

Comunicato stampa

SOS Fegato: il polo informativo sulle malattie del fegato

“Il fegato a portata di click” è lo slogan coniato per gli otto siti messi in rete con l'obiettivo di aiutare chi soffre di **epatite, cirrosi, tumore al fegato e trapianto di fegato**.

Martedì 13 Gennaio 2009 – Dopo qualche mese di rodaggio è stata completata la prima fase del progetto SOS Fegato, un circuito di 8 siti internet sulle malattie del fegato collegati tra loro.



Dal portale dell'associazione EPAC onlus – www.epac.it – si accede a tutti gli altri siti che trattano rispettivamente la **steatosi**, l'**epatite C**, l'**epatite B**, la **cirrosi**, il **tumore epatico** e il **trapianto di fegato**, senza tralasciare i **danneggiati da sangue infetto**. Una fitta rete di siti che consente al visitatore/utente di ottenere tante informazioni utili su ognuna delle patologie trattate, aggiornate in tempo reale e soprattutto con pochi click andare da un sito all'altro, senza dover fare estenuanti ricerche su internet.

Gli obiettivi sono quelli di creare un polo informativo virtuale e un punto di riferimento permanente sulle malattie del fegato, ampliare la diffusione di informazioni scientificamente vagliate sull'argomento, favorire lo scambio di esperienze, l'aggregazione tra pazienti e segnalare i luoghi di cura.

Sono previsti in futuro ulteriori servizi informativi per pazienti, medici ed operatori sanitari.

E' un progetto unico al mondo, ideato costruito e gestito dalla associazione EpaC onlus, che da 10 anni offre aiuto, sostegno e tutela ai malati di epatite C, causa principale delle malattie del fegato in Italia.

La consulenza scientifica e specialistica per i contenuti dei siti è fornita dal dott. **Stefano Fagioli**, direttore della Gastroenterologia Ospedali Riuniti di Bergamo, e dai suoi collaboratori.

I numeri di SOS Fegato

Il circuito è composto da 8 siti internet principali ai quali vanno aggiunti altri 12 siti mirror (di redirect), per un totale di **20 domini registrati**. I siti sono stati gradualmente messi in rete da Luglio 2008 totalizzando sinora **138.000 visitatori unici**, **196.000 visite**, **759.000** pagine visualizzate con un incremento costante di traffico del 7-8% su base mensile. Abbiamo risposto ad oltre **650 richieste** provenienti dai form del sito, e non meno di 3500 richieste giunte telefonicamente.

<< **E' intrigante**>> spiega Ivan Gardini, presidente EpaC << *come un gruppo di pazienti, riesca a concepire e realizzare progetti professionalmente validi che hanno contenuti di alto valore, ma ancor più sorprendente è che tutto ciò viene realizzato e gestito da malati,*

talvolta gravi, a centinaia di Km di distanza. Questi pazienti hanno spesso capacità motorie limitate, ma offrendo un lavoro compatibile con le loro “capacità residue” e formandoli adeguatamente, gli si restituisce non solo la dignità, ma anche la voglia di vivere e di combattere la malattia. A differenza di aziende che tendono ad escludere i portatori di handicap dal loro organico (e talvolta preferiscono pagare le multe per inadempienza alla L. 98/1999), noi vogliamo offrire lavoro ai malati con corsia preferenziale. Peccato non avere fondi a sufficienza per avviare nuove collaborazioni e aiutare più malati. La nostra è una lezione di vita permanente, invidiata da molti nostri colleghi europei ed americani, e dovrebbe essere adeguatamente sostenuta.>>

Le malattie del fegato in Italia

Sono la causa di 15 - 20.000 decessi l'anno, 50 al giorno, 2 ogni ora. Circa. Si tratta di decessi perlopiù legati a cirrosi e tumore del fegato, temibili complicanze dei virus dell'epatite C e B, abuso di alcol ed altre epatopatie più rare.

Sono oltre un milione i portatori cronici di infezione da virus C (HCV), oltre 700.000 quelli di epatite da virus B (HCB). L'HCV è la causa principale di epatiti croniche, cirrosi, tumori epatici, trapianti di fegato e decessi tra i malati con coinfezione da HIV.

Si stimano attualmente 3 - 400.000 casi di cirrosi epatiche; significa nei prossimi 5-10 anni affrontare un grande impatto socio-economico per curare tumori al fegato e reperire fegati da trapiantare. Sarà un grave e ulteriore tributo da pagare in termini di mortalità anche in relazione alla totale assenza di piani sanitari di sorveglianza, informazione, prevenzione e diagnosi precoce che avrebbero dovuto essere posti in essere dai governi precedenti.

Questi numeri spiegano l'enorme e costante richiesta di aiuto da parte di pazienti e familiari che da 10 anni tentiamo di soddisfare.

L'Associazione EpaC

In Italia, EpaC onlus è di fatto la principale associazione di riferimento per i malati di epatite. Svolge da 10 anni attività di counselling gratuito, informazione, prevenzione e offre il suo contributo alla ricerca. EpaC onlus sostiene anche le attività della giornata mondiale sulle epatiti, poiché membro fondatore della European Liver Patient Association (ELPA).

Per contatti:

Associazione EPAC Onlus – info@epac.it

Presidente

Ivan Gardini - Tel. 0396612460 – 3356469228 – gardini@epac.it

Massimiliano Conforti

Vice Presidente - Tel 06.60200566 – 3392185813 – m.conforti@epac.it