



**RELAZIONE BILANCIO
ANNO 2019**

ALCUNE ATTIVITA' 2019



ATTIVO DAL LUNEDÌ AL VENERDÌ DALLE ORE 9 ALLE ORE 17

Numero Verde EpaC
Una linea telefonica
per informare e orientare
le persone con epatite C

Numero Verde

800031657

Sempre attivo il Numero Verde EpaC

Visti i riscontri positivi da parte di tutti, pazienti e non, EpaC ha deciso di mantenere attivo il numero verde. Ricordiamo che il numero fu attivato grazie al contributo degli SMS SOLIDALI collegati alla Campagna Informativa "Vogliamo Zero Epatite C", collegata all'SMS solidale. Grazie a quei fondi, a maggio del 2017, nacque il **Numero Verde** dell'Associazione EpaC onlus, oggi ancora attivo grazie alle vostre donazioni e alle preferenze del 5x1000.

Nonostante le campagne informative, nonostante l'avvento delle nuove terapie con accesso ormai a tutti da marzo 2017 (a prescindere da avanzamento della malattia epatica, genotipo, età, etc), ancora troppe persone mancano di informazioni corrette, di supporto sul percorso per la presa in carico, di un aiuto su dove-come e a chi rivolgersi.

È fondamentale che il cosiddetto "sommerso", ovvero tutte quelle persone che non sanno di aver contratto il virus o, peggio, ne sono a conoscenza ma senza avere le giuste informazioni, sappiano che si possono curare e dove possono farsi seguire.

È quindi ancora più fondamentale che l'associazione sia più raggiungibile e vicina alle necessità del paziente.

A fronte quindi delle lacune informative che purtroppo ancora registriamo e visto l'enorme successo ottenuto con l'attivazione di questo nuovo servizio, abbiamo deciso di mantenerlo autonomamente attivo.

Solo nel 2019, nonostante il naturale calo delle chiamate, dal 01/01 al 30/09 abbiamo risposto a **1.592** telefonate arrivate al numero verde!

Ringraziamo ancora una volta i nostri sostenitori che, ognuno con le proprie possibilità, ci permettono di continuare a realizzare progetti ed iniziative a favore di tutti i pazienti.



Malattie Autoimmuni: aggiornata la lista dei centri specializzati

Le malattie autoimmuni del fegato si suddividono in:

- **Colangite Biliare Primitiva** (precedentemente definita "cirrosi biliare primitiva")
- **Colangite Sclerosante Primitiva**
- **Epatite Autoimmune**
- **Sindrome da "overlap"** (ovvero quando si possono trovare caratteristiche comuni tra la colangite biliare primitiva e l'epatite autoimmune oppure tra la colangite sclerosante primitiva e l'epatite autoimmune).

Sono un gruppo di patologie causate da un'alterazione del sistema immunitario che individua ed aggredisce le proprie cellule del fegato e le cellule dei dotti biliari come elementi esterni all'organismo. Le cellule immunitarie attaccano e distruggono tali tessuti causando infiammazione e cicatrizzazione, con danni permanenti di diversa gravità che in alcuni casi possono richiedere il trapianto di fegato.

Come Associazione Epac, abbiamo realizzato una mappa dettagliata di tutti i centri medici specializzati italiani al fine di offrire un'informazione sempre più completa ai Pazienti ed a tutti gli stakeholder, con particolare riferimento alle strutture che si occupano di Colangite Biliare Primitiva. La colangite biliare primitiva (CBP) è una malattia del fegato che colpisce principalmente le donne di età superiore ai 40 anni e - in assenza di una terapia adeguata - può evolvere in una cirrosi biliare allo stadio terminale (tessuto epatico cicatrizzato). Poiché non esiste una cura definitiva per la CBP, il paziente deve imparare a "convivere" con questa patologia. Ciò significa, anche, adottare tutti i comportamenti e/o assumere eventuali terapie finalizzate al contenimento della patologia, il peggioramento delle proprie condizioni e, soprattutto, ad alleviare e "gestire" anche i sintomi più complessi.

Per i pazienti ed i loro familiari non è facile convivere con questa patologia, poiché si tratta di una malattia "rara", dagli effetti anche devastanti e per la quale reperire indicazioni, informazioni e consigli è spesso molto difficile.

Nella seconda metà del 2019 abbiamo, quindi, avviato un lavoro Istituzionale coinvolgendo Assessorati e Direzioni Sanitarie di tutte le Regioni e Province Autonome; una fitta corrispondenza ed interazione che ha portato esiti positivi con l'individuazione di tantissimi "nuovi" Ospedali e Reparti con relativo aggiornamento del nostro sito dedicato:

www.malattieautoimmunidelfegato.it

In Italia, al momento, l'offerta sanitaria, per la quale abbiamo avuto riscontri, vede il coinvolgimento di quasi 200 Ospedali e quasi 250 Reparti; unica eccezione è la Regione Molise che non ha Centri pur garantendo la dispensazione di Farmaci per i propri residenti che afferiscono ad Ospedali fuori regione.

Il lavoro non si ferma e continueremo a rimanere in contatto con i dipartimenti sanitari, i centri specializzati e i medici per informazioni sempre più aggiornate.

Centri di cura

Scopri quali sono i Centri di cura per le malattie autoimmuni del fegato

www.malattieautoimmunidelfegato.it



ALCUNE ATTIVITA' 2019

“Open AIFA”: EpaC onlus incontra i vertici dell’Agenzia

04/03/2019 Roma

L’Associazione EpaC onlus, rappresentata dal presidente Ivan Gardini e il vice presidente Massimiliano Conforti ha incontrato i vertici dell’Agenzia del Farmaco (AIFA), durante l’iniziativa dell’AIFA denominata “Open AIFA”.

Il Presidente EpaC ha fatto il punto della situazione per ciò che riguarda l’andamento sulla presa in carico e cura dei pazienti con infezione da HCV a livello nazionale e su alcuni aspetti (tra cui l’ottimo lavoro fatto in Italia rispetto ad altri paesi Europei ma anche il netto calo degli avvii alle terapie dell’ultimo anno e le attività necessarie da applicare) ed ha illustrato alcune questioni specifiche da risolvere ed alcune richieste necessarie.

L’AIFA si è impegnata a lavorare di concerto con il Ministero della Salute per individuare soluzioni concrete, alla luce delle preoccupazioni espresse da EpaC onlus in merito all’ipotesi che i farmaci per la cura dell’epatite C escano dal cosiddetto fondo per gli innovativi e si è resa altresì disponibile a individuare gli strumenti migliori per rafforzare il proprio ruolo e facilitare il raggiungimento di questo obiettivo.



Open AIFA: l’Agenzia incontra le associazioni dei pazienti

Conferenza Stampa: indagine conoscitiva sull’epatite C



03/07/2019

Le Commissioni parlamentari possono svolgere indagini conoscitive dirette ad acquisire, anche mediante audizione di soggetti esterni, notizie, informazioni e documenti utili alla propria attività. Delle sedute è redatto un resoconto stenografico. L’indagine si conclude con l’approvazione di un documento che dà conto dei risultati acquisiti.

È in questa ottica e prerogativa del Parlamento l’indagine conoscitiva sull’epatite C della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, che è stata presentata il 03 luglio 2019 a Montecitorio dalla Vicepresidente della Commissione, onorevole Michela Rostan.

Riportiamo i contenuti della conferenza stampa nella quale, su espresso invito della Deputata, è intervenuto anche il presidente dell’Associazione EpaC onlus, Ivan Gardini.

Intervento onorevole Michela Rostan

L’epatite C in Italia è assolutamente un obiettivo a portata di mano: una malattia che può essere debellata, una malattia che può essere sconfitta.

Ovviamente questo anche alla luce dell’impegno profuso dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), che più volte ha esortato tutti i governi nazionali ad adottare le strategie più giuste ed adeguate al riguardo.

