

“SENZA LA C”, I RISULTATI DELLA CAMPAGNA CONTRO L’EPATITE C

All’Auditorium del Ministero della Salute meeting delle associazioni promotrici dell’iniziativa con la partecipazione del ministro Lorenzin: 30mila i pazienti curati con percentuali di guarigione vicino al 100%, ma consapevolezza e prevenzione restano la cura primaria

ROMA, 15 Febbraio 2016 – Si è tenuto questa mattina a Roma presso l’Auditorium del Ministero della Salute l’incontro-convegno sui risultati della campagna di sensibilizzazione contro l’epatite C intitolata “Senza la C”, iniziativa promossa da sei associazioni nazionali di pazienti per la prima volta unite dall’obiettivo comune di fare informazione sulle implicazioni derivanti dal contagio e di sensibilizzare l’opinione pubblica sui comportamenti da adottare per conoscere e prevenire la malattia.

La campagna, realizzata dall’agenzia MediArt srl con il contributo non condizionato di ABBVIE, ha raggiunto circa 500.000 persone e si è sostanziata nella realizzazione e distribuzione di brochures informative nelle farmacie italiane e in oltre 3.000 punti di aggregazione tra i quali i centri di infettivologia, i SerD, servizi per le dipendenze delle Asl, le sedi nazionali e locali delle associazioni e i locali gay. Promotrici dell’iniziativa le Associazioni ANED ONLUS (Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto), EPAC ONLUS (Pazienti con epatite e malattie del fegato), FEDEMO (Federazione delle Associazioni Emofilici), L’ISOLA DI ARRAN (Associazione impegnata nella lotta al disagio e all'emarginazione sociale legate al mondo della droga), NADIR ONLUS (Pazienti con HIV) e PLUS ONLUS (Persone LGBT Sieropositive). È stato realizzato anche un sito dedicato (www.senzalac.it) da cui è possibile scaricare il materiale informativo.

L’evento, introdotto e moderato dal giornalista Franco Di Mare, ha visto la partecipazione del ministro della Salute Beatrice Lorenzin, che si è confrontata con i presidenti e rappresentanti delle associazioni impegnate nella campagna e con altri esponenti chiave del settore sanitario intervenuti per approfondire i risultati dell’iniziativa e riflettere sulle prospettive di prevenzione, trattamento e guarigione dalla malattia: “Un’iniziativa molto importante – ha spiegato il ministro - le associazioni rappresentano e parlano con i malati e con le persone che ancora non sanno di esserlo. Il loro contributo è prezioso in quanto ci aiutano nella prevenzione di una malattia gravissima e molto diffusa per la quale abbiamo finalmente una cura, ma la prevenzione reciterà sempre un ruolo importantissimo per combatterla. Siamo in una fase intermedia – ha aggiunto il ministro - perché abbiamo superato la soglia di cura dei pazienti che ci consente di abbattere in modo consistente il prezzo e quindi renderlo un farmaco ancora più utilizzabile in modo facile. Spero che questo ci permetta di raddoppiare la platea delle persone prese in carico e delle persone in cura – ha concluso la Lorenzin - e di seguire quel progetto di eradicamento che anche le associazioni vedono realizzabili in due-tre anni”.

“Le associazioni che rappresentiamo sono unite per un unico obiettivo – ha sottolineato Ivan Gardini, presidente dell’Associazione EpaC Onlus - oggi l’Epatite C si può curare, ma resta privilegio di alcuni. Nel 2015 circa 30mila pazienti sono stati messi in terapia con farmaci innovativi, ma non è abbastanza perché non raggiungono tutti causa numerose limitazioni di accesso. Partire dalla prevenzione è fondamentale, ma resta prioritaria la necessità di rendere sempre più accessibile a tutti un trattamento antivirale”.



