

Poste Italiane s.p.a. - Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n° 46) art. 1, comma 2, DCB Milano. Autorizzazione del Tribunale di Milano N° 686 del 7/11/2006. Associazione EpaC Onlus, Sede e Redazione: Via Cadorna, 17/a 20059 Vimercate (MI) - Direttore Responsabile: Alfredo Verdicchio - Stampa: Ottavio Capriolo s.p.a. - Via Arc. Calabiana, 6 - Milano.

SOMMARIO

- 1 EpaC Onlus, un servizio informativo di pubblica utilità.
di Ivan Gardini
- 3 La guarigione dell'epatite C.
*intervista
al Dott. Stefano Faggioli*
- 4 Convegno EpaC sulla qualità della vita.
*di Ivan Gardini
e Alfredo Verdicchio*
- 6 Pazienti Esigenti, il punto di vista dell' AISF.
*intervista
al Prof. Antonio Gasbarrini*
- 8 Il nostro bene più prezioso: il sostenitore.

*I servizi dell'Associazione
Notizie in breve
Le vostre lettere*



NEL PROSSIMO NUMERO

Esiste il "portatore sano di epatite C?"
intervista al dott. C. Puoti

Nuovi farmaci in sperimentazione

Il punto sulle modifiche alla legge 210/92
intervista all'Avv. L. Delucchi

... e altro ancora.



EpaC Onlus, un servizio informativo di pubblica utilità

Un altro sogno è stato realizzato.

Il primo numero del notiziario cartaceo dell'Associazione EpaC Onlus è nelle vostre mani ed è l'ultimo di una lunga serie di strumenti informativi realizzati per informare ammalati, loro familiari, operatori sanitari, insomma migliaia di cittadini che sono alla ricerca costante di consigli e indicazioni utili sull'epatite C.

Come sempre, partiamo tenendo i piedi piantati per terra: una prima tiratura per i nostri numerosi e affezionati sostenitori, e qualche migliaio di copie per una libera distribuzione.

Nel tempo contiamo di fare sempre di più e meglio. Abbiamo conquistato la stima, la fiducia e l'apprezzamento di numerosi medici e specialisti che si occupano dei malati di fegato. Poter contare sul loro sostegno è un grande vantaggio. Non è stato facile.

L'epatite C è un argomento altamente specialistico, dove nessuno può improvvisare. Una parola detta fuori posto può turbare, cambiare il corso di una vita, spezzare l'armonia di una famiglia. Occorre buon senso, una grande preparazione scientifica, pazienza e disponibilità.

Nel lontano 1999, nessuno avrebbe scommesso sul successo della nostra iniziativa e le potenzialità di internet erano largamente sconosciute.

Con l'aiuto di Mauro Gentile, un amico capace di costruire pagine web, al quale era stata da poco diagnosticata l'epatite C, il sottoscritto, fresco di trapianto, pensò di costruire un punto di riferimento serio e concreto sugli eventi che avevano stravolto la nostra vita e per i quali non esisteva uno straccio di informazione, nemmeno in biblioteca. Solo testi scientifici indecifrabili.

La sfida è partita: attingere informazioni dai siti americani, tradurle, decifrarle (rendere comprensibile a tutti il linguaggio scientifico) e pubblicarle su un sito internet.

Da quel momento non ci siamo più fermati, anzi abbiamo dovuto rallentare o bloccare molte iniziative, per mancanza di denaro e di risorse umane per far fronte alle oltre 60.000 richieste di consulenza che ci sono arrivate in tutti questi anni.

Cosa facciamo di così tanto prezioso? Semplicemente: **diamo risposte**. Significa **comunicare, spiegare e intrattenersi**. **Spendere tempo**. Ascoltare e dare risposte appropriate ha un valore sempre più alto in questa società. In realtà abbiamo realizzato un servizio di pubblica utilità poiché l'epatite C è una malattia sociale diffusissima nel nostro paese.

Diciamola tutta: l'epatite C, in Italia, è la patologia che sta causando il più alto numero di decessi tra le malattie infettive trasmissibili.

continua nella pagina 2

Soci dell' AISF



Soci Fondatori della Federazione Liver Pool



Membri del Consiglio Direttivo ELPA



Paradossalmente, gode di pochissima attenzione da parte delle Istituzioni, purtroppo anche da parte del Ministero preposto. Da sempre.

In questi anni, abbiamo sviluppato un know-how difficilmente replicabile: Il counselling viene fornito da pazienti, preparati e formati adeguatamente da medici, avvocati, ed altri professionisti che hanno riconosciuto ed apprezzato il modello operativo di EpaC Onlus, mettendo a nostra disposizione il loro sapere senza pretendere nulla in cambio.

L'Associazione è stata costruita e viene gestita interamente da pazienti e sono state definite regole precise per impedire conflitti di interesse, ingerenze, o altri condizionamenti esterni.

