

I turisti del superfarmaco

In India con i malati di epatite C “Qui per curarci bastano 600 euro”

DAL NOSTRO INVIATO
MICHELE BOCCI

GURGAON (INDIA). È quasi buio quando il pullman bianco con la scritta *tourist* supera il cancello del Medanta, 16 piani di ospedale privato affollati come la stazione Termini all'ora di punta. Fuori c'è il traffico di Gurgaon, città satellite di Delhi dove il viavai di macchine, pedoni e motorini ricorda quello di uno stadio nel post partita. Salvo che va avanti per tutto il giorno e va moltiplicato per le centomila strade di una megalopoli da 16 milioni di abi-

tanti, dove le clacsonate continue diventano un'unica grande sirena sempre accesa. In più in giro ci sono mucche, cinghiali, cani, scimmie. È lontanissima in ogni senso la provincia italiana da cui provengono le dodici persone che stanno scendendo dal bus, zaino in spalla e aria spaesata. Sui loro passaporti c'è scritto questura di Livorno, Latina, Cagliari, Bologna, Pisa, Nuoro, Roma, Aosta; le cartelle cliniche che hanno con sé parlano di positività al virus dell'epatite C.

Si fanno largo nella hall del Medanta fino agli ascensori. All'un-

dicesimo piano le attende un epatologo, il dottor Newraj Saraf. Da giorni tutti pensano solo a questo momento, e ora che è arrivato l'emozione fa sudare le mani. «La malattia non è grave ma il farmaco ci vuole, consiglio 12 settimane di trattamento. Ha ottime possibilità di guarire». Lo sguardo del medico passa dal paziente allo schermo del portatile, dove controlla i risultati degli esami arrivati via mail. Non indossa il camice, è rassicurante e sintetico, forse un po' avaro di sorrisi. Ma che importa, dopo appena dieci minuti si esce dal piccolo



ambulatorio con la prescrizione dell'agognato rimedio, in questo caso un generico del prodotto di marca Harvoni di Gilead, che unisce i principi attivi sofosbuvir e ledipasvir. In tre mesi fa sparire il virus. Poco importa ai malati che studi recenti abbiano segnalato alcuni effetti collaterali in casi trattati con i nuovi medicinali.

«Finalmente. Non potete immaginare quanto ho atteso questo momento». Giovanni Campus, di un paese della costa livornese, è raggianti. «Da ragazzo ho avuto un periodo sesso droga e rock'n'roll e devo essere stato

contagiato allora. Sono decenni che convivo con l'intruso e finalmente è il momento di liberarmene». L'epatite si trasmette attraverso il sangue, soprattutto a contatto con aghi e siringhe infetti. Tra i turisti sanitari italiani seduti in sala d'attesa, che i pazienti indiani osservano con una certa curiosità, c'è anche chi chiama il virus «Alien» o «la miccia della bomba». Non tutti hanno voglia di rendere pubblica la loro storia, c'è chi lavora in bar o alimentari («I clienti non capirebbero, si spaventerebbero e perdere il posto») e chi semplicemente non

ha detto nulla a nessuno («I miei genitori non sanno nemmeno che sono qui»).

Quella che in Italia è una chimera per migliaia di malati, in India è una cura accessibile, soprattutto per chi proviene dai Paesi occidentali. Questione di soldi. Da noi, chi non rientra nei criteri di Aifa perché non è abbastanza grave (cioè l'infezione non ha ancora portato a cirrosi o altri problemi importanti) deve aspettare o pagare privatamente un prezzo proibitivo: circa 80mila euro. Nel secondo Paese più popoloso del mondo, invece, il medicinale in farmacia ha un prezzo equivalente a 600 euro. Chi viene ad acquistarlo e lo trasporta in Italia non commette alcuna irregolarità, purché abbia la ricetta di un medico locale e ovviamente le dosi per un solo trattamento.

E così stanno nascendo i "gruppi vacanze epatite C", come quello che è appena uscito dall'ospedale di Gurgaon e in pullman si dirige verso una piccola farmacia, dove uno alla volta i malati in trasferta sfilano dai marsupi banconote da 50 e 100 euro. «Non chiamiamolo viaggio della

Il tour organizzato dura 5 giorni e comprende ristoranti, pullman privato e visite guidate

speranza, ma della guarigione», dice una di loro guardando fuori mentre il bus riparte verso l'albergo.

A organizzare tutto è l'agenzia italiana Arimedio, che ha già portato in India più di cento persone. Chiede circa 500 euro per il servizio, così per tutto il viaggio, medicinali compresi, si spendono più o meno 2.300 euro a testa. I malati stavolta sono dodici, alcuni con un accompagnatore, il marito o la moglie. È un numero record. L'India non è più una strada per pochi, viaggiatori esperti disposti ad affrontare un viaggio di 6mila chilometri senza temere truffe e imprevisti. Adesso è un'opzione anche per chi non ha mai preso un aereo in vita sua.

