

Epatite C: «Eliminarla è una decisione politica». In 2 anni guariti 64mila pazienti italiani gravi, ma oltre metà Ue è senza strategia. Ecco il report Hep-CORE 2016

di *Lucilla Vazza*



In Europa ogni giorno muoiono 400 persone per epatite. E se l'Italia è all'avanguardia per la lotta alle epatite C, con un action plan definito e circa 64mila pazienti guariti in meno di due anni dall'introduzione delle terapie innovative, il resto d'Europa fatica a tenere il passo.

Su 27 Paesi indagati dalla Federazione europea delle associazioni dei pazienti affetti da malattie epatiche (Elpa), ben 17 non hanno un registro nazionale per l'epatite B e 15 non ne possiedono uno per l'epatite C. E nonostante il richiamo dell'Oms, il 52% dei 27 paesi censiti non ha una strategia nazionale per affrontare l'epatite B o C. Solamente tre di questi stati hanno accesso senza restrizioni ai nuovi medicinali antivirali ad azione diretta per l'epatite C. Lo segnala il primo rapporto **Hep-CORE 2016**, presentato a Berlino nei giorni scorsi, sullo stato delle politiche e le pratiche inerenti all'epatite virale in Europa.

Il corposo report è stato condotto sotto la direzione del prof. **Jeffrey V. Lazarus** dell'Institute of Global Health (ISGloba) di Barcellona che spiega: «Il 2016 ha segnato un punto di svolta per l'epatite virale con l'adozione della prima strategia globale per l'epatite virale da parte dell'Oms, ma la situazione si presenta ancora a macchia di leopardo si apre quanto riguarda gli Action plan sia per l'accesso di base alle strutture di analisi e screening: in ben 12 paesi (44%) non vi sono centri di analisi e screening dell'HCV al di fuori degli ospedali. Non dobbiamo abbassare la guardia ed è bene ricordare che 171mila persone muoiono ogni anno per cause correlate all'epatite virale».

L'Italia come detto, ne vien fuori in positivo, pur avendo oltre 300mila malati di epatite C: in due anni sono stati quasi 64mila i trattamenti avviati con i nuovi farmaci per la cura dell'epatite C. E il dato emerge dai Registri di monitoraggio dell'Agenzia Italiana del Farmaco aggiornati al 19 dicembre. E le prospettive sono positive, visto che è stata avviata la ricontrattazione del prezzo dei nuovi farmaci con l'apertura di un nuovo tavolo di confronto tecnico che porterà a ottenere maggiori sconti per il Ssn, perché è previsto un ampliamento dei criteri per l'accesso ai trattamenti.

Oggi a fronte di 300mila pazienti diagnosticati, solo 160-180mila rientrano nei criteri di gravità previsti per ricevere i farmaci a spese del Servizio sanitario nazionale. Di qui l'appello di sei associazioni dei pazienti, riunite nella Rete Senza La C (Aned, Epac, FedEmo, L'Isola di Arran, Nadir e Plus), per chiedere di estendere a tutti i malati di epatite c le nuove cure.

Tra gli esclusi perché non in stadio avanzato di fibrosi vi sono anche persone dializzate, con hiv o emofilia. «Sarebbe meglio - spiega **Ivan Gardini**, presidente di Epac - avere liste d'attesa, magari anche lunghe, ma che comunque possano dare a tutti i malati la certezza di ricevere una cura. Si potrebbero così eliminare i viaggi in India, dove tanti vanno a farsi prescrivere i farmaci a prezzi molto inferiori rispetto a quelli che pagherebbero qui di tasca propria».

Lo screening che non c'è

Abbiamo fatto il punto con il **prof. Massimo Colombo**, direttore Epatologia dell'Irccs Ospedale Maggiore di Milano e presidente dell'International Liver Foundation dell'Easl (European Association for the Study of the Liver). «I programmi di screening nazionali sono attualmente carenti in quasi tutti i paesi europei. La Francia è stata molto attiva nel promuovere lo screening, però non è su base obbligatoria, ma su base volontaria, su segnalazione del medico - chiarisce Colombo. Lo

screening non è mai stato fatto perché prima disponevamo di farmaci difficili da usare, penso all'interferone. Molto poco efficaci e talvolta tossici. Oggi teoricamente ci sarebbero le basi per farlo, perché abbiamo a disposizione dei farmaci efficaci e tollerati da tutti, la cui unica barriera resta il costo. Quindi oggi potremmo davvero scoprire quanta ce n'è e dov'è questa benedetta epatite e avremmo anche il modo di trattarla».

Ma quanti sono in Italia i malati di epatite C?

L'esperto puntualizza che: «Le ragioni per cui c'è stato questo andare e venire di dati sono molteplici, innanzitutto le prime stime erano state fatte sulla sierologia, sull'anticorpo, e noi sappiamo che ogni tre persone che hanno un anticorpo dell'epatite C nel sangue, solo due sono infette e una è guarita. Poi erano stati fatti studi qua e là in Italia, in epoca in cui ce n'era tanta di epatite. Studi che risalgono a 25-30 anni fa, in questo periodo sono morte almeno 300mila persone affette da epatite C. Quindi una fetta di quella coorte che era intrattabile con l'interferone, non c'è più». C'è uno studio fatto dall'associazione Epac, che è una ricostruzione basata sull'analisi delle prescrizioni sanitarie del Ssn, dove si stima in 350mila la popolazione italiana registrata con epatite C a vario titolo. «Una stima forse un po' generosa, ma è certo che ci sono tanti italiani che non sono stati intercettati dal sistema sanitario ma che hanno il virus senza saperlo, quindi nella fascia alta degli italiani, ossia quelli che hanno potuto avere 50 anni fa contatti col virus, magari in ospedale, a casa o con le trasfusioni. Quindi 350 mila è un dato realistico di persone ammalate di epatite C, 63mila li abbiamo curati con i farmaci orali, per lo più i pazienti avanzati, con cirrosi, tumori, trapianto d'organo, quindi avremmo ancora 250-290mila italiani teoricamente da curare».

E diventa un problema di costi e di sostenibilità del sistema...

«Oggi l'Italia negozia con tre aziende e quindi il farmaco scenderà di prezzo, e occorre decidere quanto è urgente curare alcune popolazioni rispetto ad altre e poi, quanto siamo capaci di curare. Perché noi in 2 anni abbiamo curato 63mila cirrotici, quindi i pazienti più gravi, per cui restano da curare i più "facili" si curerà in tempi più brevi, quindi in 8 settimane in vece di 12-24, c'è meno "burden", meno lavoro sul malato, non c'è più l'ascite, l'ittero, il ricovero. Sono casi di gente "sana" ma infetta, e magari in due anni arriveremmo a curarne 100-120mila. Però ci vogliono i soldi e su questo deve decidere la politica. Il costo da un lato e dunque anche la disponibilità» dice Colombo.

E i generici di questi superfarmaci possono aiutare?