Il nostro Paese ha compiuto numerosi passi in avanti e lo si deve certamente al mondo scientifico, ma anche a quello dei pazienti, delle associazioni, in taluni casi delle istituzioni stesse; la deadline è fissata al 2030, però l’Italia in questo senso potrebbe davvero raggiungere un traguardo di portata storica, vale a dire essere il primo Paese a debellare definitivamente questa patologia, questa malattia. La stessa Organizzazione Mondiale della Sanità ci ha detto che, con le nuove terapie, effettivamente sono stati fatti numerosi passi in avanti.

ALCUNE ATTIVITA' 2019

Informazione e prevenzione dell'epatite C a Torre del Greco

22/03/2019 Torre del Greco

Giornata di informazione e prevenzione in collaborazione con le associazioni EpaC onlus, Astra-Triplantati fegato, Oltre al cuore. I cittadini hanno potuto effettuare gratuitamente ecografia al fegato ed ecocolordoppler all'aorta addominale per la prevenzione dell'aneurisma. L'iniziativa ha riscosso molto successo, sono state effettuate oltre 100 ecografie ed è stato distribuito ai presenti materiale informativo curato dall'associazione EpaC. EpaC onlus ringrazia il dottor Carmine Coppola, direttore medicina interna ed epatologia ospedale di Gragnano, che ha gentilmente offerto la sua disponibilità, il Comune di Torre del Greco, nelle persone del Sindaco dott. Palomba e dell'assessore alla cultura avv. Pizzo, sig. Antonio Ascione, presidente dell'Associazione Oltre al cuore, la sig.ra Tina Muscio, referente EpaC per la prevenzione nelle scuole in Campania.



EpaC: conclusi gli incontri nelle scuole

29/03/2019

Questo è stato il settimo anno del progetto di prevenzione che EpaC onlus ha elaborato e che prevede di informare i ragazzi delle scuole secondarie di II grado sul problema delle epatiti virali, ovvero i fattori di rischio, le vie di trasmissione, le principali precauzioni da adottare in luoghi e comportamenti a rischio, quali il tatuaggio e body piercing effettuati in ambienti non idonei, trattamenti estetici con strumentazione non adeguatamente sterilizzata.



EpaC ringrazia la sig.ra Maria Concetta Muscio (referente EpaC per questo progetto) che ha sempre fortemente creduto in questa attività di informazione per far capire ai ragazzi l'importanza della prevenzione e dell'informazione nell'ambito delle malattie infettive trasmissibili. Quest'anno ha incontrato gli alunni di 10 scuole, a cui si aggiungono le allieve del I anno della scuola di estetica MaryBoyd.

Ringraziamo con l'occasione tutti i responsabili scolastici che ci hanno permesso di entrare nei loro istituti.

180 mila pazienti già trattati. Eradicazione: un obiettivo perseguibile

29/03/2019 Roma

Per arrivare all'obiettivo zero epatite C ci vogliono delle risorse dedicate, oltre ai farmaci innovativi per attività di screening, di linkage to care, di informazione e comunicazione alla popolazione.

Queste le tematiche discusse in Senato durante l'incontro sullo stato di avanzamento del lavoro del Piano di Eliminazione dell'Epatite C in Italia, alla presenza di tutti gli attori interessati, istituzioni, specialisti, pazienti, economisti, e con i patroncini di SIMIT e dell'Istituto Superiore di Sanità. Si evidenzia la necessità di combattere i gruppi più a rischio: parliamo di detenuti e tossicodipendenti, di quelli dediti a tatuaggi e piercing, dei giovani sessualmente attivi con partner multipli.



"Occorre dare l'ultima spallata alla malattia e permettere di completare quest'ultimo miglio contro il virus. Il rischio è di retrocedere come dimostrato dal calo di accesso alle terapie", ha evidenziato Massimiliano Conforti, Vicepresidente EpaC onlus.

ALCUNE ATTIVITA' 2019

La prima Run For Liver

04/05/2019 Roma

Si è svolta all'Università Campus Bio-Medico la prima lezione-allenamento gratuita per perdere peso, curare il fegato e prevenire le malattie cardiovascolari e metaboliche. L'incontro ha aperto con relazioni mediche, proseguendo con consigli nutrizionali e sportivi per concludersi con una lezione di corsa. La presenza di epatologi, cardiologi e diabetologi ha fatto sì che l'incontro avesse uno sguardo a tutto tondo su quelle che possono essere le problematiche e le complicanze di una malattia epatica. L'evento è stato patrocinato dal Ministero della Salute, dalla Fondazione Italiana per la Ricerca in Epatologia (FIRE) e dall'associazione pazienti EpaC onlus.

Paradosso epatite C: "Ci sono le cure ma non i malati"

11/04/2019 Vienna

È questo il grande paradosso. "Stiamo vivendo un paradosso- sottolinea Ivan Gardini, presidente dell'Associazione EpaC onlus durante l'International Liver Congress dell'Easl- ci sono i farmaci per curare l'epatite C, i fondi per le terapie e le strutture specializzate. Peccato che manchino i pazienti. Possiamo stimare che, tra soggetti noti e non, ci siano 200-300 mila pazienti ancora da trattare, ma il fatto è che molti non sono stati identificati. Risultato? Ne stiamo avviando al trattamento il 40% in meno rispetto all'anno scorso. È arrivato il momento di intervenire" sottolinea il presidente EpaC. "Le persone con HCV vanno cercate, occorre comunicare con la cittadinanza, favorire gli screening, altrimenti resterà uno zoccolo duro di persone non trattate. Serve una volontà politica chiara, anche perché abbiamo ancora i fondi, i farmaci ci sono e sono efficaci, e anche i medici e i centri. Occorre ricordare che stiamo parlando di persone che possono essere salvate. Oltretutto con un intervento che comporterebbe un risparmio anche in termini economici per il Servizio sanitario nazionale", conclude.

Torino, Iniziativa di prevenzione e test

19/05/2019 Torino

L'Associazione EpaC onlus, ha partecipato nella persona di Saverio Ventura, ad un evento di informazione e test in collaborazione con Associazione Arcobaleno denominata: "SEMIAMO PREVENZIONE, SOTTERIAMO IL PREGIUDIZIO". L'evento si è svolto con la collaborazione del medico infettivologo Giancarlo Orofino e il supporto organizzativo e logistico dell'AVIS. Numerosi i dépliant distribuiti con informazioni sull'epatite C e l'HIV. Sono inoltre stati eseguiti circa 50 test per l'epatite C e circa 150 per l'HIV, tutti risultati negativi.



Firenze, Aula Magna NIC - Careggi Hospital



09/05/2019 Firenze

Ivan Gardini, Presidente dell'Associazione EpaC onlus, nella sua relazione al meeting presso l'Aula Magna NIC, ha illustrato le problematiche di presa in carico dei pazienti e le eventuali proposte per arrivare all'obiettivo tanto atteso dell'eradicazione dell'epatite C dall'Italia. La relazione Ivan Gardini - Il Punto di vista del paziente- è visionabile sul sito internet o sul canale YouTube dell'associazione EpaC.

Informazione e prevenzione dell'epatite C a Marigliano

17/05/2019 Marigliano

Informazione e prevenzione il centro dell'incontro informativo con gli intervenuti sulle modalità di contagio dell'epatite c e le attuali terapie. I cittadini hanno potuto inoltre effettuare gratuitamente ecografia al fegato ed eco color doppler all'aorta addominale per la prevenzione dell'aneurisma. L'iniziativa ha riscosso molto successo, sono state effettuate 76 ecografie ed è stato distribuito materiale informativo curato dall'associazione EpaC onlus. EpaC onlus ringrazia i dottori Carmine Coppola e Francesco Silvestrino che hanno gentilmente offerto la loro disponibilità; Antonio Ascione (associazione Oltre al cuore), Francesco Cercieello, il Sindaco di Marigliano, avv. Antonio Carpino, il vice sindaco dott. Alfonso Lo Sapia, il Consigliere avv. Antonella Uras, la Croce Rossa sezione Marigliano nella persona del dott. Lello Papa, la Protezione civile nella persona di Nicola Cosentino, la prof.ssa Tina Muscio referente EpaC per la prevenzione nelle scuole in Campania.



