

## NASCE LA RETE 'SENZA LA C', LETTERA ALLE ISTITUZIONI

### Obiettivo: curare tutti i malati di HCV

29 NOVEMBRE 2016 – “Eliminare le barriere di accesso”, “garantire la cura a tutti i malati”, “fermare l’esodo che porta tanti ad andare a curarsi all’estero”: è quanto chiedono alle istituzioni le associazioni dei pazienti **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** (Pazienti con HIV) e **Plus** (Persone LGBT Sieropositive) **unite nella rete 'Senza la C'**.

**NATA NEL 2014** COME UNA CAMPAGNA DI CONSAPEVOLEZZA E SENSIBILIZZAZIONE SULL’HCV realizzata congiuntamente dalle 6 associazioni dei pazienti, **Senza la C** da oggi diventa ‘rete’ per realizzare attività condivise di sensibilizzazione sia del grande pubblico che delle Istituzioni con l’obiettivo comune di dare libero accesso alle terapie anti HCV a tutti i malati. Obiettivo ribadito in una **lettera aperta** che sarà pubblicata domani sui quotidiani *Repubblica* e *Corriere della Sera* e indirizzata al Presidente del Consiglio **Matteo Renzi**, al **Ministro della Salute Beatrice Lorenzin** e al **Direttore Generale dell’Agenzia Italiana del Farmaco (Aifa) Mario Melazzini**. Nella lettera si **plaude l’istituzione in Legge di Bilancio** di un fondo dedicato ai farmaci anti-HCV ma si chiede anche di rivedere i parametri che limitano l’accesso ai nuovi farmaci solo ai malati gravi. L’iniziativa è sostenuta dalla **Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali (Simit)** per il cui Presidente **Antonio Chirianni** l’ampliamento dei criteri di accesso alle cure *“rappresenta un investimento i cui risparmi si vedranno nel lungo termine. I pazienti che eliminano il virus, non solo non sono costretti ad assumere farmaci a vita, ma ricorreranno molto meno agli ambulatori e ai ricoveri (anche per trapianti), con conseguenti risparmi per il Servizio Sanitario Nazionale”*.

*“Secondo una recente indagine condotta su 86 centri autorizzati alla prescrizione dei nuovi farmaci per la cura dell’epatite C - spiega **Ivan Gardini, presidente di Epac Onlus** - risulta che circa 500 italiani sono andati in India ad acquistare i farmaci equivalenti ma se consideriamo anche quanti non lo dichiarano, ne stimiamo oltre un migliaio. I pazienti acquistano i farmaci all’estero perché si sentono in un vicolo cieco, nessuno è in grado di poter dire quando saranno curati. Fare una programmazione senza limitazioni di accesso significa poter dire a queste persone quando saranno curate e fa una differenza enorme. Ad oggi ne curiamo circa 30mila l’anno e con gli 1,5 miliardi spalmati in un triennio previsti in legge di Bilancio, anche il Ministro Lorenzin si è posta l’obiettivo di voler curare 50.000 pazienti l’anno: questo potrebbe far sì che possano cadere le barriere di accesso, e restare comunque nei limiti del budget annuale stanziato prevedendo delle priorità di cura, come ad esempio chi ha una co infezione con altri virus, sindrome metabolica, diabete o altre comorbidità. La programmazione va rivista anche per far sì che le risorse stanziate siano pienamente sfruttate. “Esistono infatti, - aggiunge - centri autorizzati alla prescrizione dei farmaci che stanno finendo di trattare pazienti con malattia avanzata, ma hanno numerose persone in attesa con malattia meno avanzata che, secondo i criteri attuali, non possono curare”.*

**PARTICOLARMENTE DELICATA** è la situazione dei tanti che hanno coinfezioni. In particolare, spiega il presidente di **Nadir onlus Filippo von Schloesser**, *“sono 15.000 le persone con infezione da HIV attiva e positive anche al virus dell’HIV, di queste oltre 2/3 hanno un grado di fibrosi preoccupante, ma non ancora in stadio avanzato e quindi non hanno accesso ai nuovi farmaci. Riteniamo abbiano una necessità clinica urgente al trattamento, perché comunque hanno una progressione accelerata della malattia epatica rispetto a chi ha solo il virus dell’Epatite C.*