Abbiamo sempre dato precedenza alla qualità piuttosto che alla quantità.

Sappiamo cosa si prova in ogni fase della malattia, perché lo abbiamo sperimentato personalmente... molti di noi sono ancora ammalati; questo facilita il compito nel trovare le parole giuste, entrare in sintonia con altri pazienti, con i loro familiari, uscire dall'ambito scientifico ed entrare nella sfera intima senza difficoltà o imbarazzi: ci si capisce subito perché cade la diffidenza e non ci sono complessi di superiorità o inferiorità nel dialogo.

Il tempo e la professionalità messe a disposizione gratuitamente da tanti uomini e donne hanno dato vita ad un

servizio informativo unico nel suo genere, attivo tutti i giorni, per chiunque, e per la maggior parte autofinanziato dagli stessi malati. Siamo self-made, ma con saggezza, poiché ci facciamo aiutare da alcuni fra i migliori esperti epatologi italiani (dal nostro punto di vista "migliore" significa anche semplicemente essere capaci di mettere a disposizione le conoscenze acquisite e la propria esperienza con umanità, rendendole veramente accessibili e quindi sempre confortanti).

Le Associazioni serie col tempo crescono e conquistano spazi e consensi; purtroppo, anche se la partecipazione viene spesso invocata e richiesta, altrettanto spesso viene vissuta come "invasione di campo" e presunta "perdita di poteri" da chi è abituato a gestire senza intrusione alcuna la cosa pubblica.

Così troppo spesso non piace l'idea che i pazienti siano in grado di organizzarsi così bene da gestire la malattia divulgando informazioni appropriate, velocemente ed a costi decisamente contenuti - nè si apprezza positivamente che le Associazioni (che rappresentano i malati) mettano becco sulle questioni di sanità pubblica, aldilà dei proclami roboanti nei quali viene affermato che i cittadini sono coinvolti nei processi decisionali: restano purtroppo quasi sempre esternazioni elettorali.

EpaC Onlus stessa è in attesa di

conoscere i motivi che hanno interrotto l'iter di finanziamento di un nostro progetto - il cui contenuto era già stato approvato - volto a fornire counselling gratuito a tutti i cittadini, tra l'altro servizio informativo di alto gradimento.



Sede di Roma



Siamo davvero orgogliosi dei traguardi raggiunti: due sedi, una a Roma ed una a Milano, un sito internet sempre aggiornato, strumenti informativi per tutte le necessità, medici e consulenti disponibili a fornire indicazioni utili, per vivere più a lungo e anche meglio. Non è poco in questi tempi di vacche magre.

Un sentito ringraziamento a tutti: volontari, collaboratori, consulenti, sostenitori, simpatizzanti che hanno consentito all'Associazione di esistere e continuare ad esserci nonostante tutte le difficoltà.

Ivan Gardini

Presidente Associazione EpaC Onlus

I SERVIZI DELL'ASSOCIAZIONE

Consulenza informativa e di second opinion

- Aspetti epidemiologici (modalità contagio, ecc.).
- Aspetti scientifici (cure, terapie, ecc.).
- Aspetti nutrizionali.
- Orientamento e indirizzamento centri specializzati cura epatiti e centri trapianto fegato.

Sostegno sull'impatto emotivo

- Consigli sulla corretta gestione infezione/malattia.
- Sostegno pre, durante e post trattamento terapeutico.
- Sostegno informativo, gruppi auto-aiuto, convegni e ritrovi tra affiliati.

Consulenza legale

- Indennizzo legge 210/92 e successive modifiche (contagio da sangue infetto).
- Risarcimento danni (contagio sangue infetto).
- Atti discriminatori subiti.

Diritti civili

- Invalidità civile.
- Legge 104/92 (legge quadro handicap).
- Legge 68/1999 (Tutela luogo di lavoro).

Importante:

L'Associazione non ha ambulatori propri, non fa diagnosi o controdiagnosi. Dove necessario, completa il quadro informativo affinché il paziente possa decidere in maniera autonoma e cerca di rielaborare informazioni fuorvianti, parziali o nocive per la qualità di vita del paziente stesso. Per le informazioni scientifiche fa riferimento alla letteratura scientifica corrente e si attiene alle indicazioni/linee guida elaborate dall'AISF. Per questioni strettamente cliniche, l'Associazione invia il paziente presso il centro specializzato più vicino alla zona di residenza o appropriato per la gravità della patologia.



Intervista
al Dott. **Stefano Faggioli**
Direttore U.O.C.
Gastroenterologia,
Ospedali Riuniti - BG
Telefono reparto: 035269764

La guarigione dall'epatite C

Con l'introduzione nei protocolli terapeutici della Ribavirina, e degli interferoni peghilati successivamente, abbiamo assistito negli ultimi anni ad un incremento della cd. "clearance virale" ovvero una scomparsa persistente del virus dal sangue post-terapia.

