



*Dalla volontà di FIRE Onlus, con il supporto scientifico di AISF, ed EpaC Onlus,
nasce l'Alleanza contro l'Epatite – ACE*

MEDICI E PAZIENTI UNITI NEL COMBATTERE L'EPATITE

ACE invita la popolazione a sottoscrivere il Manifesto andando sul sito www.alleanzacontroepatite.it o su Facebook alla pagina *Alleanza contro l'Epatite*

Roma, 24 novembre 2011 - Oggi in Senato, è stato presentato l'accordo tra il **Prof. Antonio Gasbarrini**, Presidente FIRE Onlus (Fondazione Italiana per la Ricerca in Epatologia), e **Ivan Gardini**, Presidente EpaC Onlus (Associazione di pazienti), alla presenza del **Sen. Antonio Tomassini**, Presidente XII Commissione Igiene e Sanità del Senato, ed di altri Illustri esponenti del mondo della Salute.

Le due Onlus sono espressione diretta della comunità scientifica e dei pazienti. Considerato il momento storico particolarmente importante per migliaia di pazienti con l'epatite, hanno deciso di realizzare un Manifesto, dando vita ad un'alleanza fondata su obiettivi comuni: sensibilizzare opinione pubblica e Istituzioni sulla rilevanza e sulla necessità di attenzione sulle epatiti e malattie del fegato.

*"I dati epidemiologici italiani sulle epatiti e sulle conseguenti complicanze rendono necessari interventi mirati a sostegno degli ammalati" afferma il **Senatore Antonio Tomassini**. "La XII Commissione Igiene e Sanità del Senato (e l'Associazione Parlamentare per la Tutela e la Promozione del Diritto alla Prevenzione) considerano questa lotta un impegno che merita attenzione particolare da parte delle Istituzioni, come dimostrato nell'audizione di oggi. È quindi indispensabile attivarsi in varie direzioni, dalla prevenzione alla ricerca al supporto alle famiglie: la nascita di un sodalizio tra medici specialisti e pazienti epatopatici costituisce il miglior avvio auspicabile di un percorso al quale le Istituzioni plaudono con grande interesse".*

Nel quantificare l'impatto delle malattie epatiche sul Servizio Sanitario Nazionale appare evidente la rilevanza sia in termini numerici che in termini epidemiologici delle malattie del fegato. Globalmente le malattie di fegato incidono per il 5% dei rimborsi spettanti alle Regioni per l'attività ospedaliera per una remunerazione teorica superiore al miliardo di euro. Questo è quanto emerge dal '**Libro Bianco AISF 2011: Proposta per un piano nazionale per il controllo delle malattie epatiche**'. "Questi numeri fanno capire quanto siano onerosi per il nostro SSN i ricoveri per malattie di fegato." – sottolinea **Raffaele Bruno**, Presidente dell'AISF (Associazione Italiana Studio Fegato) – "La gestione dei pazienti epatologici è caratterizzata da un'ampia variabilità territoriale. Come dimostrato dalla 'Analisi di variabilità delle prestazioni ospedaliere. Dati SDO 2008', il tasso di ospedalizzazione per 100.000 abitanti varia da meno dello 0,5 del Piemonte al 3,2 della Campania con un'ulteriore disomogeneità nelle diverse aggregazioni territoriali. Queste differenze riflettono, oltre alla ovvia variabilità degli approcci clinici, l'esistenza di contesti organizzativi molto diversi."

Il Presidente FIRE Onlus, Prof. **Antonio Gasbarrini**, professore ordinario di Gastroenterologia all'Università Cattolica di Roma, sostiene: *“Diventa fondamentale aumentare la consapevolezza delle Istituzioni e dei cittadini sul problema delle infezioni virali da virus B e C nel nostro Paese. L'Italia infatti ha il primato europeo nell'infezione da virus C con oltre 1.5 milioni di persone infette e tra le più elevate mortalità europee per quanto riguarda cirrosi epatica e tumore del fegato da epatite C o B. Tali infezioni virali inoltre sono la causa di oltre il 70% dei trapianti di fegato e combatterle porterebbe ad un crollo dell'uso di organi per tale patologia. La nostra attenzione verso tali infezioni è ancor più fondamentale in questo periodo storico dove si possono rendere disponibili organi per altre indicazioni. Infine la disponibilità di nuove terapie per l'epatite C che possono eliminare il virus in oltre il 70% dei pazienti, rende cruciale l'innalzamento del livello di attenzione delle Istituzioni verso questa terribile epidemia silenziosa che tanti morti ha e sta determinando tra i nostri concittadini”*.

