SENZA LA

EPATITE

C

FedEmo

Federazione delle Associazioni EMOFILICI

ANED
Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto - ONLUS
Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica

EpaC Associazione Onlus

Associazione L'Isola di Arran

associazione NADIR onlus

PLUS PERSONE LGBT SIEROPOSITIVE ONLUS

CONOSCIAMOLA

L'infezione con il virus dell'epatite C (HCV = Hepatitis C Virus):

- Colpisce principalmente il fegato infiammandolo (epatite) ma, in alcuni casi, anche altre parti del corpo (danno "extraepatico") tra cui i piccoli vasi sanguigni, la pelle, i reni, le ghiandole salivari, gli occhi e la tiroide.
- Esistono differenti varianti virali: genotipi (classificati da 1 a 6) e sottotipi (a, b, c, ...). In Italia, il genotipo 1 è quello più diffuso. Conoscere queste caratteristiche consente di definire la terapia.
- E' asintomatica nel 70-80% delle persone.
- Non guarisce (cronicizza) nel 75-85% dei casi.
- Può portare a un progressivo danno del fegato: la fibrosi (cicatrizzazione) e la cirrosi (fibrosi estesa con noduli), che è il maggior stadio di danno d'organo.
- Può essere alla base dell'insorgenza di danno renale, diabete e tumori del fegato.
- Può aggravarsi in presenza di alcuni co-fattori: uno stile di vita inadeguato (elevato consumo di alcolici, una alimentazione non appropriata), l'infezione con il virus dell'HBV e/o dell'HIV (si parla di coinfezione), l'essere in sovrappeso e l'utilizzo di particolari farmaci.
- Se non trattata con farmaci specifici può avere, talvolta, esito fatale.

In un emofilico la presenza di HCV rappresenta una significativa complicanza terapeutica, sia rispetto al trattamento dell'infezione in sé (soprattutto in presenza di coinfezione da HIV), che per le possibili ricadute ematologiche.
Nel mondo l'HCV colpisce circa il 3% della popolazione e si stima che ogni anno si aggiungano 3-4 milioni di nuovi casi ai 170 milioni di persone che già ne sono colpiti.

In Italia gli emofilici con infezione da HCV sono circa 1300, ovvero il 20% dei pazienti. Per la quasi totalità si tratta di persone con più di 30 anni, infettate prima del 1985 da farmaci plasmaderivati non virus inattivati.

EVITIAMOLA

Per proteggersi dall'infezione causata dal virus dell'epatite C occorre:

- Evitare di entrare in contatto con sangue infetto.
- Non condividere aghi, oggetti personali taglienti o appuntiti (rasoi, lamette, forbici, siringhe) e spazzolini da denti.
- Utilizzare o pretendere sempre che siano utilizzati strumenti monouso e/o adeguatamente sterilizzati in ambito estetico (es.: piercing e tatuaggi) e/o sanitario. In alternativa, usare materiale proprio (es. estetista).
- Usare il preservativo nei rapporti sessuali occasionali. Evitare rapporti sessuali non protetti con partner(s) il cui stato di salute è incerto. La trasmissione per via sessuale tra le coppie monogame si può verificare, ma il rischio è basso: in conseguenza l'utilizzo del profilattico non è ritenuto necessario per le coppie stabili monogame.

Data la mancanza di un vaccino anti-HCV, la prevenzione dell'epatite C si fonda dunque su misure preventive generiche, aspecifiche, che sono volte a eliminare o ridurre la trasmissione del virus.

Con l'introduzione a partire dal 1985 dei processi di inattivazione virale per i farmaci plasmaderivati utilizzati nella cura dell'emofilia, non si sono più registrate nuove infezioni da HCV direttamente riconducibili all'utilizzo di plasmaderivati tra i pazienti emofilici,.
Le misure di cautela atte a evitare di entrare in contatto con l'HCV, sono pertanto le stesse raccomandate alla popolazione generale.

Se si sospetta di essere entrati in contatto con il virus, occorre sempre informare il proprio ematologo che potrà suggerire le opportune misure.

SCOPRIRE DI AVERLA CONOSCIUTA O... DI AVERLA!

E' possibile tramite esami di laboratorio specifici. Tradizionalmente un prelievo di sangue consente l'individuazione degli anticorpi contro il virus (ossia si comprende se una persona è entrata in contatto o meno con il virus). Oggi anche test salivari permettono, in modo rapido ed efficace, di individuarli.

E', invece, solo attraverso l'analisi del sangue che si può, oltre ad individuare gli anticorpi, stabilire se è anche presente il virus nel sangue (HCV-RNA), situazione che indica che l'infezione è attiva. In questo caso, è raccomandato di rivolgersi ad un centro specialistico (gastroenterologia, epatologia, infettivologia) per stabilire il danno del fegato e l'eventuale percorso terapeutico.

L'epatite C è asintomatica nel 70-80% delle persone. Può manifestarsi una infezione acuta "clinicamente evidente" nei primi 6 mesi dell'infezione, attraverso una colorazione giallastra della cute e degli occhi (ittero), un dolore al fianco destro, una sensazione di malessere, stanchezza, febbricola. Alcuni esami di laboratorio sono alterati, come ad esempio le transaminasi.