A seguito di ciò, una delle domande poste di frequente dai pazienti è **<Sono guarito?> <Posso essere certo che il virus non tornerà a replicare?>**

È una domanda semplice, ma la risposta è complessa. A cascata, vengono poste altre domande correlate che certamente molti lettori si saranno poste.

Lasciamo il compito di rispondere al Dott. **Stefano Faggioli**, consulente dell'Associazione EpaC da molti anni, uno dei migliori specialisti in circolazione, preparato scientificamente ma anche, e soprattutto, un medico disponibile al dialogo con i pazienti.

Dott. Faggioli, sappiamo che l'argomento non è semplice da affrontare ma riteniamo utile chiarire alcuni concetti fondamentali che riguardano la guarigione dall'epatite C.

Le poniamo qui alcune delle domande più frequenti che giungono quotidianamente all'Associazione EpaC...

Che cosa si intende per "guarire dall'epatite C" ?

Per poter rispondere a questa domanda serve una premessa. Vanno infatti precisati i concetti di infezione e di malattia. Avere un'infezione non significa necessariamente avere una malattia di organo (in questo caso il fegato). Avere una infezione che causa una malattia significa che l'organo colpito ha ricevuto un danno che può essere di varia entità ma soprattutto avere differenti potenzialità di progressione. Pertanto si può avere una malattia con poca propensione al peggioramento oppure una malattia con elevato rischio di peggioramento.

Fatte queste premesse, va detto che il trattamento di successo dell'epatite C è identificato dalla normalizzazione degli indici di danno epatico e dalla negatività dei test di ricerca del virus nel sangue (HCV-RNA qualitativo). Se tali condizioni sono soddisfatte possiamo dire che l'infezione da HCV NON È ATTIVA, e che non vi è danno da HCV nel fegato. Questo corrisponde al concetto di guarigione della malattia.

Quanto poi ad affermare con certezza che il virus C NON È più nel nostro organismo, non credo vi siano le evidenze sufficienti a supportare tale ipotesi.

Quello che è certo è che il virus, anche se è nascosto e dormiente, NON FA DANNI al fegato.

Esiste la possibilità di ripositivizzarsi?

La possibilità di ripositivizzarsi esiste e si verifica al massimo entro i primi 12-18 mesi dopo la cura. Il rischio è stimabile, a seconda dei genotipi e dell'aderenza alla terapia in percentuali variabili tra il 5-10% (genotipi 2,3) e 15-20% per genotipo 1,4). Dopo i 12-18 mesi dalla fine della terapia il rischio è estremamente basso, prossimo allo zero anche se non uguale a zero.

Quali precauzioni devo prendere in ambito sessuale?

Nessuna differenza dalle regole abituali. Nel senso che neppure tra i soggetti HCV-RNA positivi, nell'ambito di coppie monogame, stabili si raccomanda di modificare le abitudini pratiche sessuali adottando l'uso del profilattico.

Il reale rischio di trasmissione per via sessuale è legato a pratiche traumatiche e cruente (e più specificamente con l'utilizzo promiscuo di "sex toys") e al fatto di avere rapporti promiscui che espongono al rischio di contrarre malattie veneree le cui lesioni cutaneo-mucose possono rappresentare una porta di ingresso o uscita di infezione HCV.

Quali precauzioni comportamentali in famiglia?

Le abituali precauzioni per i soggetti HCV positivi sono relative all'uso personale di oggetti taglienti (rasoi, forbicine, limette, pinzette). Per i primi 12-18 mesi dopo la eradicazione è bene continuare con tali precauzioni per evitare che nel caso di una riattivazione (vedi sopra) si diventi nuovamente infettanti. Dopo tale periodo di fatto il rischio è sostanzialmente azzerato.

Posso tornare a bere alcol e in quale quantità?

Questo dipende soprattutto dal grado di alterazione del fegato, in termini di fibrosi (cioè di cicatrici causate da virus ed eventualmente alcol) prima di fare la cura. Nel caso di un fegato con evidenza di fibrosi io raccomando l'astensione dagli alcolici, perché sarà comunque un fegato con ridotta capacità globale di metabolizzazione dei tossici (e l'alcol lo è!).

Solo in caso di trattamento eseguito in presenza di un fegato "sano" e quindi eseguito per motivazione del paziente più che per danno epatico, passati i 12-18 mesi a rischio di riaccensione, è ragionevole consentire un consumo moderato.

Posso ancora infettare altri?

Sostanzialmente no (vedi le considerazioni fatte sopra).

Il danno epatico resta invariato? Diminuisce? Aumenta?

In caso di risposta al trattamento il danno epatico in termini di lesione cellulare sparisce. Quello in termini di "cicatrici", cioè la fibrosi, ha un margine di miglioramento che è tanto maggiore quanto meno avanzata è la fibrosi prima del trattamento.

Se sono HCV RNA negativo, quali esami devo effettuare e con quale frequenza?

