

L'EpaC onlus è il gruppo non profit più attivo in Italia nel fornire assistenza informativa sull'epatite C. Ne sono testimonianza le oltre 50.000 consulenze fornite sinora, migliaia di documenti scientifici tradotti in italiano, documenti ed interviste pubblicate sui siti internet, articoli stampa, spot radiofonici e televisivi



20.000

i decessi in Italia ogni anno
causati dalle malattie
del fegato

400.000

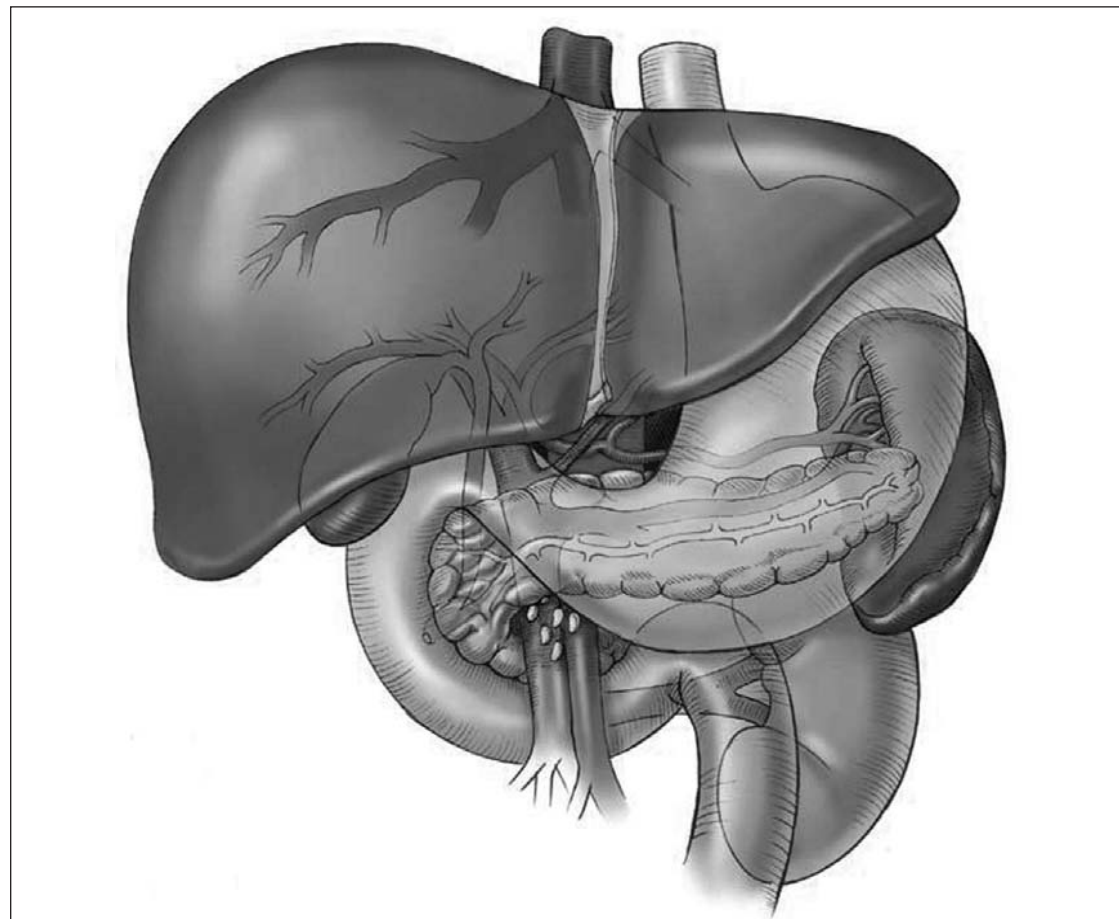
i malati di cirrosi epatiche

L'obiettivo è quello di creare un polo informativo virtuale e un punto di riferimento permanente sulle malattie

