

Fino a poco tempo fa, l'epatite C era considerata un tunnel con poche vie d'uscita. Oggi, grazie all'introduzione di nuove terapie e ad un nuovo obiettivo di sanità pubblica che ha aperto l'accesso ai trattamenti innovativi a tutti i pazienti a cui sia stata diagnosticata la malattia, lo scenario è cambiato e la malattia può essere paragonata ad un viaggio con un inizio e, anche questa è una buona notizia, con un finale positivo nella maggior parte dei casi. Un viaggio che ogni paziente affronta in modo diverso, con la sua storia, le sue speranze, le sue esigenze specifiche. Ne abbiamo parlato con Loreta Kondili (Istituto Superiore di Sanità), Barbara Coco (Consigliere FIRE e Azienda Ospedaliera Universitaria di Pisa) e Ivan Gardini (Epac onlus).

Trattare tutti i pazienti affetti da HCV migliora la salute a costi sostenibili

A colloquio con **Loreta Kondili**

Clinical Researcher Hepatologist, Coordinamento Clinico PITER (Piattaforma Italiana per lo studio della Terapia delle Epatiti Virali), Centro Nazionale per la Salute Globale, Istituto Superiore di Sanità

Qual è lo scenario epidemiologico attuale dell'epatite C?

Per parlare di scenario epidemiologico dell'epatite C in Italia bisogna prima chiarire alcuni concetti importanti. L'aspetto epidemiologico dell'infezione si misura infatti attraverso due stime, l'incidenza e la prevalenza.

L'incidenza dell'infezione da HCV, ossia il numero dei nuovi casi in Italia secondo i dati del Sistema di sorveglianza delle epatiti acute in Italia (SEIEVA), ha avuto un andamento decrescente fino all'anno 2008 e successivamente un andamento stabile con un tasso che ha oscillato tra lo 0,3-0,2 per 100.000 abitanti. Invece la prevalenza dell'infezione da HCV, ossia il numero totale di pazienti infetti, non è nota. Studi epidemiologici condotti negli anni '90 hanno definito l'Italia come il Paese d'Europa occidentale con la più alta prevalenza dell'infezione da HCV, in particolare per i pazienti di età superiore ai 60 anni.

Attualmente, invece, grazie all'effetto che chiamiamo di coorte osservato in Italia, ossia la diminuzione del rischio nelle nuove generazioni, la prevalenza è nettamente diminuita, ma sempre senza stime chiare. Studi recenti, condotti includendo varie Regioni italiane, riportano una prevalenza stimata di circa 800.000 individui viremici, includendo in questa stima ovviamente anche il sommerso, cioè i casi infetti ma non diagnosticati o più precisamente non ancora avviati presso i centri di cura.

Altri numeri si ottengono invece se si forniscono i dati epidemiologici basandosi solo sui pazienti in cura, i cosiddetti *linked to care* ossia quelli seguiti da centri specializzati di cura. Questi pazienti sono per la maggior parte sintomatici e quindi rappresentano solo la parte visibile dell'iceberg dei pazienti infetti. Uno studio di EpaC, condotto nel 2015 e basato sui codici di esenzione, stima che siano circa 300.000 i pazienti con infezione cronica da HCV in cura. Questo dato, molto importante per i decisori perché possano capire e misurare i costi da sostenere per il loro trattamento, è però sicuramente un valore sottostimato proprio per la modalità della raccolta dell'informazione.

Nel 2012 è stata creata la Piattaforma Italiana per lo studio della Terapia delle Epatiti Virali (PITER), un progetto di ricerca nato dalla collaborazione tra il Dipartimento del Farmaco dell'Istituto Superiore di Sanità, l'Associazione Italiana dello Studio di Fegato e la Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali. Perché è importante?

