



**L'Isola
di Arran**

presenta

Manuale

Peer Support EpC



Isola di Arran – Coordinamento Operatori Servizi Bassa Soglia del Piemonte (COBS)

“EPATITE C. AGISCI ADESSO!”

MANUALE DI FORMAZIONE PER PEER SUPPORTER

Testo originale “*Act now! Liver or die – a Peer training manual*”,
di The Swedish Drug Users Unione e Correlation Network Hepatitis
C Initiative

Traduzione italiana e adattamento a cura del **Progetto Peer
Support EpC**, promosso da Isola di Arran e COBS –
Coordinamento Operatori Servizi Bassa Soglia del Piemonte

Traduzione e revisione a cura di: Roberto Bricarello, Andrea Fallarini, Paolo
Ferri, Angelo Pulini, Susanna Ronconi

Introduzione alla versione italiana

La versione italiana del manuale “**Act now! Liver or die – A Peer training manual**”, elaborato da The Swedish Drug Users Union e dalla rete europea Correlation Network Hepatitis C Initiative è una delle attività del **Progetto Peer Support EpC**, promosso da Isola di Arran e COBS – Coordinamento Operatori Servizi Bassa Soglia del Piemonte. Il progetto nasce nel 2012, come una delle attività autorganizzate nell’ambito del COBS, partendo dall’evidenza della crisi dell’epatite C, il suo diffondersi nella popolazione afferente ai servizi di riduzione del danno (rdd) e d’altro lato, della insoddisfaccenza – agli occhi degli stessi operatori, peer e professionali – attivazione dei servizi stessi sul piano della prevenzione e dell’accompagnamento alle terapie. In coerenza con la mission del Coordinamento, che ha tra i propri obiettivi quello di migliorare le prestazioni dei servizi, di innovarli, di valorizzare le competenze sia degli operatori sia dei consumatori/utenti, viene elaborato un percorso finalizzato a:

- Socializzare conoscenze, percezioni, linee d’azione tra operatori della rdd.
- Fare sistema tra servizi a bassa soglia e servizi formali di cura (Ser.T, malattie infettive).
- Attivare persone HCV+ come fonte di conoscenza e risorsa.
- Lanciare nei servizi a bassa soglia una campagna che ponga l’HCV al centro dell’agire quotidiano, sensibilizzare le equipe.
- Produrre e innovare strumenti comunicativi.
- Promuovere, formare e sostenere gruppi di peer support.

Tra il 2012 e il 2014 si svolgono diverse attività:

- Percorso di ricerca partecipata; 3 Focus group tra operatori dei servizi a bassa soglia, tra operatori sanitari di altri servizi, tra persone HCV+ per elaborare una mappa partecipata dei bisogni, degli obiettivi, delle risorse.
- Attivazione della partnership nell’ambito del progetto comunitario Correlation European Hepatitis C Initiative (coordinatore Foundation Dereggenboog Groep, Amsterdam) per la formazione di peer supporter, l’advocacy e l’aggiornamento metodologico nelle pratiche di accompagnamento alla terapia.
- Formazione locale di peer supporter per la prevenzione e l’accompagnamento alla terapia.
- Formazione locale di gruppi misti peer supporter e operatori professionali per la promozione di una alleanza e di prospettive di collaborazione.
- Sostegno alla creazione di gruppi di pari per la prevenzione, l’accompagnamento alla terapia e l’advocacy.
- Elaborazione di materiali informativi innovativi web e cartacei elaborati coinvolgendo persone HCV+.

Gli ultimi step del Progetto, dal 2014 – formazione congiunta, elaborazione di materiali informativi (web e cartacei) e attivazione dei gruppi di pari – hanno avuto il sostegno della Fondazione Intesa San Paolo.

Questo manuale s’inserisce in una ormai pluridecennale tradizione di Isola di Arran e COBS – ma più in generale di gran parte dei servizi di rdd piemontesi, pubblici e privati: l’adozione di una prospettiva di rdd in cui competenze, saperi, esperienze e reti delle persone che usano sostanze e nello specifico per via iniettiva (PWID) giocano un ruolo necessario, legittimo ed efficace nella prevenzione, nella limitazione dei rischi e riduzione dei danni droga-correlati e l’approccio del peer

support vede coerentemente un vasto utilizzo, sin dal nascere dei primi servizi di rdd, a metà degli anni '90.

Il Piemonte vanta un'estesa mappa di esperienze di peer support, nelle sue molte declinazioni, dai gruppi spontanei nei luoghi della "scena aperta", ai gruppi informali, a quelli organizzati – come l'Isola di Arran stessa – alla figura del peer educator inserita nei servizi formali. Negli anni, una forte sinergia tra gruppi o singoli consumatori "esperti", associazioni, servizi ha prodotto un contesto che è diventato sin dai suoi albori riferimento nazionale e internazionale: già dal 1995, questa rete di realtà e singoli consumatori è diventata partner italiano del Peer Support Project, allora diretto da Franz Trautmann del Trimbos Institute di Utrecht, producendo e disseminando formazione, pratiche, modalità di intervento che sono diventate un pilastro nella rdd italiana, e in prima battuta nella lotta all'AIDS nella popolazione di consumatori per via iniettiva. Anche allora, tutto cominciò da un manuale – quello del Peer Support Project tradotto in italiano – e da un seminario formativo, quello a Torino del 1995, da cui emersero figure di peer educators che negli anni a seguire, in tutta Italia, divennero leader nella promozione della rdd nel nostro paese.

Anche oggi ripartiamo da chi consuma sostanze e da chi vive l'esperienza della malattia, dalle loro risorse e competenze; anche oggi le ampliamo grazie a una dimensione europea che ormai fa parte del nostro modo di pensare e di agire; anche oggi ripartiamo da un'alleanza possibile tra peer e professionali, fatta di rispetto, di riconoscimento, di confronto.

E anche oggi partiamo da un manuale, e decidiamo di renderlo accessibile a tutti, nella sua chiarezza, concretezza e fruibilità, con l'auspicio che la sua filosofia, il suo approccio e la sua metodologia possano diffondersi.

Isola di Arran e Coordinamento Operatori Servizi Bassa Soglia del Piemonte (COBS)

Torino, 10 febbraio 2015

Questo manuale, destinato alla formazione dei pari, è stato scritto per migliorare l'accesso al trattamento e quale strumento di sensibilizzazione delle problematiche riguardanti l'epatite C (HCV). Fornisce informazioni su come promuovere e condurre attività a sostegno della riduzione della trasmissione della malattia e sulle modalità di incremento dell'accesso alla diagnosi, alla terapia e alla cura da parte di persone già colpite dalla malattia o a rischio di infezione.

Il secondo obiettivo del manuale quello di offrire la possibilità di accrescere conoscenze e competenze nel merito specificamente alle persone che usano sostanze per via iniettiva (da ora: PWID). Questo contributo mira a sviluppare la comprensione delle migliori pratiche nella prevenzione, nella terapia e nella cura dell'HCV fra questi consumatori abituali e gli ex consumatori. È largamente riconosciuto come lo sviluppo delle competenze delle persone e le capacità dei pari siano centrali nella costruzione di strategie efficaci, di sistemi e servizi che possono integrarsi per ridurre l'impatto dell'HCV nelle comunità colpite.

Il manuale è strutturato attorno a un programma di un giorno di attività didattica con moduli che forniscono un'introduzione all'epatite C: prevenzione della trasmissione, diagnosi, terapia, convivere con l'HCV e la promozione di sensibilizzazione e advocacy riguardo alla malattia.

Perché una formazione sull'Epatite C mirata ai pari

L'Epatite C è molto diffusa e può causare complicazioni che hanno effetti letali, tra cui cirrosi, carcinoma epatocellulare (HCC) e insufficienza epatica. Si stima che globalmente circa 160 milioni d'individui ne siano affetti, di cui un gran numero è totalmente inconsapevole.

Un numero variabile tra 7.3 e 8.8 milioni d'individui è colpito da HCV nell'Unione Europea dove la prevalenza complessiva dell'HCV varia da un 0.4% a 3.5%. Vi è una grande diversità geografica con tassi maggiori nell'Europa meridionale e nell'Europa dell'Est.

In Europa i consumatori di sostanze iniettive sono di gran lunga il gruppo più consistente colpito dall'infezione da HCV, con quote di prevalenza che possono superare l'80%, eppure sono il gruppo più stigmatizzato all'interno della società. Di conseguenza, essi devono affrontare barriere rilevanti nel percorso che porta alla prevenzione e verso la terapia.

Un approccio formativo mirato ai pari, che incorpori conoscenze e competenze aggiornate su prevenzione, test, terapia e cura dell'HCV ha ricadute significative, una maggiore credibilità, importanti benefici nella prospettiva della riduzione del danno (RDD) e nel superare barriere nell'accesso alla terapia e alla cura. Questi obiettivi saranno più facilmente raggiungibili laddove gli educatori pari potranno lavorare a stretto contatto con i servizi formali, integrandosi reciprocamente. Questo manuale è stato realizzato con l'intento di accrescere competenza e sicurezza delle PWID e di quanti abbiano a cuore la promozione della terapia dell'HCV; contribuendo, inoltre, alla costruzione di un rapporto tra persone HCV+ e servizi basato su consapevolezza e maggiore informazione.

Guida all'utilizzo del manuale

Adottare e adattare il manuale

Basato su un modulo formativo della durata di un giorno, questo manuale è concepito per massimizzare le opportunità di apprendimento all'interno della comunità di persone che usano sostanze, consentendo di adattarlo ai bisogni e alle risorse dei diversi contesti locali.

La struttura

Il manuale comprende 6 moduli:

- Modulo 1. Comprendere l'HCV
- Modulo 2. Prevenire l'HCV
- Modulo 3. Test e diagnosi dell'HCV
- Modulo 4. Terapia dell'HCV
- Modulo 5. Convivere con l'HCV
- Modulo 6. Advocacy e strategie d'intervento

Ciascun modulo ha un determinato scopo e specifici obiettivi di apprendimento ed è diviso in sessioni numerate. A sua volta, ogni sessione ha un obiettivo specifico, descrive le modalità operative e il tempo suggerito per il suo svolgimento. E' supportato da note per le presentazioni iniziali e suggerimenti per gli esercizi.

L'uso del manuale

I facilitatori dovrebbero darsi del tempo per familiarizzare con il manuale e il suo contenuto e con le modalità formative in ambito seminariale.

Il programma è modulare, la sua tempistica è indicativa ed è stata realizzata per consentire flessibilità ai facilitatori nell'adattarne contenuto e gestione, in modo da renderlo funzionale ai bisogni formativi dei partecipanti.

Il manuale prevede una dimensione seminariale di 12-16 partecipanti. Gruppi più grandi o più piccoli possono richiedere modifiche e tempi differenti nella conduzione dei lavori di gruppo, nelle attività e nella gestione dei contributi dei partecipanti.

Preparazione del formatore

Dedicare un tempo adeguato alla preparazione prima di avviare il corso: curare la conoscenza del manuale, i suoi scopi e obiettivi, le risorse di supporto, compresi l'elaborazione di slide per le presentazioni e gli esercizi, il reperimento di opuscoli e video che si ritengono utili, linee guida e altre letture da consigliare al gruppo.

L'offerta di farmaci e cure per l'HCV in Europa è estremamente varia, così come la prevalenza dell'infezione, le opportunità di prevenzione, i test e la terapia in ambito locale; il facilitatore dovrà essere puntualmente informato per offrire un programma formativo in sintonia con i bisogni locali e aiuterà i pari a identificare le aree in cui sviluppare advocacy e azioni mirate.

Si considerino, ove possibile, le opportunità di stabilire rapporti con medici locali specialisti dell'HCV o altri gruppi di persone HCV+ che possono supportare la formazione, accrescere la conoscenza e la consapevolezza sul tema.

Una preparazione approfondita è vitale per questo tipo di training: non sottostimate il tempo necessario a tale obiettivo!

Preparazione per il seminario

I seguenti aspetti riassumono i punti chiave da considerare per un'efficace organizzazione del seminario.

Sede

Il luogo della formazione può fare una grande differenza rispetto ai risultati del programma. E' necessario che esso sia accogliente e di dimensioni appropriate in modo da ospitare sia l'intero gruppo sia i piccoli gruppi di lavoro senza che avvengano distrazioni. Una specifica considerazione dovrebbe essere rivolta ai partecipanti con disabilità o problematiche simili.

Logistica del seminario

Controllare sempre che gli strumenti che s'intendono utilizzare siano disponibili e funzionanti e che tutti i materiali elencati all'inizio di ogni seminario non manchino all'appello. Confermare gli orari d'inizio e di chiusura.

Partecipanti

Definire dimensione e composizione del gruppo al fine di rendere il corso più adatto possibile alle esigenze dei partecipanti. Considerare il loro ruolo potenziale nell'opera di sensibilizzazione in merito a prevenzione, trattamento e cura dell'epatite C.

Assicurarsi che tutti i partecipanti siano informati sulla struttura del seminario e siano preventivamente informati sugli obiettivi di apprendimento del corso. E' auspicabile che una chiara illustrazione del corso sia disponibile prima dell'inizio della formazione. Stabilite orari d'inizio e di conclusione.

Tenete in considerazione quali accordi si rendono necessari per chi è in terapia sostitutiva (OST) e garantite partecipazione e frequenza, considerando quanto gli orari del programma possono essere regolati per far fronte alle necessità dei PWID.

Dovrebbero essere tenuti in considerazione la cultura, il genere, l'etnia, le capacità e l'età dei partecipanti.

E' necessario essere consapevoli delle necessità di carattere religioso considerando la possibilità di soddisfare richieste di preghiere o di osservare precetti religiosi, delle assenze da scuola e assicurarsi che tutti quelli che hanno problemi di alfabetizzazione ricevano un supporto.

Facilitatori

Idealmente, il programma dovrebbe essere co-facilitato per mantenere al meglio la qualità del corso e gestire le varie attività di gruppo. Tuttavia, quando si gestiscono piccoli gruppi, un singolo facilitatore può guidare efficacemente il seminario. In fase di co-facilitazione è bene stabilire preventivamente e concordare ruoli e responsabilità prima della messa in atto del seminario. Durante lo svolgimento, i facilitatori dovrebbero consultarsi alla fine di ciascun modulo in modo da affrontare problematiche che possono essersi determinate (come ad esempio coinvolgere i partecipanti che appaiono meno attivi e ricettivi).

Modalità di apprendimento

Gran parte delle persone ha un proprio stile di apprendimento personale. Quando si gestiscono brevi seminari o moduli formativi le opportunità di definirlo e adeguarvi è assai limitato. Tuttavia, come regola generale, i facilitatori dovrebbero ricordare che le persone rispondono in modo diverso ai vari tipi di presentazione e stimoli forniti nel seminario e dovrebbero indagare ogni possibilità di orientare l'apprendimento verso le preferenze dei partecipanti stessi.

Opuscoli

Prima dell'avvio del seminario, fotocopiare opuscoli del corso e altri materiali ritenuti rilevanti, per ogni partecipante.

