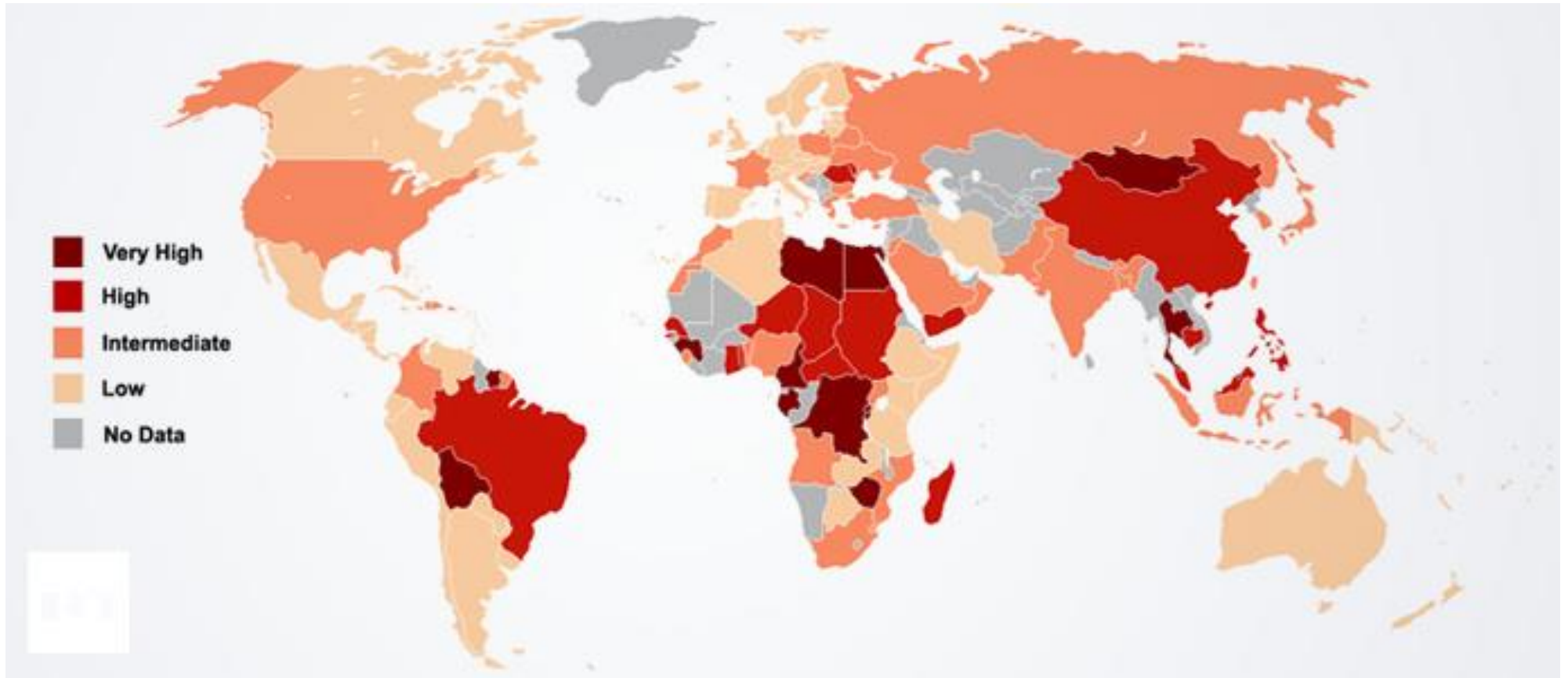
