

L'esperienza dei pazienti

Diagnosi

- Quando insorgono i sintomi, generalmente dopo che il fegato è stato danneggiato, essi possono essere associati ad altra condizione clinica e possono condurre ad una diagnosi sbagliata. Infatti, alcuni sintomi sono simili a quelli influenzali come febbre alta, dolore muscolare e stanchezza, in più si manifesta vomito e mal di stomaco che sono indice di epatite C acuta, mentre stanchezza e/o debolezza sono i sintomi principali dell'epatite C cronica, entrambe le condizioni hanno un impatto significativo sulla qualità della vita.¹
- L'epatite C viene diagnosticata attraverso due esami del sangue standard. Il primo rileva la presenza degli anticorpi del virus dell'epatite C (proteine prodotte dal sistema immunitario come reazione all'infezione virale) nel sangue. Il secondo esame del sangue è un test dell'RNA e rileva se è in corso o meno un'infezione attiva da epatite C.^{1,2}

FAQ

- In che modo l'epatite C incide sul mio fegato?
 - L'incidenza dell'epatite C sul Suo fegato dipenderà da quando viene effettuata la diagnosi e se l'infezione è acuta o cronica. L'effetto a lungo termine dell'epatite C sul Suo fegato può variare da lievi alterazioni delle cellule epatiche ad una fibrosi e cirrosi estesa (cicatizzazione) con possibile progressione in carcinoma epatico.^{2,3}
- Si può morire di epatite C?
 - Se l'infezione da epatite C non viene trattata, potrebbe portare a condizioni del fegato serie e potenzialmente fatali nell'arco di qualche anno. Si potrebbero manifestare insufficienza epatica, cirrosi, malattia epatica scompensata, cancro o altre malattie epatiche fatali.³
- L'epatite C coinvolge altre parti del corpo?
 - Le sperimentazioni cliniche hanno dimostrato che l'infezione da epatite C può coinvolgere la capacità di espressione verbale e la lucidità nel ragionamento, oltre alla flessibilità mentale sia in pazienti utilizzatori di droghe che in pazienti che non hanno mai sperimentato l'abuso di droghe. Il virus dell'epatite C potrebbe anche colpire diversi altri organi e promuovere l'insorgenza di malattie extra-epatiche come il linfoma, disturbi cutanei e renali.^{2,4}
- L'epatite C può essere curata?
 - L'obiettivo principale nel trattamento dell'epatite C è quello di curare l'infezione. Ciò significa ottenere una risposta virologica sostenuta (SVR, sustained virological response), identificata nella scomparsa del virus dell'epatite C a 12 settimane (SVR12) o a 24 settimane (SVR24) dopo il termine del trattamento. Una volta raggiunta una SVR, la probabilità che l'infezione da epatite C sia definitivamente curata è pari al 99%.²
 - L'epatite C può essere trattata per diversi mesi con una combinazione di farmaci che interrompono la moltiplicazione virale all'interno dell'organismo. Nuovi farmaci per l'epatite C hanno dimostrato di essere più efficaci di altri farmaci di vecchia

generazione. I trattamenti più recenti sono in grado di curare fino al 90% delle persone affette da epatite C.¹

• Devo dichiarare di essere affetto da epatite C?

- Lei ha la libertà di scegliere a chi raccontare che ha l'epatite C. Gli operatori sanitari coinvolti nella sua diagnosi e cura saranno a conoscenza della malattia tuttavia essi sono vincolati dalle leggi sulla riservatezza a non divulgarlo, a parte ad altri operatori sanitari coinvolti nella sua cura.⁵
- Lei non ha l'obbligo di comunicare al suo datore di lavoro di essere affetto da epatite C, a meno che non sia un operatore sanitario. Tuttavia, potrebbe scegliere di informare il suo superiore, se sente che la sua condizione influirà sul suo rendimento o la sua presenza al lavoro, e in tal caso le potrebbero essere concessi dei permessi speciali. Lei potrebbe dover rivelare la sua malattia al suo assicuratore se ha un'assicurazione.⁵

Altre persone a cui potrebbe volerlo raccontare potrebbero essere persone da cui ottenere supporto – magari un amico intimo o un membro della famiglia.⁵

• Sono incinta. L'epatite C si trasmetterà al mio bambino?

