

ATTIVITA EPAC ONLUS ANNO 2010

SINTESI

Roma, 7 gennaio 2010

Transazioni risarcimento danni emotrasfusi: costituito un fronte unico per dialogare con il Ministero della Salute

A seguito di svariati incontri tra le più importanti associazioni che si occupano di tutelare i pazienti danneggiati da trasfusioni di sangue /emoderivati infetti, è stato deciso di inviare al Ministro On. Fazio ed altre autorità Istituzionali interessate al problema, una lettera controfirmata da tutte le associazioni che contiene le principali richieste finalizzate a dissipare dubbi e preoccupazioni sollevate dall'ultimo decreto che regola le transazioni.



Roma, 05 Febbraio 2010 - EpaC Onlus incontra l'On. Mario Baccini

Gli incontri istituzionali dell'Associazione EpaC Onlus continuano a ritmo serrato per sensibilizzare i Politici sui problemi sociali, economici e sanitari causati dall'epatite e dalle sue complicanze:

Il Vice Presidente Massimiliano Conforti ha incontrato l'On. Mario Baccini, membro della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati. Durante l'incontro si è discusso delle difficoltà del malato di epatite. .



Roma, 9 Febbraio 2010 - Il Vice Presidente dell'Associazione Massimiliano Conforti ha incontrato nuovamente il Vice Questore della Camera On. Antonio Mazzocchi. Durante l'incontro l'On. Mazzocchi ha ribadito nuovamente la sua disponibilità a un problema importante come quello dell'epatite e delle sue complicanze (cirrosi, tumore epatico e trapianto) mettendo a disposizione la sua lunga esperienza in ambito istituzionale.

Roma, 11 Febbraio 2010 - EpaC al Carcere di Regina Coeli - Massimiliano Conforti e Francesco Silvia hanno partecipato al Forum della Sanità Penitenziaria che si è tenuto all'interno del carcere di Regina Coeli di Roma.



Febbraio 2010 - SAPERE e SALUTE -

Epac è citata con una bella recensione sulla rivista bimestrale di - educazione sanitaria, prevenzione automedicazione (Febbraio 2010).



Il 12 marzo 2010 - Campagna di Informazione sull'epatite virale di tipo B -

Partirà la seconda edizione di "EPATITE B: IL TOUR", una campagna informativa itinerante sull'epatite virale di tipo B destinata a sensibilizzare i cittadini sull'importanza della prevenzione e della diagnosi precoce di questa patologia. Durante il Tour è stato distribuito il materiale informativo dell'Associazione **Epac ONLUS**.

Roma, 11 Marzo 2010

IX Rapporto Nazionale delle politiche della cronicità. Il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di CittadinanzAttiva, di cui l'Associazione **Epac** fa parte da molti anni, presenta il Rapporto sulla cronicità redatto con il contributo di tutte le Associazioni aderenti. Massimiliano Conforti ha lanciato la proposta di aprire un gruppo di lavoro sulla cronicità al Ministero della Salute e con gli Assessorati alla Salute delle Regioni



Roma, 27/28 Marzo 2010 Partecipazione al "Week end del dono e della salute" presso il Centro Commerciale Dima Shopping Bufalotta di Roma



Roma, 21 Marzo 2010

Epac alla Maratona di Roma Distribuzione di circa 4.000 **EpaCard** e altro materiale informativo ai partecipanti. Lo stand EpaC è stato visitato dall'On Enzo Foschi, al quale è stato consegnato materiale informativo e fatte presenti le problematiche del malato di epatite, che saranno inserite nelle sua agenda personale appena sarà operativo il nuovo Governo Regionale. Il Vice Presidente Massimiliano Conforti è stato intervistato da una troupe Rai .

Roma, 5 Maggio 2010 - Aggiornamento transazioni emodanneggiati: incontro al Ministero della Salute : EpaC ha partecipato, insieme ad altre parti interessate, alla riunione convocata dal Ministero della Salute per illustrare il proseguo dell'Iter transattivo a favore di chi ha una causa pendente al 31 dicembre 2007 e ha inoltrato richiesta di transazione tramite il proprio legale entro il 19 gennaio 2010. All'incontro era presenti il il Ministro della Salute On. Fazio, il Sottosegretario On. Martini, e il Dr. Palumbo.



