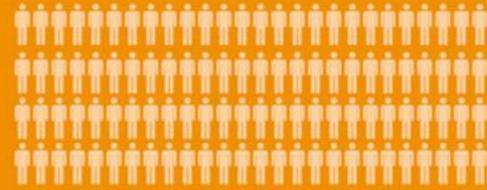


SENZA
LA EPATITE C



**- RASSEGNA STAMPA -
LETTERA APERTA**

CORRIERE DELLA SERA E LA REPUBBLICA DEL 30 NOVEMBRE 2016

AGENZIE DI STAMPA



Epatite C, circa 1000 italiani all'estero per comprare farmaci -2-

Epatite C, circa 1000 italiani all'estero per comprare farmaci -2- Roma, 30 nov. (askanews) - L'iniziativa è sostenuta dalla Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali (Simit) per il cui Presidente Antonio Chirianni l'ampliamento dei criteri di accesso alle cure "rappresenta un investimento i cui risparmi si vedranno nel lungo termine. I pazienti che eliminano il virus, non solo non sono costretti ad assumere farmaci a vita, ma ricorreranno molto meno agli ambulatori e ai ricoveri (anche per trapianti), con conseguenti risparmi per il Servizio Sanitario Nazionale". "Esistono, - ha aggiunto Gardini - centri autorizzati alla prescrizione dei farmaci che stanno finendo di trattare pazienti con malattia avanzata, ma hanno numerose persone in attesa con malattia meno avanzata che, secondo i criteri attuali, non possono curare". Particolarmente delicata la situazione dei tanti che hanno co-infezioni. In particolare, ha spiegato il presidente di Nadir onlus Filippo von Schloesser, "sono 15.000 le persone con infezione da HIV attiva e positive anche al virus dell'HIV, di queste oltre 2/3 hanno un grado di fibrosi preoccupante, ma non ancora in stadio avanzato e quindi non hanno accesso ai nuovi farmaci. Riteniamo abbiano una necessità clinica urgente al trattamento, perché comunque hanno una progressione accelerata della malattia epatica rispetto a chi ha solo il virus dell'Epatite C". E ancora: circa 6.000 sono gli emofilici in Italia, 1.000 dei quali con HCV in conseguenza dell'uso di plasmaderivati infetti, ovvero di medicinali salvavita al cui utilizzo il paziente non poteva sottrarsi. Novemila sono invece le persone malate di reni, dializzate e sottoposte a trapianti, che hanno anche un'infezione di HCV, contratta a seguito di trasfusioni, somministrazione di emoderivati o, durante la dialisi, venendo a contatto con tratti ematici di altre persone dializzate. "Se nella media della popolazione italiana gli infettati da HCV si stima rappresentino circa il 2% del totale, tra gli emofilici l'incidenza è quasi del 20% - ha sottolineato la presidente di FedEmo Cristina Cassone - un'incidenza estremamente rilevante, accompagnata in molti casi anche dall'infezione da HIV. Riteniamo che laddove esista una cura, questa debba essere accessibile a chiunque ne abbia necessità, a maggior ragione se in presenza di coinfezioni e/o altre patologie gravi concomitanti". Mpd 20161130T111841Z



Epatite C, circa 1000 italiani all'estero per comprare farmaci

Epatite C, circa 1000 italiani all'estero per comprare farmaci Nasce rete "Senza la C": cure per tutti i malati Roma, 30 nov. (askanews) - "Eliminare le barriere di accesso", "garantire la cura a tutti i malati", "fermare l'esodo che porta tanti ad andare a curarsi all'estero": è quanto chiedono alle istituzioni le associazioni dei pazienti Aned (Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto), Epac (Pazienti con epatite e malattie del fegato), FedEmo (Federazione Associazioni Emofilici), L'Isola di Arran (Associazione impegnata nella lotta all'emarginazione legata alla droga), Nadir (Pazienti con HIV) e Plus (Persone LGBT Sieropositive) unite nella rete "Senza la C". Nata nel 2014 come Campagna di consapevolezza e sensibilizzazione sull'HCV, "Senza la C" da oggi diventa 'rete' per realizzare attività condivise di sensibilizzazione sia del grande pubblico che delle Istituzioni con l'obiettivo comune di dare libero accesso alle terapie anti HCV a tutti i malati. Obiettivo ribadito in una lettera aperta pubblicata oggi sui quotidiani Repubblica e Corriere della Sera e indirizzata al Presidente del Consiglio Matteo Renzi, al Ministro della Salute Beatrice Lorenzin e al Direttore Generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco (Aifa) Mario Melazzini. Nella lettera si plaude l'istituzione in Legge di Bilancio di un fondo dedicato ai farmaci anti-HCV ma si chiede anche di rivedere i parametri che limitano l'accesso ai nuovi farmaci solo ai malati gravi. "Secondo una recente indagine condotta su 86 centri autorizzati alla prescrizione dei nuovi farmaci per la cura dell'epatite C - ha spiegato Ivan Gardini, presidente di Epac Onlus - risulta che circa 500 italiani sono andati in India ad acquistare i farmaci equivalenti ma se consideriamo anche quanti non lo dichiarano, ne stimiamo oltre un migliaio. I pazienti acquistano i farmaci all'estero perché si sentono in un vicolo cieco, nessuno è in grado di poter dire quando saranno curati. Fare una programmazione senza limitazioni di accesso significa poter dire a queste persone quando saranno curate e fa una differenza enorme. Ad oggi ne curiamo circa 30mila l'anno e con gli 1,5 miliardi spalmati in un triennio previsti in legge di Bilancio, anche il Ministro Lorenzin si è posta l'obiettivo di voler curare 50.000 pazienti l'anno: questo potrebbe far sì che possano cadere le barriere di accesso, e restare comunque nei limiti del budget annuale stanziato prevedendo delle priorità di cura, come ad esempio chi ha una co-infezione con altri virus, sindrome metabolica, diabete o altre comorbidità. La programmazione va rivista anche per far sì che le risorse stanziare siano pienamente sfruttate".

Mpd 20161130T111834Z
"



Epatite C:lettera pazienti a Istituzioni,curare tutti malati

ZCZC5166/SXB XSP48526_SXB_QBXR CRO S0B QBXB Epatite C:lettera pazienti a Istituzioni,curare tutti malati Circa mille italiani all'estero per comprare le terapie anti-HCV (ANSA) - ROMA, 29 NOV - "Eliminare le barriere di accesso alle cure contro l'Epatite C" e "fermare l'esodo" che ha portato circa un migliaio di italiani ad acquistare all'estero i nuovi farmaci. A chiederlo sono sei associazioni di pazienti unite nella rete 'Senza la C', in una lettera aperta indirizzata al presidente del Consiglio Matteo Renzi, al ministro della Salute Beatrice Lorenzin e al direttore dell'Agenzia del Farmaco (Aifa) Mario Melazzini. Nata nel 2014 come una campagna di sensibilizzazione sull'HCV, 'Senza la C' da oggi diventa 'rete' per realizzare insieme attività di sensibilizzazione nei confronti delle istituzioni e della popolazione generale. Secondo un'indagine condotta sui centri autorizzati alla prescrizione, spiega Ivan Gardini, presidente dell'associazione Epac, "circa 500 italiani sono andati in India ad acquistare i nuovi farmaci, ma se consideriamo anche quanti non lo dichiarano, ne stimiamo oltre un migliaio". Per questo nella lettera, oltre ad accogliere con favore l'istituzione in Legge di Bilancio di un fondo dedicato ai farmaci anti-HCV, si chiede anche di rivedere i parametri che ne limitano l'accesso solo ai malati gravi. L'iniziativa, sostenuta dalla Società di Malattie Infettive e Tropicali (Simit), e' promossa da Aned (Associazione Emodializzati Dialisi e Trapianto), Epac (Pazienti con epatite), FedEmo (Federazione Associazioni Emofilici), L'Isola di Arran (Associazione che lavora con i tossicodipendenti), Nadir (Pazienti con HIV) e Plus (Persone LGBT Sieropositive). L'ampliamento dei criteri di accesso alle cure, spiega il presidente Simit Antonio Chirianni "e' un investimento a lungo termine. I pazienti che eliminano il virus ricorrono molto meno a farmaci, ambulatori, ricoveri e trapianti, con conseguenti risparmi per il Servizio Sanitario". Nell'ottica del percorso di sensibilizzazione istituzionale, Senza la C incontrera' oggi il consigliere della Regione Lazio Teresa Petrangolini, membro della Commissione Politiche sociali e salute, il primo sperano le associazioni, di altri tavoli regionali sul tema.(ANSA). YQX-CR 29-NOV-16 15:58 NNNN



Epatite C: lettera pazienti a Istituzioni, curare tutti malati

ZCZC5167/SXR XSP48526_SXR_QBXL R CRO S43 QBXL Epatite C: lettera pazienti a Istituzioni, curare tutti malati Circa mille italiani all'estero per comprare le terapie anti-HCV (ANSA) - ROMA, 29 NOV - "Eliminare le barriere di accesso alle cure contro l'Epatite C" e "fermare l'esodo" che ha portato circa un migliaio di italiani ad acquistare all'estero i nuovi farmaci. A chiederlo sono sei associazioni di pazienti unite nella rete 'Senza la C', in una lettera aperta indirizzata al presidente del Consiglio Matteo Renzi, al ministro della Salute Beatrice Lorenzin e al direttore dell'Agenzia del Farmaco (Aifa) Mario Melazzini. Nata nel 2014 come una campagna di sensibilizzazione sull'HCV, 'Senza la C' da oggi diventa 'rete' per realizzare insieme attività di sensibilizzazione nei confronti delle istituzioni e della popolazione generale. Secondo un'indagine condotta sui centri autorizzati alla prescrizione, spiega Ivan Gardini, presidente dell'associazione Epac, "circa 500 italiani sono andati in India ad acquistare i nuovi farmaci, ma se consideriamo anche quanti non lo dichiarano, ne stimiamo oltre un migliaio". Per questo nella lettera, oltre ad accogliere con favore l'istituzione in Legge di Bilancio di un fondo dedicato ai farmaci anti-HCV, si chiede anche di rivedere i parametri che ne limitano l'accesso solo ai malati gravi. L'iniziativa, sostenuta dalla Società di Malattie Infettive e Tropicali (Simit), e' promossa da Aned (Associazione Emodializzati Dialisi e Trapianto), Epac (Pazienti con epatite), FedEmo (Federazione Associazioni Emofilici), L'Isola di Arran (Associazione che lavora con i tossicodipendenti), Nadir (Pazienti con HIV) e Plus (Persone LGBT Sieropositive). L'ampliamento dei criteri di accesso alle cure, spiega il presidente Simit Antonio Chirianni "e' un investimento a lungo termine. I pazienti che eliminano il virus ricorrono molto meno a farmaci, ambulatori, ricoveri e trapianti, con conseguenti risparmi per il Servizio Sanitario". Nell'ottica del percorso di sensibilizzazione istituzionale, Senza la C incontrerà oggi il consigliere della Regione Lazio Teresa Petrangolini, membro della Commissione Politiche sociali e salute, il primo sperano le associazioni, di altri tavoli regionali sul tema.(ANSA). YQX-CR 29-NOV-16 15:58 NNNN



FARMACI: NASCE RETE 'SENZA LA C' PER LIBERO ACCESSO A CURE EPATITE C (2) =

FARMACI: NASCE RETE 'SENZA LA C' PER LIBERO ACCESSO A CURE EPATITE C (2) = (AdnKronos Salute) - "Stimiamo oltre un migliaio di italiani andati in India ad acquistare i farmaci equivalenti - spiega Ivan Gardini, presidente di Epac Onlus - Una programmazione senza limitazioni di accesso significa dire a queste persone quando saranno curate e fa una differenza enorme. Ad oggi ne curiamo circa 30 mila l'anno e con gli 1,5 miliardi previsti in legge di bilancio l'obiettivo è curarne 50 mila l'anno: questo potrebbe fare cadere le barriere di accesso e restare nei limiti del budget annuale stanziato prevedendo priorità di cura". Particolarmente delicata è la situazione dei tanti che hanno coinfezioni. In particolare, spiega il presidente di Nadir onlus Filippo von Schloesser, "sono 15 mila le persone con infezione da Hiv attiva e positive anche al virus dell'Hiv, di queste oltre due terzi hanno un grado di fibrosi preoccupante ma non ancora in stadio avanzato e quindi non hanno accesso ai nuovi farmaci. Riteniamo che abbiano una necessità clinica urgente al trattamento, perché comunque hanno una progressione accelerata della malattia epatica rispetto a chi ha solo il virus dell'epatite C". (segue) (Fli/AdnKronos) ISSN 2465 - 1222
29-NOV-16 18:16 NNNN



FARMACI: NASCE RETE 'SENZA LA C' PER LIBERO ACCESSO A CURE EPATITE C =

FARMACI: NASCE RETE 'SENZA LA C' PER LIBERO ACCESSO A CURE EPATITE C =

Sei associazioni di pazienti riunite Roma, 29 nov. (AdnKronos Salute) - Eliminare le barriere di accesso, garantire la cura a tutti i malati, fermare l'esodo che porta tante persone con epatite C ad andare a curarsi all'estero: è quanto chiedono alle istituzioni le associazioni dei pazienti Aned (Associazione nazionale emodializzati dialisi e trapianto), Epac (Pazienti con epatite e malattie del fegato), FedEmo (Federazione associazioni emofilici), L'Isola di Arran (Associazione impegnata nella lotta all'emarginazione legata alla droga), Nadir (Pazienti con Hiv) e Plus (Persone Lgbt sieropositive) unite nella rete "Senza la C". Nata nel 2014 come una campagna di sensibilizzazione sull'Hcv, "Senza la C" da oggi diventa una rete: "L'ampliamento dei criteri di accesso alle cure - spiega il presidente della Società italiana di malattie infettive e tropicali (Simit), Antonio Chirianni - rappresenta un investimento i cui risparmi si vedranno nel lungo termine. I pazienti che eliminano il virus, non sono costretti ad assumere farmaci a vita ma ricorreranno molto meno agli ambulatori e ai ricoveri con risparmi per il Ssn". (segue) (Fli/AdnKronos) ISSN 2465 - 1222 29-NOV-16 18:16 NNNN