- Vi è 1 possibilità su 20 che l'epatite C venga trasmessa al feto e il rischio è maggiore in caso di coinfezione da HIV non trattata. Ad oggi, non è possibile intervenire sulla potenziale trasmissione dell'epatite C al bambino.⁶
- Il trattamento standard per l'epatite C non risulterebbe sicuro e potrebbe avere effetti dannosi sul suo bambino.¹
- Non si sa con certezza se l'epatite C si possa trasmettere al bambino attraverso il latte materno. Se Lei è infetta, chiedi consulenza in merito all'allattamento al suo medico.⁶

• L'epatite C influirà sulla mia fertilità e posso crearmi una famiglia?

- Non vi è alcuna evidenza che documenti la fertilità femminile durante l'infezione da epatite C, invece la conta spermatica maschile potrebbe essere leggermente più bassa rispetto al normale durante l'infezione da virus dell'epatite C.⁷
- Per ulteriori consigli e sulle opzioni disponibili chiedi al proprio medico. Se rimane incinta mentre ha già un'infezione da epatite C, deve consultare il medico su come gestire la sua gravidanza in modo sicuro.¹

Trattamento iniziale

- Se una persona ha un'infezione da virus dell'epatite C attiva, dovrà rivolgersi a uno specialista per eseguire ulteriori esami.^{1,2}
- Questi esami possono comprendere:
 - Esami del sangue – Misurano determinati enzimi come la alanina transaminasi e proteine come la bilirubina o l'albumina nel torrente ematico che indicano se il fegato è infiammato o danneggiato.
 - Ecografie – Vengono usate onde sonore per controllare la consistenza e le dimensioni del fegato. Un esame specialistico per misurare la rigidità del fegato è l'elastografia (ad es. Fibroscan) in cui un aumento della rigidità suggerirebbe che il fegato è cicatrizzato.
 - Biopsia epatica – Eseguita per identificare la quantità di infiammazione epatica e la fibrosi epatica, ovvero la cicatrizzazione, nonostante questa non sia necessariamente

una procedura di routine nelle infezioni da epatite C e sia stata sostituita da metodi meno invasivi come l'elastografia.

- Questi esami determineranno quale trattamento funzionerà meglio nel trattamento dell'infezione.
- Il suo medico discuterà poi con Lei quali trattamenti possono essere indicati in base alle sue esigenze.

