

# Epac onlus notiziario

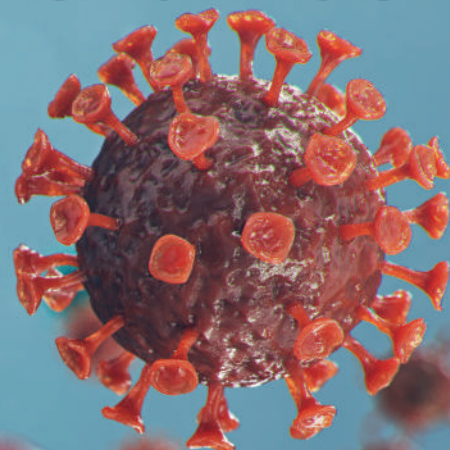
## SOMMARIO

2. EpaC dona 10.000 euro a tre ospedali
3. Editoriale: l'uscita dal fondo farmaci innovativi rischia di rallentare l'offerta terapeutica.
5. Il Covid-19 potrebbe interessare anche il fegato
6. 61 associazioni scrivono al Governo "Misure per la continuità terapeutico/assistenziale a domicilio"
7. Proroghe esenzioni ticket
8. AISF: le misure di prevenzioni coronavirus
9. Fondazioni filantropiche in sostegno alle organizzazioni Terzo Settore
11. Coronavirus e immunodepressi: le raccomandazioni del Ministero della Salute
12. Coronavirus e prestazioni ambulatoriali non urgenti
13. Tempo di dichiarazioni, tempo di 5x1000!
15. Numero Verde, Whatsapp e Telegram: Epac sempre con voi!
16. Trattamento tumore del fegato: il nuovo farmaco lenvatinib
17. Un nuovo trattamento contro il fegato grasso
18. Centri di Cura Epatite C: la mappa
19. Andamento terapie epatite c 2019: la nostra analisi
23. Progetto d'informazione epatite C attraverso le farmacie
25. Progetto per la micro-eliminazione dell'epatite C in un piccolo comune italiano
26. Centri specializzati Malattie Autoimmuni: la mappa aggiornata
27. Indagine conoscitiva: resoconto delle audizioni
29. Principali attività dell'associazione
35. Testimonianze
36. Il tuo sostegno

vuoi aiutarci?  
**5** donaci  
il tuo  
x  
mille



## #Zero coronavirus



## LONTANI MA UNITI IN UNA NUOVA BATTAGLIA!

## #ZeroepatiteC

Membri  
Alleanza Mondiale

World Hepatitis  
Alliance



Fondatori  
Alleanza  
contro  
l'epatite



# EpaC dona 10.000 euro a tre ospedali per fronteggiare l'emergenza coronavirus

**Carissimi lettori innanzitutto spero stiate tutti bene!**

Vi scrivo per informarvi che l'Associazione ha stanziato a titolo di donazione una somma a sostegno di alcune Strutture Ospedaliere Italiane.

**La motivazione potete ben immaginarla: oggi sono loro ad aver bisogno di noi.** Abbiamo identificato nello specifico 3 strutture ospedaliere, nella scelta abbiamo valutato le emergenze di ognuno di essi e le loro necessità.



**Azienda Socio Sanitaria  
Territoriale Papa Giovanni  
XXIII di Bergamo**



**Fondazione IRCCS  
Policlinico San Matteo  
di Pavia**



**A.O.U. Città della Salute  
e della Scienza - Ospedale  
le Molinette di Torino**



**Sappiamo bene che sul territorio nazionale ci sono altre strutture con serie necessità, ma potenziare strutture drammaticamente coinvolte ci è sembrata la scelta migliore.**

**Nel notiziario troverete anche un articolo relativo ad uno studio effettuato in Cina sui danni causati dal Covid-19: il 54% dei pazienti colpiti, durante la malattia, possono sviluppare problematiche al fegato.**

*Evangelina Gardini*



# L'editoriale

di Ivan Gardini

**Il governo stanziava 71 milioni di euro per gli screening dell'epatite C. Ma l'uscita dal fondo farmaci innovativi rischia di rallentare l'offerta terapeutica. Urgono soluzioni politiche.**

Il Coronavirus ha monopolizzato l'attenzione di tutti, oscurando molte questioni di salute pubblica che necessitano interventi legislativi urgenti. Tra questi anche l'offerta terapeutica dei farmaci per la cura dell'epatite C.

Come molti ricorderanno abbiamo curato oltre 200.000 pazienti con infezione da HCV anche e soprattutto grazie allo stanziamento di 1,5 miliardi di euro in tre anni, istituendo il fondo per i farmaci innovativi non oncologici, ovvero un fondo svincolato dalla spesa sanitaria corrente di cui ogni regione dispone anche per l'acquisto di farmaci. Parliamo, quindi, di risorse aggiuntive. Questo fondo è riservato ai farmaci cosiddetti "innovativi", il cui status, tuttavia, può durare solo 36 mesi.

Per farla breve, se il Governo non modifica la normativa vigente, in aprile i farmaci anti - HCV usciranno dal fondo, ed il loro costo andrà a sommarsi alla spesa annuale che ogni regione sostiene per l'acquisto di tutti i farmaci.

Dalle nostre analisi, basata su numeri e fatti accaduti anche nel recente passato, un tale passaggio rallenterà l'offerta terapeutica dei farmaci.

A tale difficoltà va poi aggiunta un'altra fonte di rallentamento nell'offerta terapeutica, ovvero la recente decisione dell'Agenzia Italiana del Farmaco di rendere le 2 terapie principali "equivalenti" e, quindi, spalancare la porta alle gare regionali di equivalenza, che notoriamente, implicano iter amministrativi lunghi e talvolta conflittuali.

Nella sostanza si sta consumando un vero paradosso: da una parte, il Governo stanziava 71 milioni di Euro (da consumarsi nel biennio 2020-2021) per fare emergere le infezioni non note nelle carceri e nei SerD, ma dall'altra polverizza gli elementi e le attività di successo che ci hanno consentito sinora di curare un numero elevato di pazienti molti dei quali, ricordiamo, cittadini con malattia del fegato avanzata o avanzatissima.

Ed è proprio questo il problema. E' sotto gli occhi di tutti che 1 paziente su 3 giunge alle strutture ospedaliere con una malattia avanzata o una cirrosi epatica. E' un flusso costante nel tempo; è facile prevedere che ci siano ancora decine di migliaia di pazienti da individuare e curare immediatamente.

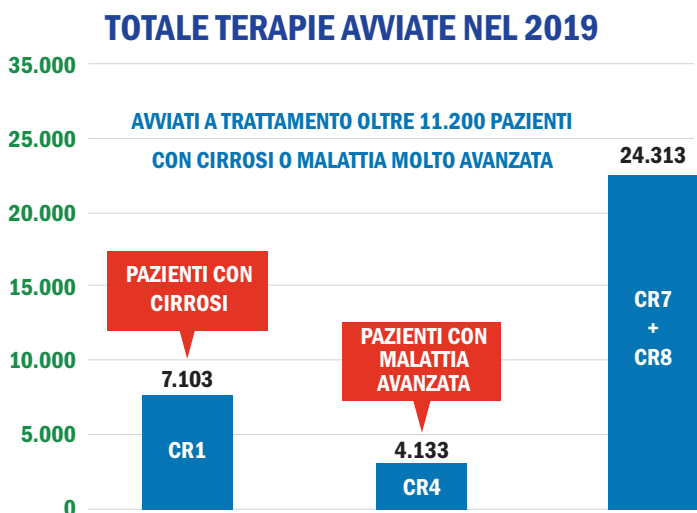
**Ancora da curare decine di migliaia di pazienti con malattia grave**

Secondo le analisi di Epac onlus sui dati divulgati settimanalmente da AIFA, nel solo 2019 sono stati avviati a trattamento oltre 10mila pazienti con cirrosi o malattia avanzata e cioè a rischio di cancro al fegato. Bastano pochi mesi per la comparsa di neoformazioni tumorali e, quindi, spegnere l'infezione in tempo utile significa interrompere o rallentare questo rischio.

Ci sono ancora migliaia di persone in questa condizione e possiamo e dobbiamo salvarle.

Stupisce ancor di più questo atteggiamento ambiguo delle Istituzioni se consideriamo che:

- Si è svolta una indagine della XXII Commissione Affari Sociali sull'epatite C che ha evidenziato l'urgenza di intervenire e incrementare lo screening ed offerta terapeutica.



Fonte: AIFA 2017 -2019 - Elaborazioni Epac onlus

- L'Italia aderisce al piano di eliminazione dell'epatite C formulato dall'OMS Global health sector strategy on viral hepatitis 2016-2021.
- I nuovi farmaci Antivirali ad azione diretta sono attualmente gli unici ad avere un profilo di cost-saving ineguagliabile ovvero, il loro utilizzo, produce risparmi 3 o 4 volte superiori rispetto all'investimento.

Quest'ultima affermazione trova puntuale riscontro in una recente pubblicazione svolta dal gruppo di studio PITER che ha stimato un risparmio per il SSN a 20 anni di 50-55 milioni ogni 1.000 pazienti trattati. Ancora più importante, questo studio ha dimostrato il raggiungimento del *break even point in time* a 6 anni e 2 mesi (in 6 anni e 2 mesi si ottiene il ritorno dell'investimento iniziale grazie all'efficacia dei farmaci accompagnata dalla riduzione dei costi a carico del SSN).

E' del tutto evidente che certe decisioni istituzionali di agire, o non agire, sono dettate meramente da aspetti economici e cioè risparmiare, sempre comunque e dovunque. Anche quando è del tutto evidente che certe decisioni porteranno a un risparmio nel breve, ma nel medio periodo i costi per curare le complicanze (cirrosi, tumore, trapianto) saranno di gran lunga più elevati dei risparmi ottenuti nell'ostacolare l'offerta terapeutica. Per farla breve, rischiamo seriamente di sacrificare vite umane sull'altare del risparmio, contro tutte le evidenze che suggeriscono che il massimo del risparmio lo si ottiene INCREMENTANDO L'OFFERTA TERAPEUTICA.

L'inerzia delle istituzioni nazionali e regionali è ben visibile. Nel 2019 abbiamo curato il 35% di pazienti in meno rispetto al 2018.

Sono ormai due anni che ripetiamo la stessa cosa: vanno creati percorsi di "linkage to care" dai bacini esterni (carceri, SerD, Medici di Famiglia, strutture periferiche, ecc.) agli ospedali autorizzati a curare con i nuovi farmaci.

Sono investimenti organizzativi neppure troppo costosi e comunque necessari per eliminare l'infezione nel nostro Paese.

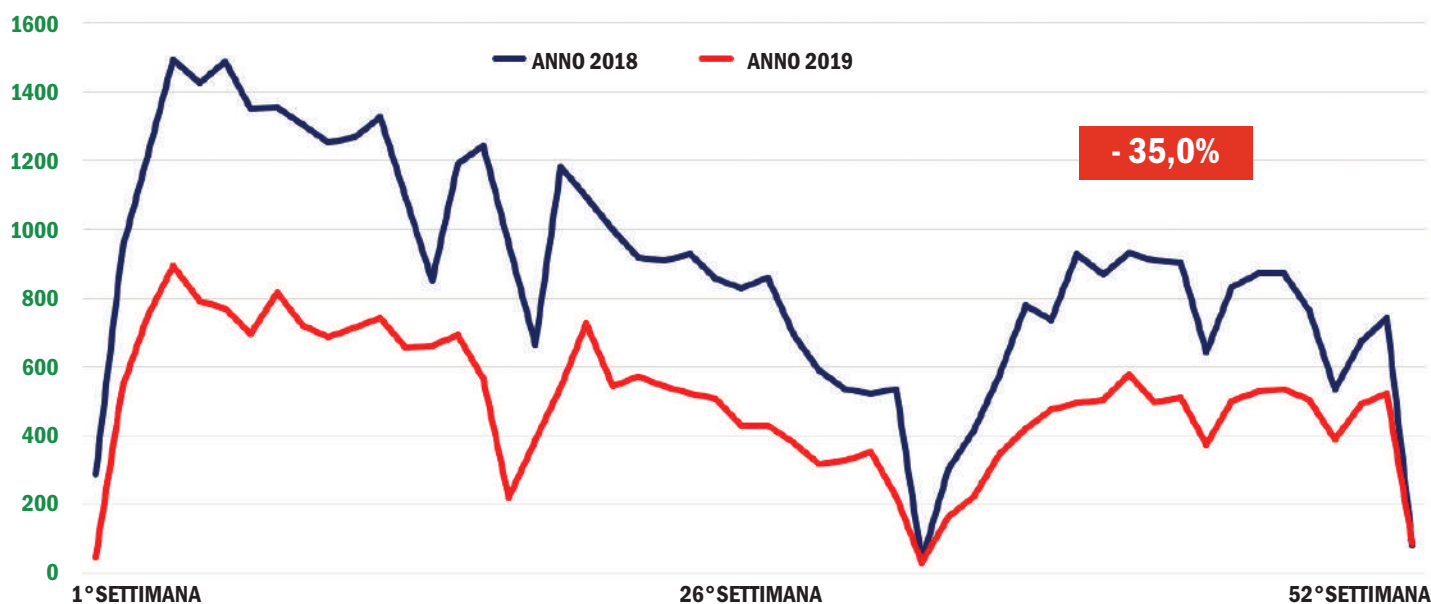
Abbiamo cure efficaci e risolutive nel 98% dei casi, bravi medici, strutture adeguate, risorse....manca solo la volontà politica. In nessun'altra patologia esistono questi presupposti, eppure faticiamo a far comprendere informazioni elementari, inequivocabili, incontestabili. Prevale l'idea che le aziende farmaceutiche "guadagnano ancora troppo" ....ma chi lo stabilisce che un prezzo medio di 5.000 euro per una terapia salvavita sia poi così "volgare"?

C'è sempre qualcuno che lo stabilisce...naturalmente senza consultarci, senza neppure chiedere come la pensiamo, rinnegando persino le evidenze di una indagine parlamentare.

Qualcosa non va e noi cercheremo, come sempre, di lottare per sistemare storture di sistema che impediscono un accesso immediato a farmaci che ancora per molti sono salvavita. La lotta continua e chiediamo solo di aiutarci con il vostro 5x1000. Prima di tutto deve sopravvivere la nostra struttura per poi affiancare chiunque ne abbia bisogno.

Grazie di cuore a tutti i nostri sostenitori, gli amici, i simpatizzanti che da tanti anni ci sostengono.

