

Aiutare i pazienti a diventare consapevoli: un bisogno irrinunciabile

A colloquio con
Ivan Gardini

Presidente EpaC Onlus

Secondo le stime, in Italia oggi gli ammalati di epatite C sono circa 1 milione. L'HCV, da solo o in combinazione con altri fattori quali alcol o virus dell'epatite B, è il maggior responsabile di cirrosi (72%) e di tumore del fegato (76%). Infine, la cirrosi è la quinta causa di morte con 10.000 decessi all'anno. Di fronte a questi dati esiste, ad oggi, adeguata consapevolezza sociale della rilevanza di questa patologia?

Direi assolutamente no. Di questo ce ne siamo accorti sin da quando abbiamo incominciato ad operare con EpaC Onlus. Parlando con le istituzioni sanitarie e con il cittadino comune, si riusciva ad intuire la mancanza assoluta della percezione dei danni causati dall'epatite C. La quantità di domande che ci pervenivano e ci pervengono a tutt'oggi denuncia, senza dubbio, la mancanza di un'adeguata presa in carico del malato cronico, di una scarsa attenzione all'impatto sociale causato dalla patologia e la conseguente scarsa attività di informazione e sensibilizzazione sulla stessa. In poche parole, un esercito di malati cronici con relative famiglie che è stato sinora trascurato e confinato nel silenzio e nell'indifferenza. Proprio da questa consapevolezza e con l'intento di riempire questo ingiustificato vuoto è nata, ormai più di dieci anni fa (1999), EpaC Onlus.

Quali gli scopi principali di EpaC Onlus e quali i risultati conseguiti soprattutto nei termini di sensibilizzazione sociale e di costituzione di una sistema di riferimento centrale per i malati di HCV?

L'associazione si propone due scopi fondamentali: fornire al paziente ed ai familiari il *counselling*

adeguato per meglio padroneggiare i disagi causati dalla malattia e promuovere attività informative e di sensibilizzazione ad ogni livello.

Con pochi mezzi e risorse limitate siamo riusciti, con l'appoggio di tanti nostri sostenitori, medici e consulenti che hanno creduto in noi dal primo momento, a creare una macchina informativa attiva 365 giorni all'anno, al pari (se non meglio) di qualsiasi altro sistema informativo istituzionale creato per i cittadini sulle malattie croniche. Siamo, senza dubbio, fieri ed orgogliosi di aver fatto tutto questo e, soprattutto, di essere riusciti a conquistarci la credibilità sul campo.

Abbiamo ottenuto risultati lusinghieri nel numero di pazienti ai quali siamo riusciti a fornire un supporto concreto e soprattutto nel numero di pazienti che abbiamo aiutato a diventare consapevoli del proprio stato di malattia: sono migliaia, e una parte di loro è riuscita a guarire anche grazie a noi. Basti pensare che in 10 anni di attività abbiamo inviato nei centri specializzati circa 6000 pazienti, alcuni dei quali ci stanno ancora ringraziando perché sono guariti anche grazie alle nostre indicazioni, al nostro sostegno e alla forte motivazione che abbiamo loro trasmesso.

Nella vita di tutti i giorni cosa significa essere ammalato di HCV?

Questa è una domanda molto difficile. Io dico sempre che l'epatite C è una malattia *double face*. Esistono 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, ad esempio in ambito lavorativo o con il partner, crea senza dubbio un disagio anche nelle fasi meno gravi.

Non dimentichiamo che una malattia infettiva trasmissibile genera sempre inquietudine, quasi sempre per scarsa conoscenza, e il portatore viene spesso discriminato.

Ma se a questa situazione aggiungiamo la possibilità che la malattia sia evoluta in una fase avan-

“
L'associazione si propone di fornire al paziente un counselling adeguato e di promuovere attività di informazione e di sensibilizzazione a vari livelli
”

zata, con presenza di sintomi e danni fisici cronici, allora i disagi sono ben maggiori: la persona perde progressivamente la sua indipendenza, ha bisogno e deve farsi aiutare, 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 ad avere rapporti con le persone su cui si 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 della vita si abbassa per l'intero nucleo familiare.

EpaC Onlus ha promosso e sta tutt'ora collaborando alla realizzazione di uno studio sulla 'Qualità della vita associata allo stato di salute nei pazienti con malattie epatiche'. Quali i risultati preliminari sino ad oggi emersi dallo studio?

I dati dello studio che cita sono attualmente in elaborazione e saranno pronti, credo, alla fine di giugno*. La ricerca è stata ideata dal sottoscritto insieme al dottor Fagioli degli Ospedali Riuniti di Bergamo e coordinata dal professor Lorenzo Mantovani (esperto di farmacoeconomia) per cercare di andare a fondo su aspetti della malattia grandemente sottovalutati. In particolare, l'obiettivo era far emergere i costi sociali correlati all'epatite C: costi di trasferta che il paziente è costretto a sostenere – per potersi curare, costi delle persone che devono assisterlo, costi delle

pensioni, delle giornate di lavoro perse, etc. Associare questi dati di costo e sommarli ai costi clinici, terapeutici e di ricovero ai diversi stadi della malattia può aiutare a far capire quante sofferenze e costi sanitari si potrebbero risparmiare adottando politiche di diagnosi e trattamento precoce attraverso una sana prevenzione e politiche di screening mirato a fasce o gruppi di popolazione più a rischio.

Si è svolto a fine aprile il primo Workshop di Economia e Farmaci in Epatologia nell'ambito del quale EpaC Onlus è una delle voci presenti. Cosa è emerso da questo primo esperimento italiano di riflessione con gli strumenti della valutazione multidisciplinare (HTA) sulla patologia e sugli strumenti utili alla gestione della stessa?

Il seminario è stato un'occasione importante per sensibilizzare i *decision-maker* di sanità pubblica nazionali e regionali sulla rilevanza non solo clinica, ma anche sociale ed economica, della patologia. Promuovere una riflessione, grazie al contributo di esperti di HTA, sui costi attuali e futuri dell'epatite C rappresenta senza dubbio un'opportunità molto importante per far crescere la consapevolezza sociale della rilevanza di questa patologia e per stimolare interventi urgenti di politica sanitaria sull'epatite. In particolare auspichiamo l'inserimento delle epatiti nel Piano Sanitario Nazionale e di Prevenzione.

Per chiudere, quali sono oggi le aspettative dei malati nei confronti dei trattamenti virali futuri?

Se parliamo di pazienti che hanno già tentato una terapia, le aspettative sono certamente quelle di ottenere risultati migliori ovvero di riuscire a guarire. In termini più generali, ad oggi c'è sicuramente una grande curiosità da parte dei pazienti. Curiosità che come EpaC-Onlus abbiamo inteso soddisfare attraverso un convegno, che si è svolto a maggio, nel quale i migliori specialisti, che hanno già avuto modo di conoscere questi nuovi farmaci, hanno contribuito a chiarire quelle che possono e devono giustamente essere le aspettative per il paziente. ■ ML

*Per una disamina più approfondita dello studio si veda pagina 17 di questo numero.