Colombo richiama il caso Aids: «Il controllo dell'Hiv è stato possibile grazie all'uso massiccio dei generici nel mondo dotato di poche risorse. Per coprire questa situazione, le ditte farmaceutiche hanno stabilito dei contratti commerciali con le aziende di generici per fornire farmaci a 100 Paesi a basso reddito, dove peraltro si concentra la stragrande maggioranza dell'epatite ci sono trattamenti che vanno da 300 a 700 dollari per tre mesi di cura, che per noi è quasi niente, per loro è significativo. Attenzione, 700 dollari in India è già una spesa significativa. Questo fu fatto già nel 2013, quando uscì il prodotto "brand name" per la zona ricca del mondo. Fino ad oggi 1 milione di persone nel mondo sono state curate col brand name e 1 milione col generico. Si calcola che siano 150 milioni le persone infette, la strada è lunga».

Viaggi in India per cure no brand

«Il nostro Paese ha firmato un accordo commerciale per cui non possiamo né importare né commerciare generici - spiega il prof. Colombo - Però se un italiano va in India e compra il farmaco che corrisponde esattamente alla prescrizione che io ho fatto e si presenta davanti a un medico italiano che lavora nel sistema pubblico, questo medico è autorizzato a seguirlo e a curarlo. Nella misura in cui la prescrizione corrisponde alla sua e che il paziente abbia preso il farmaco giusto».

Generico sì, ma con quali accortezze?

«Naturalmente bisogna stare attenti e far sapere ai nostri cittadini che intendono intraprendere quella strada che chiaramente devono fare molta attenzione. Si deve prendere il prodotto generico licenziato dalle aziende che hanno brevettato il farmaco originator. Solo così ci si difende dai prodotti contraffatti. Ci sono farmaci falsificati, potenzialmente tossici, che non sono prodotti sulla ricetta del brand name e, quindi, sono pericolosi. In Egitto e Georgia le aziende hanno scelto di curare a prezzi "stracciati" i malati. Ma queste sono decisioni politiche e non "cliniche"» precisa l'esperto.

Per l'epatite C c'è poi il rischio delle reinfezioni per le condizioni igienico-sanitarie...

«L'epatite C non ti lascia l'immunità, come avviene per l'epatite A e B, per cui ci si può reinfectare. Ci sono categorie particolarmente a rischio: chi si inietta droga in vena, i maschi omosessuali e purtroppo la popolazione dei Paesi in cui le carenze igienico-sanitarie creano le condizioni per le reinfezioni» conclude Colombo.

#ZeroEpatiteC, i calciatori scendono in campo contro l'epatite C

Giornalisti e calciatori scendono in campo a sostegno di #ZeroEpatiteC, la campagna per richiamare l'attenzione sull'epatite C, una malattia oggi curabile grazie all'arrivo dei nuovi, ma costosissimi, farmaci. Dal 3 al 20 febbraio attivo anche il numero solidale 45544

di ANNA LISA BONFRANCESCHI

03 febbraio 2017



LA RIVOLUZIONE nell'epatite C è stata l'arrivo dei **superfarmaci**. Hanno cambiato la storia della malattia, trasformandola da incurabile a curabile, ma con prezzi esorbitanti: circa 80 mila euro per un trattamento. Il Sistema sanitario nazionale paga decisamente meno, ma comunque dai 15 ai 17 mila euro l'anno per paziente, contro i 600 che si **pagano andando in India**. Una rivoluzione avvenuta tutta nel giro di un paio d'anni, ma che non è bastata e non basta ad eliminare la malattia. Obiettivo ambizioso sì, ma non impossibile. La prima ad averci scommesso è l'Organizzazione mondiale della Sanità che mira alla riduzione delle nuove infezioni di epatite virale del 90% entro il 2030 e del numero di morti a causa di epatite virale del 65%. Scommessa a cui crede anche EpaC onlus, l'associazione di pazienti che ha appena lanciato #ZeroEpatiteC, la campagna di raccolta fondi (tramite sms solidale al 45544) per richiamare l'attenzione su una rivoluzione che è solo iniziata ma che deve

ancora compiersi per dichiarare vittoria.

“Eliminare la malattia è possibile”, racconta Ivan Gardini, presidente di EpaC, “Per farlo però serve concedere a tutti la possibilità di avere i nuovi farmaci, e per farlo serve l'abbattimento di tutte le barriere esistenti: nei criteri di accesso e nelle strutture che possono erogarli”. A conti fatti, dopo due anni dall'arrivo dei farmaci, i pazienti curati con i nuovi medicinali sono circa 65 mila. Ma le ultime stime parlano di almeno 300 mila persone con virus dell'epatite C in Italia. Perché non tutti possono ricevere il farmaco gratis. “In questi due anni hanno ricevuto il farmaco gratuitamente solo chi aveva la malattia in stato avanzato: una strategia che all'inizio poteva funzionare e andava bene ma ora ci sono gli spazi per offrirli a tutti”, rincara Gardini.

Spazi che si liberano, si spera, grazie a due interventi soprattutto. Da una parte l'abbassamento del prezzo dei farmaci da parte delle aziende, così come chiedeva pochi giorni fa anche il presidente dell'Aifa **Mario Melazzini** sulle pagine di Repubblica, dall'altra l'aumento dei centri autorizzati per la somministrazione dei farmaci. Al momento, continua Gardini, si è riusciti a curare – e per le strutture e i budget disponibili - circa 35 mila pazienti l'anno, “Se il prezzo dei farmaci si abbasserà, come sembra, fino sotto i 10 mila euro a trattamento, con i 500 milioni messi a disposizione dal governo per questi nuovi farmaci, riusciremo a curare 50 mila pazienti l'anno”, spiega Gardini. Ma serve non solo che le aziende farmaceutiche facciano la loro parte, c'è bisogno anche di cambiare la logica di cura attuale per questi pazienti: “Chiediamo che tutti i pazienti vengano inclusi in liste di attesa, perché ciascuno sappia che non deve peggiorare per essere curato ma sappia invece che se non viene curato oggi lo sarà domani quanto prima”. Solo così, continua Gardini, sarà garantito l'universalismo sanitario.

Ma la questione dell'epatite C è complicata anche dall'assenza di dati certi sul numero di malati. Un numero che oscilla, si stima, dalle 300 mila alle 600 mila, 10 mila quelle che muoiono ogni anno per complicazioni legate all'infezione, come cirrosi e tumore al fegato e 1200 le nuove diagnosi di infezioni all'anno. Per questo è più che mai necessario uno sforzo per riportare l'attenzione sulla malattia, tanto più ora che è curabile. Ad aderire alla campagna #ZeroEpatiteC diversi i testimonial, a partire dal mondo del calcio, con il **capitano del Milan e centrocampista della Nazionale Riccardo Montolivo**, l'attaccante della Lazio e della Nazionale Italiana **Ciro Immobile**, l'allenatore ed ex calciatore Hernán Crespo, il campione olimpico, oro nel Fioretto a Rio 2016, **Daniele Garozzo**, il giornalista sportivo **Gianluca di Marzio** e la conduttrice e scrittrice **Rosanna Lambertucci**. Per informare sì ma anche per invitare a donare, tramite sms solidale al 45544 dal 3 al 20 febbraio per creare un Numero Verde EpaC a disposizione dei cittadini, per rispondere a tutte le richieste sul mondo dell'epatite C.



