

LAZIO, NASCE IL PRIMO OSSERVATORIO REGIONALE SULL'EPATITE C

Obiettivo: curare tutte le persone con Epatite C attiva

UNA REGIONE "SENZA LA C"

30 novembre - Il Lazio sarà la prima regione italiana ad avere un osservatorio dedicato all'Epatite C. Questo l'esito dell'incontro tenutosi presso la Giunta della Regione Lazio tra il consigliere regionale Teresa Petrangolini, membro della Commissione Politiche sociali e salute e la rete 'SENZA LA C', composta da sei associazioni di pazienti e/o comunità colpite dall'infezione, ovvero **Aned** (Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto), **Epac** (Pazienti con epatite e malattie del fegato), **FedEmo** (Federazione Associazioni Emofilici), **L'Isola di Arran** (Associazione impegnata nella lotta all'emarginazione legata alla droga), **Nadir** (Persone con HIV/AIDS) e **Plus** (Persone LGBT Sieropositive).

All'insegna delle tre le parole d'ordine **Informazione, Prevenzione e Cura**, nascerà infatti l'**Osservatorio 'Una Regione SENZA LA C'**. Tra gli obiettivi quello di aggiornare il registro delle persone con HCV, monitorare la prevalenza dell'infezione, promuovere una prevenzione mirata ed effettuare campagne di sensibilizzazione e screening in popolazioni maggiormente a rischio, come tra i tossicodipendenti e nelle carceri, coinvolgendo anche altre associazioni.

L'iniziativa prevedrà nell'immediato il rilancio attraverso circuiti distributivi e reti regionali della campagna di consapevolezza e sensibilizzazione SENZA LA C, avviata a livello nazionale dalle 6 associazioni nel 2014, e la definizione e adozione di protocolli per i test salivari: con queste due iniziative si intende avviare il cammino che ha come obiettivo finale quello di eliminare le barriere di cura che impediscono a tutte le persone in necessità di accedere ai nuovi farmaci contro HCV. Richiesta che tornano a fare oggi le associazioni in una lettera aperta al presidente del Consiglio Matteo Renzi, al ministro della Salute Beatrice Lorenzin e al direttore dell'Agenzia del Farmaco (Aifa) Mario Melazzini.

Nel corso dell'incontro, a cui ha partecipato anche Giorgio Cerquetani, della Cabina di Regia del Servizio Sanitario Regionale, è stata presentata la Campagna SENZA LA C realizzata nel 2014 e sono state discusse le principali criticità riscontrate dalle associazioni. *"Speriamo sia il primo", dichiarano le associazioni di SENZA LA C, "di altri tavoli con le regioni a cui potremo sederci, non solo come singoli soggetti, ma anche come rete di associazioni di pazienti coinvolti dalla problematica"*. In particolare, aggiungono, *"anche sulla scorta del successo della campagna di consapevolezza e sensibilizzazione già realizzata - che prevedeva azioni di comunicazione con sezioni personalizzate per le singole popolazioni target delle nostre associazioni - abbiamo sottolineato la necessità di fare più campagne di prevenzione mirate a specifiche popolazioni a rischio: ad esempio nelle scuole, perché i giovani sono sempre più esposti a causa della larga diffusione di tatuaggi e piercing, non sempre eseguiti nel rispetto delle norme igieniche"*.

"E' stato - sottolinea Petrangolini - un tavolo di lavoro importante quello aperto tra la Regione Lazio e le associazioni dei pazienti di epatite C impegnate nella Campagna 'Senza la C'. L'incontro è stato utile anche per conoscere da vicino i problemi dei pazienti e gli aspetti critici legati alla malattia. Il loro contributo infatti è essenziale per promuovere politiche più efficaci e raggiungere risultati concreti nel campo dell'assistenza".

L'attività è stata svolta grazie al supporto non condizionato di Abbvie.

EPATITE C, I NUMERI

L'epatite C colpisce circa l'1,1% della popolazione mondiale e 80 milioni sono gli individui infetti. A questi si aggiungono circa 1.2 milioni di nuove diagnosi ogni anno, cui potrebbero aggiungersi ulteriori 1.6 milioni di nuove infezioni non diagnosticate. In Italia la percentuale di infetti non è nota ma si stima che le diagnosi siano circa 300mila, i nuovi casi sono circa 1.200 ogni anno. L'Italia ha il triste primato in Europa per numero di soggetti HCV positivi. Le regioni del Sud sono le più colpite: in Campania, Puglia e Calabria, per esempio, nella popolazione ultra settantenne la prevalenza dell'HCV supera il 20%.