Gestione del seminario

Prima dell'inizio del seminario

Assicuratevi di aver letto ed esaminato la documentazione preparatoria, stabilito gli obiettivi di apprendimento e questa guida. Si pensi al tempo e allo spazio in cui il gruppo opererà. Le sedie sono sistemate in modo che ciascun partecipante possa vedere tutti gli altri? Dove si trovano i servizi – tutti possono avere un facile accesso? Conoscete bene gli strumenti che andrete a usare e sono tutti funzionanti? Ci sono tutti i materiali formativi disponibili? Concedetevi il massimo tempo nel giorno stabilito per verificare che tutte queste domande abbiano una risposta positiva.

L'avvio del seminario

Prima del workshop, accogliere e radunare i partecipanti, iniziando con solerzia all'ora stabilita. Avviate il seminario dando il benvenuto ai partecipanti, presentando voi stessi e i co-facilitatori. Il corso dovrebbe sempre iniziare con un giro di presentazioni: solitamente ciascuno dice il proprio nome e se desidera alcune informazioni sul proprio background e sulle ragioni della sua partecipazione.

Dopo le presentazioni, riassumere il percorso giornaliero, gli orari e le altre cose, e solo in seguito il seminario può iniziare.

Aspetti pratici e di servizio

Assicuratevi di conoscere bene gli aspetti pratici relativi alla sede del seminario come l'ubicazione dei servizi igienici, le procedure antincendio, i punti di raccolta, eccetera e trasmetteteli al gruppo.

Per rompere il ghiaccio

Prima dell'inizio del seminario è talvolta utile impiegare un esercizio propedeutico ("Rompighiaccio") per aiutare i partecipanti ad acquisire maggiore disinvolture tra loro e con i facilitatori (per esempio una breve narrazione autobiografica, una dinamica che mette in gioco il corpo, eccetera).

Le aspettative del seminario

Può essere utile acquisire una comprensione delle aspettative individuali e collettive del seminario. Questo è conseguito al meglio attraverso il lavoro di un piccolo gruppo che rivolge la domanda a ciascun gruppo. Generalmente le aspettative dovrebbero essere scritte su una lavagna a fogli mobili e ripresentate all'intero gruppo.

Si prenda nota delle aspettative individuali delle persone. Se le persone sono state ben preparate per la formazione, le attese solitamente saranno assai simili agli obiettivi di apprendimento del giorno. Se le attese di ciascuno differiscono molto da queste, è necessario compiere una verifica e negoziare all'interno del gruppo.

Regole di gruppo e patto collettivo

Sia chiarito in modo esplicito il tipo di comportamento atteso, in modo da rendere più agevole affrontare comportamenti ostili/conflittuali in seguito (se ciò accade). Questo è espletato al meglio come estensione dell'introduzione. Chiedete ai membri del gruppo di suggerire i "modi di operare" che ritengono più utili. Segnate su una lavagna le regole man mano che sono indicate.

Discrezione

Come parte delle regole di gruppo stabilite, la discrezione all'interno del corso dovrebbe essere discussa e condivisa. L'aspettativa solita è che i partecipanti non debbano condividere alcuna informazione personale o sensibile emersa durante la formazione al di fuori di essa, previo esplicito consenso.

Facilitare i contributi individuali e di gruppo, compiti e obiettivi del modulo.

A seminario avviato siate disponibili a consentire lo svilupparsi di discussioni nel merito. A un dato punto, tuttavia, potrebbero essere richiesti alcuni tipi di gestione. Parlando in generale, gli interventi da fare saranno diretti o verso il compito e il programma o alla “gestione del gruppo” e al rispetto degli orari. E’ opportuno essere adattabili ai bisogni e ai tempi dei partecipanti.

Assicurarsi che ognuno dia il suo contributo

Se si ritiene necessario che qualcuno sia “portato dentro” la discussione, potrebbe essere appropriato chiedergli in modo specifico un’opinione o più generalmente se diversi membri del gruppo sono lasciati fuori, chiedere: “ Che cosa ne pensano tutti gli altri di questo?”.

Tenere la discussione nel giusto binario

Essere molto attenti su questo punto, perché non si vuole soffocare il flusso della conversazione nel gruppo. Se è chiaro che la discussione è partita per la tangente, condividere la sensazione con il gruppo. Se il gruppo ritiene la discussione di particolare importanza e pertinenza e desidera continuare, negoziare con il gruppo (nella sua totalità non solo con i partecipanti più espliciti) e comunque ricordare quali sono gli obiettivi di apprendimento concordato. Si inviti il gruppo a decidere se si vogliono abbandonare questi obiettivi e seguire la nuova direzione o ritornare al piano originale. Considerate tutto questo con grande attenzione perché destinare tempo alla nuova area di discussione, può significare un minore contributo in qualche altra parte del programma.

Come facilitatore del seminario lo scopo è guidare il gruppo in modo equilibrato verso il conseguimento degli obiettivi giornalieri previsti, consentendo anche al gruppo di determinare le proprie priorità – in limiti ragionevoli.

Chiarificazione dei vari contributi

Talvolta può essere d’aiuto analizzare in modo più approfondito e in termini non conflittuali un’affermazione: “Questo suona molto interessante, Tizio – puoi dirci qualcosa di più in proposito?”. Un modo efficace di muovere la discussione consiste nel riepilogare e restituire ciò che è stato fatto sino a quel momento.

Attivare la discussione di gruppo

Quando le discussioni sono in corso con l’intero gruppo (partendo con l’introduzione all’inizio di ogni seminario o corso) prendete posto con i co-facilitatori all’interno del cerchio. Quando si discute di un particolare argomento e si desidera un coinvolgimento dei partecipanti e una minore direzione da parte vostra, il sedersi con il gruppo manda un chiaro segnale non verbale sul fatto che voi state rinunciando alla vostra “autorità” per consentire una discussione più aperta.

Presentazione delle lezioni frontali

Le lezioni frontali possono essere la forma meno attraente di formazione ma sono importanti per comunicare informazioni chiave. Le lezioni si possono sviluppare in vari modi. Invece di commentare semplicemente le slide o leggere le note nelle linee guida del seminario, si può cercare di riformulare alcuni punti chiave attraverso “domande facilitanti” del tipo: “Come si riflette tutto questo nella esperienza locale?”. Maggiore è la familiarità e la competenza con i contenuti del corso, maggiore sarà la vostra capacità di adattare le vostre modalità di presentazione ai diversi modi di apprendimento dei partecipanti.

Ponete domande per rompere il tono unidirezionale della lezione, specialmente se avvertite che i partecipanti si stanno annoiando e per verificare i presupposti iniziali. Chiedete ai partecipanti che cosa provano o conoscono a proposito di un dato argomento. Può essere utile chiarire se vi sono state esperienze dirette nel merito della questione in discussione.

Lavoro del piccolo gruppo

Ci sono tre caratteristiche necessarie per un lavoro efficace di un piccolo gruppo:

- Va mostrato uno specifico compito di gruppo prima della formazione dei gruppi stessi.
- Dovrebbe esserci un'attiva partecipazione di tutti i membri del gruppo.
- Dovrebbe esserci tempo sufficiente per dar modo ai partecipanti di riflettere ed elaborare gli elementi appresi prima di avviare il feedback con il gruppo in plenaria.

Brainstorming

Il *brainstorming* (tempesta di cervelli) è un metodo usato per raccogliere rapidamente informazioni e opinioni, per generare idee e sviluppare creativamente le soluzioni ai problemi.

Nella fase di *brainstorming* non si dovrebbero fare critiche o discussioni sulle idee presentate. Le varie idee dovrebbero essere riportate su una lavagna a fogli mobili e il processo dovrebbe essere rapido e avere una tempistica limitata.

Concludere i moduli/il seminario

Alla fine di ciascun modulo informate il gruppo che il tempo a disposizione si sta esaurendo: “Mi permetto di segnalarvi che dovremo interrompere per la pausa pranzo fra circa dieci minuti” oppure “Abbiamo ancora cinque minuti prima di ritrovarci insieme come gruppo in plenaria per il previsto feedback”. Ciò vi aiuterà a terminare la discussione e a trarre delle conclusioni.

Presentate un riepilogo alla fine di ciascun modulo, uno particolarmente esauriente alla fine del seminario. Si destini del tempo per: “Possiamo riassumere ciò che abbiamo imparato in questa fase?”.

Valutazione della formazione

Al termine della formazione al facilitatore conviene chiedere un giudizio su qualità e utilità del seminario stesso. Spesso è utile preparare una relazione riassuntiva basata sui risultati della valutazione sia vostra sia degli altri pari sulla proposta futura di simili seminari o corsi.

Tale relazione dovrebbe includere:

- Titolo, luogo e data del seminario.
- Nome dell'organizzazione e dei facilitatori.
- Nome dei partecipanti con brevi informazioni su di essi.
- Commenti dei formatori sulle tematiche principali emerse durante il seminario.
- Risultati delle valutazioni, evidenziando le più significative.
- Suggerimenti riguardanti il cambio di materiali del corso, i metodi didattici e la selezione dei partecipanti.

Attestati

Si consideri l'opportunità di distribuire attestati di frequenza – promossi dal gruppo di pari o dall'organizzazione responsabile della formazione. Essi possono essere utili anche per chi deve fornire prova di un continuo sviluppo personale. I certificati possono essere preparati in anticipo e distribuiti alla fine del seminario.

Obiettivo del modulo

Questo modulo fornisce una conoscenza dell'epatite C, della sua prevalenza e offre una visione d'insieme del fegato, delle sue funzioni, delle fasi e del naturale decorso dell'epatite C non trattata.

Obiettivi di apprendimento

I partecipanti acquisiranno una conoscenza di:

La prevalenza globale e locale dell'epatite C tra le persone che iniettano sostanze (PWID).

Il fegato e le sue funzioni.

Il virus dell'epatite C e come colpisce il fegato.

Il corso naturale dell'infezione dell'epatite C.

Sessione 1.1: Attività Quiz introduttivo

Sessione 1.2: Presentazione "La prevalenza dell'HCV e le popolazioni colpite"

Sessione 1.3: Presentazione "Il fegato, anatomia e funzioni"

Sessione 1.4: Presentazione "L'epatite e il virus dell'epatite C"

Sessione 1.5: Materiali video/cartacei su "Vita Sana del Fegato"

Sessione 1.6: Presentazione "Fasi dell'infezione dell'epatite C"

Sessione 1.7: Presentazione "Storia naturale dell'infezione HCV"

Sessione 1.1 – Quiz introduttivo – Che cosa sappiamo dell'HCV?

🕒 10 minuti

Obiettivo – Supportare la conoscenza e comprensione del virus dell'HCV.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Distribuire questionari con domande chiuse a risposta multipla e penne.
3. Spiegare ai partecipanti che il questionario li aiuterà a pensare all'informazione di base a proposito dell'epatite C.
4. I partecipanti avranno l'opportunità di verificare il loro grado di apprendimento durante la progressione del Modulo (non dovranno consegnarlo e non sarà valutato da altri).
5. (vedi in Appendice)

Sessione 1.2 – L'HCV e le popolazioni colpite

🕒 20 minuti

Presentazione: l'HCV e le popolazioni colpite

Obiettivo – Fornire ai partecipanti un quadro complessivo della prevalenza globale e locale dell'epatite e delle popolazioni colpite.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Presentare le slide con i dati locali nazionali e globali.

3. Chiedere ai partecipanti di offrire un contributo in merito alla propria conoscenza della prevalenza e incidenza local e stimolare una discussione con l'intento di conseguire una comprensione condivisa sulla situazione locale.

Informazione da sviluppare in questa presentazione

L'Epatite C (HCV) è una malattia a diffusione globale che presenta una crescente preoccupazione per la sanità pubblica. Un numero che varia dai 130 ai 210 milioni d'individui ($\frac{3}{4}$ della popolazione globale) è affetto da epatite C cronica.

Circa 3-4 milioni di soggetti sono colpiti ogni anno da epatite C su scala mondiale e il 90% di tutte le nuove infezioni è causato dall'uso di droghe iniettive.

Complessivamente la prevalenza dell'Epatite C nella popolazione in generale è variabile. Storicamente i paesi dell'Africa e dell'Asia hanno la prevalenza più elevata dei casi registrati di Epatite C, mentre i paesi industrializzati del Nord America, dell'Europa Occidentale e dell'Australia hanno una minore prevalenza.

In Europa l'HCV è largamente predominante nelle persone che iniettano droghe (PWID) con un grado di infezione che varia dal 30 al 95% nei diversi paesi. In Italia la prevalenza nella popolazione generale è stimata tra il 2 e il 3%, nelle PWID tra il 40 e l'80%.

L'avanzare dell'età, il prolungato uso nel tempo di droghe iniettive e la carcerazione sono tutti fenomeni associati a un più elevato tasso d'infezione.

Sessione 1.3 – Anatomia e funzioni del fegato (1)

🕒 15 minuti

Presentazione: Anatomia e funzioni del fegato

Obiettivo – Fornire ai partecipanti un quadro complessivo delle funzioni del fegato.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Presentare le slide.
3. Nel presentare le slide chiedere ai partecipanti dove è situato il loro fegato in rapporto agli altri organi.

Informazione da sviluppare in questa presentazione

Il fegato è l'organo più grande del corpo ed è situato dietro la cassa toracica nella parte destra dell'addome. Ha un aspetto cuneiforme del peso di circa 1,4/1,6 kg e di circa 13 cm di larghezza e 18 cm lungo la diagonale. E' diviso in due lobi principali, destro e sinistro.

Il fegato è uno degli organi più importanti del corpo. Svolge oltre 500 funzioni vitali ed è essenziale nel supporto di quasi tutti gli organi vitali e nel mantenimento di un buono stato di salute. Alcune delle funzioni più importanti comprendono la regolazione dei livelli sanguigni, la rapida produzione di energia rielaborando il cibo per l'uso corporeo, sovrintende ai processi di coagulazione del sangue e infine svolge un ruolo primario nel combattere le infezioni organizzando e supportando il sistema immunitario.

Il fegato è responsabile della produzione di molte proteine e aminoacidi – elementi essenziali del corpo – importanti per la crescita e la guarigione di tutti i tessuti corporei e l'eliminazione delle secrezioni. Quando il fegato è molto danneggiato (per esempio da epatite virale cronica) non riesce a operare in modo corretto e nel tempo può condurre a complicazioni pericolose per la vita stessa come cirrosi, cancro al fegato e insufficienza epatica.

Sessione 1.4 – Il virus dell'epatite C

🕒 15 minuti

Presentazione: il virus dell'epatite C

Obiettivo – Offrire ai partecipanti un quadro generale del virus dell'epatite C e di altri tipi di epatite.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Presentare le slide.

Informazione da sviluppare in questa presentazione

Il virus è un minuscolo agente infettivo, assai più piccolo dei batteri, che può riprodursi soltanto all'interno delle cellule di un altro organismo. La struttura di base di un virus è costituita da informazione genetica e da uno strato di proteine che proteggono quella stessa informazione.