FARMACI: NASCE RETE 'SENZA LA C' PER LIBERO ACCESSO A CURE EPATITE C (3) =

FARMACI: NASCE RETE 'SENZA LA C' PER LIBERO ACCESSO A CURE EPATITE C (3) = (AdnKronos Salute) - Circa 6 mila sono gli emofilici in Italia, mille dei quali con Hcv. "In Italia gli infettati da Hcv si stima rappresentino circa il 2% del totale, tra gli emofilici l'incidenza è quasi del 20% - sottolinea la presidente di FedEmo, Cristina Cassone - Un numero estremamente rilevante, accompagnato in molti casi anche dall'infezione da Hiv. Laddove esiste una cura, deve essere accessibile a chiunque, a maggior ragione se in presenza di coinfezioni o altre patologie gravi concomitanti". Novemila sono invece le persone malate di reni, dializzate e sottoposte a trapianti, che hanno anche un'infezione di Hcv, contratta a seguito di trasfusioni, somministrazione di emoderivati o, durante la dialisi. "La Costituzione - ricorda il presidente Aned, Giuseppe Vanacore - tutela il diritto alla salute quindi tutti i malati hanno diritto a esser curati. E' importantissimo unirsi e incontrarsi a livello regionale per arrivare a protocolli diagnostico terapeutici individualizzati". (segue) (Fli/AdnKronos) ISSN 2465 - 1222 29-NOV-16 18:16 NNNN



FARMACI: NASCE RETE 'SENZA LA C' PER LIBERO ACCESSO A CURE EPATITE C (4) =

FARMACI: NASCE RETE 'SENZA LA C' PER LIBERO ACCESSO A CURE EPATITE C (4) = (AdnKronos Salute) - E da un primo incontro con la consigliera della Regione Lazio, Teresa Petrangolini, è nata l'ipotesi della creazione di un Osservatorio permanente regionale sull'epatite C: "Le politiche pubbliche in sanità - commenta Petrangolini - non possono limitarsi a risorse e farmaci. Il nostro percorso parte dall'ascolto dei malati". "Le regioni sono centrali nella prevenzione - aggiunge Andrea Fallarini, dell'Isola di Arran - In Piemonte stiamo per partire con una campagna di test orale per l'Hcv. Iniziative simili in altre regioni permetterebbero di conoscere il sommerso". "La rete rappresenta un modo utile di affrontare il confronto con le istituzioni - conclude Sandro Mattioli, presidente Plus - Sul piano di azione politica aver raggruppato un cartello di associazioni ha avuto un peso decisivo inclusa la presa di posizione della Lorenzin di annunciare una programmazione sanitaria che può contare su 1,5 miliardi di euro in 3 anni e che consentirà di rivedere i limiti oggi messi da Aifa. Speriamo che quello in Regione Lazio sia il primo di una

Copia notizia

Copia notizia

4/81/12/2016

serie di confronti con altre regioni". L'epatite C colpisce circa l'1,1% della popolazione mondiale e 80 milioni sono gli individui infetti. A questi si aggiungono circa 1,2 milioni di nuove diagnosi l'anno, cui potrebbero aggiungersi ulteriori 1,6 milioni di nuove infezioni non diagnosticate. In Italia si stima che le diagnosi siano circa 300 mila mentre i nuovi casi sono circa 1.200 ogni anno. Le regioni del Sud sono le più colpite: in Campania, Puglia e Calabria, nella popolazione 'over 70' la prevalenza dell'Hcv supera il 20%. (Fli/AdnKronos) ISSN 2465 - 1222 29-NOV-16 18:16 NNNN

STAMPA

Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati

Tiratura 09/2016: 6.600

Diffusione 09/2016: 6.435

Lettori: n.d.

Quotidiano - Ed. Sicilia

Quotidiano di Sicilia

Dir. Resp.: Carlo Alberto Tregua

01-DIC-2016

da pag. 3

foglio 1

www.datastampa.it

Il sistema sanitario ha 30 mila pazienti in cura, ma l'obiettivo della [Lorenzin](#) è estendere l'azione a 50 mila all'anno

Epatite C, un migliaio gli italiani costretti a recarsi all'estero per comprare i farmaci

"Senza la C" è la rete che dà voce ai malati esclusi dalle cure solo perché "non gravi"

ROMA - "Eliminare le barriere di accesso", "garantire la cura a tutti i malati", "fermare l'esodo che porta tanti ad andare a curarsi all'estero": è quanto chiedono alle istituzioni le associazioni dei pazienti Aned (Associazione nazionale emodializzati dialisi e trapianto), Epac (Pazienti con epatite e malattie del fegato), FedEmo (Federazione associazioni emofilici), L'Isola di Arran (Associazione impegnata nella lotta all'emarginazione legata alla droga), Nadir (Pazienti con Hiv) e Plus (Persone Lgbt sieropositive) unite nella rete "Senza la C".

Nata nel 2014 come Campagna di consapevolezza e sensibilizzazione sull'Hcv, "Senza la C" da oggi diventa "rete" per realizzare attività condivise di sensibilizzazione sia del grande pubblico che delle Istituzioni con l'obiettivo comune di dare libero accesso alle terapie anti Hcv a tutti i malati.

Obiettivo ribadito in una lettera aperta pubblicata ieri e indirizzata al presidente del Consiglio Matteo Renzi, al ministro della Salute [Beatrice Lorenzin](#) e al direttore generale dell'agenzia italiana del farmaco (Aifa) Mario Melazzini.

Nella lettera si plaude l'istituzione in Legge di Bilancio di un fondo dedicato ai farmaci anti-Hcv ma si chiede anche di rivedere i parametri che limitano l'accesso ai nuovi farmaci solo ai malati gravi.

"Secondo una recente indagine condotta su 86 centri autorizzati alla prescrizione dei nuovi farmaci per la cura dell'epatite C - ha spiegato Ivan Gardini, presidente di Epac Onlus - risulta che circa 500 italiani sono andati in India ad acquistare i farmaci equivalenti ma se consideriamo anche quanti non lo dichiarano, ne stimiamo oltre un migliaio. I pazienti acquistano i farmaci all'estero perché si sentono in un vicolo cieco, nessuno è in grado di poter dire quando saranno

curati. Fare una programmazione senza limitazioni di accesso significa poter dire a queste persone quando saranno curate e fa una differenza enorme. Ad oggi ne curiamo circa 30 mila l'anno e con gli 1,5 miliardi spalmati in un triennio previsti in legge di Bilancio, anche il Ministro

Chi cura l'epatite C non dovrà assumere farmaci a vita e ricorgerà meno ai ricoveri

[Lorenzin](#) si è posta l'obiettivo di voler curare 50.000 pazienti l'anno: questo potrebbe far sì che possano cadere le barriere di accesso, e restare comunque nei limiti del budget annuale stanziato prevedendo delle priorità di cura, come ad esempio chi ha una co-infezione con altri virus, sindrome metabolica, diabete o altre comorbidità. La programmazione va rivista anche per far sì che le risorse stanziare siano pienamente sfruttate".

L'iniziativa è sostenuta dalla Società italiana di malattie infettive e tropicali (Simit) per il cui presidente Antonio Chirianni l'ampliamento dei criteri di accesso alle cure "rappresenta un investimento i cui risparmi si vedranno nel lungo termine. I pazienti che eliminano il virus, non solo non sono costretti ad assumere farmaci a vita, ma ricorreranno molto meno agli ambulatori e ai ricoveri (anche per trapianti), con conseguenti risparmi per il Servizio sanitario nazionale".

"Esistono, - ha aggiunto Gardini - centri autorizzati alla prescrizione dei farmaci che stanno finendo di trattare pazienti con malattia avanzata, ma hanno numerose persone in attesa con malattia meno avanzata che, secondo i criteri attuali, non possono curare".



“Senza la C” una rete per garantire le cure a tutti

L'IMPEGNO

Eliminare le barriere di accesso, garantire la cura a tutti i malati, fermare l'esodo che porta tanti pazienti con epatite C ad andare a curarsi all'estero: è quanto chiedono alle istituzioni le associazioni dei pazienti Aned (Associazione nazionale emodializzati dialisi e trapianto), Epac (Pazienti con epatite e malattie del fegato), FedEmo (Federazione associazioni emofiliaci), L'Isola di Arran (Associazione impegnata nella lotta all'emarginazione legata alla droga), Nadir (Pazienti con Hiv) e Plus (Persone Lgbt sieropositive) unite nella rete **«Senza la C»**.

Nata nel 2014 come una campagna di sensibilizzazione sull'Hcv, **«Senza la C»** ora diventa una rete: «L'ampliamento dei criteri di accesso alle cure - spiega il presidente della Società italiana di malattie infettive e tropicali Antonio Chiriacchi - rappresenta un investimento i cui risparmi si vedranno nel lungo termine. I pazienti che eliminano il virus, non sono costretti ad assumere farmaci a vita ma ricorreranno molto meno agli ambulatori e ai ricoveri con risparmi per il servizio sanitario».

I FARMACI

«Stimiamo oltre un migliaio di italiani andati in India ad acquistare i farmaci - spiega Ivan Gardini, presidente di Epac Onlus - Una programmazione senza limitazioni di accesso significa dire a queste persone quando saranno curate». Ad oggi ne vengono curate circa 30 mila l'anno e con gli 1,5 miliardi previsti in legge di bilancio l'obiettivo è curarne 50 mila l'anno.

Circa 6 mila sono gli emofiliaci in Italia, mille dei quali con epatite C. «In Italia gli infettati da Hcv si stima rappresentino circa il 2% del totale, tra gli emofiliaci l'incidenza è quasi del 20% - sottolinea la presidente di FedEmo, Cristina Cassone - Un numero estremamente rilevante, accompagnato in molti casi anche dall'infezione da Hiv».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**LE ASSOCIAZIONI
DI PAZIENTI
CON EPATITE
CHIEDONO
DI FERMARE L'ESODO
VERSO L'ESTERO**

Dati rilevati dagli Enti certificatori o autocertificati

Tiratura 09/2016: 158.020
Diffusione 09/2016: 115.344
Lettori Ed. II 2016: 1.137.000
Quotidiano - Ed. nazionale

Il Messaggero

Dir. Resp.: Virman Cusenza

30-NOV-2016

da pag. 20

foglio 1

www.datastamp.it

“Senza la C” una rete per garantire le cure a tutti

**LE ASSOCIAZIONI
DI PAZIENTI
CON EPATITE
CHIEDONO
DI FERMARE L'ESODO
VERSO L'ESTERO**

L'IMPEGNO

Eliminare le barriere di accesso, garantire la cura a tutti i malati, fermare l'esodo che porta tanti pazienti con epatite C ad andare a curarsi all'estero: è quanto chiedono alle istituzioni le associazioni dei pazienti Aned (Associazione nazionale emodializzati dialisi e trapianto), Epac (Pazienti con epatite e malattie del fegato), FedEmo (Federazione associazioni emofilici), L'Isola di Arran (Associazione impegnata nella lotta all'emarginazione legata alla droga), Nadir (Pazienti con Hiv) e Plus (Persone Lgbt sieropositive) unite nella rete «Senza la C».

Nata nel 2014 come una campagna di sensibilizzazione sull'Hcv, «Senza la C» ora diventa una rete: «L'ampliamento dei criteri di accesso alle cure - spiega il presidente della Società italiana di malattie infettive e tropicali

Antonio Chirianni - rappresenta un investimento i cui risparmi si vedranno nel lungo termine. I pazienti che eliminano il virus, non sono costretti ad assumere farmaci a vita ma ricorrono molto meno agli ambulatori e ai ricoveri con risparmi per il servizio sanitario».

I FARMACI

«Stimiamo oltre un migliaio di italiani andati in India ad acquistare i farmaci - spiega Ivan Gardini, presidente di Epac Onlus - Una programmazione senza limitazioni di accesso significa dire a queste persone quando saranno curate». Ad oggi ne vengono curate circa 30 mila l'anno e con gli 1,5 miliardi previsti in legge di bilancio l'obiettivo è curarne 50 mila l'anno.

Circa 6 mila sono gli emofilici in Italia, mille dei quali con epatite C. «In Italia gli infettati da Hcv si stima rappresentino circa il 2% del totale, tra gli emofilici l'incidenza è quasi del 20% - sottolinea la presidente di FedEmo, Cristina Cassone - Un numero estremamente rilevante, accompagnato in molti casi anche dall'infezione da Hiv».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

WEB

PRIDE ONLINE

SALUTE

Epatite, la “Rete senza la C” chiede la cura per tutti

Sei associazioni di malati si sono riunite e hanno inviato alle istituzioni una lettera in cui chiedono diversi parametri di scelta per l'accesso al nuovo farmaco. A ridursi sarebbe la spesa sanitaria di chi oggi combatte un'infezione spesso associata ad altre patologie

di Elisabetta Cannone pubblicato il 3 dicembre 2016



Curare tutti ora e spendere meno nel futuro. O, da un punto di vista più politico, dare concreta attuazione all'**articolo 32 della Costituzione** in merito alla difesa e tutela della salute di tutti i cittadini.

Lo chiedono alle istituzioni sei associazioni unite nella rete **“Senza la C”: Plus** (Persone lgbt sieropositive), **Aned** (Associazione nazionale modalizzati dialisi e trapianto), **Epac** (Pazienti con epatite e malattie del fegato), **FedEmo** (Federazione associazioni emofilici), **L'Isola di Arran** (Associazione impegnata nella lotta all'emarginazione legata alla droga), **Nadir** (Pazienti con Hiv).

Materia della richiesta è l'accesso alle cure di ultima generazione contro una malattia subdola e molto invalidante nel tempo: l'**epatite C**, da cui appunto il nome dato alla rete nata nel 2014. Destinatari sono il presidente del Consiglio **Matteo Renzi**, il ministro della Salute **Beatrice Lorenzin** e il direttore generale dell'Agenzia italiana del farmaco (Aifa) **Mario Melazzini**. Nella lettera, se da una parte si saluta con favore l'istituzione nella **legge di Bilancio** di un fondo dedicato ai farmaci anti-Hcv, dall'altra si chiede di rivedere i parametri che limitano l'accesso ai nuovi farmaci per i soli malati gravi.

L'epatite C è un'infezione silente e lungo latente cioè resta nascosta senza sintomi specifici evidenti fino allo stadio di **cirrosi**, magari 20 o 30 anni dopo il contagio. La guarigione spontanea c'è in circa il 20% dei casi, ma nell'80% può cronicizzare e trasformarsi in cirrosi, fino all'insufficienza epatica e al tumore del fegato. Il trattamento risolutivo oggi consiste in innovativi ed efficaci antivirali, i cui costi però, dovuti anche ai brevetti, sono molto alti. Ecco perché l'accesso attraverso il Sistema sanitario nazionale è riservato solo ai pazienti gravi.

Da qui la richiesta della rete **Senza la C** di renderli invece accessibili a tutti, con una **diminuzione della spesa sanitaria** futura da parte di queste persone costrette ad assumere per tutta la loro vita farmaci che non migliorano però la loro qualità di vita. Attualmente chi non è un malato grave e non ha i soldi per comprare il farmaco (poco meno di 40mila euro il trattamento in Italia) si rivolge al **mercato estero degli equivalenti**, ad esempio in India. Persone ridotte allo stremo anche a livello psicologico perché spesso affette anche da altre patologie come l'Hiv, conseguenze – entrambe le infezioni – di trasfusioni o emoderivati prodotti con sangue infetto.