HCV-RNA qualitativo al 3°, 6°, 12° e 18° mese dopo la fine del trattamento e poi annualmente.

La qualità della vita diventa sempre più centrale nella terapia per l'epatite C

Esperti al servizio dei malati con l'unico scopo di fornire informazioni e spiegazioni sulla loro malattia, sul loro futuro, sui loro diritti. È il nostro stile, inconfondibile, che si è materializzato al Convegno EpaC di Novembre tenutosi a Roma. La qualità della vita era il tema principale, un aspetto per troppo tempo sottovalutato sebbene siano stati pubblicati numerosi dati scientifici che ne confermano la grande importanza anche in relazione alla risposta della terapia stessa.

Il saluto delle Autorità è stato portato dalla dott.ssa **Raffaella Milano** (Assessore Comune Roma), dal Dott. **Luigi Canali** (Regione Lazio) e dal Dott. **Fabio Schiuma** (Comune Roma). **Ivan Gardini**, Presidente di EpaC, ha illustrato le attività svolte dall'associazione nel 2006, una mole di lavoro crescente e straripante, ma anche le difficoltà incontrate con le Istituzioni in occasione delle recenti campagne informative nazionali. In rapida successione gli interventi scientifici, dei quali offriamo sintesi ridotte per motivi di spazio.

Il Dott. **Stefano Fagioli** ha discusso un tema di estrema attualità, **come gestire gli effetti collaterali della terapia**. È molto importante la motivazione del paziente unita alla collaborazione col medico. Il trattamento antivirale comporta un prezzo da pagare in termini di qualità della vita a causa degli effetti collaterali piccoli o grandi che siano.

Il **rossore** in sede cutanea di iniezione e **reazioni** dovute alla ribavirina possono essere lenite con soluzioni topiche a base di antistaminico o prodotti cortisonici; per la **caduta dei capelli** o meglio per la loro conseguente estrema fragilità è consigliabile non usare tinte o trattamenti perchè peggiorano la situazione; per il **prurito**, assai fastidioso, si può tentare con antistaminici; i **sintomi influenzali, l'astenia, la febbre**, possono trovare aiuto assumendo Tachipirina.

Il **calo del peso** corporeo può essere frequente, ma perdere 5 o 10 kg di peso peggiora la capacità di sopportare la terapia... perciò la dieta non deve ridursi ma deve essere ben equilibrata, intensificata e se necessario si possono usare anche integratori; in caso di **nausea e diarrea** bisogna bere molta acqua e dove necessario assumere fermenti lattici. I problemi legati al sonno (**difficoltà ad addormentarsi** o risvegli frequenti) possono trovare aiuto nei rimedi naturali, ma se il problema è importante va fatta una valutazione medica.

In conclusione dobbiamo tenere presente che l'interferone ha l'effetto di espandere il tratto costitutivo del carattere del paziente. Ad esempio, un soggetto iperattivo o ansioso lo diventerà ancora di più nel corso della terapia.

Tutto diventa più chiaro e comprensibile con una informazione che prepara adeguatamente ad affrontare i problemi.

La Prof.ssa **Carmen Vandelli**, acuta ricercatrice e specialista nelle malattie del fegato, ha affrontato il tema centrale **della qualità della vita** in modo pratico, semplice e intuibile. Da anni indaga ciò che altri medici sottovalutano: cosa comporta per il paziente la convivenza forzata con il virus HCV e se il corteo di sintomi che molti pazienti lamentano sono effettivamente "invenzioni frutto di una depressione" o piuttosto esiste una relazione scientifica correlata a un danno neurale indotto dal virus.

Le sue tesi, molto più che teorie, si rifanno al principio per cui la valutazione del paziente dovrebbe indagare due aspetti fondamentali: nel **dominio fisico** ma anche nel **dominio mentale** poiché la salute viene percepita come uno stato di completo benessere fisico che include il benessere psicologico, e non solo inteso come assenza di malattia.

<Il virus HCV ha un ruolo diretto sui disturbi psicologici che non siamo riusciti a far emergere se non con dei questionari appositamente formulati> ha spiegato la Prof.ssa Vandelli; il paziente ha una percezione della sua malattia particolare dove c'è il problema di contagiare altre persone, la paura di sentirsi evitato, soffre di disagi psichici e la vive anche come discriminazione.

Da studi recenti è emerso che c'è effettivamente una compromissione cognitiva subclinica e che questi deficit non risultano correlati nè al danno epatico nè all'età del paziente; gli studi hanno confermato una sorta di **"troian horse phenomenon"**: le cellule penetrano la barriera encefalica arrecando danno al sistema neuro cerebrale.

L'impatto della diagnosi è spesso devastante, e la qualità di vita compromessa; per questo motivo la Prof.ssa Vandelli ha concluso affermando che un counselling psicologico appropriato è fondamentale per il paziente.