Tutti virus sono considerati dannosi e le infezioni virali negli umani provocano solitamente una risposta immunitaria che di norma distrugge il virus infettivo prima che possa aver accesso a una cellula.

In caso contrario, il processo infettivo inizia laddove, insediatosi dentro a una cellula, il virus può prendere possesso del meccanismo di replicazione proprio della cellula, che inizia a fare copie del virus conducendo alla distruzione delle cellule e al contagio di altre.

Risposte immunitarie al virus possono essere realizzate anche con vaccini che immunizzano da specifiche infezioni virali (Epatite A e B incluse). Tuttavia alcuni virus fra cui quello dell'Epatite C sfuggono a queste risposte immunitarie e sono causa d'infezioni croniche.

Il virus dell'Epatite C fa parte di un gruppo di virus come quelli dell'Epatite A e B, D ed E che causano infiammazione del fegato. L'HCV è altamente infettivo e solitamente si diffonde attraverso il contatto di sangue, cioè quando il sangue di una persona affetta da HCV entra nel corpo di qualcuno che non ne è affetto.

Nel penetrare nel corpo esso prende di mira le cellule del fegato, dove si riproduce, causa infiammazione e danno, e dove può cambiare ed evolversi contribuendo a sfuggire agli attacchi del sistema immunitario della persona contagiata.

Sessione 1.5 – Anatomia e malattie del fegato (2)

🕒 10 minuti

Obiettivo – Riassumere la comprensione della funzione epatica, connesse epatite C e malattie del fegato.

1. Presentazione di un video o di un film d'animazione che spiega la funzione del fegato, la sua importanza e semplici passi per proteggere il proprio fegato dai danni dell'alcol, da fegato grasso (steatosi) e da epatiti virali.
2. Lasciare del tempo per la discussione (incluse cose viste nel video e/o non spiegate prima).

Sessione 1.6 – Gli stadi dell'infezione da epatite C

🕒 30 minuti

Obiettivo – Fornire ai partecipanti una panoramica dei principali stadi dell'infezione da epatite C.

1. Presentazione delle slide.
2. Questa sessione mostra informazioni dettagliate e in qualche misura complessa; secondo la conoscenza dei partecipanti, può richiedere spazio per chiarimenti su ogni fase descritta.

Informazione da sviluppare in questa presentazione

L'esito conclusivo dell'infezione da epatite C può variare in modo molto marcato. Mentre alcune persone si libereranno spontaneamente del virus dopo poco tempo, altre svilupperanno un'infezione cronica che, negli anni e nei decenni, potrà rimanere modesta. Per altri potrà progredire in modo critico e diventare una minaccia per la vita stessa.

L'Epatite C presenta due fasi: acuta e cronica.

Fase acuta.

Questa fase ha luogo nel periodo immediatamente successivo all'infezione e dura circa 6 mesi. Approssimativamente il 20% o più dei soggetti con HCV si libererà spontaneamente del virus in questa fase. Questo avviene quando i soggetti infettati sviluppano una risposta immunitaria ed eliminano il virus dal loro corpo.

A gran parte delle persone sembra di non avere sintomi durante l'infezione acuta. Altre persone possono avvertire sintomi vagamente simili a quelli dell'influenza: febbre, stanchezza, mancanza di appetito, dolori di stomaco, nausea e vomito. Questi si manifestano nelle settimane iniziali dell'infezione. Una piccola percentuale contrae l'itterizia che si manifesta con un ingiallimento della pelle e del bianco degli occhi causato dall'eccessiva bilirubina nel sangue come risultato di una compromessa funzione epatica. Il trattamento dell'HCV è più efficace durante l'infezione acuta. Scoprire l'HCV durante la fase acuta, dunque precocemente, può fare la differenza in quanto il trattamento ha maggiori probabilità di funzionare a dovere – cioè di debellare il virus – proprio in questa fase.

Fase cronica

Circa l'80% dei soggetti infettati, è incapace di liberarsi dal virus e sviluppa quindi un'epatite cronica. L'Epatite C è definita cronica dopo il sesto mese. L'infezione cronica richiede un trattamento specifico per l'eliminazione del virus.

La maggioranza delle persone affette da HCV cronica ha un normale arco di vita. Alcuni manifestano sintomi di malattia epatica cronica molti anni dopo il manifestarsi dell'infezione.

La progressione della malattia differisce in modo rilevante da persona a persona. Certi soggetti non avvertono sintomi e complicazioni a seguito dell'infezione per molti anni – alcuni hanno un corso

di vita assolutamente normale. Per altri, al manifestarsi dei sintomi, si può determinare un profondo impatto sia sul piano della salute sia della qualità della vita con l'insorgere di affaticamento, depressione, problemi digestivi, dolori alle articolazioni, problemi vascolari, perdita di memoria e stati confusionali e varie altre complicazioni extra epatiche.

Avere l'HCV cronico non sempre sta a significare che si determinerà un serio danno epatico. Alcune persone convivono con l'Epatite C per molti anni senza mai sviluppare un danno epatico. I sintomi che sono avvertiti non necessariamente costituiscono un'indicazione che si è in presenza o meno di un danno epatico.

Dopo molti anni alcune persone presenteranno qualche minimo danno al fegato senza alcuna cicatrice. Altri svilupperanno una leggera cicatrizzazione del fegato chiamata fibrosi mentre altri ancora potranno evolvere in cirrosi (un'estesa cicatrizzazione del fegato) in meno di dieci anni. Alcuni fattori sono associati alla rapida progressione della malattia epatica grave, fra questi l'aver oltre 40 anni al momento del contagio, il consumo di alcol, l'essere di sesso maschile, la co-infezione con HIV o Epatite B e le terapie immunosoppressive.

La cirrosi è il quadro d'estensione della cicatrizzazione del fegato. Con la cirrosi la cicatrizzazione o fibrosi si è estesa a un punto tale da alterare la struttura stessa del fegato. Solitamente il danno epatico causato dall'HCV si sviluppa lentamente, in decenni. Circa un soggetto su cinque, affetto da Epatite C cronica, contrarrà la cirrosi.

Cirrosi compensata significa che il fegato può ancora svolgere le sue normali funzioni sebbene esse possano essere sempre più compromesse. Come la fibrosi, la cirrosi può variare da leggera (all'inizio) a moderata o grave. La cirrosi acuta può evolversi in cirrosi scompensata. Conosciuta anche come malattia epatica terminale la cirrosi scompensata si ha quando la cicatrizzazione del fegato è così estesa da impedirne il funzionamento ed è necessario un trapianto di fegato. In una piccola percentuale di persone colpite da cirrosi, la stessa può volgere in cancro al fegato (carcinoma epato-cellulare o HCC) estremamente grave e difficile da curare.

Obiettivi del modulo

Il modulo offrirà ai partecipanti l'informazione essenziale sulle vie di trasmissione dell'HCV e sulle strategie di prevenzione dei rischi.

Obiettivi di apprendimento

I partecipanti acquisiranno una conoscenza di:

I principali modi con cui si trasmette l'HCV .

I principali messaggi rivolti ai consumatori (PWID) sulla prevenzione dell'HCV.

Gli interventi essenziali che possono prevenire la trasmissione dell'HCV.

I possibili obiettivi per l'advocacy all'interno dei servizi e le opportunità all'interno delle reti dei pari di riduzione della trasmissione dell'HCV.

Sessioni:

Sessione 2.1: Video/Slide/Cartaceo "Quanto è piccolo il virus dell'epatite C?"

Sessione 2.2: Presentazione "La trasmissione dell'HCV"

Sessione 2.3: Video/Slide/Cartaceo "La sopravvivenza del virus nelle siringhe"

Sessione 2.4: Presentazione "Interventi essenziali"

Sessione 2.5: Presentazione "Gestione dei rischi da iniezione"

Sessione 2.6: Presentazione "I fattori contestuali che possono ostacolare un'iniezione sicura".

Sessione 2.7: Video/Slide/Cartaceo "La pulizia delle siringhe funziona?".

Linee guida

Per le persone che consumano per via iniettiva l'accesso ai programmi di riduzione del danno dovrebbe essere obbligatorio.

Le PWID dovrebbero essere rifornite di strumenti sterili per l'iniezione e dovrebbero avere accesso alle terapie sostitutive come parte di un esauriente e diffuso programma di riduzione del danno, ivi incluse le carceri.

Sessione 2.1 – Quanto è piccolo il virus dell'epatite C

🕒 5 minuti

Presentazione il virus dell'Epatite C

Obiettivo – Evidenziare il fatto che il virus dell'HCV è troppo piccolo per essere visto a occhio nudo.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Presentare un breve Video /Slide/ Cartaceo mirato a trasmettere il messaggio che solo perché una siringa sembra pulita non significa affatto che lo sia veramente.... ma che l'infezione può essere scongiurata evitando di scambiare aghi e siringhe, cucchiai, filtri o mescolando acqua.
3. Si consenta una breve discussione sulle reazioni dei presenti all'input ricevuto.

Sessione 2.2 – Trasmissione dell’HCV

🕒 15 minuti

Presentazione Vie di trasmissione dell’HCV

Obiettivo – Evidenziare i principali modi in cui è trasmesso l’HCV (o è stato trasmesso in passato).

1. Introdurre l’obiettivo della sessione.
2. Presentare le slide illustrative delle vie di trasmissione.
3. Chiedere ai partecipanti di esternare quali sono le loro percezioni sui rischi più rilevanti riguardo al proprio stile di vita e contesto locale.

Informazione da sviluppare in questa presentazione

L’HCV è trasmesso prevalentemente attraverso un contatto di sangue. Lo scambio di aghi e siringhe è la fonte principale di rischio per le persone che fanno uso di sostanze per via iniettiva (PWID), ma l’HCV può anche essere trasmesso in uno qualsiasi dei seguenti modi:

- Condividendo materiali usati per preparare un’iniezione ad esempio fornelli, filtri, acqua.
- La condivisione di strumenti per tatuaggi e body piercing.
- La condivisione di pipette per il crack, cannucce – in modo particolare quando la persona ha lesioni sul labbro/infezioni o sanguinamento alle narici.
- La condivisione di oggetti personali che possono essere contaminati da sangue come rasoi, spazzolini da denti e tagliaunghie.
- Sesso non protetto dove vi è una più alta esposizione potenziale al sangue come ad esempio nel sesso anale o a carattere più violento; tuttavia per quanto riguarda le coppie monogame, che praticano sesso vaginale, i rischi a lungo termine di contrarre l’infezione sono trascurabili.
- Da madre a figlio durante la gravidanza o il parto.
- Procedure mediche o dentistiche con strumenti non sterilizzati (anche trattamenti con botox).
- In passato i programmi d’immunizzazione che riutilizzavano siringhe furono la causa di contagi di HCV.
- Accidentali punture di ago e fuoriuscita di sangue nei contesti sanitari.
- Trasfusioni di sangue: tutto il sangue è monitorato in Europa per gli anticorpi HCV sebbene vi sia ancora un lieve rischio che un donatore possa aver fornito sangue infetto durante il periodo finestra.

Sessione 2.3 – Tempo di Sopravvivenza del virus nelle siringhe usate

🕒 10 minuti

Video/Slide/Cartaceo: il tempo di sopravvivenza del virus dell’ HIV e HCV nelle siringhe usate

Obiettivo – Evidenziare l’arco temporale in cui i virus dell’HIV e HCV possono sopravvivere e il rischio accresciuto nel caso di condivisione di siringhe “con alto spazio residuo”.

1. Introdurre l’obiettivo della sessione.
2. Video/Slide/Cartaceo .
3. Breve discussione sulle reazioni dei presenti al video.
4. Presentare singole slide per evidenziare le siringhe a basso spazio morto e ad alto spazio morto.

Informazione da sviluppare in questa presentazione

Gli input forniti descrivono le scoperte compiute da studi sulla sopravvivenza dei virus HIV e HCV. Sia per l'HIV sia per l'HCV i virus infettivi furono rinvenuti parecchi giorni dopo l'uso. L'arco temporale era più ampio per le siringhe con ago estraibile e un alto "spazio residuo" – high dead space (dove il sangue si poteva fermare).

HIV

Siringa d'insulina (a basso spazio residuo o con spazio nullo): il virus vivo fu spesso rinvenuto fino a una settimana e talvolta fino a 21 giorni.

Siringa con ago estraibile (alto spazio residuo): il virus vivo era spesso rinvenuto fino a sei settimane.

HCV

Siringa d'insulina (a basso spazio residuo o con spazio nullo): il virus vivo era rinvenuto fino a uno o due giorni.

Siringa con ago estraibile (alto spazio residuo): il virus vivo era rinvenuto fino a una settimana.

Se l'HCV non vive così a lungo, perché è così prevalente? I ricercatori pensano che ciò sia dovuto al fatto che il virus dell'epatite C è dieci volte più virulento di quello dell'HIV, per esempio vi è molto più HCV che HIV in una qualsiasi quantità di sangue.

- Per l'HIV circa 10.000 copie di virus per ml
- Per l'HCV fra i 100.000 e 1.000.000 copie di virus per ml

Fornire le persone che iniettano sostanze (PWID) di siringhe con alto spazio residuo potrebbe rappresentare un tema chiave per l'advocacy. La fornitura e l'utilizzo di questo tipo di siringhe dovrebbero essere scoraggiata a causa dei rischi maggiori associati al loro uso.

Sessione 2.4 – Interventi essenziali

🕒 10 minuti

Presentazione: Interventi essenziali per la prevenzione dell'HCV

Obiettivo – Fornire ai partecipanti una visione generale degli interventi che hanno dato i migliori risultati nella prevenzione dell'HCV fra persone che usano sostanze per via iniettiva (PWID) con altri aspetti della prevenzione.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Presentare le slide.
3. Chiedere ai partecipanti di condividere i loro punti di vista sulla qualità e copertura dei due interventi chiave (programmi scambio siringhe e trattamenti sostitutivi – NSP e OST) e altri aspetti della prevenzione considerati.

Informazione da sviluppare in questa presentazione

Per le persone che fanno uso attivo di droghe iniettive, l'accesso ai programmi di riduzione del danno dovrebbe essere obbligatorio. Le persone che iniettano droghe (PWID) dovrebbero essere rifornite di strumenti sterili per l'iniezione e dovrebbero avere accesso alle terapie sostitutive come parte di un programma diffuso e capillare di riduzione del danno, includendovi anche gli istituti di pena. I due interventi che meglio comprovano l'efficacia nella riduzione delle infezioni da HCV sono una combinazione di:

- Una buona copertura di programmi di scambio di siringhe (NSP). Il caso ideale è avere in dotazione una varietà di siringhe, aghi e altri elementi rilevanti come filtri, fornelli, acqua.
- Ottimizzazione di terapie sostitutive (OST) – ad esempio servizi per persone che usano sostanze accessibili, che prescrivono farmaci sostitutivi con dosaggi che riflettono correttamente i bisogni individuali e diano accesso, ove richiesto, a un supporto socio-psicologico.

