

ATTIVITA' SVOLTE NEL 2011

Roma - 31 Gennaio 2011 –

Educare i detenuti: EpaC a Regina Coeli

Si è svolto recentemente il terzo incontro educativo sull'epatite C per i detenuti della Casa Circondariale di Regina Coeli, storico carcere Romano.

La nostra associazione è consapevole del fatto che all'interno del carcere l'informazione arriva poco e spesso incompleta. La conferma giunge anche attraverso le lettere di detenuti che ci chiedono aiuto per risolvere problematiche legate all'epatite C.

Dopo il secondo incontro siamo stati informati che la richiesta dei test è sull'epatite è incrementata del 150% (da una media di dieci test a settimana a circa venticinque).



Roma - 31 Marzo 2011

EpaC alla Maratona di Roma 2011

Come ogni anno EpaC onlus è presente alla Maratona di Roma. La manifestazione fa parte del Progetto delle Charities, creato da anni dall'organizzazione della Maratona di Roma e che offre la possibilità alle Associazioni come EpaC di dar voce alle proprie iniziative.



Europa - 14 Aprile 2011

Ivan Gardini, Presidente EPAC, confermato nel Consiglio Direttivo ELPA

In occasione dell'assemblea generale della Federazione ELPA (Associazione Europea Pazienti con epatite) è stato rinnovato l'intero Consiglio Direttivo, il presidente di EPAC, Ivan Gardini, si è ricandidato ed è stato riconfermato in qualità di Membro del Consiglio Direttivo.



Roma - 15 Aprile 2011

Iniziativa EPAC: screening in piazza Montecitorio per sensibilizzare l'opinione pubblica sull'epatite

L'iniziativa promossa dall'Associazione EpaC Onlus ha coinvolto Deputati, dipendenti della Camera e cittadini di passaggio a Piazza Montecitorio ai quali l'equipe medica dell'Università di Tor Vergata ha prelevato campioni di sangue. Obiettivo puntare i riflettori su una patologia che l'Oms ha chiesto di inserire nei Piani sanitari di ogni Stato membro.



19 Aprile 2011

Test per HCV con la saliva: patrocinio EPAC

L'associazione EPAC ha patrocinato un'importante iniziativa che vede coinvolta la Regione Lombardia e l'Ospedale S. Raffaele. A partire da Aprile 2011, tutti i primi Venerdì del mese presso 3 punti prelievo di Milano chiunque potrà fare il test anonimo e gratuito dell'epatite C, tramite il nuovo presidio diagnostico OraQuick, un test rapido per la ricerca degli anticorpi ANTI HCV che viene effettuato tramite un prelievo di saliva.

Roma - 20 Aprile 2011

EpaC sostiene la campagna lanciata da CittadinanzAttiva "Sono un VIP – Very invalid People"

"Sono un VIP". E' questa la risposta che i "Very Invalid People" danno alla caccia alle streghe che da diversi mesi riguarda i cittadini portatori di invalidità e destinatari di misure di sostegno come le pensioni di invalidità.

"Sono un VIP" è la campagna di mobilitazione promossa da Cittadinanzattiva con le sue reti del Tribunale per i diritti del malato e il Coordinamento Nazionale Associazioni Malati Cronici (CNAMC), contro gli abusi di potere nei confronti dei cittadini invalidi, a cui hanno già aderito le principali organizzazioni dei pazienti colpiti da patologia cronica o rara e aderenti al CNAMC, alcune delle principali associazioni di difesa dei consumatori (Acu, Adiconsum, Adoc, Lega Consumatori, Movimento difesa del cittadino, Movimento consumatori, Unione Nazionale Consumatori), Associazioni del mondo della disabilità.