La Campania detiene il primato di presa in carico dei pazienti HCV rispetto ai residenti!

04/06/2019 Napoli

La Campania, sede del convegno sull'eliminazione dell'HCV, è un modello virtuoso nell'approccio terapeutico al virus.

Per specialisti e pazienti coinvolti è un obiettivo straordinario, un successo epocale per la medicina, la ricerca e la società. Ivan Gardini, Presidente EpaC onlus, ha sottolineato l'importanza dell'ottima collaborazione instaurata "Essere presenti alle riunioni tecniche ci ha consentito di segnalare e risolvere - con l'aiuto della Regione, Asl e specialisti - alcune anomalie amministrative che impedivano l'accesso alle terapie di alcuni pazienti che necessitavano di cure immediate. La Campania, evitando di porre limiti di spesa pur essendo in Piano di Rientro, non ha mai fatto mancare le terapie necessarie per curare i pazienti con HCV, con il risultato di essere la Regione con il miglior rapporto tra numero di abitanti e pazienti avviati al trattamento, un traguardo significativo per molti aspetti." Ma non dimentica di porre l'accento sul lavoro che ancora ci aspetta "bisogna ora impegnarsi a realizzare la parte più complessa della strategia di eliminazione, ovvero la formalizzazione di un Piano dotato di fondi che includa da una parte attività volte a individuare e avviare al trattamento i pazienti già diagnosticati ma non ancora curati, e dall'altra attività di screening mirati all'individuazione di pazienti infetti ma inconsapevoli. Significa coinvolgere e coordinare Stakeholders, esperti di micro e macro bacini come SerD, Carceri, MMG, strutture non autorizzate, ecc. In una tale prospettiva ci auguriamo di poter continuare a collaborare e contribuire a rendere la Campania la prima regione con ZeroEpatiteC"



Milano, ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda Hepatitis Center



30/09/2019

Continua l'attività di supporto dell'Associazione EpaC presso l'Hepatitis Center del Niguarda in Milano.

Negli ultimi anni la nostra volontaria Tina Faretina, due giorni la settimana, si è interfacciata con i pazienti e i medici, pronta a rispondere alle richieste dei pazienti in sala di attesa, rendendo l'attesa meno impattante mettendo la propria esperienza a servizio di chiunque avesse bisogno di conforto.

L'Associazione ringrazia Tina che per anni ha messo a disposizione il suo tempo prezioso per gli altri e in particolar modo per i pazienti.

In futuro si cercherà di replicare questo tipo di attività, se l'Associazione individuerà dei volontari capaci di essere empatici con i pazienti, compito non facile, al di là della disponibilità del tempo.

Epatite C e dipendenze: pubblicato il report del progetto SPINHAP sull'informazione e prevenzione dell'HCV tra le persone con dipendenza



Negli scorsi numeri del notiziario, abbiamo introdotto un nuovo progetto dedicato all'informazione e prevenzione sull'epatite C tra le persone con dipendenza seguite all'interno dei SerD.

Il progetto, denominato SPINHAP (*Spread Prevention and Information on HCV Among Addicted People*) nasce dal sodalizio con la Federazione Italiana degli Operatori dei Dipartimenti e dei Servizi delle Dipendenze (FeDerSerD), partner che conosce meglio di tutti le realtà dei SerD, un alleato con cui abbiamo deciso di avviare una serie di attività di informazione ed educazione mirate, non soltanto agli utenti, ma anche a tutto il personale medico e non, operante nei servizi.

Come è ben noto il mondo della dipendenza, in particolar modo quella per via iniettiva ed inalatoria, costituisce oggi il principale serbatoio di infezione dell'HCV. Soprattutto a causa di un "basso livello di testing" tra le persone con dipendenza ed un elevato gruppo ignaro dell'infezione, che conseguentemente, oltre a non intraprendere nessun percorso di cura, rappresentano un rischio per la comunità nel suo complesso. Agire su questo gruppo ad alto rischio, rappresenta quindi una necessità e un dovere civile e morale, non solo verso le stesse persone con dipendenza, ma verso la società; poiché per poter davvero raggiungere l'obiettivo di eliminazione dell'HCV dall'Italia, è necessario agire con azioni efficaci in tutte quelle realtà che fungono da serbatoio di diffusione dell'infezione stessa.

Il progetto, avviato all'inizio del 2019 e conclusosi proprio nel mese di dicembre con la pubblicazione del rapporto finale, è consistito nella realizzazione di materiale informativo cartaceo dedicato non solo agli utenti dei SerD, ma anche a tutto il personale, medico e non, che opera all'interno di queste strutture. L'obiettivo è stato quello di fornire a tutti le informazioni più importanti sull'HCV, quali comportamenti adottare per prevenirla, quali "azioni" evitare per ridurre il rischio di contagio e come riconoscere l'epatite C. Informazione sull'importanza del "testing" e sulle straordinarie possibilità terapeutiche oggi disponibili e ultimo, ma non meno importante, su quali sono i percorsi da seguire per poter guarire da questa infezione.

Per questo, abbiamo deciso di realizzare un opuscolo contenente i riferimenti e tutte le informazioni sui centri autorizzati alla prescrizione delle terapie anti-HCV presenti in ogni regione, uno strumento utile a disposizione degli utenti e di tutto il personale per "riconoscere" e "sconfiggere" l'epatite C.

L'obiettivo è semplice e chiaro: educare gli utenti e spingerli al "testing", l'adozione di buone pratiche di prevenzione, un'informazione più approfondita tra il personale dei Servizi per metterli a conoscenza di quali sono i percorsi da seguire e su quali indirizzare i pazienti. Abbiamo inviato comunicazione a tutti gli Assessorati della Salute Regionali, convinti dell'apprezzamento per le azioni intraprese e, soprattutto, della collaborazione degli stessi perché uniti da un target comune: la salute e il benessere di tutti i cittadini.

Il materiale è stato distribuito a circa 600 SerD e istituti penitenziari, per una copertura il più possibile completa ed uniforme, non sono di certo mancate le difficoltà, che sono però state risolte grazie al costante contatto con i SerD ed al supporto di FeDerSerD, partner insostituibile per la buona riuscita del progetto.

Indagine conoscitiva: resoconto delle audizioni

Le Commissioni parlamentari possono svolgere indagini conoscitive dirette ad acquisire, anche mediante audizione di soggetti esterni, notizie, informazioni e documenti utili alla propria attività. Delle sedute è redatto un resoconto stenografico. L'indagine si conclude con l'approvazione di un documento che dà conto dei risultati acquisiti.

È in questa ottica e prerogativa del Parlamento, che la XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati ha deliberato il 09 ottobre 2019 un'indagine conoscitiva in materia di politiche di prevenzione ed eliminazione dell'epatite C.

L'indagine conoscitiva, già presentata alla stampa il 03 luglio 2019 dalla Vicepresidente della Commissione **On. Michela Rostan**, ha svolto un lavoro proficuo ed importante nel quale, oltre alla salvaguardia dei fondi destinati ai Farmaci per la cura dell'Epatite C, sono emerse le necessità di azioni come i programmi di screening, l'aumento dei centri di cura, i percorsi linkage to

care, la realizzazione di network con medici di medicina generale, la ricerca e cura del sommerso con particolare attenzione sia alle persone afferenti ai SerD sia alla popolazione in stato detentivo.

I video dei vari incontri sono presenti nel sito; il resoconto scritto delle sedute è, invece, disponibile nel sito della Camera dei Deputati:

www.camera.it/log18/1/

- **Deputati e Organi**
- **XII COMMISSIONE (AFFARI SOCIALI)**
- **Indagini conoscitive**

La Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, come ricordato nella seduta del 09 gennaio 2020 dalla Presidente della Commissione **On. Marialucia Lorefice**, ha deliberato di procedere alla proroga al 31 gennaio 2020 del termine per la conclusione dell'indagine conoscitiva, già previsto per il 15 dicembre 2019.



