

## - SENZA LA C -

### OGGI L'EPATITE FA MENO PAURA

*Sei importanti associazioni di pazienti promuovono una campagna nazionale di sensibilizzazione sull'HCV*

L'epatite C è una patologia che oggi colpisce circa il 3% della popolazione mondiale.

Ogni anno, ai 170 milioni di individui già infetti, si aggiungono tra i 3 e i 4 milioni di nuovi casi.

**In Italia le diagnosi di epatite C potrebbero essere circa 300mila, di cui 160-180.000 pazienti eleggibili a un trattamento antivirale, mentre non è possibile quantificare il sommerso; ogni anno si verificano circa 1.000 nuovi casi.**

Oggi, però, l'epatite C fa meno paura perché **si può curare e si può vivere "Senza la C"**.

D'altro lato, anche se grazie ai nuovi farmaci sono quasi 30mila i pazienti curati con percentuali di guarigione vicino al 100%, la **prevenzione resta la cura primaria**, vista la non disponibilità di un vaccino.

E' per questo che **per la prima volta sei associazioni** con finalità e target diversi si sono unite con l'obiettivo comune di informare sulle **implicazioni derivanti dal contagio** e di sensibilizzare l'opinione pubblica sui corretti comportamenti da adottare per conoscere e **prevenire** la malattia.

Si sono fatti promotori del progetto: **ANED-Onlus** (Associazione Nazionale Dializzati e Trapiantati) **EPAC Onlus** (Pazienti con epatite e malattie del fegato), **FEDEMO** (Federazione delle Associazioni Emofilici), **L'ISOLA DI ARRAN** (Associazione impegnata nella lotta al disagio e all'emarginazione sociale legate al mondo della droga), **NADIR Onlus** (Pazienti con HIV), **PLUS Onlus** (Persone LGBT Sieropositive).

La campagna beneficia del **patrocinio del Ministero della Salute** - oltre che di **FOFI** (Federazione Ordine Farmacisti Italiani), del **Dipartimento di Comunicazione e Ricerca de La Sapienza**, di **SIMG** (Società Italiana di Medicina Generale e delle cure primarie), di **SIMIT** (Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali) - e si sostanzia nella realizzazione di brochure informative, profilate per popolazione target, distribuite nelle farmacie italiane e in **oltre 3mila punti** di aggregazione tra i quali: i centri di infettivologia, i SerD, le sedi nazionali e locali delle associazioni e locali gay. Il progetto, realizzato con il contributo non condizionato di Abbvie e sviluppato da MediArt e ha un sito dedicato all'indirizzo [www.senzalac.it](http://www.senzalac.it), nel quale è possibile visionare e scaricare le brochure.



## LE ASSOCIAZIONI PROMOTRICI

### **ANED Onlus**

#### **Associazione Nazionale Dializzati e Trapiantati**

Nel 1972 Franca Pellini fonda Aned, Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto ONLUS, affinché in Italia tutti potessero fare dialisi e, affiancando lo sviluppo della Nefrologia, conquista numerosi diritti soci sanitari per questi malati. Nel 1993 ANED viene insignita di Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica.

In Italia ci sono circa tre milioni di persone con una malattia renale iniziale, oltre 50.000 malati in dialisi, 9.000 pazienti in lista di attesa di trapianto d'organi, circa 30.000 trapiantati d'organo.

Oggi, l'obiettivo di Aned è una nuova frontiera: quella di impedire l'insorgere della malattia con la prevenzione e garantire ai malati la guarigione. La medicina giustamente parla del trapianto di reni come guarigione. Questi nuovi traguardi sono addirittura più difficili, perché non si tratta solo di andare più avanti scientificamente, ma anche di realizzare una rivoluzione culturale nella generalità delle persone e negli stili di vita.

### **EPAC Onlus**

L'Associazione Epac Onlus è di fatto il gruppo no profit più attivo in Italia nel fornire assistenza informativa ai pazienti e familiari sulle malattie del fegato, epatite virale ed in particolare sull'epatite C.

Svolge attività di counselling, informazione, prevenzione e offre il suo contributo alla ricerca. L'Associazione Epac è a sua volta socio dell' AISF (Associazione Italiana Studio Fegato), della ELPA (Federazione Europea delle Associazioni Malattie del Fegato) e membro fondatore di ACE (Alleanza Contro l'Epatite).

Nel corso degli anni si sono aggiunti diversi professionisti al team di Epac: medici specialisti nelle malattie del fegato, avvocati, nutrizionisti e professionisti del settore che consentono di offrire a migliaia di pazienti risposte concrete ai loro bisogni. Epac Onlus promuove in Italia le attività della Giornata Mondiale dell'Epatite, in quanto membro dell'ELPA, uno dei 7 membri della World Hepatitis Alliance.

L'Associazione può contare su personale che lavora a tempo pieno, su numerosi volontari -ha circa 40.000 iscritti - ed i suoi siti ricevono oltre 1,5 milioni di contatti ogni anno. Partecipa a convegni, seminari, workshop, tavole rotonde, che hanno come tema le epatiti virali e relative complicanze (cirrosi, tumore e trapianto) e collabora con Istituzioni nazionali, locali e Società Scientifiche.