Giuseppe VANACORE (ANED Onlus): *“Consideriamo questo appuntamento molto importante perché è l’occasione per sollecitare gli organi istituzionali a conclusione di una campagna di enorme rilevanza sui problemi che sono ancora aperti. E’ importante avere accesso ai farmaci innovativi, ma soprattutto che queste cure siano garantite a tutti: ci sono criteri di selezione troppo severi, siamo qui anche per sollecitare il ministro Lorenzin ad una loro pronta rivisitazione”*

Ettorino ROSSI (FEDEMO): *“Oggi si può guarire dall’epatite, tante vite possono essere salvate. Siamo tutti orientati verso un unico obiettivo, con la speranza di accesso sempre più facilitato ai farmaci. Un appello al ministro affinché faciliti tutti i percorsi capaci di garantire una cura accessibile e veloce”*

Maria Teresa NINNI (L’ISOLA DI ARRAN): *“Negli anni passati l’attenzione sull’epatite C è stata molto bassa, ritardo e trascuratezza sono le concause che ci consegnano oggi uno scenario sul quale intervenire il più rapidamente possibile. Oggi ci sono dei farmaci, facilitarne l’accesso sarà il primo passo per un cambio di rotta significativo”*

Filippo VON SCHLOESSER (NADIR Onlus): *“La campagna portata avanti dalle sei associazioni promotrici si è resa necessaria perché ad oggi non ci sono ancora dati sufficienti per poter sperare in un futuro immediato o a un presente ove si possa avere accesso immediato alla terapia per l’epatite C. Prevenzione e informazione sono determinanti per capire che vi è accesso alla diagnostica, che si può saperlo presto per avere accesso alle terapie prima possibile”*

Giulio Maria CORBELLI (PLUS Onlus): *“L’epatite C riguarda trasversalmente gran parte della popolazione, c’è bisogno di creare consapevolezza e di far sapere che esistono le opportunità per curarsi e chiaramente c’è la necessità che tutte le associazioni siano alleate per sensibilizzare, informare e prevenire ogni rischio legato al virus”*

All’incontro hanno inoltre partecipato Stefano VELLA dell’ Istituto Superiore di Sanità, Antonio CHIRIANNI, Presidente SIMIT (Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali) e Luca MIELE, Componente del Comitato Coordinatore A.I.S.F. (Associazione Italiana per lo Studio del Fegato).

La Campagna ha beneficiato del patrocinio del Ministero della Salute, di FOFI - Federazione Ordini Farmacisti Italiani, del Dipartimento di Comunicazione e Ricerca Sociale dell’Università La Sapienza di Roma, di SIMGT – Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie, di SIMIT-Società Italiana di malattie Infettive e Tropicali e di VIM Farmaceutici.



CAMPAGNA “SENZA LA C” – INIZIATIVA E ASSOCIAZIONI PROMOTRICI

Oggi in Italia le diagnosi di epatite C potrebbero essere circa 300mila, di cui 160-180.000 pazienti eleggibili a un trattamento antivirale, mentre non è possibile quantificare il sommerso; ogni anno si verificano circa 1.000 nuovi casi.

E' per questo che per la prima volta sei associazioni, con finalità e target diversi, si sono unite con l'obiettivo comune di informare sulle implicazioni derivanti dal contagio e di sensibilizzare l'opinione pubblica sui corretti comportamenti da adottare per prevenire la malattia.

Infatti, anche se grazie ai nuovi farmaci sono quasi 30mila i pazienti curati con percentuali di guarigione vicino al 100%, la prevenzione resta la cura primaria.

La consapevolezza – uno dei temi cardini del PNEV, il Piano Nazionale per la prevenzione delle epatiti virali da virus B e C del Ministero della Salute - è quindi il primo passo per contenere la diffusione dell'infezione, facilitare la conoscenza delle modalità di diagnosi e l'accesso alle cure.

In quest'ottica, e con l'attesa che le cure possano essere garantite al più ampio numero di persone, le Associazioni proponenti si sono responsabilmente fatte promotrici della campagna.