## TRATTAMENTI HCV AVVIATI - PERIODI A CONFRONTO GENNAIO - DICEMBRE 2018 | GENNAIO - DICEMBRE 2019

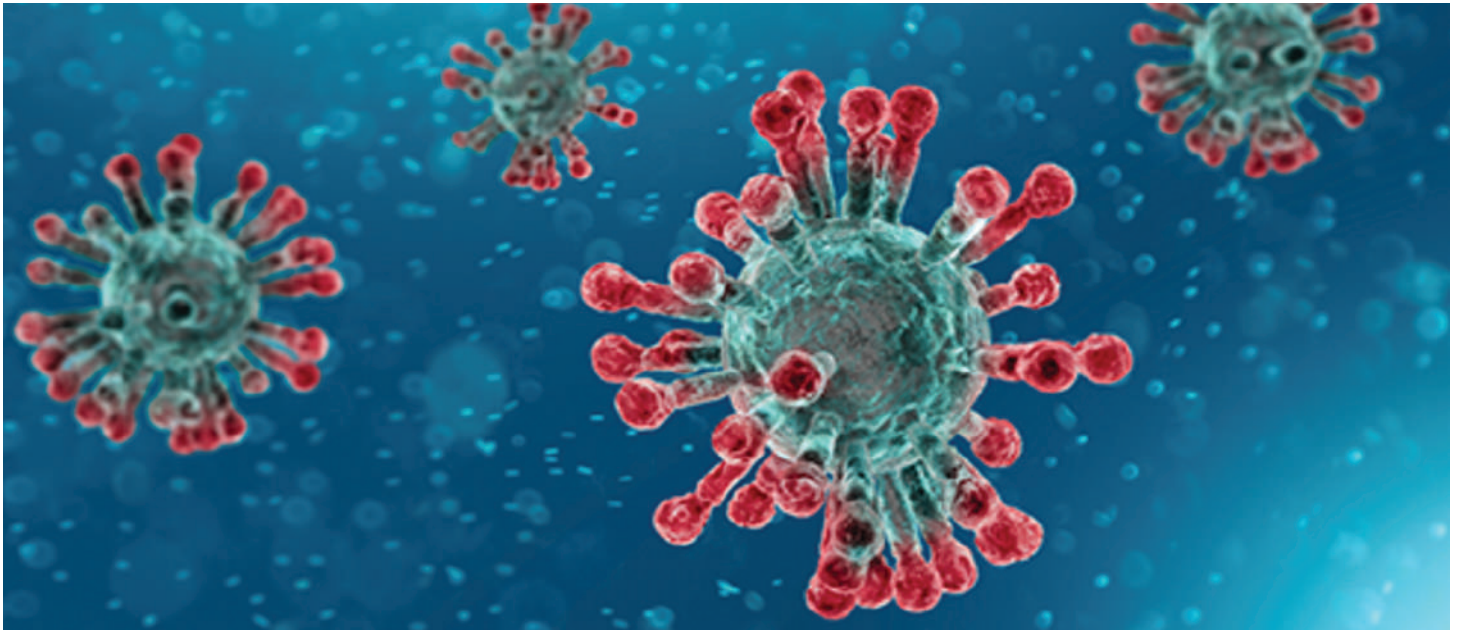


Fonte: AIFA 2017 -2019 – Elaborazioni Epac onlus

# Il Covid-19

## potrebbe interessare anche il fegato

**13 marzo 2020** - È quanto emerge da un piccolo studio cinese, secondo il quale il 54% dei pazienti con coronavirus sviluppa anomalie al fegato durante la progressione della malattia. Per gli esperti, i pazienti con condizioni epatiche preesistenti potrebbero essere più sensibili alla Sars-CoV-2 e dovrebbero essere monitorati più attentamente.



Secondo un piccolo studio condotto in Cina, ben il 54% dei pazienti con Covid-19 sviluppa anomalie degli enzimi epatici durante la progressione della malattia. L'insufficienza epatica è stata segnalata fino nel 60% dei pazienti con sindrome respiratoria acuta grave (Sars) e in pazienti con infezione da coronavirus della sindrome respiratoria mediorientale (Mers). Entrambi condividono la somiglianza della sequenza genomica con il coronavirus Sars2 (Sars-CoV-2), che è responsabile di Covid-19.

### Lo studio

**Fu-Sheng Wang** e colleghi del Centro nazionale di ricerca clinica per le malattie infettive di Pechino hanno utilizzato i dati di sette casi di studio e del Fifth Medical Center of Peking General Hospital di Pechino per valutare in che modo il Covid-19 interessa il fegato. Complessivamente, tra il 2 e l'11% dei pazienti con Covid-19 ha presentato anomalie epatiche e tra il 14 e il 53% dei casi di Covid-19 ha avuto livelli anormali di alanina aminotransferasi e aspartato aminotransferasi durante la progressione della malattia.

I pazienti con Covid-19 grave sembravano avere tassi di disfunzione epatica più alti e i pazienti sintomatici hanno

avuto maggiori probabilità di avere enzimi epatici elevati rispetto ai pazienti con malattia subclinica. La gamma glutamil transferasi, un biomarcatore diagnostico per la lesione dei colangiociti, è stata elevata nel 54% dei pazienti Covid-19 ricoverati al Fifth Medical Center, mentre solo un paziente (l'1,8%) ha avuto livelli elevati di fosfatasi alcalina.

Altrove, l'analisi patologica del tessuto epatico di un paziente deceduto per Covid-19 non ha trovato inclusioni virali nel fegato. La malattia epatica cronica colpisce circa 300 milioni di persone in Cina, ma finora l'interazione tra malattia epatica esistente e Covid-19 non è stata studiata.

“Considerando il loro stato immuno-compromesso, sono necessari una sorveglianza più intensa o approcci terapeutici personalizzati per i pazienti gravi con Covid-19 con condizioni preesistenti come malattie epatiche avanzate, specialmente nei pazienti più anziani con altre comorbilità – hanno concluso gli autori – Le ricerche future dovrebbero concentrarsi sulle cause di danno epatico in Covid-19 e sull'effetto delle comorbilità epatiche esistenti sul trattamento e sull'esito di Covid-19”.

Fonte: [quotidianosanita.it](http://quotidianosanita.it)

## Lettera aperta di 61 Associazioni Pazienti per chiedere al Governo “Misure per la continuità terapeutico/assistenziale a domicilio per pazienti che stanno a casa in conseguenza alle misure di contenimento del Coronavirus”



Roma, 11/03/2020

61 Associazioni hanno scritto al Governo al fine di agevolare ed aiutare i pazienti in questo delicato momento. In sostanza le richieste che sono state presentate:

- **il rinnovo automatico delle esenzioni** per gli aventi diritto, il rinnovo automatico dei piani terapeutici (ausili/riabilitazione) (citiamo le regioni Lombardia, Campania, Lazio, ...) **e la proroga della fruizione delle prestazioni programmate** di cui non si è potuto usufruire, senza incorrere nella decadenza del diritto alla prestazione stessa.
- **La pronta applicazione** su tutto il territorio nazionale riguardo al comunicato di AIFA, emesso in data odierna, riguardo la **proroga automatica di gg 90, per i PT** con scadenza nei mesi di marzo e aprile. Si chiede altresì di voler emanare una norma nazionale al fine di prevedere tali misure a supporto della continuità assistenziale in tutte le regioni, così da tutelare tutti i pazienti e garantire al contempo che né i pazienti né i loro familiari/cargiver debbano uscire da casa per recarsi in ospedale o nelle ASL.
- Di voler valutare **la possibilità di spostare sul territorio**, attraverso il potenziamento dell'assistenza domiciliare, **la somministrazione dei farmaci in fascia "H"**, facendo riferimento solo a quei farmaci che potrebbero essere somministrati in sicurezza al domicilio da personale sanitario.
- Che vengano previste **misure di sostegno per l'accompagnamento "protetto" presso gli ospedali** dei

pazienti che necessitano terapie e le prestazioni che invece debbono essere somministrate in ospedale tramite l'attivazione di procedure di coinvolgimento dei comuni e dei servizi sociali del territorio.

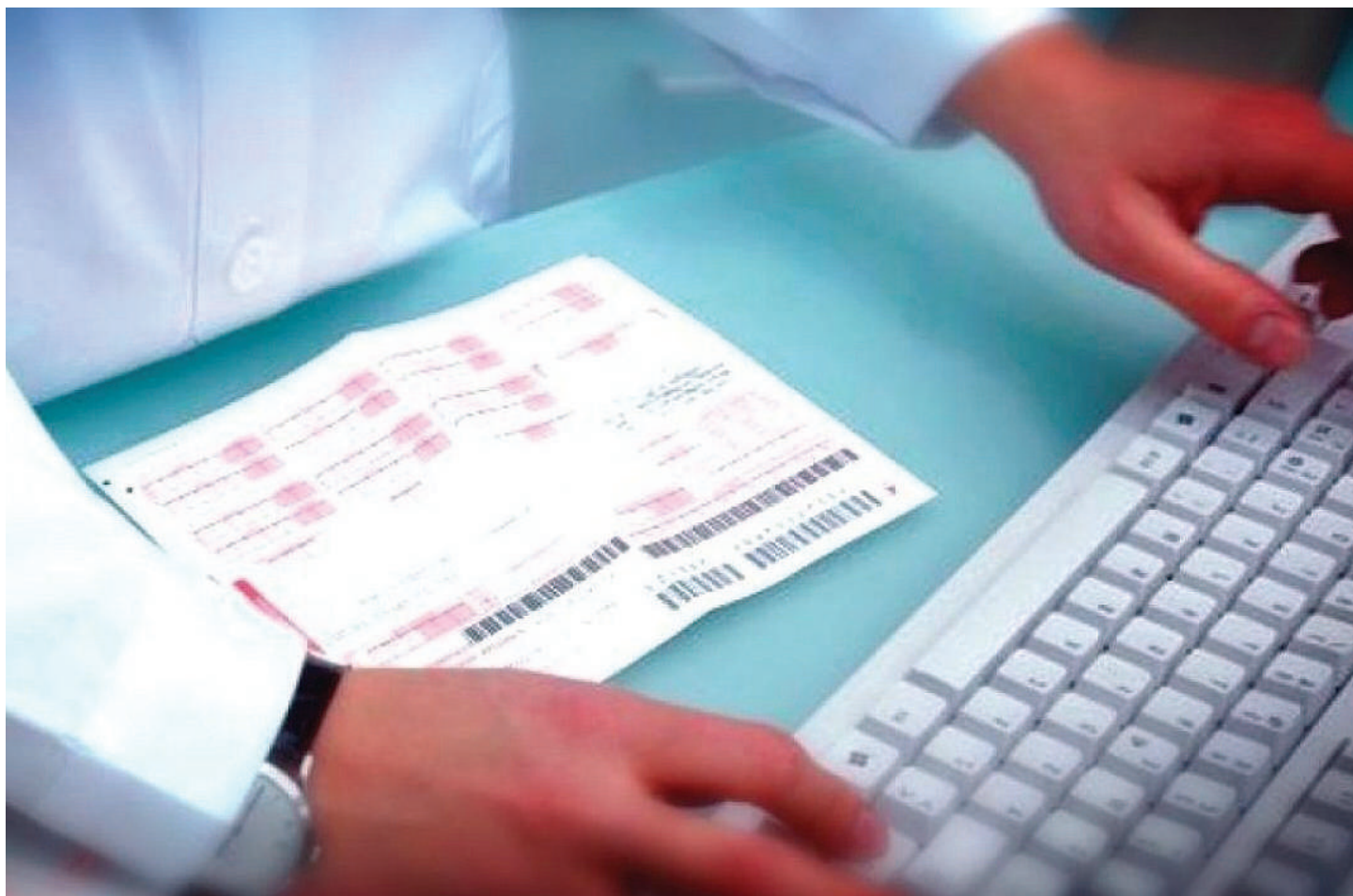
- Sarebbe, infine, molto importante **un coordinamento anche a livello dei singoli territori** (province/comuni), affinché anche i **servizi sociali siano attivati per supportare i pazienti** che non hanno un sostegno familiare e/o sociale o che lo hanno perso a causa dell'emergenza coronavirus, così da poter essere aiutati nello svolgimento delle attività quotidiane, garantendo dunque la continuità dei servizi sanitari e sociali (sia quelli già attivati che quelli da attivare) che, in questo periodo di emergenza, risentono della loro operatività.

**Tali norme dovrebbero essere valide per tutto il periodo** in cui le misure di contenimento del virus saranno in vigore. Il decreto "io resto a casa" potrà essere rispettato se verranno attivate al più presto **misure che tutelino le fasce di fragilità e cronicità**, perché la malattia non si ferma a causa del coronavirus e ci sono prestazioni e terapie che non possono essere considerate "differibili".

Pensiamo fermamente che in questo momento di estrema crisi, dove si chiede a tutti i cittadini di "rimanere a casa", i pazienti non debbano essere abbandonati al loro domicilio e che, da questa emergenza, dalla necessità di dare risposte concrete e in tempi brevi alle persone, potrà essere messa in pratica la tanto spesso teorizzata continuità ospedale-territorio e la rete di sostegno sanitaria/assistenziale/sociale.

Le Associazioni Pazienti si rendono disponibili a sostenere la loro parte attraverso il supporto informativo e, ove possibile, operativo, anche in coordinamento con le organizzazioni di protezione civile e/o socio/assistenziali presenti sul territorio convinte che, come a volte accade, i momenti di crisi possono trasformarsi in opportunità.

La lettera integrale è visionabile sul sito [www.epac.it](http://www.epac.it)



# Proroghe Esenzioni Ticket

## Regione Lazio

**Direzione Regionale: SALUTE E INTEGRAZIONE SOCIO SANITARIA 10 Marzo 2020**

**Oggetto:** Ulteriori misure per la prevenzione e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-2019. Ordinanza ai sensi dell'art. 32, comma 3, della legge 23 dicembre 1978, n. 833 in materia di igiene e sanità pubblica.

### **Esenzioni:**

3. Il differimento dei termini, di cui al punto 7 dell'ordinanza Z0005 del 9 marzo 2020, al 30 giugno 2020 per il rilascio del certificato di esenzione per reddito E02 è esteso ai codici E01, E03, E04 e si applica anche all'esenzione per patologia. Tutte le altre disposizioni nel documento online [Ordinanza\\_Z00006\\_10\\_03\\_2020.pdf](#)

## Regione Campania

Coronavirus, la Regione Campania proroga automatica per tre mesi dell'esenzione dal ticket per gli aventi diritto. La Regione Campania ha deciso di fronteggiare l'emergenza Coronavirus cercando di potenziare il sistema sanitario ed aumentando la prevenzione.

Il Presidente della Regione Vincenzo De Luca ha annunciato, tra i tanti provvedimenti adottati, anche quello della proroga di tre mesi per l'esenzione dal ticket per gli aventi diritto: "Ho disposto la proroga automatica per tre mesi dell'esenzione ticket per gli aventi diritto.

Si invitano pertanto gli interessati, e in particolare la popolazione anziana, a non recarsi presso i distretti sanitari se la motivazione è la pratica di rinnovo".