Roma, 18 Maggio - Epatiti Summit 2010

Roma Epatitisummit 2010 - Il Presidente di **EpaC** è intervenuto per sottolineare gli aspetti legati alla qualità della vita e ad una gestione ottimale della malattia. In collaborazione con AISF, SIMIT, AIGO, SIGE, SIMAST SIMG ha proceduto alla stesura di un documento unitario sulle epatiti che sarà presentato ad alte cariche Istituzionali ed ai giornalisti presenti. A tale evento è stato invitato anche il Ministro della Salute.



Mercoledì, 19 maggio 2010 - La Giornata Mondiale dell'Epatite: lo screening fa tappa in piazza di Montecitorio

Giornata mondiale dell'epatite promossa dalla World Hepatitis Alliance : lo screening fa tappa in piazza di Monte Citorio con l'organizzazione di una giornata di informazione e screening a Roma di fronte al Parlamento. Medici volontari specializzati nella cura delle epatiti e delle malattie del fegato sono stati a disposizione per fornire informazioni sulla prevenzione e la cura della malattia ed effettuare il controllo delle transaminasi. Allo screening si sono sottoposti anche alcuni parlamentari.

Roma, 8 giugno 2010 - EpaC a Storie di Salute su Rai Due - Il Vice Presidente dell'Associazione **EpaC** ha partecipato alla trasmissione Storie di Salute condotto da Luana Ravegnini, dove si è discusso del problema epatite C insieme al Dirigente dell'Istituto Superiore di Sanità Prof. Giovanni Rezza. Massimiliano Conforti ha portato alla luce la propria storia personale per far capire che disagio può portare la carenza informativa

Giugno 2010 – Emodaneggiati- presentato emendamento al DL 2228 -Manovra Finanziaria correttiva - L'Associazione **EpaC**, preso atto dei contenuti del D. L. 2228 meglio conosciuto come -Manovra Correttiva - e in particolare dei tagli che ledono i diritti dei più deboli, si è subito attivata con iniziative mirate.



Sabato 19 giugno 2010 – Feroletto Antico (CZ) T Hotel Group

6° Convegno di Epatologia - "Dall'epatite cronica al trapianto di fegato. Con il patrocinio dell'Azienda Sanitaria Provinciale di Catanzaro U.O. medicina Specialistica- Ambulatorio di Infettivologia ed Epatologia Ed ATEC Onlus - Ass.ne Trapiantati Epatici Calabria Onlus. **EpaC Onlus** era presente con un banchetto per la distribuzione di materiale informativo. Il Vice Presidente M. Conforti ha presentato una relazione dal titolo: Problematiche sanitarie e sociali dei trapianti di fegato.



Giugno 2010 - EpaC ha concesso il patrocinio per una importante iniziativa rivolta alla raccolta di fondi per la sensibilizzazione sulla donazione degli organi e raccolta fondi per la ricerca scientifica.

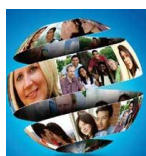
Il **28 Settembre** uscirà il CD Artisti per la donazione di organi: "**Ti amo anche se non so chi sei**" a cui hanno partecipato numerosi artisti come Gianni Morandi, Franco Battiato, Ron, Lucio Dalla e altri ancora.



Sabato 24 luglio 2010 - Riflessioni sul trapianto di organo, stand informativo a Lignano Sabbiadoro

Roma 27 Luglio 2010 - Definizione moduli transattivi emodaneggiati – EpaC , convocata con altre Associazioni dei Pazienti, ha partecipato all'incontro presso il Ministero

Agosto 2010 - Transazioni beffa per trasfusi occasionali: **EPAC** invia una lettera nella quale esprime contrarietà sugli schemi transattivi proposti dal Ministero della Salute.