21 Aprile 2011

Articolo EPAC su Pharmamagazine

Sul numero in distribuzione presso numerose farmacie di PharmaMagazine è stato pubblicato un articolo sull'epatite C curato interamente dall'associazione EPAC



Roma – 03 Maggio 2011

Primo congresso di Farmacoeconomia sulle malattie epatiche: diagnosi precoce e terapie adeguate eviterebbero migliaia di casi di cirrosi, epatocarcinoma e trapianti di fegato ogni anno

Al Primo Workshop Nazionale di Economia e Farmaci in Epatologia (WEF-E 2011), presso il Policlinico A. Gemelli di Roma, tutti i dati su costi umani ed economici e sui

risparmi prevedibili con una corretta gestione di queste malattie. Presentato dall'AISF il Libro Bianco 2011 delle malattie del fegato in Italia. *Il Presidente EpaC ha il compito di esprimere il punto di vista dei pazienti sull'impatto sociale della malattia e le aspettative dei malati con particolare attenzione ai trattamenti antivirali attuali e futuri.*



Roma – 07 Maggio 2011

V° Convegno Nazionale, Un nuovo grande successo di EpaC onlus: 500 presenze, relazioni di alto spessore scientifico, pazienti soddisfatti.



Milano – 17 Maggio 2011

HIV - HCV: due virus, due storie parallele

Intervista a Salute & Società al Presidente Ivan Gardini

Milano – 25 Maggio 2011

Contributo EPAC sulla rivista CARE Regioni

E' appena uscito un dossier sull'epatite C nella rivista specializzata CARE Regioni, dal titolo "HCV: alla ricerca di un modello di gestione efficiente di una nuova emergenza sanitaria". Il Dossier tratta la patologia sotto numerosi aspetti: clinico, sociale, farmacoeconomico, ecc. Il dossier completo è reperibile su www.careonline.it Il Presidente EpaC ha fornito un contributo con un articolo dal titolo "Autare i pazienti a diventare consapevoli: un bisogno irrinunciabile".

Roma – 17 Giugno 2011

Transazioni: manifestazione emodanneggiati a Roma, 21 Giugno 2011

A causa dei continui rinvii sulla definizione del decreto che deve stabilire le modalità di transazione per chi ha fatto domanda di risarcimento è stata organizzata una manifestazione a Roma, il 21 Giugno dal "Comitato vittime sangue infetto". EpaC aderisce alla manifestazione



Riva Del Garda – 27 Giugno 2011 EpaC alla Prima Conferenza Nazionale delle Organizzazioni civiche per la salute di CittadinanzAttiva

L'Associazione EpaC ha partecipato presso il centro fiere di Riva del Garda alla presentazione del rapporto sulla cronicità del [CnamC](#) di [CittadinanzAttiva](#). In tale occasione erano presenti altre Associazioni con degli stand informativi.

Sono stati due giorni intensi, che hanno visto la partecipazione di Associazioni dei malati, Politici e Istituzioni pubbliche, una Conferenza a 360° sulla salute e sulla cronicità della malattia, con al centro la persona e i suoi problemi quotidiani legati alle cure.

Milano – 11 Luglio 2011



Giornata mondiale epatite, un punto di partenza pensando al futuro. Intervista a Ivan Gardini

La Redazione del sito www.curareilfegato.it ha intervistato il Presidente di EpaC sulla giornata mondiale dell'epatite e sulla situazione attuale della patologia nel nostro paese.



Milano – 11 Luglio 2011

Epatite e trapianto di fegato: su Rete4, Ivan Gardini intervistato da E. Foliero alla trasmissione "Benessere il ritratto della salute"

Spazio dedicato al trapianto di fegato durante la trasmissione "Benessere – il ritratto della salute" condotto da Emanuela Foliero. L'intervista al presidente EPAC onlus è stata trasmessa domenica 10 Luglio su Rete4.

Ivan Gardini ha raccontato come è cambiata la sua vita dopo essere stato trapiantato di fegato per due volte ed il suo impegno sociale nella lotta all'epatite e sulla donazione degli organi.



Roma – 27 Luglio 2011

EpaC in audizione alla XII Commissione del Senato Igiene e sanità Il Vice Presidente di EpaC Onlus, Massimiliano Conforti, invitato dal CnamC di CittadinanzAttiva, ha esposto in Commissione Igiene e Sanità, presieduta dal Senatore Tomassini, le varie problematiche che da anni coinvolgono il malato cronico e che emergono dal rapporto annuale del Coordinamento con particolare riferimento all'epatite virale. EpaC ha fatto emergere la necessità di attuare un programma a 360° sull'epatite, come in Francia, alla luce della Risoluzione dell'OMS del maggio 2010.



