Gennaio 2004

Massimo Barra

È per me un grande piacere prendere la parola in questo importante Congresso a nome della Federazione Internazionale di Croce Rossa e Mezzaluna Rossa durante gli ultimi giorni del mio servizio come membro del Board del Fondo Globale per la lotta all'AIDS, TBC e Malaria.

Il 2003 è stato un anno memorabile per il problema che più sta a cuore a tutti noi, quello dell'accesso universale ai trattamenti per le malattie infettive prevenibili e curabili che ogni anno uccidono nel mondo 13 milioni di persone.

Il diritto alle terapie sembra ora essere riconosciuto anche dai tanti, troppi, scettici che nei Paesi ricchi ritenevano irrealistico finanche pensare che i trattamenti, ed in particolare quelli antiretrovirali, potessero essere resi disponibili

per le 6 milioni di persone sieropositive del sud del Mondo che saranno destinate a morire nei prossimi 3 – 4 anni per mancanza di farmaci.

Grazie anche alla mobilitazione ed alle pressioni della Società Civile rappresentata da migliaia di ONG che tutelano le esigenze e gli interessi delle persone più vulnerabili ed alle nuove tecnologie di comunicazione che hanno reso il Mondo un villaggio globale, abbiamo assistito ad un aumentato consenso politico causa ed effetto della drammatica riduzione dei prezzi dei farmaci antiretrovirali, con ulteriori margini di miglioramento tanto da farci sperare per il futuro immediato di raggiungere il risultato di ottenere una triterapia al costo di 50 dollari a persona l'anno.

Come risultato di questi progressi nessuno osa più affermare in pubblico, come abbiamo più volte ascoltato anche in sedi ufficiali e prestigiose come la Sessione Speciale delle Nazioni Unite (UNGASS), che i Paesi in via di sviluppo non possono pensare alla terapia perché questa andrebbe a detrimento della prevenzione, in una visione miope ed antistorica equivalente ad una condanna a morte per milioni di individui.

La Storia giudicherà queste attitudini.

Quella stessa Storia che avanza a piccoli passi ma che di tanto in tanto sembra avere delle accelerazioni improvvise.

Credo che il 2003 sia stato l'anno di una di queste accelerazioni, grazie anche ad alcune

lezioni che ora devono guidare le decisioni e le scelte di chi ha la responsabilità della salute pubblica.

Una delle più importanti lezioni ci è venuta dal Brasile, la cui politica di accesso universale ai farmaci antiretrovirali rappresenta una “storia di successo” cui tutti i Paesi dovrebbero ispirarsi.

Il Brasile ha speso 1,8 miliardi di dollari negli ultimi anni per ottenere questo risultato e ne ha risparmiati 2,2 dimostrando che c'è anche una logica economica oltrechè umanitaria nel favorire l'accesso ai trattamenti.

In un Mondo governato dalle spietate leggi dell'economia più che da quelle della compassione e dell'aiuto alle persone più

vulnerabili, questo può diventare un argomento forte e decisivo.

Se è difficile calcolare il costo della disperazione, del lutto, della infelicità, della vergogna, dell'abbandono, dell'essere vedove o orfani, è evidente il costo economico dei giorni di ricovero in ospedale, delle assenze dal lavoro, dei funerali, della perdita di Know-how, tutte tragedie che possono essere eliminate o attenuate con i farmaci.

Le imprese industriali e commerciali ed il mondo degli affari sembrano iniziare a comprendere che trattare i propri dipendenti, a parte ogni considerazione di ordine etico, costa meno che non trattarli.

La Federazione Internazionale si felicita con le imprese, come la Heineken o la Società di elettricità della Costa d'Avorio, che hanno iniziato tale cammino e si augura che tutto il mondo degli affari ne segua l'esempio.

Per sua parte, proprio il 1° gennaio di quest'anno la Croce Rossa Internazionale ha costituito un fondo speciale intitolato a Masambo, una volontaria della Croce Rossa dello Zimbabwe che ha dato tutta se stessa per lottare in favore delle persone sieropositive prima di morire essa stessa di AIDS, per diffondere la terapia antiretrovirale ai volontari della Croce Rossa infetti da HIV e privi di risorse per accedere ai farmaci.

Se avessimo creato questo fondo qualche anno fa, Masambo e tanti altri come lei sarebbero oggi qui a lavorare con noi.

Un'altra lezione chiara che abbiamo appreso è la stretta correlazione ed interdipendenza che esiste tra prevention, care, fight against stigma and discrimination, access to treatments.

La terapia è essa stessa la più efficace arma di prevenzione perché uccide il virus e ne attenua la diffusione.

Inoltre il sapere di poter avere speranza di trattamento facilita la motivazione al voluntary counselling and testing (VCT).

Se non ho speranza, perché dovrei fare il test?

Solo per peggiorare la mia qualità di vita ed iniziare a perdere potere ed essere stigmatizzato e discriminato dagli altri?

Come il brodo di coltura migliore per virus e batteri è rappresentato dalla povertà, dai pregiudizi e dall'ignoranza, così lo stigma e la discriminazione affondano le loro radici nella mancanza di potere e di speranza di chi è affetto da una malattia irreversibile ed è privo delle risorse economiche per curarsi.

Un uomo senza potere è più facilmente vittima della discriminazione e della cattiveria degli altri uomini.