Convegno EpaC - novembre 2006



**Convegno EpaC
novembre 2006**

L'Avvocato **Luigi Delucchi** ha illustrato i contenuti di due recenti e importanti **sentenze della Cassazione** in particolare per coloro che percepiscono l'indennizzo previsto dalla legge 210/92 e successive modifiche.

La prima, del 2005, riguarda la rivalutazione ISTAT degli importi erogati agli aventi diritto dell'indennizzo. Poiché l'attuale rivalutazione non riguarda l'intero importo ma solo una minima parte di esso, con questa sentenza, la Cassazione ha voluto estendere la rivalutazione all'intero ammontare della rata.

Purtroppo, finché lo Stato non recepirà tale sentenza e la convertirà in legge, sarà necessario ricorrere al giudice per ottenere il diritto a godere dei benefici sanciti dalla sentenza.

La seconda sentenza riguarda il risarcimento del danno biologico e, purtroppo, fa un passo indietro nelle procedure. Con una sentenza del 2005 la Corte di Cassazione ha ritenuto che il Ministero è responsabile dei danni causati da trasfusioni da sangue infetto da epatite C solo a partire dall'anno 1988.

La sentenza è altamente discutibile: sia il tribunale di Roma che la Corte d'Appello hanno ribadito che era noto dagli anni 70 che un donatore di sangue con transaminasi alterate poteva essere affetto da epatite virale e si raccomandava l'esclusione da una eventuale raccolta e trasfusione del suo sangue...come dire che si poteva fare qualcosa anche prima della messa a punto del test anticorpale.

Il Prof. **Antonio Gasbarrini** ha riferito sui dati esponendo la verità nuda e cruda: in Italia 3 milioni di persone sono ammalate di epatite C (in parte ancora inconsapevoli) e i cirrotici sono circa 1 milione. Una gran parte di questi pazienti ha un'età tra i 40 ed i 65 anni. Una parte di loro è a rischio enorme di sviluppare un tumore al fegato; a ciò si aggiunga che questo è un gruppo che si sposta verso l'età geriatrica. EpaC e la comunità scientifica s'interrogano sul quesito: come aiutare questi ammalati? In Italia non si effettuano trapianti di fegato in pazienti che hanno più di 65 anni.

E chi si occupa concretamente degli ammalati che si trovano nella condizione di non poter affrontare gli schemi terapeutici attuali? Sono il 30% ed è una cifra enorme.

È evidente che siamo di fronte ad un problema sociale di enorme spessore che ci insegue da molto vicino e quindi da valutare con urgenza nel nuovo piano sanitario nazionale. Il Prof. Gasbarrini ha proseguito illustrando l'evoluzione delle strategie terapeutiche affinate nel corso dell'ultimo decennio che hanno consentito ad un numero sempre più elevato di pazienti di negativizzare il virus, ed ha terminato la sua relazione illustrando lo stato dell'arte sui **nuovi farmaci e sulle nuove molecole in sperimentazione clinica: Albuferon-Alfa**, un interferone peghilato somministrabile ogni 2 o 4 settimane; **Viramidina**, simile alla ribavirina ma con minori effetti collaterali; **gli inibitori della Proteasi**, come il **BILN-2061, NM-283, R1626, VX950** (il più promettente).

Il Prof. **Fabio Marra** ha focalizzato il suo intervento sul vero pericolo dell'infezione causata dal virus HCV: **la fibrosi**.

Tecnicamente è un'alterazione del modo con cui il fegato risponde a un danno, una reazione del nostro organismo per neutralizzare l'agente che lo sta danneggiando. La reazione di difesa provoca una cicatrizzazione del tessuto epatico, chiamata appunto fibrosi. L'evoluzione negli anni di questo processo di cicatrizzazione conduce alla cirrosi epatica.

L'alcol, l'età, l'obesità e fattori genetici sono tra le cause principali di una accelerazione del danno epatico. Diventa importante studiare alternative terapeutiche a quelle attuali antivirali, che spesso non possono essere somministrate.

Le terapie antifibrotiche hanno catturato l'attenzione del mondo clinico solo di recente e si basano sullo studio di molecole spesso non brevettabili (es. **silimarina, curcumina, glicirizina** solo per citarne alcune) ma che possono fornire un sostegno contro lo stress ossidativo delle cellule epatiche o che agiscono sulla formazione di collagene o sulle cellule stellate che producono fibrosi.

I farmaci di fitoterapia, spesso derivano dalla medicina tradizionale cinese e giapponese. Occorre comunque e sempre porre la massima attenzione, il fatto che si parli di piante non significa che queste siano sempre e completamente innocue: stiamo parlando comunque di farmaci!

Il Dott. **Maurizio Fadda** ha fatto una splendida relazione sulla **nutrizione**, argomento molto importante e oggetto di molte domande da parte dei pazienti. L'aumento del peso è certamente un fattore che peggiora la risposta ai trattamenti antivirali e pertanto è importante mantenere uno stile di vita ed una alimentazione adeguati.