La Piattaforma Italiana per lo studio delle Terapie delle Epatiti Virali, riconosciuta come PITER, è un importante strumento epidemiologico che fornisce evidenze scientifiche sui pazienti in cura in Italia. Ha promosso lo studio PITER HCV, uno studio multicentrico prospettico dove convergono i dati dei centri epatologici, di malattie infettive e di medicina interna di tutta l'Italia. Scopo di questo studio è stato quello di creare un campione rappresentativo dei pazienti in cura in Italia e questo obiettivo, grazie al contributo di tutti i centri coinvolti, è stato raggiunto. Lo studio PITER si propone di seguire i pazienti arruolati nel tempo per valutare l'accesso alla terapia nonché l'effetto a breve e a lungo termine della terapia stessa. L'apertura dei criteri di rimborsabilità degli antivirali ad azione diretta (DAA) e l'accesso alla cura indipendentemente dagli stadi di fibrosi del fegato si è rispecchiata anche in PITER, perché il 51% di pazienti arruolati nel 2017 presenta stadi lievissimi della malattia. Attraverso la coorte PITER valuteremo l'andamento delle terapie nel corso del tempo e l'impiego dei farmaci DAA.

Grazie allo studio PITER sono stati elaborati modelli di costo-efficacia che hanno dimostrato chiaramente che il trattamento con

i DDA di tutti i pazienti con infezione da HCV in cura migliora la salute e risulta economicamente sostenibile per il Sistema Sanitario Nazionale. In base alle stime ottenute attraverso i dati della Piattaforma PITER e quelli dell'AIFA, possiamo dire con orgoglio che l'Italia, grazie alle nuove politiche di accesso al trattamento introdotte dall'AIFA, sta per raggiungere l'obiettivo dell'OMS di ridurre del 65% la mortalità HCV correlata.

La prevalenza delle persone infette rimane però ancora molto alta, perché abbiamo parlato finora di pazienti già in cura e non del "sommerso", ossia di coloro che sono stati infettati dall'HCV ma che non hanno ancora sviluppato sintomi evidenti dell'infezione, per cui è difficile che vengano diagnosticati e trattati. A questo proposito, sempre attraverso i dati della piattaforma PITER e i dati di trattamento forniti dall'AIFA, ci siamo proposti di studiare delle strategie per aumentare il cosiddetto *linkage to care*, con eventuali screening mirati su particolari gruppi della popolazione generale con alta probabilità di prevalenza.

Quando si riceve una diagnosi di epatite C, un aspetto fondamentale nella definizione del trattamento è il genotipo. Quanti ne esistono e come sono distribuiti in Italia?

In base ai dati dei pazienti arruolati in PITER, il genotipo predominante è l'1 (in particolare il sottotipo 1b), presente in circa il 60% dei pazienti. Seguono il genotipo 2, presente nel 16% dei pazienti, il genotipo 3 che compare in circa il 10% dei soggetti, il genotipo 4 presente in circa il 6% dei pazienti e gli altri genotipi, che compaiono in percentuali minime.

Il genotipo è il solo elemento discriminante nella definizione di una terapia? Quali altri aspetti del quadro clinico del paziente concorrono alla scelta della terapia più idonea?

Sicuramente il quadro clinico stesso, inteso come grado di severità della malattia del fegato, e la presenza di manifestazioni extraepatiche e di comorbilità influiscono sull'efficacia della terapia sia a breve termine, intendendo in questo caso l'eradicazione del virus, sia a lungo termine, intendendo il miglioramento del quadro clinico e/o la guarigione dalla malattia del fegato.

Due studi recenti di PITER hanno dimostrato che nel 30-49% dei pazienti che presentano varie comorbilità si riscontrano possibili interazioni tra farmaci; ora che la scelta terapeutica è più ampia e i nuovi farmaci non presentano o presentano limitate interazioni con altri farmaci, questi aspetti saranno sicuramente più facili da gestire. Inoltre, sempre grazie ai dati *real life* di PITER, abbiamo osservato e riportato un miglioramento clinico dei pazienti con malattia severa del fegato immediatamente dopo l'eradicazione virale nel 23% dei pazienti ritrattati a causa di un fallimento tera-

peutico di prima linea. Analogamente, il trattamento dei pazienti con manifestazioni extraepatiche ha dimostrato un netto miglioramento in più dell'80% dei pazienti che hanno concluso la terapia con i DAA. Sicuramente avremo un quadro sempre più completo anche dei nuovi trattamenti, poiché continueremo ad alimentare ogni anno la Piattaforma con nuovi pazienti proprio per rappresentare dinamicamente i cambiamenti epidemiologici e clinici di chi è in cura per l'infezione da HCV. ■ ML

Epatite C Zero

Epatite C Zero è un progetto educativo promosso da MSD Italia, in collaborazione con EpaC onlus e con la supervisione scientifica di FIRE - Fondazione Italiana per la Ricerca in Epatologia, per creare consapevolezza dei rischi legati all'HCV, promuovere la prevenzione e informare sulle opportunità terapeutiche ed evidenziare l'importanza di assicurare per ogni paziente la terapia più appropriata.