Altri interventi che possono migliorare o integrare i programmi sono:

- Programmi condotti da pari o con un loro alto coinvolgimento.
- Lavoro educativo e di strada per persone che usano sostanze – preferibilmente condotto da pari.
- Test a bassa soglia che riduce l'intervallo fra infezione e diagnosi.
- Interventi che aiutano a ridurre i rischi maggiori legati alla pratica iniettiva orientandosi verso altre modalità, ad esempio la distribuzione di carta stagnola.
- Stanze del consumo.

Una sufficiente copertura NSP o del servizio OST dovrebbero essere le priorità principali per un'azione di advocacy locale. Ove questi servizi siano invece forniti a un buon livello, l'advocacy potrebbe utilmente focalizzarsi su altri aspetti della prevenzione: dovrebbero essere ricercate ed esplorate tutte le reali opportunità che accrescono il coinvolgimento dei pari.

Sessione 2.5 – Gestione dei rischi da iniezione

🕒 20 minuti

Presentazione: Le pratiche principali sui rischi da iniezione

Obiettivo – Evidenziare le principali pratiche che dovrebbero essere adottate all'interno dei programmi di prevenzione dell'HCV per persone che usano sostanze.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Presentare le slide.
3. Nel presentare le slide verificate con i partecipanti l'effettiva comprensione delle pratiche a rischio (per esempio *backloading* e *frontloading*, cioè caricare le siringhe dalla punta, tolto l'ago oppure dalla parte dello stantuffo per dividersi la dose da iniettare) e si discuta sulla rilevanza di queste pratiche a rischio fra le locali persone che usano sostanze.
4. Mostrare un video o una dimostrazione di un pari sulla corretta preparazione e pratica di un'iniezione – in tutte le sue fasi – come base per una discussione sulle buone pratiche.

Informazione da sviluppare in questa presentazione

Il rischio maggiore per PWID deriva dallo scambio di aghi, siringhe e altri elementi come acqua, cucchiari e filtri che possono agevolare la trasmissione dell'HCV. Altri rischi da non trascurare sono:

- Scambio accidentale di strumenti – I rischi si possono ridurre se le persone fanno un segno specifico sulle proprie siringhe o, usano siringhe o cappucci di diverso colore. La condivisione accidentale può essere ridotta se le persone definiscono un loro settore adibito alla preparazione usando per esempio un foglio di giornale.
- Rischio di contagio dovuto a una preparazione delle sostanze allargata a più persone, se queste decidono di farsi assieme i rischi di uno scambio sono molto accresciuti quando la droga viene divisa.
- *Backloading e frontloading* (vedi sopra) possono risultare fattori importanti nella diffusione dell'infezione.
- La condivisione di filtri/cotone conservati per evitare l'astinenza.
- Condivisione fra partner sessuali/amici intimi – Questa è spesso ignorata come reale condivisione.
- Le PWID sono a rischio di ferite da puntura d'ago da parte dei loro compagni/pari. Queste possono essere ridotte stabilendo le proprie modalità nell'evitare di avere strumenti non reperibili oppure non ben sigillati, nella propria area destinata al consumo.

Siate aperti a considerare rischi che sono stati sorvolati. E' possibile che le persone possano individuare altre pratiche a rischio non incluse nel nostro elenco e di cui non si ha una precedente documentazione efficace.

La pratica iniettiva non può mai essere completamente sicura e spesso è molto dannosa: prendere alcune semplici precauzioni e seguire alcune procedure corrette può essere efficace per una maggiore protezione. Adottare queste misure può agevolare la cura delle vene, ridurre il danno ai tessuti molli, prevenire le infezioni batteriche o quelle trasmesse per via ematica e inoltre attenuare il dolore, il disagio e le cicatrici associate a una pratica iniettiva svolta in contesti impropri.

Sessione 2.6 – Fattori situazionali che possono essere d'impedimento alla prevenzione

🕒 15 minuti

Obiettivo – Evidenziare i fattori situazionali che possono accrescere i rischi d'infezione da HCV.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Presentare le slide.
3. Discutere come questi fattori si collegano alla situazione locale e di contesto, e le possibili strategie per ridurre tali rischi situazionali.

Informazione da sviluppare in questa presentazione.

Un numero di fattori situazionali e di contesto può condizionare la natura e l'ampiezza dei rischi di contrarre l'HCV:

- Iniettarsi sostanze pubblicamente in contesti apertamente non destinati al consumo o in ambienti dove la gestione del processo iniettivo può risultare gravosa.
- La mancanza di una dimora o condizioni di vita, dove le persone vivono in situazioni abitative di particolare povertà/vulnerabilità che impediscono l'accesso a contesti appropriati per praticare iniezioni, per esempio i dormitori. Ciò conduce spesso alla pratica condotta in pubblico.
- Iniettare sostanze in carcere, o in altri ambiti di custodia, con tutti i limiti che questi contesti impongono.
- Situazioni con elevati livelli di oppressione poliziesca, molestie, estorsioni che possono indebolire le capacità degli individui di proteggersi, ad esempio portare con sé strumenti per l'iniezione viene evitato poiché conduce all'arresto.
- Località o popolazioni con accesso limitato ai servizi e a strumenti sterili, per esempio in aree rurali o all'interno di gruppi come i giovani, le donne, persone che usano stimolanti ecc.
- Nuove persone che iniettano sostanze e che, pertanto, dipendono dall'altrui esperienza, guida e supporto, che saranno spesso assistiti da pari con maggiore esperienza.
- Situazioni dove l'astinenza accresce l'urgenza di un'iniezione o l'uso di stimolanti come il crack, cristalli di metanfetamina o mefedrone che potenzialmente indeboliscono la capacità di attenzione sulle misure igieniche sicure per iniettare sostanze.

Specifiche strategie per affrontare rischi in situazioni locali possono diventare temi per sviluppare iniziative di advocacy.

Sessione 2.7 – La pulizia delle siringhe funziona?

🕒 10 minuti

Obiettivo – Evidenziare i recenti risultati che indicano che il virus dell'HCV può essere quasi completamente sradicato attraverso la pulizia delle siringhe con acqua e candeggina.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Presentazione di un video o dimostrazione diretta di un peer esperto.
3. Si consenta una breve discussione sulle reazioni da parte dei partecipanti.

Informazioni da sviluppare in questa presentazione

Oggi è provato in modo convincente che la pulizia delle siringhe con acqua e candeggina ucciderà TUTTI i virus ematici in oltre il 99% delle siringhe. E' importante che la pulizia delle siringhe sia insegnata ai consumatori. Quando una persona deve usare una siringa usata in precedenza da altri, o dove non è conosciuta la condizione della stessa, il metodo più efficace per la pulizia consiste in tre fasi:

- ▶ Sciacquare la siringa con acqua fredda (non calda o tiepida).
- ▶ Sciacquare la siringa con candeggina.
- ▶ Sciacquare la siringa con acqua fredda.

Se le locali persone che usano sostanze per via iniettiva non hanno una buona conoscenza delle corrette pratiche per la pulizia delle siringhe, ciò può costituire un elemento per l'advocacy.

Modulo 3: Test HCV e diagnosi

Obiettivo del modulo

Introdurre i partecipanti ai principali test usati per identificare l'infezione da HCV, per rilevare se una persona è infettata attivamente e per valutare e monitorare la salute del fegato.

Obiettivi di apprendimento

Grazie a questo modulo, i partecipanti saranno in grado di:

- Discutere argomenti pro e contro i test.
- Distinguere i test degli anticorpi e i test RNA.
- Discutere test utilizzati per comprendere la progressione della malattia epatica (biopsia/Fibroscan®).
- Discutere delle buone pratiche all'interno delle strutture in cui vengono eseguiti i test.
- Discutere gli obiettivi per l'advocacy legata ai test.

Sessioni

Sessione 3.1: Presentazione	Sottoporsi ai test – pro e contro
Sessione 3.2: Presentazione	Chi dovrebbe avere accesso al test?
Sessione 3.3: Presentazione	Tipi di test
Sessione 3.4: Presentazione	La ricerca degli anticorpi
Sessione 3.5: Presentazione	Il test HCV-RNA (PCR)
Sessione 3.6: Presentazione	Test di salute del fegato
Sessione 3.7: Presentazione	Le aspettative di una buona pratica

Linee guida e/ o consigli per una buona pratica

Se vengono rilevati anticorpi Anti-HCV, l'HCV RNA deve essere determinato con un metodo molecolare sensibile.

Se il test Anti-HCV è positivo, ma l'HCV RNA è negativo, gli individui devono essere ri-testati per HCV RNA 3 mesi più tardi per confermare l'effettiva negativizzazione dell'infezione.

La gravità della condizione del fegato dovrebbe essere valutata prima della terapia.

Identificare i pazienti in cirrosi è di particolare importanza, poiché la prognosi, la probabilità di risposta e la durata della terapia possono cambiare significativamente.

Lo stadio della fibrosi può essere valutato, in un primo momento, con metodi non invasivi, riservando la biopsia epatica ai casi in cui vi sia incertezza o potenziali eziologie supplementari.

Il genotipo HCV deve essere valutato prima di iniziare il trattamento e determinerà la scelta della terapia, la dose di ribavirina e la durata del trattamento.

(Tratto da Linee guida per la pratica clinica EASL:- Gestione dell'infezione da virus dell'epatite C (2014).

Sessione 3.1 – Sottoporsi ai test: i pro e i contro

🕒 10 minuti

Obiettivo – Aiutare a considerare le ragioni per cui qualcuno desidera (o non vuole) conoscere il proprio stadio dell'infezione da HCV.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione
2. Chiedete al gruppo di discutere degli argomenti pro e contro i test, riferendosi al proprio gruppo locale di pari.
3. Restituite la mappa dei pro e dei contro e attivate la discussione.

Informazioni da sviluppare in questa presentazione

Tutte le PWID hanno il diritto a un test HCV accessibile che soddisfi le proprie esigenze. Il test dovrebbe sempre essere accessibile e rappresentare una libera scelta, perché le persone possono avere diverse ragioni, a favore e contro, per sottoporsi al test.

- Motivi per sottoporsi al test. Il test ti consente di:
 - Prendere decisioni sulla protezione dai rischi e aver cura della salute.
 - Ottenere cure nel caso di bisogno.
 - Proteggete i vostri partner o pari da una potenziale infezione.
- Ragioni a sfavore del test.
 - Sentirsi incapaci di gestire l'emozione del sapersi positivo.
 - Mancanza di cure accessibili nel caso d'infezione.
 - Essere al corrente delle possibilità terapeutiche e non volerne sapere nulla.

Trattamento

Il test dovrebbe essere eseguito solo sulla base di un "consenso informato". Se le persone sono costrette a sottoporsi a un test o lo stesso fosse usato per scopi di sorveglianza, ciò dovrebbe dar luogo a un'azione legale. Offrire test senza una successiva possibilità terapeutica dovrebbe dar luogo a un'azione legale. Eseguire test può generare dati sulla prevalenza locale a supporto dell'advocacy. Ottenere l'accesso ai dati sulla prevalenza locale può essere un obiettivo dell'advocacy.

Sessione 3.2 – Chi dovrebbe avere accesso al test?

🕒 10 minuti

Obiettivo – Considerare la gamma di persone che dovrebbero accedere ai test e come questi possono riguardare le PWID.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Chiedere ai partecipanti di discutere le modalità con cui viene gestito l'accesso al test da parte di agli altri gruppi, e come questo potrebbe riferirsi alle persone che usano sostanze, se possono suggerire una base per migliorare e ampliare l'azione di advocacy: ad esempio,

azioni congiunte con attivisti HIV, interventi mirati a migliorare i locali servizi per la salute di madri e bambini, alleanze con i servizi per malattie sessualmente trasmissibili per la popolazione generale.

Informazioni da sviluppare in questa presentazione

Le linee guida americane sostengono che il test HCV dovrebbe essere disponibile sia per PWID attivi sia ex, anche se si fossero iniettati una sola volta e non si riconoscono quali PWID.

E' importante rilevare che il test è utile per qualsiasi persona che s'inietti o si sia iniettata droghe. Ad altri gruppi si potrebbe raccomandare di effettuare il test e a volte sono gruppi in qualche modo correlati alle PWID: questi altri gruppi potrebbero essere a loro volta la base per un'azione congiunta di advocacy. Per esempio:

- Le persone con condizioni associate con un'alta prevalenza di HCV, soggetti con comorbilità da HIV.
- I bambini nati da madri HCV+.
- Gli attuali partner delle persone con infezione da HCV.

Sessione 3.3 – Tipologie di test

🕒 10 minuti

Obiettivo – Fornire una panoramica delle finalità e delle tipologie di test.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Presentazione con slide.
3. Pur presentando slide illustrative, dare spazio alla conoscenza e alla comprensione dei partecipanti in merito alla disponibilità locale di test per la diagnosi e la valutazione del danno epatico.

Informazioni da sviluppare in questa presentazione

Esiste una serie di test che hanno due finalità principali:

- Diagnosi ed efficacia del trattamento.

La persona è mai stata esposta al virus HCV cioè possiede anticorpi positivi per HCV?

Se le persone hanno anticorpi anti-HCV, sono anche affette dal virus attivo e possono essere curate?

Qual è o quali sono i genotipi dell'infezione da HCV?

- Valutazione del danno epatico.

L'entità del danno epatico determina che tipo di trattamento può essere offerto, quali decisioni vorranno prendere le persone affette dal virus e quali decisioni saranno prese dalle persone che si prenderanno cura della propria salute.

Gli obiettivi per un'advocacy possono includere:

- migliorare l'accesso ai test, che hanno scopi diversi.
- tipi di test che vengono utilizzati per questo scopo, perché alcuni test possono soddisfare le PWID meglio di altri, per esempio il test su goccia di sangue secco (DBS) richiede solo una puntura di spillo e non richiede l'accesso alle vene.

Se ancora ci sono delle incertezze sulla disponibilità dei test, gli stessi saranno chiariti in successive sezioni.

Sessione 3.4 – La ricerca degli anticorpi

🕒 15 minuti

Obiettivo – Fornire ai partecipanti una panoramica delle principali questioni relative al test degli anticorpi.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Presentazione slide.
3. Mentre si presentano le slide, sondare quali test degli anticorpi sono noti ai partecipanti e discutere l'importanza dei test diagnostici rapidi e del test su goccia di sangue secco (DBS).

Informazioni da sviluppare in questa presentazione

La cosa principale da sapere è che il test degli anticorpi è un esame del sangue, che determina se qualcuno è mai stato esposto al virus HCV. Se il test dà un risultato positivo, serve ancora un test HCV RNA per stabilire se siamo in presenza di un'infezione attiva la quale possa beneficiare di un trattamento.

Il test ricerca gli anticorpi prodotti dal nostro sistema immunitario per combattere le molte infezioni diverse quali potrebbero essere morbillo, parotite e HCV. Ogni infezione possiede uno specifico anticorpo, quindi il test cerca specifici anticorpi anti-HCV.