F.C. Crotone > News > LA LEGA SERIE A SOSTIENE "VOGLIAMO ZERO EPATITE C"



2 FEBBRAIO 2017

News

LA LEGA SERIE A SOSTIENE "VOGLIAMO ZERO EPATITE C'



non ci sono tag |

Scritto da
Ufficio Stampa



VIDEO INTERVISTA

14 Febbraio 2017

Riccardo Montolivo: "(Al Milan) Non veniamo da un periodo facile, ma la partita di Bologna è stata esaltante!"

Ma il grande campione era a in diretta con Max Brigante per lanciare un'importante campagna a favore della lotta contro l'Epatite C.

Riccardo Montolivo e il mondo del calcio scendono in campo contro l'Epatite C. Un grande campione, il capitano del Milan (che stasera giocherà con la Lazio) e della Nazionale Italiana che proprio in questo periodo si sta allenando dopo quattro lunghi e difficili mesi di "stop", un'importante campagna di sensibilizzazione su una malattia, l'Epatite C, che nonostante le cure efficaci continua a diffondersi e a mietere vittime anche nel nostro Paese.

Per questo, la onlus **EpaC**, impegnata su questo fronte dal lontano 1999, ha lanciato con la complicità della **Lega Serie A** e di alcuni sportivi illustri, **da Ciro Immobile a Riccardo Montolivo e dalla gloria Herman Crespo al campione olimpico di fioretto Daniele Garozzo**, una nuova iniziativa volta a raccogliere fondi da destinare all'informazione, alla prevenzione e all'assistenza dei malati di Epatite C. Come aiutare? Basta inviare un SMS del valore di 2 euro al numero 45544. C'è tempo fino al 20 febbraio!

Epatite C. I pazienti: “Troppi limiti all’accesso alle nuove cure. Siamo al paradosso di avere i soldi ma non pazienti ‘abbastanza gravi’. E così i nostri malati vanno in India”

Secondo i dati Aifa nell’ultima settimana sono stati messi in terapia solo 160 pazienti, in 335 reparti autorizzati. Significa che tanti reparti non avevano pazienti da curare. Nel frattempo abbiamo almeno 100.000 pazienti bloccati e in attesa di cura, cosiddetti pazienti “meno gravi”. Ma ormai centinaia e forse migliaia di questi pazienti si stanno organizzando per procurarsi i farmaci generici andando in India, comprando online, o attraverso altre modalità

11 FEB - Gentile Direttore,



forse è il caso di fare il punto della situazione sulla erogazione dei farmaci anti epatite C. Come si può notare dal grafico da noi elaborato, sulla scorta delle informazioni divulgate settimanalmente da AIFA, le terapie avviate anti epatite C sono ai minimi storici.

Nell’ultima settimana (quella dal 31 gennaio al 6 febbraio) sono stati messi in terapia 160 pazienti, in 335 reparti autorizzati. Significa che tanti reparti non avevano pazienti da curare o, perlomeno, noi non riusciamo a dare un’altra spiegazione plausibile.

Il trend appare inequivocabile: la nostra interpretazione è che non esiste più un problema di risorse ma di pazienti da curare, ovvero coloro con malattia grave che possono accedere alle cure afferenti a un centro autorizzati stanno terminando.

D’altra parte lo avevo ampiamente previsto e annunciato. Nell’agosto 2016 avevamo fatto un sondaggio su 86 strutture autorizzate alla prescrizione delle terapie e diversi medici avevano annunciato un esaurimento dei pazienti candidabili al trattamento proprio in questo periodo dell’anno.

Questo non significa che non ci siano più pazienti gravi da curare, che però sono dislocati in bacini fuori da centri autorizzati: parliamo dei centri non autorizzati, presso i medici di famiglia, nelle carceri, o semplicemente dispersi e/o convinti di avere una malattia tutto sommato lieve.

In buona sostanza, bisogna andare a cercarli e indirizzarli nei centri autorizzati. Nel frattempo abbiamo almeno 100.000 pazienti bloccati e in attesa di cura, cosiddetti pazienti “meno gravi”. Ma ormai centinaia e forse migliaia di questi pazienti si stanno organizzando per procurarsi i farmaci generici andando direttamente in India, comprando online, o attraverso altre modalità.

Tutto questo sta diventando folle, se pensiamo che potremmo curare almeno 800 pazienti in più ogni settimana, posto che la presunta capacity massima degli attuali centri autorizzati potrebbe essere una media di 900/1000 terapie settimanali. Se poi allarghiamo anche il numero di centri autorizzati, si potrebbe andare oltre.

Non vogliamo qui discutere le strategie dell’Agenzia del Farmaco, qualsiasi esse siano: in qualunque caso sono lente, e la situazione sta sfuggendo di mano. Capiamo che le rinegoziazioni sui prezzi dei farmaci prendono tempo, ma questo non può andare a discapito dei pazienti e della loro salute.

Razionare i farmaci è un fatto straordinariamente negativo, e ci aspettiamo che l’Agenzia del Farmaco ponga in essere attività altrettanto straordinarie per risolvere la questione ad esempio convocando le commissioni CTS e CPR in via permanente sino alla risoluzione delle negoziazioni con i produttori dei farmaci.

E’ stato fatto un sforzo importante dal precedente governo per destinare 1,5 miliardi in 3 anni per il fondo farmaci innovativi. Ora non ci sono più scuse. Si possono curare oltre 40.000 pazienti con i farmaci ai prezzi attuali ed è necessaria una decisione immediata per consentire ai medici di programmare le terapie per loro pazienti in attesa, eliminando tutte le barriere di accesso, una volta per tutte.

Solo in questo modo potremo utilizzare tutto il budget disponibile per le terapie anti HCV e sarebbe gravissimo che tali somme non fossero utilizzate per motivi burocratici, di strategia, o qualunque altra motivazione.

Ivan Gardini
Presidente EpaC onlus

Epatite C: Presidente EpaC intervistato dalla settimanale TV TERRA!

22/02/2017

Un servizio sull'epatite C confezionato dal settimanale TV TERRA!
Tra gli intervistati **Ivan Gardini**, Presidente EpaC

Clicca sull'immagine qui sotto per guardare il video



Nuovi Criteri di Accesso farmaci HCV – EpaC a TV2000

10/03/2017

Roma, 9 Marzo 2017

Il Vice Presidente **Massimiliano Conforti** interviene al Tg TV2000 nell'ambito dell'apertura dei criteri illustrati dal Direttore dell'AIFA **Mario Melazzini**.