Il progetto educativo si articola negli strumenti digitali e nelle attività offline qui di seguito descritte.

La **web serie originale Epatite C Zero**, che racconta in 5 episodi l'epatite C dal punto di vista dei pazienti, coinvolgendo lo spettatore in una riflessione sulla complessità della malattia. Attraverso la metafora di un viaggio *coast to coast* dall'Adriatico al Tirreno, la web serie racconta il percorso che ciascun paziente – in maniera diversa – oggi deve affrontare verso il traguardo della possibile guarigione.

La **pagina web www.epatiteczero.it**, che ospita, con cadenza settimanale, gli episodi della webserie corredati di un testo di approfondimento che, a partire dalla tematica della puntata, fornisce strumenti utili e informazioni pratiche su come prevenire e affrontare l'HCV.

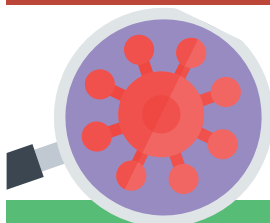
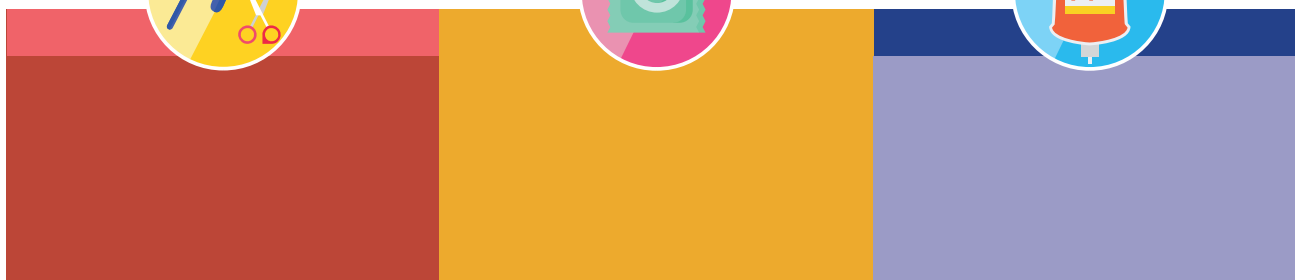
La **campagna social**, per promuovere la pagina web e gli episodi della web serie, attraverso la pagina Facebook di EpaC onlus – che pubblica cadenza settimanale i singoli episodi e momenti inediti del backstage della web serie – e gli incontri sul territorio, per raggiungere in modo capillare il target dei pazienti e delle categorie più a rischio e per sensibilizzare l'intera popolazione alla prevenzione e gestione consapevole dell'infezione da HCV.

Gli incontri sul territorio: i video della web serie saranno utilizzati come introduzione a una serie di incontri aperti al pubblico, che si svolgeranno nei primi sei mesi del 2018 e saranno finalizzati a informare i pazienti e tutte le persone sull'epatite C, sulla gestione della patologia e la sua prevenzione. Agli incontri parteciperanno specialisti, rappresentanti delle associazioni dei pazienti e rappresentanti delle istituzioni del territorio.

EPATITE C ZERO

un viaggio in 5 tappe

EPATITE C: RICONOSCERE IL RISCHIO



In Italia si stimano oltre 300.000 casi diagnosticati di **Epatite C**¹ ma un numero non definito di persone è ignara di aver contratto il virus²

FARE IL TEST



L'**Epatite C** può essere diagnosticata dal medico attraverso un semplice esame del sangue

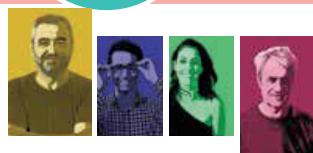


Con il passare del tempo, l'**Epatite C** cronica può danneggiare seriamente il fegato, portando alla cirrosi



L'**Epatite C** cronica è una delle più comuni cause di cirrosi, epatocarcinoma e di trapianto di fegato

OGNI PAZIENTE HA LA SUA STORIA..



