

L'impegno di Epac Onlus per curare il maggior numero di pazienti, il più presto possibile

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

Iniziative come queste sono funzionali al perseguimento dell'importante obiettivo di salute pubblica di eliminare l'epatite C nell'arco di tre anni e sono tutte propedeutiche al fatto di continuare ad informare quella fetta di pazienti che ancora non sono giunti a un Centro autorizzato per essere valutati e poi curati. Questi incontri informativi servono proprio per aiutare queste persone a chiarirsi le idee e recarsi nella struttura giusta per essere curati. 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?

Le cure sono per tutti, e questo è fuori discussione. 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 adesso c'è il problema di andare a cercare i pazienti in quei bacini che non sono stati presi in considerazione e dunque 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. Per questi bacini ci sono tutta una serie di attività da mettere in atto per raggiungere l'obiettivo dell'eliminazione dell'epatite che tutti auspichiamo. 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 alle 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. Per questo c'è ancora molto da lavorare.

Si parla molto dell'obiettivo eliminazione delle epatiti virali entro il 2030. Focalizzando sull'epatite C, come si stanno sviluppando le azioni per raggiungere questo obiettivo?

Azioni concrete in tal senso ci sono: stiamo curando 1.000 pazienti a settimana. Dobbiamo passare alla fase 2 cioè rastrellare tutti quei pazienti già diagnosticati che possono essere curati immediatamente e poi pensare ad attività di screening, ma a questo non ci siamo ancora arrivati. 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 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 tra le priorità ci 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 alle cure a livello regionale.

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

Ma, a monte di tutto questo, ciò che è veramente importante è 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 raddoppiamento del numero di pazienti da prendere in carico e curare.