In Italia su circa 6.000 emofilici, **1.000 hanno l'epatite** a causa di plasmaderivati infetti, ovvero di medicinali salvavita al cui utilizzo il paziente non poteva sottrarsi. A questi si aggiungono i numeri altrettanto importanti dei dializzati infettati. Nell'ottica del percorso di sensibilizzazione istituzionale **Senza la C** ha accolto con favore l'invito del consigliere della Regione Lazio **Teresa Petrangolini** della Commissione politiche sociali e salute a un incontro di conoscenza e approfondimento con l'ipotesi della creazione di un **osservatorio permanente regionale sull'epatite C**.

affaritaliani.it 
Il primo quotidiano digitale, dal 1996

Epatite C, l'ultima drammatica follia: acquistare in India farmaci equivalenti



[Guarda la gallery](#)



Lampadine Led Silamp

Lampadine a Prezzi da Ingrosso. Visita il Sito e Acquista Online! Vai a silamp.it



Epatite C: l'ultima follia degli italiani in cerca di risparmi per le nuove terapie è quella di acquistare "farmaci equivalenti" in India. E secondo i dati forniti da Ivan Gardini, presidente di Epac Onlus, sarebbero almeno 500 i malati volati dall'altra parte del mondo.

"Secondo una nostra recente indagine - spiega Gardini - e condotta su 86 centri autorizzati alla prescrizione dei nuovi farmaci per la cura dell'epatite Crisulta che circa 500 italiani sono andati in India ad acquistare i farmaci

equivalenti ma se consideriamo anche quanti non lo dichiarano, ne stimiamo oltre un migliaio. I pazienti acquistano i farmaci all'estero perché si sentono in un vicolo cieco, nessuno è in grado di poter dire quando saranno curati. Fare una programmazione senza limitazioni di accesso significa poter dire a queste persone quando saranno curate e fa una differenza enorme. **Ad oggi ne curiamo circa 30mila l'anno e con gli 1,5 miliardi spalmati in un triennio previsti in legge di Bilancio, anche il Ministro Lorenzin si è posta l'obiettivo di voler curare 50.000 pazienti l'anno: questo**

potrebbe far sì che possano cadere le barriere di accesso, e restare comunque nei limiti del budget annuale stanziato prevedendo delle priorità di cura, come ad esempio chi ha una co infezione con altri virus, sindrome metabolica, diabete o altre comorbidità. La programmazione va rivista anche per far sì che le risorse stanziate siano pienamente sfruttate. "Esistono infatti, - aggiunge - centri autorizzati alla prescrizione dei farmaci che stanno finendo di trattare pazienti con malattia avanzata, ma hanno numerose persone in attesa con malattia meno avanzata che, secondo i criteri attuali, non possono curare".

Ma le associazioni dei pazienti Aned (Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto), Epac (Pazienti con epatite e malattie del fegato), FedEmo (Federazione Associazioni Emofilici), L'Isola di Arran (Associazione impegnata nella lotta all'emarginazione legata alla droga), Nadir (Pazienti con HIV) e Plus (Persone LGBT Sieropositive) unite nella rete 'Senza la C vanno oltre: chiedono di "Eliminare le barriere di accesso", "garantire la cura a tutti i malati", "fermare l'esodo che porta tanti ad andare a curarsi all'estero"

Nata nel 2014 come una campagna di consapevolezza e sensibilizzazione sull'HCV realizzata congiuntamente dalle 6 associazioni dei pazienti, Senza la C da oggi diventa 'rete' per realizzare attività condivise di sensibilizzazione sia del grande pubblico che delle Istituzioni con l'obiettivo comune di dare libero accesso alle terapie anti HCV a tutti i malati. Obiettivo ribadito in una lettera aperta indirizzata al Presidente del Consiglio Matteo Renzi, al Ministro della Salute Beatrice Lorenzin e al Direttore Generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco (Aifa) Mario Melazzini. Nella lettera si plaude l'istituzione in Legge di Bilancio di un fondo dedicato ai farmaci anti-HCV ma si chiede anche di rivedere i parametri che limitano l'accesso ai nuovi farmaci solo ai malati gravi. L'iniziativa è sostenuta dalla Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali (Simit) per il cui presidente Antonio Chirianni l'ampliamento dei criteri di accesso alle cure "rappresenta un investimento i cui risparmi si vedranno nel lungo termine. I pazienti che eliminano il virus, non solo non sono costretti ad assumere farmaci a vita, ma ricorreranno molto meno agli ambulatori e ai ricoveri (anche per trapianti), con conseguenti risparmi per il Servizio Sanitario Nazionale".

AGENPRESS.it
AGENZIA GIORNALISTICA

Cursi: Garantire a tutti le cure per HCV

71 0



Agenpress. È importante lo stanziamento triennale di 1,5 miliardi di euro per il rifinanziamento del fondo innovativo finalizzato all'eliminazione dell'Epatite C nel nostro Paese in linea con la strategia dell'OMS, così si esprime il **Sen. Cesare Cursi, Presidente dell'Osservatorio Sanità e Salute.**

L'obiettivo – prosegue Cursi – è eliminare le barriere di accesso ai farmaci Epatite C per curare almeno 50.000 pazienti l'anno e gestire le liste di attesa con linee guida di priorità.

Così facendo sarà possibile garantire – conclude Cursi – l'eradicazione dell'Epatite C in Italia, la sostenibilità economica dell'intervento con il completo utilizzo dei fondi stanziati e il funzionamento a pieno ritmo dei centri autorizzati alla prescrizione dei farmaci.



Epatite C, la campagna dei pazienti: "Basta viaggi della speranza per i farmaci"

Salute 1 dicembre 2016

Converti file PDF

- 1) Fai clic sul pulsante "Scarica"
- 2) Verrai indirizzato alla nostra pagina Web
- 3) Scarica il prodotto GRATUITO

Scarica

EasyPDFCombine



Condivisione

Twitter 0

Facebook 0

Google+ 0

LinkedIn 0

Invia questo articolo

Stampa questo articolo

OFFERTE DI NATALE amazon.it



Pauline & Morgen

Regali di Natale

"goccia di Venere"

Collana donna-cristallo
SWAROVSKI ELEMENTS
blu-colore oro bianco,
43cm

Prezzo: EUR 89,99

EUR 28.99

★★★★★ (139)

Aggiungi al carrello

Stop alle barriere di accesso ai farmaci contro l'epatite e cure garantite a tutti i pazienti senza **viaggi della speranza all'estero**, India in primis perché i **medicinali costano un euro**. Lo chiede la rete "Senza la C", creata da Aned (Associazione nazionale emodializzati dialisi e trapianto), Epac (Pazienti con epatite e malattie del fegato), Fedemo (Federazione associazioni emofilici), L'isola di Arran (Associazione impegnata nella lotta all'emarginazione legata alla droga), Nadir (Pazienti con Hiv) e Plus (Persone Lght sieropositive).

Lettera al governo e all'Aifa

Il network, per raggiungere i propri scopi, ha scritto al presidente del consiglio Matteo Renzi, al ministro della Salute Beatrice Lorenzin e al direttore generale dell'Agenzia italiana del farmaco (Aifa), Mario Melazzini. Chiede l'introduzione in legge di bilancio di un fondo dedicato ai farmaci anti-Hcv e di rivedere i parametri che limitano l'accesso ai nuovi farmaci solo ai malati gravi.



"Forse in migliaia partono per l'estero"

"Secondo una recente indagine condotta su 86 centri autorizzati alla prescrizione dei nuovi farmaci per la cura dell'epatite C", spiega Ivan Gardini (nella foto sopra), presidente di Epac onlus, "risulta che circa 500 italiani sono andati in India ad acquistare i farmaci equivalenti, ma se consideriamo anche quanti non lo dichiarano, ne stimiamo oltre un migliaio. I pazienti acquistano i farmaci all'estero perché si sentono in un vicolo cieco, nessuno è in grado di poter dire quando saranno curati".

"Curiamo 30.000 persone l'anno"

"A oggi curiamo circa 30.000 pazienti l'anno", aggiunge Gardini, "e con gli 1,5 miliardi spalmati in un triennio previsti in legge di bilancio, anche il ministro Lorenzin si è posta l'obiettivo di voler curare 50.000 pazienti l'anno: questo potrebbe far sì che possano cadere le barriere di accesso e restare comunque nei limiti del budget annuale stanziato prevedendo delle priorità di cura, come ad esempio chi ha una co-infezione con altri virus, sindrome metabolica e diabete".

The logo for healthdesk, with the word 'healthdesk' in a white, lowercase, sans-serif font on a dark blue rectangular background.

Nasce la rete “Senza C”. Obiettivo: curare tutti i malati di Hcv

redazione, 30 Novembre 2016 12:19

Garantire la cura a tutti i malati eliminando le barriere di accesso. E fermare l'esodo di chi è costretto ad andare a curarsi all'estero. È quanto chiedono alle istituzioni le associazioni dei pazienti con una lettera aperta ai quotidiani firmata da sei sigle riunite nella rete “Senza la C”: Aned (Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto), Epac (Pazienti con epatite e malattie del fegato), FedEmo (Federazione Associazioni Emofilici), L'Isola di Arran (Associazione impegnata nella lotta all'emarginazione legata alla droga), Nadir (Pazienti con HIV) e Plus (Persone LGBT Sieropositive).

Nata nel 2014 come una campagna di sull'Hcv, Senza la C da oggi è una ‘rete’ nata per realizzare un obiettivo comune: dare libero accesso alle terapie anti Hcv a tutti i malati.

Ben venga, scrivono le associazioni, l'istituzione di un fondo dedicato ai farmaci anti-Hcv previsto nella Legge di Bilancio. Ma non basta. Le associazioni chiedono anche di rivedere i parametri che limitano l'accesso ai nuovi farmaci solo ai malati gravi. L'iniziativa è sostenuta dalla Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali (Simit): «L'ampliamento dei criteri di accesso alle cure - afferma Antonio Chirianni Presidente della Simit - rappresenta un investimento i cui risparmi si vedranno nel lungo termine. I pazienti che eliminano il virus, non solo non sono costretti ad assumere farmaci a vita, ma ricorrono molto meno agli ambulatori e ai ricoveri (anche per trapianti), con conseguenti risparmi per il Servizio Sanitario Nazionale».

Epatite C: i numeri

In Italia la percentuale di infetti non è nota ma si stima che le diagnosi siano circa 300mila, i nuovi casi sono circa 1.200 ogni anno. L'Italia ha il triste primato in Europa per numero di soggetti Hcv positivi. Le regioni del Sud sono le più colpite: in Campania, Puglia e Calabria, per esempio, nella popolazione ultra settantenne la prevalenza dell'HCV supera il 20 per cento. «Secondo una recente indagine condotta su 86 centri autorizzati alla prescrizione dei nuovi farmaci per la cura dell'epatite C - spiega Ivan Gardini, presidente di Epac Onlus - risulta che circa 500 italiani sono andati in India ad acquistare i farmaci equivalenti ma se consideriamo anche quanti non lo dichiarano, ne stimiamo oltre un migliaio. I pazienti acquistano i farmaci all'estero perché si sentono in un vicolo cieco, nessuno è in grado di poter dire quando saranno curati. Fare una programmazione senza limitazioni di accesso significa poter dire a queste persone quando saranno curate e fa una differenza enorme».

Ad oggi i pazienti in cura sono 30mila l'anno ma con i 1,5 miliardi spalmati in un triennio previsti in legge di Bilancio, l'obiettivo è arrivare a curare 50 mila pazienti l'anno. Resta particolarmente delicata la situazione dei tanti che hanno coinfezioni. «Sono 15 mila - spiega Filippo von Schloesser, presidente di Nadir onlus - le persone con infezione da Hiv attiva e positive anche al virus dell'Hcv, di queste oltre 2/3 hanno un grado di fibrosi preoccupante, ma non ancora in stadio avanzato e quindi non hanno accesso ai nuovi farmaci. Riteniamo abbiano una necessità clinica urgente al trattamento, perché comunque hanno una progressione accelerata della malattia epatica rispetto a chi ha solo il virus dell'Epatite C».

L'accesso alle cure

Risale a circa due anni fa l'arrivo, in Italia del primo farmaco innovativo anti-Hcv in grado di eradicare il virus. Oggi sono disponibili diversi tipi di antivirali innovativi e altri ancora sono in fase avanzata di sviluppo. Gli altissimi prezzi inizialmente previsti dalle aziende (circa 70mila euro a trattamento), hanno portato i decisori politici a prevederne l'utilizzo solo per casi di pazienti con fibrosi in stato avanzato (3 e 4). Sulla base di questi criteri i pazienti eleggibili al trattamento antivirale sono risultati essere circa 160-180.000. Nel giro di due anni ne sono stati trattati oltre 60 mila, secondo dati Aifa.

Non in tutte le regioni si è proceduto di pari passo. Ad oggi appena cinque, anche in funzione dell'ampio numero dei residenti, detengono una quota pari al 60 per cento dei trattamenti: Lombardia, Campania, Puglia, Lazio e Sicilia. In queste settimane l'Aifa sta di nuovo negoziando i prezzi dei farmaci con le aziende, e secondo le stime, i prezzi potrebbero scendere al punto tale da consentire, secondo quanto affermato dallo stesso ministro della Salute Beatrice Lorenzin, "di trattare fino a 50.000 pazienti l'anno", arrivando quindi in breve tempo a curare tutti i casi di fibrosi 3 e 4 (molto gravi) e lasciando così spazio nelle liste anche ai casi di fibrosi 1-2. Per far sì che accada però è necessario però rimodulare i criteri di eleggibilità ai trattamenti oggi previsti.