Con l'adeguato trattamento, l'infezione da HCV può essere curata. L'infezione si ritiene curata quando il virus non è più presente nel sangue

OGGI GUARIRE SI PUÒ. PARLANE CON IL TUO MEDICO

¹ Epac 2015, Eur Rev Med Pharmacol Sci. 2016 Dec;200 Suppl0:7-10

² Gower E, et al. Global epidemiology of the hepatitis C virus infection. - J Hepatol. 2014

Epatite C: la grande rivoluzione della cura

A colloquio con **Barbara Coco**

Consigliere FIRE (Fondazione Italiana per la Ricerca in Epatologia); Dirigente Medico presso l'Unità Operativa di Epatologia, Azienda Ospedaliera Universitaria di Pisa

Si parla di epatite C come di una patologia sistemica. Che impatto ha l'HCV sull'organismo e quali sono le complicanze e le comorbidità correlate alla malattia?

Al contrario del virus dell'epatite B, il virus dell'epatite C, oltre che causare la malattia epatica, può infettare o anche solo stimolare altri tipi di cellule (ad esempio, quelle del sistema immunitario) ed essere causa di una serie di manifestazioni cliniche che coinvolgono altri organi e apparati. È noto già dagli anni '90 come la stimolazione indotta dal virus sul sistema immunitario possa favorire l'insorgenza di malattie immunoreumatologiche, quali la crioglobulinemia, o malattie del sangue, quali il linfoma a cellule B. Più recentemente, è stata dimostrata una stretta correlazione tra infezione da HCV e malattie autoimmuni (tiroidite e porfiria cutanea), cutanee (lichen), renali, ma soprattutto patologie metaboliche come il diabete e le malattie cardiovascolari. Dati provenienti da database che raccolgono informazioni su casistiche molto numerose rilevano un incremento della mortalità dei pazienti con infezione da HCV per malattie extra-epatiche (soprattutto per malattie cardiovascolari e diabete).

Tali patologie extra-epatiche sono l'esito del danno d'organo indotto da un'infezione di lunga durata. Un intervento terapeutico precoce, e dunque l'eradicazione del virus prima che si siano instaurate situazioni irreversibili, può avere un impatto molto positivo su queste malattie, favorendo la completa regressione.

Un aspetto molto temuto delle terapie anti-HCV, che spesso scoraggiava i pazienti, è quello degli effetti collaterali. Da questo punto di vista, qual è il profilo di tollerabilità delle nuove terapie?

In passato i farmaci utilizzati per il trattamento dell'epatite C erano l'interferone e la ribavirina. Questi farmaci erano efficaci solo in una limitata quota di pazienti e soprattutto erano gravati da importanti effetti collaterali (con impatto significativo sulla qualità di vita e sulle capacità lavorative e relazionali dei pazienti), tali da renderli controindicati in molti casi e da consentirne l'uso solo in pazienti con malattia epatica non avanzata.

I nuovi farmaci antivirali ad azione diretta (DAAs) sono al contrario altamente efficaci (garantiscono l'eradicazione dell'infezione in percentuali superiori al 98% dei casi) e hanno un documentato profilo di sicurezza e tollerabilità: praticamente non hanno alcun

effetto collaterale. Qualche paziente ha riferito episodicamente una modesta astenia o nausea alle prime somministrazioni; pochi altri hanno presentato un modesto incremento della bilirubina o un lieve rash cutaneo. L'elevata efficacia antivirale di questi farmaci ha consentito di ridurre la durata del ciclo di cura: oggi sono sufficienti 8-16 settimane in relazione al tipo di virus e di farmaco utilizzato per eliminare l'infezione.

La disponibilità di una cura efficace e con effetti collaterali minori rispetto alle terapie precedenti ha rivoluzionato l'approccio alla cura dell'epatite C. Oggi possono essere trattati anche coloro che prima non erano candidabili alla cura per la gravità della malattia o per comorbidità come l'insufficienza renale, le cardiopatie o la sindrome depressiva, oppure coloro che rifiutavano il trattamento per timore degli effetti collaterali. Per questo si può parlare di approccio personalizzato al trattamento dell'epatite C: ogni paziente può infatti contare su una categoria di farmaci idonea a rispondere alle sue specifiche necessità terapeutiche.