Per questo il miglior rimedio contro lo stigma e la discriminazione non è tanto rappresentato dalle campagne pubblicitarie, pur necessarie, ma

dall'empowerment delle persone infette ed affette e l'accesso ai farmaci è la migliore forma di empowerment dando alle persone il potere di sopravvivere.

Da due anni la Federazione Internazionale di Croce Rossa e Mezzaluna Rossa sta conducendo una campagna mondiale contro stigma e discriminazione con lo slogan *the true about HIV/AIDS: pass it on*, il cui valore aggiunto è rappresentato dalla capillarità del messaggio che attraverso il network rappresentato dai nostri volontari raggiunge tutto il mondo, non solo nelle grandi città, ma anche nelle zone rurali e nei villaggi.

Il solo passaggio da uno stato di totale assenza di speranza e di prospettive e di

disperazione legate alla consapevolezza di dover morire a breve a quello di malato trattato con farmaci capaci di uccidere anche se non di eradicare la causa della malattia, rappresenta una formidabile fonte di empowerment, restituendo al malato la forza di lottare contro gli altri e contro i pregiudizi.

Il 2003 passerà alla storia per il coraggio ed il senso di opportunità dimostrati dall'OMS e da UNAIDS nel lanciare la sfida del 3 by 5, tre milioni di persone in trattamento entro il 2005.

Una sfida non irrealistica come spesso accade a livello internazionale (ricordate “health for all nel 2000” o “un mondo senza droga per il 2010”?) ma concreta e realizzabile se ognuno di

noi si mobiliterà per raggiungere tale eccitante obiettivo.

It is not necessary for me to remind you that faith-based and other non-governmental organizations are the largest health providers in Africa. Nor should I need to flag that NGOs represent, in western countries, the most direct route to reach the vulnerable population groups amongst which the epidemics are taking their highest toll.

You know all this as well as I do. But there is a fundamental question that I'm sure disturbs you as much as it disturbs me. How can the civil society response be coordinated at international, regional and country level, to ensure it is complementary to what the governments are

doing and to avoid a fragmentation is limiting its effectiveness?

It is this the question that drove me to accept the challenge of representing Northern NGO on the GFATM Board and to try to mobilize the Red Cross Red Crescent infrastructure to this effect.

La Croce Rossa ha imparato a non lavorare da sola ed è disponibile a condividere il potere che le deriva dal suo emblema universalmente riconosciuto e rispettato e dal suo ruolo di più grande organizzazione di servizio volontario nel Mondo con tutte le ONG impegnate nella risposta alle emergenze di salute pubblica.

There are difficulties, but I have no doubt the RC has huge potential to act “bridging the gap” between the governments and civil society at

international, country and local levels, traendo
essa stessa nuova energia dalla competenza e
dalla dedizione delle altre ONG.

Perché tutto ciò si realizzi, è vitale cambiare la
velocità della nostra risposta in quanto,
nonostante le buone intenzioni di tanti, la
pandemia continua a progredire con una velocità
che è superiore a quella della nostra capacità di
reazione.

È il momento di avere coraggio.

La Società Civile deve utilizzare i network che
sono stati creati con successo per l'assistenza
domiciliare (home based care) per iniziare a
somministrare i farmaci antiretrovirali e contro le
infezioni opportunistiche nella stessa direzione
di alcune esperienze pilota, tra cui voglio

ricordare quella della Comunità di S. Egidio in Mozambico o della Croce Rossa Francese in alcuni Paesi africani.

Oltrechè impegnarsi in prima persona in queste iniziative pilota di trattamento, le ONG debbono proseguire ed intensificare il loro ruolo di advocacy, soprattutto tallonando i governi, ricordando loro gli obblighi che si sono assunti con la dichiarazione dell'UNGASS, affinché non dimentichino di porre la lotta alle malattie infettive ad uno dei primi posti della loro agenda politica.

Le organizzazioni umanitarie, come la Croce Rossa Internazionale non possono essere soddisfatte nel constatare quanto lento sia il processo di disborsamento dei fondi da parte dei

Governi, di quanta poca enfasi i Governi abbiano sinora posto sui trattamenti nei progetti presentati al Global Fund, di come i CCM del Global Fund siano monopolizzati dai Governi senza una reale partecipazione della Società Civile, di quanto ridotto rispetto alle aspettative ed alle necessità sia la partecipazione finanziaria dei Governi, e specialmente di alcuni governi, alle attività del Global Fund.

When Kofi Annan advocated at first a specific financial mechanism to effectively face the 3 diseases, it was thought of a 10 billions dollars per year. Soon it lowered to 7-8 billion dollars. During the Paris conference of donors of last July the sum went at 3 billions of dollars, 1 from the United States of America, one from the

European Union and one from all the other countries.

Actual figures show slightly more than one billion of dollars per year.

Do you think that 10 billions of dollars are too many for this world's absorption capacity? In a world where Europe spends 12 billions of dollars a year for ice creams, the US 8 billions for the cosmetics, Italy 3,5 billions for mineral water, which will be il contributo dei Governi al Global Fund?

And which the Global Fund's "cruising altitude"?

Molti leaders mondiali conoscono bene la risposta a questi quesiti.

Ascoltiamo Nelson Mandela quando definisce la pandemia da HIV “the greatest threat faced by humankind”, ricordando la sua frase riportata nel rapporto annuale del Global Fund per il 2003: “humanity will judge us harshly if we fail to act now”.

Grazie.

(Massimo Barra)