I consigli principali e universali sono: controllare il peso, mantenersi attivi, assumere più cereali, più legumi, più verdura, spostarsi verso una alimentazione più vegetariana, scegliere grassi vegetali evitando grassi animali, limitare zuccheri, dolci e bevande zuccherate moderare il sale e variare le scelte alimentari.

Il Dott. Fadda è poi entrato nello specifico degli alimenti da assumere e/o da evitare, nei pazienti generico con epatopatia, con cirrosi e con cirrosi scompensata.

Ivan Gardini e Alfredo Verdicchio

Pazienti esigenti: Il punto di vista dell'AISF

Intervista al **Prof. Antonio Gasbarrini**
Segretario AISF - Associazione Italiana Studio Fegato



Internet ha segnato una svolta epocale nella divulgazione di informazioni medico scientifiche e soprattutto nell'accesso a tali informazioni da parte dei pazienti.

Il rapporto medico – paziente è cambiato talmente velocemente che molti, troppi medici, si sono irrigiditi, tentando di conservare uno stereotipo ormai obsoleto, nel quale il paziente riveste la mera figura di fedele esecutore delle indicazioni terapeutiche impartite.

Dall'altra, una marea di informazioni scientifiche ma anche pseudo-scientifiche sono state pubblicate su siti internet, senza alcun vaglio, senza possibilità di replica, spesso incomplete e a volte fuorvianti. Troppo spesso il paziente si ritrova in un mare magnum di informazioni, nel nostro caso specifico sull'epatite C - a volte potenzialmente molto pericolose.

Con grande piacere, ne parliamo con il Prof. Antonio Gasbarrini, attuale Segretario della Associazione Italiana Studio del Fegato (AISF), con la quale collaboriamo già da diverso tempo.

Prof. Gasbarrini, che cos'è esattamente l'AISF, e chi rappresenta?

L'Associazione Italiana Studio del Fegato è un'associazione multidisciplinare di specialisti in vari settori della medicina (internisti, gastroenterologi, infettivologi, laboratoristi, patologi, chirurghi del fegato e dei trapianti..) che si occupano dello studio delle malattie epatiche. L'AISF è nata nel 1970, conta di oltre 1000 soci e rap-

presenta il punto di riferimento per gli epatologi italiani. Tra le sue varie attività vi sono il rapporto con le istituzioni sanitarie nazionali e regionali e la stesura di documenti di indirizzo e linee guida per la gestione delle varie epatopatie. Ogni anno, inoltre, AISF organizza un meeting annuale dove vengono presentati i migliori contributi scientifici italiani originali e due incontri (uno monotematico ed uno single topic) in cui si affrontano argomenti clinici e di base di particolare interesse. AISF, infine, supporta numerosi premi e borse di studio per giovani ricercatori in epatologia.

Gli specialisti delle malattie del fegato come hanno vissuto questo cambiamento epocale, nel quale i pazienti sono diventati sempre più esigenti, più informati e più desiderosi di essere parte in causa nella scelta della terapia?

Quali vantaggi e quali svantaggi avete notato?

Negli ultimi anni, in corrispondenza con l'introduzione delle nuove tecnologie (specie internet) nella pratica quotidiana, sono aumentate le conoscenze cliniche delle varie patologie e la gente può informarsi in tempo reale sulle nuove possibilità diagnostiche e terapeutiche. È sicuramente un grande passo avanti che ha però il rischio di dare false aspettative su terapie ancora sperimentali e non dimostrate essere più efficaci delle convenzionali. Il ruolo del medico di fiducia diventa perciò fondamentale nel guidare le scelte dei pazienti e fornire informazioni corrette.

La nostra Associazione registra una certa forma di "migrazione" di pazienti Sud – Nord, alla ricerca dei "migliori specialisti". Noi sappiamo che in molte regioni del centro sud lavorano medici molto

preparati nella cura delle malattie epatiche. Ce lo può confermare?

Se è vero che in Italia esistono alcune differenze tra Nord e Sud in alcuni settori della medicina, ciò non è vero per l'epatologia ove i centri epatologici del centro e del sud raggiungono l'eccellenza. La nostra regione più a sud, la Sicilia, ad esempio, ha vari centri di eccellenza assoluta a livello mondiale.

Quali domande dovrebbe porsi, un paziente, per essere ragionevolmente certo di essere seguito da un professionista per la cura dell'epatite C?

L'appartenenza ad associazioni scientifiche è una grande garanzia di educazione continua. L'AISF ad esempio, che riunisce tutti gli specialisti nelle malattie epatiche, organizza periodicamente corsi e convegni per educare, mostrare le ultime novità scientifiche e distribuire linee guida diagnostico-terapeutiche.

Spesso accade che il paziente desideri una "second opinion" ovvero senta l'esigenza di avere un consulto alternativo da parte di un altro medico. Lo considerate un vantaggio od uno svantaggio?