Dopo una qualsiasi infezione, gli anticorpi rimangono nel sangue in modo permanente, anche se il virus non è più presente. Circa una persona su cinque infettata dal virus HCV riesce a contrastare il virus senza la necessità di alcun intervento (proprio come nel caso di un semplice raffreddore).

Questo è uno dei motivi per cui si rende necessario eseguire il test HCV RNA, che ricerca il virus attivo. Le persone che non sviluppano il virus in forma attiva, sono fortunate perché non richiedono cure.

Oggi, il test è ormai esatto quasi al 100%, ma occasionalmente, può dare un risultato sbagliato. Uno dei motivi è il periodo finestra, ossia se si è contratta l'infezione, per esempio condividendo una siringa, dovranno ancora passare dalle 6 alle 12 settimane prima di produrre anticorpi.

Durante questo periodo, il test può dare esito negativo, anche se c'è stata un'effettiva infezione. Alcuni test più recenti potrebbero essere motivo per un'azione di advocacy, poiché hanno vantaggi in termini di velocità (test rapidi) o la loro invasività è ridotta (test su goccia di sangue secco DBS).

I test rapidi possono fornire un risultato in pochi minuti. Il test su goccia di sangue secco richiede solo una piccola quantità di sangue che può essere fornita da una puntura di ago, anziché richiedere l'accesso venoso, che è spesso problematico tra PWID con un sistema venoso collassato.

Sessione 3.5 – Il test HCV-RNA (PCR)

🕒 15 minuti

Obiettivo – Fornire ai partecipanti una panoramica delle principali questioni relative all'analisi HCV RNA (PCR).

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Presentazione di slide.
3. Mentre si presentano le slide, sondare ciò che accade in termini di accesso a livello locale al test HCV RNA (PCR).

Informazioni da sviluppare in questa presentazione

Consiglio per una buona pratica. Se sono stati rilevati anticorpi anti-HCV, il test HCV RNA deve essere determinato con un metodo molecolare sensibile.

Consiglio per una buona pratica. Casi di HCV positivo ma HCV RNA negativo, dovrebbero essere ri-testati dopo 3 mesi per confermare una recessione dall'infezione.

Consiglio per una buona pratica. Il genotipo HCV deve essere valutato prima di iniziare il trattamento e determinerà la scelta della terapia, la dose di ribavirina e durata del trattamento.

La cosa più importante da sapere è che il test HCV-RNA (PCR) è un test più complesso e costoso, che va a ricercare parti specifiche del virus, ossia il suo RNA. La presenza di queste particelle virali conferma la presenza della forma attiva dell'infezione da HCV.

L'Acido ribonucleico (RNA) è la molecola che il virus HCV utilizza per riprodursi. Un test HCV RNA positivo indica che il virus è attivo e si può replicare; pertanto esiste il rischio di infettare altri e il rischio di ammalarsi gravemente. Il significato di PCR è l'abbreviazione di (trascrizione inversa) Polymerase Chain Reaction. Normalmente ci si riferisce al test HCV RNA come PCR perché quest'ultimo è il più comunemente usato, ma ci sono anche altri tipi di test che cercano l'HCV RNA come il TMA (amplificazione mediata da trascrizione).

Il test HCV RNA conta il numero di virus presenti (quale misura della gravità di infezione) e il genotipo del virus, che determineranno le scelte di trattamento delle persone. Esso aiuta a stabilire quando il trattamento o la terapia debba essere iniziata e la risposta alla stessa. La risposta virologica sostenuta (SVR) conta la quantità di HCV RNA per stabilire se la terapia è riuscita a negativizzare il virus.

Potenziati problemi che possono essere motivo di un'azione di advocacy:

- sistemi che svolgono test sulla presenza degli anticorpi senza offrire una conferma col test HCV-RNA (PCR).
- test che sono difficilmente accessibili e non accoglienti, ed espongono coloro li effettuano ad abbandonare il percorso e a non continuare con i necessari controlli (per esempio tra test per gli anticorpi e test HCV RNA).
- servizi che non offrono l'opportunità di conferma dopo tre mesi per persone che sono HCV positive ma HCV-RNA negative a un primo screening.

Sessione 3.6 – Test sullo stato di salute del fegato

🕒 10 minuti

Obiettivo – Riassumere le caratteristiche principali dei test epatici che riguardano l'HCV.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Presentazione delle slide.
3. Discutere sulla disponibilità o no del FibroScan o se ciò dovrebbe essere un obiettivo di advocacy.

Informazioni da sviluppare in questa presentazione

Consiglio per una buona pratica. La stabilità della malattia del fegato, dovrebbe essere determinata prima di qualsiasi intervento. Identificare pazienti in cirrosi è di particolare importanza, perché la prognosi, la probabilità di risposta e la durata della terapia possono variare sensibilmente.

Consiglio per una buona pratica. Lo stato della fibrosi deve essere determinato inizialmente in modo non invasivo e attraverso una biopsia al fegato in casi d'incertezza o di potenziali eziologie supplementari.

I test epatici determinano due fattori fondamentali che possono affliggere il fegato – infiammazione e fibrosi. Il modo tradizionale per valutare la salute del fegato è sempre stata una biopsia (rimozione di un piccolo campione di tessuto epatico utilizzando un ago cavo). Questo metodo ha alcuni svantaggi. Può essere una procedura sgradevole da sperimentare e può causare dolore. C'è un rischio minore che la procedura possa causare emorragie e alcuni rari casi di gravi complicazioni o addirittura il decesso della persona.

Tecniche più recenti per la misurazione della rigidità epatica, tecniche non invasive, sono ormai generalmente preferite, come ad esempio il FibroScan. Il FibroScan è una tecnica a ultrasuoni che verifica allo stesso tempo anche la fibrosi. È simile alle ecografie utilizzate durante la gravidanza, cioè non è invasiva (senza aghi), è più confortevole ed elimina i pochi rischi connessi a una biopsia. Il FibroScan utilizza attrezzature e competenze specialistiche che potrebbero non essere disponibili localmente. Una migliore e più diffusa disponibilità e accessibilità di FibroScan può quindi essere un obiettivo dell'advocacy.

I test di funzionalità epatica (LFT) sono una serie di successivi esami del sangue che sono utilizzati per stabilire un buon funzionamento del fegato. In precedenza, sono stati impiegati per favorire la diagnosi prima che fossero affinate le moderne tecniche diagnostiche. Per i pari in terapia che ricevono un trattamento, queste spiegazioni possono essere utili a capire, ma qui ci troviamo in un settore più specialistico che va oltre la portata di questo programma di formazione.

Sessione 3.7 – Le aspettative di una buona pratica

🕒 30 minuti

Obiettivo – Riassumere le caratteristiche principali delle buone pratiche relative ai test che i PWID devono aspettarsi dai servizi.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Presentazione delle slide.
3. Discutere se una verifica dei test “collaborativa” o gestita da consumatori potrebbe essere un utile strumento di difesa a livello locale.

Informazioni da sviluppare in questa presentazione

Una buona pratica mira a due elementi principalmente:

- quali servizi sono disponibili.
- quanto siano forniti in maniera appropriata.

Finora il modulo si è concentrato su ciò che i servizi di test dovrebbero mettere a disposizione. Questa sessione esamina come il test è proposto alle PWID e come queste sono trattate durante il processo di test diagnostici.

Le PWID hanno gli stessi diritti (e doveri) come chiunque altro di usare i servizi sanitari, cioè il diritto di essere trattati con rispetto, dignità e osservando criteri di privacy e riservatezza.

Il test dovrebbe essere basato sulle esigenze e le preferenze del PWID e non secondo scopi di parte o interessi di alcune organizzazioni.

Potrebbe essere possibile sostenere l'advocacy attraverso una verifica gestita da consumatori oppure una verifica in collaborazione con i fornitori di servizi sul sistema di test per HCV.

Una gestione da parte dei consumatori può avere il vantaggio di essere maggiormente indipendente, ma un approccio collaborativo può aumentare la probabilità che i fornitori di servizi accettino i risultati della verifica e che gli stessi possano essere usati per migliorare i servizi.

Un esempio di “griglia di verifica” delle pratiche sui test

Le verifiche dovrebbero essere adattate alle vostre esigenze e alla situazione locale. I seguenti argomenti e domande illustrano i possibili interrogativi che potrebbero far parte di una verifica gestita da consumatori.

Informazioni

- **Esistono informazioni per le PWID sulla disponibilità di test HCV nei luoghi che frequentano e in formati di facile utilizzo e comprensibili?**

Accessibilità

- **La posizione, i tempi e i costi dove sono eseguiti i test li rendono accessibili alle PWID?**
- **Vengono fornite opportunità locali di co-fornitura, cioè fornire i test in luoghi che le PWID già frequentano come i servizi a bassa soglia o somministrazioni di metadone?**

Tipo di test e procedura

- **Sono disponibili dei test che rendono il processo più facile per PWID, come ad es. test rapido, test su goccia di sangue secco DBS?**
- **Se si utilizza un test del sangue, può il PWID fornire i propri campioni di sangue, se preferisce?**

Il processo di test

- **Il processo di test riflette le buone pratiche in materia di: counselling prima del test; counselling post-test; e come richiesto, accesso continuo a test regolari (ad esempio, i test non sono effettuati come esercizio una tantum)?**
- **gli operatori sono professionali, trattano le persone con rispetto e rispettano la loro dignità?**
- **Sono rispettati i criteri di privacy e riservatezza?**

Carceri e altre situazioni di custodia

- se si sta testando all'interno di un'istituzione totale o di custodia, il processo è conforme a tutti gli standard che ci si aspetterebbe in un setting libero?

Obiettivo del modulo

Questo modulo riassumerà le attuali migliori possibilità di trattamento dell'epatite C, i fattori che influenzano l'efficacia del trattamento e le potenziali opportunità di trattamento future.

Obiettivi di apprendimento

I partecipanti potranno acquisire la comprensione di:

- Come il genotipo influenza il trattamento.
- Attuali opzioni mediche di trattamento.
- Effetti collaterali del trattamento e gestione degli stessi.
- Potenziali nuovi trattamenti.

Sessioni:

Sessione 4.1: L'importanza dei genotipi dell'epatite C e della carica virale

Sessione 4.2: Trattamenti disponibili per l'epatite C

Sessione 4.3: Effetti collaterali e loro gestione

Sessione 4.4: Esperienze di trattamento

Sessione 4.5: Le nuove terapie in cantiere

Sessione 4.1 – L'importanza dei genotipi dell'epatite C e della carica virale

🕒 10 minuti

Obiettivo – Fornire ai partecipanti una panoramica dei genotipi di epatite C, la loro influenza sui risultati del trattamento e come la carica virale è usata quale fattore predittivo della risposta al trattamento.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Presentazione delle slide.

Informazioni da sviluppare in questa presentazione

I genotipi dell'HCV

Consiglio per una buona pratica. Il genotipo dell'HCV deve essere valutato prima di iniziare il trattamento e determina la scelta della terapia, la dose di ribavirina e la durata del trattamento.

Si è ora capito che esistono diversi tipi di HCV, basati su variazioni genetiche. L'HCV mostra una significativa variazione genetica tra le popolazioni di tutto il mondo e questi diversi tipi di HCV sono noti come genotipi e sono numerati da 1 – 6. Alcuni genotipi presentano ulteriori variazioni definite sottotipi, come ad esempio 1a e 1b. Differenti genotipi rispondono in maniera diversa ai trattamenti disponibili, quindi è importante, attraverso i test, definire esattamente il genotipo. Il genotipo 1 è il genotipo più diffuso in tutta Europa.

Un genotipo non può cambiare in un altro ma è possibile che una persona possa contrarre più genotipi allo stesso tempo o contrarre un diverso genotipo di quello da cui era infettata in precedenza. E' possibile, dopo che il virus è stato debellato con opportuna terapia, infettarsi di nuovo con lo stesso genotipo.

L'informazione sul genotipo è importante perché "predice" quanto il trattamento possa funzionare, i dosaggi e il tipo di trattamento e per quanto tempo si avrà bisogno di essere trattati. Avere un determinato genotipo non significa che una persona sperimenterà maggiori o minori danni al fegato.

L'importanza della carica virale dell'Epatite C

La carica virale è il numero di particelle virali fluttuanti nel sangue. Queste sono copie del materiale genetico del virus dell'epatite C che circola nel corpo. La carica virale può essere caratterizzata sia come alta carica virale (> 800.000 UI/mL) sia come bassa carica virale (<800.000 UI/mL) ed è utilizzata per prevedere i risultati del trattamento. Più bassa è la carica virale dell'HCV, più è probabile che il trattamento funzioni. La carica virale, tuttavia, non ha una correlazione diretta con la malattia del fegato. Per esempio, una persona può avere carica virale alta ma una malattia epatica minima. I livelli di carica virale quindi non riflettono le fasi della malattia del fegato né indicano la funzionalità epatica.

Sessione 4.2 – Trattamenti disponibili per l'epatite C

🕒 30 minuti

Obiettivo – Fornire ai partecipanti una panoramica degli obiettivi e dell'adeguatezza dei trattamenti per epatite C cronica;

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Presentazione delle slide.

Informazioni da sviluppare in questa presentazione

Indicazioni per il trattamento

"Tutti i pazienti con epatite C cronica compensata (Chronic Hepatitis C, CHC) mai trattati che sono disposti a farsi curare e che non hanno controindicazioni al trattamento, dovrebbero essere orientati alla terapia. In pazienti con fibrosi avanzata il trattamento deve essere programmato piuttosto che differito".

Linee Guida per la Pratica Clinica EASL (European Association for the Study of the Liver): gestione dell'infezione da virus dell'epatite C (2014).

L'obiettivo della terapia per l'HCV

Consiglio per una buona pratica. L'obiettivo della terapia è di eradicare l'infezione da HCV per prevenire la cirrosi epatica, l'HCC (Hepato Cellular Carcinoma – tumore maligno primitivo del fegato o epatocarcinoma), e la morte. Il punto finale della terapia è l'indeterminabilità dell'HCV RNA in intervalli sensibili di 12 e 24 settimane dopo la fine del trattamento (tale risultato viene definito SVR, Sustained Virological Response = Risposta Virologica Sostenuta).

L'obiettivo della terapia è di eliminare il virus al fine di prevenire i rischi e le complicazioni HCV-correlate al fegato e le relative patologie, tra cui fibrosi, cirrosi, epatocarcinoma e morte. Una persona è guarita quando raggiunge una risposta virologica sostenuta (SVR) e se le prove dimostrano che il virus non è rilevabile 24 settimane (SVR24) dopo che il trattamento è terminato.

Una risposta virologica rapida (RVR=SVR4) per le prime fasi di trattamento può dare una buona indicazione di quanto successo si avrà nel trattamento. Le persone con livelli non rilevabili del virus dell'epatite C a 4 settimane dopo l'inizio del trattamento hanno più probabilità di essere guarite dall'infezione.

Anche per chi non segue una cura completa, la terapia può migliorare la salute del fegato, riducendo l'infiammazione, prevenendo la progressione verso cirrosi, epatocarcinoma (HCC), e malattia epatica scompensata.