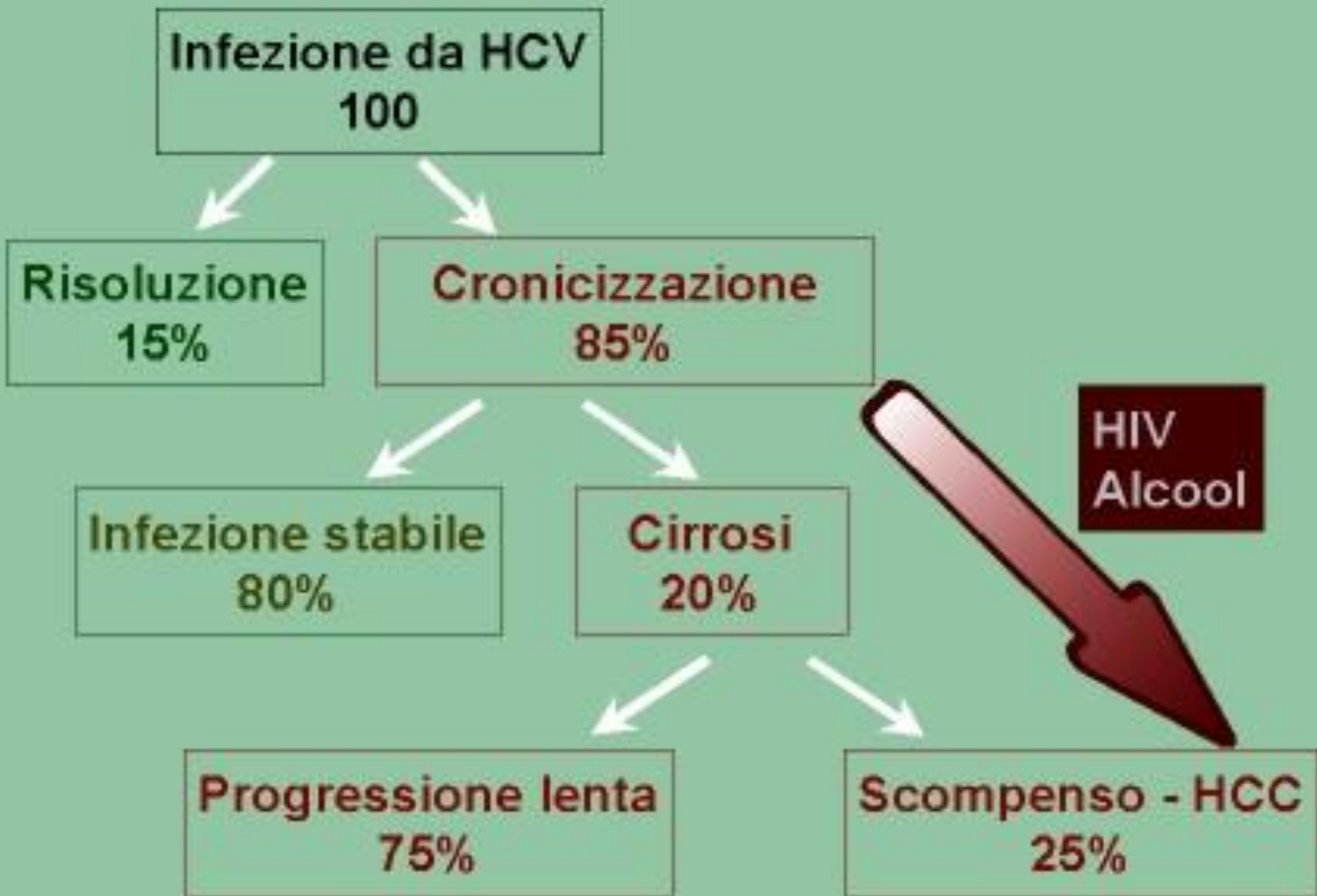