L'unica attenzione che ancora dobbiamo mantenere nell'utilizzo dei DAAs è legata non tanto agli effetti collaterali quanto alle possibili interazioni con altri farmaci contemporaneamente assunti dai pazienti per altre comorbidità, soprattutto nel paziente più anziano. Tenuto, tuttavia, conto del breve periodo di trattamento e dell'ampia disponibilità di molecole antivirali, si tratta generalmente di problemi facilmente superabili e sono pochissime le circostanze in cui la terapia antivirale con DAA è controindicata.

Nella sua esperienza, in che modo il rapporto medico-paziente può influire sull'aderenza terapeutica?

Sebbene il trattamento antivirale con DAAs sia semplice e con un profilo di sicurezza ben documentato, il medico mantiene la centralità nell'inquadramento diagnostico del paziente con epatite C e nella gestione del percorso terapeutico.

Il *counselling* dello specialista è importante per informare il paziente rispetto alle caratteristiche della propria malattia, al rischio di evoluzione e di sviluppo di complicanze nonché rispetto ai potenziali benefici della cura antivirale. Il medico ha inoltre il compito di definire il ruolo della malattia epatica nel contesto clinico del singolo paziente ed è chiamato ad istruirlo circa la correzione dei cofattori di danno epatico (ove presenti).

Sulla base della mia personale esperienza, posso dire che un paziente cui siano state ben esposte le caratteristiche della malattia, gli obiettivi della cura e le modalità di assunzione dei farmaci è in grado di affrontare con motivazione e consapevolezza il trattamento, garantendo un'ottimale aderenza alla cura e ai controlli prescritti. Nella gestione del percorso terapeutico è poi fondamentale il ruolo e il supporto di personale infermieristico addestrato e dei farmacisti.

Il *counselling* medico, tuttavia, non si ferma al periodo di cura. Fino al 30% di pazienti con epatite C presenta dei cofattori di danno, tra cui il più frequente è di natura dismetabolica, il cosid-

detto "fegato grasso". Questo è spesso legato ad uno stile di vita sedentario o ad una dieta sbilanciata su zuccheri e grassi e non infrequentemente peggiora dopo l'eradicazione del virus, quando il paziente si sente "più rilassato" e, risolto il problema clinico principale, si concede qualche "strappo alimentare" o "qualche bicchiere di vino" in più. Una corretta informazione da parte del medico e l'educazione del paziente a mantenere una dieta e uno stile di vita congruo sono indispensabili per controllare l'evoluzione della malattia epatica e ridurre il rischio di complicanze, in particolare di tumore epatico.

A guarigione avvenuta, come procede il percorso del paziente? Qual è lo stile di vita da mantenere per chi esce dal tunnel dell'HCV?

L'epatite C non lascia un'immunità specifica, come avviene per le epatiti A e B. Eliminato il virus con il trattamento antivirale, ci si può reinfectare così come accade a chi non sia mai stato a contatto con il virus.

Dati recenti della letteratura rilevano come le categorie maggiormente a rischio di reinfezione siano i maschi omosessuali e i tossicodipendenti.

Non deve essere trascurato anche il rischio di reinfezione attraverso l'uso di strumenti non adeguatamente sterilizzati (ad esempio, procedure estetiche, tatuaggi o piercing), per cui è sempre raccomandabile rivolgersi a centri professionali, che adottino adeguate norme igieniche.

Non esiste un vaccino per l'epatite C, ma con un po' di attenzione e seguendo delle regolari norme igieniche il rischio di reinfezione non è elevato.

Una volta eliminato il virus dell'epatite C, i pazienti con danno epatico lieve e senza altri cofattori di malattia epatica non hanno necessità di effettuare dei controlli epatologici specifici. Nel caso, invece, di pazienti con malattia epatica di stadio più avanzato (fibrosi avanzata o cirrosi), anche dopo l'eradicazione del virus è necessario continuare dei periodici controlli biumorali e strumentali poiché permane un rischio, più basso ma pur sempre presente, di tumore epatico e di evoluzione della malattia.