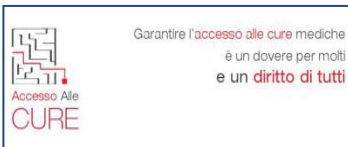


Settembre 2010- Per la prima volta relatori a un congresso internazionale

Per la prima volta **EPAC** è stata invitata come relatore ad un congresso internazionale al fine di condividere attività di successo con altre Associazioni di altri continenti e stringere relazioni internazionali. Sono state scambiate interessanti informazioni al terzo workshop internazionale "global Hepatitis B advocacy workshop" tenutosi ad Hong Kong nel mese di Settembre. Erano presenti associazioni di pazienti provenienti da: Francia, Germania, Italy, Spagna, UK, Australia, Cina, Hong Kong, India, Korea, Taiwan.



Sabato 18 settembre 2010- Lo screening fa tappa a Pavia con una giornata dedicata all'informazione ed alla prevenzione delle malattie del fegato- **EpaC** ha organizzato un incontro con tutti i cittadini per un test gratuito delle transaminasi, avvalendosi della presenza di specialisti che hanno risposto ai vari quesiti e di un epatologo che ha elargito preziosi consigli.



Roma, 21 settembre 2010 - EpaC è stata invitata come relatore al primo congresso di accesso alle cure per le malattie croniche organizzato dalla Associazione NPS Italia onlus.

Settembre 2010 - Nuovi farmaci in sperimentazione: chieste misure urgenti per aiutare i pazienti più a rischio La Federazione Europea delle Associazioni malati di epatite (ELPA) ha inoltrato alla Agenzia Europea sui Farmaci (EMA) il proprio contributo per la revisione delle linee guida sullo sviluppo clinico di nuovi farmaci per il trattamento dell'epatite C. Responsabile del progetto è stato nominato Ivan Gardini, presidente **EPAC** il quale ha elaborato un documento da sottoporre ad EMA che sottolinea l'estrema urgenza di venire in aiuto a gruppi di pazienti ad altro rischio che normalmente non rispondono alle terapie standard e non hanno altre possibilità che tentare con i nuovi farmaci,

Roma, 21 settembre 2010 - EpaC è stata invitata come relatore al primo congresso di accesso alle cure per le malattie croniche organizzato dalla Associazione NPS Italia onlus.



Ottobre 2010 -

3^a Edizione del Festival della Salute di Viareggio. **EpaC** ha presenziato durante i quattro giorni della manifestazione con uno stand informativo



Novembre 2010 - Hepatitisummit 2010: un appello ad agire subito - Partecipazione a Bruxelles all'importante convegno Europeo "**Hepatitisummit 2010**" che ha riunito rappresentanti di associazioni di pazienti, Associazioni scientifiche, Enti Sanitari di Governi Europei, rappresentanti delle Istituzioni della comunità Europea, per fare il punto della situazione sull'epatite in Europa.

Dicembre 2010 - EpaC, Cittadinanza attiva e altre Associazioni si sono unite per realizzare il progetto di miglioramento dell'iter di riconoscimento dell'invalidità civile.

Venerdì 10 dicembre 2010 - Ci Conosciamo 2010



È giunta alla terza edizione l'iniziativa a favore dei pazienti promossa dall'ambulatorio di Epatologia del Campus Bio Medico di Roma diretto dal Dr. Picardi Antonio e che coinvolge l'Associazione EpaC Onlus. Quest'anno, il faccia a faccia tra medici, associazione e pazienti è ancora più interessante e innovativo: gli specialisti e i responsabili dell'associazione risponderanno direttamente alle domande che i pazienti

presenti faranno in forma anonima, e tutto quello che di solito durante una visita non si chiede o si vorrebbe chiedere, avrà una risposta immediata. Due ore intense di domande e risposte da parte degli esperti.