Epatite C: lettera pazienti a Istituzioni, curare tutti malati

30/11/2016 14:42:36



«Eliminare le barriere di accesso alle cure contro l'Epatite C» e «fermare l'esodo» che ha portato circa un migliaio di italiani ad acquistare all'estero i nuovi farmaci. A chiederlo sono sei associazioni di pazienti unite nella rete 'Senza la C', in una lettera aperta indirizzata al presidente del Consiglio Renzi, al ministro della Salute Lorenzin e al direttore dell'Agenzia del Farmaco Melazzini. Secondo un'indagine condotta sui centri autorizzati alla prescrizione, spiega Ivan Gardini, presidente dell'associazione Epac, «circa 500 italiani sono andati in India ad acquistare i nuovi farmaci, ma se consideriamo anche quanti non lo dichiarano, ne stimiamo oltre un migliaio». Per questo nella lettera, oltre ad accogliere con favore l'istituzione in Legge di Bilancio di un fondo dedicato ai farmaci anti-HCV, si chiede anche di rivedere i parametri che ne limitano l'accesso solo ai malati gravi. L'iniziativa è promossa da Aned (Associazione Emodializzati Dialisi e Trapianto), Epac (Pazienti con epatite), FedEmo (Federazione Associazioni Emofilici), L'Isola di Arran (Associazione che lavora con tossicodipendenti), Nadir (Pazienti con HIV) e Plus (Persone LGBT Sieropositive). (ANSA)

LA VOSTRA SALUTE *Notizie di medicina & benessere*

I diritti scontati per molti sono diritti negati per i malati di Epatite C. Un appello alle Istituzioni dalla rete "Senza la C". Le Associazioni pazienti uniscono le loro forze e le loro storie

DI LA VOSTRA SALUTE - PUBBLICATO 30/11/2016 - AGGIORNATO 30/11/2016



Epatite C, l'appello delle Associazioni pazienti alle Istituzioni è chiaro: "Bisogna eliminare le barriere di accesso, garantire la cura a tutti i malati e fermare l'esodo che porta tanti ad andare a curarsi all'estero". Quelli che sembrano diritti scontati per i malati di epatite C sono diritti negati. Ed è per questo che le Associazioni dei pazienti Aned (Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto), Epac (Pazienti con epatite e malattie del fegato), FedEmo (Federazione Associazioni Emofiliaci), L'Isola di Arran (Associazione impegnata nella lotta all'emarginazione legata alla droga), Nadir (Pazienti con HIV) e Plus (Persone LGBT Sieropositive) si sono unite nella rete "Senza la C" e oggi lanciano questo appello alle Istituzioni. Perché non si può più perdere altro tempo.

Nata nel 2014 come una campagna di consapevolezza e sensibilizzazione sull'HCV realizzata congiuntamente dalle 6 associazioni dei pazienti, Senza la C da oggi diventa 'rete' per realizzare attività condivise di sensibilizzazione sia del grande pubblico che delle Istituzioni con l'obiettivo comune di dare libero accesso alle terapie anti HCV a tutti i malati. Obiettivo ribadito in una lettera aperta pubblicata sui quotidiani Repubblica e Corriere della Sera e indirizzata al Presidente del Consiglio Matteo Renzi, al Ministro della Salute Beatrice Lorenzin e al Direttore Generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco (Aifa) Mario Melazzini. Nella lettera si plaude l'istituzione in Legge di Bilancio di un fondo dedicato ai farmaci anti-HCV ma si chiede anche di rivedere i parametri che limitano l'accesso ai nuovi farmaci solo ai malati gravi. L'iniziativa è sostenuta dalla Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali (Simit) per il cui Presidente Antonio Chiriacchi l'ampiamiento dei criteri di accesso alle cure "rappresenta un investimento i cui risparmi si vedranno nel lungo termine. I pazienti che eliminano il virus, non solo non sono costretti ad assumere farmaci a vita, ma ricorrono molto meno agli ambulatori e ai ricoveri (anche per trapianti), con conseguenti risparmi per il Servizio Sanitario Nazionale".

"Secondo una recente indagine condotta su 86 centri autorizzati alla prescrizione dei nuovi farmaci per la cura dell'epatite C - spiega Ivan Gardini, presidente di Epac Onlus - risulta che circa 500 italiani sono andati in India ad acquistare i farmaci equivalenti ma se consideriamo anche quanti non lo dichiarano, ne stimiamo oltre un migliaio. I pazienti acquistano i farmaci all'estero perché si sentono in un vicolo cieco, nessuno è in grado di poter dire quando saranno curati. Fare una programmazione senza limitazioni di accesso significa poter dire a queste persone quando saranno curate e fa una differenza enorme. Ad oggi ne curiamo circa 30mila l'anno e con gli 1,5 miliardi spalmati in un triennio previsti in legge di Bilancio, anche il Ministro Lorenzin si è posta l'obiettivo di voler curare 50.000 pazienti l'anno: questo potrebbe far sì che possano cadere le barriere di accesso, e restare comunque nei limiti del budget annuale stanziato prevedendo delle priorità di cura, come ad esempio chi ha una co-infezione con altri virus, sindrome metabolica, diabete o altre comorbidità. La programmazione va rivista anche per far sì che le risorse stanziato siano pienamente sfruttate. "Esistono infatti - aggiunge - centri autorizzati alla prescrizione dei farmaci che stanno finendo di trattare pazienti con malattia avanzata, ma hanno numerose persone in attesa con malattia meno avanzata che, secondo i criteri attuali, non possono curare".

Particolarmente delicata è la situazione dei tanti che hanno coinfezioni. In particolare, spiega il presidente di Nadir onlus Filippo von Schloesser, "sono 15.000 le persone con infezione da HIV attiva e positive anche al virus dell'HIV, di queste oltre 2/3 hanno un grado di fibrosi preoccupante, ma non ancora in stadio avanzato e quindi non hanno accesso ai nuovi farmaci. Riteniamo abbiano una necessità clinica urgente al trattamento, perché comunque hanno una progressione accelerata della malattia epatica rispetto a chi ha solo il virus dell'Epatite C".

Circa 6.000 sono gli emofiliaci in Italia, 1.000 dei quali con HCV in conseguenza dell'uso di plasmaderivati infetti, ovvero di medicinali salvavita ai cui utilizzi il paziente non poteva sottrarsi. "Se nella media della popolazione italiana gli infetti da HCV si stima rappresentino circa il 2% del totale, tra gli emofiliaci l'incidenza è quasi del 20% - sottolinea la presidente di FedEmo Cristina Cassone - un'incidenza estremamente rilevante, accompagnata in molti casi anche dall'infezione da HIV. Riteniamo che laddove esista una cura, questa debba essere accessibile a chiunque ne abbia necessità, a maggior ragione se in presenza di coinfezioni e/o altre patologie gravi concomitanti". Novemila sono invece le persone malate di reni, dializzate e sottoposte a trapianti, che hanno anche un'infezione di HCV, contratta a seguito di trasfusioni, somministrazione di emoderivati o, durante la dialisi, venendo a contatto con tratti ematici di altre persone dializzate. "La nostra Costituzione - ricorda il presidente Aned Giuseppe Vanacore - tutela il diritto alla salute, quindi tutti i malati hanno diritto a essere curati. Ora cominciamo a intravedere la possibilità di realizzare questo obiettivo, grazie anche al lavoro di sensibilizzazione fatto finora. In questo senso è importantissimo unirsi, perché più voci unite diventano un megafono più grande. Ed è importante anche l'incontro a livello regionale perché significa poter avviare dei percorsi per arrivare a protocolli diagnostico terapeutici individualizzati".

Nell'ottica del percorso di sensibilizzazione istituzionale SENZA LA C ha poi accolto con favore l'invito, da parte del consigliere della Regione Lazio Teresa Petrangolini - membro della Commissione Politiche sociali e salute - ad un incontro di conoscenza e approfondimento. All'ordine del giorno dell'iniziativa, supportata in maniera non condizionante da AbbVie, l'ipotesi della creazione di un Osservatorio permanente regionale sull'Epatite C. "Le politiche pubbliche in sanità - commenta Petrangolini - non possono limitarsi soltanto alle risorse e ai farmaci, pure fondamentali. Abbiamo bisogno di una strategia e del coinvolgimento dei cittadini e delle associazioni dei pazienti. Per questo fa bene la Regione Lazio ad avviare un percorso a partire dall'ascolto dei malati per garantire al meglio l'informazione, ancora a macchia di leopardo, e l'assistenza. Dobbiamo mettere tutto il nostro impegno per arrivare a tutti, per far sapere che si può guarire". L'incontro in regione - auspica Andrea Fallarin, responsabile dei progetti per l'HCV dell'associazione L'Isola di Arran - ci auguriamo sia il primo di una serie di altri confronti, necessari anche perché, per questioni di spesa, alcune regioni sono indietro nella cura dei pazienti con i nuovi farmaci. Le regioni inoltre sono centrali nella prevenzione. In Piemonte stiamo per partire, a breve, con una campagna di test orale per l'HCV: uno screening sulla saliva da effettuare nei servizi per le dipendenze così come nei servizi di pronto intervento e dormitori per homeless, per far avvicinare più persone possibili alla diagnosi. Se ci fossero iniziative simili in altre regioni potremmo conoscere il

sommerso di questa malattia. Non va infine dimenticato come una seria attuazione di prassi e politiche di riduzione del danno e limitazione dei rischi costituiscono il percorso obbligato per ridurre il numero di nuove infezioni".

"La rete rappresenta un modo utile di affrontare il confronto con le Istituzioni, come ha dimostrato anche negli anni passati l'esperienza politica nella lotta all'HIV. Sul piano di azione politica - conclude Sandro Mattioli, presidente PLUS - aver raggruppato un cartello di associazioni ha avuto un peso decisivo inclusa la presa di posizione della Lorenzin di annunciare una programmazione sanitaria che può contare su 1,5 miliardi di euro in 3 anni e che consentirà di rivedere i limiti oggi messi da Aifa. Speriamo che quello in Regione Lazio sia il primo di una serie di confronti con altre regioni. Confronto necessario visto che abbiamo 21 sistemi sanitari diversi".

Wall Street Italia

Epatite C, lettera a istituzioni: 1000 italiani costretti ad acquistare farmaci all'estero

Oggi una lettera aperta è stata pubblicata oggi sui quotidiani Repubblica e Corriere della Sera e indirizzata al Presidente del Consiglio Matteo Renzi, al Ministro della Salute Beatrice Lorenzin e al Direttore Generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco (Aifa) Mario Melazzini.

Nella lettera sei associazioni di pazienti riunite nella **"rete Senza la C"** lanciano un appello affinché vengano rivisti i parametri che **limitano l'accesso ai nuovi farmaci solo ai malati gravi**. Così scrive Ivan Gardini, presidente di Epac Onlus:

"Secondo una recente indagine condotta su 86 centri autorizzati alla prescrizione dei nuovi farmaci per la cura dell'epatite C risulta che circa 500 italiani sono andati in India ad acquistare i farmaci equivalenti ma se consideriamo anche quanti non lo dichiarano, ne stimiamo oltre un migliaio. I pazienti acquistano i farmaci all'estero perché si sentono in un vicolo cieco, nessuno è in grado di poter dire quando saranno curati. Fare una programmazione senza limitazioni di accesso significa poter dire a queste persone quando saranno curate e fa una differenza enorme. Ad oggi ne curiamo circa 30mila l'anno e con gli 1,5 miliardi spalmati in un triennio previsti in legge di Bilancio, anche il Ministro Lorenzin si è posta l'obiettivo di voler curare 50.000 pazienti l'anno: questo potrebbe far sì che possano cadere le barriere di accesso, e restare comunque nei limiti del budget annuale stanziato prevedendo delle priorità di cura, come ad esempio chi ha una co-infezione con altri virus, sindrome metabolica, diabete o altre comorbidità. La programmazione va rivista anche per far sì che le risorse stanziate siano pienamente sfruttate".

L'iniziativa è sostenuta dalla Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali (Simit) per il cui Presidente Antonio Chirianni l'ampliamento dei criteri di accesso alle cure "rappresenta un investimento i cui risparmi si vedranno nel lungo termine. I pazienti che eliminano il virus, non solo non sono costretti ad assumere farmaci a vita, ma ricorreranno molto meno agli ambulatori e ai ricoveri (anche per trapianti), con conseguenti risparmi per il Servizio Sanitario Nazionale".

"Esistono, - ha aggiunto Gardini - centri autorizzati alla prescrizione dei farmaci che stanno finendo di trattare pazienti con malattia avanzata, ma hanno numerose persone in attesa con malattia meno avanzata che, secondo i criteri attuali, non possono curare".

Ricevi aggiornamenti su **Salute** Lasciaci la tua e-mail:

PANORAMA DELLA SANITÀ

Nasce la Rete SENZA LA C. Obiettivo curare tutti i malati di Hcv

30/11/2016 in News



Lettera alle istituzioni.

"Eliminare le barriere di accesso", "garantire la cura a tutti i malati", "fermare l'esodo che porta tanti ad andare a curarsi all'estero": è quanto chiedono alle istituzioni le associazioni dei pazienti Aned (Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto), Epac (Pazienti con epatite e malattie del fegato), FedEmo (Federazione Associazioni Emofiliaci), L'Isola di Arran

(Associazione impegnata nella lotta all'emarginazione legata alla droga), Nadir (Pazienti con Hiv) e Plus (Persone Lgbt Sieropositive) unite nella rete "Senza la C". Nata nel 2014 come una campagna di consapevolezza e sensibilizzazione sull'HCV realizzata congiuntamente dalle 6 associazioni dei pazienti, Senza la C da oggi diventa 'rete' per realizzare attività condivise di sensibilizzazione sia del grande pubblico che delle Istituzioni con l'obiettivo comune di dare libero accesso alle terapie anti Hcv a tutti i malati. Obiettivo ribadito in una lettera aperta che è pubblicata oggi sui quotidiani Repubblica e Corriere della Sera e indirizzata al Presidente del Consiglio Matteo Renzi, al Ministro della Salute Beatrice Lorenzin e al Direttore Generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco (Aifa) Mario Melazzini. "Nella lettera" spiegano le associazioni "si plaude l'istituzione in Legge di Bilancio di un fondo dedicato ai farmaci anti-Hcv ma si chiede anche di rivedere i parametri che limitano l'accesso ai nuovi farmaci solo ai malati gravi". L'iniziativa è sostenuta dalla Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali (Simit) per il cui Presidente Antonio Chirrianni l'ampliamento dei criteri di accesso alle cure «rappresenta un investimento i cui risparmi si vedranno nel lungo termine. I pazienti che eliminano il virus, non solo non sono costretti ad assumere farmaci a vita, ma ricorreranno molto meno agli ambulatori e ai ricoveri (anche per trapianti), con conseguenti risparmi per il Servizio Sanitario Nazionale». «Secondo una recente indagine condotta su 86 centri autorizzati alla prescrizione dei nuovi farmaci per la cura dell'epatite C – spiega Ivan Gardini, presidente di Epac Onlus – risulta che circa 500 italiani sono andati in India ad acquistare i farmaci equivalenti ma se consideriamo anche quanti non lo dichiarano, ne stimiamo oltre un migliaio. I pazienti acquistano i farmaci all'estero perché si sentono in un vicolo cieco, nessuno è in grado di poter dire quando saranno curati. Fare una programmazione senza limitazioni di accesso significa poter dire a queste persone quando saranno curate e fa una differenza enorme. Ad oggi ne curiamo circa 30mila l'anno e con gli 1,5 miliardi spalmati in un triennio previsti in legge di Bilancio, anche il Ministro Lorenzin si è posta l'obiettivo di voler curare 50.000 pazienti l'anno: questo potrebbe far sì che possano cadere le barriere di accesso, e restare comunque nei limiti del budget annuale stanziato prevedendo delle priorità di cura, come ad esempio chi ha una co-infezione con altri virus, sindrome metabolica, diabete o altre comorbidità. La programmazione va rivista anche per far sì che le risorse stanziato siano pienamente sfruttate. Esistono infatti, – aggiunge – centri autorizzati alla prescrizione dei farmaci che stanno finendo di trattare pazienti con malattia avanzata, ma hanno numerose persone in attesa con malattia meno avanzata che, secondo i criteri attuali, non possono curare». Particolarmente delicata è la situazione dei tanti che hanno coinfezioni. In particolare, spiega il presidente di Nadir onlus Filippo von Schloesser, «sono 15.000 le persone con infezione da Hiv attiva e positive anche al virus dell'Hiv, di queste oltre 2/3 hanno un grado di fibrosi preoccupante, ma non ancora in stadio avanzato e quindi non hanno accesso ai nuovi farmaci. Riteniamo abbiano una necessità clinica urgente al trattamento, perché comunque hanno una progressione accelerata della malattia epatica rispetto a chi ha solo il virus dell'Epatite C. Circa 6.000 sono gli emofiliaci in Italia, 1.000 dei quali con Hcv in conseguenza dell'uso di plasmaderivati infetti, ovvero di medicinali salvavita al cui utilizzo il paziente non poteva sottrarsi». «Se nella media della popolazione italiana gli infettati da Hcv si stima rappresentino circa il 2% del totale, tra gli emofiliaci l'incidenza è quasi del 20% – sottolinea la presidente di FedEmo Cristina Cassone – un'incidenza estremamente rilevante, accompagnata in molti casi anche dall'infezione da Hiv. Riteniamo che laddove esista una cura, questa debba essere accessibile a chiunque ne abbia necessità, a maggior ragione se in presenza di coinfezioni e/o altre patologie gravi concomitanti». Novemila sono invece le persone malate di reni, dializzate e sottoposte a trapianti, che hanno anche un'infezione di Hcv, contratta