FAQ

- Quale trattamento riceverò?
 - Il trattamento che Lei riceverà dipenderà dal tipo di infezione, ossia se l'infezione da epatite C è acuta o cronica, dal sottotipo o dal ceppo del virus e dal grado della malattia epatica. Se l'infezione acuta viene diagnosticata ad uno stadio precoce Lei potrebbe non iniziare immediatamente il trattamento. Al suo organismo verrà prima data la possibilità di combattere il virus e alcuni mesi dopo Lei verrà sottoposto/a ad un esame del sangue per confermare se il virus è ancora presente oppure no. Se l'infezione non sarà passata, il suo medico Le prescriverà il trattamento per combattere l'infezione cronica.¹
 - Una volta ricevuta la diagnosi di epatite C, un epatologo potrà fornirLe informazioni sui rischi e sui benefici dei diversi trattamenti. Il trattamento standard dura fino a un massimo di 24 settimane, mentre i trattamenti a base di interferone durano fino a 48 settimane e producono effetti collaterali. È importante selezionare la combinazione di farmaci giusta per Lei. I farmaci più recenti hanno un profilo di tollerabilità più favorevole dei trattamenti a base di interferone.^{1,2}
 - Inoltre, alcuni trattamenti non sono raccomandati in certi pazienti, pertanto il suo medico avrà necessità di controllare la sua anamnesi allo scopo di stabilire il miglior piano terapeutico.²
 - Durante il trattamento, sarà sottoposto/a ad esami del sangue per controllare se il suo farmaco sta funzionando. Se il trattamento non produce gli effetti terapeutici attesi, il suo medico lo sostituirà con uno diverso.¹
 - Il suo medico inoltre La incoraggerà a cambiare il suo stile di vita per ridurre il rischio di una diffusione dell'infezione che provocherebbe ulteriore danno al fegato.¹
- Perché è importante essere trattati precocemente?
 - L'obiettivo della terapia è di curare l'infezione da epatite C per prevenire complicanze epatiche, tra cui cirrosi e cancro.²
 - È importante trattare l'epatite C precocemente allo scopo di aumentare le possibilità di cura dalla malattia e limitare la progressione della malattia epatica.²
- Quali sono gli effetti collaterali e come li posso gestire?
 - Gli effetti collaterali variano a seconda del regime di trattamento scelto. Farmaci più recenti hanno un profilo di tollerabilità più favorevole rispetto ai trattamenti a base di interferone. Tuttavia, gli effetti collaterali dei farmaci di nuova generazione e le loro combinazioni comprendono affaticamento, cefalea, nausea, eruzione cutanea e insonnia.²

- Nel caso di trattamenti a base di interferone, gli effetti collaterali riferiti sono più frequenti di quelli prodotti dai farmaci più recenti e includono cefalea, stanchezza, febbre, anemia, stipsi, diarrea e perdita di appetito.^{1,2}
- Questi trattamenti possono anche interagire con altri farmaci che Lei sta assumendo e causare effetti collaterali. Informi il suo medico su quali altri farmaci Lei sta assumendo prima di iniziare il trattamento.¹
- Generalmente, gli effetti collaterali diminuiscono nel tempo man mano che il suo organismo si abitua al farmaco. Tuttavia se dovessero persistere e se la condizionano in modo significativo, informi il suo medico.¹
- Dovrà continuare ad assumere il farmaco prescelto come indicato, e non interromperne l'assunzione senza consultare il medico. Saltare le dosi ridurrà l'efficacia del trattamento e influirà sulla guarigione dall'infezione.¹
- Quanto tempo passerà prima che io venga trattato/a?
 - I tempi di avvio del trattamento dipendono dalla gravità dell'infezione e dalle politiche sanitarie nel suo Paese. È data priorità ai pazienti con fibrosi o cirrosi significative. Inoltre, viene data precedenza ai pazienti con coinfezione da HIV o epatite B e così anche a coloro che hanno subito un trapianto di fegato, che presentano affaticamento debilitante o che rischiano di trasmettere il virus dell'epatite C ad altri.¹
 - I pazienti senza malattia epatica o con malattia lieve possono posticipare l'inizio del trattamento per alcuni mesi.¹

Durante il trattamento

- Durante il trattamento verranno eseguiti degli esami del sangue per determinare il carico virale (se è ancora presente un'infezione attiva) e monitorare gli effetti secondari.¹
- Questo indicherà se e quanto il trattamento stia funzionando.¹
- Gli attuali trattamenti variano da 8 a 24 settimane e fino a 48 settimane per i trattamenti a base di interferone, variano a seconda del tipo di epatite C, dell'entità del danno epatico (se è presente o meno la cirrosi) e dello stato pre-trattamento.^{1,2}

FAQ

- Quanto dura il trattamento?
 - L'obiettivo del trattamento dell'epatite C è di curare l'infezione fino ad avere una risposta virologica sostenuta. Per ottenere questo, il paziente dovrà ricevere il trattamento per 8-24 settimane o per 48 settimane se si tratta di un trattamento a base di interferone. La durata del trattamento dipenderà dal tipo di farmaco che sta assumendo, dal tipo di virus contratto, dallo stadio della malattia epatica e dalla risposta del suo organismo al trattamento. Il suo medico La terrà informato/a sul progresso della terapia.^{1,2}
- Cosa succede se mi dimentico di prendere le pillole?