Roma 15 dicembre 2010

Premi e solidarietà per la sensibilizzazione alla donazione degli organi, tra i premiati anche il presidente di EpaC

Grande successo per il Gran Gala "Incontro di Natale" organizzato dall'Associazione Amici del Trapianto di Fegato, che si è svolto mercoledì sera presso il Teatro Capranica di Roma. La Presidente dell'Associazione, Emanuela Mazza, il professor Antonio Gasbarrini (Unità Operativa Complessa di Medicina Interna e Gastroenterologia, Istituto Patologia Speciale Medica e Semeiotica Medica, UCSC Roma) ed il Prof. Salvatore Agnes (Unità Operativa di Chirurgia Sostitutiva, Istituto di Clinica Chirurgica, UCSC Roma), hanno invitato gli ospiti a riflettere su quanto sia bello, utile e indispensabile essere consapevoli di poter aiutare il prossimo.

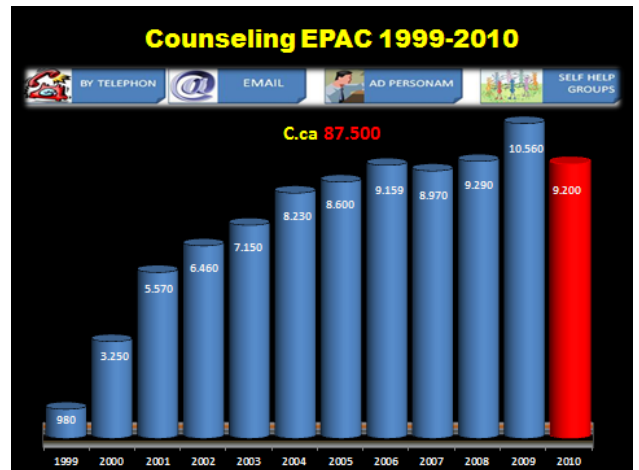


Dicembre 2010 Como - corso di aggiornamento sull'epatite virale per i Medici di famiglia dal titolo: "L'epatite cronica virale: una strategia comune tra i medici di medicina generale e gli specialisti". Il Presidente **EPAC** Ivan Gardini ha relazionato sull'aspetto motivazionale del paziente.

Ivan Gardini

Analisi e commenti

Il counselling resta l'attività principale di EPAC. Il numero delle consulenze fornite (telefonicamente, per posta elettronica, presso le sedi) risulta essere leggermente in calo nel 2010, questo può indicare una maggior consapevolezza sulla malattia anche se non dobbiamo dimenticare che soprattutto nell'ultimo anno ha ottenuto un enorme successo la rubrica l'esperto risponde.



Attività di sensibilizzazione istituzionale

Attività importantissima se si vuole cambiare le cose in meglio e d'altra parte i cambiamenti si fanno se si è dentro il sistema, ovvero parte del meccanismo decisionale. Pertanto tutte le attività svolte dalla ELPA in Europa e direttamente con il Ministero, vanno curate particolarmente, ed eventualmente incrementate iniziando a sensibilizzare anche a livello degli assessorati regionali.

Attività mediatica e iniziative speciali

Siamo e restiamo l'Associazione Italiana sulle malattie del fegato che riesce a produrre una quantità elevatissima di articoli stampa e, in generale, a far parlare i Media di epatiti.

Anche nel 2010 abbiamo raggiunto milioni di cittadini attraverso articoli su quotidiani, portali internet ecc. e mediaticamente parlando, siamo stati associati con:

- la Giornata Mondiale sull'epatite,
- ad iniziative a livello Europeo,
- all'associazione che organizza convegni per pazienti,
- e altre attività a favore dei pazienti dove il nostro nome compare sistematicamente.