a seguito di trasfusioni, somministrazione di emoderivati o, durante la dialisi, venendo a contatto con tratti ematici di altre persone dializzate. «La nostra Costituzione – ricorda il presidente Aned Giuseppe Vanacore – tutela il diritto alla salute, quindi tutti i malati hanno diritto a essere curati. Ora cominciamo a intravedere la possibilità di realizzare questo obiettivo, grazie anche al lavoro di sensibilizzazione fatto finora. In questo senso è importantissimo unirsi, perché più voci unite diventano un megafono più grande. Ed è importante anche l'incontro a livello regionale perché significa poter avviare dei percorsi per arrivare a protocolli diagnostico terapeutici individualizzati». Nell'ottica del percorso di sensibilizzazione istituzionale SENZA LA C ha poi accolto con favore l'invito, da parte del consigliere della Regione Lazio Teresa Petrangolini – membro della Commissione Politiche sociali e salute – ad un incontro di conoscenza e approfondimento. All'ordine del giorno dell'iniziativa, supportata in maniera non condizionante da AbbVie, l'ipotesi della creazione di un Osservatorio permanente regionale sull'Epatite C. «Le politiche pubbliche in sanità – commenta Petrangolini – non possono limitarsi soltanto alle risorse e ai farmaci, pure fondamentali. Abbiamo bisogno di una strategia e del coinvolgimento dei cittadini e delle associazioni dei pazienti. Per questo fa bene la Regione Lazio ad avviare un percorso a partire dall'ascolto dei malati per garantire al meglio l'informazione, ancora a macchia di leopardo, e l'assistenza. Dobbiamo mettere tutto il nostro impegno per arrivare a tutti, per far sapere che si può guarire». «L'incontro in regione – auspica Andrea Fallarini, responsabile dei progetti per l'Hcv dell'associazione L'Isola di Arran – ci auguriamo sia il primo di una serie di altri confronti, necessari anche perché, per questioni di spesa, alcune regioni sono indietro nella cura dei pazienti con i nuovi farmaci. Le regioni inoltre sono centrali nella prevenzione. In Piemonte stiamo per partire, a breve, con una campagna di test orale per l'Hcv: uno screening sulla saliva da effettuare nei servizi per le dipendenze così come nei servizi di pronto intervento e dormitori per homeless, per far avvicinare più persone possibili alla diagnosi. Se ci fossero iniziative simili in altre regioni potremmo conoscere il sommerso di questa malattia. Non va infine dimenticato come una seria attuazione di prassi e politiche di riduzione del danno e limitazione dei rischi costituiscano il percorso obbligato per ridurre il numero di nuove infezioni». «La rete rappresenta un modo utile di affrontare il confronto con le istituzioni, come ha dimostrato anche negli anni passati l'esperienza politica nella lotta all'Hiv. Sul piano di azione politica – conclude Sandro Mattioli, presidente Plus – aver raggruppato un cartello di associazioni ha avuto un peso decisivo inclusa la presa di posizione della Lorenzin di annunciare una programmazione sanitaria che può contare su 1,5 miliardi di euro in 3 anni e che consentirà di rivedere i limiti oggi messi da Aifa. Speriamo che quello in Regione Lazio sia il primo di una serie di confronti con altre regioni. Confronto necessario visto che abbiamo 21 sistemi sanitari diversi».

ABOUTPHARMA ONLINE

Sanità e Politica

Epatite C, lettera aperta alle istituzioni per curare tutti i pazienti

Sei associazioni dei pazienti riunite nella "rete Senza la C" pubblicheranno domani su Corriere della Sera e Repubblica una lettera per sensibilizzare le Istituzioni e spingere affinché tutti i malati abbiano le cure adeguate. Intanto con la Regione Lazio si discuterà sulla possibile apertura di un osservatorio permanente regionale sull'Epatite C

di Redazione Aboutpharma Online

29 novembre 2016



Eliminare le barriere di accesso, garantire la cura a tutti i malati, fermare l'esodo che porta tanti ad andare a curarsi all'estero: è quanto chiedono alle istituzioni le associazioni dei pazienti **Aned** (Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto), **Epac** (Pazienti con epatite e malattie del fegato), **FedEmo** (Federazione Associazioni Emofilici), **L'Isola di Arran** (Associazione impegnata

nella lotta all'emarginazione legata alla droga), **Nadir** (Pazienti con Hiv) e **Plus** (Persone Lgbt sieropositive) unite nella rete "Senza la C".

Nata nel 2014 come una campagna di consapevolezza e sensibilizzazione sull'Hcv realizzata dalle sei associazioni dei pazienti, "Senza la C" da oggi diventa rete per realizzare attività condivise di sensibilizzazione sia del grande pubblico che delle Istituzioni con l'obiettivo comune di dare libero accesso alle terapie anti Hcv a tutti i malati. Obiettivo ribadito in una lettera aperta che sarà pubblicata domani sui quotidiani *Repubblica* e *Corriere della Sera* e indirizzata al Presidente del Consiglio **Matteo Renzi**, al Ministro della Salute **Beatrice Lorenzin** e al Direttore Generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco (Aifa) **Mario Melazzini**. Nella lettera si plaude l'istituzione in Legge di Bilancio di un fondo dedicato ai farmaci anti-Hcv ma si chiede anche di rivedere i parametri che limitano l'accesso ai nuovi farmaci solo ai malati gravi. L'iniziativa è sostenuta dalla Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali (**Simit**) per il cui Presidente Antonio Chirianni l'ampliamento dei criteri di accesso alle cure "rappresenta un investimento i cui risparmi si vedranno nel lungo termine. I pazienti che eliminano il virus, non solo non sono costretti ad assumere farmaci a vita, ma ricorrono

molto meno agli ambulatori e ai ricoveri (anche per trapianti), con conseguenti risparmi per il Servizio Sanitario Nazionale".

Molti italiani, inoltre, sono costretti ad andare all'estero per acquistare i farmaci di cui hanno bisogno. "Secondo una recente indagine condotta su ottantasei centri autorizzati alla prescrizione dei nuovi farmaci per la cura dell'epatite C - spiega Ivan Gardini, presidente di Epac Onlus - risulta che circa cinquecento italiani sono andati in India ad acquistare i farmaci equivalenti ma se consideriamo anche quanti non lo dichiarano, ne stimiamo oltre un migliaio. Ad oggi ne curiamo circa trentamila l'anno e con gli 1,5 miliardi spalmati in un triennio previsti in legge di Bilancio, anche il Ministro Lorenzin si è posta l'obiettivo di voler curare cinquantamila pazienti l'anno: questo potrebbe far sì che possano cadere le barriere di accesso, e restare comunque nei limiti del budget annuale stanziato prevedendo delle priorità di cura, come ad esempio chi ha una coinfezione con altri virus, sindrome metabolica, diabete o altre comorbidità. La programmazione va rivista anche per far sì che le risorse stanziate siano pienamente sfruttate. Esistono infatti, - aggiunge - centri autorizzati alla prescrizione dei farmaci che stanno finendo di trattare pazienti con malattia avanzata, ma hanno numerose persone in attesa con malattia meno avanzata che, secondo i criteri attuali, non possono curare".

Molto delicata è la situazione dei tanti che hanno coinfezioni. In particolare, spiega il presidente di Nadir onlus Filippo von Schloesser, "sono quindicimila le persone con infezione da Hiv e di queste oltre 2/3 hanno un grado di fibrosi preoccupante, ma non ancora in stadio avanzato e quindi non hanno accesso ai nuovi farmaci. Riteniamo abbiano una necessità clinica urgente al trattamento, perché comunque hanno una progressione accelerata della malattia epatica rispetto a chi ha solo il virus dell'Epatite C. Circa seimila sono gli emofilici in Italia, mille dei quali con Hcv in conseguenza dell'uso di plasmaderivati infetti, ovvero di medicinali salvavita al cui utilizzo il paziente non poteva sottrarsi. "Se nella media della popolazione italiana gli infettati da Hcv si stima rappresentino circa il 2% del totale, tra gli emofilici l'incidenza è quasi del 20% - sottolinea la presidente di FedEmo Cristina Cassone - un'incidenza estremamente rilevante, accompagnata in molti casi anche dall'infezione da Hiv.

Novemila sono invece le persone malate di reni, dializzate e sottoposte a trapianti, che hanno anche un'infezione di Hcv, contratta a seguito di trasfusioni, somministrazione di emoderivati o, durante la dialisi, venendo a contatto con trapianti ematici di altre persone dializzate.

Nell'ottica del percorso di sensibilizzazione istituzionale "Senza la C" ha poi accolto con favore l'invito, da parte del consigliere della Regione Lazio Teresa Petrangolini, membro della Commissione politiche sociali e salute - ad un incontro di conoscenza e approfondimento. All'ordine del giorno dell'iniziativa, supportata in maniera non condizionante da AbbVie, l'ipotesi della creazione di un Osservatorio permanente regionale sull'Epatite C. "Le politiche pubbliche in sanità - commenta Petrangolini - non possono limitarsi soltanto alle risorse e ai farmaci, pure fondamentali. Abbiamo bisogno di una strategia e del coinvolgimento dei cittadini e delle associazioni dei pazienti. Per questo fa bene la Regione Lazio ad avviare un percorso a partire dall'ascolto dei malati per garantire al meglio l'informazione, ancora a macchia di leopardo, e l'assistenza. Dobbiamo mettere tutto il nostro impegno per arrivare a tutti, per far sapere che si può guarire".

Salute H24

EPATITE C: CURARE TUTTI I MALATI, NASCE LA RETE 'SENZA LA C'



"Eliminare le barriere di accesso", "garantire la cura a tutti i malati", "fermare l'esodo che porta tanti ad andare a curarsi all'estero": è quanto chiedono alle istituzioni le associazioni dei pazienti Aned (Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto), Epac (Pazienti con epatite e malattie del fegato), FedEmo (Federazione Associazioni Emofiliaci), L'isola di Arran (Associazione impegnata nella lotta all'emarginazione legata alla droga), Nadir (Pazienti con HIV) e Plus (Persone LGBT Sieropositive) unite nella rete 'Senza la C'.

NATA NEL 2014 COME UNA CAMPAGNA DI CONSAPEVOLEZZA E SENSIBILIZZAZIONE SULL'HCV realizzata congiuntamente dalle 6 associazioni dei pazienti, Senza la C da oggi diventa 'rete' per realizzare attività condivise di sensibilizzazione sia del grande pubblico che delle istituzioni con l'obiettivo comune di dare libero accesso alle terapie anti HCV a tutti i malati.

Obiettivo ribadito in una lettera aperta che sarà pubblicata domani sui quotidiani Repubblica e Corriere della Sera e indirizzata al Presidente del Consiglio Matteo Renzi, al Ministro della Salute Beatrice Lorenzin e al Direttore Generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco (Aifa) Mario Melazzani. Nella lettera si plaude l'istituzione in Legge di Bilancio di un fondo dedicato ai farmaci anti-HCV ma si chiede anche di rivedere i parametri che limitano l'accesso ai nuovi farmaci solo ai malati gravi.

L'iniziativa è sostenuta dalla Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali (Simit) per il cui Presidente Antonio Chiriaci l'ampliamento dei criteri di accesso alle cure "rappresenta un investimento i cui risparmi si vedranno nel lungo termine. I pazienti che eliminano il virus, non solo non sono costretti ad assumere farmaci a vita, ma ricorreranno molto meno agli ambulatori e ai ricoveri, consentendo di conseguire risparmi per il Servizio Sanitario Nazionale".

"Secondo una recente indagine condotta su 86 centri autorizzati alla prescrizione dei nuovi farmaci per la cura dell'epatite C - spiega Ivan Gardini, presidente di Epac Onlus - risulta che circa 500 italiani sono andati in India ad acquistare i farmaci equivalenti ma se consideriamo anche quanti non lo dichiarano, ne stimiamo oltre un migliaio. I pazienti acquistano i farmaci all'estero perché si sentono in un vicolo cieco, nessuno è in grado di poter dire quando saranno curati. Fare una programmazione senza limitazioni di accesso significa poter dire a queste persone quando saranno curate e fa una differenza enorme. Ad oggi ne curiamo circa 30mila l'anno e con gli 1,5 miliardi spalmati in un triennio previsti in legge di Bilancio, anche il Ministro Lorenzin si è posta l'obiettivo di voler curare 50.000 pazienti l'anno: questo potrebbe far sì che possano cadere le barriere di accesso, e restare comunque nei limiti del budget annuale stanziato prevedendo delle priorità di cura, come ad esempio chi ha una co-infezione con altri virus, sindrome metabolica, diabete o altre comorbidità. La programmazione va rivista anche per far sì che le risorse stanziolate siano pienamente sfruttate. "Esistono infatti, - aggiunge - centri autorizzati alla prescrizione dei farmaci che stanno finendo di trattare pazienti con malattia avanzata, ma hanno numerose persone in attesa con malattia meno avanzata che, secondo i criteri attuali, non possono curare".