Norme di trattamento approvate

IFN = Interferone

RBV = Ribavirina

SOF = Sofosbuvir

SMV = Simeprevir

BOC = Boceprevir

TVR = Telaprevir

Consiglio per una buona pratica. La combinazione di pegIFN/RBV e TVR o BOC è uno standard di cura approvato per l'epatite cronica C genotipo 1 (Tripla terapia)

Consiglio per una buona pratica. La combinazione di pegilato IFN- α e Ribavirina è lo standard di cura approvato per l'epatite cronica C genotipo 2, 3, 4,5, e 6.

Consiglio per una buona pratica. Indicazioni per il trattamento dell'HCV in persone co-infettate HCV/HIV (comorbilità per HIV) sono identici a quelli in pazienti con HCV mono-infezione.

Il trattamento dell'infezione da epatite C di solito dura 6 o 12 mesi, ma questo dipende dal genotipo della persona, dal tipo di trattamento che riceve e dalla storia di un precedente trattamento, dalla carica virale, dalla salute del fegato e da altri fattori, tra cui essere co-infetti con HIV o epatite B.

Fino a poco tempo fa, la combinazione di due farmaci, interferone pegilato (pegIFN) e ribavirina (RBV), noto come doppia terapia, era la norma di trattamento approvata (SOC) per tutte le infezioni da epatite C, indipendentemente dal genotipo. Il PegIFN è somministrato tramite iniezione settimanale mentre la RBV è una compressa che va assunta due volte al giorno. Questi farmaci agiscono stimolando il sistema immunitario del paziente. Il tasso di successo della duplice terapia varia secondo il genotipo del virus con tassi di successo più elevati per le persone con genotipo 2 o 3 (circa l'80% riescono a eradicare il virus) di quelle con genotipo 1 (circa il 40-50% delle persone riescono a eradicarlo). La doppia terapia è associata a una serie di effetti collaterali o eventi avversi e può essere molto difficile da tollerare per alcune persone, fino al punto in cui il trattamento deve essere interrotto.

Più di recente l'introduzione di nuovi farmaci, noti come farmaci antivirali ad azione diretta (DAA), nel trattamento dell'HCV prendono di mira direttamente il virus dell'epatite C e ne fermano la replicazione. Nel 2011, due inibitori della proteasi (PI), telaprevir (TVR) e boceprevir (BOC) sono stati concessi in licenza per il trattamento dell'infezione da genotipo 1 dell'HCV e usati in combinazione con pegIFN/RBV rappresentano ora il SOC approvato per l'epatite C cronica di genotipo 1. Quando utilizzati in regimi di terapia tripla, questi DAA di prima generazione si sono dimostrati efficaci migliorando i tassi di guarigione in modo significativo fino al 75%, sia in pazienti mai trattati che pre-trattati. La doppia terapia rimane ancora il trattamento approvato per tutti gli altri genotipi dell'HCV.

Oltre a migliorare i risultati del trattamento, l'uso di DAA ha permesso di condurre una terapia di risposta guidata (RGT), ove la durata del trattamento si basa su quanto rapidamente il virus dell'epatite C risponde alla terapia. I pazienti che abbiano conseguito una RVR hanno diritto a ricevere una terapia di più breve durata, mentre responders più lenti ricevono durate standard o più estese. Anche se i regimi di terapia tripla possono ridurre la durata del trattamento e aumentare i tassi di guarigione, sia TVR che BOC sono associati a più controindicazioni (o eventi avversi). Tuttavia, gli effetti collaterali sono in genere da lievi a moderati e di solito possono essere gestiti senza interruzione della terapia.

Le nuove terapie

Il sofosbuvir è un analogo nucleotidico inibitore della polimerasi dell'HCV (NS5B HCV RNA dependent RNA polymerase); tale farmaco ha ottenuto di recente in Italia il regime di rimborsabilità e il "prezzo" con la pubblicazione della Determina di AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) sulla Gazzetta Ufficiale del 5 dicembre 2014 (GU Serie Generale n.283 del 5-12-2014).

Disco verde della Commissione europea per l'immissione in commercio del regime di trattamento, completamente orale, privo d'interferone e di breve durata, della AbbVie composto da Viekirax (ombitasvir/paritaprevir/ritonavir compresse) + Exviera (dasabuvir compresse).

Il trattamento è stato approvato per l'uso con o senza ribavirina per i pazienti affetti da infezione cronica da virus dell'epatite C di genotipo 1 e comprende inoltre i pazienti con Hcv di tipo 1 affetti da cirrosi epatica compensata, co-infezione Hiv-1, che ricevono terapia sostitutiva con oppioidi e che hanno ricevuto trapianto epatico. In aggiunta, Viekirax ha ricevuto l'approvazione per l'uso insieme a ribavirina nei pazienti affetti da epatite C cronica di genotipo 4.

Una discussione più ampia circa l'impiego dei nuovi farmaci sarà affrontata nel paragrafo 4.5.

Trattamento della cirrosi

Consiglio per una buona pratica. Nei pazienti con cirrosi, l'eradicazione del virus HCV riduce il tasso di scompenso e un futuro rischio di HCC. In questi pazienti lo screening per il carcinoma epatocellulare deve essere continuato.

Il trattamento dell'HCV dovrebbe essere proposto a persone con danni al fegato moderati, dal momento che sono a rischio di progressione verso la cirrosi. Le persone con cirrosi compensata possono essere trattati, ma il trattamento ha minori probabilità di essere efficace e gli effetti collaterali possono essere peggiori.

I trapianti di fegato

Consiglio per una buona pratica. Nei pazienti con cirrosi, l'eradicazione dell'HCV limita il tasso di scompenso e ridurrà, anche se non abolisce, il rischio di HCC. In questi pazienti lo screening per il carcinoma epatocellulare deve essere continuativo.

Le persone con cirrosi scompensata o in fase terminale della malattia epatica non possono essere trattati in modo sicuro per l'epatite nel momento in cui il trapianto di fegato (LT) è il trattamento scelto. Un'infezione recidiva da HCV è universale in persone che hanno avuto un trapianto di fegato e il corso della malattia epatica HCV-correlata è accelerato, con la probabilità che circa un terzo possano sviluppare una cirrosi entro 5 anni dal trapianto. Tuttavia, il successo della terapia ha dimostrato di avere un impatto positivo sia sul trapianto sia sulla sopravvivenza del paziente.

Nota della versione italiana su trapianti e nuove terapie

Un trattamento a base di sofosbuvir e ribavirina somministrato prima del trapianto di fegato (LT) impedisce la comparsa di recidive di epatite C post trapianto in individui con negativizzazione virale da almeno un mese, in parole povere i pazienti guariscono dall'infezione virale C.

L'infezione da virus dell'epatite C (HCV), negli individui sottoposti a trapianto, è il principale determinante del rigetto di trapianto e della progressione verso la cirrosi e in alcuni casi anche al decesso.

I regimi a base d'interferone riducono le complicanze dopo trapianto ma implicano anche una serie di effetti collaterali che li rendono poco applicabili nel post-trapianto stesso. I nuovi regimi a base di agenti ad azione antivirale diretta sono molto più efficaci e sicuri nell'utilizzo nel periodo pre e post trapianto.

Controindicazioni al trattamento con PEG-IFN e RBV

C'è tutta una serie di ragioni mediche che intervengono nella adesione delle persone HCV+ al trattamento.

Alcune controindicazioni possono permettere di continuare il trattamento, ma solo con un monitoraggio più regolare e più vicino, nel tempo, di quanto sia normalmente richiesto:

- L'epatite autoimmune e altre malattie autoimmuni.
- Malattia epatica all'ultimo stadio.
- Insufficienza renale.
- Le donne incinte e gli uomini le cui partner femminili siano in stato di gravidanza.
- Alcune malattie del sangue.
- Storia del trapianto di organi diversi dal fegato per cui l'IFN può causare rigetto.
- Malattie cardiache, poiché l'IFN può causare aritmia, e la RBV, anemia indotta che, a sua volta, può complicare la malattia cardiaca.
- Depressione incontrollata, psicosi o epilessia.
- Alcune forme di malattie degli occhi; è stato rilevato come l'IFN possa causare problemi di vista.

In generale, per TVR o triplice terapia basata su BOC, si applicano le stesse controindicazioni della duplice terapia con pegIFN e RBV. Inoltre, TVR e BOC sono associati a una diminuzione dei livelli di emoglobina e ad anemia; deve essere prestata particolare attenzione nel misurare potenziali interazioni farmacologiche.

Sessione 4.3 – Effetti collaterali e loro gestione

🕒 30 minuti

Obiettivo – Dare ai partecipanti una panoramica degli effetti collaterali e della loro gestione.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Chiedere ai partecipanti di riflettere sui comuni effetti collaterali del trattamento e farne una lista su un poster. Una volta che l'elenco è stato compilato chiedere se questi possono essere

classificati come “grave” o “meno grave” e permettere attraverso una breve discussione di considerare come possono essere gestiti.

3. Presentazione delle slide sul tema.

Informazioni da sviluppare in questa presentazione

Gli effetti collaterali della duplice e triplice terapia possono rendere difficile la continuazione del trattamento, anche se per la maggior parte delle persone gli effetti collaterali sono in genere da lievi a moderati. In generale, gli effetti collaterali sono peggiori per le persone che hanno maggiori danni al fegato e/o sono co-infettati da HIV. Effetti collaterali più gravi sono rari, ma quando si presentano, possono portare all'interruzione del trattamento.

Anche gli effetti collaterali da lievi a moderati possono avere un impatto sulla qualità di vita delle persone e possono creare problemi col lavoro (la necessità di un periodo di mutua o astensione dal lavoro), nelle relazioni e nella vita sociale. Con la giusta pianificazione e sostegno l'impatto degli effetti collaterali indesiderati può essere ridotto al minimo. I colloqui con gli operatori sanitari su come gli effetti collaterali possono essere trattati e il sostegno di colleghi, amici e familiari, prima e durante il trattamento dell'HCV sono componenti chiave nel far fronte a questo difficile aspetto del trattamento.

Effetti collaterali comuni e risposte

I sintomi simil-influenzali (febbre, dolori, mal di testa, brividi, nausea) sono effetti collaterali comuni dell'interferone. Di solito compaiono da 2 a 24 ore dopo l'iniezione, e tendono a diminuire nel tempo. Assumere Peg-IFN la sera aiuta, così come una bassa dose di paracetamolo, bere molta acqua e farmaci antiemetici.

Anche il senso di spossatezza è un effetto collaterale comune. Fare un pisolino e un leggero e regolare esercizio fisico, quando possibile, può aiutare.

Depressione, ansia, e altre caratteristiche come angoscia, irritabilità, lieve compromissione cognitiva (“cervello annebbiato”) e sbalzi d'umore sono comuni effetti collaterali dell'IFN che scompaiono con la sospensione del trattamento. In rari casi, le persone presentano tendenze suicide. Condizioni psichiatriche gravi sono una rara complicanza del trattamento e di solito si risolvono con l'interruzione dello stesso. Le persone con una storia di gravi problemi di salute mentale devono sempre avere un supporto psichiatrico e un monitoraggio, prima e durante il trattamento.

La perdita di peso si verifica spesso durante il trattamento dell'HCV perché le persone possono perdere il loro appetito, avere episodi di diarrea e/o sentire nausea. La consulenza medica, farmaci anti-diarrea e consigli dietetici (mangiare frequentemente, pasti più piccoli e leggeri durante la giornata per aumentare i livelli di energia fisica) possono aiutare. Sintomi gastrointestinali quali nausea, diarrea e prurito anale sono associati con il trattamento TVR o BOC.

L'anemia (un numero significativamente basso di globuli rossi) è un effetto collaterale di RBV e può essere grave. L'anemia può essere causata anche da IFN ed è una caratteristica comune della triplice terapia basata su TVR e BOC.

Il verificarsi di un senso di fatica correlata ad anemia, potrebbe costituire in molti pazienti un'importante ragione per sospendere il trattamento. L'abbassamento della dose di RBV può servire a trattare l'anemia in queste situazioni, ma può compromettere l'efficacia del trattamento. Trattare le persone con epoetina alfa (EPO), un fattore di crescita dei globuli rossi, diminuisce il senso di fatica e aiuta le persone a continuare il trattamento con RBV e triplice terapia, ed è efficace nella gestione della condizione indotta dai farmaci.

La neutropenia è una quantità bassa di neutrofili, un globulo bianco che combatte le infezioni batteriche e può essere causata dall'IFN e anche dal BOC. Il rischio d'infezioni batteriche in via di sviluppo, nelle persone con neutropenia, è accresciuto. Se, durante il trattamento, il conteggio dei neutrofili scende, la dose di PEG-IFN è ridotta, o la neutropenia è trattata mediante iniezioni di un fattore di crescita dei globuli bianchi.

La trombocitopenia è un numero basso di piastrine, e può essere causata da gravi danni al fegato. Può essere causata anche dal Peg-IFN. I trombociti (o piastrine) servono per fermare le emorragie coagulando il sangue e possono, raramente, avere conseguenze pericolose per la vita, come un sanguinamento all'interno del cervello. Se la trombocitopenia progredisce, il trattamento con HCV di solito è sospeso.

Le persone sieropositive all'HIV con una bassa conta di CD4 possono avere un basso numero di globuli bianchi e/o rossi. Il regolare monitoraggio dei globuli bianchi e rossi durante il trattamento dell'HCV è particolarmente importante per le persone con co-infezione, poiché vi è un maggior rischio di anemia, neutropenia e trombocitopenia che richiedono variazioni specifiche del regime di trattamento.

L'esantema, la pelle secca e il prurito possono essere causati da tutti i trattamenti per l'HCV. Tendono a essere miti, ma se diventano seri, possono richiedere il sostegno sanitario o specialistico. La bocca asciutta può essere provocata dall'interferone e ciò può causare problemi a denti e gengive. Può aiutare mantenere una buona e corretta igiene dentale ed eseguire regolari controlli dentistici.

Sessione 4.4 – Esperienze di trattamento

🕒 20 minuti

Obiettivo – Mostrare l'esperienza di una diagnosi e di un trattamento per epatite C.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Video/Slide/Cartaceo (o anche narrazione in aula) su casi.
3. Confronto tra vissuti ed esperienze e discussione sui casi presentati.

Informazioni da sviluppare in questa presentazione

Per alcune persone che decidono di intraprendere il trattamento non sempre si tratta di una decisione facile. Ci sono molti fattori da considerare. Forse la preoccupazione principale per il trattamento dell'HCV sono gli effetti collaterali che possono essere causati dai farmaci utilizzati nel trattamento stesso. Decidere se affrontare o no il trattamento dell'epatite C è una decisione individuale e complessa che ha di rado bisogno di essere presa con urgenza. La progressione dell'HCV è in genere lenta così la maggior parte delle persone può prendere tempo per informarsi prima di prendere una decisione.

Le persone con malattia epatica molto avanzata, possono forse essere incoraggiate dal proprio operatore sanitario a prendere una decisione il più presto possibile. Le persone che hanno un

minimo danno epatico possono rinviare il trattamento per mesi o anni in previsione di nuove terapie, meglio tollerate e più efficaci e brevi.