ALCUNE ATTIVITA' 2019

Nel dettaglio il calendario delle audizioni svoltesi:

22 ottobre 2019:

Roberto **Venesia**, responsabile nazionale Area Farmaco della Federazione italiana medici di medicina generale (**FIMMG**);

Salvatore **Petta**, segretario dell'Associazione italiana per lo studio del fegato (**AISF**);

Massimo **Galli** Presidente della Società italiana di malattie infettive e tropicali (**SIMIT**).

30 ottobre 2019:

Guido **Fallace**, presidente nazionale della Federazione italiana degli operatori dei dipartimenti e dei servizi delle dipendenze (**FEDERSERD**);

Felice **Nava**, direttore del Comitato scientifico nazionale della **FEDERSERD**;

Ivan Gardini, presidente dell'Associazione EpaC onlus;

Lorenzo **Ridola**, rappresentante della Società italiana di gastroenterologia ed endoscopia digestiva (**SIGE**);

Sergio **Babudieri**, direttore scientifico della Società italiana di medicina e sanità penitenziaria (**SIMSPe Onlus**);

Luciano **Lucania**, presidente della **SIMSPe Onlus**;

Giovanni **Raimondo**, delegato piano nazionale epatiti virali della Società italiana di medicina interna (**SIMI**).

19 novembre 2019:

Corrado **Bondi**, segretario sindacale nazionale dell'Associazione nazionale dentisti italiani (**ANDI**);

Eliseo **Giuseppin**, rappresentante legale dell'Associazione Tatuatori.it;

Vittorio **Vitalone**, rappresentante dell'Associazione italiana agopuntura (**AIA**).

20 novembre 2019:

Francesco Saverio **Mennini**, professore di economia sanitaria ed economia politica presso la Facoltà di economia dell'Università di Roma «Tor Vergata»;

Carmine **Coppola**, direttore UOC Medicina Interna - Epatologia ed Ecolinterventistica ASL Napoli 3 Sud - Stabilimento di Gragnano.

03 dicembre 2019:

Luca **Li Bassi**, direttore generale dell'Agenzia italiana del farmaco (**AIFA**);

Loreta **Kondili**, ricercatore presso il Centro nazionale salute globale dell'Istituto superiore di sanità (**ISS**);

Mauro **Palma**, presidente del **Garante** nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale.

Rappresentanti della Conferenza delle regioni e delle province autonome:

Francesca **Russo**, direttore della Direzione prevenzione, sicurezza alimentare e veterinaria della Regione **Veneto**;

Giovanna **Scroccaro**, direttore della Direzione assistenza farmaceutica della Regione **Veneto**;

Luca **Coletto**, assessore alla salute e alle politiche sociali della Regione **Umbria**.

09 gennaio 2020:

Fabrizio **Greco**, componente del comitato di presidenza;

Nadia **Ruozzi**, direttore della direzione relazioni istituzionali, sistema Confindustria e associazione dei pazienti;

Carlo **Riccini**, direttore del centro studi.

28 gennaio 2020:

Massimo **Zeppieri**, dirigente dell'Ufficio dell'ispettorato generale per la spesa sociale (**Igespes**) del ministero dell'Economia e delle Finanze;

Francesco **Basentini**, capo dipartimento dell'amministrazione penitenziaria del **Ministero della Giustizia**.

30 gennaio 2020:

Senatore Pierpaolo Sileri, Sottosegretario di Stato per la Salute.

Ad oggi siamo in attesa delle raccomandazioni delle audizioni.



Parte al Gemelli il Percorso clinico assistenziale dedicato alle persone affette da Epatite C

07/10/2019 Roma

Nasce il "Modello Gemelli" un percorso clinico assistenziale (PCA) dedicato alla persona affetta da HCV (Hepatitis C Virus), realizzato dagli specialisti della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS.

Per i pazienti del Policlinico Gemelli, della città di Roma e della Regione Lazio la Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS ha voluto implementare un percorso di presa in carico globale. Un ambulatorio dedicato è stato reso disponibile ai pazienti affetti dal virus dell'epatite C. In questa struttura vengono fornite informazioni sulla storia naturale della malattia, sui rischi del sottovalutarla e sul fatto che i nuovi farmaci sono in grado di eliminare il virus in otto settimane e senza effetti collaterali.

I medici propongono al paziente la terapia più appropriata e lo seguono fino all'avvenuta eradicazione della malattia.

Il nuovo progetto è stato presentato il 07 ottobre illustrato da Antonio Giulio de Belvis, Direttore UOC Percorsi e Valutazione Outcome Clinici della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS.

Alla presentazione ha partecipato, portando la sua testimonianza, Massimiliano Conforti, Vice Presidente Associazione EpaC onlus.



Alleanza contro l'epatite

07/10/2019 Roma

Uniti, insieme: pazienti, clinici e istituzioni per la concreta eradicazione del virus. Questo il tema su cui si è discusso il 05 novembre. Epatologi, infettivologi e pazienti uniti per chiedere alle istituzioni una rete che favorisca un accesso più rapido ai trattamenti. Manca ancora un piano nazionale per eliminare le infezioni da epatiti virali e risorse dedicate per il linkage to care e case finding.

"La nostra associazione, analizzando i dati divulgati settimanalmente da AIFA, ha rilevato come un paziente su tre (molto spesso già con diagnosi di malattia da diversi anni) giunga in una struttura autorizzata alla cura con una malattia del fegato avanzata, e, in oltre la metà dei casi già evoluta in cirrosi - dichiara Ivan Gardini, Presidente EpaC onlus. Tali dati testimoniano che genere di danni alla salute può procurare il non agire tempestivamente. E proprio dalle stesse regioni - fatta eccezione per alcune di esse - che ci si aspetterebbe una più attenta analisi della costo efficacia degli attuali farmaci, e quantità di risparmi e anni di vita guadagnati che produce la guarigione dal virus HCV. Con tali dati, che tutti noi conosciamo bene, la eliminazione dell'epatite C dovrebbe essere resa, su base immediata, una priorità di salute pubblica Regionale. Ma, ancora oggi, non si riesce a guarire rapidamente quantomeno tutti i pazienti diagnosticati, nonostante la disponibilità di farmaci innovativi dai tassi curativi vicini al 100%, senza effetti collaterali e l'alta specializzazione dei clinici e strutture di riferimento."



ALLEANZA
CONTRO L'EPATITE

Uniti, insieme: pazienti, clinici e istituzioni
per la concreta eradicazione del virus

ROMA | 5 novembre 2019
9:00 - 13:00
Auditorium "Enrico Fermi"
Museo della Scienza
e della Tecnologia "Leonardo da Vinci"
Lungotevere Raffaello Sanzio da Vinci 1

Avviata indagine sulla lotta all'epatite C: "Importante passo in avanti per eliminare l'infezione"

14/10/2019

Via libera della Commissione Affari sociali della Camera all'indagine conoscitiva sullo stato di eradicazione dell'epatite C in Italia. L'obiettivo è "valutare l'insieme delle politiche di prevenzione ed eliminazione dell'epatite C elaborate dalle istituzioni nazionali e locali" e "verificare eventuali effetti distorsivi e di disincentivo sulle performance sanitarie regionali, in materia di trattamenti anti-Hcv". L'indagine – come riporta il documento – dovrebbe concludersi entro il 15 dicembre 2019 e vedrà anche le audizioni di tutte le istituzioni coinvolte, dal ministero della Salute all'Aifa, dall'Iss alle società scientifiche. "L'approvazione della proposta dell'indagine conoscitiva sullo stato di eradicazione dell'epatite C è un importante passo in avanti per raggiungere l'obiettivo dell'eliminazione totale dell'infezione nel nostro paese, così come richiesto dall'Oms", commenta Ivan Gardini, presidente di Epac Onlus, l'associazione dei pazienti con epatite C e malattie del fegato, in occasione del via libera da parte della Commissione Affari Sociali della Camera all'indagine richiesta dalla deputata Michela Rostan lo scorso luglio.