**AISF**

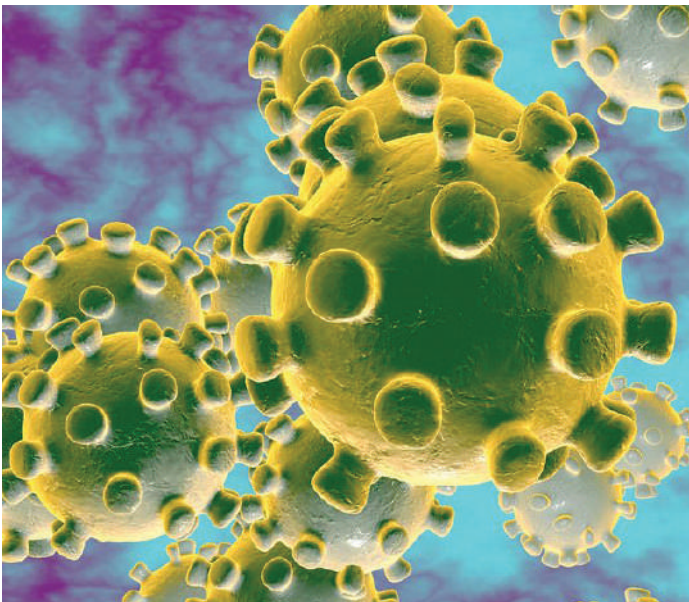
**ASSOCIAZIONE ITALIANA  
PER LO STUDIO DEL FEGATO**

## Misure individuali per la prevenzione della infezione da coronavirus in pazienti con malattie croniche di fegato

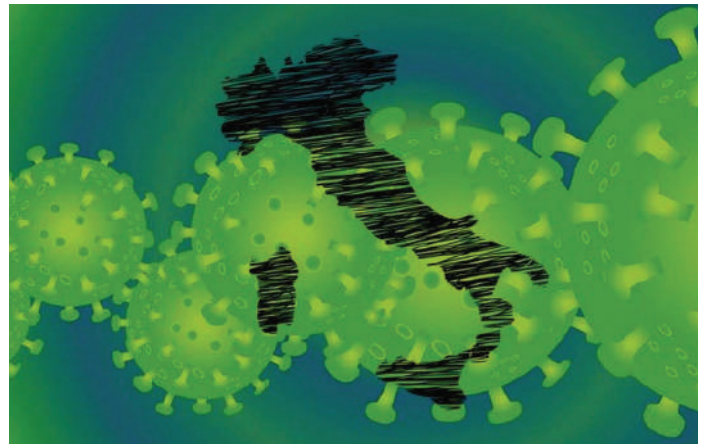
**Il coronavirus responsabile di COVID-19, si trasmette per via aerea, attraverso le goccioline emesse con la respirazione, il parlare e ancor più con la tosse. Il virus può persistere alcune ore sulle mani o sulle superfici.**

Non esiste il vaccino; pertanto la profilassi si basa sull'evitare il contatto diretto con persona infetta o indiretto, attraverso mani e superfici contaminate. Il periodo di incubazione (periodo tra primo contatto con il virus e sviluppo di sintomi) è tra 3 e 14 giorni; le persone contagiate possono restare asintomatiche ma comunque rilasciano il virus.

L'infezione da coronavirus determina malattia più grave nelle persone anziane e in coloro che soffrono di patologie croniche.



Premesso che le disposizioni emanate dalle Autorità Sanitarie vanno seguite attentamente, e che i soggetti con malattia di fegato compensata, di qualunque etiologia, non vanno considerati come pazienti a più elevato rischio di COVID19, **queste note richiamano alcuni aspetti particolari che riguardano i pazienti con cirrosi epatica scompensata ed i pazienti in terapia immunosoppressiva come i trapiantati di fegato.**



1. Non uscire da casa. Evitare il contatto anche occasionale con persone che non siano familiari conviventi (amici, parenti, vicini). Nel caso sia necessario uscire, evitare luoghi tuttora molto frequentati, come i supermercati. Lavare accuratamente le mani appena rientrati in casa.

2. Il familiare convivente che presenti sintomi simil-influenzali deve indossare la mascherina chirurgica per il periodo di durata di tali sintomi. Se tali sintomi persistono, consultare telefonicamente il proprio medico curante.

3. Gli accessi in ospedale, vanno evitati, a meno di condizioni di reale emergenza.

Parimenti evitare di recarsi in ambulatori o laboratori di analisi; si ricorda che la validità dei piani terapeutici è stata prorogata oltre la scadenza, pertanto non occorre recarsi presso le strutture accreditate per il rinnovo.

4. Continuare ad assumere i farmaci abituali prescritti dallo specialista epatologo o dal proprio medico curante; non vi sono controindicazioni in relazione alla epidemia da coronavirus.

5. La malattia di fegato, sulla base dei dati disponibili, non controindica nessuno dei trattamenti in atto disponibili per il trattamento dell'infezione da coronavirus responsabile di COVID19.

# Le fondazioni filantropiche?

## Adesso sostengano organizzazioni, non progetti

***“In un momento come questo le fondazioni possono avere l’umiltà e il coraggio di usare la loro libertà e la loro flessibilità e promuovere creatività, capacità e resilienza delle organizzazioni del Terzo Settore. La crisi che viviamo può essere rigenerativa”.***  
L’intervento di Carola Carazzone, segretario generale di Assifero (Associazione italiana delle fondazioni ed enti della filantropia istituzionale)



Alcune volte gli incubi prendono forma e futuri distopici immaginati solo in romanzi e film diventano realtà. I riflettori oggi sono tutti puntati sulle vittime e sulla crisi sanitaria. Il coraggio, la professionalità e la dedizione dei medici e personale paramedico italiani impegnati in prima linea contro il coronavirus ci rassicurano e ci riempiono di ammirazione e di sano orgoglio nazionale. Anche gli stanziamenti aggiuntivi da parte di tante fondazioni filantropiche italiane per far fronte alla crisi sanitaria sono encomiabili.

Sappiamo già, però, che la pandemia avrà enormi conseguenze, ancora poco prevedibili, su tutti gli ambiti della vita del nostro Paese, con impatti profondi a livello economico, educativo, culturale e sociale.

***Siamo di fronte ad una crisi sistemica per affrontare la quale ognuno di noi, all’interno del sistema, deve fare il massimo di quanto in suo potere, “per evitare - come scriveva Mauro Magatti ieri mattina sul sito dell’Alleanza per la generatività sociale - che l’epidemia virale si trasformi in macelleria sociale”.***

Per riuscire a fare questo il nostro Paese ha un enorme bisogno di Organizzazioni del Terzo Settore sempre più

diffuse, forti, capaci, resilienti e le fondazioni filantropiche italiane possono e devono prendere l’iniziativa per dare un contributo a questo sviluppo, innanzitutto modificando da subito le modalità di finanziamento e rendicontazione con cui sostengono gli enti del Terzo Settore.

Il Terzo Settore ci interessa tutti perché si occupa delle grandi cause che ci stanno a cuore, dell’umanità, del pianeta, delle persone più fragili che amiamo. Il terzo settore interessa ciascuno di noi perché fa la differenza per un mondo migliore, perché ha la capacità di immaginare l’impossibile e di riunire centinaia, migliaia, milioni di persone per una causa: perché si prende cura degli anziani come preziose risorse, perché vede le persone con disabilità mentale come persone prima e sopra di tutto, perché combatte il razzismo, perché ci educa a proteggere l’ambiente, perché valorizza l’interculturalità dei nuovi cittadini insegnandoci che viviamo in un mondo interconnesso.

Il terzo settore non fa solo attività di supplenza, a basso costo, di ciò che il welfare non riesce ad offrire, non tappa solo i buchi (o le voragini) di un sistema statale obsoleto e inefficiente.

***Le organizzazioni del terzo settore sono capaci di trasformare la società, innescando processi che producono valore non solo nel raggiungimento del risultato finale ma anche nel percorso, talvolta lungo e accidentato, per raggiungerlo;*** il valore di una società aperta e inclusiva in cui i diritti umani e le libertà fondamentali di tutti sono al centro: una lezione che troppo spesso abbiamo dimenticato e forse solo questa pandemia riuscirà a farci apprendere davvero.

Purtroppo, alcuni miti, alcuni muri ideologici che caratterizzano non solo gli interventi di sostegno delle Pubbliche Amministrazioni, ma anche degli enti filantropici - la riduzione all’osso dei costi di struttura, il fare tanto con poco, il devolvere tutto alle attività e ai beneficiari e poco, o niente, al rafforzamento strutturale delle organizzazioni, all’ampliamento delle loro capacità, alla digitalizzazione, e, forse soprattutto, il lavorare solo per cicli di progetti - di fatto continuano ad impedire al terzo settore di cambiare il mondo e lo mantengono sotto schiaffo, in una situazione di sudditanza e dipendenza.

Il meccanismo dei bandi ha prodotto organizzazioni deboli, in starvation cycle e in concorrenza vitale tra loro e un effetto di adattamento, di isomorfismo delle organizzazioni del terzo settore come progettifici.

**Ora, di fronte a questa crisi, ciascuno di noi si chiede che cosa può fare, individualmente e collettivamente. La mia domanda è alle fondazioni filantropiche. Quale è la differenza che vogliamo e possiamo fare?**

L'unicità del valore delle fondazioni filantropiche sta nella totale autonomia e creatività con cui la ricchezza privata di cui dispongono può essere messa a disposizione del bene comune: dunque nelle modalità e nella qualità dei loro contributi, più ancora che nella quantità. Aumentare i finanziamenti per la ricerca medica e le risposte all'emergenza Coronavirus - emergenza economica ed educativa, oltre che sanitaria - è fondamentale, ma è solo una parte delle necessità del nostro Paese. Le fondazioni filantropiche hanno per natura una enorme libertà strategica e una ampia flessibilità e agilità di azione. Le organizzazioni del terzo settore in una situazione di crisi come questa rischiano il collasso.

Il sistema dei progetti come modalità quasi esclusiva di finanziamento le tiene permanentemente entro il ciclo della fame, la maggior parte di loro ha una liquidità di cassa che non va oltre i tre mesi. Oggi che tutti i loro eventi di raccolta fondi sono annullati, e sospese tante delle attività previste dai progetti approvati, il terzo settore è terribilmente a rischio.

**Le organizzazioni del Terzo Settore non hanno potuto accantonare, patrimonializzare, risparmiare. E' proprio in un momento di crisi come questo che le fondazioni possono avere l'umiltà e il coraggio di usare la loro libertà e la loro flessibilità.**

Innanzitutto, ascoltando gli enti beneficiari che sostengono e dando loro fiducia. Sono gli enti del terzo settore stessi i più autorevoli nel sapere di che cosa hanno bisogno per fronteggiare la crisi. A differenza di altri donatori, poi, le fondazioni filantropiche hanno la libertà e flessibilità di agire sulle modalità di finanziamento e rendicontazione da cui discende un impatto enorme sulla creatività, capacità e resilienza delle organizzazioni del Terzo Settore.

**La crisi che viviamo può essere rigenerativa. Le fondazioni filantropiche possono collaborare con gli enti del terzo settore in un modo nuovo e innovativo.** Per esempio, possono offrire agli enti del terzo settore proroghe non onerose, liquidare la totalità del finanziamento dei progetti approvati anticipando ex ante e non a saldo, ex post a rendicontazione avvenuta, possono eliminare o semplificare gli oneri di rendicontazione e reportistica.

Ma possono anche buttare il cuore oltre all'ostacolo e aumentare i finanziamenti alle missioni e alle organizzazioni (core support), possono predisporre finanziamenti flessibili e non vincolati ad attività e progetti da dedicare alla copertura dei costi correnti (stipendi, affitti, costi di struttura, etc) e a sostenere creatività e resilienza, possono offrire fondi di garanzia o di accantonamento. Sappiamo che la maggior parte degli enti del terzo settore sottostima i propri costi di funzionamento adattandosi a sottostare alle richieste dei donatori pubblici e privati che impongono che le organizzazioni del terzo settore debbano costare poco. E' il momento di debellare questo falso mito e sono le fondazioni filantropiche ad avere il potere di prendere l'iniziativa.

Rileggevo in questi giorni sospesi la storia potente di Ise Bosch, Giving with trust: transformative philanthropy <https://giving-with-trust.org...> Il nostro Paese ha bisogno che gli enti del terzo settore possano dedicare tutte le loro migliori risorse, tutte le capacità creative e innovative e il suo prezioso capitale sociale, intellettuale e relazionale, alle persone vulnerabili, a fare la differenza per un mondo migliore, non a rendicontare e fare reportistica. Fidiamoci del Terzo Settore.

**Fonte:** vita.it



# Coronavirus e immunodepressi

## Le raccomandazioni del Ministero della Salute per gestione pazienti

Nel documento elencate le tipologie di pazienti cui sono dedicate le indicazioni e le misure da mettere in campo sia a livello organizzativo che dal punto di vista terapeutico. (Il documento è visionabile online n.d.r.)

28 MAR - Pazienti immunodepressi e Coronavirus: ecco le istruzioni per una corretta gestione. Ad elaborarle il Ministero della Salute su iniziativa del Comitato Tecnico Scientifico della Protezione Civile. Nel documento si forniscono alcune raccomandazioni sia a livello organizzativo che dal punto di vista terapeutico.

**Le raccomandazioni elencate di seguito vanno considerate per le seguenti classi di pazienti:**

- a) **Pazienti sottoposti a trapianto** di organo solido o a trapianto di cellule staminali emopoietiche (TCSE);
- b) **Pazienti con immunodeficienza primitiva** (compresi immunodeficienza comune variabile, CVID);
- c) **Pazienti con infezione connatale o acquisita da HIV;**
- d) **Pazienti che** per qualsiasi condizione (es. patologie autoimmuni o, più in generale, immunomediate) **stiano assumendo cronicamente trattamenti immunosoppressivi** [es. farmaci inibitori della calcineurina, micofenolato, azatioprina, ciclofosfamida, methotrexate, steroidi a dose  $\geq 1$  mg/Kg, modificatori della risposta biologica (es. anticorpi monoclonali inducenti alterazioni di numero e funzione delle cellule dell'immunità innata o adattiva)].

**Per questi soggetti:**

- 1) Particolari precauzioni devono inoltre essere considerate per i pazienti con malattie neuromuscolari immuno-



depressi: recenti evidenze documentano il potenziale neuro-invasivo del SARS-CoV-2, che potrebbe peggiorare i sintomi preesistenti. E', inoltre, noto che, alcuni farmaci (quali la cloroquina) sono proibiti in pazienti affetti da alcune malattie neuromuscolari (es. miastenia gravis).

**Dal punto di vista organizzativo/logistico:**

- 2) si raccomanda fortemente alle strutture sanitarie presenti nel Paese di identificare e istituire percorsi e spazi (es. sale di attesa) dedicati ai pazienti in oggetto e preordinare gli accessi attraverso contatto telefonico e prenotazioni.

- 3) Si raccomanda a tutto il personale sanitario adibito alla cura di questi pazienti d'indossare gli appositi dispositivi di protezione individuale (DPI) (es. mascherine chirurgiche o quelle specificamente indicate per procedure speciali).

- 4) Si raccomanda di posticipare, laddove possibile e in accordo con gli specialisti del settore che hanno in carico il paziente, i controlli di follow-up per i pazienti: sottoposti a TCSE da più di 1 anno in assenza di complicanze, con HIV in trattamento e conta CD4+ > 500/mcl e, più in generale, per tutti i pazienti con stabilità del quadro clinico da > 6 mesi, in modo da limitare al massimo la frequentazione delle strutture sanitarie (sia per limitare il rischio di esposizione a SARS-CoV-2, sia per ridurre la mole di lavoro di strutture già in parte sovraccariche).

**Dal punto di vista terapeutico:**

- 5) Considerare precocemente, per i pazienti sintomatici, l'utilizzo di farmaci antivirali in studio (es. lopinavir/ritonavir; remdesivir).

- 6) Pur ribadendo l'incertezza attualmente esistente del beneficio clinico derivante da questo approccio, nei pazienti con deficit dell'immunità umorale che sviluppino un quadro di COVID-19 si può prendere in considerazione (ottimamente nell'ambito di trial clinici autorizzati) la possibilità di procedere all'infusione di plasma di soggetti convalescenti che abbiano superato l'infezione da SARS-CoV-2. Ovviamente, il soggetto donatore dovrà compiutamente rispondere ai requisiti previsti dalla normativa vigente per la donazione di emocomponenti.

**Fonte:** [www.quotidianosanita.it](http://www.quotidianosanita.it)

# Coronavirus e prestazioni ambulatoriali non urgenti

## Ecco le linee guida del Ministero della Salute

Una circolare per dettare le **linee guida** necessarie agli ospedali per riorganizzare la propria attività quotidiana, in particolare le **prestazioni ambulatoriali non urgenti**.