PARTICOLARMENTE DELICATA è la situazione dei tanti che hanno coinfezioni. In particolare, spiega il presidente di Nadir onlus Filippo von Schloesser, "sono 15.000 le persone con infezione da HIV attiva e positive anche al virus dell'HIV, di queste oltre 2/3 hanno un grado di fibrosi preoccupante, ma non ancora in stadio avanzato e quindi non hanno accesso ai nuovi farmaci. Riteniamo abbiano una necessità clinica urgente al trattamento, perché comunque hanno una progressione accelerata della malattia epatica rispetto a chi ha solo il virus dell'Epate C.

CIRCA 6.000 SONO GLI EMOFILICI IN ITALIA, 1.000 dei quali con HCV in conseguenza dell'uso di plasmaderivati infetti, ovvero di medicinali salvavita ai cui utilizzi il paziente non poteva sottrarsi. "Se nella media della popolazione italiana gli infettati da HCV si stima rappresentino circa il 2% del totale, tra gli emofiliaci l'incidenza è quasi del 20% - sottolinea la presidente di FedEmo Cristina Cassone - un'incidenza estremamente rilevante, accompagnata in molti casi anche dall'infezione da HIV. Riteniamo che laddove esista una cura, questa debba essere accessibile a chiunque ne abbia necessità, a maggior ragione se in presenza di coinfezioni e/o altre patologie gravi concomitanti". Novemila sono invece le persone malate di reni, dializzate e sottoposte a trapianti, che hanno anche un'infezione di HCV, contratta a seguito di trasfusioni, somministrazione di emoderivati o, durante la dialisi, venendo a contatto con tratti ematici di altre persone dializzate. "La nostra Costituzione - ricorda il presidente Aned Giuseppe Vanacore - tutela il diritto alla salute, quindi tutti i malati hanno diritto a essere curati. Ora cominciamo a intravedere la possibilità di realizzare questo obiettivo, grazie anche al lavoro di sensibilizzazione fatto finora. In questo senso è importantissimo unirsi, perché più voci unite diventano un megafono più grande. Ed è importante anche l'incontro a livello regionale perché significa poter avviare dei percorsi per arrivare a protocolli diagnostico terapeutici individualizzati".



EPATITE C: CURARE TUTTI I MALATI, NASCE LA RETE 'SENZA LA C'

- Malattie infettive

29-11-2016 0 Commenti



"Eliminare le barriere di accesso", "garantire la cura a tutti i malati", "fermare l'esodo che porta tanti ad andare a curarsi all'estero": è quanto chiedono alle istituzioni le associazioni dei pazienti Aned (Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto), Epac (Pazienti con epatite e malattie del fegato), FedEmo (Federazione Associazioni Emofili), L'Isola di Arran (Associazione impegnata nella lotta all'emarginazione legata alla droga), Nadir (Pazienti con HIV) e Plus (Persone LGBT Sieropositive) unite nella rete 'Senza la C'.

NATA NEL 2014 COME UNA CAMPAGNA DI CONSAPEVOLEZZA E SENSIBILIZZAZIONE SULL'HCV realizzata congiuntamente dalle 6 associazioni dei pazienti, Senza la C da oggi diventa 'rete' per realizzare attività condivise di sensibilizzazione sia del grande pubblico che delle Istituzioni con l'obiettivo comune di dare libero accesso alle terapie anti HCV a tutti i malati.

Obiettivo ribadito in una lettera aperta che sarà pubblicata domani sui quotidiani Repubblica e Corriere della Sera e indirizzata al Presidente del Consiglio Matteo Renzi, al Ministro della Salute Beatrice Lorenzin e al Direttore Generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco (Aifa) Mario Melazzini. Nella lettera si plaude l'istituzione in Italia di un Fondo Nazionale per la cura delle malattie infettive e tropicali. L'iniziativa è sostenuta dalla Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali (Simit) per il cui Presidente Antonio Chirrianni l'ampliamento dei criteri di accesso alle cure "rappresenta un investimento i cui risparmi si vedranno nel lungo termine. I pazienti che eliminano il virus, non solo non sono costretti ad assumere farmaci a vita, ma ricorreranno molto meno agli ambulatori e ai ricoveri (anche per trapianti), con conseguenti risparmi per il Servizio Sanitario Nazionale".

"Secondo una recente indagine condotta su 86 centri autorizzati alla prescrizione dei nuovi farmaci per la cura dell'epatite C - spiega Ivan Gardini, presidente di Epac Onlus - risulta che circa 500 italiani sono andati in India ad acquistare i farmaci equivalenti ma se consideriamo anche quanti non lo dichiarano, ne stimiamo oltre un migliaio. I pazienti acquistano i farmaci all'estero perché si sentono in un vicolo cieco, nessuno è in grado di poter dire quando saranno curati. Fare una programmazione senza limitazioni di accesso significa poter dire a queste persone quando saranno curate e fa una differenza enorme. Ad oggi ne curiamo circa 30mila l'anno e con gli 1,5 miliardi spalmati in un triennio previsti in legge di Bilancio, anche il Ministro Lorenzin si è posta l'obiettivo di voler curare 50.000 pazienti l'anno: questo potrebbe far sì che possano cadere le barriere di accesso, e restare comunque nei limiti del budget annuale stanziato prevedendo delle priorità di cura, come ad esempio chi ha una co-infezione con altri virus, sindrome metabolica, diabete o altre comorbidità. La programmazione va rivista anche per far sì che le risorse stanziaste siano pienamente sfruttate. "Esistono infatti, - aggiunge - centri autorizzati alla prescrizione dei farmaci che stanno finendo di trattare pazienti con malattia avanzata, ma hanno numerose persone in attesa con malattia meno avanzata che, secondo i criteri attuali, non possono curare".

PARTICOLARMENTE DELICATA è la situazione dei tanti che hanno coinfezioni. In particolare, spiega il presidente di Nadir onlus Filippo von Schloesser, "sono 15.000 le persone con infezione da HIV attiva e positive anche al virus dell'HIV, di queste oltre 2/3 hanno un grado di fibrosi preoccupante, ma non ancora in stadio avanzato e quindi non hanno accesso ai nuovi farmaci. Riteniamo abbiano una necessità clinica urgente al trattamento, perché comunque hanno una progressione accelerata della malattia epatica rispetto a chi ha solo il virus dell'Epatite C.

CIRCA 6.000 SONO GLI EMOFILICI IN ITALIA, 1.000 dei quali con HCV in conseguenza dell'uso di plasmaderivati infetti, ovvero di medicinali salvavita ai cui utilizzi il paziente non poteva sottrarsi. "Se nella media della popolazione italiana gli infettati da HCV si stima rappresentino circa il 2% del totale, tra gli emofiliaci l'incidenza è quasi del 20% - sottolinea la presidente di FedEmo Cristina Cassone - un'incidenza estremamente rilevante, accompagnata in molti casi anche dall'infezione da HIV. Riteniamo che laddove esista una cura, questa debba essere

accessibile a chiunque ne abbia necessità, a maggior ragione se in presenza di coinfezioni e/o altre patologie gravi concomitanti". Novemila sono invece le persone malate di reni, dializzate e sottoposte a trapianti, che hanno anche un'infezione di HCV, contratta a seguito di trasfusioni, somministrazione di emoderivati o, durante la dialisi, venendo a contatto con tratti ematici di altre persone dializzate. "La nostra Costituzione - ricorda il presidente Aned Giuseppe Vanacore - tutela il diritto alla salute, quindi tutti i malati hanno diritto a esser curati. Ora cominciamo a intravedere la possibilità di realizzare questo obiettivo, grazie anche al lavoro di sensibilizzazione fatto finora. In questo senso è importantissimo unirsi, perché più voci unite diventano un megafono più grande. Ed è importante anche l'incontro a livello regionale perché significa poter avviare dei percorsi per arrivare a protocolli diagnostico terapeutici individualizzati".

NELL'OTTICA DEL PERCORSO di sensibilizzazione istituzionale SENZA LA C ha poi accolto con favore l'invito, da parte del consigliere della Regione Lazio Teresa Petrangolini, membro della Commissione Politiche sociali e salute, ad un incontro di conoscenza e approfondimento. All'ordine del giorno dell'iniziativa, supportata in maniera non condizionante da AbbVie, l'ipotesi della creazione di un Osservatorio permanente regionale sull'Epatite C. "Le politiche pubbliche in sanità - commenta Petrangolini - non possono limitarsi soltanto alle risorse e ai farmaci, pure fondamentali. Abbiamo bisogno di una strategia e del coinvolgimento dei cittadini e delle associazioni dei pazienti. Per questo fa bene la Regione Lazio ad avviare un percorso a partire dall'ascolto dei malati per garantire al meglio l'informazione, ancora a macchia di leopardo, e l'assistenza. Dobbiamo mettere tutto il nostro impegno per arrivare a tutti, per far sapere che si può guarire". "L'incontro in regione - auspica il responsabile dei progetti per l'HCV dell'associazione L'Isola di Arran, Andrea Fallarini - ci auguriamo sia il primo di una serie di altri confronti, necessari anche perché, per questioni di spesa, alcune regioni sono indietro nella cura dei pazienti con i nuovi farmaci. Le regioni inoltre sono centrali nella prevenzione. In Piemonte stiamo per partire, a breve, con una campagna di test orale per l'HCV: uno screening sulla saliva da effettuare nei servizi per le dipendenze così come nei servizi di pronto intervento e dormitori per homeless, per far avvicinare più persone possibili alla diagnosi. Se ci fossero iniziative simili in altre regioni potremmo conoscere il sommerso di questa malattia. Non va infine dimenticato come una seria attuazione di prassi e politiche di riduzione del danno e limitazione dei rischi costituiscono il percorso obbligato per ridurre il numero di nuove infezioni".

"LA RETE RAPPRESENTA UN MODO UTILE di affrontare il confronto con le istituzioni, come ha dimostrato anche negli anni passati l'esperienza politica nella lotta all'HIV. Sul piano di azione politica - conclude Sandro Mattioli, presidente PLUS - aver raggruppato un cartello di associazioni ha avuto un peso decisivo inclusa la presa di posizione della Lorenzin di annunciare una programmazione sanitaria che può contare su 1,5 miliardi di euro in 3 anni e che consentirà di rivedere i limiti oggi messi da Aifa. Speriamo che quello in Regione Lazio sia il primo di una serie di confronti con altre regioni. Confronto necessario visto che abbiamo 21 sistemi sanitari diversi".

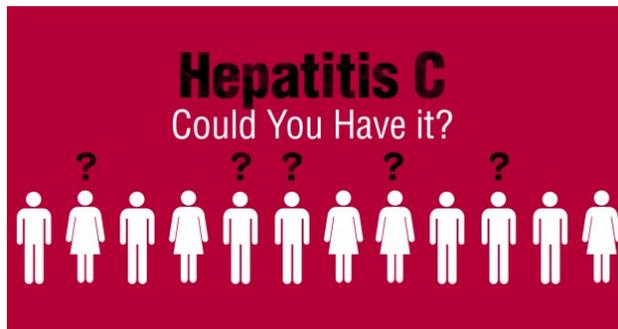


Lettera aperta per curare tutti i malati di HCV



Posted by: Redazione , novembre 29, 2016

"Eliminare le barriere di accesso", "garantire la cura a tutti i malati", "fermare l'esodo che porta tanti ad andare a curarsi all'estero": è quanto chiedono alle istituzioni le associazioni dei pazienti **Aned** (Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto), **Epac** (Pazienti con epatite e malattie del fegato), **FedEmo** (Federazione Associazioni Emofili), **L'Isola di Arran** (Associazione impegnata nella lotta all'emarginazione legata alla droga), **Nadir** (Pazienti con HIV) e **Plus** (Persone LGBT Sieropositive) **unite nella rete 'Senza la C'.**



NASCE LA RETE 'SENZA LA C', LETTERA ALLE ISTITUZIONI PER CURARE TUTTI I PAZIENTI CON EPATITE

"Eliminare le barriere di accesso", "garantire la cura a tutti i malati", "fermare l'esodo che porta tanti ad andare a curarsi all'estero": è quanto chiedono alle istituzioni le associazioni dei pazienti

Aned (Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto), **Epac** (Pazienti con epatite e malattie del fegato), **FedEmo** (Federazione Associazioni Emofili), **L'Isola di Arran** (Associazione impegnata nella lotta all'emarginazione legata alla droga), **Nadir** (Pazienti con HIV) e **Plus** (Persone LGBT Sieropositive) **unite nella rete 'Senza la C'.**

Nata nel 2014 come una campagna di consapevolezza e sensibilizzazione sull'HCV realizzata congiuntamente dalle 6 associazioni dei pazienti, **Senza la C** da oggi diventa 'rete' per realizzare attività condivise di sensibilizzazione sia del grande pubblico che delle Istituzioni con l'obiettivo comune di dare libero accesso alle terapie anti HCV a tutti i malati. Obiettivo ribadito in una **lettera aperta** che sarà pubblicata domani sui quotidiani *Repubblica* e *Corriere della Sera* e indirizzata al Presidente del Consiglio **Matteo Renzi**, al **Ministro della Salute Beatrice Lorenzin** e al **Direttore Generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco (Aifa) Mario Melazzini**. Nella lettera si **plauda l'istituzione in Legge di Bilancio** di un fondo dedicato ai farmaci anti-HCV ma si chiede anche di rivedere i parametri che limitano l'accesso ai nuovi farmaci solo ai malati gravi. L'iniziativa è sostenuta **dalla Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali (Simit) per il cui Presidente Antonio Chiriaci** l'ampliamento dei criteri di accesso alle cure "rappresenta un investimento i cui risparmi si vedranno nel lungo termine. I pazienti che eliminano il virus, non solo non sono costretti ad assumere farmaci a vita, ma ricorrono molto meno agli ambulatori e ai ricoveri (anche per trapianti), con conseguenti risparmi per il Servizio Sanitario Nazionale".

"**Secondo una recente indagine** condotta su 86 centri autorizzati alla prescrizione dei nuovi farmaci per la cura dell'epatite C - spiega **Ivan Gardini, presidente di Epac Onlus** - risulta che circa 500 italiani sono andati in India ad acquistare i farmaci equivalenti ma se consideriamo anche quanti non lo dichiarano stiamo oltre un migliaio. I pazienti acquistano i farmaci all'estero perché si sentono in un vicolo cieco nessuno è in grado di poter dire quando saranno curati. Fare una programmazione senza limitazioni di accesso significa poter dire a queste persone quando saranno curate e fa una differenza enorme. Ad oggi ne curiamo circa 30mila l'anno e con gli 1,5 miliardi spalmati in un triennio previsti in legge di Bilancio, anche il **Ministro Lorenzin** si è posta l'obiettivo di voler curare 50.000 pazienti l'anno: questo potrebbe fare che possano cadere le barriere di accesso, e restare comunque nei limiti del budget annuale stanziato prevedendo delle priorità di cura, come ad esempio chi ha una co-infezione con altri virus, sindrome metabolica, diabete o altre comorbidità. La programmazione va rivista anche per far sì che le risorse stanziolate siano pienamente sfruttate. "Esistono infatti, - aggiunge - centri autorizzati alla prescrizione dei farmaci che stanno finendo di trattare pazienti con malattia avanzata, ma hanno numerose persone in attesa con malattia meno avanzata che, secondo i criteri attuali, non possono curare".