Le persone con infezione da HCV dovrebbero essere in grado di lavorare in stretta collaborazione con gli operatori sanitari, di essere pienamente supportate e informate per scegliere le migliori scelte di trattamento che tengano conto delle preferenze individuali, delle priorità per la gestione dell'infezione, della storia individuale dell'infezione da epatite C, del rischio di progressione della malattia e di altri cofattori.

Il confronto con il gruppo dei pari può rappresentare un valido sostegno e aiuto in questo percorso di orientamento.

Sessione 4.5 – Le nuove terapie in cantiere

🕒 10 minuti

Obiettivo – Prendere in considerazione i nuovi farmaci per il trattamento dell'epatite C.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Presentazione delle slide.

Informazioni da sviluppare in questa presentazione

Discussione sui nuovi potenziali farmaci

Ci sono molti nuovi farmaci in sviluppo per l'HCV che possono essere più efficaci e più facili da tollerare e molte persone, in particolare se i test rivelano buon funzionamento del fegato, possono ritardare il trattamento.

Per i pazienti con fibrosi minima o inesistente, i tempi della terapia sono discutibili e il trattamento può essere differito in attesa dello sviluppo e della disponibilità di nuove terapie. La decisione di rinviare il trattamento di un paziente specifico dovrebbe anche prendere in considerazione la preferenza del paziente e le priorità, la storia personale e il rischio di progressione, la presenza di comorbidità e l'età del paziente.

I pazienti che hanno un trattamento differito dovrebbero essere monitorati su base regolare per l'evidenza di progressione, onde riconsiderare l'indicazione per il trattamento, e per discutere nuove terapie che emergono.

Linee Guida per la Pratica Clinica EASL: gestione dell'infezione da virus dell'epatite C (2014).

Il trattamento dell'HCV è in rapida evoluzione. Meno di dieci anni fa, solo alcuni individui sarebbero potuti essere trattati con successo. Ora, più di due terzi dei pazienti mai trattati prima ammissibili al trattamento sono effettivamente stati curati, a seconda del genotipo, con una combinazione di entrambi pegIFN/RBV con l'aggiunta di uno tra TVR e BOC o PegIFN/RBV in duplice terapia. Le persone con malattia epatica avanzata o chi ha avuto un trattamento precedente senza successo vanno incontro a effetti collaterali più gravi e a una minore possibilità di guarigione. Di conseguenza, molti individui sono considerati inammissibili al trattamento e sono lasciati ad aspettare e a sperare che siano disponibili trattamenti meno tossici. Inoltre, molti scelgono di rinviare il trattamento con la speranza della disponibilità di trattamenti meglio tollerati e più brevi.

Recentemente, nel corso del 2014 e all'inizio del 2015, è stata approvata o è in via di approvazione una serie di nuovi trattamenti basati su DAA (compresi Sofosbuvir, simeprevir, Daclatasvir, ledipasvir, ritonavir, ombitasvir e dasabuvir), che sembrano offrire significativi vantaggi rispetto alle terapie precedenti e che saranno efficaci per tutti i genotipi: un minor numero di effetti collaterali, una durata di trattamento più breve (fino a 12 settimane) e tassi di guarigione superiori (oltre l'80%). Inoltre questi nuovi DAA consentiranno una terapia senza l'impiego d'interferone promettendo una migliore tolleranza e una più alta probabilità di successo anche per pazienti con precedente risposta fallimentare o nulla ai trattamenti a base di PegIFN/RBV e regimi BOC/TVR.

Tuttavia, anche se questi nuovi farmaci potranno abbreviare i tempi di trattamento, ridurre le richieste di supporto, migliorare i tassi di guarigione e la qualità della vita per le persone con HCV, il costo di questi nuovi farmaci, in particolare nei paesi a basso e medio reddito, potrebbero essere proibitivi e limitare l'accesso al trattamento per la maggior parte delle persone in difficoltà. Vi è una crescente richiesta e l'impegno da parte delle organizzazioni di difesa della società civile a negoziare un miglior accesso ai medicinali, dare priorità alla salute delle persone e migliorare la cura dell'HCV per milioni di persone nel mondo.

Una questione chiave è se cittadini, funzionari governativi e organismi internazionali come l'Organizzazione Mondiale della Sanità si sentono impegnati a spingere per costi realmente sostenibili dei farmaci dando priorità alla salute delle persone contro gli interessi delle aziende farmaceutiche. I nuovi farmaci possono essere promettenti dal punto di vista clinico, ma la riduzione dei prezzi rimane un argomento chiave per garantire un miglioramento e per disinnescare quella bomba virale a tempo che è la pandemia da epatite C. Questo, oggi è un terreno urgente e privilegiato per un'ampia azione di advocacy.

Attenzione! Questo manuale è stato elaborato nel 2013-2014 in Svezia e tradotto in italiano alla fine del 2014.

La realtà delle cure e la loro accessibilità sono in rapido cambiamento anche in Italia. Invitiamo pertanto chi utilizzerà questo manuale per la formazione dei pari a tenersi aggiornato e ad aggiornare le informazioni inerenti i trattamenti disponibili a livello nazionale

Modulo 5: Convivere con l'epatite C

Obiettivo del modulo

Questo modulo aiuterà i partecipanti a considerare alcune delle sfide che possono insorgere quando si convive con l'HCV e il modo in cui queste cambiano nel corso del tempo.

Obiettivi di apprendimento

I partecipanti potranno acquisire una comprensione di:

- Il modo in cui le preoccupazioni dei cittadini riguardo a convivere con l'HCV può cambiare con il tempo.
- I vari aspetti della vita che possono essere interessanti per chi convive con l'HCV.
- Il ruolo unico, vitale e diverso che i pari possono assumere.

Sessioni:

Sessione 5.1: Video/slide/documentazione su “Convivere con l'epatite C”

Sessione 5.2: Attività: mappa di vita

Sessione 5.3: Presentazione: differenti considerazioni quando si vive con l'HCV

Sessione 5.4: Il lavoro svolto dai pari: una risorsa vitale

“Linee guida” e consigli per una buona pratica

Ai pazienti deve essere consigliato di astenersi dall'alcol durante la terapia antivirale.

Alle PWID dovrebbe essere consigliato di moderare l'assunzione di alcol o di astenersi se vi è l'evidenza di una malattia epatica avanzata.

I pazienti con una storia documentata e/o segni di depressione dovrebbero essere visitati da uno psichiatra prima della terapia. I pazienti che sviluppano depressione durante la terapia devono essere trattati con antidepressivi.

Una terapia antidepressiva preventiva nei soggetti selezionati per la terapia può ridurre l'incidenza di depressione durante il trattamento, senza alcun impatto sull'SVR.

I pazienti con cirrosi dovrebbero essere sottoposti a regolare sorveglianza per HCC, indipendentemente dall'SVR (raccomandazione A1). Un programma educativo pre-terapeutico dovrebbe includere argomenti quali la trasmissione dell'HCV, i fattori di rischio per la progressione della fibrosi, il trattamento, il rischio di reinfezione e le strategie di riduzione del danno.

Un lavoro di peer-support dovrebbe essere considerato come un mezzo per migliorare la gestione clinica dell'HCV.

La valutazione pre-terapeutica dovrebbe comprendere la possibilità di disporre di un alloggio, delle informazioni sulla terapia, gli aspetti culturali che ne derivano, il funzionamento del servizio sociale e il sostegno che si può avere, la sicurezza economica, l'aspetto nutrizionale, l'uso di droghe e alcol. Le PWID dovrebbero essere in relazione costante con i servizi sociali e i gruppi di sostegno tra pari, se disponibili.

Linee Guida per la Pratica Clinica EASL: gestione dell'infezione da virus dell'epatite C (2014).

Sessione 5.1 – Convivere con l’HCV

🕒 15 minuti

Obiettivo – Consentire ai partecipanti di discutere ciò che, per loro, significa “convivere con l’HCV”.

1. Introdurre la sessione.
2. Far emergere tra i partecipanti vissuti personali su ciò che significa “convivere con l’HCV”.
3. Video/slide/ Cartaceo su “Convivere con l’HCV” .
4. All'interno del gruppo, discutere dei pensieri, idee e preoccupazioni suscitate dai materiali prodotti e dalle esperienze portate dal gruppo.

Informazioni da sviluppare in questa presentazione

Un punto fondamentale da sottolineare è che “convivere con l’HCV” è un'esperienza molto personale e individualizzata.

Non possiamo presumere quale sarà l’impatto che subiranno le persone affette da HCV. Le cose che incutono una grande preoccupazione per taluni possono sembrare banali o completamente irrilevanti per altre.

Cose inizialmente ininfluenti possono assumere aspetti molto più gravi in anni a seguire se cambiano le circostanze, ad esempio se si decide di fondare una famiglia, o se si decide di smettere di assumere la propria sostanza d’elezione.

Le esperienze dei pari, in particolare quelli che hanno convissuto con l’HCV per lungo tempo, possono essere utili per i pari più giovani che sono stati da poco diagnosticati HCV+ nel prendere decisioni su come affrontare, per la prima volta, il loro nuovo status.

Sessione 5.2 – Diverse considerazioni quando si convive con l’HCV

🕒 30 minuti

Obiettivo – Offrire l'opportunità di prendere in considerazione diverse preoccupazioni che possono insorgere e come queste si riferiscono ai diversi stadi di vita e diversi stadi della malattia.

1. Distribuire il foglio di lavoro (vedi in Appendice) e introdurre l'esercizio. Chiamare l’attenzione dei partecipanti sul fatto che alcuni fattori influiscono sulla qualità di vita e le diverse problematiche.
2. Organizzare i partecipanti in gruppi di 3 o 4 persone. Spiegare che il compito principale è quello di pensare ai molti modi in cui “convivere con l’HCV” risente di fattori come la “fase di infezione da HCV” e “le relazioni e la vita familiare”. I gruppi devono utilizzare i fogli di lavoro per raccontare con esempi come preoccupazioni e condizioni di vita cambiano al variare di queste variabili.
3. Quando si elaborano le risposte dei gruppi, i punti principali da evidenziare sono:
 - a) poiché le persone spesso hanno preoccupazioni simili in momenti simili della vita, i servizi dovrebbero essere progettati per anticipare queste (note) criticità;
 - b) poiché le esperienze e le esigenze di tutti sono uniche, le risposte e il sostegno alle PWID affette da HCV devono essere sufficientemente flessibili per rispondere alle differenze individuali

Sessione 5.3 Considerazioni sul convivere con l'HCV

🕒 20 minuti

Obiettivo: sviluppare una riflessione attorno a tutti gli aspetti della vita che possono essere influenzati dall'HCV

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Presentazione delle slide.
3. Discussione con i partecipanti attorno a come i diversi aspetti citati concretamente riguardano la vita delle persone PWID nei loro contesti.

Informazioni da sviluppare in questa presentazione

Convivere con l'HCV può influenzare molti aspetti della vita di una persona. Come hanno mostrato le esperienze di vita, la rilevanza di questi effetti non è fissa ma spesso cambia con il tempo. Un certo numero di problemi che comunemente sorgono sono:

- I rapporti con la famiglia, il partner o gli amanti.
- La sicurezza economica.
- Le scelte di vita relative a: a) aspetti sanitari dell'uso di alcol e altre droghe; b) altre decisioni sulla salute e il benessere, per esempio dieta, esercizio fisico e la gestione dello stress.
- Altri problemi di salute che le persone hanno sperimentato esempio co-infezione, problemi di salute mentale.
- Relazioni personali con i vari servizi sanitari e sociali, competenze e risorse necessarie per gestirle.

Consigli per una buona pratica.

I pazienti devono essere consigliati di astenersi dall'alcol durante la terapia antivirale.

Le PWID dovrebbero essere consigliate di moderare o astenersi dall'assunzione di alcol se vi è evidenza di malattia epatica avanzata.

I pazienti con una storia documentata e/o segni di depressione devono essere visitati da uno psichiatra prima della terapia. I pazienti che sviluppano depressione durante la terapia dovrebbero essere trattati con antidepressivi. Una terapia antidepressiva preventiva nei soggetti selezionati al trattamento può ridurre l'incidenza della depressione durante lo stesso, senza alcun impatto sull'SVR.

I pazienti con cirrosi dovrebbero essere sottoposti a una sorveglianza regolare di HCC, indipendentemente dall'SVR. Un'educazione pre-terapeutica dovrebbe includere argomenti quali la trasmissione dell'HCV, i fattori di rischio per la progressione della fibrosi, il trattamento, il rischio di reinfezione e sulle strategie di riduzione del danno.

Advocacy.

Ci sono aspetti che riguardano la vita delle PWID HCV+ che non siano stati curati sufficientemente o necessitano di essere rivisti?

Sessione 5.4 – Il supporto tra pari: una risorsa importante

🕒 20 minuti

Obiettivo – Consentire ai partecipanti di riflettere su come la relazione tra pari tra PWID possa sostenere i bisogni delle persone con l'HCV.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. Dividere i partecipanti in gruppi di 3 o 4 persone e attribuire ad ognuno un tema relativo al convivere con l'HCV (ogni gruppo dovrebbe discutere un solo tema); il mandato prevede discutere come i pari possono influenzare e contribuire ai bisogni dei PWID con HCV e illustrare alcuni esempi legati alla propria esperienza.
3. Quando si restituisce in plenaria, porre attenzione:
 - a) tutti i ruoli che un pari può giocare.
 - b) l'importanza di declinare il lavoro dei pari a seconda delle differenze personali, gli interessi, i punti di forza.

Informazioni da sviluppare in questa presentazione

Consigli per una buona pratica: il peer-support dovrebbe essere un modo per migliorare la gestione clinica dell'HCV.

La valutazione pre-terapeutica dovrebbe comprendere la possibilità di avere un alloggio, delle informazioni sulla terapia, gli aspetti culturali che ne derivano, il funzionamento del servizio sociale e il sostegno che si può avere, la sicurezza economica, l'aspetto nutrizionale, l'uso di droghe e alcol. Le PWID dovrebbero essere in relazione con i servizi sociali e i gruppi di sostegno tra pari, se disponibili.

Per le PWID che vivono con o/a rischio di HCV, il sostegno tra pari può svolgere un ruolo fondamentale che non può essere fornito interamente da professionisti. In particolare, è importante la condivisione di conoscenze ed esperienze dal punto di vista di qualcuno che ci è già passato. Inoltre, a volte il sostegno tra pari è spesso fornito in contesti in cui i servizi professionali non sono disponibili.

Advocacy.

Il sostegno tra pari abbraccia diversi settori e metodi di lavoro che rispondono alle diverse esigenze delle persone che vivono con HCV: conoscenze, competenze e vari interessi dei pari. Anche se il lavoro locale di peer-support può essere veramente forte in alcune aree, in altre è molto carente e necessita di essere introdotto. Non da ultimo perché i bisogni evolvono con il tempo, ad esempio nuovi trattamenti, nuovi sistemi, nuove politiche e cambiamenti nella popolazione.

