

Le proteste dell'Associazione su L'Espresso

Milano, Marzo 2013 - La scarsa disponibilità dei nuovi farmaci per la cura dell'epatite C è stato oggetto di un articolo su L'Espresso che ha intervistato il Presidente dell'Associazione EpaC, Ivan Gardini. Continueremo a protestare finché le cure innovative non saranno pienamente disponibili per tutti i malati di epatite C.

21 marzo 2013 | L'Espresso

Scienze

COSA C'È NEL TONNO IN SCATOLA | VERONESI | BIOINGEGNERIA | TUMORI

21 marzo 2013 | L'Espresso



Allarme epatite C Farmaci negati

COLLOQUIO CON IVAN GARDINI

L'Italia è il Paese europeo con il più alto tasso di persone affette da epatite C, con oltre un milione di malati e 10 mila decessi ogni anno. Oggi esistono due nuovi farmaci, il boceprevir e il telaprevir, in grado di aumentare di circa il 30 per cento le possibilità di guarigione, ma sebbene l'Agenzia europea che regola l'immissione dei farmaci abbia dato l'autorizzazione nel luglio del 2011, in molte regioni del nostro Paese ancora non sono disponibili. A lanciare l'appello è Ivan Gardini, presidente dell'associazione di malati EpaC Onlus.

Dottor Gardini, perché l'allarme?

«Dopo l'autorizzazione a livello europeo, l'agenzia italiana (Aifa) ha impiegato ben 18 mesi per approvare il rimborso in Italia. Poi, due mesi fa, la palla è passata alle regioni, e

si sono accumulati ancora nuovi ritardi».

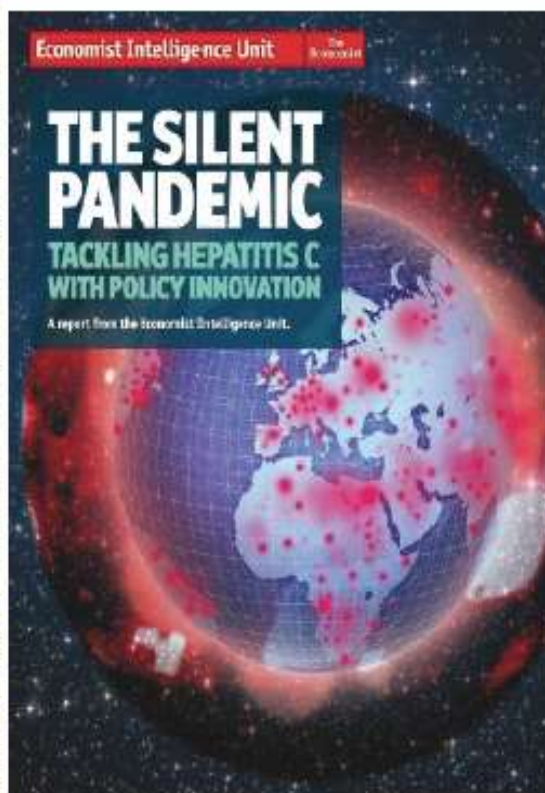
Perché?

«Essenzialmente per mancanza di fondi. Spesso sulla carta è tutto a posto, il prodotto è stato inserito nei piani di prescrizione regionali, ma poi le singole Asl non ordinano abbastanza farmaci per tutti i pazienti, perché la regione non assicura i tempi dei rimborsi. In molti casi il trattamento non è garantito neanche per i pazienti più gravi».

Che effetti ha tutto questo sui malati?

«Si stanno formando delle liste di attesa. Molti pazienti però hanno uno stadio avanzato della malattia, la cirrosi, e non possono aspettare. Qui parliamo di guarire persone che rischiano seriamente di morire, e che, ricordiamolo, in molti casi sono state infettate con le trasfusioni».