E' un'infezione di solito silente ma si manifesta quando arriva allo stadio di cirrosi, fino 20 o 30 anni dopo il contagio. La guarigione spontanea avviene in circa il 20% dei casi, ma in circa 80% può cronicizzare e trasformarsi in una patologia di lunga durata o condurre alla cirrosi, condizione grave che può portare a sviluppare insufficienza epatica e tumore del fegato. La malattia è diffusa in tutto il mondo e i paesi con i più alti tassi di infezioni croniche sono Egitto, Pakistan e Cina. **La strategia adottata nel maggio 2016 dall'Organizzazione Mondiale della Salute prevede di trattare con gli antivirali entro il 2020 8 milioni di persone. Entro il 2030 ridurre del 90% le infezioni, ridurre del 65% i decessi.**

A CHE PUNTO SIAMO

Risale a circa due anni fa l'arrivo, in Italia del primo farmaco innovativo anti-HCV in grado di eradicare il virus. Oggi sono disponibili diversi tipi di antivirali innovativi e altri ancora sono in fase avanzata di sviluppo. Gli altissimi prezzi inizialmente previsti dalle aziende (circa 70mila euro a trattamento), hanno portato i decisori politici a prevederne l'utilizzo solo per casi di pazienti con fibrosi in stato avanzato (3 e 4). Sulla base di questi criteri i pazienti eleggibili al trattamento antivirale sono risultati essere circa 160-180.000. Nel giro di due anni ne sono stati trattati oltre 60.000, secondo dati Aifa. Non in tutte le regioni si è proceduto di pari passo. Ad oggi appena cinque, anche in funzione dell'ampio numero dei residenti, detengono una quota pari al 60% dei trattamenti : Lombardia, Campania, Puglia, Lazio e Sicilia. In queste settimane l'Aifa sta di nuovo negoziando i prezzi dei farmaci con le aziende, e secondo le stime, i prezzi potrebbero scendere al punto tale da consentire, secondo quanto affermato dallo stesso ministro della Salute Beatrice Lorenzin, "di trattare fino a 50.000 pazienti l'anno", arrivando quindi in breve tempo a curare tutti i casi di fibrosi 3 e 4 (molto gravi) e lasciando così spazio nelle liste anche ai casi di fibrosi 1-2. Per far sì che accada però è necessario però rimodulare i criteri di eleggibilità ai trattamenti oggi previsti.

COME PREVENIRE IL CONTAGIO

L'infezione avviene per trasmissione, solitamente attraverso il sangue: aghi e siringhe in ambienti sanitari, uso di droghe, più raramente da madre-neonato e per via sessuale. Si tratta di un problema rilevante per la sanità pubblica, a causa della frequenza, del molto sommerso che costituisce fonte di contagio, e dell'elevata percentuale di cronicizzazione dell'infezione, che può portare a danni epatici più severi. Dal momento che non è disponibile un vaccino anti-HCV, le uniche misure di prevenzione realmente efficaci sono rappresentate dall'osservanza delle norme igieniche generali, e dall'adozione di corretti comportamenti come usare il preservativo nei rapporti sessuali a rischio, evitare lo scambio di oggetti personali, quali spazzolino da denti, forbicine, rasoi, tagliaunghie, siringhe riutilizzabili; in caso di tatuaggi, fori alle orecchie o piercing, accertarsi del rispetto delle condizioni igieniche dei locali in cui vengono eseguiti e pretendere l'uso di aghi usa e getta.

LE ASSOCIAZIONI DELLA RETE 'SENZA LA C'

ANED Onlus - Associazione Nazionale Dializzati e Trapiantati: Fondata nel 1972, rappresenta i malati renali: in Italia ci sono circa tre milioni di persone con una malattia renale iniziale, oltre 50.000 malati in dialisi, 9.000 in lista di attesa di trapianto d'organi e 30.000 trapiantati. Email: segreteria@aned-onlus.it

EPAC Onlus: Conta circa 40.000 iscritti è socio della ELPA (Federazione Europea delle Associazioni Malattie del Fegato) e membro fondatore di ACE (Alleanza Contro l'Epatite). Promuove in Italia le attività della Giornata Mondiale dell'Epatite. Email: info@epac.it

FEDEMO - Federazione delle Associazioni Emofilici Onlus: Fondata nel 1996 riunisce tutte le 32 Associazioni territoriali che nel nostro Paese tutelano i bisogni sociali e clinici delle oltre 8000 persone affette da Malattie Emorragiche Congenite (MEC) e delle loro famiglie. Email: segreteria@fedemo.it

ISOLA DI ARRAN: Nata nel 1996 intorno all'esperienza del giornale di strada "Polvere" e del gruppo di auto-mutuo-aiuto autogestito "Fluxo", lavora nel campo delle persone che usano droghe, promuovendo il recupero di tossicodipendenti. Email: isoladiarran@gmail.com

NADIR Onlus: Fondata nel 1998, promuove un ruolo attivo e pienamente partecipativo delle persone con HIV/AIDS e patologie correlate (Epatite C,B, HPV) nelle decisioni che le riguardano, ossia cliniche, assistenziali, istituzionali, sociali. Email: redazione@nadironlus.org

PLUS Onlus -Persone LGBT Sieropositive: PLUS Onlus è un'associazione di persone LGBT che vivono con HIV e persegue finalità di solidarietà sociale nella lotta contro l'HIV/AIDS, combattendo contro la discriminazione e per la promozione dei comportamenti sessuali più sicuri. Email: info@plus-onlus.it