Rivedi il servizio al minuto 3.10

Vuoi ricevere aggiornamenti su questo argomento? Iscriviti alla Ne

Grande successo di EpaC onlus: AIFA elimina tutte le restrizioni di accesso e con le nuove disposizioni tutti i pazienti con Epatite C potranno accedere alle terapie

24/03/2017

È un momento epocale nella storia Sanitaria Italiana quello che il 21 marzo 2017 è stato sancito da AIFA: **Sono state eliminate tutte le restrizioni di accesso ai nuovi e straordinari farmaci anti epatite C e annunciato un programma di eliminazione dell'infezione dal nostro Paese in 3 anni.**



Questo quanto dichiarato dal **Prof. Mario Melazzini, DG di AIFA**, durante la conferenza stampa, che ha dichiarato: *“da oggi tutti i pazienti con Epatite C potranno essere presi in carico nelle strutture specializzate” ed iniziare quindi il percorso verso la terapia e la cura.*”

Un traguardo storico, raggiunto non senza difficoltà e con grandi sforzi, ma che grazie alla collaborazione di AIFA, Società Scientifiche, Associazioni pazienti e Ministero della Salute, è divenuto realtà.

Ministero che d'altra parte aveva da sempre dimostrato la forte sensibilità verso la problematica e la decisa volontà di agire per una rapida risoluzione: **prima il fondo di 1 miliardo per il 2015 e 2016 e ulteriori 1,5 miliardi per i 3 anni a venire, indispensabili per attivare il piano di eradicazione dell'HCV.**

Melazzini ha poi continuato affermando *“Un percorso che abbiamo e continuiamo a fare insieme, perché tutti insieme abbiamo l'obiettivo di rispondere alla domanda di salute delle persone affette da Epatite C”; “la salute non ha un costo” ma ovviamente si impongono obblighi di Sostenibilità del Sistema, un “obbligo che però deve essere chiamato alla responsabilità di tutti gli attori”.*

Non sono mancati elogi verso le Società scientifiche che, mettendo al servizio le proprie competenze ed esperienze, ha saputo identificare i percorsi più congrui e adeguati per dare una risposta a tutti gli ammalati.

Ma, soprattutto, Melazzini ha **elogiato e riconosciuto l'encomiabile lavoro delle Associazioni dei pazienti:** *“in maniera estremamente costruttiva e propositiva si sono impegnate a far emergere i veri bisogni del paziente” e a collaborare con le Istituzioni tutte per mettere a disposizione tutte le evidenze che potessero fornire dati concreti su cui elaborare un piano di Azione concreto. Il contributo nel far emergere dati epidemiologici e soprattutto “il monitoraggio e la ricognizione” portata avanti dalle Associazioni, EpaC per prima, ha permesso di arrivare a “codificare un piano di eradicazione per i pazienti con HCV nei prossimi 3 anni, trattando 80.000 pazienti per anno”.*

Melazzini ha poi chiarito in maniera assoluta come i nuovi criteri non siano più da considerarsi “dei criteri di rimborsabilità”, **ma dei criteri di trattamento attraverso cui tutti i pazienti con epatite C verranno trattati e presi in carico.** Probabilmente ci sarà da lavorare **sull'ampliamento del numero dei centri** o per lo meno sul potenziamento di alcuni di essi che *“accanto ai centri che funzionano molto bene, presentano degli elementi di criticità e, come evidenziato dall'attenta vigilanza delle associazioni pazienti, per così dire non appaiono in overbooking”.*

Ma il dialogo e la collaborazione con le Regioni è stata, è e continuerà ad essere massima non solo per assicurare che venga rispettato il programma di intervento e di trattamento, eventualmente incrementando il numero dei centri prescrittori, ma anche e soprattutto **per far sì che tutti i pazienti possano essere veicolati verso i centri di autorizzati.**

Epatite C: ora tutti pazienti potranno essere curati. Ma non tutti hanno voglia di festeggiare



14 APR - Gentile Direttore,
con determina 500/2017, pubblicata in GU n.75 del 30-3-2017, l'Agenzia del Farmaco ha stabilito che tutti i pazienti possono avere accesso ai farmaci innovativi per l'epatite C. Una tale decisione, assolutamente epocale, colloca il nostro Paese tra le prime 10 nazioni al mondo che hanno optato per un accesso universale ai farmaci innovativi anti HCV, nonostante la prevalenza dell'infezione sia più elevata rispetto ad altri Paesi occidentali.

Chi più e chi meno, tutti gli stakeholders hanno collaborato: il Ministero della Salute che ha voluto fortemente questo risultato, l'Agenzia del Farmaco, le Società Scientifiche, le Associazioni di pazienti, le aziende farmaceutiche e tutti coloro che indistintamente hanno contribuito al dibattito attraverso critiche costruttive.

Ma, evidentemente, non tutti hanno voglia di festeggiare.
Forse perché nessuno si aspettava una tale decisione in tempi così rapidi.
Forse perché certe persone attingono a fonti informative sbagliate.

Oppure, forse, perché l'epatite C è diventata una ghiotta occasione per continuare a fare un certo tipo di lotta politica e strumentalizzata attraverso la diffusione di informazioni non corrette.

Ad esempio:

il Senatore **Lucio Barani**, in una nota del 11 Aprile, afferma
"Pensare che con una politica differente si sarebbero potuti salvaguardare parte dei circa 17000 italiani annualmente deceduti per cirrosi epatica è aberrante, specialmente se si considera che la cura, riservata in Italia esclusivamente ai ricchi, costa in Egitto soli 600 euro", conclude Barani.

I dati ISTAT 2014 (ultime disponibili) sulle cause di morte dicono questo

- Decessi per cirrosi: 6035
- Decessi per tumore del fegato: 9915
- Decessi per Epatite Virale: 2820

Secondo alcuni calcoli basati sulla letteratura scientifica è possibile ipotizzare che siano circa 10.000 i decessi attribuiti all'epatite C (e solo per cirrosi circa 3.500).

Sono dati che riguardano il 2014, quindi prima dell'introduzione del primo dei farmaci che è avvenuta formalmente a novembre 2014 ma la somministrazione delle terapie è iniziata massicciamente nei primi mesi del 2015.

Da gennaio 2015, i nuovi farmaci sono stati resi disponibili per tutti i pazienti più gravi che sono stati curati a ritmi molto elevati (oltre 70.000 sinora).

Questo significa che molti pazienti che sono stati curati hanno già avuto una regressione della malattia

ma, purtroppo, alcuni pazienti con malattia avanzatissima, benché curati, sono comunque deceduti (o trapiantati) **non certo per mancanza di farmaci ma perché rimuovere l'infezione non può garantire un miglioramento in presenza di una malattia avanzatissima.**

Traduco: ancora per qualche anno, avremo decessi per malattia di fegato HCV correlata di pazienti curati e guariti in presenza di malattia molto avanzata, le cui aspettative di vita non possono cambiare di molto anche rimuovendo l'infezione.

E se per caso, qualche paziente grave ha subito ritardi nella cura, non può essere solo responsabilità del Ministero o di AIFA ma imputabili a questioni amministrative che abbiamo rilevato a livello regionale o di singoli ospedali, situazioni che abbiamo sempre prontamente segnalato al Ministero ed ai NAS (oltre 100 segnalazioni nel biennio 2015-2016).