Particolarmente delicata è la situazione dei tanti che hanno co-infezioni. In particolare, spiega il presidente di **Nadir onlus Filippo von Schloesser**, "sono 15.000 le persone con infezione da HIV attiva e positive anche al virus dell'HIV, di queste oltre 2/3 hanno un grado di fibrosi preoccupante, ma non ancora in stadio avanzato e quindi non hanno accesso ai nuovi farmaci. Riteniamo abbiano una necessità clinica urgente al trattamento, perché comunque hanno una progressione accelerata della malattia epatica rispetto a chi ha solo il virus dell'Epatite C.

Circa 6.000 sono gli emofiliaci in Italia, 1.000 dei quali con HCV in conseguenza dell'uso di plasmaderivati infetti, ovvero di medicinali salvavita ai cui utilizzo il paziente non poteva sottrarsi. "Se nella media della popolazione italiana gli infettati da HCV si stima rappresentino circa il 2% del totale, tra gli emofiliaci l'incidenza è quasi del 20% - sottolinea la **presidente di FedEmo Cristina Cassone** - un'incidenza estremamente rilevante, accompagnata in molti casi anche dall'infezione da HIV. Riteniamo che laddove esista una cura, questa debba essere accessibile a chiunque ne abbia necessità, a maggior ragione se in presenza di coinfezioni e/o altre patologie gravi concomitanti". **Novemila sono invece le persone malate di reni**, dializzate e sottoposte a trapianti, che hanno anche un'infezione di HCV, contratta a seguito di trasfusioni, somministrazione di emoderivati o, durante la dialisi, venendo a contatto con tratti ematici di altre persone dializzate. "La nostra Costituzione - ricorda il **presidente Aned Giuseppe Vanacore** - tutela il diritto alla salute, quindi tutti i malati hanno diritto a essere curati. Ora cominciamo a intravedere la possibilità di realizzare questo obiettivo, grazie anche al lavoro di sensibilizzazione fatto finora. In questo senso è importantissimo unirsi, perché più voci unite diventano un megafono più grande. Ed è importante anche l'incontro a livello regionale perché significa poter avviare dei percorsi per arrivare a protocolli diagnostico terapeutici individualizzati".

Nell'ottica del percorso di sensibilizzazione istituzionale SENZA LA C ha poi accolto con favore l'invito, da parte del **consigliere della Regione Lazio Teresa Petrangolini** - membro della Commissione Politiche sociali e salute - ad un incontro di conoscenza e approfondimento. All'ordine del giorno dell'iniziativa, supportata in maniera non condizionante da AbbVie, l'ipotesi della creazione di un Osservatorio permanente regionale sull'Epatite C. "Le politiche pubbliche in sanità - commenta Petrangolini - non possono limitarsi soltanto alle risorse e ai farmaci, pure fondamentali. Abbiamo bisogno di una strategia e del coinvolgimento dei cittadini e delle associazioni dei pazienti. Per questo fa bene la Regione Lazio ad avviare un percorso a partire dall'ascolto dei malati per garantire al meglio l'informazione, ancora a macchia di leopardo, e l'assistenza. Dobbiamo mettere tutto il nostro impegno per arrivare a tutti, per far sapere che si può guarire". "L'incontro in regione - auspica **Andrea Fallarini, responsabile dei progetti per l'HCV dell'associazione L'Isola di Arran** - ci auguriamo sia il primo di una serie di altri confronti, necessari anche perché, per questioni di spesa, alcune regioni sono indietro nella cura dei pazienti con i nuovi farmaci. Le regioni inoltre sono centrali nella prevenzione. In Piemonte stiamo per partire, a breve, con una campagna di test orale per l'HCV: uno screening sulla saliva da effettuare nei servizi per le dipendenze così come nei servizi di pronto intervento e dormitori per homeless, per far avvicinare più persone possibili alla diagnosi. Se ci fossero iniziative simili in altre regioni potremmo conoscere il sommerso di questa malattia. Non va infine dimenticato come una seria attuazione di prassi e politiche di riduzione del danno e limitazione dei rischi costituiscono il percorso obbligato per ridurre il numero di nuove infezioni".



EPATITE C: CONOSCERLA PER EVITARLA

L'epatite C colpisce circa l'1,1% della popolazione mondiale e 80 milioni sono gli individui infetti. A questi si aggiungono circa 1.2 milioni di nuove diagnosi ogni anno, cui potrebbero aggiungersi ulteriori 1.6 milioni di nuove infezioni non diagnosticate. In Italia la percentuale di infetti non è nota ma si stima che le diagnosi siano circa 300mila, i nuovi casi sono circa 1.200 ogni anno. L'Italia ha il triste primato in Europa per numero di soggetti HCV positivi. Le regioni del Sud sono le più colpite: in Campania, Puglia e Calabria, per esempio, nella popolazione ultra settantenne la prevalenza dell'HCV supera il 20%¹².

E' un'infezione di solito silente ma si manifesta quando arriva allo stadio di cirrosi, fino 20 o 30 anni dopo il contagio. La guarigione spontanea avviene in circa il 20% dei casi, ma in circa 80% può cronicizzare e trasformarsi in una patologia di lunga durata o condurre alla cirrosi, condizione grave che può portare a sviluppare insufficienza epatica e tumore del fegato. La malattia è diffusa in tutto il mondo e i paesi con i più alti tassi di infezioni croniche sono Egitto, Pakistan e Cina. **La strategia adottata nel maggio 2016 dall'Organizzazione Mondiale della Salute prevede di trattare con gli antivirali entro il 2020 8 milioni di persone. Entro il 2030 ridurre del 90% le infezioni, ridurre del 65% i decessi.**

A CHE PUNTO SIAMO

Risale a circa due anni fa l'arrivo, in Italia del primo farmaco innovativo anti-HCV in grado di eradicare il virus. Oggi sono disponibili diversi tipi di antivirali innovativi e altri ancora sono i fase avanzata di sviluppo. Gli altissimi prezzi inizialmente previsti dalle aziende (circa 70mila euro a trattamento), hanno portato i decisori politici a prevederne l'utilizzo solo per casi di pazienti con fibrosi in stato avanzato (3 e 4). Sulla base di questi criteri i pazienti eleggibili al trattamento antivirale sono risultati essere circa 160-180.000. Nel giro di due anni ne sono stati trattati oltre 60.000, secondo dati Aifa.

Non in tutte le regioni si è proceduto di pari passo. Ad oggi appena cinque, anche in funzione dell'ampio numero dei residenti, detengono una quota pari al 60% dei trattamenti : Lombardia, Campania, Puglia, Lazio e Sicilia. In queste settimane l'Aifa sta di nuovo negoziando i prezzi dei farmaci con le aziende, e secondo le stime, i prezzi potrebbero scendere al punto tale da consentire, secondo quanto affermato dallo stesso ministro della Salute Beatrice Lorenzin, "di trattare fino a 50.000 pazienti l'anno", arrivando quindi in breve tempo a curare tutti i casi di fibrosi 3 e 4 (molto gravi) e lasciando così spazio nelle liste anche ai casi di fibrosi 1-2. Per far sì che accada però è necessario però rimodulare i criteri di eleggibilità ai trattamenti oggi previsti.

COME PREVENIRE IL CONTAGIO

L'infezione avviene per trasmissione, solitamente attraverso il sangue: aghi e siringhe in ambienti sanitari, uso di droghe, più raramente da madre-neonato e per via sessuale. Si tratta di un problema rilevante per la sanità pubblica, a causa della frequenza, del molto sommerso che costituisce fonte di contagio, e dell'elevata percentuale di cronicizzazione dell'infezione, che può portare a danni epatici più severi. Dal momento che non è disponibile un vaccino anti-HCV, le uniche misure di prevenzione realmente efficaci sono rappresentate dall'osservanza delle norme igieniche generali, e dall'adozione di corretti comportamenti come usare il preservativo nei rapporti sessuali a rischio, evitare lo scambio di oggetti personali, quali spazzolino da denti, forbicine, rasoio, tagliaunghie, siringhe riutilizzabili; in caso di tatuaggi, fori alle orecchie o piercing, accertarsi del rispetto delle condizioni igieniche dei locali in cui vengono eseguiti e pretendere l'uso di aghi usa e getta.

A CHE PUNTO SIAMO

Risale a circa due anni fa l'arrivo, in Italia del primo farmaco innovativo anti-HCV in grado di eradicare il virus. Oggi sono disponibili diversi tipi di antivirali innovativi e altri ancora sono i fase avanzata di sviluppo. Gli altissimi prezzi inizialmente previsti dalle aziende (circa 70mila euro a trattamento), hanno portato i decisori politici a prevederne l'utilizzo solo per casi di pazienti con fibrosi in stato avanzato (3 e 4). Sulla base di questi criteri i pazienti eleggibili al trattamento antivirale sono risultati essere circa 160-180.000. Nel giro di due anni ne sono stati trattati oltre 60.000, secondo dati Aifa.

Non in tutte le regioni si è proceduto di pari passo. Ad oggi appena cinque, anche in funzione dell'ampio numero dei residenti, detengono una quota pari al 60% dei trattamenti : Lombardia, Campania, Puglia, Lazio e Sicilia. In queste settimane l'Aifa sta di nuovo negoziando i prezzi dei farmaci con le aziende, e secondo le stime, i prezzi potrebbero scendere al punto tale da consentire, secondo quanto affermato dallo stesso ministro della Salute Beatrice Lorenzin, "di trattare fino a 50.000 pazienti l'anno", arrivando quindi in breve tempo a curare tutti i casi di fibrosi 3 e 4 (molto gravi) e lasciando così spazio nelle liste anche ai casi di fibrosi 1-2. Per far sì che accada però è necessario però rimodulare i criteri di eleggibilità ai trattamenti oggi previsti.

COME PREVENIRE IL CONTAGIO

L'infezione avviene per trasmissione, solitamente attraverso il sangue: aghi e siringhe in ambienti sanitari, uso di droghe, più raramente da madre-neonato e per via sessuale. Si tratta di un problema rilevante per la sanità pubblica, a causa della frequenza, del molto sommerso che costituisce fonte di contagio, e dell'elevata percentuale di cronicizzazione dell'infezione, che può portare a danni epatici più severi. Dal momento che non è disponibile un vaccino anti-HCV, le uniche misure di prevenzione realmente efficaci sono rappresentate dall'osservanza delle norme igieniche generali, e dall'adozione di corretti comportamenti come usare il preservativo nei rapporti sessuali a rischio, evitare lo scambio di oggetti personali, quali spazzolino da denti, forbicine, rasoio, tagliaunghie, siringhe riutilizzabili; in caso di tatuaggi, fori alle orecchie o piercing, accertarsi del rispetto delle condizioni igieniche dei locali in cui vengono eseguiti e pretendere l'uso di aghi usa e getta.



APPROFONDIMENTI

NASCE LA RETE 'SENZA LA C', LETTERA ALLE ISTITUZIONI. OBIETTIVO: CURARE TUTTI I MALATI DI HCV

29 NOVEMBRE 2016 • APPROFONDIMENTI



29 novembre 2016 - "Eliminare le barriere di accesso", "garantire la cura a tutti i malati", "fermare l'esodo che porta tanti ad andare a curarsi all'estero": è quanto chiedono alle istituzioni le associazioni dei pazienti **Aned** (Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianti), **Epac** (Pazienti con epatite e malattie del fegato), **FedEmo** (Federazione Associazioni Emofiliici), **L'Isola di Arran** (Associazione impegnata nella lotta all'emarginazione legata alla droga), **Nadir** (Pazienti con HIV) e **Plus** (Persone LGBT Sieropositive) unite nella rete **'Senza la C'**. Nata nel 2014 come una campagna di consapevolezza e sensibilizzazione sull'HCV realizzata congiuntamente dalle 6 associazioni dei pazienti, **Senza la C** da oggi diventa 'rete' per realizzare attività condivise di sensibilizzazione sia del grande pubblico che delle istituzioni con l'obiettivo comune di dare libero accesso alle terapie anti HCV a tutti i malati. Obiettivo ribadito in una lettera aperta che sarà pubblicata domani sui quotidiani *Repubblica* e *Corriere della Sera* e indirizzata al Presidente del Consiglio **Matteo Renzi**, al **Ministro della Salute Beatrice Lorenzin** e al **Direttore Generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco (Aifa) Mario Melazzini**.

Nella lettera si plaude l'istituzione in Legge di Bilancio di un fondo dedicato ai farmaci anti-HCV ma si chiede anche di rivedere i parametri che limitano l'accesso ai nuovi farmaci solo ai malati gravi. L'iniziativa è sostenuta dalla **Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali (Simit)** per il cui **Presidente Antonio Chiarioni** l'ampiamento dei criteri di accesso alle cure "rappresenta un investimento i cui risparmi si vedranno nel lungo termine. I pazienti che eliminano il virus, non solo non sono costretti ad assumere farmaci a vita, ma ricorreranno molto meno agli ambulatori e ai ricoveri (anche per trapianti), con conseguenti risparmi per il Servizio Sanitario Nazionale".

"Secondo una recente indagine condotta su 86 centri autorizzati alla prescrizione dei nuovi farmaci per la cura dell'epatite C - spiega **Ivan Gardini, presidente di Epac Onlus** - risulta che circa 500 italiani sono andati in India ad acquistare i farmaci equivalenti ma se consideriamo anche quanti non lo dichiarano, ne stimiamo oltre un migliaio. I pazienti acquistano i farmaci all'estero perché si sentono in un vicolo cieco, nessuno è in grado di poter dire quando saranno curati. Fare una programmazione senza limitazioni di accesso significa poter dire a queste persone quando saranno curate e fa una differenza enorme. Ad oggi ne curiamo circa 30mila l'anno e con gli 1,5 miliardi spalmati in un triennio previsti in legge di Bilancio, anche il **Ministro Lorenzin** si è posta l'obiettivo di voler curare 50.000 pazienti l'anno: questo potrebbe far sì che possiamo cadere le barriere di accesso, e restare comunque nei limiti del budget annuale stanziato prevedendo delle priorità di cura, come ad esempio chi ha una co-infezione con altri virus, sindrome metabolica, diabete o altre comorbidità. La programmazione va rivista anche per far sì che le risorse stanziate siano pienamente sfruttate. "Esistono infatti, - aggiunge - centri autorizzati alla prescrizione dei farmaci che stanno faticando di trattare pazienti con malattia avanzata, ma hanno numerose persone in attesa con malattia meno avanzata che, secondo i criteri attuali, non possono curare".