LE ASSOCIAZIONI PROMOTRICI

ANED Onlus

Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto ONLUS

Nel 1972 Franca Pellini fonda Aned, Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto ONLUS, affinché in Italia tutti potessero fare dialisi e, affiancando lo sviluppo della Nefrologia, conquista numerosi diritti soci sanitari per questi malati. Nel 1993 ANED viene insignita di Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica. In Italia ci sono circa tre milioni di persone con una malattia renale iniziale, oltre 50.000 malati in dialisi, 9.000 pazienti in lista di attesa di trapianto d'organi, circa 30.000 trapiantati d'organo.

Oggi, l'obiettivo di Aned è una nuova frontiera: quella di impedire l'insorgere della malattia con la prevenzione e garantire ai malati la guarigione. La medicina giustamente parla del trapianto di reni come guarigione. Questi nuovi traguardi sono addirittura più difficili, perché non si tratta solo di andare più avanti scientificamente, ma anche di realizzare una rivoluzione culturale nella generalità delle persone e negli stili di vita. Aned da oltre 40 affronta quotidianamente i problemi dei malati di reni sul territorio nazionale attraverso i suoi 20 Comitati Regionali e oltre 500 delegati presenti negli ospedali.

EPAC Onlus

L'Associazione Epac Onlus è di fatto il gruppo no profit più attivo in Italia nel fornire assistenza informativa ai pazienti e familiari sulle malattie del fegato, epatite virale ed in particolare sull'epatite C.

Svolge attività di counselling, informazione, prevenzione e offre il suo contributo alla ricerca. L'Associazione Epac è a sua volta socio dell' AISF (Associazione Italiana Studio Fegato), della ELPA (Federazione Europea delle Associazioni Malattie del Fegato) e membro fondatore di ACE (Alleanza Contro l'Epatite).

Nel corso degli anni si sono aggiunti diversi professionisti al team di Epac: medici specialisti nelle malattie del fegato, avvocati, nutrizionisti e professionisti del settore che consentono di offrire a migliaia di pazienti



risposte concrete ai loro bisogni. EpaC Onlus promuove in Italia le attività della Giornata Mondiale dell'Epatite, in quanto membro dell'ELPA, uno dei 7 membri della World Hepatitis Alliance.

L'Associazione può contare su personale che lavora a tempo pieno, su numerosi volontari -ha circa 40.000 iscritti - ed i suoi siti ricevono oltre 1,5 milioni di contatti ogni anno. Partecipa a convegni, seminari, workshop, tavole rotonde, che hanno come tema le epatiti virali e relative complicanze (cirrosi, tumore e trapianto) e collabora con Istituzioni nazionali, locali e Società Scientifiche.

FEDEMO

Federazione delle Associazioni Emofilici Onlus

La Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEmo) è una Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale legalmente costituitasi nel 1996. Dal 2013 è anche Associazione di Promozione Sociale (APS) ufficialmente riconosciuta e con personalità giuridica propria. La Federazione delle Associazioni Emofilici Onlus è l'Organismo nazionale che riunisce tutte le 32 Associazioni territoriali che nel nostro Paese tutelano i bisogni sociali e clinici delle oltre 8000 persone affette da Malattie Emorragiche Congenite (MEC) e delle loro famiglie. Dalla nascita collabora con l'Associazione Italiana dei Centri Emofilia (A.I.C.E.), promuovendo la ricerca e l'adozione di standard di assistenza omogenei su tutto il territorio nazionale.

La Federazione persegue gli obiettivi definiti dal proprio Statuto, tra cui:

- informare, educare, promuovere e coordinare tutte le attività volte al miglioramento dell'assistenza clinica e sociale degli emofilici in Italia e al potenziamento della ricerca scientifica e della terapia genica nel settore delle malattie emorragiche congenite (MEC)
- stimolare e sostenere i Centri per l'Emofilia
- rappresentare le istanze e i bisogni della comunità degli emofilici italiani
- promuovere attività di counselling e informazione ai pazienti.