## **FEDEMO**

### **Federazione delle Associazioni Emofilici Onlus**

La Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEmo) è una Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale legalmente costituita nel 1996. Dal 2013 è anche Associazione di Promozione Sociale (APS) ufficialmente riconosciuta e con personalità giuridica propria.

La Federazione delle Associazioni Emofilici Onlus è l'Organismo nazionale che riunisce tutte le 32 Associazioni territoriali che nel nostro Paese tutelano i bisogni sociali e clinici delle oltre 8000 persone affette da Malattie Emorragiche Congenite (MEC) e delle loro famiglie.

Dalla nascita collabora con l'Associazione Italiana dei Centri Emofilia (A.I.C.E.), promuovendo la ricerca e l'adozione di standard di assistenza omogenei su tutto il territorio nazionale.

La Federazione persegue gli obiettivi definiti dal proprio Statuto, tra cui:

- informare, educare, promuovere e coordinare tutte le attività volte al miglioramento dell'assistenza clinica e sociale degli emofilici in Italia e al potenziamento della ricerca scientifica e della terapia genica nel settore delle malattie emorragiche congenite (MEC)
- stimolare e sostenere i Centri per l'Emofilia
- rappresentare le istanze e i bisogni della comunità degli emofilici italiani
- promuovere attività di counselling e informazione ai pazienti.

## **ISOLA DI ARRAN**

L'associazione "L'Isola di Arran" nasce nel 1996 intorno all'esperienza del giornale di strada "Polvere" e del gruppo di auto-mutuo-aiuto autogestito "Fluxo".

Nello statuto dell'associazione è riproposta la volontà di lavorare nel campo delle persone che usano sostanze e del disagio, perseguendo e promuovendo quale metodologia del proprio intervento il sostegno tra pari. Nel 1997 a seguito della progettazione congiunta tra Ser.D. dell'ex ASLTO 3, Gruppo Abele e L'Isola di Arran nasce la sperimentazione del primo "Drop In". Nel 2002, l'associazione realizza con il Dipartimento di Patologie delle Dipendenze dell'ASLTO3 il Servizio di accoglienza notturna "Endurance". A gennaio 2013, parte una consultazione tra pari, professionali e operatori dei servizi a bassa soglia che rileva l'esigenza di trovare delle risposte al crescente problema costituito dalle infezioni da HCV tra le persone che usano sostanze. L'associazione da febbraio 2014 partecipa al progetto HepC Initiative nell'ambito della rete europea Correlation Network che termina ad ottobre con la "I° Conferenza europea su HCV e uso di droga" di Berlino.

L'esperienza maturata in ambito europeo fa nascere il progetto Peer Support EpC.

In seguito si è passati alla realizzazione del vero e proprio peer support nei servizi a bassa soglia e nei Ser.D. ubicati nei territori delle ASL cittadine e limitrofe, azione che continua ancora oggi.

## **NADIR Onlus**

Nadir Onlus è un'associazione patient-based fondata nel 1998 e promuove un ruolo attivo e pienamente partecipativo delle persone con HIV/AIDS e patologie correlate (Epatite C, Epatite B, HPV, ecc.) nelle decisioni ad ampio raggio che le riguardano (ossia cliniche, assistenziali, istituzionali, sociali), intervenendo direttamente con le istituzioni, con il mondo scientifico in senso lato (clinici e ricercatori di base), con il settore privato e ovunque, laddove si ritenesse necessario. Lo spirito che anima l'operato dell'associazione è che "un paziente informato" è di aiuto a se stesso, alla comunità scientifica ed alla società: creare le basi culturali per un dialogo alla pari tra le parti, secondo i rispettivi ruoli, è dunque cruciale. Tutte le attività dell'associazione sono volte al raggiungimento delle finalità istituzionali e sono da ritenersi attività di utilità sociale al servizio delle persone sieropositive.

## **PLUS Onlus**

### **Persone LGBT Sieropositive**

PLUS Onlus è un'associazione di persone LGBT (lesbiche, gay, bisex e trans) che vivono con HIV e persegue finalità di solidarietà sociale nella lotta contro l'HIV/AIDS, attivandosi in ambito bio-psico-sociale, nella informazione, formazione, istruzione, assistenza, nella riduzione di ogni tipo di discriminazione in riferimento all'HIV.

Con la creazione del BLQ Checkpoint, il primo centro italiano community based, l'associazione è ora attiva in prima linea nella promozione del test rapido per HIV e HCV.

Plus Onlus è la prima associazione in Italia che fornisce un numero verde al quale persone gay che vivono con l'HIV rispondono a dubbi di qualsiasi tipo: possono chiamare persone HIV-negative per un aiuto nella valutazione di un comportamento a rischio oppure persone con HIV che vogliano condividere esperienze legate alla loro sieropositività. Inoltre combattono contro la discriminazione verso le persone con HIV, la promozione dei comportamenti sessuali più sicuri.

Ufficio Stampa

Gianluca MEOLA per MediArt srl