



## COMUNICATO STAMPA

### Epatiti virali:

### un piano nazionale innovativo come punto di riferimento per l'Europa

**Roma, 25 giugno 2014** - L'epatite, come sottolineato da due risoluzioni dell'Oms, è un'emergenza sanitaria che va combattuta con attività coordinate. Per l'epatite C serve approvare urgentemente i nuovi farmaci già in commercio in altri paesi, ed evitare che i pazienti muoiano per eccesso di burocrazia. È quanto è emerso nel corso del convegno "Epatiti virali: un piano nazionale innovativo come punto di riferimento per l'Europa" che si è tenuto a Roma, il 24 giugno nella Biblioteca del Senato per discutere con istituzioni, medici specializzati in epatiti virali, pazienti e cittadini sullo stato di avanzamento del Piano Nazionale per la Lotta alle Epatiti Virali (PNEV), presentato nel 2012 e ancora in attesa di approvazione.

Le associazioni di pazienti e consumatori presenti all'incontro si sono dichiarate pronte a fare "fronte comune" e ad intervenire in tutti gli ambiti se la situazione non si sblocca. Secondo le Regioni, servono fondi straordinari per far fronte all'emergenza. I rappresentanti delle istituzioni presenti al convegno hanno rinnovato l'impegno a garantire una cura per tutti, indicando la via di un "accesso programmato" alle nuove terapie e la disponibilità alla concertazione con le associazioni di pazienti per trovare soluzioni condivise al problema.

**I DATI** - Chi si ammala di epatite virale può convivere per decenni con un male silenzioso, che può evolvere e mettere in serio pericolo la sua vita. In Italia **2 milioni e mezzo** di persone sono colpite da epatite B e C. Queste infezioni possono degenerare in cirrosi epatica e tumore del fegato: ogni giorno negli ospedali del nostro Paese **muoiono circa 30 persone** a causa di queste infezioni virali. L'epatite ha un costo sociale molto alto: ogni anno vengono ricoverate circa 34.000 persone, mediamente per 11 giorni di degenza, mentre il trapianto di fegato ha un costo sanitario di oltre 100mila euro (intervento, rianimazione, farmaci anti-rigetto).

**UN'EMERGENZA SANITARIA GLOBALE.** La **risoluzione OMS** del 2010 ha riconosciuto l'epatite virale come un problema sanitario globale e ha sottolineato la necessità di attuare misure di

prevenzione, diagnosi e trattamento. A questa ha fatto seguito una seconda risoluzione, il 24 maggio 2014, che impone agli stati membri di sviluppare e implementare una strategia nazionale multisettoriale basata sul contesto epidemiologico nazionale. Ad oggi questi provvedimenti in Italia risultano non ancora attuati.

**SI PUÒ GUARIRE.** Ci sono **nuovi e potentissimi farmaci in arrivo**, in grado di aiutare i pazienti a **guarire** l'epatite cronica virale, **aumentare l'aspettativa e la qualità di vita** e **ridurre notevolmente i costi** per il Sistema Sanitario Nazionale nel lungo periodo, grazie alla diminuzione progressiva del numero di epatiti, cirrosi e tumori correlati. Ma l'**accessibilità alle cure resta ancora la principale criticità**, soprattutto a livello regionale, nonostante il Servizio Sanitario Nazionale sia fondato sul principio di universalità.

Alleanza Contro l'Epatite ([ACE](#)), nata dalla collaborazione tra la Fondazione Italiana per la Ricerca in Epatologia ([FIRE Onlus](#)) e l'Associazione pazienti affetti da epatite ([EpaC Onlus](#)), **vuole risolvere quest'emergenza nazionale** promuovendo un dialogo tra tutti gli stakeholder **per individuare percorsi e soluzioni praticabili per garantire ai pazienti l'accesso ai nuovi farmaci** fino all'eradicazione totale dell'epatite C nel nostro Paese. Per questo ha organizzato il convegno *“Epatiti virali: un piano nazionale innovativo come punto di riferimento per l'Europa”* che si è tenuto a Roma, il 24 giugno nella Biblioteca del Senato per discutere con istituzioni, medici specializzati in epatiti virali, pazienti e cittadini sullo stato di avanzamento del **Piano Nazionale per la Lotta alle Epatiti Virali (PNEV)**, presentato nel 2012 e **ancora in attesa di approvazione**.

**LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI E CONSUMATORI.** *“Durante questo incontro ci aspettavamo una risposta dal Governo su alcuni interrogativi ad oggi in sospeso – dichiara Ivan Gardini, presidente di EpaC Onlus – come ad esempio in quale modo sarà finanziato il piano, se il Ministero stanzierà risorse aggiuntive per le nuove terapie oppure chiederà alle Regioni di trovarle autonomamente. I nuovi farmaci rivoluzionano la cura di questa patologia, con tassi di guarigione definitiva del 90-100% che porteranno enormi risparmi per il SSN: per questo motivo finanziare un piano nazionale non deve essere visto come un costo, ma un investimento in salute per il nostro Paese”.* E conclude: *“da ora in avanti ogni persona che muore a causa dell'epatite C è una sconfitta di tutti: delle istituzioni, dei medici, e delle associazioni di pazienti che non sono riuscite a far arrivare il farmaco ai pazienti che ne avevano bisogno”.*

Le associazioni dei consumatori sono altrettanto preoccupate e pronte a intervenire, ha dichiarato l'Avvocato **Marco Ramadori** in rappresentanza del **Codacons** che ha ricordato come il diritto alla salute sia il cardine fondamentale del nostro SSN. Gli ha fatto eco **Giulio Maria Corbelli**,

rappresentante della **European AIDS Treatment Group** che ha ripercorso le lotte degli attivisti contro l'HIV degli anni 80 evidenziando le similitudini con le quali molti pazienti con HIV sono deceduti perché i farmaci di allora non furono prontamente messi in commercio.

**LA RISPOSTA DELLE ISTITUZIONI.** Nella lettera inviata il **Ministro della Salute Beatrice Lorenzin** ha dichiarato: *“E' stato istituito un gruppo di lavoro, che ha elaborato un Piano Nazionale per la lotta alle epatiti virali da virus B e C, che è nella fase di revisione finale e nel quale sono declinate le attività più appropriate per la realtà italiana, finalizzate al raggiungimento progressivo di obiettivi concreti per prevenire tali patologie e per fornire adeguata assistenza a coloro che ne sono affetti”*.

**Il Senatore Renato Schifani**, nel suo intervento ha sottolineato che il Governo non intende far mancare nulla a nessuno, ma è necessaria una attenta valutazione delle risorse disponibili, della necessità di uno **“scaglionamento “programmato” dell'accesso alle cure**, e di una imprescindibile **concertazione** con le associazioni che rappresentano i pazienti cittadini. *“La politica è molto sensibile ai temi dell'epatite e non vuole che l'Italia mantenga il primato dei decessi”*, ha concluso.

**L'On. Vittoria d'Incecco**, membro della XII commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, ha puntualizzato: *“non è la prima volta che si parla di questo Piano Nazionale che non è ancora stato attuato: si discute di questo tema dal 6 luglio 2012, quando si è costituito il gruppo di lavoro che doveva implementarlo. Ora potremmo salvare le vite, eradicare il virus, ma stiamo ancora discutendo della sua mancata attuazione. Siamo uno degli ultimi paesi in Europa a non avere ancora approvato il piano. È una vergogna”*.

La **sen. Manuela Granaiola**, segretario XII commissione Igiene e Sanità del Senato, ha manifestato il suo sostegno all'azione dell'ACE: *“All'alba del semestre europeo di presidenza italiana questo convegno è fondamentale per essere punto di riferimento in Europa per la lotta contro le epatiti. Posso assicurarvi che la commissione del Senato farà il possibile per fare pressione sul Governo per l'approvazione del piano”*

La posizione delle Regioni è riassunta dall'intervento della Dott.ssa Giovanna Scroccaro, responsabile del Servizio Farmaceutico Regionale in Veneto: *“Per curare i casi più urgenti possiamo utilizzare i soldi della Regione, ma per dare assistenza a tutti gli altri nei prossimi anni serviranno fondi straordinari eventualmente ripensando al meccanismo del tetto di spesa ospedaliera. Non si può reperire il denaro solo intervenendo sulle sacche di inefficienza: non sarebbe comunque abbastanza per far fronte all'emergenza”*

**UN PIANO PER LA LOTTA ALL'EPATITE.** ACE si aspetta l'approvazione del piano Epatiti, così come è stato fatto con altre patologie come l'HIV. Gli obiettivi strategici del piano nazionale sono 5:

- accesso diffuso ed uniforme alle cure;
- maggiore conoscenza del profilo epidemiologico nazionale delle infezioni croniche da virus B e C;
- riduzione delle infezioni grazie a un programma di prevenzione, screening e vaccinazioni;
- sensibilizzazione delle categorie a rischio e formazione degli operatori;
- miglioramento della qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Per fare in modo che la strategia abbia successo, è **indispensabile il pieno coinvolgimento delle Regioni** per garantire l'**equità dell'accesso alle cure**, sotto il coordinamento di una commissione nazionale presso il Ministero della Salute.