“Il fegato a portata di click”. Tutto in rete

di Chiara Addei

“Il fegato a portata di click”. E' questo lo slogan coniato per gli otto siti messi in rete con l'obiettivo di aiutare chi soffre di patologie legate al fegato. Un'iniziativa importante, che focalizza l'attenzione su quella serie di malattie che solo in Italia causano 15/20.000 decessi l'anno, circa due ogni ora. Si tratta di decessi principalmente legati a cirrosi e tumore al fegato, temibili complicanze dei virus dell'epatite C e B, abuso di alcool ed altre epatopatie più rare. Si stimano attualmente 3/400.000 casi di cirrosi epatiche, ciò significa affrontare, nei prossimi 10 anni, un grave impatto socio-economico per curare tumori al fegato e reperire fegati da trapiantare. Sarà un enorme tributo da pagare in termini di mortalità anche in relazione alla totale assenza di piani sanitari di sorveglianza, informazione, prevenzione e diagnosi precoce. Questi numeri sono l'espressione del bisogno di informazione, di sostegno dei pazienti affetti da queste patologie. Ed è esattamente per queste persone che l'associazione EpaC onlus si è adoperata per la messa in rete dei siti. In Italia EpaC onlus è di fatto la principale associazione di riferimento per i malati di epatite. Il 7 Luglio 1999 è stato fondato il Comitato EpaC e nel giugno 2004 è stata fondata l'Associazione EpaC Onlus, in sostituzione del Comitato, per dare continuità a quanto era stato crea-



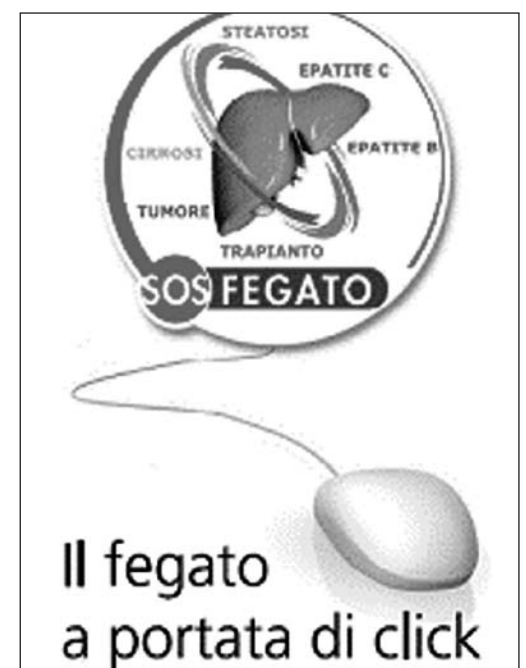
Una fitta rete di siti consente al visitatore di ottenere tante informazioni utili sulle patologie del fegato

to e per poter raggiungere nuovi obiettivi, più ambiziosi ma sempre e comunque nell'ottica di migliorare la qualità della vita dell'ammalato ed aumentarne il benessere. L'associazione svolge, dunque, da 10 anni attività di counselling gratuito, informazione, prevenzione, e offre il suo aiuto alla ricerca, sostiene inoltre le attività della giornata mondiale sulle epatiti, in quanto membro fondatore della European Liver Patient Association (ELPA), è inoltre socio dell' AISF (Associazione Italiana Studio Fegato) e socio fondatore della Federazione Liver Pool. Dal portale dell'associazione EPAC onlus 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. Questi portali offrono un'analisi dettagliata e capillare delle malattie nella loro singolarità, presentando la natura della patologie, le modalità di trasmissione, le varie terapie adottate, costituendo quindi, una fonte indispensabile per il malato. Dopo qualche mese di rodaggio è stata, quindi, completata la prima fase del progetto SOS Fegato: la fitta rete di siti che consente al visitatore di ottenere tante informazioni utili su ognuna delle patologie trattate, aggiornate in tempo reale e soprattutto con pochi click andare da un sito all'al-

tro, senza dover fare estenuanti ricerche su internet. Poiché attualmente in rete al di là di alcuni siti collegati prevalentemente ad ospedali università o singoli medici, non esistono portali ad hoc, dove l'utente può reperire tutte le risposte ai propri quesiti. Gli obiettivi sono quelli di creare un polo informativo virtuale e un punto di riferimento permanente sulle malattie del fegato.