HCV nel mondo

La diffusione del virus HCV nella popolazione mondiale è di circa quattro o 5 volte maggiore della diffusione delle infezioni da HIV (a livello mondiale, HIV 32/34 milioni, HCV 140/160 milioni). Su una popolazione mondiale stimata di circa 16 mln di PWID, circa 10 mln risultano essere portatori del virus dell'HCV. L'OMS ha definito l'HCV come una bomba virale a tempo, preoccupata delle forti ricadute sociali, sanitarie ed economiche. Circa 350.000 persone muoiono ogni anno a causa dell'HCV.



Secondo uno studio del CDC, nel 2007 il virus dell'HCV ha causato la morte di 15.100 americani, circa lo 0.6% di tutte le morti globali, contro le 12.700 vittime dell'HIV.



HCV in Italia

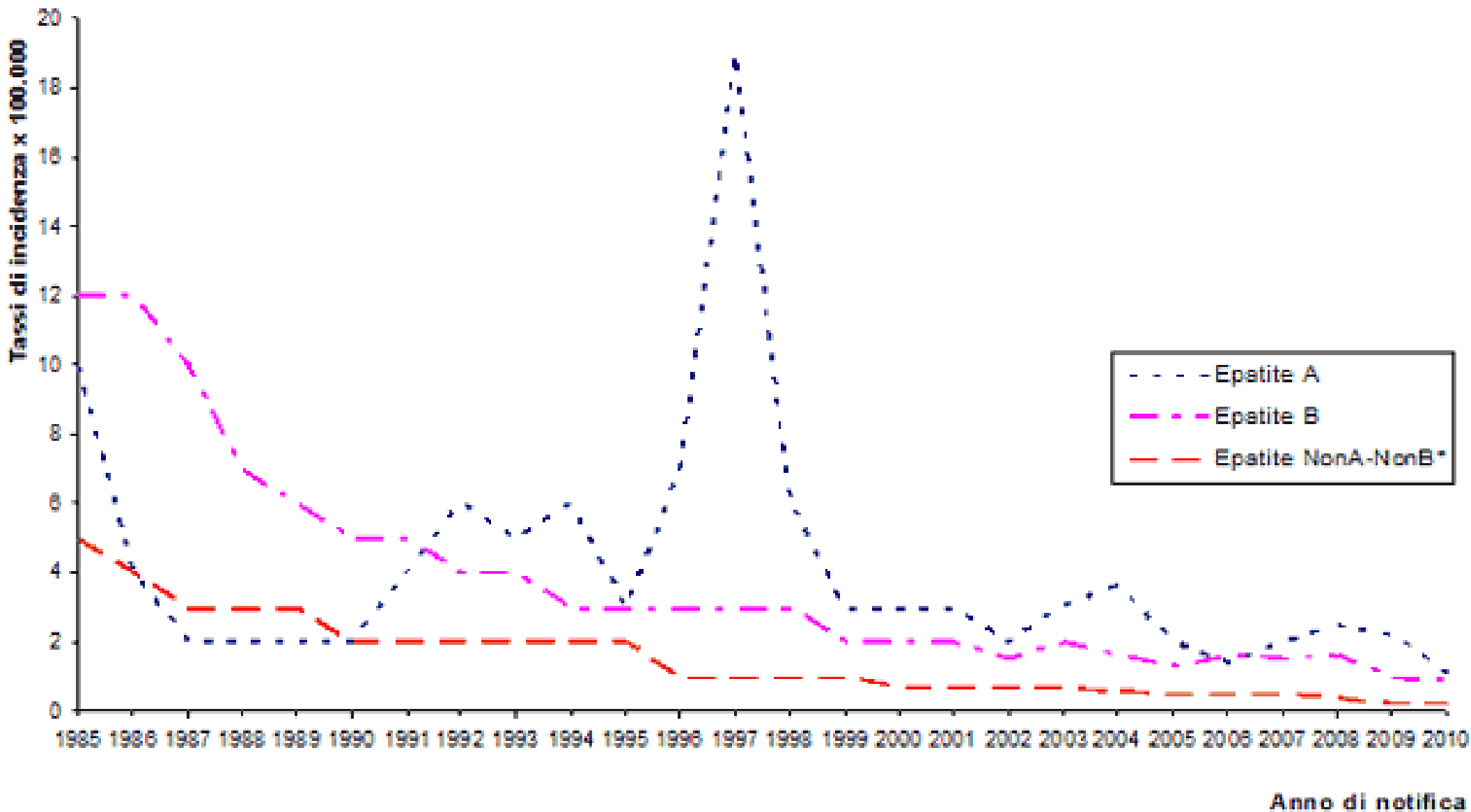
La prevalenza da HCV è attestata su valori del 2-3%, con notevole divario da Nord a Sud.