Sempre più attenzione si pone oggi ai cofattori di danno epatico (i più frequenti nella nostra popolazione sono alcol, diabete, ipercolesterolemia), in quanto in grado di accelerare la progressione dell'epatite C e di mantenere l'epatopatia attiva anche dopo l'eradicazione del virus. Soprattutto se il paziente ha una malattia con fibrosi severa o già evoluta in cirrosi, è necessario mantenere l'astensione da vino e alcolici, correggere il sovrappeso e controllare diabete e dislipidemia ove presenti. In ogni caso è buona norma per il paziente con epatopatia mantenere una dieta varia ed equilibrata, ma con limitato introito di zuccheri, e praticare con regolarità un'attività fisica (consiglio sempre ai pazienti di camminare per 40-45 minuti a passo veloce, un paio di volte a settimana). ■ ML

Epac Onlus: cure tempestive e corretta informazione per chi è affetto da epatite C

A colloquio con **Ivan Gardini**

Presidente Epac Onlus

Perché campagne educazionali come Epatite C Zero sono importanti? Quali sono i messaggi che è importante trasmettere non solo alla comunità dei pazienti ma anche ai media e all'opinione pubblica?

Campagne educazionali come "Epatite C Zero" rivestono un ruolo di rilievo nell'informare tutte quelle persone che convivono con l'infezione da epatite C e che non sono ancora pienamente consapevoli del fatto che oggi si può guarire e che, se si recassero presso un Centro specializzato e autorizzato a prescrivere i nuovi

EPATITE C ZERO
Un viaggio in 5 tappe

EPATITE C ZERO RACCONTA QUESTO VIAGGIO, TAPPA PER TAPPA. PERCHÉ GUARIRE DALL'EPATITE C SI PUÒ E SI DEVE.

EPISODIO 2
BUON APPETITO A TUTTI

1 2 3 4 5

EPATITECZERO

PROSSIMA PUNTATA ONLINE IL 12 DICEMBRE

LA CAMPAGNA

5 TAPPE VERSO LA GUARIGIONE

1 I pazienti over 65
Il viaggio con l'epatite C, per molti pazienti italiani, è iniziato tra gli anni '60 e '80 del secolo scorso: in tanti hanno contratto l'infezione quando il virus non era ancora stato identificato e in ospedali e studi medici non si seguiva un'adeguata profilassi. Per esempio, le siringhe di vetro che si usavano un tempo sono state uno dei maggiori veicoli dell'infezione.
LEGGI TUTTO

2 I pazienti co-infetti
Trovare la terapia adatta: una grande sfida nel caso dei pazienti "co-infetti", quei pazienti che, insieme all'infezione da HCV, presentano anche quella da HIV, il virus dell'immunodeficienza umana. Queste due infezioni associate creano molte difficoltà alla cura.
LEGGI TUTTO

Il valore del rapporto con il medico

farmaci anti HCV, potrebbero ricevere una diagnosi appropriata ed essere messi in lista per una terapia. Una terapia che potrebbe farli guarire.

Iniziativa come queste sono funzionali al perseguimento dell'importante obiettivo di salute pubblica di eliminare l'epatite C nell'arco di tre anni. Associazioni come EpaC Onlus hanno il compito e il dovere di trasmettere un'informazione corretta basata su un messaggio molto chiaro e semplice: siamo di fronte ad una patologia di origine virale a carattere progressivo e contagioso, ma oggi ci sono soluzioni terapeutiche efficaci, di breve durata e con effetti collaterali quasi inesistenti e la popolazione deve esserne consapevole.

È doveroso, dunque, informare i pazienti di questa grande opportunità, attesa per anni e oggi finalmente reale. Maggiore il numero dei pazienti che riusciremo ad informare, tanto più alto sarà il numero di pazienti che potranno essere curati nel minor tempo possibile.

In questi ultimi anni EpaC Onlus si è impegnata a fondo per affermare il principio che le cure ci sono, devono essere per tutti e devono essere tempestive per fermare la progressione dell'HCV e limitare le complicanze. A che punto siamo?