- La condizione ideale è che Lei segua il piano terapeutico evitando di saltare delle dosi perché questo ridurrebbe la possibilità di guarigione dall'infezione da epatite C.⁸
 - Ecco alcuni suggerimenti per aiutarLa a seguire il piano terapeutico:⁸
 - Utilizzi un portapillole settimanale per organizzare le sue dosi settimanali.
 - Imposti una sveglia (ad esempio la vibrazione del suo cellulare o dell'orologio) per ricordarLe di assumere il farmaco.
 - Rispetti una routine giornaliera regolare.
 - Pianifichi anticipatamente la gestione di situazioni impreviste che potrebbero sopraggiungere, come viaggi o l'essere trattenuto/a ad un meeting.
 - Il foglio informativo fornisce tutte le informazioni su cosa fare se dovesse saltare una dose.⁸
 - Se salta una dose può consultare il foglio informativo o contattare il suo medico.⁸
- Il trattamento invertirà la cicatrizzazione e rigenererà il mio fegato?
 - La cicatrizzazione è causata dal danno continuo al fegato per cause diverse. Sul fegato si formano noduli irregolari che rendono il tessuto ruvido e duro. Questa cicatrizzazione e i noduli portano a fibrosi e cirrosi.⁹
 - Il trattamento mira a fermare la cirrosi epatica, far regredire parte del danno e trattare eventuali complicanze invalidanti o potenzialmente fatali. Tuttavia, la regressione della cicatrizzazione dipende dalla causa e dallo stadio della cirrosi. Modificare lo stile di vita come smettere di bere alcolici e tenere sotto controllo il peso possono aiutare a ritardare la progressione.⁹
 - Il fegato è in grado di rigenerarsi dopo una perdita di tessuto o un intervento chirurgico, tuttavia tale capacità è ridotta se è danneggiato a seguito della cirrosi.¹⁰
 - Posso andare in vacanza durante il trattamento?
 - Può andare in vacanza durante il trattamento se può trasportare e conservare il suo farmaco in modo sicuro. Se sta per andare all'estero, parli con il suo medico in anticipo per valutare se necessita di vaccinazioni o di precauzioni speciali. Potrebbe valutare di portare con sé i risultati dei suoi esami, in caso necessiti di trattamento medico all'estero.¹
 - Certi farmaci utilizzati per trattare l'epatite C sono fotosensibili. Se Lei è in cura con questi farmaci, dovrà proteggersi dal sole. Le radiazioni ultraviolette non influiscono sull'epatite C, ma il rischio di tumore della pelle è comunque presente anche in assenza di infezione da epatite C. Parli con il suo medico per avere dei suggerimenti prima di iniziare un viaggio.¹¹
 - Rischio di trasmettere l'infezione da epatite C ai miei cari se li abbraccio o entro in contatto con loro?
 - Il trasmissione dell'epatite C avviene attraverso il contatto di sangue infetto con sangue sano. Non si contrae in altro modo e Lei non rischia di trasmettere l'epatite C attraverso i contatti quotidiani quali:⁸
 - Baci
 - Abbracci
 - Tenersi per mano
 - Contatto casuale