Simone Valesini



Nuova analisi dell' Economist Intelligence Unit sull'Epatite C: gestire "l'epidemia silenziosa" richiede una politica dell'innovazione a livello globale

Londra, gennaio 2013 - Pubblicata una nuova analisi dell' Economist Intelligence Unit dal titolo "L'Epidemia Silenziosa: affrontare l'Epatite C con la politica dell'innovazione" (The Silent Pandemic: Tackling Hepatitis C with Policy Innovation), realizzata con il grant educativo di Janssen-Cilag, che sottolinea l'urgente bisogno nei Paesi di tutto il mondo di sviluppare strategie condivise per far fronte ad una crescente emergenza sociale ed economica rappresentata dall'epatite C (HCV).

All'analisi ha collaborato anche Ivan Gardini, Presidente EpaC onlus.

EpaC a buongiorno Elisir - RAI 3



Roma, gennaio 2013 - Il conduttore di **Buongiorno Elisir**, Michele Mirabella, ha affrontato il tema dell'epatite a 360°, contagio, prevenzione e cure con l'aiuto del Prof. **Massimo Colombo**, Direttore del Dipartimento di Medicina Interna all'Università di Milano.

Ospite in studio **Massimiliano Conforti** che ha raccontato la sua storia personale e il compito dell'**Associazione EpaC** nel supporto a persone che si rivolgono alla stessa per svariati motivi legati alla patologia.

Epatite C: il difficile trade-off tra obiettivi di salute e sostenibilità.

Ca | RE

Costi dell'Assistenza e Risorse Economiche

Uno sguardo alla letteratura: gli studi costo-efficacia in Europa e negli Stati Uniti. Un focus sulle regioni: Lombardia, Puglia, Sicilia, Toscana.

Milano, gennaio 2013 - Un contributo di Ivan Gardini, Presidente EpaC Onlus, con un'intervista pubblicata sulla rivista CARE.

Prospettive a confronto: epidemiologia e nuove opzioni terapeutiche, l'importanza della formazione, le aspettative dei pazienti e il ruolo dell'innovazione terapeutica, l'impatto economico delle patologie HCV-correlate.

EpaC Onlus a Fuori TG su Rai Tre



Roma, febbraio 2013 - EpaC è stata invitata a discutere sul problema, anzi lo scandalo, nato a cavallo tra gli anni '80 e gli anni '90 delle trasfusioni di sangue e plasma-derivati infetti, che sono stati la causa di contagio per migliaia di persone.

Persone che hanno contratto epatite C e HIV e molti di loro ancora oggi, oltre alla malattia, devono combattere contro lo Stato per risarcimenti negati o molto bassi.

La trasmissione **Fuori TG** in onda su Rai Tre ha affrontato la nota dolente del sangue infetto

ospitando in studio **Massimiliano Conforti**, Vice Presidente della EpaC che si dedica da anni a questo filone associativo e l'Avvocato **Stefano Bertone** da Torino.

Indagine civica sull'accesso nelle Regioni alle nuove terapie farmacologiche per il trattamento dell'Epatite C



5 maggio 2013 - Il Coordinamento nazionale delle associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di **Cittadinanzattiva**, in collaborazione con l'associazione dei pazienti EpaC onlus (associazione aderente al CnAMC), sta realizzando un'indagine sul territorio nazionale, monitorando e raccogliendo dati sulle nuove terapie per l'epatite C. L'iniziativa

è volta a fotografare l'accesso alle nuove terapie per il trattamento dell'Epatite C e produrne poi un dossier.

Obiettivi specifici: 1. Attività di informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica e dei decisori politici rispetto a modalità, tempi e criticità di accesso alle nuove terapie per il trattamento dell'Epatite C.

2. I dati raccolti, confluiranno nel "Dossier nazionale sull'accesso alle nuove terapie per il trattamento dell'Epatite C", che verrà presentato nel corso di un evento pubblico.