In Italia circa **1.200.000 persone sono cronicamente infettate** dal virus dell'epatite C e di queste almeno nel 25% dei casi si è osservata un'evoluzione in cirrosi. Questa a sua volta se non curata predispone al tumore del fegato che ogni anno colpisce circa 5.000 individui. In Italia si registrano oltre **10.000 decessi** l'anno causati dall'infezione.

La popolazione italiana con epatite C cronica può essere divisa in due gruppi: la maggioranza (circa 900.000 persone) ha contratto l'infezione mediante trasfusioni e siringhe infette negli anni '50-'70; è una popolazione abbastanza anziana, spesso oltre i 70 anni, con molte comorbidità come diabete, abuso di alcol, sovrappeso corporeo, ipertensione e tumori. Il secondo gruppo (circa 300.000 persone) ha contratto l'infezione attraverso pratiche che presentano rischi parenterali, sono più giovani (30-50 anni) e tolleranti alle terapie a base di interferone.

Si stima che circa l'85% delle PWID siano affette dal virus HCV

Incidenza in Italia



Dati ISS dal 1985 al 2010

L'incidenza dell'HCV in Italia è progressivamente diminuita grazie a diversi fattori:

- migliorate condizioni igieniche e socio-economiche,
- riduzione della dimensione dei nuclei familiari e quindi della circolazione intra-familiare dei virus,
- maggiore conoscenza in merito alle vie di trasmissione e migliore prevenzione con l'introduzione di misure quali lo screening del sangue (1992),
- adozione di precauzioni universali, prima fra tutte l'utilizzo di siringhe monouso,
- campagna educativa sull'infezione da Hiv le cui modalità di trasmissione sono comuni ai virus Hbv e Hcv.

Basandoci sulla frequenza dei rapporti sessuali e sulla durata delle relazioni, abbiamo stimato una frequenza massima di infezione da Hcv per via sessuale dello 0,07% l'anno, pari a circa 1 volta ogni 190.000 rapporti. Nel caso di pazienti con infezione cronica da Hcv e una relazione etero e monogama, rimangono valide le attuali raccomandazioni, che non prevedono il cambiamento delle abitudini sessuali dei due partner.

- * Studio effettuato da ricercatori dell'Università della California a San Francisco, tra gennaio 2000 e giugno 2003 e apparso sulla rivista americana *Hepatology* nel marzo 2013.

Secondo i dati dell'ISS, nel 2010 l'incidenza è tra lo 0,2 (dati ISS) e lo 0,5 per 100.000 (0,0, 0,4, 0,2, rispettivamente per le fasce d'età 0-14, 15-24, e ≥ 25 anni). Oggi i soggetti che si infettano col virus HCV sono soprattutto maschi. La fascia d'età maggiormente interessata è quella 15-24 anni. I maggiori fattori di rischio sono gli interventi chirurgici, l'esposizione percutanea in corso di trattamenti cosmetici e sanitari (soprattutto per gli operatori), l'attività sessuale promiscua e l'uso di droghe per via endovenosa.

Il trattamento

Al momento non esiste un vaccino contro il virus ma sono in corso e in via di definizione «nuovi» trattamenti. L'efficacia del trattamento dipende dal/dai genotipi di cui si è affetti. Sono stati isolati molti genotipi del virus HCV, tutti ricondotti, al momento, in una classificazione che comprende 6 genotipi.

Il trattamento classico composto da interferone pegilato e ribavirina, efficace nel 60-80% dei casi con genotipo 2 e 3 è stato affiancato da un trattamento con inibitori della proteasi.