Quando, invece, la malattia si aggrava, alcune persone possono lamentare dolori muscolari o alle articolazioni, disturbi di concentrazione che incidono molto sulla qualità della vita.

Presso il proprio Centro Emofilia di riferimento è possibile richiedere eventualmente di effettuare il test per l'HCV. Molti Centri lo prevedono come indagine di routine nell'ambito dei checkup periodici a cui si sottopongono i pazienti. È sempre possibile ricevere dal proprio medico ematologo tutte le informazioni sugli eventuali percorsi da intraprendere.

In caso di positività al test sarà il medico ematologo del paziente, in accordo con l'infettivologo e l'epatologo di riferimento del Centro, a prendersi cura della gestione dell'infezione integrandola nel quadro terapeutico complessivo del soggetto.

LE INFORMAZIONI PER CURARSI BENE

Per ottenere il massimo risultato dai nuovi farmaci occorre essere aderenti alla cura e al percorso di cura, ossia:

- Assumere le medicine prescritte dal medico e agli orari indicati.
- Fare attenzione alle raccomandazioni fornite sui cibi o sugli altri farmaci da evitare.
- Rispettare gli appuntamenti concordati per i controlli.

Decidere di sottoporsi al percorso di cura per l'epatite C è un passo importante e implica un forte impegno per un periodo limitato e concordato con il medico.
Le informazioni in merito alle nuove possibilità terapeutiche per l'eliminazione dell'HCV sono fornite ai pazienti dai Centri di cura per l'Emofilia.

Nel caso venga avviata la terapia, lo specialista ematologo, in accordo con l'epatologo e l'infettivologo di riferimento, potrà fornire adeguata assistenza durante tutto l'iter della terapia.

Pur rimanendo il proprio ematologo il principale punto di riferimento, anche le Associazioni dei pazienti con emofilia possono fornire utili informazioni generali rispetto alle nuove terapie e alla loro accessibilità.

OGGI POSSO CURARLA

Negli ultimi anni sono entrati in commercio farmaci (molecole) molto efficaci, assunti per via orale e per brevi periodi, con tossicità molto limitata. Il loro specifico meccanismo di azione (interferenza in alcuni passaggi chiave della replicazione virale) consente di bloccare la replicazione del virus.

In particolare, attraverso terapie di combinazione (ossia che associano più molecole di classi differenti), è possibile eliminare il virus - a seconda dei casi - in 12 o 24 settimane e con tassi di guarigione superiori al 90%. In alcuni casi la terapia di combinazione prevede anche l'associazione con la ribavirina. La terapia anti-HCV così definita può essere a somministrazione di una o due volte al giorno.

L'abbandono progressivo dell'interferone è una conquista storica per le persone con HCV, poiché, consente di avere disponibili terapie molto più efficaci, più fruibili e meno tossiche.

È particolarmente importante cercare di eliminare l'infezione da HCV in una persona con emofilia. Infatti, oltre ai benefici diretti derivanti dall'eradicazione del virus, l'assenza dell'HCV garantisce una minore probabilità di comparsa di complicanze (specialmente emorragiche, quali la piastrinopenia) e di ulteriori carenze di fattori coagulanti epatodipendenti. L'assenza di HCV facilita la gestione terapeutica della malattia, in particolar modo nei pazienti in cui sia presente una coinfezione da HIV e in quelli anziani.

DOPO LA CURA

Una volta raggiunta l'eliminazione del virus dal sangue, è fondamentale continuare un corretto monitoraggio del proprio fegato, in quanto il danno epatico può restare indipendentemente dalla presenza del virus. Esso può regredire, ma serve tempo e tale processo è variabile da persona a persona.

Pertanto, è fondamentale mantenere uno stile di vita sano (ad esempio evitare l'abuso di alcolici) e concordare con il medico controlli periodici.

I controlli e gli esami necessari a monitorare la propria condizione, dopo la rimozione dell'HCV dall'organismo, vengono predisposti dal Centro emofilia.
È fondamentale cercare di rispettarne le scadenze per una corretta valutazione delle condizioni delle singole persone.

Tutte le raccomandazioni fornite dai propri medici rispetto alla gestione post terapia devono essere seguite con il massimo scrupolo.
Laddove si renda necessario per sostenere l'aderenza alla cura e le motivazioni del paziente, è possibile richiedere il supporto di uno psicologo presso il proprio Centro emofilia.

FEDEMO

Federazione delle Associazioni Emofilici Onlus

MILANO
Via Veratti, 2 20155 Milano
Tel. 02 33 00 41 26 – Fax 02 89 07 08 09
segreteria@fedemo.it

www.fedemo.it

Con il patrocino di

Ministero della Salute

Federazione Ordini Farmacisti Italiani

Dipartimento di Comunicazione e Ricerca Sociale
Sapienza Università di Roma

SIMG Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie

SIMIT Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali

VIM Farmaceutici

Campagna realizzata con il supporto non condizionato di

abbvie