Amsterdam: dibattito sull'uso compassionevole sui pazienti più gravi

6 maggio 2013 - Durante il recente convegno internazionale sulle malattie del fegato tenutosi ad Amsterdam, la **Federazione Europea delle Associazioni di pazienti epatopatici (ELPA)** ha organizzato un convegno sull'uso compassionevole, invitando Medici, enti regolatori (EMA) e con la testimonianza di pazienti, tra le quali **Ivan Gardini**, vice presidente ELPA che ha raccontato la sua storia e chiesto a nome dei tanti pazienti che hanno un urgente



bisogno di essere curati, che gli compassionevoli siano usati con maggiore frequenza e che siano rimossi la maggior parte dei criteri di esclusione affinché un numero maggiore di pazienti possa usufruire di tale importante strumento. Questo convegno, fortemente voluto dal presidente di EpaC, sarà seguito da altre attività volte a sensibilizzare gli enti regolatori e le aziende ad un utilizzo sempre maggiore dell'uso compassionevole.

Giussano - Sabato 18 maggio 2013, dalle ore 13 alle ore 20 "screening delle transaminasi"

10 maggio 2013 - Al parcheggio del centro commerciale "Carrefour" saranno presenti un gazebo e un'ambulanza forniti dalla **Croce Bianca** e dal Dr. **Casella** della gastroenterologia di Desio (**Lyon's Brianza**).

Gli specialisti erano a disposizione per fornire informazioni sulla prevenzione e la cura della malattie del fegato ed effettuare gratuitamente il controllo delle transaminasi. EpaC era presente con il proprio materiale informativo a disposizione di chi necessitasse informazioni.

Ci confrontiamo - incontro stampa a Milano

21 maggio 2013 - A pochi mesi dall'avvio in Italia del Piano Nazionale per le malattie epatiche, il progetto: "Epatite: Ci confrontiamo" ha fatto tappa a Milano con l'obiettivo di fare luce sulla realtà dell'epatite C in Italia e in Lombardia, per diffondere maggiore informazione sulla malattia. **Abbiamo scattato una "fotografia" dell'epatite C in Italia e in Lombardia con:** prof. **Massimo Colombo**, Ordinario di Gastroenterologia, Università degli studi di Milano. Direttore U.O. Gastroenterologia 1, Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano. prof. **Savino Bruno**, Direttore Struttura Complessa di Medicina Interna a indirizzo Epatologico, Ospedale Fatebenefratelli e Oftalmico, Milano. prof. **Massimo Puoti**, Direttore Struttura Complessa di Malattie Infettive, Ospedale Niguarda Ca' Granda, Milano. prof. **Giuliano Rizzardini**, Direttore U.O. Malattie Infettive, Azienda Ospedaliera Luigi Sacco, Milano. **Ivan Gardini**, presidente Associazione EpaC onlus.

Concerto della "Rino Gaetano Band" a favore di EpaC onlus

16 giugno 2013 - Roma Piazza Sempione - Domenica 16 Giugno Concerto della "Rino Gaetano Band" a favore di EpaC onlus. EpaC onlus ha partecipato al Concerto in Piazza Sempione organizzato dall' Associazione Italiana onlus "Rino Gaetano", associazione nata in onore del geniale cantautore, scomparso prematuramente 32 anni fa. Migliaia di fans provenienti da tutta Italia, hanno potuto conoscere tramite la musica un problema sempre attuale come l'epatite C, ritirando opuscoli informativi presso lo stand EpaC presente in Piazza Sempione.



EpaC alla conferenza stampa: Innovazione a salerno contro l'epatite c

20 giugno 2013 - Università degli Studi di Salerno - Sala del Senato Accademico - Campus Universitario di Fisciano. Folta presenza di giornalisti e TV locali alla presentazione del progetto di ricerca e del modello di collaborazione tra Università e Servizi al Territorio contro l'epatite C. Sono stati presentati i risultati della ricerca condotta in collaborazione dall'Unità di Medicina Interna ed Epatologia dell'Università degli Studi di Salerno e dal SerT di Battipaglia, recentemente presentata al Congresso dell'Associazione Europea per lo Studio del Fegato (EASL) ad Amsterdam, **Massimiliano Conforti** ha partecipato confrontandosi sull'aspettativa dei pazienti e delle loro famiglie.