Mondo – 28 Luglio 2011

28 luglio - Giornata mondiale dell'epatite

A partire da quest'anno 2011, in conformità della decisione adottata dall'assemblea mondiale della sanità, la «**Giornata mondiale dell'epatite**» si celebra il **giorno 28 luglio**. Inoltre, a partire sempre da quest'anno, in base ad una recente risoluzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, la celebrazione sarà indetta e gestita dal Ministero della Salute. Sosterranno le iniziative italiane **l'Associazione Epac, l'Associazione Italiana Studio Fegato (Aisf)** e altre Società Scientifiche.



Roma – 22 Settembre 2011

EpaC al Sanit 2011

Si è svolta a Roma la Ottava edizione del Forum Internazionale della Salute a Roma (SANIT) visitata da migliaia di operatori del settore che si sono incontrati per confrontarsi sul tema Salute. Grazie a CESV e SPES, la Rete della Solidarietà ha avuto l'opportunità di partecipare alla manifestazione, ed EpaC con il proprio stand ha presenziato durante per le quattro giornate dell'evento, distribuendo materiale informativo sull'epatite.

Si è svolta a Roma la Ottava edizione del Forum Internazionale della Salute a Roma (SANIT) visitata da migliaia di operatori del settore che si sono incontrati per confrontarsi sul tema Salute. Grazie a CESV e SPES, la Rete della Solidarietà ha avuto l'opportunità di partecipare alla manifestazione, ed EpaC con il proprio stand ha presenziato durante per le quattro giornate dell'evento, distribuendo materiale informativo sull'epatite.

Viareggio – 28 Settembre/02 ottobre 2011

EpaC al Festival della Salute



L'Associazione EpaC Onlus è stata presente alla IV edizione del Festival Della Salute, incontro di prevenzione e informazione, che ogni anno vede partecipare migliaia di persone dal più giovane alla persone anziana, con un focus importante, la SALUTE! EpaC ha distribuito molto materiale informativo e nei quattro giorni ha dato tante informazioni ai passanti. Lo stand è stato presieduto da Francesco Silvia, collaboratore della sede di Roma.

L'Associazione EpaC Onlus è stata presente alla IV edizione del Festival Della Salute, incontro di prevenzione e informazione, che ogni anno vede partecipare migliaia di persone dal più giovane alla persone anziana, con un focus importante, la SALUTE! EpaC ha distribuito molto materiale informativo e nei quattro giorni ha dato tante informazioni ai passanti. Lo stand è stato presieduto da Francesco



Roma – 24 Novembre 2011

Nasce Alleanza Contro l'Epatite

Dalla volontà di EpaC Onlus, FIRE Onlus con il supporto scientifico di AISF. Per la prima volta **Medici e Pazienti insieme**, per sensibilizzare le Istituzioni e l'opinione pubblica della necessità di ridurre il peso delle epatiti virali e relative complicità nel nostro paese. Conferenza stampa di presentazione Roma | 24 novembre, ore 15.15 | Sala Nassirya, Senato della Repubblica dopo l'audizione concessa dal Presidente della XII Commissione Igiene e Sanità del Senato.



Roma – 28 Novembre 2011

Ci Conosciamo in Musica 2011

Grande successo dell'iniziativa tenutasi al Teatro Elsa Morante, il Ci Conosciamo in Musica 2011, organizzato dall'unità di epatologia del Campus Bio Medico di Roma.

Lo scopo della serata era quello di far emergere il problema dell'epatite visto dal paziente. L'idea, originale, è stata quella di istruire gli attori della Scuola di Teatro del Campus Bio Medico in modo che potessero recitare e musicare gli stati d'animo dei pazienti con epatite. È stata una serata emozionante, per chi vive questa malattia in silenzio e spesso non viene capito da chi lo circonda.

E' stato gradito ospite il Prof. **A Gasbarrini** che ha parlato della neonata **Alleanza contro l'epatite**.



Roma – 29 Novembre 2011

Celebrazione Giornata Mondiale dell'Epatite: Ministero della Salute, conferenza sulle epatiti

La Conferenza delle Epatiti è rivolta ai Referenti nazionali e regionali delle Istituzioni, Società, Associazioni, Federazioni medico-scientifiche e dei pazienti coinvolte nella prevenzione, e non solo, di queste malattie.