Nel periodo iniziale è stato giusto curare i pazienti più gravi. Come Associazione abbiamo lavorato molto per garantire l'accesso alle terapie per questa tipologia di pazienti. Adesso l'impegno è rivolto a curare i pazienti meno gravi e quindi tutti, nessuno escluso. Le liste di attesa si stanno progressivamente assottigliando, ma a questo punto emerge una nuova priorità: costruire percorsi di presa in carico per gruppi di popolazioni cosiddette 'speciali', come le persone in tossicodipendenza attiva o non attiva, seguite presso i SERT, e le persone detenute. Inoltre sarebbe utile recuperare e curare un certo numero di pazienti che al momento sono in attesa del trattamento perché seguiti da Centri non autorizzati. Ciò sarebbe possibile convogliandoli ai Centri autorizzati oppure dando l'autorizzazione ai Centri cui fanno capo. Bisognerebbe mettere a punto un Piano che assicuri il perseguimento di questi obiettivi, lasciando che siano poi le Regioni a gestire concretamente questa presa in carico, compatibilmente con le proprie capacità organizzative.

Anche se i numeri oggi sembrano "gestibili": è difficile stimare esattamente quante siano in totale le persone ancora da trattare. In base alle nostre analisi non si tratta di numeri particolarmente elevati.

Si parla molto dell'obiettivo di ottenere l'eliminazione delle epatiti virali entro il 2030. Focalizzandoci sull'epatite C, quali sono le azioni prioritarie da intraprendere per cercare di raggiungere questo obiettivo?

Ritengo più opportuno, per quanto riguarda l'Italia, darci un obiettivo più ravvicinato, lo stesso che ha annunciato il Direttore Generale di AIFA Mario Melazzini, ovvero quello di riuscire a curare 80.000 pazienti l'anno per tre anni ed eliminare quantomeno l'epatite C dei pazienti noti. Questo significherebbe aver curato entro il 2021 tutti i pazienti che hanno l'infezione e sono stati già diagnosticati. Un risultato importante e auspicabile. Diverso invece il discorso per il cosiddetto sommerso, ovvero i pazienti non diagnosticati, il cui numero secondo noi è sovrastimato. Per perseguire questo obiettivo credo che una delle priorità sia senza dubbio la definizione di un percorso diagnostico-terapeutico unico nazionale, che possa rendere uniformi in tutte le Regioni la presa in carico e i percorsi di cura, correggendo l'inaccettabile variabilità delle cure a livello regionale.

Ritengo, inoltre, essenziale curare i tossicodipendenti e i detenuti, indurre i medici di famiglia a inviare i loro pazienti ai Centri autorizzati, svuotare quelli non autorizzati. Parallelamente sarebbe opportuno supportare con personale aggiuntivo i Centri che hanno in cura un numero elevato di persone con un organico limitato, per accelerare lo smaltimento delle liste di attesa.

Ma, a monte di tutto questo, è veramente importante che ogni Regione si allinei, con una chiara volontà politica e provvedimenti specifici di programmazione regionale, all'obiettivo di AIFA, fissando, dunque, obiettivi quantitativi tali da garantire il raddoppio del numero di pazienti da prendere in carico e curare.

Con l'introduzione delle terapie innovative, e grazie all'ampliamento dei criteri di accesso, è cambiato radicalmente lo scenario di riferimento nel mondo dell'epatite C. Sono cambiate anche le attività di una associazione pazienti come EpaC Onlus?

Il nostro impegno non cambia: noi continueremo a lavorare con tutti gli attori del sistema, con un approccio di partnership e di confronto dialettico, per rimuovere gli ostacoli che ancora rallentano o limitano l'accesso dei pazienti alle terapie. Fino a marzo 2017, l'obiettivo prioritario di salute pubblica, per il cui perseguimento abbiamo fatto tutto quanto può fare un'associazione di pazienti, grazie al dialogo con le istituzioni e a partnership virtuose con altri stakeholder, è stato quello di garantire o quanto meno porre in essere azioni concrete per favorire il più ampio accesso alle cure.

Adesso le problematiche si spostano a livello regionale: attraverso il nostro osservatorio, cerchiamo di capire se e dove ci siano rallentamenti nell'accesso ai farmaci, quali siano i motivi di tali rallentamenti e in che modo si possa intervenire in ambito locale. Noi dialoghiamo con tutti e con tutti condividiamo le nostre idee per accelerare la presa in carico.

Pazienza e dialogo sono alla base delle nostre attività, con un chiaro obiettivo: fare in modo che sempre più persone possano essere curate, nel minor tempo possibile. ■ ML