L'ha emessa nei giorni scorsi il **Ministero della Salute** alla luce dell'emergenza che sta generando non poche difficoltà all'interno delle varie strutture sanitarie del Paese. Obiettivo del documento è quello di evitare il cosiddetto "fai da te", in accordo con il **comitato scientifico della Protezione civile**, e fare maggiore chiarezza su quali servizi devono essere garantiti e quali possono essere procrastinati con specifiche "indicazioni generali per la riprogrammazione delle attività da considerare clinicamente differibili in base a valutazione del rapporto rischio-beneficio".

Attività che riguardano anche i **trapianti**. Già nei giorni scorsi, infatti, alcune strutture come ad esempio l'**ospedale Brotzu di Cagliari**, avevano annunciato la sospensione di tutte le attività ordinarie, come prelievi e visite, nel day hospital del **centro trapianti di fegato e pancreas**, nel rispetto delle disposizioni del commissario straordinario per l'**emergenza Covid-19**.

Ma vediamo cosa dice la circolare:

### ATTIVITÀ AMBULATORIALE per prestazioni garantite dal SSN

**NON PROCRASTINABILE:** prestazioni specialistiche afferenti alle classi di priorità come definite dal PNGLA 2019-2021 di cui all'Intesa Stato-Regioni 21.02.2019:

- U (Urgente): da eseguire nel più breve tempo possibile e, comunque, entro 72 ore;
- B (Breve), da eseguire entro 10 giorni.

**PROCRASTINABILE:** prestazioni specialistiche afferenti alle classi di priorità come definite dal PNGLA 2019-2021 di cui all'Intesa Stato-Regioni 21.02.2019:

- D (Differibile), da eseguire entro 30 giorni per le visite o 60 giorni per gli accertamenti diagnostici: queste prestazioni dovranno essere valutate singolarmente in base al quesito diagnostico;
- P (Programmata) da eseguire entro 90/120 giorni.

Tali prestazioni dovranno essere riprogrammate non appena possibile.

### ATTIVITÀ DI RICOVERO per prestazioni garantite dal SSN

**NON PROCRASTINABILE:**

- ricoveri in regime di urgenza;
- ricoveri elettivi oncologici;
- ricoveri elettivi non oncologici con classe di priorità A (come definita dal PNGLA 2019-2021 di cui all'Intesa Stato-Regioni 21.02.2019).

**PROCRASTINABILE:**

- ricoveri elettivi non oncologici con classe di priorità B e C (come definite dal PNGLA 2019-2021 di cui all'Intesa Stato-Regioni 21.02.2019). Questi casi verranno valutati singolarmente dal Direttore Sanitario e dai Direttori delle Unità Operative di afferenza della lista di attesa in base alle caratteristiche cliniche;
- ricoveri elettivi classe di priorità D (come definita dal PNGLA 2019-2021 di cui all'Intesa StatoRegioni 21.02.2019).

Tali prestazioni dovranno essere riprogrammate non appena possibile.

**Fonte:** [www.epateam.org](http://www.epateam.org)

# Tempo di dichiarazioni, tempo di 5x1000! E tu? La metti una firma per noi?

**Puntuale come sempre, anche quest'anno ci vede in procinto alla compilazione delle dichiarazioni dei redditi! Sicuramente non è un compito dei più gioiosi ma possiamo quantomeno renderlo da un semplice dovere a un mezzo per aiutare! Anche quest'anno infatti, per chi desiderasse, c'è la possibilità di devolvere il proprio 5x1000 (ovvero una parte dell'IRPEF che altrimenti andrebbe allo Stato) alla nostra Associazione.**

Se EpaC esiste, se da oltre 20 anni riusciamo e possiamo mantenere vive tutte le nostre attività, se migliaia di persone hanno potuto contattarci risolvendo insieme molteplici problematiche, se continuiamo a mantenere totalmente gratuiti i molteplici servizi che offriamo, sicuramente è grazie anche alle numerose preferenze che ogni anno riceviamo proprio con quella piccola firma che molti di voi appongono!!

Ricordiamo, tra le tante attività, le consulenze telefoniche, il notiziario cartaceo, l'utilizzo de "L'Esperto risponde" (dove medici specializzati rispondono a qualunque dubbio), le newsletter, la consultazione dei nostri siti, l'utilizzo di piattaforme su internet e quanto più possibile riusciamo a fare per dare la maggior parte di informazioni ed indicazioni a quanti si rivolgono a noi.

Ma le battaglie non finiscono mai, così come le persone che giornalmente ci chiedono aiuto; e per continuare tutto questo in maniera autonoma, il 5x1000 diventa oggi il vostro strumento più importante. A maggior ragione quindi il vostro aiuto è così prezioso, la fiducia che ci esprimete è per noi ancor più uno sprono a lavorare ogni giorno per raggiungere quello che da sempre è il nostro scopo primario: aiutare i pazienti e le loro famiglie nella lotta contro l'epatite C e di tutte le malattie epatiche!

Ma eccoci alle nostre EpaCard! Per chi ancora non le conoscesse le EpaCard sono delle piccole tessere che hanno una doppia funzione, da una parte ricordano il nostro codice fiscale per la dichiarazione dei redditi e sull'altro lato fungono da strumento di sensibilizzazione per la donazione degli organi.



**Continua  
a sostenerci  
col tuo 5x1000!**



**5<sup>x</sup> mille  
= GRAZIE!**

**DONA IL TUO 5<sup>x</sup> mille**  
All'Associazione **EpaC** Onlus

**CELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE**  
Beneficiario della destinazione del cinque per mille: **All'Associazione EpaC Onlus**  
Codice fiscale: **97375600158**  
Firma: **Mario Rossi**

**Per la prevenzione delle epatiti, cirrosi e tumore al fegato. Non ti costa nulla!**

Inserisci il nostro Codice Fiscale **97375600158** e la tua firma nella sezione a sostegno del volontariato e delle Onlus

Per info: tel. 0660200566 - 0396083527 - www.epac.it

**DICHIARAZIONE DI VOLONTÀ DONAZIONE ORGANI E TESSUTI**

**È mia volontà che, dopo la mia morte, gli organi e i tessuti del mio corpo siano prelevati per dare nuova vita a chi attende un trapianto.**  
(artt. 4 e 23 - Legge nr. 91/99)

Nome.....  
Cognome.....  
Nato/a il..... a.....  
Cod. Fiscale.....  
Firma..... Data.....

PER FAVORE, COMUNICA QUESTA VOLONTÀ AI TUOI CARI.

Patologie/allergie..... Gruppo sanguigno.....

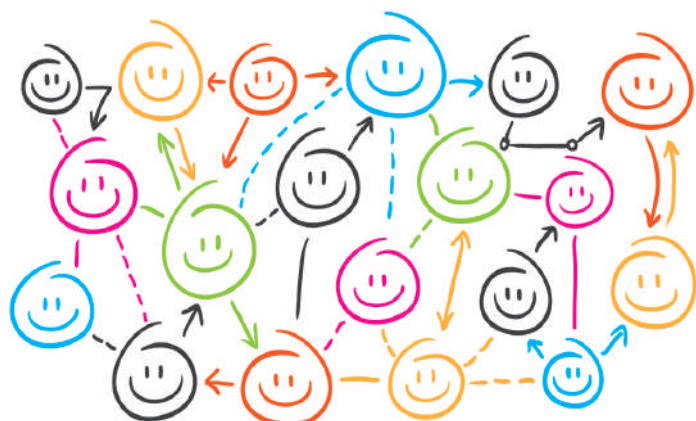
In caso di urgenze, contattare questo numero:



E come sempre, la parte più importante la fate **Voi**, che ringraziamo di tutto cuore perché ogni anno devolvete il vostro **5x1000** alla nostra Associazione. **Grazie, grazie, grazie!!!** Un grazie speciale vorremmo però mandarlo ai **tanti volontari** che anche quest'anno ci hanno aiutato nella divulgazione delle EpaCard.

Come ogni anno infatti i nostri fantastici volontari ci regalano il loro tempo per divulgare e consegnare le nostre tessere. C'è chi sceglie di darle nell'ambito familiare, chi tra la cerchia degli amici, chi le consegna al proprio medico di base e chi ha un amico commercialista o che lavora in un CAF.

## Ci aiuti?



All'interno del giornalino troverai delle EpaCard, aiutaci anche tu a distribuirle tra la tua cerchia di conoscenze!!

Inoltre, tramite il ns sito dedicato [www.5-x-mille.it](http://www.5-x-mille.it), avrai altre possibilità per aiutarci oltre a trovare molte informazioni utili!!

Dalla sezione "**Passaparola**" infatti potrai gratuitamente:

- inviarti un SMS di promemoria per quando andrai dal tuo commercialista
- inviare un SMS di promemoria ai tuoi amici
- inoltrare una mail di promemoria al tuo commercialista o a chi ti compilerà la dichiarazione.

Per chi volesse aiutarci per la campagna 2021 basterà compilare la sezione "**Diventa Volontario**".

Nei mesi di gennaio-febbraio del prossimo anno, sarà inviata una lettera contenente circa 25/30 EpaCard da distribuire ad amici, parenti, colleghi piuttosto che al commercialista di fiducia. Vi ricordiamo quanto per noi sia importante che le EpaCard non vadano sprecate in virtù del costo di produzione e spedizione.

## RICORDA

**Casella Volontariato e Onlus**  
metti la tua firma e scrivi il nostro codice fiscale

**97375600158**

Per qualsiasi informazione, chiamaci al  
nostro numero verde: **800031657**  
oppure manda una mail a:  
**[a.cavallaro@epac.it](mailto:a.cavallaro@epac.it)**





## Oggi più che mai siamo con voi! Numero Verde, WhatsApp e Telegram

Da ormai quasi tre anni abbiamo attivato, con grande soddisfazione, il **numero verde Epac gratuito** per cercare di essere più vicini alle esigenze di tutti e per offrire sempre più servizi.

Da poco abbiamo attivato anche un numero dedicato alle **chat di WhatsApp e Telegram**, sicuramente gli strumenti di messaggistica più utilizzati.

In questo particolare momento, che ci vede coinvolti in prima linea in questa lotta al coronavirus, sappiamo bene come paure ed incertezze si amplifichino. La maggior parte dei centri cui solitamente ci rivolgevamo sono stati convertiti in reparti COVID-19.

Conosciamo bene, perché vissuta sulla nostra pelle, la difficoltà nell'attesa e la necessità di dare priorità a chi più necessita di cure in questo momento. Ciò non toglie

che non possiamo ignorare le esigenze di cui comunque molti pazienti necessitano.

Stiamo cercando di monitorare al meglio la situazione presso i nostri centri prescrittori e non.

**Sappiate quindi che se riscontrate problematiche i nostri servizi sono disponibili per le vostre segnalazioni.**

Ci riferiamo in particolar modo a quelle persone che versano in situazioni cliniche più complesse e delicate (pazienti in cirrosi o precirrosi, trapiantati o in lista trapianti, affetti da HCC, etc).

**Chiunque riscontri difficoltà per esami, visite e/o terapie è pregato di comunicarcelo tramite il numero verde, la chat di WhatsApp e Telegram oppure compilando il nostro format di contatti sempre attivo.**

**Ringraziamo ancora una volta i nostri sostenitori che, anche in questi frangenti, continuano a sostenerci permettendoci di continuare a realizzare progetti ed iniziative a favore di tutti i pazienti.**



**Numero WhatsApp 351 047 5443**



**ATTIVO  
DAL LUNEDÌ AL VENERDÌ  
DALLE ORE 9 ALLE ORE 17**

[www.epac.it](http://www.epac.it)



# Trattamento tumore del fegato: lenvatinib®

L'epatocarcinoma (HCC) rappresenta la più diffusa forma di carcinoma epatico e ancora oggi è una delle principali cause di decesso da patologia neoplastica in Italia e nel mondo.

Esistono diverse strategie di "intervento" per il tumore epatico e la scelta è condizionata oltre che dalle caratteristiche del tumore stesso (dimensioni, numero dei noduli, sede), dallo stato di salute del fegato, dalla presenza o meno di cirrosi e di segni di ipertensione portale o altre complicanze, come pure dalle condizioni di salute generali del paziente e dalla presenza di comorbidità.

Spesso l'approccio chirurgico radicale è limitato a pochi e selezionati casi e più frequentemente è possibile ricorrere a terapie ablative locoregionali (radiofrequenza, termoablazione con microonde, alcolizzazione) o all'iniezione di sostanze chemioterapie per via arteriosa.

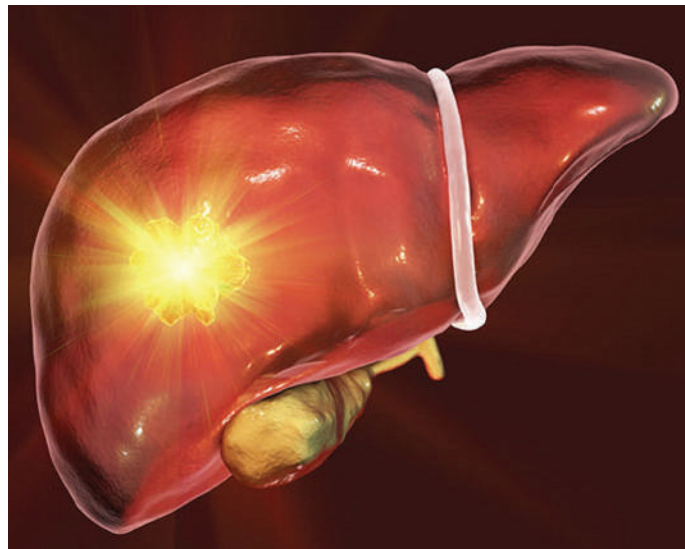
Allo stesso modo, il trapianto di fegato non sempre è possibile, non solo per ragioni legate al paziente, ma più spesso per le caratteristiche, dimensioni, numero e sede dei noduli.

La strategia farmacologica, infine, è efficace solo parzialmente o comunque in un sottogruppo di pazienti e gravata da importanti effetti collaterali.

Diversi sono i farmaci in sperimentazione oggi, in fase più o meno avanzata; alcuni sono quelli disponibili tra cui uno di recente approvazione da parte dell'AIFA, il lenvatinib.

Con Determina AIFA nella GU n. 265 del 12/11/2019, è stato infatti autorizzato l'utilizzo di lenvatinib, in regime di rimborsabilità SSN, come **monoterapia per il trattamento del carcinoma epatocellulare avanzato o non operabile negli adulti che non hanno ricevuto una precedente terapia sistemica.**

**Lenvatinib** è un inibitore orale del recettore della tirosinasi, destinato al trattamento di **prima linea** di pazienti adulti con **carcinoma epatocellulare** e rappresenta la prima nuova opzione di trattamento di prima linea per l'HCC avanzati o non operabili ad essere approvata in Europa negli ultimi 10 anni.



Lenvatinib è in realtà un farmaco già presente, in quanto già approvato in combinazione con everolimus per il trattamento dei pazienti adulti con carcinoma a cellule renali in fase avanzata.

I dati che hanno portato all'ottenimento della nuova indicazione derivano dai risultati dello studio **REFLECT**, in cui lenvatinib ha dimostrato, in pazienti con HCC non trattati in precedenza, una **sopravvivenza globale di 13,6 mesi** (rispetto ai 12,3 mesi con il sorafenib), nonché una superiorità statisticamente significativa e miglioramenti clinicamente significativi nella sopravvivenza libera da progressione (7,4 mesi rispetto ai 3,7 di sorafenib) e nel tasso di risposta globale (41% rispetto al 12% con sorafenib).

Le reazioni avverse più frequentemente segnalate (che si verificano in  $\geq 30\%$  dei pazienti) sono ipertensione (44,0%), diarrea (38,1%), diminuzione dell'appetito (34,9%), affaticamento (30,6%) e diminuzione del peso (30,4%).