La prevenzione tra i banchi di scuola

17/10/2019 Napoli

Si è svolta una giornata di prevenzione organizzata dalla scuola e dall'Ospedale del Mare, con la partecipazione dell'ASL Napoli 1, l'ospedale Villa Betania, le associazioni APE e Epac. L'evento, coordinato dalla dottoressa Rosaura Orlando, è stato strutturato con una tavola rotonda sul tema "Le nuove sfide della prevenzione", seguita da una consulenza endocrinologica-epatologica con ecografia della tiroide e del fegato. Si ringraziano la Dirigente Scolastica della scuola IIS "Sannino De Cillis", professoressa Patrizia Tramontano Guerritore per la gentile ospitalità, i dottori V. Nuzzo, U.O. Endocrinologia Ospedale del Mare, A. Agliata, direttrice DSB32, E. Claar, UO Epatologia Ospedale Villa Betania, F. Mes-



sina, Direttore Comitato Scientifico FEB, l'avv. R. Giova, Presidente Associazione APE, prevenzione malattie endocrino metaboliche. Per l'associazione Epac ha partecipato la professoressa Tina Muscio, referente della Regione Campania per Epac onlus, che ha illustrato le modalità di contagio dell'epatite c attraverso tatuaggi, piercing e trattamenti estetici e come attuare tali pratiche in condizioni di sicurezza.

Indagine conoscitiva: prevenzione ed eliminazione dell'epatite C

22/10/2019

Anche Epac ha presenziato all'audizione di rappresentanti della Federazione Italiana medici di medicina generale (Fimmg), della Società Italiana di malattie infettive e tropicali (Simit) e dell'Associazione italiana per lo studio del fegato (Aisf), nell'ambito dell'indagine conoscitiva in materia di politiche di prevenzione ed eliminazione dell'epatite C.

Sul sito www.epac.it è disponibile il video



Camera dei Deputati

XII COMMISSIONE
(AFFARI SOCIALI)

INDAGINE CONOSCITIVA IN MATERIA DI POLITICHE DI PREVENZIONE ED ELIMINAZIONE DELL'EPATITE C:
AUDIZIONE DI RAPPRESENTANTI DELLA FEDERAZIONE ITALIANA MEDICI DI MEDICINA GENERALE (FIMMG), DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI MALATTIE INFETTIVE E TROPICALI (SIMIT) E DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LO STUDIO DEL FEGATO (AISF)

Indagine conoscitiva su pazienti che soffrono di piastrinopenia

24/10/2019

Uno dei sintomi principali di alcune malattie croniche è la diminuzione della quantità di piastrine al di sotto del valore normale di riferimento. Il rischio di sanguinamento conseguente a tale condizione clinica, ci ha motivati a capire meglio quali sono i disagi e le difficoltà che possano rallentare o rimandare interventi terapeutici necessari al paziente. Lo abbiamo fatto somministrando un sondaggio a pazienti che hanno avuto - o hanno tuttora - problemi di piastrinopenia severa, descrivendo i risultati in questo dettagliato report. Le difficoltà, paure, scarsa conoscenza dei protocolli da parte dei pazienti, sono tutti elementi utili ai decisori per valutare eventuali soluzioni terapeutiche in grado di risolvere i bisogni insoddisfatti segnalati, ma anche ai medici curanti per suggerire modelli comportamentali utili ad incrementare la qualità della vita.

L'indagine è visionabile sul sito EpaC www.epac.it



Milano HCV TEST DAY

29/10/2019

Si è svolta in Piazza San Carlo una giornata di prevenzione organizzata dall'Azienda Ospedaliera Niguarda "l'ospedale fuori dalle mura", che quest'anno celebra i suoi 80 anni di attività.

Non poteva mancare l'attività di prevenzione dell'Hepatitis Center rappresentata dalla Prof.ssa Maria Vinci, affiancata dall'Associazione EpaC, con la presenza di Rosanna Fontana e Tina Faretina.

L'Associazione ha messo a disposizione 150 test salivari per lo screening dell'epatite C, che sono stati eseguiti dallo staff del Niguarda coordinato dalla prof.ssa Vinci, la collaborazione di EpaC onlus e l'instancabile Infermiera Viviana Picciotto, sempre presente in queste occasioni.



Ricerca EpaC ottiene pubblicazione scientifica

09/12/2019

Lo scorso 1° novembre la nota rivista scientifica Plos One ha pubblicato il lavoro che l'Associazione EpaC, in collaborazione con il CEIS di Roma Tor Vergata, ha realizzato e diffuso relativamente alle stime di prevalenza dell'epatite C nel nostro Paese.

Si tratta di un riconoscimento importantissimo che dà lustro al lungo lavoro svolto e al duro impegno profuso, affermandone la rilevanza scientifica ed internazionale.

Si tratta di uno dei primi e forse rari casi in cui un'associazione pazienti riesce a produrre dati ritenuti validi e importanti dalla comunità scientifica, sottolineando così quanto di buono è stato finora fatto e stimolandoci a proseguire nel nostro impegno giornaliero a sostegno dei pazienti tutti nella lotta ancora lunga verso l'eliminazione dell'epatite C dal nostro Paese.



A rischio eradicazione malattia in Italia Parlamento intervenga per garantire permanenza farmaci nei fondi per gli innovativi

09/12/2019

E' quotidianosanità.it che dà voce all'appello di Ivan Gardini, Presidente di EpaC onlus: "Abbiamo già curato 200.000 pazienti. Ma è urgente prevedere in legge di bilancio l'estensione dell'innovatività per i farmaci anti HCV la cui utilità sociosanitaria merita la permanenza nei fondi dedicati. Diversamente sbricioliamo un piano di eliminazione per l'epatite C ancor prima che nasca.

Abbiamo da avviati a trattamento e curati dall'infezione nel 98-100% dei casi. Un successo europeo ed internazionale evidenziato anche in prestigiose riviste scientifiche. Ciò è stato reso possibile da un fattore chiave: l'istituzione di un

fondo triennale di 500 milioni di euro dedicato esclusivamente ai farmaci non oncologici riconosciuti come innovativi, previsto dalla legge di bilancio 11 dicembre 2016, n. 232.

Purtroppo il fondo scade al 31.12.2019 e la stessa Legge pone alcuni limiti che inibiscono l'estensione dell'innovatività e, quindi, anche dei benefici a favore dei pazienti che derivano da un tale status. Siamo anche in attesa del rapporto conclusivo dell'indagine conoscitiva in materia di politiche di prevenzione ed eliminazione dell'epatite C, promossa dall'On. Michela Rostan, Vicepresidente della XII Commissione (Affari sociali), che ringrazio, unitamente a tutta la Commissione, per aver voluto approfondire un tema di salute collettiva così delicato. Concludo, auspicando un intervento di modifica al comma 403 della legge di bilancio 11 dicembre 2016, n. 232, che consentirebbe ad AIFA di rimodulare la Determina 12 Settembre 2017, affinché la CTS possa rapidamente procedere alla rivalutazione del requisito di innovatività dei farmaci di grande impatto sociale e sanitario."



ALCUNE ATTIVITA' 2019

L'esperto risponde



La Rubrica “l'esperto risponde” Una risposta immediata e un aiuto concreto al paziente da parte dello Specialista, le rubrica è gestita dagli Specialisti degli Ospedali:

AO Papa Giovanni XXIII Bergamo e della Multimedica San Giuseppe di Milano.

Notiamo un calo per le domande giunte alla rubrica l'Esperto Risponde che passano da 714 per l'anno 2018 a 662 per l'anno 2019 in decremento del - 57% dovuto ad un calo generale di richieste e forse ad una maggior consultazione dell'archivio risposte .

Entra nel forum sull'epatite B



FORUM
sull'epatite B

Un medico risponderà alle tue domande

ISCRIVITI ORA CLICCA QUI

Ci viene segnalato che sono state nettamente in aumento le domande al Forum Epatite B .

ALCUNE ATTIVITA' 2019

Il **counselling** resta una delle attività più importanti dell'associazione.

Nel tempo sono cambiate le domande che ci vengono poste, che vanno dalle informazioni sulle modalità di contagio, ad un orientamento verso i centri nazionali per la cura dell'epatocarcinoma o trapianto.