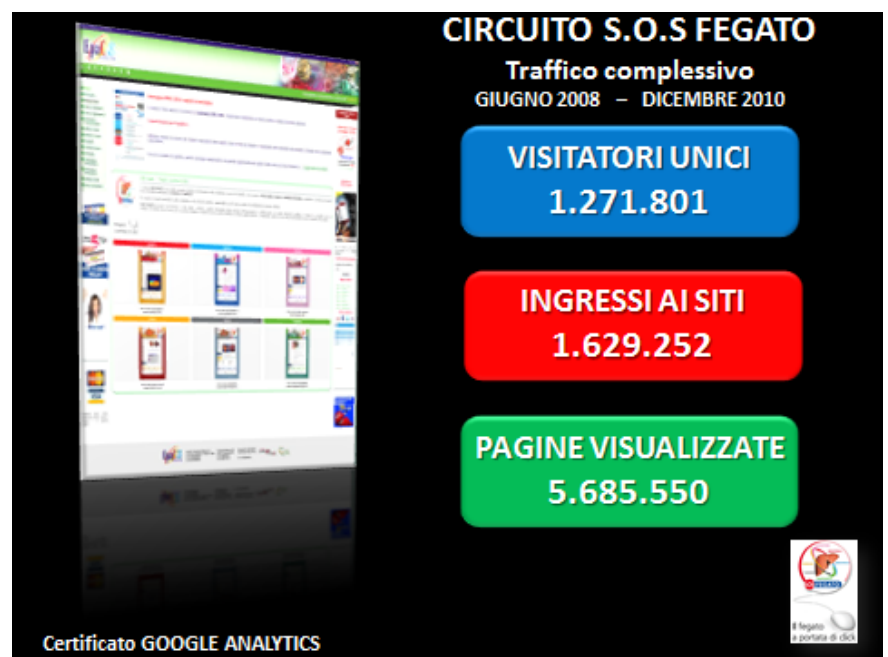
Portale e siti internet

Continuiamo ad essere per quanto riguarda il mondo "virtuale" leader indiscussi e numeri uno come presenza e reperibilità nei motori di ricerca, qualità e professionalità dei nostri siti e aggiornamento costante.

L'impiego di notevoli risorse umane ed economiche ha dato e sta dando i suoi frutti, vicinissimi a Dicembre 2010 al traguardo di **6.000.000** di pagine visualizzate.

Si conferma il grande successo della rubrica, creata per consentire a chiunque lo desidera di porre una domanda e ricevere una risposta in tempi ragionevoli da un medico esperto e qualificato.

Oltre il 60% delle domande poste al Medico riguarda tematiche inerenti l'epatite c.



Ivan Gardijn

Materiali informativi realizzati

A causa del forte aumento del costo della spedizione postale il Notiziario "EpaC NEWS" nell'anno 2010 a visto l'uscita di sole 2 numerazioni anziché 3 (postalizzato ad uscita a 8.595 iscritti – distribuito in 4000 copie presso i Centri Specializzati ed ulteriore ristampa di pezzi 1.000) .

Postalizzato e stampato in quantità superiore all'anno precedente l'ultima uscita ha avuto un notevole incremento di pagine (24 pagine anziche 16)

ALCUNI NUMERI EPAC

Materiale informativo distribuito

Deplianti distribuiti presso farmacie, ambulatori, luoghi pubblici: **20.000**

Donorcard distribuite in tre giorni al Maratona Village di Roma: **5.000**

DVD omaggio a Medici di Medicina Generale, specialisti e specializzandi: **500**

DVD ai pazienti: **50**

Manuali sull'indennizzo legge 210/92: **50**

Fascicoli per pazienti in terapia: **5000**

Studi scientifici tradotti in Italiano: **100**

Campagne sensibilizzazione Radio e TV

Interviste radio: **5**

Interviste TV: **3**

Divulgazione articoli & notizie sull'epatite C

Portali internet Quotidiani, settimanali e mensili hanno pubblicato articoli: **100**

Counselling

Consulenze telefoniche globali (EPAC + Delegati + Medici) **4.500**

Consulenze via EMAIL (con o senza parere degli specialisti) **4.200**

Consulenze in sede: **120**

Persone indirizzate presso centri specializzati **1.400**

Legale

Consulenze telefoniche: **310**

Consulenze scritte (sito e forum): **160**

Ricorsi effettuati: **16**

Ricorsi vinti: **18**

Cause singole intraprese: **25**

Cause collettive: **0**

Collaborazioni

ELPA su attività di sensibilizzazione presso l'Europarlamento

Ministero Salute, su stanziamento e ripartizione fondi danneggiati sangue infetto

INIZIATIVE BENEFICHE E PROGETTI SPECIALI

Attività sul 5 X Mille – Donazione Organi: **200.000 EPACARD** distribuite