Si tratta quindi di una nuova ed efficace possibilità terapeutica per i pazienti affetti da HCC e si spera possa essere una nuova ed importante arma nella lotta all'epatocarcinoma.

# Un nuovo trattamento contro il fegato grasso. I risultati dello studio del Karolinska Institutet



Un **percorso molecolare** per ripristinare la normale funzione delle cellule immunitarie nei pazienti con la **malattia del fegato grasso**. È il nuovo trattamento oggetto dello studio condotto dai ricercatori del **Karolinska Institutet** di Solna, in Svezia, che è stato pubblicato sulla rivista Science Translational Medicine.

Caratterizzata da un accumulo di grasso, rappresenta una patologia molto comune nelle persone obese o in quelle con **diabete** e per la quale non esiste un farmaco specifico. Ecco perché lo studio, avendo consentito la scoperta di globuli bianchi (**macrofagi epatici**) che bruciano il grasso indesiderato, potrebbe aprire seriamente le porte a una nuova terapia.

In base a quanto evidenziato dalla ricerca, le cellule immunitarie producono un **eccesso di ossidanti** che danneggiano il fegato: una proteina antiossidante, la **Nrf2**, generalmente deputata a difendere l'organismo dagli os-

sidanti dannosi, è risultata totalmente assente in quei soggetti affetti dalla malattia del fegato grasso. Un risultato che, come spiegato dai ricercatori, fa capire come le persone obese “non abbiano la capacità di rispondere come dovrebbero allo stress ossidativo dovuto dall'accumulo di grasso”. In più, sempre nel fegato degli obesi, è stato riscontrato un livello elevato di **MiR144**, una molecola di microRna prodotta dalle cellule immunitarie e dalle altre presenti in maniera più abbondante nel fegato proprio come risposta allo stesso ossidativo.

Durante lo studio è stato infine evidenziato come la miR144, colpendo l'Nrf2 e diminuendone gli effetti proteici, generi una risposta antiossidante più debole: ecco allora che sopprimendo l'espressione della molecola nelle cellule immunitarie è stata ripristinata la corretta risposta antiossidante all'interno del fegato.

**Fonte:** epateam.org

## Centri di Cura Epatite C: **la mappa**



### Il 2019 si è chiuso con oltre 200.000 pazienti curati

Il 2020 ci vede in prima linea per raggiungere un altro grande obiettivo: raddoppiare i malati di epatite curati con i nuovi farmaci, un altro passo in avanti per avvicinarsi ad un traguardo storico: **ZeroEpatiteC!**

Uno sforzo enorme che l'Italia può raggiungere grazie al consolidamento e miglioramento dell'attuale offerta sanitaria: oltre 1000 Medici autorizzati a prescrivere i Farmaci DAA, oltre 250 Ospedali con un totale di quasi 400 Reparti dedicati, persone e numeri importanti che rappresentano il punto di partenza per questo 2020 nel quale, siamo certi, aumenterà la capillarità dell'offerta sanitaria anche attraverso la crescita di screening e percorsi dedicati con particolare attenzione alle fasce di popolazione più deboli.

# HEPATITIS C

Tutti i dettagli possono essere visualizzati nella sezione apposita del sito [www.nuovifarmaciepatite.it](http://www.nuovifarmaciepatite.it)

I CENTRI AUTORIZZATI  
A PRESCRIVERE I NUOVI FARMACI



# Terapie epatite C 2019: la nostra analisi

Il 2019 si è ormai chiuso da alcuni mesi e con esso anche quello che era stato il programma lanciato nel marzo del 2017 da AIFA, un programma ambizioso, ma che era assolutamente realizzabile se fossero stati attuati quegli interventi e quelle azioni indispensabili per proseguire quel fine.

Per di più con la fine del 2019 si chiude anche quella che è stata l'era dei fondi per i farmaci innovativi, o meglio quella che è stata l'opportunità di avere fondi dedicati per i farmaci per l'eliminazione dell'HCV. Con il 2020, infatti, le straordinarie terapie antivirali "perdono" quel requisito fondamentale di "innovatività" con una ricaduta che si teme possa essere estremamente negativa sul numero di terapie che verranno realizzate.

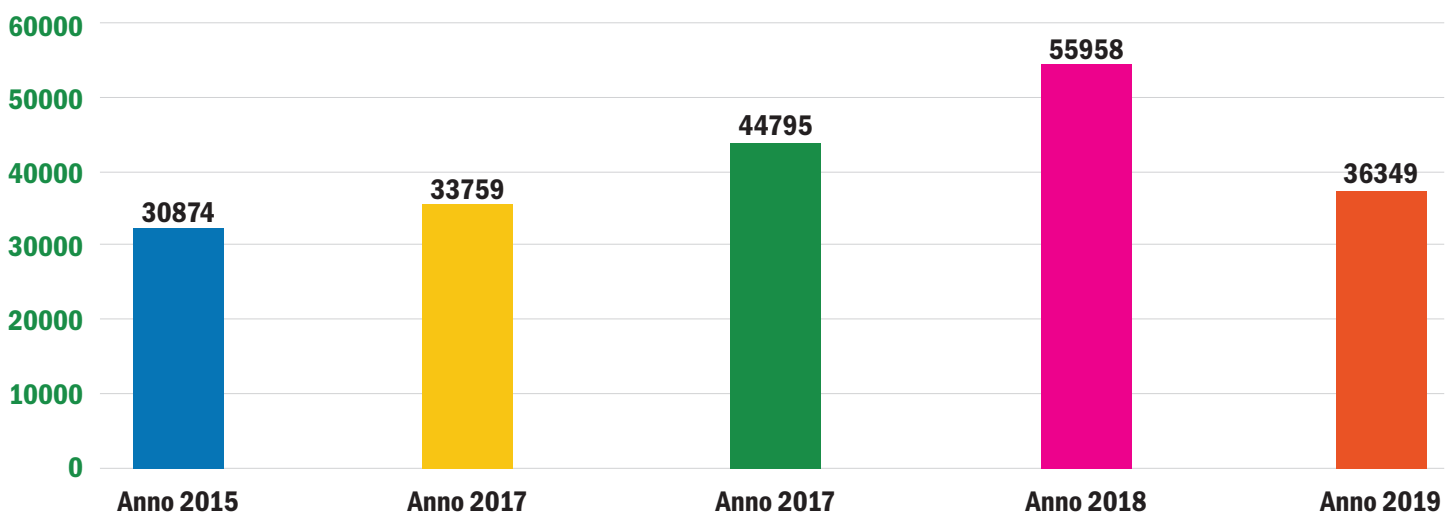
È quindi opportuno cercare di capire cosa si è fatto, non solo lo scorso anno, ma in questo triennio, per evidenziare quanto di buono è stato realizzato, cosa è mancato e quali obiettivi occorre prefiggersi per il futuro immediato e a medio termine.

Tutti sappiamo come l'eliminazione delle restrizioni nell'accesso alle terapie, avvenuto ufficialmente a marzo 2017, abbia segnato l'inizio di una nuova era, quella dell'eliminazione dell'epatite C dall'Italia. Abbiamo avuto modo di mostrare come, proprio a seguito dell'abbattimento delle restrizioni, il numero di terapie avviate era decisamente aumentato nel corso del 2017, così come radicalmente mutata era la tipologia di pazienti che iniziavano la terapia, per circa due terzi in stadio di fibrosi lieve o assente.

Con il 2018 ci si attendeva di proseguire spediti verso l'obiettivo Zero Epatite C, non solo continuando sui ritmi di trattamento visti nella seconda metà del 2017, ma aumentandoli per allinearsi al programma di trattamento che era stato lanciato da AIFA, ovvero trattare almeno 80.000 pazienti per anno, e mettendo in campo tutta quella serie di azioni programmatiche per intervenire in tutte le aree e in tutti i gruppi ad alto rischio, unica strada per raggiungere davvero l'obiettivo di eliminazione dell'HCV. Quello a cui abbiamo assistito è stato però qualcosa di decisamente diverso, purtroppo.

Innanzitutto le azioni programmatiche e gli interventi non sono stati intrapresi, con poche eccezioni rappresentate da alcune regioni "virtuose" che hanno messo in atto o per lo meno dato avvio a programmi e percorsi dedicati alle popolazioni ad alto rischio e ad ogni aspetto del "mondo HCV"; in secondo luogo l'incremento del numero di trattamenti atteso non si è verificato.

Abbiamo assistito ad una riduzione progressiva delle terapie avviate, iniziata nella seconda metà del 2018 e proseguita senza soluzione di continuità per tutto il 2019, con una riduzione drastica e preoccupante, così come preoccupante la tipologia di paziente avviato a trattamento.



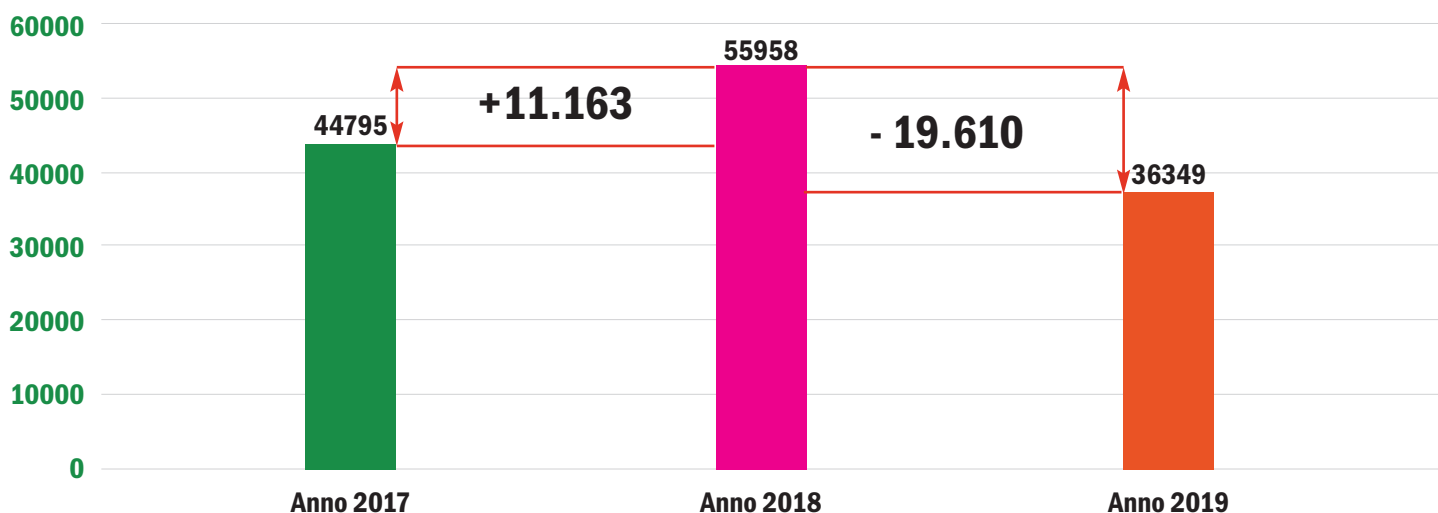
Fonte: Aifa, anni 2015-2019

# IL NOSTRO IMPEGNO

Se consideriamo, infatti, il numero complessivo di terapie avviate nel 2017, 2018 e 2019, possiamo notare come lo scorso anno siano state trattate ben il 35% di persone in meno rispetto all'anno precedente, per un numero complessivo di terapie che si è assestato addirittura a livelli inferiori al 2017 e quasi al pari del 2016, quando ricordiamo erano ancora in vigore i criteri di restrizione.

Detto in altri termini, il numero di persone trattate è prima cresciuto leggermente nel 2018, con un +25%, un risultato certamente non entusiasmante, ma positivo sebbene lontano dal target prefissato, mentre si sia ridotto di oltre 19.600 persone nel corso del 2019.

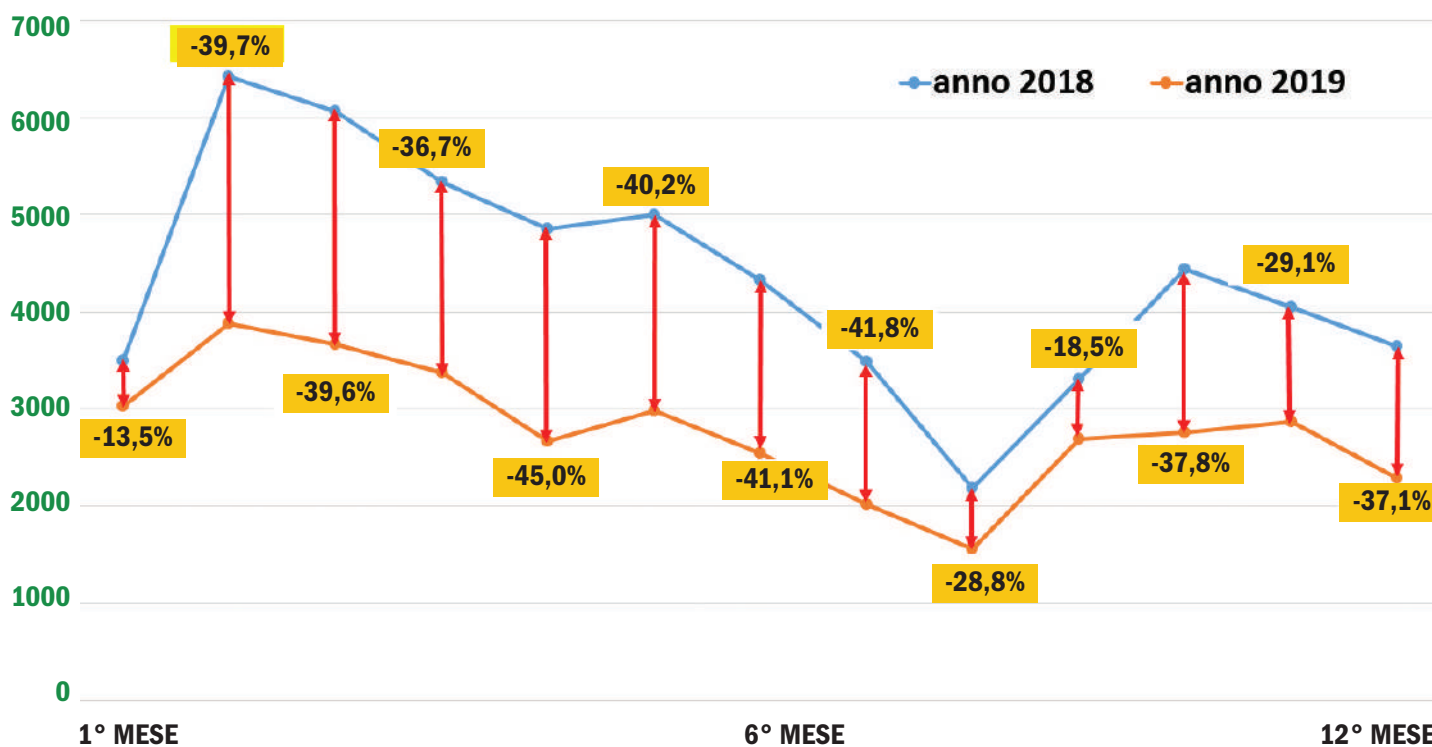
## TERAPIE AVVIATE A GEN-DIC



Fonte: Aifa, anni 2015-2019

La riduzione nel numero delle terapie non è stata frutto di un calo in un particolare periodo, ma è stata costante per tutto il 2019, con riduzioni che in alcuni periodi sono state anche superiori al 45% rispetto agli analoghi periodi degli anni precedenti.