Ancora in netto calo le domande relative alla parte legale, indennizzo e risarcimento del danno biologico

Il numero delle consulenze fornite nell'anno 2019 è 14.526 un calo naturale che ci indica come le nuove terapie e l'allargamento ottenuto per tutti i pazienti abbia portato i suoi frutti.



Le Consulenze sono come sempre offerte gratuitamente tramite innumerevoli modalità di contatto che l'associazione mette a disposizione (e-mail, numeri telefonici, forum, chat, Facebook, Twitter e da quest'anno abbiamo attivato anche una numerazione per messaggistica WhatsApp).

Gli operatori EPAC impegnati per il counselling sono tre per l'ufficio di Torino che accoglie il numero verde.

Si aggiungono i medici e i nostri instancabili moderatori dei Forum – Esperto Risponde e della Chat a cui ancora una volta va il nostro grazie.

ALCUNE ATTIVITA' 2019

DONA IL TUO



da 21 anni

**AIUTIAMO MIGLIAIA
DI PERSONE
A REALIZZARE
UN SOGNO:**

**GUARIRE
DALL'EPATITE**

Aiutaci
con il tuo
5x1000

CODICE FISCALE

97375600158

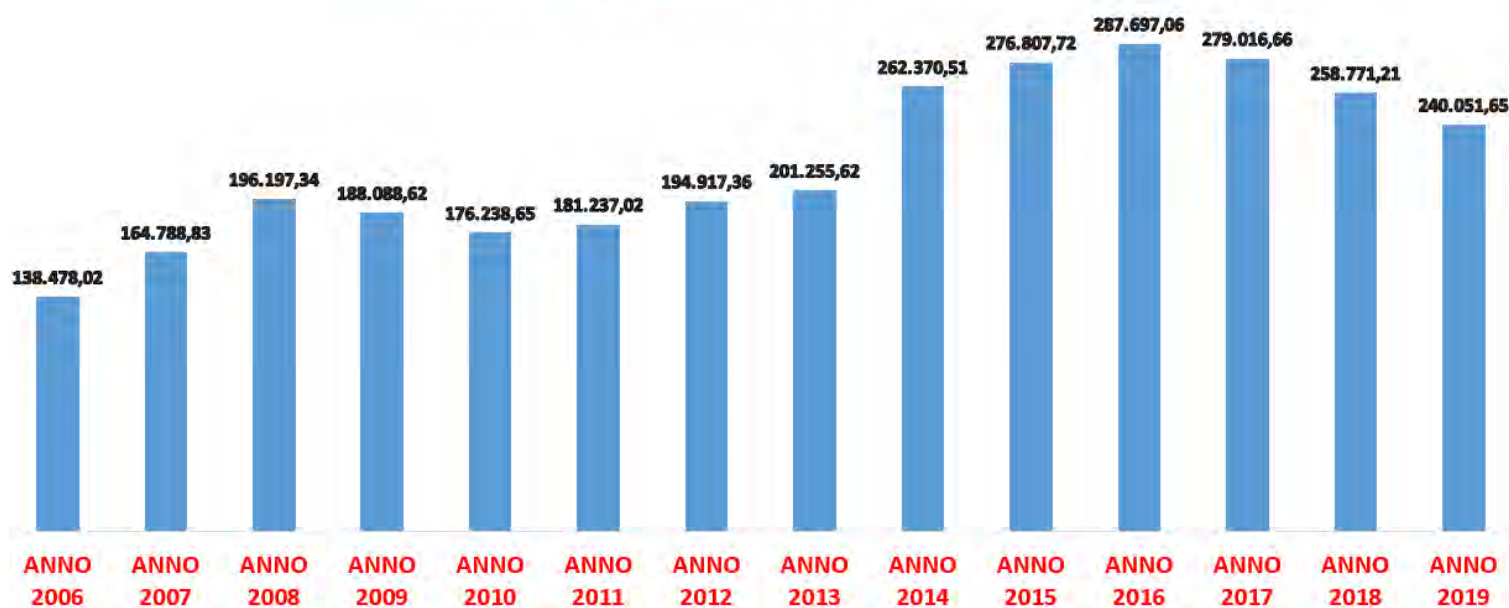
CAMPAGNA 5X1000 anno 2019

Il 5x1000 è da sempre una risorsa importante per la nostra Associazione. I fondi ricavati ci permettono di sostenere e portare avanti i nostri obiettivi.

Il contributo a noi assegnato anno 2017 del 5x1000 è di euro 279.016,66 è stato accreditato con bonifico in data 07 agosto 2019 ed è stato utilizzato per dare seguito a tutte le nostre attività e dare vita a nuove progettualità.

19

ANNUALITA' ACCREDITATE TOTALE EURO 3.045.916,27



I contributi ricevuti in questi anni hanno contribuito fortemente a far crescere l'associazione ed a permetterci di raggiungere traguardi straordinari.

SPECIFICHE BILANCIO

ANNO 2019

Nello specifico le voci delle entrate (ricavi e proventi)

Euro 673.168,56

Quote associative	euro 960,00
Donazioni ed erogazioni liberali	euro 47.320,29
Contributi 5 per mille	euro 279.016,66
Contr. da enti priv./fond.ni x progetti	euro 345.729,82
Altri ricavi e proventi	euro 116,67
Abbuoni e arrotondamenti attivi	euro 25,12

Rispetto al Bilancio 2018 notiamo un calo per le donazioni da privati che passano da euro 60.849,28 a euro 47.320,29 - 22%

Anche i contributi da enti privati per le progettualità attestano in calo - 22% passando da euro 446.199,00 per il 2018 a euro 345.729,82 per il 2019

Le uscite (costi di produzione) sono pari a euro 723.546,83 + 15% rispetto all'anno 2018

In conclusione, per il 2019 i costi sostenuti risultano superiori alle donazioni ricevute con una perdita d'esercizio pari a euro 54.095,98, abbiamo avuto sì avuto più costi ma anche meno entrate, sia per progettualità e donazioni da privati che per l' importo del cinque per mille.

Ce lo aspettavamo, c'è chi guarisce e in qualche modo poi dimentica, inoltre le progettualità cambiano, le aziende hanno budget più ridotti rispetto al passato nonostante talvolta abbiamo realizzato progetti più impegnativo come costi ed impegno di risorse umane.

In allegato all'email verrà inviato il Bilancio 2019 la Nota Integrativa e la relazione del Revisore dei Conti

PIANO PREVENTIVO ECONOMICO

ANNO 2020

PREVISIONE ENTRATE ANNO 2020	
Entrate da Aziende	253.746,00 €
5 x mille Anno 2018	258.771,21 €
Quote Associative	960,00 €
Donazione da privati	50.000,00 €
Altro: Bandi Fondazioni ed Enti	30.000,00 €
Totale previsione entrate	593.477,21 €
PREVISIONE USCITE ANNO 2020	
Costo del Personale	382.018,99 €
Costi per progetti	130.493,74 €
Consulenze professionisti (Studio Paghe- Commercialista -Esperto E.T.S) *	71.249,81 €
Locazioni e spese condominiali -Energia elettrica-Gas-Telefonia	54.964,51 €
Internet e Software	15.918,30 €
Acquisto apparecchiature informatiche e bene mobili (arredo uffici Monza/Torino	14.119,21 €
Stampa spedizione e grafica	11.412,41 €
Donazioni effettuate ad Enti	10.000,00 €
Carburante-Assicurazione auto- Tagliandi/Revisioni	5.793,42 €
Cancelleria	2.624,57 €
Varie	10.150,85 €
	708.745,81 €

* Nei costi relativi alle Consulenze Professionisti **euro 38.019,84** sono costi saldati nel 2020 ma imputabili alla gestione 2019

Importante:

Nel Decreto Rilancio è prevista una procedura di riparto del cinque per mille per l'esercizio finanziario 2019.

In sostanza verrebbe anticipato a sostegno degli Enti no profit il contributo del 5 per 1000 anno 2019 che normalmente dovrebbe essere accreditato nel 2021 pari a **euro 240.051,65**

Siamo in attesa della Pubblicazione in Gazzetta Ufficiale

Qualora forse realmente così cambierebbe notevolmente il quadro della previsione entrate.