- Starnuti
 - Tosse
 - Condivisione di posate
 - Condivisione di cibo o bevande
- Poiché l'epatite C si diffonde attraverso il contatto del sangue con il sangue, se è affetto/a da epatite C, non dovrà condividere con altri spazzolini da denti, rasoi o siringhe.¹
 - Vi è un rischio minimo di trasmissione dell'epatite C attraverso il rapporto sessuale, tuttavia il rischio aumenta se è presente del sangue.¹
 - Si raccomanda l'utilizzo di una protezione (profilattico) durante il rapporto sessuale se si tratta di un partner nuovo o se si intende praticare il sesso anale. Nelle relazioni monogame stabili non vi sono raccomandazioni all'uso di profilattici in quanto il rischio di trasmissione del virus dell'epatite C è minimo (0,07% all'anno). La coppia dovrà quindi decidere congiuntamente quale sia l'opzione migliore.^{1,12}
 - Se teme di aver trasmesso l'infezione da epatite C ai suoi cari, consulti il suo medico per verificare la necessità che vengano sottoposti a un test per il virus dell'epatite C.

Guarigione

- Dopo avere completato il trattamento, per un certo periodo il carico virale dell'epatite C nel sangue non viene rilevato. Se questo periodo dura per 12 settimane consecutive dopo il termine del trattamento, si parla di risposta virologica sostenuta (SVR12).²
- Molti medici che hanno utilizzato il test con i nuovi trattamenti orali nel corso di sperimentazioni cliniche, generalmente considerano i loro pazienti guariti se hanno ottenuto una SVR12.²

FAQ

- Ora che sono guarito/a, quali sono le probabilità di una recidiva?
 - I farmaci di ultima generazione sono in grado di curare più del 90% di pazienti affetti da epatite C. Tuttavia, Lei non sarà completamente immune dal contrarre altre infezioni, pertanto dovrà adottare uno stile di vita tale da ridurre al minimo il rischio.¹
- Il mio trattamento non ha avuto successo, per quali altri trattamenti sono idoneo/a?
 - Se il trattamento non funziona, può essere ripetuto, esteso oppure può essere prescritta una diversa combinazione di farmaci.¹
 - Il trattamento alternativo dipenderà dal ceppo dell'epatite C che Lei ha, oppure se ha o meno una coinfezione da HIV e se è presente o meno una cirrosi o una fibrosi.¹
- Qual è la probabilità di successo dopo il trattamento aggiuntivo?
 - L'efficacia del trattamento per l'epatite C dipende dal ceppo del virus che Lei ha. Certi ceppi dell'epatite C sono più difficili da trattare di altri, e fino a poco tempo la completa guarigione si verificava in meno della metà dei casi trattati.³
 - Tuttavia, grazie ai farmaci più recenti, le probabilità di cura sono molto più elevate. Le combinazioni di compresse possono oggi registrare un tasso di cura superiore al 90%.¹
 - Se il virus viene eliminato con successo attraverso il trattamento, è importante che Lei sappia di non essere immune da reinfezione da epatite C.¹

Vita dopo la cura

- La guarigione elimina la sensazione di limitazione dovuta alla malattia.
- Essendosi liberati dal virus dell'epatite C possono tornare a fare la vita che facevano prima di contrarre il virus:
 - Partecipare ad attività (fisiche, mentali o sociali) non praticabili a causa della malattia
 - Avere nuovamente relazioni intime senza il rischio di infettare i propri cari
 - Provare sollievo emotivo dalla stigmatizzazione di questa condizione