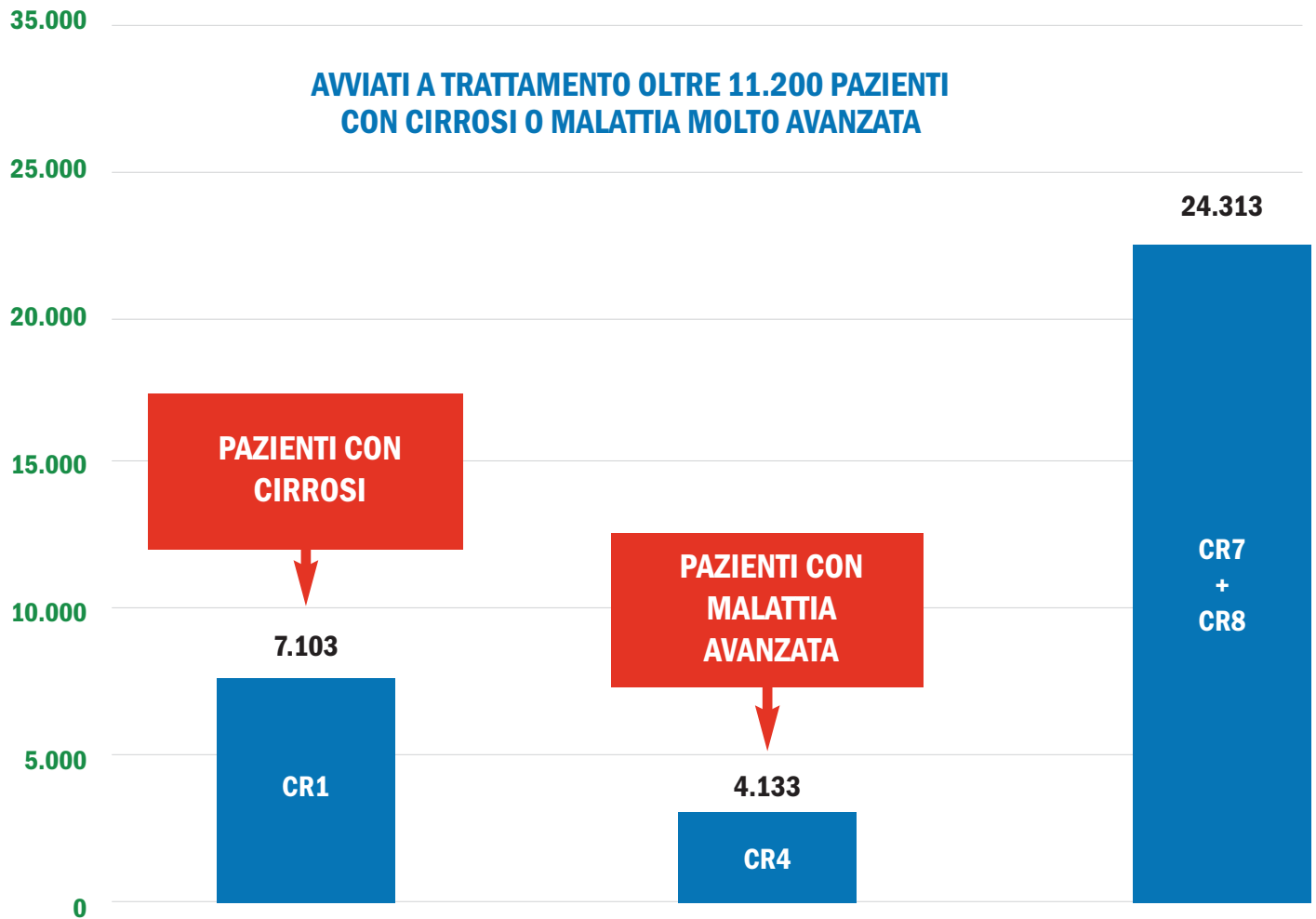
## ANDAMENTO TERAPIE (4 SETTIMANE)



Fonte: Aifa, anni 2015-2019

La problematica, però, non riguarda soltanto il numero assoluto di terapie realizzate, ma anche la tipologia del paziente avviato a trattamento. Ci si aspettava, infatti, che il numero di persone con cirrosi e fibrosi avanzata si riducesse, e anche drasticamente, nel tempo, non solo perché per oltre 2 anni sono stati gli unici a poter accedere alle terapie, ma anche perché in un contesto di accesso senza barriere, fondi disponibili e capacità di trattamento elevate, ci si aspettava che la stragrande maggioranza avesse già potuto eliminare il virus. E invece, già nel 2018 avevamo mostrato come circa un terzo dei pazienti trattati fosse in cirrosi o fibrosi F3 e nel 2019 la situazione non è cambiata, anzi: sui 36 mila trattamenti avviati, circa il 20% sono cirrotici, cui aggiungere un ulteriore 11% di pazienti con una fibrosi molto avanzata.

**TOTALE TERAPIE AVVIATE NEL 2019**



Fonte: Aifa, anni 2015-2019

Sicuramente la ragione di queste percentuali, così come del decremento del numero di trattamenti, sta nel basso numero di pazienti con fibrosi F0-F2 avviati a terapia ma, tuttavia, viene da chiedersi come sia possibile che ci siano ancora così tanti pazienti in fase avanzata in attesa di terapia, perché non siano stati trattati prima, e se giunti solo di recente nei centri autorizzati, occorre capire bene dove fossero “localizzati” e perché abbiano solo da poco iniziato il loro percorso terapeutico.

Certo, alcuni dubbi restano, perché se si trattasse solo di pazienti provenienti dal territorio, dai MMG piuttosto che dai centri non autorizzati, i numeri registrati dei trattamenti settimanali non si spiegherebbero, presupponendo un afflusso costante di oltre 200 cirrotici per settimana, ipotesi piuttosto difficile da ritenere veritiera, o almeno solo per una parte del fenomeno.

Una problematica però è chiara: mancano o non sono abbastanza efficaci le azioni di linkage to care, di individuazione dei pazienti lontani dai centri di cura e indirizzamento agli stessi.



## Progetto di diffusione di materiale informativo su **HCV** alla popolazione generale attraverso il canale delle **farmacie**



Come abbiamo avuto modo di raccontare più volte, EpaC, dal 2015, dispone di uno osservatorio per l'accesso alle terapie, nato con l'obiettivo di monitorare l'accesso alle cure, rilevare tutte le possibili problematiche e criticità, porle all'attenzione di tutti con l'obiettivo di portarle a soluzione. Nel corso di questi anni, ci siamo cimentati in diverse indagini e ricerche, da quelle dedicate a delineare lo stato dell'arte in tema di accesso alle terapie a ricerche epidemiologiche volte a stimare i pazienti noti e non noti ancora da curare, in quali bacini si trovano, analizzando le barriere esistenti sul linkage to care e trattamento precoce, a livello nazionale, regionale e locale.

Con la nostra ultima indagine avevamo messo in evidenza come, ad inizio 2019, i pazienti con diagnosi nota e non nota non ancora indirizzati alle strutture autorizzate, alla diagnosi e cura erano oltre le 200.000 unità, "stagnanti" in micro e macro bacini noti, come Medici di medicina generale, Carceri, SerD, strutture ospedaliere pubbliche e private non autorizzate. Inoltre, i dati divulgati da AIFA, indicano chiaramente che 1 paziente su 3 arriva alle strutture autorizzate con malattia avanzata o avanzatissima.

In attesa che le Istituzioni provvedano ad elaborare e rendere operativi piani di screening e linkage to care, è necessario ed urgente intervenire con attività e progetti pilota in grado di oltrepassare questo "impasse" e indicare ai pazienti dove curarsi con i farmaci innovativi e come mettersi in contatto diretto con le stesse strutture, onde incrementare la diffusione di informazioni corrette non solo sulla patologia, ma sui giusti percorsi da seguire per avere una diagnosi corretta e una proposta di trattamento adeguata, coinvolgendo anche le farmacie alle quali i cittadini si rivolgono con fiducia.

Abbiamo pertanto elaborato un progetto che si svilupperà durante il corso del 2020, che ha l'obiettivo di realizzare e divulgare **attraverso il canale delle Farmacie**, materiale informativo semplice e di facile comprensione con nozioni generali inerenti l'HCV (prevenzione, comportamenti a rischio, sintomi, cure, ecc.) ma, soprattutto, chiare indicazioni sull'elenco delle strutture autorizzate - e come contattarle direttamente - per ricevere una corretta valutazione sulla malattia e proposte di trattamento adeguate per la eliminazione definitiva dell'infezione.

Le numerose campagne di informazione svolte negli anni, nonostante la loro indiscussa importanza ed efficacia, hanno sicuramente avuto il limite di non riuscire a raggiungere in maniera efficace la popolazione generale; al contrario, una siffatta campagna, grazie al canale scelto, potrà non solo realizzare delle azioni davvero efficaci, ma targettizzare le informazioni sulla popolazione che può aver avuto contatto con la patologia ma che ad oggi resta lontana dalle strutture specialistiche.

Il progetto si articolerà attraverso la realizzazione di materiale informativo distribuito in tutte **le farmacie della regione Campania, il che significa raggiungere una popolazione di oltre 5 milioni di abitanti.**

Stimiamo **di poter raggiungere** attraverso questa campagna informativa circa **il 70-75% delle famiglie della regione interessata**, informando quindi non solo la popolazione generale e le persone appartenenti a categorie a rischio (TD, storia di detenzione, ecc.), ma anche i professionisti sanitari interessati (Farmacisti, MMG, Infermieri, ecc.).

Il progetto e soprattutto il canale di diffusione permetterà di comunicare con un numero elevatissimo di persone, di ogni età e fascia sociale, trasmettendo poche semplici e importanti nozioni ed informazioni per:

- **Aumentare la consapevolezza e la conoscenza dei rischi**
- **Ridurre e prevenire i comportamenti a rischio in maniera efficace**
- **Trasmettere informazioni sulle possibilità di cura**
- **Illustrare i corretti percorsi per la diagnosi e la terapie**
- **Incrementare il linkage to care**

Con questa iniziativa cercheremo di creare ed incrementare l'informazione, la conoscenza dell'epatite C, le pratiche di buona prevenzione e l'educazione sulla tematica, con evidenti benefici non solo per i singoli cittadini ma per l'intera comunità e per il SSN. Inoltre, la diffusione delle corrette informazioni relative alle attuali possibilità di cura, ma soprattutto dei percorsi corretti per eliminare velocemente l'infezione, permetterà la creazione di processi virtuosi ed efficaci, incrementando, nel tempo e senza "scadenze", il linkage to care, il testing e la guarigione di migliaia di pazienti ad oggi lontani dai centri di cura.



## Progetto per la micro-eliminazione dell'epatite C in un piccolo comune italiano

L'efficacia delle nuove terapie per l'HCV, con tassi di risposta superiori al 95% e durata di 8-12 settimane, è stata la base per l'Organizzazione Mondiale della Salute (OMS) per adottare la sua prima Strategia per il settore sanitario globale sull'epatite virale nel 2016, una strategia con obiettivi ambiziosi: eliminare l'HCV, intesa come minaccia per la salute pubblica, entro il 2030. Nel 2017, l'Associazione europea per lo studio delle patologie epatiche (EASL) ha suggerito che per raggiungere tali obiettivi, una strategia ottimale potrebbe essere quella di intervenire su obiettivi più piccoli, per i singoli segmenti di popolazione, adottare cioè delle politiche di **"micro-eliminazione"**.

L'Italia, pur essendo tra i pochi paesi al mondo in linea con gli obiettivi dell'OMS, presenta ancora numerose criticità nella lotta all'HCV; c'è ancora molto da fare, specialmente nel guidare tutti i pazienti con una diagnosi nota negli ospedali dove possono essere curati e, soprattutto, trovare tutti i casi non diagnosticati il prima possibile.

Per raggiungere questo obiettivo, i programmi di micro-eliminazione possono essere una soluzione strategica, ma piuttosto che avere come target i micro-gruppi (pazienti post trapiantati, pazienti in emodialisi, ecc. che sono già stati quasi tutti guariti) in Italia sembra poter avere un impatto maggiore agire sulla popolazione generale. Soprattutto negli ultimi 2 anni, alcuni progetti sono stati eseguiti (e altri sono in via di completamento) per raggiungere la popolazione ad alto rischio (PWUD, detenuti) ma nessuno dedicato alla popolazione generale con una strategia per scoprire e/o guidare i pazienti verso la cura. In quest'ottica, i programmi di micro-eliminazione in piccole aree, città o paesi possono essere molto importanti non solo per curare le persone affette da HCV (consapevoli o non consapevoli) ma anche e, prima di tutto, progettare una strategia e mostrare come può essere efficace. Spinti da queste riflessioni abbiamo ideato un progetto che verrà portato avanti nel corso di tutto il 2020, **un progetto di micro-eliminazione per ottenere il primo comune italiano "HCV-free"**.

La città scelta è **"Casola di Napoli"**, un piccolo comune di circa 3.800 abitanti situato non solo in quella che da tutti è considerata una delle regioni a più alta prevalenza in Italia, la Campania, ma anche in quella che è l'area della regione con il più alto numero di casi di epatite C. Inoltre, metà della popolazione urbana di questo paesino ha più di 50 anni e il 17% ha più di 65 anni, due classi di età ben note per essere ad elevato rischio di esposizione all'HCV.

Il progetto sarà realizzato in collaborazione con l'equipe del **dottor Carmine Coppola, dell'Ospedale di Gragnano**, una struttura con grande esperienza nella gestione dei pazienti HCV che ha già trattato più di 2500 pazienti.

Il progetto ha diversi obiettivi:

- offrire il test anti HCV (misto sangue e salivare) a tutti i cittadini residenti con attività specifiche e coordinate, portate avanti in collaborazione anche con gli uffici comunali, coinvolgendo medici di base e farmacie locali.
- Verranno organizzati periodicamente eventi informativi locali per informare le persone del progetto e invitarli a testarsi per l'HCV, tra cui giornate dedicate al testing HCV attraverso l'utilizzo di test salivari ed il supporto di un'unità sanitaria mobile.
- Verrà inoltre predisposto uno speciale percorso di diagnosi e linkage to care nell'ospedale di Gragnano per testare tutte le persone provenienti da Casola di Napoli e avviarle al trattamento in tempi brevi.

Il nostro obiettivo è sicuramente ambizioso: raggiungere tutti gli abitanti, testarli tutti e curare tutte le persone positive all'HCV, rendendo Casola di Napoli il primo Paese italiano HCV FREE.

Il progetto speriamo possa aumentare anche la consapevolezza nazionale sulle strategie di eliminazione dell'HCV da mettere in pratica, possa rappresentare una best practice di successo e da imitare, aiuti a diffondere ulteriormente la cultura della prevenzione, l'importanza dei test e la necessità di incrementare i tassi di trattamento per poter davvero raggiungere un obiettivo ancora più importante: una Nazione libera dall'epatite C.



# Malattie Autoimmuni: aggiornata la lista dei centri specializzati

Le malattie autoimmuni del fegato si suddividono in:

- ➔ **Colangite Biliare Primitiva** (precedentemente definita “cirrosi biliare primitiva”)
- ➔ **Colangite Sclerosante Primitiva**
- ➔ **Epatite Autoimmune**
- ➔ **Sindrome da “overlap”** (ovvero quando si possono trovare caratteristiche comuni tra la colangite biliare primitiva e l'epatite autoimmune oppure tra la colangite sclerosante primitiva e l'epatite autoimmune).