Con l'introduzione di tali inibitori (Boceprevir e Telaprevir) nelle persone con genotipo 1 e 4 l'efficacia viene elevata dal 45-55% a circa l'80%. A novembre 2012, l'ag. Italiana per il Farmaco (AIFA) ha concesso l'uso degli inibitori della proteasi.

A maggio di quest'anno, alla conferenza internazionale sul fegato di Amsterdam è stato presentato un nuovo farmaco denominato sofosbuvir, inibitore della polimerasi, che in combinazione con ribavirina e con o senza interferone sarebbe più efficace nei pazienti con genotipo difficile come l'1 e il 4 (ma anche 5 e 6) con una risposta positiva nel 90% dei casi.

L'impiego di Sofosbuvir è stato autorizzato dalla FDA americana proprio nell'ottobre 2013.

In Italia circa l'1,5% delle persone con HCV è stato trattato con le terapie autorizzate.

Infine, va sottolineato come una situazione derivante unicamente da valutazioni economiche, pone dei limiti all'utilizzo di nuove terapie per la difficoltà di case farmaceutiche come la Gilead e la Meyers Squibb di cooperare nella distribuzione dei nuovi farmaci.

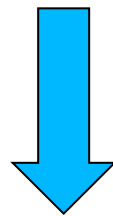
Le percentuali di SVR a 12 settimane dalla fine del trattamento (SVR12) sono state del 100% nei pazienti trattati con sofosbuvir/daclatasvir per 24 settimane.

Le ragioni di un percorso tra le basse soglie

- Percezione e osservazione della rilevanza del fenomeno
- Percezione del bisogno di adeguamento degli strumenti di rdd e della attuale inadeguatezza
- Percezione del bisogno di un rinnovamento della rete e del sistema tra i servizi

I focus group

- Operatori dei servizi a bassa soglia
- Persone HCV+
- Operatori di altri servizi in rete (medici e infermeri)



Piste emerse

Operatori sbs

- ▶ ri-dare senso e intenzione ai “gesti” tipici della rdd (la siringa sterile+info+relazione e ascolto), non chiudersi nella routine
- ▶ promuovere il test ma curando il pre e post counselling, l’accompagnamento e la presa in carico, nonché la bassa soglia di accesso
- ▶ valorizzare la relazione debole dei sbs per affiancare le persone HCV+, senza specialismi ma con una migliore formazione di base; sviluppare la presenza medica dentro le bs

- ▶ curare la rete e fare sistema, soprattutto con serti e malattie infettive, non alzare barriere di accesso né di tempi, integrare l'azione delle diverse soglie
- ▶ valorizzare il gruppo di utenti come risorsa di comunicazione/consapevolezza /mutuoaiuto e l'informalità dell'aggregazione e socializzazione
- ▶ innovare linguaggi e comunicazione soprattutto verso i target giovanili

Pari HCV+

- ▶ De-stigmatizzare la malattia (azione culturale e informativa)
- ▶ Facilitare l'accesso a informazioni test e cura attraverso un miglioramento del sistema dei servizi
- ▶ Valorizzare i Ser.T e i medici di base come punti rete maggiormente coinvolti e apprezzati, ampliare azioni e interventi mirati

- ▶ Elaborare proposte relative allo stile di vita (uso, alimentazione ecc.) in modo negoziale e praticabile per il target
- ▶ Elaborare proposte per gli HCV+ che vivono condizioni di marginalità sociale
- ▶ Sviluppare approcci di peer support e autoaiuto

Altri operatori in rete

- ▶ incrementare l'approccio di "case management"
 - una rete che si coordina attorno al paziente.Possibile ruolo di accompagnamento degli operatori bs con riferimento ai pazienti in difficoltà
- ▶ continuare nel solco della individualizzazione del trattamento tralasciando una eccessiva rigidità dei protocolli