**CIRCA 6.000 SONO GLI EMOFILICI IN ITALIA**, 1.000 dei quali con HCV in conseguenza dell'uso di plasmaderivati infetti, ovvero di medicinali salvavita al cui utilizzo il paziente non poteva sottrarsi. *"Se nella media della popolazione italiana gli infettati da HCV si stima rappresentino circa il 2% del totale, tra gli emofilici l'incidenza è quasi del 20% - sottolinea la **presidente di FedEmo Cristina Cassone** - un'incidenza estremamente rilevante, accompagnata in molti casi anche dall'infezione da HIV. Riteniamo che laddove esista una cura, questa debba essere accessibile a chiunque ne abbia necessità, a maggior ragione se in presenza di coinfezioni e/o altre patologie gravi concomitanti".* **Novemila sono invece le persone malate di reni**, dializzate e sottoposte a trapianti, che hanno anche un'infezione di HCV, contratta a seguito di trasfusioni, somministrazione di emoderivati o, durante la dialisi, venendo a contatto con tratti ematici di altre persone dializzate. *"La nostra Costituzione - ricorda il **presidente Aned Giuseppe Vanacore** - tutela il diritto alla salute, quindi tutti i malati hanno diritto a esser curati. Ora cominciamo a intravedere la possibilità di realizzare questo obiettivo, grazie anche al lavoro di sensibilizzazione fatto finora. In questo senso è importantissimo unirsi, perché più voci unite diventano un megafono più grande. Ed è importante anche l'incontro a livello regionale perché significa poter avviare dei percorsi per arrivare a protocolli diagnostico terapeutici individualizzati".*

Nell'ottica del percorso di sensibilizzazione istituzionale **SENZA LA C** ha poi accolto con favore l'invito, da parte del consigliere della Regione Lazio **Teresa Petrangolini** - membro della Commissione Politiche sociali e salute - ad un incontro di conoscenza e approfondimento. All'ordine del giorno dell'iniziativa, supportata in maniera non condizionante da **AbbVie**, l'ipotesi della creazione di un Osservatorio permanente regionale sull'Epatite C. **"Le politiche pubbliche in sanità - commenta Petrangolini - non possono limitarsi soltanto alle risorse e ai farmaci, pure fondamentali. Abbiamo bisogno di una strategia e del coinvolgimento dei cittadini e delle associazioni dei pazienti. Per questo fa bene la Regione Lazio ad avviare un percorso a partire dall'ascolto dei malati per garantire al meglio l'informazione, ancora a macchia di leopardo, e l'assistenza. Dobbiamo mettere tutto il nostro impegno per arrivare a tutti, per far sapere che si può guarire".**

*"L'INCONTRO IN REGIONE - auspica il **responsabile dei progetti per l'HCV dell'associazione L'Isola di Arran, Andrea Fallarini** - ci auguriamo sia il primo di una serie di altri confronti, necessari anche perché, per questioni di spesa, alcune regioni sono indietro nella cura dei pazienti con i nuovi farmaci. Le regioni inoltre sono centrali nella prevenzione. In Piemonte stiamo per partire, a breve, con una campagna di test orale per l'HCV: uno screening sulla saliva da effettuare nei servizi per le dipendenze così come nei servizi di pronto intervento e dormitori per homeless, per far avvicinare più persone possibili alla diagnosi. Se ci fossero iniziative simili in altre regioni potremmo conoscere il sommerso di questa malattia.*

*Non va infine dimenticato come una seria attuazione di prassi e politiche di riduzione del danno e limitazione dei rischi costituiscano il percorso obbligato per ridurre il numero di nuove infezioni".*

*"LA RETE RAPPRESENTA UN MODO UTILE di affrontare il confronto con le istituzioni, come ha dimostrato anche negli anni passati l'esperienza politica nella lotta all'HIV. Sul piano di azione politica - conclude **Sandro Mattioli**, **presidente PLUS** - aver raggruppato un cartello di associazioni ha avuto un peso decisivo inclusa la presa di posizione della Lorenzin di annunciare una programmazione sanitaria che può contare su 1,5 miliardi di euro in 3 anni e che consentirà di rivedere i limiti oggi messi da Aifa. Speriamo che quello in Regione Lazio sia il primo di una serie di confronti con altre regioni. Confronto necessario visto che abbiamo 21 sistemi sanitari diversi".*

## 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%12.

E' un'infezione di solito silente ma si manifesta quando arriva allo stadio di cirrosi, fino a 20 o 30 anni dopo il contagio. La guarigione spontanea avviene in circa il 20% dei casi, ma in circa l'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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto:info@plus-onlus.it)