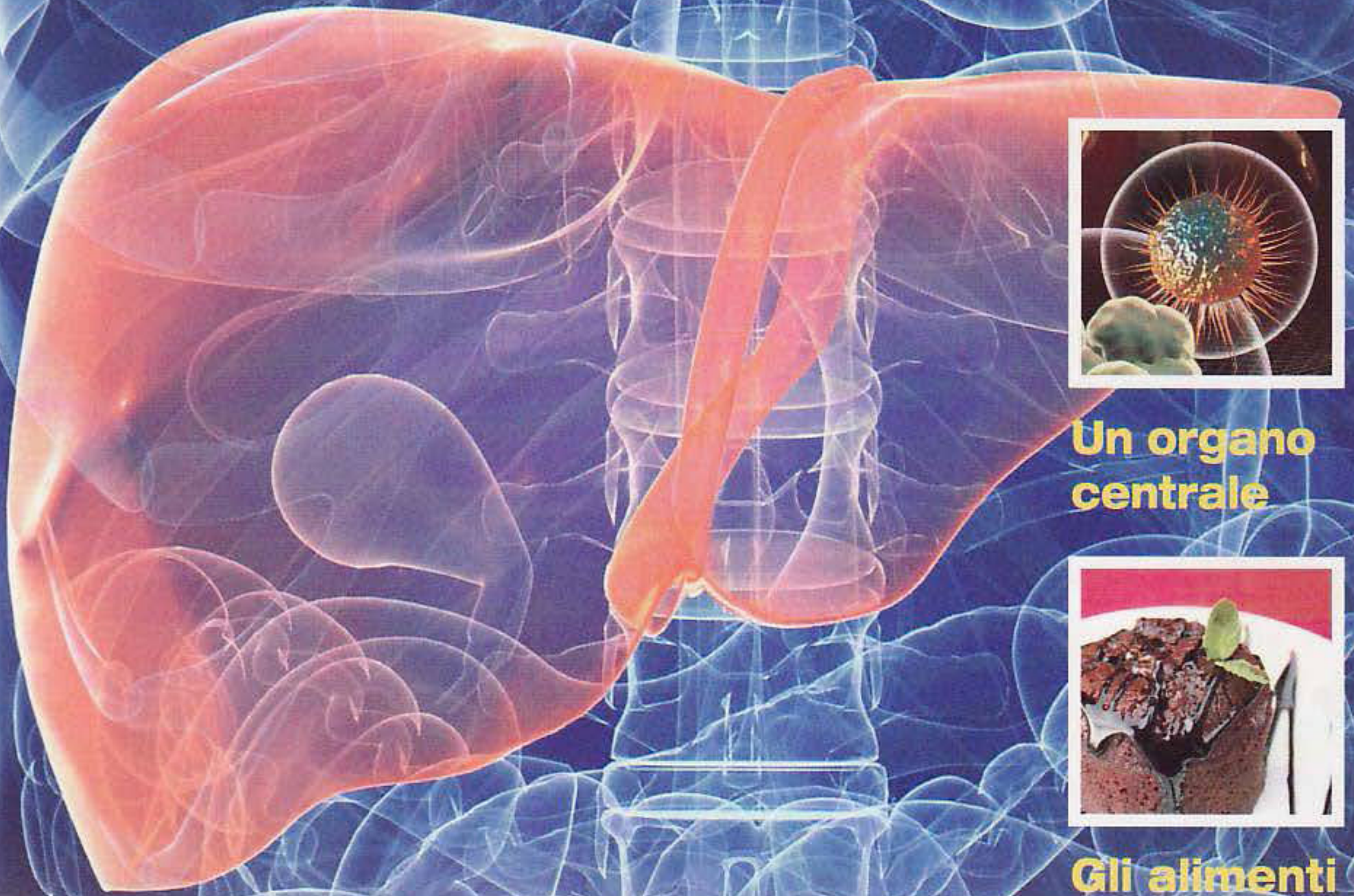
to, ampliare la diffusione di informazioni scientificamente vagliate sull'argomento, favorire lo scambio di esperienze, l'aggregazione tra pazienti e segnalare i luoghi di cura. E' un progetto unico al mondo: agli otto siti internet principali vanno aggiunti altri dodici siti minori, per un totale di 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. La consulenza scientifica e specialistica per i contenuti dei siti è fornita dal dott. Stefano Fagioli, direttore della Gastroenterologia Ospedali Riuniti di Bergamo, grazie al quale insieme a molti altri collaboratori dell'associazione è stato possibile rispondere ad oltre 650 richieste provenienti dai forum e a non meno 3500 richieste giunte telefonicamente.



SAPERE & SALUTE

EDUCAZIONE SANITARIA, PREVENZIONE, AUTOMEDICAZIONE IN FARMACIA

Speciale FEGATO



Un organo centrale



Gli alimenti da evitare



Speranze dalla ricerca

Ha moltissime funzioni

Perché a volte si ammala

Prevenzione anzitutto