ACE in Senato, Convegno sulle epatiti virali: screening e accesso alle cure - Un piano nazionale per sconfiggere la malattia

26 giugno 2013 - L'evento è stato un momento di discussione tra tutti gli stakeholder implicati per comprendere lo stato di avanzamento dei lavori sul tema, e su due sottogruppi di lavoro particolarmente importanti focalizzati su impatto sociale ed epidemiologia e prevenzione. Obiettivo dell'incontro è quello di far conoscere lo stato dell'arte del piano a tutti gli attori chiave del SSN, ed ottenere il necessario finanziamento da parte dei policy-maker nazionali e regionali, alla luce dell'emergenza che le epatiti virali rappresentano in Italia.



Il primo concorso fotografico sull'Epatite

27 giugno 2013 - ACE - Alleanza Contro l'Epatite, unione tra medici e pazienti di FIRE onlus ed EpaC onlus, ha bandito il: Premio Fotografico ACE, prima Edizione nel 2013. Tale iniziativa è finalizzata alla sensibilizzazione sul tema delle epatiti. Il tema del Premio Fotografico 2013 è "Epatiti virali: Il silenzio della malattia". Le immagini devono rappresentare come l'epatite virale cronica sia una malattia silenziosa, altamente insidiosa, stigmatizzata dall'opinione pubblica, con particolare riferimento alle difficoltà, ansie e paure che i pazienti e le loro famiglie devono affrontare quotidianamente. I vincitori saranno premiati in Senato, in occasione della celebrazione della giornata mondiale sulle epatiti 2013.



Rivista Care-Intervista al vice presidente EpaC sulle scelte di Politica Sanitaria

Ca | RE

Costi dell'Assistenza e Risorse Economiche

5 settembre 2013 - Il vice presidente Massimiliano Conforti ha cercato di riassumere le esigenze dei paziente affetti da epatite rispondendo a quattro domande sulle scelte di Politica sanitaria. La rivista CaRe ha dedicato un intero Dossier intervistando i Leader delle organizzazioni di pazienti impegnate sul territorio nazionale su tematiche di Salute differenti l'una dall'altra ma con problematiche simili nei confronti delle Istituzioni.



Ivan Gardini

Epatite C: l'emergenza dimenticata

Su l'Espresso: Epatite C, L'emergenza dimenticata

6 settembre 2013 - Pubblicato su l'Espresso un articolo del

presidente di EpaC onlus Ivan Gardini nel quale viene sottolineata la necessità di avere con urgenza un Piano Nazionale sulle epatiti virali, così come richiesto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità attraverso la **risoluzione OMS 63.18**. Il piano è attualmente in fase di definizione ma è necessario che sia dotato di finanziamenti adeguati e, soprattutto, che le epatiti siano inserite nel nuovo patto per la salute o Piano Sanitario Nazionale.



Seconda Edizione: "A Napoli Ci vuole Fegato" Grande successo! EpaC

21 settembre 2013 - L'iniziativa "A Napoli Ci vuole Fegato" nata dalla volontà di alcuni Professori della Università Federico II e della Seconda Università di Napoli che si occupano da decenni delle malattie del Fegato: il prof. **Caporaso Nicola** (Gastroenterologia Università di Napoli Federico II), il prof. **Gaeta Giovanni Battista** (Malattie Infettive Seconda Università di Napoli) e la prof.ssa **Loguercio Carmelina** (Gastroenterologia Seconda Università di Napoli). L'iniziativa ha riscontrato un grande successo, molte le persone che sono giunte all'iniziativa sull'informazione e prevenzione sulle malattie del Fegato. L'obiettivo di sensibilizzare la popolazione generale alle malattie di fegato è stato raggiunto, quest'anno gli organizzatori hanno avuto la brillante idea di indire un concorso che ha coinvolto le **scuole di Napoli**, che si sono attivate per presentare dei poster sull'informazione e prevenzione che illustravano le malattie del fegato, i **vincitori sono stati premiati dai Professori** che sono stati presenti tutta la giornata con il loro staff di giovani medici ed hanno dato tantissime risposte alle persone che arrivavano, pazienti e non pazienti. Durante la giornata è intervenuto il Sindaco di Napoli **Luigi De Magistris** che si è complimentato per l'iniziativa. EpaC ha partecipato con entusiasmo all'iniziativa distribuendo materiale informativo sull'epatite e ringrazia gli organizzatori per l'invito e l'accoglienza.

