

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

EPATITE C ZERO

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.

Iniziative 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