L'evento, che rientra tra le iniziative proposte dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per la celebrazione della Giornata Mondiale delle Epatiti 2011, ha l'obiettivo di fare il punto sulle epatiti, sul loro profilo epidemiologico a livello nazionale e mondiale e, contemporaneamente, vuole essere un momento di riflessione e confronto tra diversi interlocutori sulle possibili strategie da adottare per il futuro.



Roma – 29 Novembre 2011

Giornata Mondiale delle Epatiti: Campidoglio, Rome Celebration

Evento aperto a tutti. Il Comune di Roma e Alleanza contro l'Epatite celebrano la Giornata Mondiale delle epatiti in Campidoglio, a partire dalle ore 14. Istituzioni, Medici e pazienti si danno appuntamento per fare in punto della situazione e trovare soluzioni per migliorare l'accesso alle cure, la presa in carico del paziente, la gestione dei trattamenti antivirali. L'evento è aperto a tutti, pazienti compresi, i quali potranno intervenire durante la tavola rotonda prevista nel finale.

Roma – 29 Novembre 2011

Giornata Mondiale delle Epatiti: Campidoglio, Rome Celebration

Evento aperto a tutti. Il Comune di Roma e Alleanza contro l'Epatite celebrano la Giornata Mondiale delle epatiti in Campidoglio, a partire dalle ore 14. Istituzioni, Medici e pazienti si danno appuntamento per fare in punto della situazione e trovare soluzioni per migliorare l'accesso alle cure, la presa in carico del paziente, la gestione dei trattamenti antivirali. L'evento è aperto a tutti, pazienti compresi, i quali potranno intervenire durante la tavola rotonda prevista nel finale.



Galatina (LE) – 30 Novembre 2011

Ci Conosciamo 2011 in Puglia

Si è svolto a Galatina in provincia di Lecce, il **Ci Conosciamo 2011**.

L'evento è stato organizzato da **EpaC Onlus** e dal **Dr. Paolo Tundo**, Direttore delle Malattie Infettive di **Galatina**.

Hanno partecipato circa 70 persone tra pazienti e familiari, provenienti da tutta la Puglia. È stato come sempre un momento speciale, dove l'informazione e le emozioni si sono mescolate dando vita a ore piacevoli condivise da pazienti con lo stesso problema di salute.

Roma – 07 Dicembre 2011 - AIFA: un'audizione sui farmaci per HCV

Il 7 dicembre **Cittadinanzattiva** ed **EpaC** sono state audite dalla Commissione tecnico scientifica dell'**AIFA** in merito all'autorizzazione e all'immissione in commercio dei nuovi farmaci, inibitori della proteasi, per persone affette da epatite C.

È la prima volta che l'Agenzia italiana del farmaco accoglie in audizione le associazioni dei malati e della società civile. Dal direttore generale Pani "l'auspicio di poter proseguire con la condivisione di informazioni importanti per l'assunzione di decisioni che riguardano la salute dei cittadini".



Roma – 20 Dicembre 2011

Presentati i risultati preliminari del progetto "Prevenzione Epatite"

In occasione della celebrazione della giornata mondiale sulle epatiti, al **Ministero della Salute**, alla presenza dei funzionari Ministeriali del Ministero della Salute, **Dott. Cicogna**, **Dott. Oleari**, **Dott. Palumbo** e **Dott.ssa M.G. Pompa**, il Presidente EpaC **Ivan Gardini** ha illustrato i risultati preliminari del progetto Prevenzione Epatite.

Il progetto, partito due anni fa, è stato **finanziato** dal **Centro Nazionale per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie (CCM)** e la realizzazione è stata curata direttamente dall'associazione di pazienti EpaC Onlus attraverso apposita convenzione.

Scopo del progetto: fornire al CCM informazioni ed elementi unici, essenziali e indispensabili per impostare opportuni interventi correttivi sul fronte dell'informazione e della prevenzione sulle epatiti virali e malattie del fegato.

Destinatari: Pazienti o ex pazienti malati di epatite virale.

Metodo e svolgimento del progetto: le informazioni sono state raccolte attraverso un questionario elaborato insieme al CCM e grazie alla consulenza Scientifica del **Prof. S. Fagioli**.