EpaC a Buongiorno Elisir RAI3 Epatite C: curare adesso o aspettare?

7 ottobre 2013 - Ospite in studio da Michele Mirabella, Ivan Gardini per l'Associazione EpaC onlus e il professor Antonio Craxi Direttore del Dipartimento di Gastroenterologia del Policlinico Paolo Giaccone.



ANALISI ATTIVITA' E COMMENTI

ATTIVITA' 2013



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

Il numero delle consulenze fornite nell'anno 2013 (**15.312**) è stato superiore all'anno precedente, grazie alle varie modalità di contatto che l'associazione mette a disposizione (email, numeri telefonici, forum ecc) e al grande interesse scatenato dall'arrivo di nuovi farmaci.

Gli operatori EPAC impegnati per il counselling sono 4 per l'ufficio di Vimercate e 2 per l'ufficio di Roma.

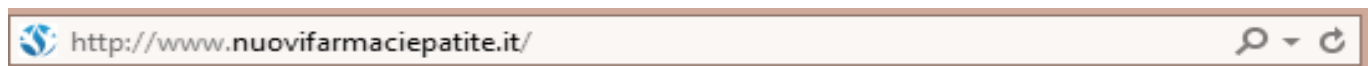
Si aggiungono i medici, e i nostri 3

instancabili moderatori dei Forum e della Chat a cui ancora una volta va il nostro grazie.

SPECIFICHE COUNSELLING 2013

Da operatori aggiornamento banca dati	1.400
Chiamate dirette nelle sedi	6.870
Da email e Social Network	3.120
Rubrica "L'Esperto risponde"	1.580
Consulenza in sede	160
Moderatori chat/forum/Referenti regionali	2.022
	160

Il nuovo sito internet dedicato ai nuovi farmaci ON-LINE DA APRILE 2013



Con l'apertura del nuovo sito sulle nuove terapie Epac ha attivi ormai **10** Siti Web con un proprio dominio.

VISITE	VISITATORI UNICI	PAGINE VISUALIZZATE
17.104	13.826	90.808

Il nuovo sito fornisce informazioni complete sulle Triplici Terapie e notizie sui futuri farmaci.

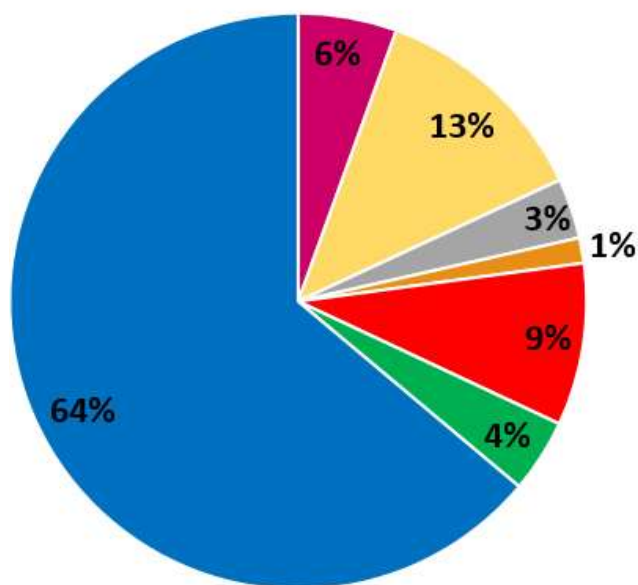
In una sezione apposita si possono trovare, divisi per regione, i recapiti dei Centri Autorizzati a prescrivere i farmaci.

