

ABSTRACT IVAN GARDINI
Presidente EpaC

Epatiti, cirrosi, tumori e trapianti di fegato
tanti e buoni motivi per entrare nel piano sanitario nazionale

Vivere con un virus come quello dell'epatite non è semplice, sia che si tratti di epatite B, sia di epatite C. Le problematiche dal punto di vista del paziente sono simili, con una lunga serie di spiacevoli conseguenze, in primo luogo da un punto di vista sociale: parliamo di discriminazioni, di problematiche nella vita di coppia, in ambito lavorativo, di ostacoli nelle relazioni ufficiali. Tutte queste difficoltà naturalmente si affiancano agli aspetti più strettamente legati alla salute.

Peraltro, in genere, inizialmente la compromissione della salute non viene percepita in tutta la sua importanza dal paziente, poiché in una prima fase l'epatite C e B non danno grossi problemi da un punto di vista fisico. Spesso il paziente con un'epatite cronica si rende conto della gravità della situazione solo quando è ormai vicino alla cirrosi o comunque quando l'epatite è florida e provoca sintomi. Tuttavia, anche se il paziente può apparire in buone condizioni, la malattia ne compromette la qualità di vita.

Questa condizione si inserisce in un panorama caratterizzato dalla latitanza delle Istituzioni, intesa come totale assenza di piani di prevenzione e di informazione. Per quanto riguarda l'informazione, c'è un "ostruzionismo" incomprensibile: basti dire che in Italia non è mai stata fatta una campagna informativa sulle epatiti e quei rari tentativi di informazione di massa posti in essere da enti non Istituzionali sono stati pesantemente criticati.

Non sorprende, perciò, che si manifestino odiose discriminazioni nei confronti dei portatori dei virus epatici, che molti cittadini non sappiano neanche la differenza fra epatite A, B, C o che esiste un vaccino o come si contrae l'epatite.

La mia interpretazione personale di questo fatto è che le epatiti sono in primo luogo malattie caratterizzate da un lungo decorso: tutto ciò che non uccide rapidamente, storpi o riduce drammaticamente la qualità di vita di un essere umano, non fa notizia, non colpisce l'opinione pubblica, non genera un impatto emotivo, e quindi, non richiama nemmeno l'attenzione degli Amministratori e/o dei Media.

Secondariamente, un malato di epatite ha costi molto elevati per la sanità pubblica, se sommiamo esami di controllo, eventuali terapie, assenze dal lavoro, nonché i cospicui indennizzi e risarcimenti ai quali i cittadini contagiati da sangue infetto hanno diritto.

Infine, le malattie infettive trasmissibili sono un argomento altamente delicato, un grattacapo molto temuto da ogni amministratore della sanità pubblica che conosce bene quanto sia facile creare allarmismo e quanto difficile sia comunicare sull'argomento in modo chiaro e competente.

In sintesi, un debole impatto emotivo, costi elevati, paura di creare allarmismo fanno dell'epatite la cenerentola delle malattie infettive trasmissibili.

Un altro aspetto da considerare è la responsabilità delle Istituzioni scientifiche preposte a dare informazioni adeguate alla politica. In particolare, non è stata debitamente segnalata ai politici l'emergenza cui si sta andando incontro: il tumore del fegato che deriva dalle epatiti. Per quello che ho potuto ascoltare e constatare la ragione principale per cui le comunità scientifiche epatologiche e gastroenterologiche non si sono adoperate a sufficienza per richiamare l'attenzione su questo problema dipende dalla presenza di un principio discutibile: fino a qualche anno fa, l'assunto era

che, avendo scarse possibilità di curare la malattia, era inutile individuare il malato. Anzi dannoso. Questa politica ha portato a erigere delle barriere insormontabili per le Associazioni Pazienti e un gigantesco pretesto per non fare alcuna campagna informativa né attività di *"case finding"*.

Noi abbiamo sempre sostenuto che scoprire un'infezione, a prescindere dal fatto che sia o meno disponibile un trattamento, rappresenta un diritto del cittadino e un dovere delle Istituzioni, per tutelare l'individuo, i suoi cari, e la collettività, per il solo fatto che si tratta di una malattia infettiva trasmissibile.

Questi temi implicano una serie di riflessioni e vanno considerati da diversi punti di vista: sociale, legale, economico, e non solo clinico come sinora è accaduto e riteniamo che un dialogo tra le parti franco, sereno, nel rispetto dei ruoli, posso solo che arricchire e soprattutto migliorare la qualità della vita dei pazienti.

Le Associazioni ovviamente cercano di far sentire la loro voce: da almeno 8 anni chiediamo a ogni Governo degli interventi, delle Proposte di Legge e stanziamenti economici adeguati. Le epatiti hanno tutti i numeri, per esempio in termini di mortalità, per essere inserite come capitolo all'interno del Piano Sanitario Nazionale: basti pensare che, se si trattassero con successo tutti i malati con epatite cronica di tipo C, i casi di epatocarcinoma potrebbero essere quasi dimezzati come ha affermato una fonte autorevole quale l'Associazione Italiana Studio Fegato.

In attesa di un intervento delle Istituzioni, le Associazioni portano avanti delle campagne di informazione e prevenzione al loro posto. L'ultimo sforzo che stiamo compiendo è il progetto telematico SOS Fegato: si tratta di un insieme di portali internet collegati tra loro e gestiti dalla nostra Associazione. Ciascun portale tratta un aspetto delle malattie del fegato più importanti o, comunque, le più frequenti: si tratta dell'epatite B, dell'epatite C, della cirrosi, della steatosi, del tumore del fegato, del trapianto di fegato. Attualmente in internet, al di là di alcuni siti collegati prevalentemente ad ospedali università o singoli medici, non esistono portali ad hoc, per cui abbiamo deciso di creare un circuito in cui la persona interessata possa trovare tutte le informazioni che cerca e avere una risposta ai suoi quesiti. Ovviamente la informazioni contenute sono vagliate scientificamente e aggiornate. Il tutto è completamente gestito dall'Associazione, senza spinte o influenze esterne che possano condizionare la tipologia dell'informazione.