FAQ

- Quali cambiamenti di stile di vita/dieta dovrei mantenere per prendermi cura del mio fegato?
 - In generale la cosa migliore sarebbe puntare ad uno stile di vita quanto più vicino a quello abituale. Tuttavia, ci sono alcune cose che si possono fare per mantenere uno stile di vita sano e rallentare la progressione di eventuali cicatrizzazioni o ridurre le probabilità di un ritorno dell'infezione:⁹
 - Praticare esercizio fisico e riposare a sufficienza
 - Mantenere un alto livello di igiene
 - Evitare l'assunzione di bevande alcoliche
 - Prima di assumere farmaci da banco, verifichi con il suo medico che questi siano sicuri e che non interagiscano con il suo trattamento o non peggiorino la sua cirrosi.⁹
 - Prenda precauzioni per evitare raffreddori o altre malattie infettive.⁹
 - Parli con il suo medico sull'opportunità di fare una vaccinazione antinfluenzale nei mesi invernali.⁹
 - Segua una dieta bilanciata che fornisce una buona fonte di vitamine e minerali evitando però cibi salati o aggiunta di sale ai pasti per evitare la formazione di ritenzione idrica.⁹
 - La cirrosi può compromettere la sua capacità di immagazzinare glicogeno (eccesso di energia dovuta all'assunzione di glucosio) nel fegato. Una maggiore quantità di glicogeno viene immagazzinata nei muscoli e questo può portare ad atrofia muscolare e debolezza.⁹
 - Questo effetto si può ridurre consumando degli spuntini tra un pasto e l'altro per aumentare il fabbisogno calorico e le proteine. È possibile anche consumare tre o quattro piccoli pasti al giorno piuttosto che un pasto abbondante a base di proteine o carboidrati. La cosa migliore è chiedere consiglio al proprio medico.⁹
- Sono costretto/a a rivelare che ho avuto l'epatite C?
 - Il suo medico non può divulgare la sua condizione a nessuno, in quanto è vincolato dalle leggi sulla confidenzialità. Le uniche persone a cui può segnalare il suo progresso senza il suo permesso sono altri professionisti sanitari che potrebbero essere coinvolti nel suo follow-up.⁵
 - Se Lei ha un'assicurazione che si rinnova annualmente, per esempio un'assicurazione medica privata, potrebbe doverne parlare all'assicuratore.⁵
- Posso donare il sangue dopo che sono guarito/a?

- Se ha avuto un virus dell'epatite C, gli esperti raccomandano di non donare mai sangue, organi o seme, perché il suo tessuto potrebbe trasmettere l'infezione ai riceventi.¹

Bibliografia

1. NHS Choices. Hepatitis C. Available at: <http://www.nhs.uk/Conditions/Hepatitis-C/Pages/Introduction.aspx>. Last accessed 7 March 2016.
2. European Association for the Study of the Liver. EASL Recommendations on Treatment of Hepatitis C 2015. *J Hepatol*. 2015;63:199–236.
3. Ansaldi F, et al. Hepatitis C virus in the new era: perspectives in epidemiology, prevention, diagnostics and predictors of response to therapy. *World J Gastroenterol*. 2014;20(29):9633–52.
4. Huckans M, et al. The cognitive effects of hepatitis C in the presence and absence of a history of substance use disorder. *JINS*. 2009;15(1):69–82.
5. The Hepatitis C Trust. Telling People. Available at: <http://www.hepctrust.org.uk/telling-people>. Last accessed 7 March 2016.
6. Canadian Paediatric Society. Hepatitis C in Pregnancy. *Paediatr Child Health*. 2008;13(6) July/August.
7. Hofny ER, et al. Semen and hormonal parameters in men with chronic hepatitis C infection. *Fertil Steril*. 2011;95(8):2557–9.
8. American Liver Foundation. Taking your medications. Available at: <http://hepc.liverfoundation.org/treatment/while-on-treatment/taking-your-medications/>. Last accessed 7 March 2016.
9. British Liver Trust. Cirrhosis. Available at: <http://www.britishlivertrust.org.uk/liver-information/liver-conditions/cirrhosis/>. Last accessed 7 March 2016.
10. Horiguchi N, et al. Liver regeneration is suppressed in alcoholic cirrhosis: Correlation with decreased STAT3 activation. *Alcohol*. 2007;41(4):271–280.
11. European Medicines Agency (EMA). Rebetol® Summary of Product Characteristics. 2015. Available at: http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/000246/WC500048210.pdf. Last accessed 16 March 2016.
12. Terrault NA, et al. Sexual transmission of hepatitis C virus among monogamous heterosexual couples: the HCV partners study. *Hepatology*. 2013;57(3):881–9.