Credo che una seconda opinione, specie nel caso di malattie complesse e a prognosi sfavorevole, sia sempre lecita. È ovvio che bisogna sempre rivolgersi a specialisti preparati che seguono le linee guida nazionali e internazionali di diagnosi e terapia in accordo alla medicina basata sull'evidenza.

Domanda difficile: molti pazienti riferiscono di avere ricevuto pareri diversi sulla necessità di intervenire terapeuticamente dopo essersi consultati con altrettanti specialisti. Come si può intervenire su questa diversità di opinioni, a volte sconcertante?

Le linee guida terapeutiche sono i documenti ufficiali a cui bisogna riferirsi nelle decisioni. È vero però che a volte una linea guida terapeutica esatta può non esistere in situazioni particolari o complesse. In quei casi,

l'esperienza del medico può fare la differenza nel personalizzare la decisione in base alle caratteristiche del paziente.

Dal suo punto di vista, qual'è attualmente la strategia più consona per migliorare i rapporti tra medici e pazienti epatopatici?

Come in tutta la medicina, il vero segreto è lo stabilirsi di una empatia tra medico e paziente. Rispetto della persona e comprensione delle problematiche e delle ansie legate alla malattia sono le caratteristiche che deve avere il buon medico. Ovviamente preparazione e educazione continua (partecipazione a corsi e convegni, rispetto delle linee guida, aggiornamento periodico) sono parte fondamentale del bagaglio culturale.

Come si relaziona l' AISF con il volontariato e con le Associazioni che rappresentano i pazienti?

L' AISF ha istituito una commissione permanente con i rappresentanti delle associazioni di volontariato.

In particolare, riteniamo che il rapporto con esse sia fondamentale perchè sono un tramite fondamentale nel rapporto con le istituzioni. Solo le associazioni di volontariato inoltre riescono a cogliere particolari problematiche gestionali della malattia.

Quali sono i progetti futuri dell' AISF?

L' AISF è impegnata su vari fronti. Essendo una associazione di epatologi il primo versante è quello dell' educazione continua, ciò viene realizzato ogni anno con un congresso, un evento monotematico ed una conferenza single topic; ognuna di tali manifestazioni produce documenti che poi vengono forniti ai soci.

L' AISF inoltre sponsorizza commissioni, gruppi di studio e progetti multicentrici di aree di particolare interesse diagnostico-terapeutico.

Vari tavoli di lavoro sono anche aperti con le istituzioni sanitarie regionali e nazionali.

NOTIZIE IN BREVE

13 Dicembre 2006: Comunicato stampa azienda Vertex, L' inibitore della Proteasi contro l' epatite C **Telaprevir (VX-950)** si trova ora nella fase sperimentale 2b. È stato somministrato ad un gruppo di pazienti con genotipo 1 mai trattati in precedenza insieme a interferone pegilato e Ribavirina e messo a confronto con un altro gruppo di pazienti ai quali era stato somministrato interferone pegilato e Ribavirina con placebo. Alla dodicesima settimana (terzo mese di terapia), nel gruppo che assume Telaprevir l' 88% dei pazienti ha un HCV RNA non quantificabile, contro il 52% del gruppo di controllo.

Il consumo di **caffaina** sembra avere un impatto positivo sull' attività istologica nei pazienti affetti da epatite cronica C. Lo affermano un gruppo di ricercatori Francesi che hanno cercato di misurare l' attività infiammatoria di persone con epatite C in relazione alla quantità di caffeina assunta quotidianamente. Nell' analisi multivariata, il consumo di caffeina maggiore di 407 mg/giorno (3 tazze) ha predetto un minore rischio di attività di grado moderato. (hepatology, hopital henri mondor, creteil, France).

LE VOSTRE LETTERE

Se sarà necessario verrò personalmente a Roma

Così ci scrive Marco Zanini, in risposta al nostro appello di sottoscrivere una Petizione affinché il Ministro Turco ci riceva. Una splendida lettera di un infermiere con le idee chiare.

Mi presento mi chiamo Zanini Marco, sono un infermiere professionale e lavoro presso l' A.S.L. Centro-Sud di Bolzano dal 1991 e sono iscritto alla vostra newsletter da diverso tempo. Tramite la pubblicità sono venuto a conoscenza del vostro sito, dal quale ho tratto molte informazioni valide ed aggiornate.

Spesso capita che amici e conoscenti vari si rivolgano a me, vista la mia professione, per chiedere consigli o avere spiegazioni o informazioni di carattere medico e mi sono ritrovato a conoscere persone con l' epatite C.

Ho vissuto con loro le sofferenze, le paure, le discriminazioni che subivano, il sentirsi "diversi" sapendo di avere una malattia cronica che possono trasmettere ad altri, ho visto matrimoni andare in frantumi per l' ignoranza, purtroppo diffusissima che c' è sull' argomento.