PIANO PREVENTIVO ATTIVITA' ANNO 2020

Il nostro impegno - Attività e Progetti per il 2020

Come sempre le priorità dell'Associazione si concentreranno sul proseguimento del programma per raggiungere l'obiettivo ZEROepatiteC nel nostro Paese, con attività/progettualità per garantire l'accesso ai nuovi trattamenti a tutti i pazienti, incrementare e migliorare il linkage to care alle strutture autorizzate ed individuare i pazienti ancora ignari dell'infezione. Avvieremo inoltre attività che possano essere di informazione, supporto e guida per chiunque ne avesse bisogno relativamente a tutte le altre patologie del fegato, prime tra tutte malattie epatiche autoimmuni, epatite B e steatosi epatite/steatoepatite, in visione di quelle che saranno le importantissime novità terapeutiche dei prossimi anni. **In sintesi:**

Progetto diffusione di materiale informatico su HCV alla popolazione generale attraverso il canale delle farmacie.

#STOPCOVID #ZEROEPATITEC un obiettivo unico e straordinario: ottenere il primo comune d'Italia e d'Europa ad aver sconfitto l'epatite C e fermato l'avanzata del Covid-19 che ricomprende:

- Chiusura della revisione del Piano nazionale eliminazione HCV
- Ottenimento del decreto attuativo sullo stanziamento di 71 milioni di euro per screening in alcuni cluster di popolazione
- Pubblicazione scientifica e divulgazione della stessa del progetto co-screening COVID 19 e HCV con test rapidi
- Collaborazione continua con Società Scientifiche AISF e SIMIT per la sensibilizzazione di iniziative volte alla eliminazione HCV

Progetto informativo su Epatocarcinoma

Progetto sulla Steatosi epatica (interrogazione alle regioni su esenzioni)

Conclusione progetto farmaco economia sui risparmi generati dalle guarigioni

Costruzione database fondazioni ed enti che pubblicano bandi e partecipazione ai bandi idonei.

Mantenimento del Numero Verde e attivazione con numerazione riservata alle chat di WhatsApp e Telegram.

Campagna del 5 per mille con invio di 36.000 EpaCard ai sostenitori per un aiuto alla distribuzione e avvio Campagna sul Social Network.

Informazione e prevenzione su Elycomn TV.

Richiesta di dematerizzazione per le ricette di ritiro farmaci per Piani Terapeutici

Prosegue e migliora la **Prevenzione con Test salivari, Capillari, Ecocolordoppler**

Mantenimento in essere di tutti i nostri strumenti interattivi gratuiti

Progetto NASH su portale web EpaC e video intervista Prof. Vespasiani Umberto

Progetto Social per il linkage to care ai centri prescrittori e informazione sull'epatite C

Progetto monitoraggio Regioni sulla tematica della cirrosi epatica

Progetto di diffusione di materiale informativo su **HCV** alla popolazione generale attraverso il canale delle **farmacie**



Come abbiamo avuto modo di raccontare più volte, EpaC, dal 2015, dispone di uno osservatorio per l'accesso alle terapie, nato con l'obiettivo di monitorare l'accesso alle cure, rilevare tutte le possibili problematiche e criticità, porle all'attenzione di tutti con l'obiettivo di portarle a soluzione. Nel corso di questi anni, ci siamo cimentati in diverse indagini e ricerche, da quelle dedicate a delineare lo stato dell'arte in tema di accesso alle terapie a ricerche epidemiologiche volte a stimare i pazienti noti e non noti ancora da curare, in quali bacini si trovano, analizzando le barriere esistenti sul linkage to care e trattamento precoce, a livello nazionale, regionale e locale.

Con la nostra ultima indagine avevamo messo in evidenza come, ad inizio 2019, i pazienti con diagnosi nota e non nota non ancora indirizzati alle strutture autorizzate, alla diagnosi e cura erano oltre le 200.000 unità, "stagnanti" in micro e macro bacini noti, come Medici di medicina generale, Carceri, SerD, strutture ospedaliere pubbliche e private non autorizzate. Inoltre, i dati divulgati da AIFA, indicano chiaramente che 1 paziente su 3 arriva alle strutture autorizzate con malattia avanzata o avanzatissima.

In attesa che le Istituzioni provvedano ad elaborare e rendere operativi piani di screening e linkage to care, è necessario ed urgente intervenire con attività e progetti pilota in grado di oltrepassare questo "impasse" e indicare ai pazienti dove curarsi con i farmaci innovativi e come mettersi in contatto diretto con le stesse strutture, onde incrementare la diffusione di informazioni corrette non solo sulla patologia, ma sui giusti percorsi da seguire per avere una diagnosi corretta e una proposta di trattamento adeguata, coinvolgendo anche le farmacie alle quali i cittadini si rivolgono con fiducia.

PIANO PREVENTIVO ATTIVITA' ANNO 2020

#STOPCOVID #ZEROEPATITEC

"Abbiamo un obiettivo senza precedenti: fermare il Covid ed ottenere il primo comune d'Europa libero dall'epatite C".



Abbiamo deciso di costruire ed avviare un progetto con l'obiettivo di raggiungere la micro-eliminazione dell'epatite C in un piccolo paese del Sud Italia, attuando azioni, strategie e percorsi per guidare tutti i pazienti con una diagnosi nota di epatite C verso le strutture sanitarie locali, per testare e scoprire tutti i pazienti non diagnosticati attraverso una campagna di screening e in un tempo definito, curare TUTTI i pazienti con HCV attiva e arrivare ad ottenere la prima Città italiana HCV-FREE.

Il progetto, ideato e promosso dall'**Associazione Epac**, è frutto della collaborazione, dell'unione di intenti e della sinergia con il dottor **Carmine Coppola**, responsabile dell'Unità complessa di epatologia dell'**Ospedale di Gragnano**, l'**ASL Napoli 3 Sud**, il **Comune di Casola di Napoli** ed **ASTRA onlus**, partners insostituibili e straordinari per la realizzazione di un progetto che mira ad essere non solo unico nel suo genere, ma che punta ad un obiettivo unico e straordinario:

ottenere il primo comune d'Italia e d'Europa ad aver sconfitto l'epatite C e fermato l'avanzata del Covid-19.

Promosso da
Associazione Epac Onlus



Comune Casola di Napoli



In collaborazione con
ASL Napoli 3 Sud



Associazione Astra



Progetto dedicato all'informazione sulla Steatosi Epatica (NAFLD/NASH)



Informazioni e approfondimenti per conoscere la steatosi epatica e steatoepatite (NAFLD e NASH)

La steatosi epatica, comunemente nota come “fegato grasso”, è un accumulo anomalo di alcuni grassi (trigliceridi) nelle cellule epatiche.

Si tratta di una problematica ampia e variegata che, per la sua estrema diffusione, rappresenta un’area che richiede interventi mirati ed efficaci; inoltre, la steatoepatite, che rappresenta una evoluzione patologica della steatosi, è una problematica primaria nello scenario sanitario.

PIANO PREVENTIVO ATTIVITA' ANNO 2020

Nelle attività relative all'anno 2020 comprendiamo anche l'apertura della sede EpaC di TORINO

Malgrado le molte difficoltà di questi mesi, per via delle restrizioni del lockdown, a maggio siamo comunque riusciti a rendere operativa la nuova sede di Torino, sita in zona Borgo San Paolo/Cenisia Via Serrano 24 Torino

La Sede di Torino sostituisce la sede di Roma ormai quasi definitivamente smantellata.

Attualmente e ancora speriamo per breve tempo la Sede operativa di Torino e la sede Legale a Monza, sono chiuse al pubblico per le limitazioni dovute all'emergenza Coronavirus.





Oggi più che mai siamo con voi! Numero Verde, WhatsApp e Telegram

Da ormai quasi tre anni abbiamo attivato, con grande soddisfazione, il **numero verde Epac gratuito** per cercare di essere più vicini alle esigenze di tutti e per offrire sempre più servizi.

Da poco abbiamo attivato anche un numero dedicato alle **chat di WhatsApp e Telegram**, sicuramente gli strumenti di messaggistica più utilizzati.