Sono un gruppo di patologie causate da un'alterazione del sistema immunitario che individua ed aggredisce le proprie cellule del fegato e le cellule dei dotti biliari come elementi esterni all'organismo. Le cellule immunitarie attaccano e distruggono tali tessuti causando infiammazione e cicatrizzazione, con danni permanenti di diversa gravità che in alcuni casi possono richiedere il trapianto di fegato.

Come Associazione Epac, abbiamo realizzato una mappa dettagliata di tutti i centri medici specializzati italiani al fine di offrire un'informazione sempre più completa ai Pazienti ed a tutti gli stakeholder, con particolare riferimento alle strutture che si occupano di Colangite Biliare Primitiva. La colangite biliare primitiva (CBP) è una malattia del fegato che colpisce principalmente le donne di età superiore ai 40 anni e – in assenza di una terapia adeguata - può evolvere in una cirrosi biliare allo stadio terminale (tessuto epatico cicatrizzato). Poiché non esiste una cura definitiva per la CBP, il paziente deve imparare a “convivere” con questa patologia. Ciò significa, anche, adottare tutti i comportamenti e/o assumere eventuali terapie finalizzate al contenimento della patologia, il peggioramento delle proprie condizioni e, soprattutto, ad alleviare e “gestire” anche i sintomi più complessi.

Per i pazienti ed i loro familiari non è facile convivere con questa patologia, poiché si tratta di una malattia “rara”, dagli effetti anche devastanti e per la quale reperire indicazioni, informazioni e consigli è spesso molto difficile.

Nella seconda metà del 2019 abbiamo, quindi, avviato un lavoro Istituzionale coinvolgendo Assessorati e Direzioni Sanitarie di tutte le Regioni e Province Autonome; una fitta corrispondenza ed interazione che ha portato esiti positivi con l'individuazione di tantissimi “nuovi” Ospedali e Reparti con relativo aggiornamento del nostro sito dedicato:

[www.malattieautoimmunidelfegato.it](http://www.malattieautoimmunidelfegato.it)

In Italia, al momento, l'offerta sanitaria, per la quale abbiamo avuto riscontri, vede il coinvolgimento di quasi 200 Ospedali e quasi 250 Reparti; unica eccezione è la Regione Molise che non ha Centri pur garantendo la dispensazione di Farmaci per i propri residenti che afferiscono ad Ospedali fuori regione.

Il lavoro non si ferma e continueremo a rimanere in contatto con i dipartimenti sanitari, i centri specializzati e i medici per informazioni sempre più aggiornate.

### Centri di cura

Scopri quali sono i Centri di cura per le malattie autoimmuni del fegato

[www.malattieautoimmunidelfegato.it](http://www.malattieautoimmunidelfegato.it)



# Indagine conoscitiva: resoconto delle audizioni

Le Commissioni parlamentari possono svolgere indagini conoscitive dirette ad acquisire, anche mediante audizione di soggetti esterni, notizie, informazioni e documenti utili alla propria attività. Delle sedute è redatto un resoconto stenografico. L'indagine si conclude con l'approvazione di un documento che dà conto dei risultati acquisiti.

È in questa ottica e prerogativa del Parlamento, che la XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati ha deliberato il 09 ottobre 2019 un'indagine conoscitiva in materia di politiche di prevenzione ed eliminazione dell'epatite C.

L'indagine conoscitiva, già presentata alla stampa il 03 luglio 2019 dalla Vicepresidente della Commissione **On. Michela Rostan**, ha svolto un lavoro proficuo ed importante nel quale, oltre alla salvaguardia dei fondi destinati ai Farmaci per la cura dell'Epatite C, sono emerse le necessità di azioni come i programmi di screening, l'aumento dei centri di cura, i percorsi linkage to

care, la realizzazione di network con medici di medicina generale, la ricerca e cura del sommerso con particolare attenzione sia alle persone afferenti ai SerD sia alla popolazione in stato detentivo.

I video dei vari incontri sono presenti nel sito; il resoconto scritto delle sedute è, invece, disponibile nel sito della Camera dei Deputati:

[www.camera.it/leg18/1/](http://www.camera.it/leg18/1/)

- **Deputati e Organi**
- **XII COMMISSIONE (AFFARI SOCIALI)**
- **Indagini conoscitive**

La Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, come ricordato nella seduta del 09 gennaio 2020 dalla Presidente della Commissione **On. Marialucia Lorefice**, ha deliberato di procedere alla proroga al 31 gennaio 2020 del termine per la conclusione dell'indagine conoscitiva, già previsto per il 15 dicembre 2019.



**Nel dettaglio il calendario delle audizioni svoltesi:**

## **22 ottobre 2019:**

Roberto **Venesia**, responsabile nazionale Area Farmaco della Federazione italiana medici di medicina generale (**FIMMG**);

Salvatore **Petta**, segretario dell'Associazione italiana per lo studio del fegato (**AISF**);

Massimo **Galli** Presidente della Società italiana di malattie infettive e tropicali (**SIMIT**).

## **30 ottobre 2019:**

Guido **Faillace**, presidente nazionale della Federazione italiana degli operatori dei dipartimenti e dei servizi delle dipendenze (**FEDERSERD**);

Felice **Nava**, direttore del Comitato scientifico nazionale della **FEDERSERD**;

**Ivan Gardini**, presidente dell'Associazione **EpaC onlus**;

Lorenzo **Ridola**, rappresentante della Società italiana di gastroenterologia ed endoscopia digestiva (**SIGE**);

Sergio **Babudieri**, direttore scientifico della Società italiana di medicina e sanità penitenziaria (**SIMSPe Onlus**);

Luciano **Lucania**, presidente della **SIMSPe Onlus**;

Giovanni **Raimondo**, delegato piano nazionale epatiti virali della Società italiana di medicina interna (**SIMI**).

## **19 novembre 2019:**

Corrado **Bondi**, segretario sindacale nazionale dell'Associazione nazionale dentisti italiani (**ANDI**);

Eliseo **Giuseppin**, rappresentante legale dell'**Associazione Tatuatori.it**;

Vittorio **Vitalone**, rappresentante dell'Associazione italiana agopuntura (**AIA**).

## **20 novembre 2019:**

Francesco Saverio **Mennini**, professore di economia sanitaria ed economia politica presso la Facoltà di economia dell'Università di Roma «Tor Vergata»;

Carmine **Coppola**, direttore UOC Medicina interna - Epatologia ed Eointerventistica ASL Napoli 3 Sud - Stabilimento di Gragnano.

## **03 dicembre 2019:**

Luca **Li Bassi**, direttore generale dell'Agenzia italiana del farmaco (**AIFA**);

Loreta **Kondili**, ricercatore presso il Centro nazionale salute globale dell'Istituto superiore di sanità (**ISS**);

Mauro **Palma**, presidente del **Garante** nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale.

**Rappresentanti** della Conferenza delle regioni e delle province autonome:

Francesca **Russo**, direttore della Direzione prevenzione, sicurezza alimentare e veterinaria della Regione **Veneto**;

Giovanna **Scroccaro**, direttore della Direzione assistenza farmaceutica della Regione **Veneto**;

Luca **Coletto**, assessore alla salute e alle politiche sociali della Regione **Umbria**.

## **09 gennaio 2020:**

Fabrizio **Greco**, componente del comitato di presidenza;

Nadia **Ruozzi**, direttore della direzione relazioni istituzionali, sistema Confindustria e associazione dei pazienti;

Carlo **Riccini**, direttore del centro studi.

## **28 gennaio 2020:**

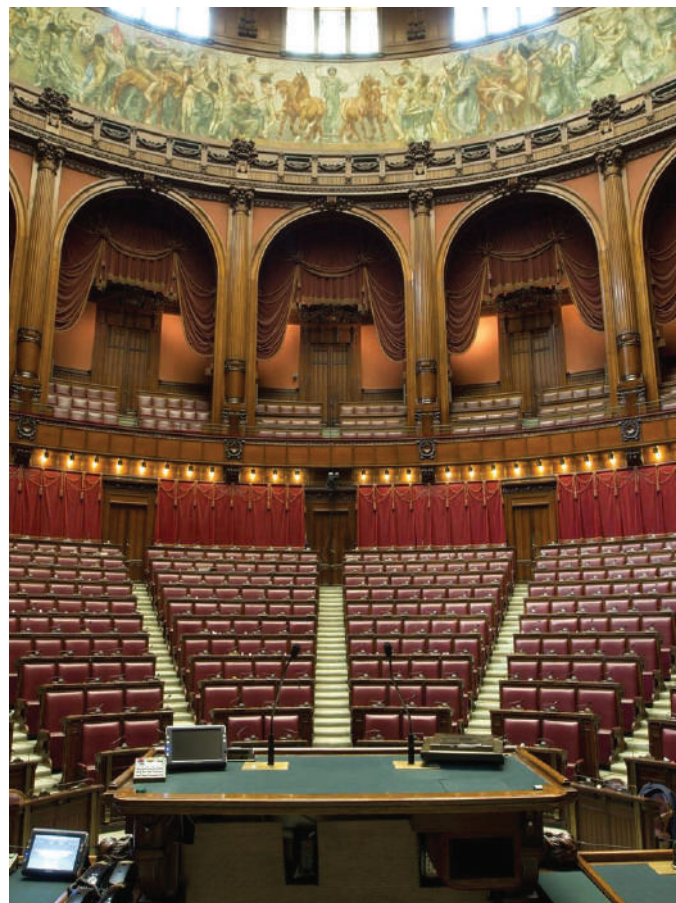
Massimo **Zeppleri**, dirigente dell'Ufficio II dell'ispettorato generale per la spesa sociale (**Igespes**) del ministero dell'Economia e delle Finanze;

Francesco **Basentini**, capo dipartimento dell'amministrazione penitenziaria del **Ministero della Giustizia**.

## **30 gennaio 2020:**

**Senatore Pierpaolo Sileri, Sottosegretario di Stato per la Salute.**

Ad oggi siamo in attesa delle raccomandazioni delle audizioni.



# associtative

## attività

### Seveso, test salivari gratuiti

14/01/2020

L'Associazione EpaC ha organizzato una giornata di prevenzione e informazione presso la casa di accoglienza "Casa Betania" di Seveso (MB).

Durante la giornata sono stati offerti test salivari dell'HCV ai 40 ospiti della Casa, le attività sono state coordinate da **Rosanna Fontana per EpaC** con la collaborazione dei medici di base dottori **Casella ed Argentero**.



### Torino: prossima l'apertura della nuova sede EpaC



18/01/2020

La sede di Via Serrano 24 è pronta, noi anche. Nella speranza che questo momento finisca al meglio e quanto prima, comunichiamo l'apertura, appena possibile, della nuova sede EpaC.

Sarà nostra cura informarvi sugli sviluppi futuri e su tutti i nuovi contatti.

## Informazione e prevenzione dell'epatite C a Torre del Greco

18/01/2020

Si è svolta presso l'ex orfanatrofio SS. Trinità la giornata informativa sull'epatite C, in collaborazione con le associazioni **Oltre al Cuore, EpaC, Astra - Trapiantati di fegato**. Dalle ore 9,30 alle ore 12,30 i cittadini hanno potuto effettuare gratuitamente ecografia al fegato, ecocolordoppler dell'aorta addominale per la prevenzione dell'aneurisma e test capillari per l'epatite C.

Sono state effettuate 50 ecografie e 50 test capillari, di cui 1 positivo.

EpaC onlus ringrazia il dottor **Carmine Coppola**, direttore medicina interna ed epatologia ospedale di Gragnano, che ha offerto la sua disponibilità con i suoi collaboratori, dottori **Dino Trattelli, Michela Farro e Ferdinando Scarano** e con i rappresentanti dell'associazione **Astra-Trapiantati di fegato, Michele Pisaniello e Antonio Leone; Antonio Ascione**, presidente dell'associazione **Oltre al Cuore**; il Sindaco dottor **Giovanni Palomba**, l'assessore alla cultura dottor **Enrico Pensati**, il dirigente alla cultura dottor **Salvatore Visone**, il consigliere dottor **Michele Langella**; le associazioni **Lions ed Emergency life**.

Per EpaC ha partecipato la professoressa **Tina Muscio**, referente per la Regione Campania.



# associative

## attività

### Parte al Gemelli il Percorso clinico assistenziale dedicato alle persone affette da Epatite C

07/10/2019 Roma

Nasce il **"Modello Gemelli"** un percorso clinico assistenziale (PCA) dedicato alla persona affetta da HCV (Hepatitis C Virus), realizzato dagli specialisti della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS.

Per i pazienti del Policlinico Gemelli, della città di Roma e della Regione Lazio la Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS ha voluto implementare un percorso di presa in carico globale. Un ambulatorio dedicato è stato reso disponibile ai pazienti affetti dal virus dell'epatite C. In questa struttura vengono fornite informazioni sulla storia naturale della malattia, sui rischi del sottovalutarla e sul fatto che i nuovi farmaci sono in grado di eliminare il virus in otto settimane e senza effetti collaterali.

I medici propongono al paziente la terapia più appropriata e lo seguono fino all'avvenuta eradicazione della malattia.

Il nuovo progetto è stato presentato il 07 ottobre illustrato da **Antonio Giulio de Belvis**, Direttore UOC Percorsi e Valutazione Outcome Clinici della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS.

Alla presentazione ha presenziato, portando la sua testimonianza, **Massimiliano Conforti**, Vice Presidente Associazione EpaC onlus.



### Avviata indagine sulla lotta all'epatite C: "Importante passo in avanti per eliminare l'infezione"

14/10/2019

Via libera della Commissione Affari sociali della Camera all'indagine conoscitiva sullo stato di **eradicazione dell'epatite C** in Italia. L'obiettivo è "valutare l'insieme delle politiche di prevenzione ed eliminazione dell'epatite C elaborate dalle istituzioni nazionali e locali" e "verificare eventuali effetti distorsivi e di disincentivo sulle performance sanitarie regionali, in materia di trattamenti anti-Hcv". L'indagine - come riporta il documento - dovrebbe concludersi entro il 15 dicembre 2019 e vedrà anche le audizioni di tutte le istituzioni coinvolte, dal ministero della Salute all'Aifa, dall'Iss alle società scientifiche. *"L'approvazione della proposta dell'indagine conoscitiva sullo stato di eradicazione dell'epatite C è un importante passo in avanti per raggiungere l'obiettivo dell'eliminazione totale dell'infezione nel nostro paese, così come richiesto dall'Oms"*, commenta **Ivan Gardini**, presidente di EpaC Onlus, l'associazione dei pazienti con epatite C e malattie del fegato, in occasione del via libera da parte della Commissione Affari Sociali della Camera all'indagine richiesta dalla deputata Michela Rostan lo scorso luglio.

# attività associative

## attività

### Alleanza contro l'epatite

07/10/2019 Roma

**Uniti, insieme: pazienti, clinici e istituzioni per la concreta eradicazione del virus.** Questo il tema su cui si è discusso il 05 novembre. Epatologi, infettivologi e pazienti uniti per chiedere alle istituzioni una rete che favorisca un accesso più rapido ai trattamenti. Manca ancora un piano nazionale per eliminare le infezioni da epatiti virali e risorse dedicate per il linkage to care e case finding.