Grazie alle vostre pubblicazioni (ne ho regalate diverse copie), sono riuscito ad infondere un pò di coraggio, dare una motivazione ed una speranza ad alcuni di loro, tanto da spingerli a mettersi in contatto con i medici elencati sul vostro sito ed iniziare una terapia.

Sono stato loro vicino offrendo loro tutta la mia professionalità e il mio aiuto, andando a fare la spesa per loro quando non ne avevano la forza o stando a chiacchierare fino a notte inoltrata quando volevano mollare tutto. La gioia più grande l' ho ricevuta quando alcune di queste persone si sono negativizzate al virus, è cambiata letteralmente la loro vita, il loro rapporto con gli altri, la loro autostima e la loro serenità: hanno ricominciato a vivere!! Tutto ciò non ha prezzo.

Sono sicuro di non essere un caso isolato e sicuramente moltissime altre persone avranno tratto aiuto e giovamento dalla vostra associazione, spero che la mia testimonianza possa esservi d' aiuto in questa petizione, sono disposto anche a venire personalmente fino a Roma se ciò sarà necessario.

Siete autorizzati a portare anche questa e-mail assieme alle varie petizioni. Spero tanto che non venga cancellato tutto il lavoro fatto in questi anni e che prevalga il buonsenso.

Sempre a vostra disposizione.
Cordiali saluti
Zanini Marco

Il nostro bene più prezioso: il sostenitore

Chi è il sostenitore

Persona fisica, Azienda, Ente pubblico o privato, che ci sostiene con un **contributo in denaro di qualsiasi importo**. A partire da quest'anno, per mantenere lo status di sostenitore, il contributo deve essere **rinnovato annualmente**.

Altre forme di sostegno sono il **5x1000, donazioni in beni o servizi concordati, lasciti testamentari**, ecc. Ulteriori informazioni sul nostro sito <http://www.epac.it/donazioni/donazioni.php>

I sostenitori usufruiscono di:

- Invio gratuito del bollettino informativo cartaceo "EpaC News".
- Consulenze personalizzate, presso le nostre sedi.
- L'invio settimanale (via posta elettronica) di letteratura scientifica tradotta in italiano e notizie importanti e recentissime.
- L'accesso tramite password da noi fornita agli archivi di documentazione scientifica tradotta in Italiano.
- Aggiornamenti costanti sulle attività dell'Associazione.
- Accesso gratuito a consulenze legali di argomento generico con lo studio Avv. Delucchi.
- Altro materiale informativo gratuito stabilito di volta in volta.

Il sostegno informativo viene fornito presso le nostre sedi, telefonicamente, per posta elettronica.

Come diventare sostenitori

- 1) Versamento su **Conto Corrente Postale** N°: 56350069 - Intestazione: ASSOCIAZIONE EPAC ONLUS.
- 2) Bonifico On line con **carta di credito** (vedi su sito internet www.epac.it).
- 3) **Bonifico Bancario** su Conto Corrente Bancario N° 82174 - C/o Banca Popolare di Bergamo - filiale di Vimercate - ABI: 05428 - CAB: 34070 - CIN: A - Intestazione: ASSOCIAZIONE EPAC ONLUS.
- 4) **Assegno Non Trasferibile** intestato ad Associazione EpaC Onlus. Inviare a: Associazione EpaC Onlus, Via Luigi Cadorna 17/A - 20059 Vimercate (MI).

Le donazioni fatte alla nostra associazione sono deducibili fiscalmente secondo le normative vigenti.

Un aiuto per la sede di Milano

Ci serve tanto aiuto per concludere i lavori della Sede di Milano. Appena completata, diventerà un'oasi di serenità dove poterci incontrare e discutere dei vostri problemi. Possono essere donate anche attrezzature da ufficio, mobili, ecc.



Per informazioni: Rosanna Fontana
Tel. 0396612460 - 3295993113 - Email: progetti@epac.it

Cerchi un'idea per raccogliere fondi per EpaC?

Vuoi organizzare eventi?

Vuoi collaborare con noi?

Per ulteriori informazioni contattare:

Rosanna Fontana
Tel. 0396612460
3295993113

Email: progetti@epac.it



Associazione EpaC Onlus

Sito Internet: www.epac.it

Come contattarci

Per appuntamenti in sede

Sede amministrativa

Via Luigi Cadorna 17/A
20059 Vimercate (MI)

Tel. 0396083527

Fax 0396917255

Riceve:

Ivan Gardini

Presidente

Sede operativa

Via Masala Col. Tommaso, 42
00148 - Roma

C/O Parco Altamira - Uscita GRA

Direzione Alitalia/Pisana

Tel. 06/60200566

Fax 06/60209056

Riceve:

Massimiliano Conforti

Vice Presidente

Se non desideri ricevere più il notiziario

invia una email a

info@epac.it

oppure chiama lo

06/60200566