E' quantomeno discutibile affermare che si tratta di una cura per ricchi, così come tecnicamente scorretto parlare di 17.000 italiani annualmente deceduti per cirrosi epatica, perché non sono quelli i numeri dei decessi attribuibili a cirrosi, ovvero a cirrosi HCV correlata, e perché sono numeri relativi a un periodo nel quale i farmaci innovativi non erano ancora in commercio. Pertanto l'affermazione di cui sopra è sostanzialmente errata e fuorviante.

E ancora:

la Senatrice **Paola Taverna** afferma in una [nota dell'11 Aprile 2017](#):

“Ad oggi gli italiani affetti da epatite C sono circa 2 milioni...”

Fortunatamente, questa è una prevalenza obsoleta, che non corrisponde alla realtà, e spesso riproposta anche da altri parlamentari che non approfondiscono questo argomento fondamentale. Attualmente non esiste alcuna ricerca scientifica aggiornata al 2017, né esiste un registro per i casi di epatite C diagnosticati. Figuriamoci come si possano calcolare anche i casi non diagnosticati.

Una nostra recente indagine effettuata raccogliendo le esenzioni per patologia di tutte le regioni italiane, ha stimato circa 200/300.000 pazienti diagnosticati di cui 70.000 già messi in terapia. Altre ricerche, non ancora ufficializzate, suggeriscono 100/150.000 pazienti diagnosticati in più rispetto alla nostra ricerca, e un 20% circa di pazienti non ancora diagnosticati. Le nostre ricerche sul non diagnosticato, suggeriscono numeri ancora più bassi.

Esiste una spiegazione: il nostro paese ha una coorte di pazienti infetti decisamente “vecchia” ed è sufficiente leggere i più recenti studi clinici per capire che l'età media dei curati è molto vicina ai 60 anni. Poiché molti pazienti sono già deceduti e molti altri già guariti, i pazienti ancora non diagnosticati sono molti di meno di quelli ipotizzati e per gran parte sopra i 60 anni.

Piuttosto, maggiore attenzione va posta a gruppi ristretti ma particolari con prevalenza decisamente più alta (di diagnosticato e non diagnosticato), ovvero i detenuti e chi utilizza droghe per via endovenosa. In ogni caso, i nostri monitoraggi nei centri autorizzati rilevano, dopo due anni dall'introduzione dei nuovi farmaci, meno di 100.000 pazienti in attesa di essere curati.

Anche questa affermazione dell'on. Taverna merita un commento: *“E questo a causa della trattativa scellerata che l'Aifa ha condotto con la società che produce il farmaco, oggi venduto a 41.400 euro + iva per l'intera cura”.*

Riteniamo ci sia un po' di confusione tra il prezzo di listino, ed il prezzo al netto degli sconti. Oltretutto non si capisce perché si continui a parlare di una sola azienda e di un solo farmaco.

A noi risulta che le terapie di **Abbvie, Merck Sharp & Dohme e Bristol Myers Squibb** sono tutte acquistate dal SSN **al di sotto dei 10.000 Euro** e, probabilmente – ma non ne abbiamo la certezza – i contratti prevedono ulteriori sconti sul volume.

Ci risulta anche che Sovaldi e Harvoni di **Gilead**, sono ceduti temporaneamente ad un prezzo medio di 15.000 Euro (lo stesso del contratto scaduto) in attesa del farmaco Pangenotipico Eplusa, trattativa che ci risulta essere molto vicina alla sua conclusione formale. E, immaginiamo, il prezzo di cessione al netto sarà certamente compatibile con il piano di eradicazione indicato da AIFA. Non potrebbe essere diversamente.

Sicuramente si può sempre fare meglio, **e sicuramente gli stimoli del M5S hanno aiutato** ma, attualmente, godiamo di prezzi di acquisto – al netto degli sconti – tra i migliori al mondo (occidentale) se non i migliori. Lo posso affermare perché abbiamo la possibilità di interagire con numerose altre associazioni di pazienti in tutto il mondo e conosciamo quanto vengono pagati questi farmaci.

E lo stesso vale per il “periodo Luca Pani” che non intendo certo difendere perché sa farlo benissimo da solo, ma solo per rispolverare una sequenza di fatti e di situazioni non semplici da gestire, per nessuno.

Ho seguito personalmente e quotidianamente il periodo di quella trattativa. Vorrei ricordare che nel 2014 esistevano solo farmaci Gilead, i concorrenti sono arrivati dopo molto tempo e non esistevano le versioni genericate. La trattativa è durata 9 mesi, tra le nostre proteste, anche di piazza: peccato che non c’era nessun parlamentare, nessun medico, ma solo pazienti. Eravamo al limite: andare oltre significava morte e sofferenza per molti pazienti.

AIFA, nel 2014, per quanto ne sappiamo noi, è riuscito a strappare uno dei 3 migliori prezzi di cessione al mondo (occidentale) con tutte le difficoltà del caso. Il prezzo da pagare era la segretezza dell’accordo. Ma è stato ed è così in tutto il mondo occidentale.

Solo l’Australia è riuscita a fare meglio, considerati i loro 220.000 pazienti, ma hanno dovuto prolungare la trattativa per 1 anno e mezzo, **ovvero hanno sacrificato la vita di numerosi pazienti sull’altare della “sostenibilità”**.

Noi, questo, non lo abbiamo permesso. Da noi nessun paziente è morto per fare spazio alla sostenibilità o al prezzo stracciato.

Potrei continuare, ma spero il concetto sia chiaro.

Su questa partita dell’epatite C, stiamo mostrando al mondo intero grandi capacità di gestire un fenomeno che incontreremo ancora, i costi elevati dei farmaci innovativi, e allo stesso tempo (con un po’ di ritardo) garantire l’accesso a tutti i pazienti.

Ora, preso atto che abbiamo i fondi, abbiamo i farmaci, li abbiamo a prezzi accettabili, e soprattutto abbiamo un accesso universale, ci aspettiamo che tutti le forze parlamentari - di Governo e opposizione, puntino i riflettori sulle Regioni - e si chieda come intendono organizzarsi per rinforzare/ampliare le reti di cura per curare 80.000 pazienti / anno, obiettivo molto ambizioso ma teoricamente raggiungibile.

E, magari, finanziare e avviare il PNEV, Piano Nazionale sulle epatiti virali, fermo da diversi anni, ormai obsoleto anche quello.

Se non si fa questo, una parte degli sforzi fatti saranno vanificati.

Tutti gli interventi in quel senso, aiuterebbero a curare migliaia di pazienti in più ogni anno e, in tutta sincerità, questo ci aspettiamo da tutti i parlamentari, indistintamente: aiutarci a rimuovere le barriere di accesso, quelle reali e qualunque esse siano.

Se qualcuno vuole conoscere le vere necessità, quelle che stanno rallentando la cura dei numerosi pazienti che aspettano, siamo a disposizione.