**UNA MALATTIA CHE UCCIDE INDISTURBATA.** Nel valutare l'urgenza con cui si dovrebbe approvare questo piano, non va dimenticato che l'**Italia** è il Paese europeo con il maggior numero di persone infette dal virus dell'epatite C e **detiene il triste primato di mortalità in Europa per tumore al fegato**. I dati a disposizione segnalano una prevalenza superiore al 3% nei nati prima del 1950 e più bassa tra i giovani: ma forse non tutti sanno che pratiche come tatuaggi e piercing comportano un grosso rischio di contrarre la malattia. Sono dati che provengono da studi di 10 anni fa, realizzati solo in alcune Regioni italiane: una delle priorità del piano nazionale consiste proprio nell'aggiornare i dati.

Sono le epatiti virali croniche a rappresentare il vero problema per il Sistema Sanitario Nazionale e non quelle acute. L'epatite virale è un'**epidemia subdola e asintomatica**: quando si manifestano i primi sintomi è **già tardi, poiché la malattia si è già evoluta ad uno stadio avanzato**. Identificarla all'esordio è fondamentale per intervenire in maniera tempestiva: più si scopre tardi, più c'è il rischio di andare incontro a scompenso epatico e trapianti di fegato, con un conseguente dispendio di denaro pubblico e sofferenze inenarrabili per i pazienti.

*“Si potrebbe seguire l'esempio degli Stati Uniti, che ha lanciato un programma di screening ad hoc per l'epatite C. La categoria di persone che potrebbe essere analizzata con più attenzione sono i baby boomers, cioè i nati tra il 1940 e il 1965, epoca in cui la trasmissione del virus era endemica nel nostro Paese – spiega il **Professor Antonio Gasbarrini**, Ordinario di Gastroenterologia alla Cattolica di Roma – prendiamo ad esempio una donna di 55 anni, una professionista ancora attiva sul lavoro, che fa gli esami di routine per tenere sotto controllo la menopausa. Scopre che ha le transaminasi alte e si sottopone ad un'ecografia con elastografia per capire se ha l'epatite. La diagnosi è di “fibrosi moderata”. Questa donna può aspettare a sottoporsi alle terapie, ma vivrà con il pensiero che questa*

*malattia possa degenerare in un tumore al fegato. La sua qualità della vita è irrimediabilmente compromessa, rapporti sessuali compresi”. E conclude “arriveranno farmaci nel futuro che porteranno le cure da 24 a 8 settimane, ma se non garantiamo l'accesso uniforme su tutta la penisola ci porteremo dietro i morti di adesso”.*

**IL CONTEST VIDEO.** La manifestazione è stata anche l'occasione per lanciare **il primo video contest ACE sull'epatite virale** per sensibilizzare il grande pubblico sul tema delle epatiti. L'iniziativa è aperta a videomaker professionisti e non, e a chiunque voglia parteciparvi. Il tema del concorso è **“Epatite C: crederCi, guarire, rinascere”**. I video devono rappresentare come l'epatite C sia una malattia cronica altamente insidiosa, debilitante e fonte di discriminazione sociale, ma per la quale in un futuro molto prossimo la possibilità di guarire è una realtà, non più solo un sogno.

*“Abbiamo deciso di lanciare questo video contest con l'obiettivo di dare risalto ad una malattia che può essere silenziosa per decenni e poi esplodere con conseguenze devastanti per la vita del paziente – illustra **Stefano Faggioli**, Direttore USC Gastroenterologia ed Epatologia dei Trapianti, Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo - raccontare tutto ciò con immagini, parole e musica è quello che chiediamo a chi è colpito direttamente dalla malattia, ma anche a chi la può vivere indirettamente come familiari, operatori sanitari e tutti coloro che in qualche modo sono interessati a rappresentarla. Con un video, anche di pochi minuti, si possono raccontare anni di sofferenze. Abbiamo deciso di chiamare il concorso **“Epatite C: crederCi, guarire, rinascere”** per far capire che con cure adeguate e un piano sanitario nazionale è possibile tenere sotto controllo la malattia e anche guarire definitivamente”.*

**Ufficio stampa**

**Segreteria ACE 02- 89096682 [segreteria@alleanzacontroepatite.it](mailto:segreteria@alleanzacontroepatite.it)**