

## IL DIRITTO ALLA GUARIGIONE PER TUTTI: LE ASPETTATIVE DEI PAZIENTI E IL RUOLO DELL'INNOVAZIONE TERAPEUTICA

di **Ivan Gardini**

Presidente EpaC - Associazione Onlus

“  
È importante  
che siano  
stanziati i fondi  
per garantire le  
terapie per tutti  
i pazienti  
eleggibili alla  
cura  
”

**Q**uali sono le ripercussioni sul vissuto di una persona causate dalla sieropositività all'HCV?

Questa è una domanda molto difficile: io dico sempre che l'epatite C è una malattia *double face*, con vari livelli di gravità. Finché la malattia non crea problemi fisici, anche visibili, il disagio resta confinato nella sfera psicologica, ovvero il malato vive un problema che è, soprattutto, di natura sociale: non potere o, al contrario, essere costretto a comunicare di essere malati, per esempio in famiglia, in ambito lavorativo o con il partner, crea un disagio anche nelle fasi meno gravi.

Purtroppo, quasi sempre per scarsa conoscenza, una malattia infettiva trasmissibile genera inquietudine sia nel portatore sia in chi gli sta vicino. Inevitabilmente il paziente-portatore viene spesso discriminato sotto varie forme, dalle più plateali a quelle più sottili e subdole.

### **È quando la malattia diventa cronica?**

Quando poi la malattia si evolve, in una fase avanzata, manifestandosi con sintomi e danni fisici cronici, i disagi sono ben maggiori: la persona perde progressivamente la sua indipendenza, ha bisogno e deve farsi aiutare da altri, è costretta a comunicare che è ammalata.

Scatta una serie di meccanismi che cambiano radicalmente la vita quotidiana del soggetto ammalato: la vita sociale si riduce sempre più e i rapporti si limitano alle persone su cui può veramente contare, di solito familiari e amici intimi. Contestualmente, anche i soggetti che normalmente sono a stretto contatto con il paziente risentono della situazione e la qualità di vita si abbassa per l'intero nucleo familiare.

**Fino ad oggi i pazienti sono stati curati con la 'duplice' terapia a base di peginterferone e ribavirina: quali sono gli 'unmet needs' di questo regime terapeutico?**

L'eradicazione permanente del virus è il principale obiettivo del paziente, possibilmente con una terapia che dia luogo a pochi effetti collaterali, che duri il meno possibile, che funzioni su tutti i genotipi virali e anche in presenza di comorbilità: a tutt'oggi la 'duplice' non ha raggiunto questi obiettivi nella loro totalità.

Tutti noi ci auguriamo che l'avvento di nuovi farmaci possa colmare progressivamente queste necessità fino al punto in cui la malattia potrà essere sconfitta definitivamente e in tutti i pazienti. Il mio personale pensiero ovviamente va a tutti coloro che non riescono a sconfiggere il virus, e in particolare a quei sottogruppi di pazienti difficili da trattare come i cirrotici in fase avanzata, i coinfezioni HIV-HCV, i trapiantati di fegato con recidiva da HCV, tanto per citarne alcuni. L'auspicio è che cresca l'attenzione verso questi gruppi di pazienti che sono più a rischio di decesso di altri.

**Dal punto di vista dei pazienti, quali sono i benefici da tenere in considerazione nel momento in cui si valuta la sostenibilità di una terapia innovativa?**

Senza dubbio il beneficio maggiore è rappresentato dall'aumento di possibilità di guarigione. Non sono poi tanti i farmaci antivirali che guariscono definitivamente da infezioni virali così pericolose come l'epatite. Per un paziente con HCV, quindi, guarire significa raggiungere il massimo del beneficio. E ogni farmaco nuovo che facilita il raggiungimento di questo obiettivo è salutato con molto favore, rappresentando un grande va-

## EpaC: CHI SIAMO E COSA FACCIAMO

Dalla fondazione del Comitato il 7 luglio 1999, EpaC ha sviluppato un *know how* concreto e operativo, che ha reso possibile lo svolgimento di attività nel settore dell'educazione, dell'informazione, della prevenzione, della solidarietà e del *counselling* a favore dei soggetti infetti da epatite virale e malattie del fegato correlate, e di chiunque desideri documentarsi maggiormente sulle patologie epatiche, in particolare sulle infezioni da virus dell'epatite.