Il sito è completo del servizio "l'esperto risponde" per domande relative alle nuove terapie .

E' possibile inoltre scaricare applicazioni mobili di sostegno alla terapia, consultare e/o scaricare I manuali informativi, consultare o segnalare storie di terapie a lieto fine , accedere alla chat, al forum, o partecipare a sondaggi.

ANALISI ATTIVITA' E COMMENTI

ATTIVITA' 2013



- www.cirrosci.com
- www.epatiteb.com
- www.tumorefegato.it
- www.trapiantofegato.it
- www.nuovifarmaciepatite.it
- www.fegato.info
- www.epatitec.info

La Rubrica "l'esperto risponde" 2013

Sempre seguitissima (1.482 domande) la rubrica gestita dalla Dr.ssa Antonella Grisolia Medico specialista in Malattie Infettive. AO Papa Giovanni XXIII Bergamo e Ospedale L.Sacco Milano.

Le domande relative all'epatite C la fanno da padrone nonostante sia

attiva sul sito nuovi farmaci una rubrica gestita dal Dr. Mauro Viganò dell'Ospedale San Giuseppe di Milano specifica per le nuove terapie .

Il notiziario EPAC NEWS

Il notiziario EPAC è stato postalizzato agli iscritti (8.500 ad uscita) e stampato per la distribuzione nei centri specializzati in 8.000 copie nel mese di aprile e 3000 nel mese di dicembre.

Entro fine 2014 contiamo di chiedere l'iscrizione al R.O.C (Registro degli Operatori di Comunicazione) per avere un costo agevolato nella spedizione dei notiziari.

Si tratta di un risparmio di alcune centinaia di Euro, nulla a che vedere con la vecchia agevolazione riservata alle Onlus che ormai non speriamo più possa essere ripristinata.

Se non verrà ripristinata l'agevolazione prevista per le ONLUS le uscite resteranno semestrali.



ANALISI ATTIVITA' E COMMENTI

ATTIVITA' 2013



Applicativi mobili

MyEpac è un applicativo di sostegno per ricordare di assumere farmaci ad orari prestabiliti.

L'applicativo consente di creare avvisi personalizzati per diverse tipologie di farmaci e, attraverso suonerie, ricordare all'utente di assumere il farmaco all'orario

impostato.

L'Applicazione inoltre consente di inserire informazioni del profilo personale, degli esami clinici e produrre grafici, tenere un diario personale sull'andamento terapeutico e, all'occorrenza, inviare tempestivamente le informazioni via email al proprio medicocurante.

L'applicazione non vuole sostituirsi al medico che deve rimanere il punto di riferimento al quale rivolgersi, ma rappresenta un valido aiuto per mantenere l'aderenza terapeutica necessaria per portare a buon fine un trattamento farmacologico che implica l'assunzione di molteplici farmaci ad orari precisi.

Materiale informativo cartaceo

Prodotto nuovo materiale informativo dedicato ai due nuovi inibitori della proteasi.

I manuali sono stati stampati e distribuiti nei maggiori Centri Italiani prescrittori delle triplici terapie.

I due manuali sono consultabili e scaricabili anche dal sito internet in versione PDF.



ANALISI ATTIVITA' E COMMENTI

ATTIVITA' 2013

Roma 5 ottobre 2013

VI Convegno Nazionale EpaC onlus

You will never walk alone – Non camminerai mai da solo



Grande successo per il **VI Convegno Nazionale di EPAC**, oltre 450 presenze.

Grandi relatori, e grande soddisfazione da parte dei pazienti intervenuti che con le loro testimonianze ci fanno capire che siamo sulla direzione giusta.

Alcuni di voi erano presenti, per cui rinnovo il **grazie** per l'aiuto prestato.