In questo particolare momento, che ci vede coinvolti in prima linea in questa lotta al coronavirus, sappiamo bene come paure ed incertezze si amplifichino. La maggior parte dei centri cui solitamente ci rivolgevamo sono stati convertiti in reparti COVID-19.

Conosciamo bene, perché vissuta sulla nostra pelle, la difficoltà nell'attesa e la necessità di dare priorità a chi più necessita di cure in questo momento. Ciò non toglie

che non possiamo ignorare le esigenze di cui comunque molti pazienti necessitano.

Stiamo cercando di monitorare al meglio la situazione presso i nostri centri prescrittori e non.

Sappiate quindi che se riscontrate problematiche i nostri servizi sono disponibili per le vostre segnalazioni.

Ci riferiamo in particolar modo a quelle persone che versano in situazioni cliniche più complesse e delicate (pazienti in cirrosi o precirrosi, trapiantati o in lista trapianti, affetti da HCC, etc).

Chiunque riscontri difficoltà per esami, visite e/o terapie è pregato di comunicarcelo tramite il numero verde, la chat di WhatsApp e Telegram oppure compilando il nostro format di contatti sempre attivo.

Ringraziamo ancora una volta i nostri sostenitori che, anche in questi frangenti, continuano a sostenerci permettendoci di continuare a realizzare progetti ed iniziative a favore di tutti i pazienti.



Numero WhatsApp 351 047 5443



**ATTIVO
DAL LUNEDÌ AL VENERDÌ
DALLE ORE 9 ALLE ORE 17**

www.epac.it



Seveso, test salivari gratuiti

14/01/2020

L'Associazione EpaC ha organizzato una giornata di prevenzione e informazione presso la casa di accoglienza "Casa Betania" di Seveso (MB).

Durante la giornata sono stati offerti test salivari dell'HCV ai 40 ospiti della Casa, le attività sono state coordinate da **Rosanna Fontana per EpaC** con la collaborazione dei medici di base dottori **Casella ed Argentero**.



Informazione e prevenzione dell'epatite C a Torre del Greco

18/01/2020

Si è svolta presso l'ex orfanotrofio SS. Trinità la giornata informativa sull'epatite C, in collaborazione con le associazioni **Oltre al Cuore, EpaC, Astra - Trapiantati di fegato**. Dalle ore 9,30 alle ore 12,30 i cittadini hanno potuto effettuare gratuitamente ecografia al fegato, ecocolordoppler dell'aorta addominale per la prevenzione dell'aneurisma e test capillari per l'epatite C.

Sono state effettuate 50 ecografie e 50 test capillari, di cui 1 positivo.

EpaC onlus ringrazia il dottor **Carmine Coppola**, direttore medicina interna ed epatologia ospedale di Gagnano, che ha offerto la sua disponibilità con i suoi collaboratori, dottori **Dino Trattelli, Michela Farro e Ferdinando Scarano**

e con i rappresentanti dell'associazione **Astra-Trapiantati di fegato, Michele Pisaniello e Antonio Leone; Antonio Ascione**, presidente dell'associazione **Oltre al Cuore**; il Sindaco dottor **Giovanni Palomba**, l'assessore alla cultura dottor **Enrico Pensati**, il dirigente alla cultura dottor **Salvatore Visone**, il consigliere dottor **Michele Langella**; le associazioni **Lions ed Emergency life**.

Per EpaC ha partecipato la professoressa **Tina Muscio**, referente per la Regione Campania.



PIANO PREVENTIVO ATTIVITA' ANNO 2020

Le Associazioni dei pazienti scrivono al Ministro della Salute

23/03/2020

OGGETTO: “Dematerializzazione ricette per approvvigionamento dei farmaci e presidi terapeutici per garantire la continuità terapeutica al domicilio per pazienti che stanno a casa in conseguenza alle misure di contenimento del Coronavirus ”

ABBIAMO CHIESTO CHE:

sia emanata ed attuata una norma nazionale che (come già avvenuto per la proroga delle esenzioni e dei piani terapeutici) permetta di dematerializzare anche le ricette per il ritiro dei farmaci/presidi terapeutici, previsti dal piano terapeutico prorogato.

ACE: 1° WEB CONFERENCE - EPATITE C, UNA PATOLOGIA INVALIDANTE DA NON DIMENTICARE

26/05/2020

Il need del paziente nell'era Covid-19: stato dell'arte dell'eliminazione del virus HCV e proposte operative aggiornate

1° WEB CONFERENCE

Alleanza contro il fegato

**EPATITE C,
UNA PATOLOGIA INVALIDANTE
DA NON DIMENTICARE**

Il need del paziente nell'era Covid-19:
stato dell'arte dell'eliminazione del virus HCV
e proposte operative aggiornate

ON LINE
22 maggio 2020

www.maprovider.com

Webinar del 22 Maggio 2020

Programma: [leggi](#)

L'emergenza globale determinata dalla pandemia Covid-19 ha, di fatto, concentrato ogni impulso sul contrasto a tale virus e, conseguentemente, fatto passare in secondo piano priorità operative già strutturate per altre patologie.

Purtroppo permangono e, verosimilmente, si amplificano le esigenze dei pazienti affetti da HCV, proprio adesso che sembrava essere stata individuato un vero piano operativo, per avviare la definitiva eradicazione dell'Epatite nel nostro

Paese.

PIANO PREVENTIVO ATTIVITA' ANNO 2020

Epatite c, appuntamento su Elycom tv il 10 giugno.

01/06/2020

Il 10 Giugno alle ore 20,00 ,in diretta facebook su Elycom tv , si parlerà di informazione e prevenzione dell'epatite C.



By Salvatore Di Marino

IL 10 GIUGNO ALLE ORE 20.00, IN DIRETTA SU ELYCOM TV, SI PARLERÀ DI QUANTO È STATO FATTO PER L'INFORMAZIONE E LA PREVENZIONE DELL'EPATITE C , DELLA NECESSITÀ DI INFORMARE I GIOVANI E GLI ADULTI, DEGLI OBIETTIVI DA RAGGIUNGERE.

INFORMAZIONE E PREVENZIONE DELL'EPATITE C:
COSA SI È FATTO, COSA SI DOVRÀ FARE



INTERVENGONO:

DOTT. VINCENZO IOVINELLA
SPECIALISTA IN MALATTIE INFETTIVE

MASSIMILIANO CONFORTI
VICEPRESIDENTE ASSOCIAZIONE EPAC ONLUS

TINA MUSCIO
REFERENTE EPAC IN CAMPANIA
PER LA PREVENZIONE DELL'EPATITE C

Per seguire basta collegarsi a facebook e cliccare su Elycom tv. La diretta sarà poi visibile anche su youtube

Donazione EpaC per lotta a Coronavirus

Gentile Direttore,

nonostante la certezza di un Bilancio 2019 e un futuro Bilancio 2020 in perdita d'esercizio, come tante realtà del terzo settore, abbiamo deciso di donare 10.000 euro a 3 strutture ospedaliere, per fronteggiare l'emergenza Coronavirus: Bergamo, Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Giovanni XXIII - Pavia - Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo – Torino, 'A.O.U. Città della Salute e della Scienza – Ospedale Le Molinette.



PIANO PREVENTIVO ATTIVITA' ANNO 2020

Per la Campagna del 5 per mille Anno 2020 abbiamo inviato a 1.443 iscritti Epac che si sono resi disponibili per la distribuzione 25 EpaCard cadauno per un totale di 36.000 tesserine.

Avviata come ogni anno anche la Campagna sui social network tramite post che portano l'attenzione sulla donazione del cinque per mille.



Ringraziando per l'attenzione ricordo che chi volesse approfondire le informazioni inerenti ai progetti in corso, i progetti futuri, i progetti ultimati così come tutte le attività dell'Associazione può consultare i nostri SITI WEB o contattarci presso la sede di Torino .

Resto a disposizione per qualsiasi chiarimento

Grazie a tutti

Ivan Gardini per il Consiglio Direttivo

Monza 24 luglio 2020