Attraverso servizi di consulenza, informazione e prevenzione e sostegno alla ricerca, EpaC fornisce supporto gratuito a tutti i cittadini con particolare riguardo ai soggetti più svantaggiati, come i malati affetti da epatite virale non eleggibili ai trattamenti antivirali, e/o a quelli che versano in condizioni di salute particolarmente precarie, come i pazienti con cirrosi epatica o epatocarcinoma, quelli in lista di attesa per il trapianto di fegato, i trapiantati, i pazienti che non rispondono alle attuali terapie.

### Nello specifico EpaC

- sviluppa comunicazione e attività mirata all'accesso precoce alle sperimentazioni cliniche;
- ove possibile, offre un sostegno mirato di tipo materiale;
- tutela i malati oggetto di ingiuste discriminazioni e vessazioni attraverso l'offerta di servizi informativi e consulenze orientative di natura giuridica;
- favorisce e finanzia progetti di ricerca finalizzati a migliorare le attuali conoscenze sull'epatite C e sull'impatto sociale, economico e sanitario causato dalla patologia epatica.

Nel giugno 2004 è stata fondata l'Associazione EpaC Onlus in sostituzione del Comitato, per dare continuità a quanto è stato creato e raggiungere nuovi obiettivi, sempre nell'ottica di migliorare la qualità della vita dell'ammalato e aumentarne il benessere.

### Le iniziative in corso

- **Valutazione dei costi sociosanitari e della qualità di vita nei soggetti affetti da malattia epatica in Italia**, uno studio finalizzato alla dimostrazione pratica che la diagnosi precoce dell'epatite può far risparmiare risorse al Servizio Sanitario Nazionale e aumentare la qualità della vita dei pazienti.
- **Progetto SOS fegato**, per garantire un'informazione scientifica di qualità, equilibrata e semplificata, attraverso 7 siti internet con dominio separato, su epatite C, epatite B, cirrosi, tumore del fegato, trapianto di fegato e steatosi.
- **L'Esperto Risponde**, un servizio informativo per consentire a chiunque lo desideri di porre una domanda e ricevere una risposta in tempi ragionevoli da un medico esperto e qualificato.

EpaC Associazione Onlus • [www.epac.it](http://www.epac.it)

lore per il paziente e anche un risparmio notevole sui costi sostenuti dal Servizio Sanitario Nazionale.

Vanno poi valutati la tollerabilità in termini di effetti collaterali, la durata del trattamento, il costo e, quindi, il numero di pazienti che può realmente beneficiare dell'innovazione.

Se, per una qualunque ragione, il farmaco innovativo può essere utilizzato solo da una piccola frazione di pazienti, lo considero un'innovazione 'elitaria' di difficile accesso, poiché i benefici vanno a pochi, rispetto alla massa dei pazienti in attesa di essere curati.

***Come rappresentante della più importante associazione di pazienti, può illustrarci le necessità da loro espresse per garantire che l'innovazione terapeutica sia alla portata di tutti?***

L'associazione si è posta recentemente il problema di come portare le necessità, i desideri e le aspettative dei pazienti ai tavoli di lavoro con istituzioni pubbliche e associazioni scientifiche. Il modo migliore di rappresentare i pazienti è quello di chiedere direttamente a loro un'opinione su argomenti ritenuti di primaria importanza.

Per questo motivo abbiamo deciso di scattare una 'fotografia' sulle percezioni dei pazienti riguardo all'accesso ai nuovi farmaci in un periodo di 'pre-commercializzazione' attraverso un sondaggio tra i nostri iscritti. Alla domanda 'Qual è la presa di posizione più giusta che l'Associazione EpaC dovrebbe tenere pubblicamente sull'accesso ai nuovi farmaci?', l'83% dei 727 intervistati ha risposto che l'Associazione deve chiedere, sempre e comunque, che siano stanziati i fondi per garantire le terapie per tutti i pazienti eleggibili alla cura, a prescindere dalla gravità della malattia stessa.

Ci pare un plebiscito sufficiente a dimostrare che il desiderio di guarire è indipendente dalla gravità della patologia: in base alla nostra esperienza, possiamo confermare che nessun paziente (pienamente consapevole della malattia) riesce a convivere felicemente con un virus che quasi sempre condiziona una parte o l'intera sua esistenza. In sostanza, che sia con duplice o con triplice terapia, il diritto alla guarigione va comunque garantito a tutti i pazienti. ■ ML