Il Presidente EpaC Onlus, **Ivan Gardini**, spiega *“le nuove terapie innovative per curare l'epatite C – oltre ad aumentare i tassi di guarigione - eleveranno sensibilmente il costo della terapia. Si parla di cifre importanti e, in presenza di mancanza di risorse, i medici potrebbero essere costretti verosimilmente a selezionare il paziente da curare. Far slittare e rimandare terapie, dal nostro punto di vista, può risultare in una lesione del diritto alla salute. In un tale scenario non si può neppure escludere che la scarsità di fondi possa costituire la base di costose e snervanti migrazioni dei pazienti in cerca del medico in grado di prescrivere la terapia. Una caccia al tesoro in piena regola che va evitata. Il desiderio dell'Associazione è che siano stanziati le risorse per curare tutti i pazienti eleggibili alle cure, creando una parità di accesso al trattamento, al netto della discrezionalità del medico, ovvero nel rispetto delle scelte mediche operate dal professionista.*

Per questa ragione, insieme a FIRE Onlus, abbiamo dato via all'Alleanza contro l'Epatite, e a un Manifesto che, basandosi sulla risoluzione OMS 63.18, richiede per l'Italia un piano d'azione urgente per ridurre il peso sociale delle epatiti virali. Invitiamo tutti gli Italiani sensibili a questo problema a sottoscrivere il Manifesto ACE al sito www.alleanzacontroepatite.it”.

“I dati inerenti la diffusione delle infezioni virali da virus b e c, il loro impatto in termini di costi sul Servizio Sanitario Nazionale, nonché sullo stato di salute e sulla qualità di vita dei cittadini, rappresentano tutti elementi che rendono improcrastinabile, su questo tema, una risposta organica da parte delle istituzioni in termini di politiche sociali e sanitarie. Consideriamo necessario che sia riconosciuta a tali infezioni virali una specifica rilevanza in termini di programmazione socio-sanitaria ai diversi livelli: nazionali, regionali e locali. Evidenziamo come l'ultimo Piano Sanitario Nazionale 2011- 2013 non sembra rispondere adeguatamente a quest'esigenza. Questo, dal nostro punto di vista, il primo passo per garantire ai cittadini la presa in carico e l'accesso alle prestazioni, che deve essere tempestivo, uniforme su tutto il territorio nazionale e caratterizzato da un alto tasso di innovazione”. Tiene a precisare **Tonino Aceti**, Coordinatore Nazionale CnAMC – Cittadinanzattiva

Anche il **Dr. Giorgio Barbarini**, responsabile dell'Unità Semplice “Diagnosi e cura delle malattie infettive nei soggetti tossicodipendenti” presso il Dipartimento di Malattie Infettive e Tropicali della Fondazione IRCCS San Matteo di Pavia, e Componente del Comitato Scientifico Nazionale di FeDerSerD (Federazione dei SerD italiani), a nome di FeDerSerD sottoscrive il Manifesto di ACE.

Alla conferenza stampa è intervenuto nelle conclusioni anche il Presidente della Commissione parlamentare d'inchiesta sull'efficacia del SSN, **Senatore Ignazio Marino**: *“Mi impegno a trasformare i punti del Manifesto contro le epatiti, promosso dall'Alleanza contro l'Epatite (ACE), in un disegno di legge. In Italia, ogni anno – ha ricordato il senatore – muoiono 937 persone a causa dell'AIDS, ma muoiono anche 20.000 persone a causa delle epatiti, che registrano circa 3 milioni di infetti nel nostro Paese. Nonostante ciò – ha rilevato – manca un Piano*

di azione". Marino ha inoltre sottolineato l'importanza dei nuovi farmaci, allo studio o in approvazione, per il trattamento delle epatiti virali: "In un mondo globalizzato come il nostro – ha sottolineato – non è possibile che per un farmaco innovativo, che funziona ed è stato approvato dalle autorità competenti, si debba attendere anni perché arrivi in Italia e, quindi, nei vari proutuari regionali. Questa – ha concluso – è discriminazione: infatti, chi ha i soldi per acquistare i nuovi farmaci può, ad esempio, acquistarli facilmente anche nella farmacia del Vaticano; chi invece non ha i soldi deve attendere almeno 3 anni per poterli avere, ma questo per molti malati è un tempo troppo lungo".

Chi sono EpaC e FIRE

La finalità di EPAC è quella di tutelare il malato di epatite fornendo un counselling educativo appropriato e sviluppare strumenti efficaci di informazione e prevenzione sull'epatite virale e complicanze correlate. Queste attività sono finalizzate al miglioramento della qualità di vita dell'ammalato di epatite e dei suoi cari. Ad oggi EpaC Onlus ha effettuato oltre 100.000 consulenze.

La Fondazione **FIRE Onlus**, nata da una costola di AISF, si prefigge lo scopo di creare consapevolezza su tutto ciò che riguarda il fegato sano e le malattie del fegato, in particolare promuovendo la sensibilizzazione dell'opinione pubblica sulla rilevanza clinica e sociale delle malattie epatiche, sui corretti stili di vita e sulla prevenzione.