- ▶ valorizzare dinamiche di gruppo nel sostegno alla terapia
- ▶ organizzare al meglio in funzione terapeutica i periodi di permanenza in comunità e in carcere

Correlation

Correlation è un network di associazioni e persone che lavorano per migliorare le condizioni di vita di gruppi vulnerabili e in condizioni di marginalizzazione:

- Consumatori di droghe
- Lavoratori/lavoratrici del sesso
- Migranti
- Giovani in situazioni a rischio
- Persone che vivono con HIV/Aids e altre patologie correlate



Il progetto coinvolge 30 organizzazioni europee tra associazioni, ONG, istituti di sanità e università e ha come obiettivo quello di contribuire al miglioramento delle conoscenze e della capacità di mettersi in sinergia sulla reale e necessaria possibilità di aumentare la consapevolezza sul tema delle infezioni da HCV e l'uso di droghe.

Il progetto si compone di 4 azioni principali:

- Inventario – compilazione delle recenti linee guida; monitorare le azioni di counseling, i test utilizzati, i trattamenti; individuazione delle barriere per PWID; analisi dei dati raccolti e organizzazione di meeting locali per presentarne i risultati
- Peer training -

- Revisione della letteratura - alla luce di esempi di best practice piani nazionali (ove realizzati) e coinvolgimento del paziente
- Politiche e Advocacy – definizione di una strategia europea di supporto e sviluppo ai piani nazionali nella prevenzione, diagnosi, trattamento e cura delle infezioni da HCV.

HepC training in Porto

Il 30 settembre, l'1 ed il 2 ottobre, l'associazione Isola di Arran e il Cobs Piemonte hanno partecipato con due delegati al training proposto da Correlation, SDUU e INPUD ad Oporto in Portogallo. All'evento erano presenti attivisti, pari e operatori pari da tutta Europa. Gli argomenti proposti sono stati i seguenti:

- Prevenzione, trattamento e cura
- Esempi di attivismo riguardo l'HCV
- Pianificazione di un piano locale per contrastare l'HCV

La partecipazione al progetto HepC diventa una naturale continuazione delle piste emerse nei focus group realizzati dal Cobs Piemonte e sposa una caratteristica fondante comune che è il lavoro coi pari e gli operatori pari.

Uno dei «nuovi elementi locali» che fanno prediligere il lavoro coi peer riguarda un progressivo ma reale scostamento dai principi fondanti della rdd che si sta verificando nei servizi.

L'elemento che pone i peer quali soggetti principali delle azioni di advocacy è che slegati da procedure e regole gerarchiche possono meglio incarnare un loro ruolo naturale.

Obiettivi del progetto con i pari

- Creazione di materiali divulgativi che siano comprensibili a quante più persone coinvolte
- Valorizzare il gruppo di peer come risorsa di comunicazione/consapevolezza /mutuoaiuto
- Valorizzare l'informalità dell'aggregazione e socializzazione
- Mettere meglio "a sistema" sers-infettivologia-comunità-sbs-peer socializzando conoscenze, percezioni, linee d'azione

Obiettivi dell'Advocacy

- Tutelare la dignità e il diritto alla salute delle PWUD. Realizzare un percorso di accrescimento della consapevolezza
- Sorpassare le barriere culturali al trattamento delle PWID
- De-stigmatizzare la malattia attraverso azioni culturali e informative
- Elaborare proposte relative allo stile di vita che prescindano dall'imperativo all'astinenza ma si basino sui concetti propri della RDD

Passi principali del progetto locale

- Individuazione del gruppo di peer, produzione di un manuale, materiale divulgativo, sito internet e produzione audiovisiva.
- Presentazione del progetto ai dipartimenti delle dipendenze di varie ASL cittadine e limitrofe.
- Realizzazione di una rete per il supporto delle persone affette da HCV per la diagnosi, l'eventuale trattamento e la cura.
- Realizzazione degli incontri tra peer nei servizi già attivi o in luoghi ed eventi da definire. Individuare peer di riferimento per le varie ASL.