Ivan Gardini
Presidente EpaC onlus

Epatite C : a Salerno Test gratuiti, informazione e prevenzione

17/05/2017



COMUNICATO STAMPA

Salerno: Test gratuiti, informazione e prevenzione il 21 Maggio in piazza Cavour

Il Comune di Salerno, Medici dei reparti di medicina interna, malattie infettive e gastroenterologia dell' Ospedale Ruggi d'Aragona, AIGO e volontari di EpaC Onlus uniti per una giornata informativa diretta alla cittadinanza Salernitana sul virus dell'epatite C, **malattia asintomatica che colpisce più di 30.000 persone in Campania** e che oggi può essere curata, ma per guarire da questo male silenzioso che può portare alla cirrosi e al tumore la fegato, è necessario scoprire l'infezione sottostante.

Pertanto, grazie alla disponibilità del Comune di Salerno, in data 21 maggio p.v. in Piazza Cavour sarà allestito uno stand dove i cittadini potranno rivolgersi per fare test gratuiti e ricevere consulenza sull'epatite C e malattie del fegato

L'obiettivo è quello di diffondere le conoscenze relative alla Prevenzione ed alla Cura delle malattie epatiche.

L'obiettivo è quello di diffondere le conoscenze relative alla Prevenzione ed alla Cura delle malattie epatiche.

Il Comune di Salerno, sempre molto attento alle problematiche di salute, metterà gratuitamente a disposizione la prestigiosa piazza Cavour dove **i cittadini potranno incontrare**, dalle ore 10,00 alle ore 20,00, **i medici dell'AIGO e dei reparti di medicina interna, malattie infettive e gastroenterologia dell' Ospedale Ruggi d'Aragona**.

Il dott. Ernesto Claar presidente AIGO Regione Campania *sottolinea che: le Malattie dell' Apparato Digerente (MAD), di cui le malattie del fegato sono parte integrante, rappresentano da anni la seconda causa di ricovero ospedaliero su tutto il territorio nazionale (fonte Ministero della Salute anno 2016) Il tasso di ospedalizzazione per MAD in Campania è il più alto d'Italia (17.3 x 1000 abitanti , con 101.195 dimissioni anno 2014), anche per effetto della maggiore prevalenza di virus Epatitici.*

Il Ricovero per MAD in ambiente Gastroenterologico garantisce minore mortalità intraospedaliera (2.2 % vs il 3.14 dell' insieme delle altre specialità), minore durata della degenza, maggiore appropriatezza (81.2% vs 66.5 nell'insieme delle altre specialità) e quindi, in ultima analisi maggior risparmio di risorse (fonte Ministero della Salute anno 2016). *In Campania la gastroenterologia è sottorappresentata rispetto alle reali necessità.*

Mission di AIGO (Associazione Italiana Gastroenterologi Ospedalieri) è fare emergere il bisogno di salute specialistica nel nostro territorio, indicare i percorsi di cura e contribuire al riassetto organizzativo della Gastroenterologia in Regione Campania. Dare una " adeguata risposta" alla richiesta di salute dei nostri cittadini si traduce nella riduzione del fenomeno di migrazione sanitaria.

Saranno fornite consulenze gratuite e sarà possibile sottoporsi al test salivare per venire a conoscenza dell' eventuale contatto con il virus dell'epatite C (il test salivare consente la valutazione in soli venti minuti). **Alla giornata di prevenzione parteciperà l'Associazione EpaC** che, con i suoi volontari, presiederà gli stands informativi dove i cittadini potranno ricevere informazioni sulle malattie del fegato e sui percorsi diagnostico-terapeutici disponibili nella nostra Regione.

Agli stands i cittadini potranno reperire materiale informativo sull'epatite C, una patologia ormai curabile con terapie orali e con trascurabili effetti collaterali. **Oggi, la durata del trattamento per l'infezione da HCV va da un minimo di 8 ad un massimo 24 settimane (per i casi più gravi) con tassi di guarigioni molto vicini al 100%.**

L'epatite C è una patologia che ha colpito l'Italia più delle altre nazioni europee e la Campania più delle altre regioni italiane.

Ad oggi la Regione Campania, in virtù del piano di eradicazione dell'epatite C, ha curato più di 10.000 pazienti e continuerà a lavorare alacremente sull'argomento.

La professoressa Carolina Ciacci, professore ordinario di Gastroenterologia della Università di Salerno precisa che adesso siamo a una svolta importante con l'allargamento alla cura di tutti i pazienti con epatite C, *ma "i pazienti curati fino ad adesso necessitano di un follow up a vita per evitare le complicanze legate alla malattia avanzata"*, garantendo quindi la migliore salute possibile per il paziente, ma anche evitando un aggravio di spesa per la sanità visto l'investimento importante per curare questi pazienti negli ultimi due anni con questi nuovi farmaci.

Il professor Marcello Persico, Professore Associato di Medicina Interna dell'Università di Salerno, Direttore dell'Unità di Medicina Interna ed Epatologia del P.O. G. Da Procida – AOU S. Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona *dichiara che: "finalmente l'ente regolatorio istituzionale (AIFA) ha aperto a tutti i pazienti infetti da HCV la possibilità di trattamento con i nuovi farmaci antivirali. Si impone dunque un attento screening sul territorio per scoprire i nuovi casi di infezione "sommersa" ed in particolare in categorie "speciali" ed a rischio, quali i pazienti nefropatici (in particolare in dialisi), i pazienti talassemici ed i pazienti affetti da patologie linfoproliferative"*.

E' attivo, presso la Regione Campania, un "tavolo di lavoro permanente" cui, periodicamente, medici, pazienti ed Istituzioni si riuniscono per identificare e mettere in atto le strategie più efficaci per l'eradicazione dell'Infezione da HCV.

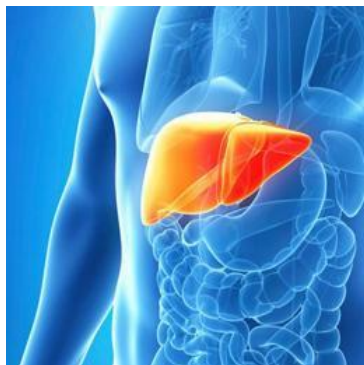
Il dottore Nicola Boffa Direttore della UOC Malattie Infettive *"Il nostro impegno di Infettivologi si rivolge a tutti i pazienti affetti da Epatite e naturalmente ha un occhio di particolare riguardo per i coinfezioni HIV-HCV, nei quali la malattia epatica ha un'evoluzione decisamente più veloce. Con l'apertura dell'AIFA con delibera del 30 Marzo 2017 verso i meno gravi e in particolare per i pazienti affetti con comorbilità, abbiamo la grande possibilità di curare i pazienti coinfezioni HIV/HCV; nei prossimi mesi toglieremo un problema di salute a chi ha una grave patologia come l'HIV. Ad oggi l'impegno dei Centri individuati dalla Regione Campania per la cura dell'Epatite C ha avuto un successo tangibile con più di 10000 pazienti trattati con i nuovi farmaci (il 13,6% dei pazienti trattati in Italia) di cui più del 96% curati con successo. Sono dati che evidenziano l'elevata professionalità dei medici dei vari centri coinvolti.* L'Epatite C, malattia che decorre spesso in modo asintomatico, richiede un impegno capillare da parte di tutti: è necessario diagnosticarla precocemente per evitare danni irreversibili come la cirrosi o il tumore al fegato.