ISOLA DI ARRAN

L'associazione "L'Isola di Arran" nasce nel 1996 intorno all'esperienza del giornale di strada "Polvere" e del gruppo di auto-mutuo-aiuto autogestito "Fluxo".

Nello statuto dell'associazione è riproposta la volontà di lavorare nel campo delle persone che usano sostanze e del disagio, perseguendo e promuovendo quale metodologia del proprio intervento il sostegno tra pari. Nel 1997 a seguito della progettazione congiunta tra Ser.D. dell'ex ASLTO 3, Gruppo Abele e L'Isola di Arran nasce la sperimentazione del primo "Drop In". Nel 2002, l'associazione realizza con il Dipartimento di Patologie delle Dipendenze dell'ASLTO3 il Servizio di accoglienza notturna "Endurance". A gennaio 2013, parte una consultazione tra pari, professionali e operatori dei servizi a bassa soglia che rileva l'esigenza di trovare delle risposte al crescente problema costituito dalle infezioni da HCV tra le persone che usano sostanze. L'associazione da febbraio 2014 partecipa al progetto HepC Initiative nell'ambito della rete europea Correlation Network che termina ad ottobre con la "1° Conferenza europea su HCV e uso di droga" di Berlino. L'esperienza maturata in ambito europeo fa nascere il progetto Peer Support EpC. In seguito si è passati alla realizzazione del vero e proprio peer support nei servizi a bassa soglia e nei Ser.D. ubicati nei territori delle ASL cittadine e limitrofe, azione che continua ancora oggi.

NADIR Onlus

Nadir Onlus è un'associazione patient-based fondata nel 1998 e promuove un ruolo attivo e pienamente partecipativo delle persone con HIV/AIDS e patologie correlate (Epatite C, Epatite B, HPV, ecc.) nelle decisioni ad ampio raggio che le riguardano (ossia cliniche, assistenziali, istituzionali, sociali), intervenendo direttamente con le istituzioni, con il mondo scientifico in senso lato (clinici e ricercatori di base), con il



settore privato e ovunque, laddove si ritenesse necessario. Lo spirito che anima l'operato dell'associazione è che "un paziente informato" è di aiuto a se stesso, alla comunità scientifica ed alla società: creare le basi culturali per un dialogo alla pari tra le parti, secondo i rispettivi ruoli, è dunque cruciale. Tutte le attività dell'associazione sono volte al raggiungimento delle finalità istituzionali e sono da ritenersi attività di utilità sociale al servizio delle persone sieropositive.

PLUS Onlus

Persone LGBT Sieropositive

PLUS Onlus è un'associazione di persone LGBT (lesbiche, gay, bisex e trans) che vivono con HIV e persegue finalità di solidarietà sociale nella lotta contro l'HIV/AIDS, attivandosi in ambito bio-psico-sociale, nella informazione, formazione, istruzione, assistenza, nella riduzione di ogni tipo di discriminazione in riferimento all'HIV.

Con la creazione del BLQ Checkpoint, il primo centro italiano community based, l'associazione è ora attiva in prima linea nella promozione del test rapido per HIV e HCV.

Plus Onlus è la prima associazione in Italia che fornisce un numero verde al quale persone gay che vivono con l'HIV rispondono a dubbi di qualsiasi tipo: possono chiamare persone HIV-negative per un aiuto nella valutazione di un comportamento a rischio oppure persone con HIV che vogliono condividere esperienze legate alla loro sieropositività. Inoltre combattono contro la discriminazione verso le persone con HIV, la promozione dei comportamenti sessuali più sicuri.

Ufficio Stampa:

Gianluca MEOLA per MediArt srl

Phone: + 39 3396657801

e-mail: gianluca.meola@green-light.it