Esercizio

Concentrarsi sul ruolo originale del sostegno tra pari e introdurre brevemente quanti più esempi possibili dei diversi modi in cui i pari sono o potrebbero essere coinvolti nella gestione della propria ed altrui salute in diverse aree.

- **La comunità delle PWID cioè tutto ciò che accade all'interno delle nostre comunità e nelle reti locali che spesso va oltre la portata delle risposte "ufficiali".**

- La riduzione del danno locale e il sistema di trattamento, in altre parole la rete di servizi che spaziano dalla prevenzione dell'HCV, ai test, a trattamento e cura.
- La politica e l'arena politica cioè quelle parti del sistema che possono plasmare risposte sull'HCV a livello comunale, nazionale, regionale (UE) e a livello globale.

Incoraggiare i partecipanti a riflettere sui diversi livelli di esperienza del lavoro tra pari, conoscenza, competenze e formazione che le persone hanno ricevuto nel campo delle infezioni da HCV.

Gli esempi di lavoro tra pari che i partecipanti originano nei loro gruppi dovrebbero cercare di suggerire come possono essere inclusive delle diverse molteplicità d'impegno, interessi e punti di forza. Questi possono variare da un inesperto giovane PWID che vuole solo aiutare con la distribuzione di aghi/siringhe per evitare le infezioni da HCV nella sua rete immediata di amicizie, fino ai "pari esperti" che sono in grado di contribuire in modo efficace all'interno di revisioni/orientamento delle linee guida internazionali, nazionale e sulla politica.

Obiettivo del modulo

Questo modulo permette ai partecipanti di scegliere gli obiettivi di advocacy inerenti l'HCV e sviluppare modi efficaci per realizzarli.

Obiettivi di apprendimento

Entro la fine del modulo, i partecipanti saranno in grado di:

- Rivedere e dare priorità a obiettivi di advocacy pertinenti all'HCV in merito a politiche e servizi a livello locale.
- Individuare le attività che si riferiscono agli obiettivi di advocacy identificati.
- Progettare dettagliati piani d'azione relativi agli obiettivi individuati.
- Sentirsi abilitati, incoraggiati e sostenuti nell'avviare le azioni nei propri contesti locali.

Sessioni:

Sessione 6.1: Azioni di comunità

Sessione 6.2: Identificare gli obiettivi e le attività di advocacy per l'HCV

Sessione 6.3: Selezionare e individuare gli obiettivi locali

Sessione 6.4: Specificare l'attività locale

Sessione 6.5: Revisione e presentazione del piano d'azione

Sessione 6.1– Azioni di comunità

🕒 30 minuti

Obiettivo – Individuare esempi di advocacy e capirne il funzionamento.

Attività in piccoli gruppi di lavoro di 5-6 persone.

1. Introdurre l'obiettivo della sessione.
2. I partecipanti sono invitati a condividere esempi d'iniziative, campagne ed eventi. Queste attività non devono necessariamente essere correlate all'HCV.
3. Identificare ciò che i partecipanti hanno fatto, cosa gli piaceva e quali lezioni hanno appreso.
4. Fare una lista di buone pratiche di advocacy ed elencare le lezioni apprese.
5. I gruppi sono invitati a dare una breve presentazione dei propri risultati in plenaria.

Sessione 6.2 – Identificare gli obiettivi e le attività di advocacy HCV

🕒 30 minuti

Obiettivo – Individuare la portata e la molteplicità di possibili obiettivi nel campo dell'HCV e loro relative attività.

Discussione plenaria.

La discussione esplorerà varie possibilità di advocacy nel campo dell'HCV.

Attività o servizi.

Presentazione di esempi di attività di comunità riguardanti l'HCV:

- Progetto di una lettera aperta pubblica per sollevare l'attenzione in merito al silenzio attorno ai temi inerenti l'HCV.
- Avviare un gruppo di sostegno per persone HCV+.
- Urgenza di costituzione di un gruppo di peer per il supporto e l'aderenza al trattamento dell'HCV.
- Campagna di advocacy per la costituzione di centri terapeutici e diagnostici per la cura dell'HCV.
- Mobilitazione della comunità sui test e il trattamento dell'HCV.
- HCV blogging.
- Documentario sull'HCV.
- Eventi finalizzati a informare e sensibilizzare la comunità e gli operatori sanitari che lavorano con persone che usano sostanze.
- Creazioni di una lobby con i politici per far pressione sul governo onde affrontare le tematiche inerenti l'HCV.
- Costituzione di una lobby finalizzata a una serie di articoli di giornale sull'HCV sui media in genere.

E' bene che i partecipanti non si limitino a questi esempi ma ne sviluppino di ulteriori.

Sessione 6.3 – Identificare e selezionare gli obiettivi locali

🕒 75 min

Obiettivo – Identificare e selezionare l'obiettivo che sarà affrontato e scelta di un'attività correlata che aiuterà a raggiungere i risultati previsti.

Il lavoro è diviso in piccoli gruppi composti di partecipanti di uno stesso paese o città e sostenuti da co-facilitatori. I co-facilitatori dovranno sostenere i gruppi nel processo di selezione e articolazione del piano d'azione. Il co-facilitatore, preferibilmente, fungerà da contatto e supporto nel lavoro di attuazione e in attività successive alla formazione.

I partecipanti faranno l'analisi della situazione locale relativa all'HCV valutando i seguenti passaggi:

- descrivere la situazione “ideale” (auspicabile) nel proprio paese.
- identificare barriere alla situazione ideale.
- individuare le priorità immediate (“cosa è urgente?”) e di lungo termine (“Che cosa costituirebbe un miglioramento nell'arco di 5 anni?”). Ai partecipanti è richiesto di identificare tra le tre e le cinque priorità indicate sopra.
- Scegliere l'attività che meglio si adatta alla situazione locale e alle risorse disponibili.
- Controllare se la vostra idea è realistica rispondendo alle seguenti domande:
 - Può essere raggiunto lo scopo?
 - Sei il migliore protagonista per questo tipo di lavoro?
 - Avete le risorse, le competenze e le capacità per fare questo?

L'obiettivo e l'attività saranno meglio dettagliati nelle sessioni successive 6.4 e 6.5.

Sessione 6.4 – L'attività locale in dettaglio

🕒 60 minuti

Obiettivo – Descrivere in dettaglio obiettivo e attività scelta e tradurli in passi concreti.

Dividere i partecipanti in piccoli gruppi secondo un criterio di appartenenza locale e supportati da un co-facilitatore.

I partecipanti prenderanno visione dei vari elementi del piano tenendo conto dei seguenti passaggi:

- Qual è il principale gruppo target?
- Quante persone saranno raggiunte dalla vostra attività?
- Gli altri membri della comunità possono essere coinvolti nel tuo lavoro?
- Identifica benefici, barriere, alleati e avversari.
- Quali sono i rischi individuali e per l'organizzazione?

I partecipanti potranno descrivere la loro idea in termini di piano d'azione:

- Descrivere “Chi” dovrà fare “cosa”, “quando” e utilizzando “quali” risorse?
- Utilizzo di criteri che illustrino scadenze specifiche, misurabili e raggiungibili.

I partecipanti potranno pianificare l'attuazione e la documentazione delle attività.

Un esempio di piano d'azione

Inizieremo un gruppo di sostegno per le persone con HCV, che si riunirà su base mensile e in cui le persone che utilizzano droghe avranno l'opportunità di condividere la loro esperienza e ricevere supporto da altri membri della comunità che convivono con l'HCV.

Richiederemo supporto logistico al servizio per le dipendenze locale, chiedendo ad esempio l'uso di un ufficio, volantini, provvedere per il pranzo e altre forme di sostegno pratico.

Faremo un volantino, distribuendolo per un mese tra i pari e i clienti del servizio delle dipendenze, con lo scopo di tenere il nostro primo incontro collettivo.

Prenderemo contatti con le organizzazioni locali al fine di ottenere l'attenzione dei media e fare advocacy a sostegno della nostra attività.

Sessione 6.5 – Revisione e presentazione del piano d'azione

🕒 60 minuti

Obiettivo – Riesaminare i vari e dettagliati piani d'azione.

Dividere il lavoro tra piccoli gruppi composti di partecipanti di uno stesso paese o città. I partecipanti esamineranno tutti gli altri piani d'azione e forniranno feedback e brevi suggerimenti al fine di raggiungere dei miglioramenti.

Presentazione in plenaria dei piani d'azione

I partecipanti presenteranno il loro piano d'azione con i commenti tra pari.

Appendice (1) Quiz sull'HCV.

Scegli tra le risposte fornite quella che ritieni corretta, alla fine del corso verifica, confrontandoti in gruppo e con i facilitatori, il tuo grado di conoscenza. Non devi consegnare il questionario, non è un esame....

Conoscere l'HCV – Questionario

1. L'epatite è una malattia globale diffusa e in crescita. Quante persone in tutto il mondo sono cronicamente infettate con l'epatite C? –

- tra 50 e 100 milioni
- tra 80 e 130 milioni
- tra 130 e 210 milioni
- tra 210 e 300 milioni

2. Il fegato è uno degli organi più importanti ed è essenziale per sostenere quasi ogni altro organo del corpo e mantenerlo in buona salute. Il fegato svolge:

- più di 200 funzioni vitali
- più di 300 funzioni vitali
- più di 400 funzioni vitali
- più di 500 funzioni vitali

3. Alcune delle funzioni più importanti includono(segna tutte le voci che ti sembrano pertinenti):

- regolazione dei livelli chimici nel sangue
- rapida produzione di energia
- favorire il processo di coagulazione del sangue
- organizzare e sostenere il sistema immunitario.
- produrre amminoacidi essenziali e proteine importanti per la crescita e la riparazione di tutti i tessuti corporei
- l'eliminazione dei prodotti di scarto
- tutto quanto sopra

4. L'epatite è:

- un'infezione del fegato
- un'infezione del sangue
- un'infezione del fegato
- il danneggiamento del sistema immunitario
- l'ittero o ingiallimento della pelle

5. L'epatite C è una famiglia di virus dell'epatite, che comprende:

- l'epatite A
 - l'epatite B
 - l'epatite D
 - l'epatite E
- tutto quanto sopra

6. La fase acuta descrive il periodo immediatamente dopo l'infezione da epatite C e dura fino a 6 mesi. Quante persone riescono spontaneamente a eliminare il virus in questa fase:

- 10%
- 20%
- 30%
- 40%
- 50%

7. Dopo l'infezione da epatite C, quali dei seguenti sintomi simil-influenzali sperimentano le persone colpite?

- Febbre
- stanchezza
- perdita di appetito
- dolori di stomaco
- nausea
- vomito
- ittero
- nulla di quanto sopra

8. Circa l'80% delle persone con infezione da HCV non sono in grado di eliminare il virus e sviluppano l'epatite cronica. L'Infezione cronica da HCV richiede un trattamento per eliminare il virus.

- Vero
- Falso

9. Avere l'HCV cronica non sempre significa avere gravi danni al fegato.

- Vero
- Falso

10. Il danno epatico da HCV avviene lentamente, di solito nel corso di decenni. Può richiedere dai 15 ai 50 anni prima che una persona con HCV cronica possa sviluppare gravi malattie epatiche.

- Vero
- Falso

11. Senza trattamento il 5-20% delle persone cronicamente infette può sviluppare una grave malattia del fegato (cirrosi) dopo 20 anni.

- Vero
- Falso

12. Quali dei seguenti fattori sono associati a una più rapida progressione di malattia epatica grave?

- Avere più di 40 anni al momento dell'infezione
- Fare consumo di alcol
- Essere maschio
- Avere una co-infezione da HIV o epatite C
- Tutto quanto sopra

1. L'epatite è una malattia globale diffusa e in crescita. Quante persone in tutto il mondo sono cronicamente infettate con l'epatite C?

- tra 50 e 100 milioni
- tra 80 e 130 milioni
- tra 130 e 210 milioni
- tra 210 e 300 milioni

2. Il fegato è uno degli organi più importanti ed è essenziale per sostenere quasi ogni altro organo del corpo e mantenerlo in buona salute. Il fegato svolge:

- più di 200 funzioni vitali
- più di 300 funzioni vitali
- più di 400 funzioni vitali
- più di 500 funzioni vitali

3. Alcune delle funzioni più importanti includono (segna tutte le voci che ti sembrano pertinenti):

- regolazione dei livelli chimici nel sangue
- rapida produzione di energia
- favorire il processo di coagulazione del sangue
- organizzare e sostenere il sistema immunitario.
- produrre amminoacidi essenziali e proteine importanti per la crescita e la riparazione di tutti i tessuti corporei
- l'eliminazione dei prodotti di scarto
- tutto quanto sopra

4. L'epatite è:

- un'infezione del fegato
- un'inflammatione del fegato
- un'infezione del sangue
- il danneggiamento del sistema immunitario
- l'ittero o ingiallimento della pelle

5. L'epatite C è una famiglia di virus dell'epatite, che comprende:

- l'epatite A
- l'epatite B
- l'epatite D
- l'epatite E

tutto quanto sopra

6. La fase acuta descrive il periodo immediatamente dopo l'infezione da epatite C e dura fino a 6 mesi. Quante persone riescono spontaneamente a eliminare il virus in questa fase:

- 10%
- 20%
- 30%
- 40%
- 50%

7. Dopo l'infezione da epatite C, quali dei seguenti sintomi simil-influenzali sperimentano le persone colpite?

- Febbre
- stanchezza
- perdita di appetito
- dolori di stomaco
- nausea
- vomito
- ittero
- nulla di quanto sopra

8. Circa l'80% delle persone con infezione da HCV non sono in grado di eliminare il virus e sviluppano l'epatite cronica. L'Infezione cronica da HCV richiede un trattamento per eliminare il virus.

- Vero
- Falso

9. Avere l'HCV cronica non sempre significa avere gravi danni al fegato.

- Vero
- Falso

10. Il danno epatico da HCV avviene lentamente, di solito nel corso di decenni. Può richiedere dai 15 ai 50 anni prima che una persona con HCV cronica possa sviluppare gravi malattie epatiche.

- Vero
- Falso

11. Senza trattamento il 5-20% delle persone cronicamente infette può sviluppare una grave malattia del fegato (cirrosi) dopo 20 anni.

- Vero

- Falso

12. Quali dei seguenti fattori sono associati a una più rapida progressione di malattia epatica grave?

- Avere più di 40 anni al momento dell'infezione
- Fare consumo di alcol
- Essere maschio
- Avere una co-infezione da HIV o epatite C
- Tutto quanto sopra

Appendice (2). Vivere con l'HCV

Vivere con l'HCV. Come l'HCV può interferire con la vita personale e familiare nel corso del tempo

Partendo dai fattori citati nei riquadri, traccia delle linee che congiungano alcuni dei contenuti relativi alla malattia con alcuni di quelli che si riferiscono alla vita relazionale, descrivi il rapporto tra i diversi contenuti, le idee relative a ciò che puoi fare /cambiare e parlane con il gruppo

Stadio della malattia



Vita di relazione / familiare