Massimiliano Conforti Vice Presidente dell'Associazione EpaC fa il punto della situazione per raggiungere un grande obiettivo, una Regione senza epatite C: *bisogna superare il concetto "il paziente è tale quando sta male", bisogna giocare d'anticipo: diagnosticare tempestivamente e curare adeguatamente visto che oggi è possibile.*

Epatite C, piano di eradicazione al ralenti. EpaC: «Regioni in stallo. Manca una cabina di regia, opacità sull'import di generici»

di Rosanna Magnano

A due mesi e mezzo dalla determina dell'Aifa sugli 11 nuovi criteri per il trattamento dell'Epatite C - che ha di fatto predisposto l'accesso universale alle terapie di tutti i malati e non solo dei più gravi - la tabella di marcia dell'arruolamento dei pazienti viaggia ancora al ralenti. Nel periodo tra gennaio e maggio di quest'anno sono stati trattati 12.260 pazienti, 4.128 in meno rispetto allo stesso periodo del 2016. Il punto è stato fatto questa mattina al Convegno «Hcv Regione Lazio: clinici, pazienti ed istituzioni a confronto», realizzato grazie al contributo incondizionato di AbbVie.



Se il ritmo dovesse restare questo, il programma di eradicazione immaginato dall'Aifa, che prevede il trattamento di 240mila pazienti in tre anni (ovvero 80mila l'anno) avrebbe bisogno di altri tre anni. Insomma per centrare l'obiettivo, la velocità dei motori andrebbe raddoppiata. «Da marzo in poi abbiamo registrato un incremento nella presa in carico dei pazienti del 25% - spiega **Ivan Gardini** presidente di EpaC onlus - ma il problema è che il piano di eradicazione Aifa prevede un incremento del 166% rispetto alla terapie avviate nel 2016».

I punti deboli del sistema

Eppure i tasselli del puzzle sembrano apparentemente tutti al loro posto. L'Aifa ha ampliato il ventaglio dei criteri e la platea dei pazienti, il fondo ad hoc di 500 mln l'anno per i farmaci innovativi previsto dalla legge di bilancio 2017 c'è ed è considerato extra-tetto rispetto ai limiti di spesa per la farmaceutica ospedaliera, quindi fattore neutro anche sul capitolo payback; un finanziamento importante che dovrà essere speso anche con una certa (non definita) sollecitudine dal momento che, secondo quanto previsto dalla «manovrina», le risorse non utilizzate rientreranno nella disponibilità del Fondo sanitario nazionale. Infine dopo una lunga fase di contrattazione i farmaci sono ormai disponibili a prezzi sostenibili (il costo della terapia oggi si aggira intorno ai 6-8mila euro). Che cosa c'è che non va? «Il pallino è nelle mani delle Regioni - continua Gardini - ma a parte alcune eccezioni positive, come Emilia Romagna e Lazio, siamo in fase di stallo. C'è uno scollamento tra ministero della Salute e Regioni, non c'è una cabina di regia e all'interno della Conferenza Stato-Regioni nessuno si occupa del problema». Il grande assente, secondo l'associazione dei pazienti EpaC, è un adeguato Percorso diagnostico terapeutico (Pdta) che faccia chiarezza sulla capacity attuale dei centri autorizzati a erogare le cure, sugli obiettivi annuali di performance di reclutamento per ogni singolo reparto prescrittore e che preveda una data di inizio terapia da comunicare al paziente alla visita di controllo. «È necessario riorganizzare e ampliare le reti di cura a livello regionale. Vuol dire che serve personale aggiuntivo, reti Hub&Spoke che includano anche le carceri, i Sert e il coinvolgimento dei medici di famiglia se vogliamo curare fin all'ultimo paziente, bene e velocemente. E soprattutto fare chiarezza sui centri non autorizzati, che in certi casi arruolano più pazienti delle strutture preposte, forse con l'obiettivo di entrare a far parte della rete».

Le cure «parallele» dei medici non autorizzati

Ed EpaC segnala un altro inquietante cono d'ombra. «C'è un ruolo poco chiaro dei medici non autorizzati. Da un lato il declassamento in fascia C di Sovaldi e Harvoni lascia alcuni pazienti scoperti da trattamenti ottimali e dall'altro le incertezze sulla tempistica della presa in carico insieme con la possibilità prevista dalla circolare ministeriale che a determinate condizioni autorizza l'import per uso personale di farmaci dall'estero, consente di fatto a medici non autorizzati di dirottare i pazienti dal percorso di cura nei centri autorizzati per spingerli all'acquisto del generico di tasca propria, magari con un'agenzia che li consegna pure a domicilio direttamente dall'India. Tutti pazienti che sfuggono a qualunque monitoraggio e sono maggiormente esposti al rischio di reazioni avverse. Questa è un'ambiguità che non si può tollerare. Delle due l'una: o i medici non autorizzati vengono autorizzati a prescrivere, oppure si obbligano in qualche modo per legge a inviare i loro pazienti ai centri autorizzati, con delle penalità se non complianti».

Lo strumento del Piano nazionale Epatiti

Una svolta a livello centrale potrebbe arrivare dall'aggiornamento in corso del Piano nazionale Epatiti. «Stiamo lavorando con il ministero a una revisione del piano varato nel novembre 2015 - spiega **Antonio Gasbarrini** professore di Gastroenterologia, Università Cattolica del Sacro Cuore - che non è mai stato attuato. Il lavoro dovrebbe terminare a dicembre, ma non è escluso che ci sia un'accelerazione. L'ampliamento della platea dei pazienti a quelli meno gravi e asintomatici richiede infatti un piano di case finding. C'è un problema epidemiologico, di quasi totale mancanza di dati,

a parte quelli sui pazienti presi in carico dai centri autorizzati. Bisogna valutare il grado di conoscenza del problema e prevedere un'ampia campagna di screening, focalizzandosi sulle categorie a rischio. Infine va trovata una soluzione sull'intercettazione dei pazienti. I Mmg potrebbero essere obbligati a segnalare il paziente affetto da Hcv. In alternativa si potrebbe prevedere la prescrivibilità per tutti i medici. Ma si perderebbe in qualità delle cure. Anche perché la rete di centri di eccellenza autorizzati ha raggiunto livelli di performance superiori a quelli degli studi di registrazione». Il problema insomma è di natura organizzativa e politica. «A seguito della decisione dell'Aifa - conclude Gasbarrini - perché il piano di eradicazione Hcv abbia efficacia, sarà necessaria una forte spinta politica in ogni singola Regione. Altrimenti l'obiettivo dell'eradicazione sarà molto difficile da raggiungere».

Il caso Lazio

Una «caccia» benefica al paziente che la Regione Lazio sta già preparando. «Il presidente Zingaretti fin dall'arrivo delle nuove terapie - spiega **Maria Teresa Petrangolini**, VII Commissione Sanità del Consiglio regionale e coordinatrice dell'Osservatorio Epatite C Lazio - ha deciso di assumere l'eradicazione dell'infezione come una priorità. Sono stati potenziati i centri, è prevista una grande campagna di informazione a partire da settembre e a breve partirà un corso di formazione a Tor Vergata per gli operatori delle unità di strada con l'obiettivo di avviare gli screening nelle fasce a rischio».