Particolarmente delicata è la situazione dei tanti che hanno coinfezioni. In particolare, spiega il presidente di **Nadir onlus Filippo von Schloesser**, "sono 15.000 le persone con infezione da HIV attiva e positive anche al virus dell'HIV, di queste oltre 2/3 hanno un grado di fibrosi preoccupante, ma non ancora in stadio avanzato e quindi non hanno accesso ai nuovi farmaci. Riteniamo abbiano una necessità clinica urgente di trattamento, perché comunque hanno una progressione accelerata della malattia epatica rispetto a chi ha solo il virus dell'Epatite C".

Circa 6.000 sono gli emofiliaci in Italia, 1.000 dei quali con HCV in conseguenza dell'uso di plasmaderivati infetti, ovvero di medicinali salvavita al cui utilizzo il paziente non poteva sottrarsi. "Se nella media della popolazione italiana gli infetti da HCV si stima rappresentino circa il 2% del totale, tra gli emofiliaci l'incidenza è quasi del 20% - sottolinea la **presidente di FedEmo Cristina Cassone** - un'incidenza estremamente rilevante, accompagnata in molti casi anche dall'infezione da HIV. Riteniamo che laddove esista una cura, questa debba essere accessibile a chiunque ne abbia necessità, o maggior ragione se in presenza di coinfezioni e/o altre patologie gravi concomitanti". **Novemila sono invece le persone malate di reni**, dializzate e sottoposte a trapianti, che hanno anche un'infezione di HCV, contratta a seguito di trasfusioni, somministrazione di emoderivati o, durante la dialisi, venendo a contatto con tratti ematici di altre persone dializzate. "La nostra Costituzione - ricorda il **presidente Aned Giuseppe Vanocore** - tutela il diritto allo salute, quindi tutti i malati hanno diritto a essere curati. Ora cominciamo a intravedere la possibilità di realizzare questo obiettivo, grazie anche al lavoro di sensibilizzazione fatto finora. In questo senso è importantissimo unirsi, perché più voci unite diventano un megafono più grande. Ed è importante anche l'incontro a livello regionale perché significa poter avviare dei percorsi per arrivare a protocolli diagnostico terapeutici individualizzati".

Nell'ottica del percorso di sensibilizzazione istituzionale SENZA LA C ha poi accolto con favore l'invito, da parte del **consigliere della Regione Lazio Teresa Petrangolini** - membro della Commissione Politiche sociali e salute - ad un incontro di conoscenza e approfondimento. All'ordine del giorno dell'iniziativa, supportata in maniera non condizionante da **AbbVie**, l'ipotesi della creazione di un Osservatorio permanente regionale sull'Epatite C. "Le politiche pubbliche in sanità - commenta Petrangolini - non possono limitarsi soltanto alle risorse e ai farmaci, pure fondamentali. Abbiamo bisogno di una strategia e del coinvolgimento dei cittadini e delle associazioni dei pazienti. Per questo fa bene la Regione Lazio ad avviare un percorso a partire dall'ascolto dei malati per garantire al meglio l'informazione, ancora a macchia di leopardo, e l'assistenza. Dobbiamo mettere tutto il nostro impegno per arrivare a tutti, per far sapere che si può guarire". "L'incontro in regione - auspica **Andrea Fallarini, responsabile dei progetti per l'HCV dell'Associazione L'Isola di Arran** - ci auguriamo sia il primo di una serie di altri confronti, necessari anche perché, per questioni di spesa, alcune regioni sono indietro nella cura dei pazienti con i nuovi farmaci. Le regioni inoltre sono centrali nella prevenzione. In Piemonte stiamo per partire, a breve, con una campagna di test orale per l'HCV: uno screening sulla saliva da effettuare nei servizi per le dipendenze così come nei servizi di pronto intervento e dormitori per homeless, per far avvicinare più persone possibili alla diagnosi. Se ci fossero iniziative simili in altre regioni potremmo conoscere il sommerso di questa malattia. Non va infine dimenticato come una seria attuazione di prassi e politiche di riduzione del danno e limitazione dei rischi costituiscono il percorso obbligato per ridurre il numero di nuove infezioni".



TESTATA
DATA PUBBLICAZIONE
PAG.

COMPARTO SANITÀ

29/11/2016

<http://www.compartosanita.it/nasce-la-rete-senza-la-c-lettera-alle-istituzioni-obiettivo-curare-tutti-malati-hcv/>

SENZA LA C

RIFERIMENTO/OGGETTO

EPATITE C, I NUMERI

L'epatite C colpisce circa l'1,1% della popolazione mondiale e 80 milioni sono gli individui infetti. A questi si aggiungono circa 1,2 milioni di nuove diagnosi ogni anno, cui potrebbero aggiungersi ulteriori 1,6 milioni di nuove infezioni non diagnosticate. In Italia la percentuale di infetti non è nota ma si stima che le diagnosi siano circa 300mila, i nuovi casi sono circa 1.200 ogni anno. L'Italia ha il triste primato in Europa per numero di soggetti HCV positivi. Le regioni del Sud sono le più colpite: in Campania, Puglia e Calabria, per esempio, nella popolazione ultra settantenne la prevalenza dell'HCV supera il 20%12.

E' un'infezione di solito silente ma si manifesta quando arriva allo stadio di cirrosi, fino 20 o 30 anni dopo il contagio. La guarigione spontanea avviene in circa il 20% dei casi, ma in circa 80% può cronicizzare e trasformarsi in una patologia di lunga durata o condurre alla cirrosi, condizione grave che può portare a sviluppare insufficienza epatica e tumore del fegato. La malattia è diffusa in tutto il mondo e i paesi con i più alti tassi di infezioni croniche sono Egitto, Pakistan e Cina. **La strategia adottata nel maggio 2016 dall'Organizzazione Mondiale della Salute prevede di trattare con gli antivirali entro il 2020 8 milioni di persone. Entro il 2030 ridurre del 90% le infezioni, ridurre del 65% i decessi.**

A CHE PUNTO SIAMO

Risale a circa due anni fa l'arrivo, in Italia del primo farmaco innovativo anti-HCV in grado di eradicare il virus. Oggi sono disponibili diversi tipi di antivirali innovativi e altri ancora sono in fase avanzata di sviluppo. Gli altissimi prezzi inizialmente previsti dalle aziende (circa 70mila euro a trattamento), hanno portato i decisori politici a prevederne l'utilizzo solo per casi di pazienti con fibrosi in stato avanzato (3 e 4). Sulla base di questi criteri i pazienti eleggibili al trattamento antivirale sono risultati essere circa 160-180.000. Nel giro di due anni ne sono stati trattati oltre 60.000, secondo dati Aifa.

Non in tutte le regioni si è proceduto di pari passo. Ad oggi appena cinque, anche in funzione dell'ampio numero dei residenti, detengono una quota pari al 60% dei trattamenti: Lombardia, Campania, Puglia, Lazio e Sicilia. In queste settimane l'Aifa sta di nuovo negoziando i prezzi dei farmaci con le aziende, e secondo le stime, i prezzi potrebbero scendere al punto tale da consentire, secondo quanto affermato dallo stesso ministro della Salute Beatrice Lorenzin, "di trattare fino a 50.000 pazienti l'anno", arrivando quindi in breve tempo a curare tutti i casi di fibrosi 3 e 4 (molto gravi) e lasciando così spazio nelle liste anche ai casi di fibrosi 1-2. Per far sì che accada però è necessario però rimodulare i criteri di eleggibilità ai trattamenti oggi previsti.

COME PREVENIRE IL CONTAGIO

L'infezione avviene per trasmissione, solitamente attraverso il sangue: aghi e siringhe in ambienti sanitari, uso di droghe, più raramente da madre-neonato e per via sessuale. Si tratta di un problema rilevante per la sanità pubblica, a causa della frequenza, del molto sommerso che costituisce fonte di contagio, e dell'elevata percentuale di cronicizzazione dell'infezione, che può portare a danni epatici più severi. Dal momento che non è disponibile un vaccino anti-HCV, le uniche misure di prevenzione realmente efficaci sono rappresentate dall'osservanza delle norme igieniche generali, e dall'adozione di corretti comportamenti come usare il preservativo nei rapporti sessuali a rischio, evitare lo scambio di oggetti personali, quali spazzolino da denti, forbicine, rasoi, tagliaunghie, siringhe riutilizzabili; in caso di tatuaggi, fori alle orecchie o piercing, accertarsi del rispetto delle condizioni igieniche dei locali in cui vengono eseguiti e pretendere l'uso di aghi usa e getta.

LE ASSOCIAZIONI DELLA RETE 'SENZA LA C'

ANED Onlus - Associazione Nazionale Dializzati e Trapiantati: Fondata nel 1972, rappresenta i malati renali: in Italia ci sono circa tre milioni di persone con una malattia renale iniziale, oltre 50.000 malati in dialisi, 9.000 in lista di attesa di trapianto d'organi e 30.000 trapiantati. Email: segreteria@aned-onlus.it

EPAC Onlus: Conta circa 40.000 iscritti è socio della ELPA (Federazione Europea delle Associazioni Malattie del Fegato) e membro fondatore di ACE (Alleanza Contro l'Epatite). Promuove in Italia le attività della Giornata Mondiale dell'Epatite. Email: info@epac.it

FEDEMO - Federazione delle Associazioni Emofiliaci Onlus: Fondata nel 1996 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. Email: segreteria@fedemo.it

ISOLA DI ARRAN: Nata nel 1996 intorno all'esperienza del giornale di strada "Polvere" e del gruppo di auto-mutuo-aiuto autogestito "Fluxo", lavora nel campo delle persone che usano droghe, promuovendo il recupero di tossicodipendenti. Email: isoladarran@gmail.com

NADIR Onlus: Fondata nel 1998, promuove un ruolo attivo e pienamente partecipativo delle persone con HIV/AIDS e patologie correlate (Epatite C,B, HPV) nelle decisioni che le riguardano, ossia cliniche, assistenziali, istituzionali, sociali. Email: redazione@nadironlus.org

quotidianosanita.it

Epatite C. Si va all'estero per comprare i nuovi farmaci. Ci sono andati almeno 1.000 malati italiani

Secondo una recente indagine su 86 centri autorizzati alla prescrizione dei nuovi farmaci per la cura dell'epatite C - spiega Ivan Gardini, presidente di Epac Onlus - risulta che circa 500 italiani sono andati in India ad acquistare i farmaci equivalenti ma se consideriamo anche quanti non lo dichiarano, ne stimiamo oltre un migliaio. Le associazioni dei pazienti chiedono l'attenzione delle istituzioni: tutti i malati dovrebbero accedere alle cure allo stesso modo.



29 NOV - C'è chi va addirittura fino in India per acquistare i nuovi farmaci per la cura dell'epatite C. Eppure tutti i malati hanno il diritto di accedere alle terapie adeguate e nessuno dovrebbe dover oltrepassare i confini italiani per curarsi in modo più veloce e democratico. E' questo il grido di allarme lanciato dalle associazioni dei pazienti affetti da patologie epatiche per richiamare l'attenzione delle istituzioni.

"Secondo una recente indagine su 86 centri autorizzati alla prescrizione dei nuovi farmaci per la cura dell'epatite C - spiega **Ivan Gardini**, presidente di Epac Onlus- risulta che circa 500 italiani sono andati in India ad acquistare i farmaci equivalenti ma se consideriamo anche quanti non lo dichiarano, ne stimiamo oltre

un migliaio. I pazienti acquistano i farmaci all'estero perché si sentono in un vicolo cieco, nessuno è in grado di poter dire quando saranno curati".

Un appello che si inserisce in una campagna di sensibilizzazione sull'HCV, nata nel 2014, e che da oggi diventa una vera e propria 'rete' di condivisione tra malati e istituzioni. L'iniziativa è realizzata da numerose associazioni tra cui Aned (Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto), Epac (Pazienti con epatite e malattie del fegato), FedEmo (Federazione Associazioni Emofiliaci), **L'Isola di Arran** (Associazione impegnata nella lotta all'emarginazione legata alla droga), Nadir (Pazienti con HIV) e Plus (Persone LGBT Sieropositive).

Teatro de' Servi Roma - Regala Cinema e Teatro

Visita il Sito Ufficiale e Acquista Online i Biglietti e Abbonamenti per Natale!

teatroservi.it



Fatti notare con Google

Prova la pubblicità Google AdWords Inizia subito con un credito di €75

google.it



Risale a circa due anni fa l'arrivo, in Italia, del primo farmaco innovativo anti-HCV in grado di combattere il virus. Gli altissimi prezzi inizialmente previsti dalle aziende (circa 70mila euro a trattamento), hanno portato la classe politica a prevederne l'utilizzo solo per casi di pazienti con fibrosi in stato avanzato (3 e 4).

"Fare una programmazione senza limitazioni di accesso significa - spiega **Ivan Gardini**- poter dire a queste persone quando saranno curate e fa una differenza enorme. Ad oggi ne curiamo circa 30mila l'anno e con gli 1,5 miliardi spalmati in un triennio previsti in legge di Bilancio, anche il Ministro Lorenzin si è posta l'obiettivo di voler curare 50.000 pazienti l'anno: questo potrebbe far sì che possano cadere le barriere di accesso, e restare comunque nei limiti del budget annuale stanziato prevedendo delle priorità di cura".

L'epatite C colpisce circa l'1,1% della popolazione mondiale e 80 milioni sono gli individui infetti. A questi si aggiungono circa 1.2 milioni di nuove diagnosi ogni anno, cui potrebbero aggiungersi ulteriori 1.6 milioni di nuove infezioni non diagnosticate. In Italia la percentuale di infetti non è nota ma si stima che le diagnosi siano circa 300mila, i nuovi casi sono circa 1.200 ogni anno. L'Italia ha il triste primato in Europa per numero di soggetti HCV positivi ed è per questo che iniziative come "Senza la C" risultano quanto mai urgenti.

Il progetto è sostenuto anche dalla Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali (Simit): "l'ampliamento dei criteri di accesso alle cure - ha concluso il Presidente **Antonio Chirianni**- rappresenta un investimento i cui risparmi si vedranno nel lungo termine. I pazienti che eliminano il virus, non solo non sono costretti ad assumere farmaci a vita, ma ricorrono molto meno agli ambulatori e ai ricoveri (anche per trapianti), con conseguenti risparmi per il Servizio Sanitario Nazionale".