*“La nostra associazione, analizzando i dati divulgati settimanalmente da AIFA, ha rilevato come un paziente su tre (molto spesso già con diagnosi di malattia da diversi anni) giunga in una struttura autorizzata alla cura con una malattia del fegato avanzata, e, in oltre la metà dei casi già evoluta in cirrosi – dichiara Ivan Gardini, Presidente EpaC onlus. Tali dati testimoniano che genere di danni alla salute può procurare il non agire tempestivamente. E proprio dalle stesse regioni – fatta eccezione per alcune di esse – che ci si aspetterebbe una più attenta analisi della costo efficacia degli attuali farmaci, e quantità di risparmi e anni di vita guadagnati che produce la guarigione dal virus HCV. Con tali dati, che tutti noi conosciamo bene, la eliminazione dell'epatite C dovrebbe essere resa, su base immediata, una priorità di salute pubblica Regionale. Ma, ancora oggi, non si riesce a guarire rapidamente quantomeno tutti i pazienti diagnosticati, nonostante la disponibilità di farmaci innovativi dai tassi curativi vicini al 100%, senza effetti collaterali e l'alta specializzazione dei clinici e strutture di riferimento.”*



### La prevenzione tra i banchi di scuola

17/10/2019 Napoli

Si è svolta una giornata di prevenzione organizzata dalla scuola e dall'Ospedale del Mare, con la partecipazione dell'ASL Napoli 1, l'ospedale Villa Betania, le associazioni APE e EpaC. L'evento, coordinato dalla dottoressa **Rosaura Orlando**, è stato strutturato con una tavola rotonda sul tema “Le nuove sfide della prevenzione”, seguita da una consulenza endocrinologica -epatologica con ecografia della tiroide e del fegato. Si ringraziano la Dirigente Scolastica della scuola IIS “Sannino De Cillis”, professoressa **Patrizia Tramontano Guerritore** per la gentile ospitalità, i dottori **V. Nuzzo**, U.O. Endocrinologia Ospedale del Mare, **A. Agliata**, direttrice DSB32, **E. Claar**, UO Epatologia Ospedale Villa Betania, **F. Mesina**, Direttore Comitato Scientifico FEB, l'avv. **R. Giova**, Presidente Associazione APE, prevenzione malattie endocrino metaboliche. Per l'associazione EpaC ha partecipato la professoressa **Tina Muscio**, referente della Regione Campania per EpaC onlus, che ha illustrato le modalità di contagio dell'epatite c attraverso tatuaggi, piercing e trattamenti estetici e come attuare tali pratiche in condizioni di sicurezza.



# associative

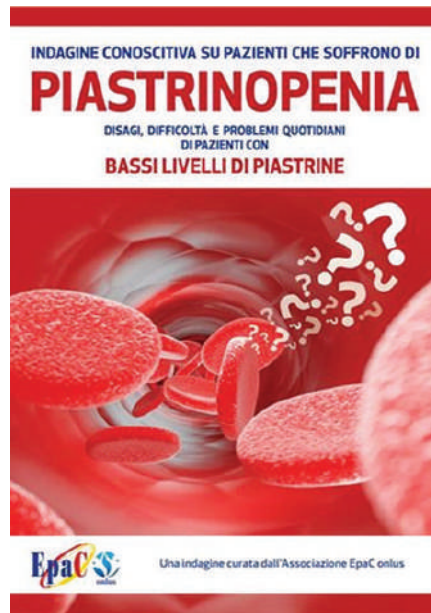
## attività

### Indagine conoscitiva su pazienti che soffrono di piastrinopenia

24/10/2019

Uno dei sintomi principali di alcune malattie croniche è la diminuzione della quantità di piastrine al di sotto del valore normale di riferimento. Il rischio di sanguinamento conseguente a tale condizione clinica, ci ha motivati a capire meglio quali sono i disagi e le difficoltà che possano rallentare o rimandare interventi terapeutici necessari al paziente. Lo abbiamo fatto somministrando un sondaggio a pazienti che hanno avuto - o hanno tuttora - problemi di piastrinopenia severa, descrivendo i risultati in questo dettagliato report. Le difficoltà, paure, scarsa conoscenza dei protocolli da parte dei pazienti, sono tutti elementi utili ai decisori per valutare eventuali soluzioni terapeutiche in grado di risolvere i bisogni insoddisfatti segnalati, ma anche ai medici curanti per suggerire modelli comportamentali utili ad incrementare la qualità della vita.

L'indagine è visionabile sul sito EpaC [www.epac.it](http://www.epac.it)



### Indagine conoscitiva: prevenzione ed eliminazione dell'epatite C

22/10/2019

Anche Epac ha presenziato all'audizione di rappresentanti della Federazione italiana medici di medicina generale (Fimmg), della Società italiana di malattie infettive e tropicali (Simit) e dell'Associazione italiana per lo studio del fegato (Aisf), nell'ambito dell'indagine conoscitiva in materia di politiche di prevenzione ed eliminazione dell'epatite C.

Sul sito [www.epac.it](http://www.epac.it) è disponibile il video



# attività associative

## attività

### Milano HCV TEST DAY

29/10/2019

Si è svolta in Piazza San Carlo una giornata di prevenzione organizzata dall'Azienda Ospedaliera Niguarda "l'ospedale fuori dalle mura", che quest'anno celebra i suoi 80 anni di attività.

Non poteva mancare l'attività di prevenzione dell'Hepatitis Center rappresentata dalla Prof.ssa **Maria Vinci**, affiancata dall'Associazione EpaC, con la presenza di **Rosanna Fontana** e **Tina Faretina**.

L'Associazione ha messo a disposizione 150 test salivari per lo screening dell'epatite C, che sono stati eseguiti dallo staff del Niguarda coordinato dalla prof.ssa **Vinci**, la collaborazione di EpaC onlus e l'instancabile Infermiera **Viviana Picciotto**, sempre presente in queste occasioni.



### Ricerca EpaC ottiene pubblicazione scientifica

09/12/2019

Lo scorso 1° novembre la nota rivista scientifica Plos One ha pubblicato il lavoro che l'Associazione EpaC, in collaborazione con il CEIS di Roma Tor Vergata, ha realizzato e diffuso relativamente alle stime di prevalenza dell'epatite C nel nostro Paese.

Si tratta di un riconoscimento importantissimo che dà lustro al lungo lavoro svolto e al duro impegno profuso, affermandone la rilevanza scientifica ed internazionale.

Si tratta di uno dei primi e forse rari casi in cui un'associazione pazienti riesce a produrre dati ritenuti validi e importanti dalla comunità scientifica, sottolineando così quanto di buono è stato finora fatto e stimolandoci a proseguire nel nostro impegno giornaliero a sostegno dei pazienti tutti nella lotta ancora lunga verso l'eliminazione dell'epatite C dal nostro Paese.



# associative

## attività

### A rischio eradicazione malattia in Italia Parlamento intervenga per garantire permanenza farmaci nei fondi per gli innovativi

09/12/2019

E' quotidianosanita.it che dà voce all'appello di **Ivan Gardini**, Presidente di EpaC onlus: "Abbiamo già curato 200.000 pazienti. Ma è urgente prevedere in legge di bilancio l'estensione dell'innovatività per i farmaci anti HCV la cui utilità sociosanitaria merita la permanenza nei fondi dedicati. Diversamente sbricioliamo un piano di eliminazione per l'epatite C ancor prima che nasca.

Abbiamo da avviati a trattamento e curati dall'infezione nel 98-100% dei casi. Un successo europeo ed internazionale evidenziato anche in prestigiose riviste scientifiche. Ciò è stato reso possibile da un fattore chiave: l'istituzione di un fondo triennale di 500 milioni di euro dedicato esclusivamente ai farmaci non oncologici riconosciuti come innovativi, previsto dalla legge di bilancio 11 dicembre 2016, n. 232.

Purtroppo il fondo scade al 31.12.2019 e la stessa Legge pone alcuni limiti che inibiscono l'estensione dell'innovatività e, quindi, anche dei benefici a favore dei pazienti che derivano da un tale status. Siamo anche in attesa del rapporto conclusivo dell'indagine conoscitiva in materia di politiche di prevenzione ed eliminazione dell'epatite C, promossa dall'On. **Michela Rostan**, Vicepresidente della XII Commissione (Affari sociali), che ringrazio, unitamente a tutta la Commissione, per aver voluto approfondire un tema di salute collettiva così delicato. Concludo, auspicando un intervento di modifica al comma 403 della legge di bilancio 11 dicembre 2016, n. 232, che consentirebbe ad AIFA di rimodulare la Determina 12 Settembre 2017, affinché la CTS possa rapidamente procedere alla rivalutazione del requisito di innovatività dei farmaci di grande impatto sociale e sanitario."



### Risultati straordinari dell'ambulatorio epatologico dell'ospedale di Novara



17/10/2019

Giornata di festa a Novara per la celebrazione dei primi 1.000 pazienti trattati con i nuovi farmaci HCV presso l'ambulatorio epatologico della SCU Medicina Interna 1 dell'azienda ospedaliera universitaria di Novara (diretta dal prof. **Mario Pirisi**). «Un risultato straordinario, impensabile solo pochi anni fa - spiega il prof. Pirisi - tale da rendere l'epatite C paradossalmente un'infezione curabile oggi con maggiori aspettative di

guarigione rispetto alla comune tonsillite. Un successo al quale hanno contribuito tutte le componenti dell'Aou: medici e infermieri dell'ambulatorio epatologico e di altri reparti (Malattie infettive, Medicina interna 2, Gastroenterologia, Chirurgia generale 2), e personale appartenente a servizi come Farmacia, Microbiologia, Anatomia Patologica e Radiologia». Invitato all'evento anche **Saverio Ventura**, referente EpaC Piemonte.

## Ringraziamenti per il lavoro svolto dall'Associazione EpaC

Grazie! Sempre attenti a noi!

Stiamo vivendo un periodo molto triste con questo insidioso coronavirus.

**Personalmente solo la parola "virus" mi fa paura.**

Restiamo nella preghiera e ce la faremo. Una preghiera speciale per la vostra associazione, per voi che ci informate di tutto. Ne abbiamo bisogno.

Non ci abbandonate.

Gentile Signora,

la ringrazio molto per la chiarezza e la sollecitudine della sua risposta.

Contatterò il prof in proposito

**Sono una sostenitrice e devolvo abitualmente il 5 per mille all'associazione** alla quale mi sono iscritta.

Le auguro una buona giornata

Dopo aver passato molti anni in compagnia del virus HCV genotipo 1a sempre controllato con esami del sangue e fibroscan sempre nella norma il mio Epatologo del San Raffaele mi ha proposto la cura con Eplclusa farmaco di nuova generazione.

È quasi per miracolo già dal primo ciclo di 28 compresse il virus si è completamente negativizzato e dopo **finita del tutto la terapia quasi per miracolo GUARITO!!!!!!**

Sono al settimo cielo e continuo a consigliare e confrontarmi con tutti i pazienti che avevano lo stesso problema.

Speriamo che lo Stato trovi i fondi per far guarire tutti i malati Italiani di HCV. Ragazzi la terapia vi cambierà la vita per sempre avanti tutta. Ahiooo

E.B.

Circa 27 anni fa ho scoperto, per caso, di avere l'epatite C, non ho mai capito da quanto tempo, né come l'avevo contratta, non avendo MAI avuto nessun tipo di sintomo. Preciso che non sono emotrasfusa.

Durante tutti questi anni ho dovuto rimanermi monitorata facendo periodicamente analisi del sangue ed ecografie, imparando a convivere con questo ospite non gradito, nemico silente. Sapevo che col passare degli anni il mio stato di salute sarebbe potuto peggiorare. Lo scorso autunno, grazie al medico specialista ho iniziato la cura con MAVIRET. Il mio organismo ha tollerato bene il prodotto e quindi non ho avuto nessun effetto collaterale durante tutto il trattamento.

**Oggi ho conosciuto il risultato delle analisi dopo 3 mesi dalla fine della cura e finalmente ho avuto la conferma che il virus è assente e che quindi sono ufficialmente guarita!**

Mi sento felicissima e sollevata.

**Desidero ringraziare la vostra Associazione**, che mi ha sempre mantenuta informata e che mi ha dato speranza.

Infine, in modo particolare ringrazio con tutto il cuore il Prof. Luigi Roffi che, insieme alle sue gentilissime assistenti, mi ha seguita e assistita, presso l'Ospedale Bassini di Cinisello Balsamo, durante il mio percorso, in maniera professionale, con tantissima pazienza e con grande umanità. Oggi è un giorno importantissimo e bellissimo per me!

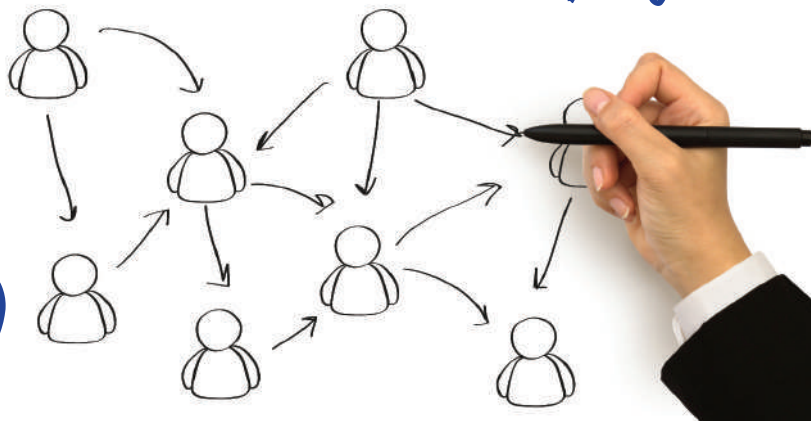
Spero che queste righe possano dare speranza a chi è ancora affetto da questa patologia. Un caro saluto a tutti voi!

I A S

Da **21** anni siamo vicini a chi soffre di epatite, cirrosi, tumore al fegato e trapianto di fegato. Li informiamo, li difendiamo, li tuteliamo.

Rinnova il tuo contributo! **2020**

*Aiutaci a realizzare i progetti*



## COME CONTATTARCI:

### Sede Legale

Via A. Pacinotti 3/b  
20900 Monza (MB)  
progetti@epac.it

### Sede Operativa

Via Colonnello Tommaso Masala 42  
00148 Roma  
info@epac.it

Numero Verde

**800031657**

**ATTIVO  
DAL LUNEDÌ AL VENERDÌ  
DALLE ORE 9  
ALLE ORE 17**

## IL NOSTRO BENE PIU' PREZIOSO: IL SOSTENITORE

### Chi è il sostenitore:

- La persona fisica, l'azienda, o l'ente Ente pubblico o privato, che ci sostiene annualmente con il proprio contributo in danaro di qualsiasi importo.
- Chi ci sostiene in altre forme donazioni in beni o servizi concordati, lasciti testamentari, ecc. Ulteriori informazioni sul nostro sito [www.epac.it](http://www.epac.it) nella sezione "COME SOSTENERCI".

**Donare è semplice, immediato e sicuro.  
È possibile farlo tramite:**

### DONAZIONE ONLINE CON CARTA DI CREDITO O PAYPAL

Puoi effettuare donazioni online con carte di credito o usare il circuito PayPal

### CONTO CORRENTE POSTALE

Conto Corrente Postale N°: 56350069  
Intestazione: ASSOCIAZIONE EPAC ONLUS  
IBAN: IT26K0760101600000056350069

### BONIFICO BANCARIO

Conto Corrente Bancario N°: 82174  
UBI Banca S.P.A., filiale di Vimercate  
Intestazione: ASSOCIAZIONE EPAC ONLUS  
IBAN: IT39V031113407000000082174

Le donazioni sono deducibili fiscalmente secondo la normativa vigente

**Per le donazioni effettuate con Bonifico Bancario viene notificato solo il nome e cognome del donante ma non il recapito completo. Se desideri ricevere il nostro materiale informativo è necessario indicare nella causale il proprio recapito.**