A rompere l'argine sono stati la pressione dei pazienti, ma anche il via libera dei medici. Molti dei malati-viaggiatori dicono che è stato proprio lo specialista a suggerire loro questa strada. «Al telefono mi ha detto: "Vai vai, ma mi raccomando: io non ti ho consigliato niente"», spiega Pierpaolo Congiu, che vive in un paese in provincia di Nuoro e sospetta di

aver preso l'epatite C dal dentista poco tempo fa. «Se i dottori mi seguiranno quando torno in Italia con il medicinale indiano? Mica possono buttarmi giù dalle scale dell'ospedale».

Il programma è quasi da tour operator, se non fosse per quella visita al Medanta. Partenza da Roma e arrivo a Delhi il lunedì. Una doccia, il pranzo e poi via a prendere il farmaco. Martedì giro della città: visita alla grande moschea Jama Masjid e alla tomba di Humayun con tanto di guida che parla italiano e porta tutti a comprare souvenir, poi risto-

rante-trappola per turisti. Mercoledì giornata libera, che qualcuno utilizza per andare ad Agra a vedere il Taj Mahal, giovedì rientro. Si alloggia in un cinque stelle e ci si sposta con l'autista. «Sembra proprio una vacanza», dice Anita da Ravenna nella moschea. «Ora che in camera ho il farmaco sono più serena, appena torno in Italia vado dall'epatologa e inizio a prenderlo». Quasi tutti, martedì mattina, appena svegli, hanno chiuso le scatole del medicinale in cassaforte. Alberto di Roma invece le ha portate con sé nel tour: «Temevo che in hotel qualcuno me le rubasse».

Tutti hanno una storia d'incontro traumatico con la malattia, che nei primi stadi è praticamente asintomatica e può impiegare anni a produrre problemi gravi come anche il tumore. «Ma come possono pensare che siamo disposti ad aspettare di stare peggio per curarci? — dice Pierpaolo — lo ho sempre pagato le tasse, e il mio Paese adesso non mi passa un farmaco che potrebbe farmi guarire. Perché?». In Italia, 65mila persone hanno avuto i costosi medicinali dal sistema sanitario pubblico, ma se ne stimano altre

Tra sconosciuti scatta la complicità: «Apriamo un gruppo Whatsapp: noi, i ragazzi della C»

3-400 mila affette dall'epatite C e ancora da trattare. «Da noi costa troppo, non abbiamo alternative. Venire in India in fin dei conti è accessibile economicamente e i farmaci sono sicuri». Per nessun altro problema sanitario si è vista una tale tendenza a lasciare l'Italia, o comunque a cercare strade alternative, come l'ordine online, che (teoricamente) è vietato.

Man mano che le ore trascorse insieme aumentano, che si parla di malattia ma anche di figli, lavoro e vacanze, si assaggiano curry e si scoprono i sapori di focacce e *naan*, i legami diventano sempre più forti, fino alla prevedibile conclusione. «Facciamo un gruppo Whatsapp», propone Rosa. «Sì, ma come lo chiamiamo?». «Facile: i ragazzi della C». Detto fatto. «Quando saremo tutti guariti organizzeremo una cena — promette una coppia — Dovete venire tutti da noi in campagna quest'estate». Quando il caos e il frastuono di Delhi saranno diventati bellissimi ricordi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'epatite C

è un'infezione del **fegato** causata dall'hepacivirus (Hcv) che provoca la **morte** delle cellule epatiche.

Può danneggiare gravemente l'organo e provocare complicanze (insufficienza epatica, cirrosi, tumore) e rendere necessario il trapianto

I farmaci

Sofosbuvir
(nome commerciale: Sovaldi)

Sofosbuvir+ Ledipasvir
(nome commerciale: Harvoni)

Sotto forma di compresse, possono essere utilizzati solo per trattare la malattia cronica nei pazienti adulti

80 mila euro
il prezzo per il privato di un ciclo di cura in Italia

12/15
le settimane di terapia per ciascun paziente



I malati in Italia

(stime)

800 mila

il totale (compresi i casi non diagnosticati)

3-400 mila

i casi diagnosticati

70-80 mila

i pazienti in condizioni peggiori

65 mila

le persone che hanno già avuto la terapia



DALL'OSPEDALE ALLA FOTO RICORDO

Sopra, l'ospedale Medanta di Gurgaon, dove i turisti del farmaco, dopo la visita di un epatologo (sotto), hanno ottenuto le ricette per acquistare la cura anti-epatite C. Nella foto grande, il passaggio in farmacia. In alto a sinistra, alcuni dei dodici viaggiatori in posa davanti alla tomba di Humayun durante il giro turistico compreso nel prezzo



Il contagio

Avviene per contatto con sangue infetto



Intrafamiliare (scambio di spazzolini, rasoi ecc.)



Trattamenti estetici



Trattamenti odontoiatrici



Interventi chirurgici, endoscopie, dialisi



Tatuaggi e piercing



Emotrasfusioni, uso di droghe per endovena



Rapporti sessuali non protetti





In Italia, la terapia per chi l'acquista privatamente costa 80mila euro
In viaggio tra speranza e rabbia
"Perché lo Stato non ci passa la medicina che può farci guarire?"