«Il Lazio ha lavorato per un'attivazione precoce del piano - spiega **Saverio Mennini** research director Eehta Ceis Tor Vergata e membro del tavolo tecnico regionale sull'Epatite C - con la centralizzazione degli acquisti e l'individuazione dei centri e si adopererà per garantire criteri di accesso uniformi in tutto il territorio regionale. Al giugno 2017 sono stati avviati a trattamento 6.228 pazienti e al netto di pay back, rimborso delle confezioni eccedenti e del fondo innovativi, la Regione ha speso 33,5 mln di euro».

Giornata Mondiale della PBC: lancio della campagna “PBC and Me” - Domenica 10 Settembre 2017

08/09/2017



#PBCandME

COMUNICATO STAMPA

‘Giornata Mondiale della PBC: lancio della campagna “PBC and Me” - Domenica 10 Settembre 2017

L’associazione Epac onlus, unita alla comunità internazionale delle Associazioni Pazienti, sostiene la giornata mondiale dedicate a tutti i pazienti affetti da Colangite Biliare Primitiva (PBC), con l’obiettivo di combattere lo stigma e fare informazione su questa patologia.

Il 10 settembre si celebrerà la giornata mondiale dedicata alla **Colangite Biliare Primitiva**, una giornata per sostenere tutti coloro che sono affetti da questa patologia, ma anche di tutti coloro che, parenti, amici e caregivers, condividono le difficoltà di chi vive questa condizione.

17 Associazioni, in tutto il mondo, si uniranno quest’anno per far sentire la voce, silenziosa e nascosta” per tanto tempo, delle migliaia di persone che convivono con questa patologia, per diffondere informazione e lanciare un messaggio chiaro e forte: nessuno è solo!

La PBC può colpire sia giovani e meno giovani, uomini e donne, sebbene sia molto più comune nelle donne d’età superiore ai 40 anni. I sintomi più comuni sono rappresentati da una estrema stanchezza, dolori addominali, e uno spiacevole, spesso insostenibile, prurito sottocutaneo. Questi sintomi possono variare di giorno in giorno, perciò può essere molto difficile per familiari, amici e colleghi capire cosa davvero prova chi è affetto da questa patologia.

Anche la diagnosi è spesso difficile e tardiva, poiché i sintomi sono male interpretati e trovare medici che sappiano riconoscerli è a volte difficile. I pazienti vivono spesso dei calvari, tra giornate tranquille ed alter invece in cui i dolori ed il prurito diventano insopportabili, rendendoli incapaci anche delle più banali azioni quotidiane.

La diagnosi è dunque fondamentale per poter iniziare un percorso che possa aiutare chi soffre di questa patologia e ad imparare come gestire l’impatto fisico e psicologico che essa comporta, a convivere con essi e pian piano ritornare ad una vita che possa definirsi “normale”.

Per la prima volta in assoluto, Epac si è unita ad Associazioni di pazienti di tutto il mondo, con l’obiettivo di incrementare la sensibilizzazione su questa patologia, combattere lo stigma e far “sentire” i pazienti meno soli.

«Siamo felici di essere parte di questo “movimento” globale che condivide l’obiettivo di educare la popolazione sulla PBC e soprattutto su cosa prova chi ne è affetto. Non è un caso che recentemente abbiamo allestito un sito dedicato, www.malattieautoimmunidelfegato.it con l’obiettivo di aumentare informazione, prevenzione, e sensibilizzazione», ha commentato Ivan Gardini, Presidente di Epac, la principale Associazione Italiana per tutti i pazienti con patologie epatiche.

PBC

Ulteriori informazioni contenute sul sito <http://www.malattieautoimmunidelfegato.it/>

Epatite C: i pazienti guariti si raccontano

18/10/2017



A chi deve iniziare la cura, posso solo dire di non mollare mai

S.B. (Piemonte)

COMUNICATO STAMPA

Epatite C: i pazienti guariti si raccontano

Online il primo portale ricco di testimonianze di medici e pazienti che raccontano la dura convivenza con la malattia e le fantastiche guarigioni con i nuovi potentissimi farmaci contro l'epatite C

SonoguaritodallaC è un nuovo progetto della Associazione EpaC onlus per **dare voce a tutti i pazienti** che desiderano esprimere la loro gioia e soddisfazione per essere finalmente guariti dall'**epatite C**.

Liberarsi da un virus trasmissibile e sconfiggere una malattia spesso mortale è la **fine di un incubo** e va celebrato nel migliore dei modi.

Sul portale <http://www.sonoguaritodallac.it> sono già stati pubblicati **372 racconti scritti e/o video** di medici e pazienti e presto saranno implementate nuove sezioni per familiari, caregiver e personale sanitario perché sono tutte figure partecipi emotivamente di guarigioni straordinarie.

Gli obiettivi sono molteplici:

- Offrire la possibilità di condividere pubblicamente le proprie emozioni dopo anni di sofferenze;
- Fare capire a tutti la portata rivoluzionaria dei nuovi farmaci anti epatite C;
- Stimolare e incoraggiare i tanti pazienti che devono ancora essere curati a farlo il prima possibile.

Attraverso testimonianze video (o di testo), chiunque può condividere la propria esperienze di vita ed il proprio percorso che l'ha finalmente condotto all'eliminazione dell'infezione/malattia. Le testimonianze video, pubblicate sul canale youtube, sono inoltre condivise e diffuse attraverso i nostri social. Chiunque lo desidera avrà comunque la sua privacy tutelata.

<< Siamo soddisfatti che il nostro progetto stia avendo una così elevata adesione da parte dei pazienti, non era affatto scontato. In particolare, alcuni pazienti hanno deciso di raccontarsi in video rinunciando alla loro privacy e questo è un chiaro segnale della immensa felicità e voglia di vivere ritrovata che infonde la guarigione definitiva >> ha dichiarato **Ivan Gardini**, Presidente EpaC.

Il progetto ha ricevuto un sostegno incondizionato di AbbVie.

L'**Associazione EpaC Onlus** è di fatto il gruppo no profit più attivo in Italia nel fornire assistenza informativa ai pazienti e familiari sulle malattie del fegato, epatite virale ed in particolare sull'epatite C.

L'Associazione ha circa **40.000 iscritti** ed i suoi siti ricevono oltre **1,5 milioni di contatti** ogni anno. Partecipa a convegni, seminari, workshop, tavole rotonde, che hanno come tema le epatiti virali e relative complicanze (cirrosi tumore e trapianto) e collabora con Istituzioni nazionali, locali e Società Scientifiche.

Pazienti e i cittadini che hanno bisogno di aiuto o chiarimenti, possono chiamare al **Numero Verde 800031657** attivo dalle 9.00 alle 17.00, da lunedì al venerdì.

